

A CURA DI
CATIA GIACONI, NOEMI DEL BIANCO

IN AZIONE

PROVE DI INCLUSIONE



TRAIETTORIE
INCLUSIVE

FrancoAngeli

OPEN  ACCESS



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più:

http://www.francoangeli.it/come_publicare/publicare_19.asp

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.



TRAIETTORIE INCLUSIVE

COLLANA DIRETTA DA
**CATIA GIACONI, PIER GIUSEPPE ROSSI,
SIMONE APARECIDA CAPELLINI**

La collana “Traiettorie Inclusive” vuole dare voce alle diverse proposte di ricerca che si articolano intorno ai paradigmi dell’inclusione e della personalizzazione, per approfondire i temi relativi alle disabilità, ai Bisogni Educativi Speciali, alle forme di disagio e di devianza. Si ritiene, infatti, che inclusione e personalizzazione reifichino una prospettiva efficace per affrontare la complessa situazione socio-culturale attuale, garantendo un dialogo tra le diversità.

I contesti in cui tale tematica è declinata sono quelli della scuola, dell’università e del mondo del lavoro. Contemporaneamente sono esplorati i vari domini della qualità della vita prendendo in esame anche le problematiche connesse con la vita familiare, con le dinamiche affettive e con il tempo libero. Una particolare attenzione inoltre sarà rivolta alle comunità educative e alle esperienze che stanno tracciando nuove piste nell’ottica dell’inclusione sociale e della qualità della vita.

La collana presenta due tipologie di testi. Gli “*Approfondimenti*” permetteranno di mettere a fuoco i nodi concettuali oggi al centro del dibattito della comunità scientifica sia nazionale, sia internazionale.

I “*Quaderni Operativi*”, invece, documenteranno esperienze, progetti e buone prassi e forniranno strumenti di lavoro per professionisti e operatori del settore.

La collana si rivolge a tutti i professionisti che, a diversi livelli, si occupano di processi inclusivi e formativi.

DIREZIONE

Catia Giaconi (Università di Macerata),
Pier Giuseppe Rossi (Università di Macerata),
Simone Aparecida Capellini (Università San Paolo Brasile).

COMITATO SCIENTIFICO

Paola Aiello (Università di Salerno)
Fabio Bocci (Università Roma3)
Stefano Bonometti (Università di Campobasso)
Elena Bortolotti (Università di Trieste)
Roberta Caldin (Università di Bologna)
Lucio Cottini (Università di Udine)
Noemi Del Bianco (Università di Macerata)
Filippo Dettori (Università di Sassari)
Laura Fedeli (Università di Macerata)
Alain Goussot (Università di Bologna)
Pasquale Moliterni (Università di Roma-Foro Italico)
Annalisa Morganti (Università di Perugia)
Liliana Passerino (Università Porto Alegre, Brasile)
Valentina Pennazio (Università di Macerata)
Loredana Perla (Università di Bari)
Maria Beatriz Rodrigues (Università Porto Alegre, Brasile)
Maurizio Sibilio (Università di Salerno)
Arianna Taddei (Università di Macerata)
Andrea Traverso (Università di Genova)
Tamara Zappaterra (Università di Firenze)

Ogni volume è sottoposto a referaggio "doppio cieco".

A CURA DI
CATIA GIACONI, NOEMI DEL BIANCO

IN AZIONE

PROVE DI INCLUSIONE



TRAIETTORIE
INCLUSIVE

FrancoAngeli
OPEN  ACCESS

Il presente volume è stato pubblicato con il contributo del Dipartimento di Scienze della formazione, dei Beni culturali e del Turismo dell'Università degli Studi di Macerata.

Isbn open access: 9788891785039

Copyright © 2018 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Publicato con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 3.0 Italia*
(CC-BY-NC-ND 3.0 IT)

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/it/legalcode>

Indice

Premessa: teorie e pratiche a confronto per nuovi scenari inclusivi, di <i>Catia Giacconi, Noemi Del Bianco, Maria Beatriz Rodriguez, Gianluca Amatori</i>	pag. 9
--	--------

Parte I – Tecnologie e disabilità

Bambini e Robot. La Robotica Educativa nella scuola dell'infanzia, di <i>Lorella Giannandrea, Ilaria D'Angelo</i>	» 15
Narrazione e realtà virtuale: nuovi scenari per l'inclusione sociale, di <i>Aldo Caldarelli</i>	» 24
La sfida inclusiva delle tecnologie assistive, di <i>Andrea Monteriù</i>	» 34
I Social Robot e il Disturbo dello Spettro Autistico: emergenze e potenzialità educative, di <i>Catia Giacconi, Noemi Del Bianco, Maria Beatriz Rodrigues, Elisa Cirilli</i>	» 41
Robotic-Lab: nuovi spazi di connessione tra Robotica e inclusione, di <i>Noemi Del Bianco</i>	» 50

Parte II – Percorsi laboratoriali nel segno dell'Inclusione

Lezione al buio. Percorsi inclusivi al Museo della Scuola, di <i>Anna Ascenzi, Marta Brunelli</i>	» 67
---	------

Ti racconto una storia... ma ho bisogno di te!, di <i>Rosita Deluigi</i>	pag.	83
MeTe - Abili Equilibri d'Arte, di <i>Mara Mancini</i>	»	94
Il Mio Labrador – Laboratorio di pet therapy (Interventi Assistiti con gli Animali), di <i>Andrea Zenobi, Federica Zucchini, Manuela Pasutto</i>	»	106
MusE-Lab: Laboratorio di Musica ed Emozioni per classi inclusive, di <i>Noemi Del Bianco, Aldo Caldarelli</i>	»	114

Parte III – Percorsi di ricerca nel segno dell’Inclusione

Rafforzare le comunità educative in contesti vulnerabili: un Index for inclusion and empowerment in Palestina, di <i>Arianna Taddei, Elena Pacetti</i>	»	129
La Qualità della Vita nei servizi per persone con disabilità: sfide e prospettive, di <i>Catia Giacconi, Claudia Barboni, Barbara Emiliozzi, Ilaria D’Angelo, Noemi Del Bianco</i>	»	153
Lavorare in rete per favorire l’inclusione dei bambini adottati: gli aspetti psicosociali e l’esperienza dell’Associazione La Goccia onlus di Macerata, di <i>Alessia Sacchi, Valeria Rossi, Alessandra Fermani, Caterina Busilacchi</i>	»	170

Parte IV – Focus ed approfondimenti

Distimia: la grande esclusa dal novero delle condizioni marginalizzanti, di <i>Massimiliano Stramaglia</i>	»	189
Famiglie con figli disabili: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi, di <i>Catia Giacconi, Noemi Del Bianco, Manuela Crescimbeni, Maria Beatriz Rodrigues</i>	»	208
La relazione genitoriale nella famiglia con disabilità: una riflessione pedagogica sul ruolo e sulla funzione paterna, di <i>Gianluca Amatori</i>	»	222
Dall’integrazione scolastica all’inclusione sociale: riflessioni, criticità e prospettive, di <i>Luca Ghirotto</i>	»	234

Parte V – Parole chiave: accessibilità ed inclusione

Università degli Studi di Macerata: verso la costruzione di una biblioteca inclusiva, di <i>Concetta Lovascio, Elisabetta Michetti, Claudia Pierangeli</i>	pag. 247
Accessibilità dei contenuti Web: passato, presente e futuro di <i>www.unimc.it</i> , di <i>Simone Carletti, Roberto Rascioni</i>	» 261
Il servizio Disabilità e DSA dell'Università degli Studi di Macerata, di <i>Pamela Lattanzi, Carla Bufalini, Lucia Compagnoni</i>	» 274
Didattica universitaria e dispositivi tecnologici inclusivi: il progetto Inclusione 3.0, di <i>Catia Giaconi, Noemi Del Bianco</i>	» 284
Ripensare i servizi in chiave inclusiva: l'esperienza della biblioteca e dei musei civici di Macerata, di <i>Giuliana Pascucci, Meri Petrini</i>	» 296

Premessa: teorie e pratiche a confronto per nuovi scenari inclusivi

di *Catia Giaconi, Noemi Del Bianco, Maria Beatriz Rodriguez, Gianluca Amatori*

Il presente volume nasce con l'intento di raccogliere, in un'unica opera collettanea, coordinate teoriche e traiettorie operative applicabili in plurali contesti inclusivi. In cinque sezioni vengono presentati al lettore i contributi che hanno arricchito *Unimc for Inclusion*, ovvero la settimana dedicata all'inclusione presentata dall'Università degli Studi di Macerata. In tale occasione, grazie al confronto emerso tra i diversi professionisti del settore, la riflessione è approdata verso le nuove frontiere delle tecnologie e dei sistemi robotici in relazione alla disabilità, spingendosi nella direzione di percorsi laboratoriali e percorsi di ricerca nel segno dell'inclusione, fino alla presa in considerazione di *focus* ed approfondimenti tematici più specifici, ove le parole chiavi sono divenute anche quelle dell'accessibilità e dell'inclusione.

Il testo si apre con il binomio *Tecnologie e disabilità (Parte I)*, affrontato nell'ottica di prospettive e opportunità per la Qualità delle Vita di persone con disabilità. Nello specifico, l'ambito della Robotica educativa nei contesti scolastici e quindi il connubio bambini e Robot viene approfondito da Lorella Giannandrea e Ilaria D'Angelo, le trattazioni vengono in seguito orientate verso linee teoriche ed operative di notevole rilevanza per quanti volessero avvicinarsi alla realtà virtuale, grazie al contributo di Aldo Caldarelli, e alle tecnologie assistive, nel contributo di Andrea Monteriù. Concludono la prima parte, rispettivamente Catia Giaconi e collaboratrici e Noemi Del Bianco, permettendo al lettore di apprezzare le emergenze e le potenzialità educative della Robotica sociale in termini laboratoriali di didattica inclusiva o di interventi mirati, ad esempio per la presa in carico di persone con Disturbi dello Spettro Autistico.

Nella *Parte II, Percorsi laboratoriali nel segno dell'Inclusione*, emergono i riscontri pratici condotti nel segno dell'inclusione, ovvero ipotesi di percorsi laboratoriali che possono essere attivati. Nel dettaglio, Anna

Ascenzi e Marta Brunelli illustrano come il Museo della Scuola “Paolo e Ornella Ricca” dell’Università degli Studi di Macerata abbia accolto la sfida dell’inclusione, sviluppando percorsi pensati per coinvolgere anche i visitatori con disabilità, attraverso, ad esempio, l’esperienza della “Lezione al buio”. Rosita Deluigi nel capitolo intitolato “Ti racconto una storia... ma ho bisogno di te!” esplora il mondo della narrazione come luogo di inclusione, offrendo al lettore pratici spunti di attuazione e di riflessione. Mara Mancini nel contributo dal titolo MeTe - Abili Equilibri d’Arte espone la *mission* del progetto *MeTe* facendo emergere l’importanza dell’incontro tra persone con disabilità e normodotate durante la condivisione di percorsi di formazione artistica. Andrea Zenobi e collaboratori, grazie all’esperienza del laboratorio di *pet therapy*, avvicinano il lettore a modalità pratiche di interventi assistiti con gli animali, mentre Noemi Del Bianco e Aldo Caldarelli concludono la parte dedicata alle esperienze laboratoriali con la presentazione di un *format* innovativo per classi inclusive, attraverso l’interazione congiunta tra musica, emozioni e movimento.

Percorsi di ricerca nel segno dell’Inclusione (Parte III) è invece una sezione dedicata ai percorsi di osservazione e di indagine attuati in ottica inclusiva. Tra questi, il contributo di Arianna Taddei ed Elena Pacetti proietta lo sguardo verso le comunità educative in contesti vulnerabili, nello specifico in Palestina; il capitolo curato da Catia Giaconi e collaboratrici accoglie le sfide e le prospettive riguardanti la Qualità della Vita nei servizi per persone con disabilità, mentre Alessia Sacchi, Valeria Rossi, Alessandra Fermani e Caterina Busilacchi offrono un quadro sul lavoro in rete per favorire l’inclusione dei bambini adottati, sottolineando gli aspetti psicosociali e l’esperienza dell’Associazione La Goccia onlus di Macerata.

Nella *Parte IV*, vengono considerati *Focus e approfondimenti tematici* concernenti prospettive inclusive. La sezione si apre con il lavoro di Massimiliano Stramaglia, che accende il riflettore sulla distimia, poiché esclusa dalle condizioni marginalizzanti. Il *focus* concernente le famiglie con figli con disabilità è invece preso in considerazione da Catia Giaconi e collaboratrici, mettono in luce l’importanza della narrazione come strumento di sostegno, e da Gianluca Amatori, che si concentra sulla relazione genitoriale, facendo emergere la funzione e il ruolo della figura paterna. Luca Ghirotto conclude la parte riguardante gli approfondimenti con riflessioni, criticità e prospettive relative al passaggio dall’integrazione scolastica all’inclusione sociale.

Nell’ultima sezione (*Parte V*), le parole chiavi divengono *accessibilità ed inclusione* adottate come prospettive nella realtà di Macerata. Concetta Lovascio, Elisabetta Michetti e Claudia Pierangeli proiettano lo sguardo verso la costruzione di una biblioteca inclusiva, proponendo quale concreto esempio l’Università degli Studi di Macerata. Simone Carletti e Roberto

Rascioni entrano nello specifico dell'accessibilità dei contenuti Web, facendo emergere il passato il presente e il futuro del sito di www.unimc.it. Il servizio Disabilità e DSA dell'Università degli Studi di Macerata viene presentato da Pamela Lattanzi, Carla Bufalini e Lucia Compagnoni. A testimonianza del ripensamento dei servizi in chiave inclusiva, Giuliana Pascucci e Mery Petrini fanno conoscere al lettore l'esperienza della biblioteca e dei musei civici di Macerata.

Il paradigma dell'inclusione viene pertanto indagato nel presente volume mediante la presa in considerazione delle sue plurali declinazioni nonché prospettive di ricerca, al fine di restituire caratterizzanti possibilità teoriche e pratiche che emergono dagli approfondimenti tematici proposti.

Parte I

Tecnologie e disabilità

Bambini e Robot.

La Robotica Educativa nella scuola dell'infanzia

di Lorella Giannandrea*, Ilaria D'Angelo*

1. Introduzione

L'introduzione della Robotica in ambito educativo costituisce, negli odierni scenari pedagogici e didattici, un'area di ricerca di rilevante interesse (Druin e Hendler, 2000; Martin, 2001; Miller *et al.*, 2008). L'indagine scientifica verte principalmente sullo sviluppo e l'utilizzo di ambienti di apprendimento basati su sistemi robotici, che permettono di favorire la motivazione e la socialità tra gli studenti. Tali *setting* consentono, infatti, di riuscire nella risoluzione problematica attraverso risposte non pre-determinate, in grado di generare soluzioni nuove e creative. Ciò avviene attraverso un processo di sperimentazione e modellizzazione in cui gli studenti manipolano la realtà esterna, analizzando quel che vedono e assimilando nuove informazioni (Papert, 1980). Tale processo è influenzato dalla disponibilità di artefatti cognitivi, ovvero oggetti e dispositivi concreti che facilitano lo sviluppo di specifici apprendimenti. Lo studente, per poter attingere, in seguito, al complesso percorso della costruzione della conoscenza, necessita di supporti materiali appropriati, che consentano una preliminare indagine manipolativa e percettiva della realtà (Chiocciariello *et al.*, 2002). La Robotica educativa può essere intesa, dunque, come uno strumento e una strategia didattica funzionale all'apprendimento attivo (Ackermann, 2001), in grado di stimolare diverse abilità e capacità tra cui quelle cognitive, visuo-percettive e motorie (Besio, 2010; Alvarez *et al.*, 2013).

Dalle prime intuizioni di Papert (1980), che nel *Massachusetts Institute Technology* - MIT di Boston poneva le basi per quella che sarebbe divenuta l'intelligenza artificiale, la Robotica educativa è "cresciuta" e si è affermata come disciplina e metodologia capace di "costruire" la cono-

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

scenza. Papert introduce il Costruzionismo, che da un lato richiama la teoria costruttivista di Piaget, mentre dall'altro sottolinea che la costruzione di conoscenza è più efficace quando non è solo mentale, ma è supportata da una costruzione reale, da attività concrete come ad esempio la realizzazione di un progetto significativo (Papert, 1986). Papert parla a questo proposito di “pensiero concreto”, definendolo come il protagonista dell'apprendimento che deve, quindi, essere fondato sui principi di continuità (con le esperienze e le conoscenze dello studente), potenza (capacità di realizzare artefatti e progetti che rivestono un significato per chi apprende), risonanza culturale delle conoscenze che si vanno costruendo (Varisco, 2002; Papert, 1980). L'invenzione del linguaggio Logo e la prima produzione di Kit robotici alla portata dei bambini, sono stati elementi fondamentali per lo sviluppo di questa nuova disciplina, che pone al centro del processo di apprendimento lo studente, quale costruttore attivo delle proprie rappresentazioni mentali (Papert, 1980; Harel e Papert, 1991).

Diverse esperienze si sono successivamente sviluppate anche in Italia; in particolare, intorno alla metà degli anni '90, la realizzazione di un progetto che introduce la Robotica, per la prima volta, all'interno della scuola dell'Infanzia di Reggio Emilia, per opera di Augusto Chiocciariello, un ricercatore dell'Istituto di tecnologia e didattica del Cnr di Genova. Il progetto CAB, “Construction kits made of Atoms & Bits”, si è posto l'obiettivo di studiare le relazioni e gli atteggiamenti dei bambini della scuola dell'infanzia e delle prime classi della scuola elementare (da quattro a otto anni) nei confronti di oggetti in grado di esibire comportamenti autonomi e interattivi. In particolare, CAB ha risposto in modo affermativo alla domanda: è possibile imparare costruendo Robot nella scuola dell'infanzia? Mostrando come l'esplorazione della sensorialità, reattività, controllo e autonomia e lo sviluppo delle teorie associate siano favorite nei bambini dal confronto con la costruzione di oggetti cibernetici che le reificano (Chiocciariello *et al.*, 2002). A distanza di anni, tale esperienza è ancora attuale e può essere diffusa nelle scuole grazie alla presenza di nuovi strumenti tecnologici a basso costo, facilmente reperibili e utilizzabili, per fare in modo che un numero sempre maggiore di bambini possa apprendere in modo attivo e costruttivo, problematico e contestuale, come può avvenire quando si hanno a disposizione degli “oggetti su cui riflettere”.

La letteratura scientifica di riferimento (Piaget, 1926; Bateson, 1956; Bruner, Jolly e Silva, 1976; Baumgartner, 2002), le importanti indicazioni di rilievo nazionale, quali ad esempio le “Indicazioni nazionali per il curricolo della scuola dell'infanzia e del primo ciclo d'istruzione” (D.M. n. 254 del 2012)¹, nonché i provvedimenti di carattere internazionale, tra

1. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2013/02/05/13G00034/sg, consultato in data gennaio 2018.

cui la “Convenzione ONU sui diritti dell’Infanzia, ICF-CY” (OMS, 2007), confermano la cruciale importanza dell’attività ludica, quale veicolo fondamentale ed insostituibile per garantire il pieno e armonioso sviluppo infantile. La centralità del gioco, nella vita del bambino, diviene una modalità per esplorare l’ambiente fisico e sociale, sperimentandone e scoprendone le leggi. Pertanto, nella scuola dell’infanzia, il gioco è la strategia privilegiata per supportare l’acquisizione di competenze proprie dei diversi campi di esperienza (come specificato nelle “Indicazioni nazionali per il curricolo della scuola dell’infanzia e del primo ciclo d’istruzione”, 2012).

L’introduzione della Robotica, nell’ambiente di apprendimento, si colloca all’interno delle abituali attività ludiche e permette di rafforzare le competenze sociali e di far maturare differenti capacità (astrarre, narrare, fare ipotesi, esplorare lo spazio e agire socialmente sperimentando molteplici stati emotivi) (Besio, 2010; Pennazio, 2015).

I bambini sono interessati a giocare con computer o giocattoli meccanici, che spesso attirano l’attenzione anche dei soggetti meno coinvolti, pertanto l’utilizzo di un piccolo Robot mobile può svolgere il ruolo di un mediatore sociale interattivo nelle attività ludiche (Cottini, 2009, 2011) ed aiutare i soggetti a sviluppare capacità di interazione sociale, anche grazie al lavoro di gruppo. Il ruolo positivo svolto dalle tecnologie robotiche nel sostenere, attraverso il gioco, lo sviluppo cognitivo, affettivo e sociale dei bambini con differenti tipologie di disabilità è stato confermato da numerose ricerche specifiche (Marti e Giusti, 2010; Cook *et al.* 2011; Pearson e Borenstein, 2013; Robins e Dautenhahn, 2014).

Nel caso dei bambini con disturbi pervasivi dello sviluppo (Disturbo dello Spettro Autistico, Sindrome di Asperger), diverse ricerche hanno intuito (Dautenhahn, 2000; Scassellati *et al.*, 2012; Cabibihan *et al.*, 2013; Pennisi *et al.*, 2016), e stanno ancora studiando, le possibilità di trasformare un Robot mobile in un giocattolo “intelligente” capace di catturare l’attenzione attraverso interazioni coordinate e sincronizzate con l’ambiente. Nell’ottica dell’inclusione scolastica degli alunni con disturbi specifici di apprendimento, secondo le Linee guida della Legge n. 170/2010², la Robotica educativa offre ai bambini e alle bambine delle classi della scuola primaria uno strumento per il potenziamento di alcune abilità in cui sono carenti, tra cui quelle visuo-spaziali. Tale legge, riconoscendo la dislessia, la disortografia, la disgrafia e la discalculia come DSA, assegna al sistema nazionale di istruzione e agli atenei il compito di individuare le forme didattiche e le modalità di valutazione più adeguate, affinché alunni

2. www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-10-18&task=dettaglio&numgu=244&redaz=010G0192&tmstp=1288002517919, consultato in data gennaio 2018.

e studenti con DSA possano raggiungere il successo formativo (Damiani, Grimaldi e Palmieri, 2013).

La progettazione in un'ottica “*for All*” del gioco e di percorsi ludici mediati da un supporto robotico può, in tale direzione, divenire il veicolo di apprendimento e socialità sia per i bambini con disabilità che per i loro compagni di scuola (Besio, 2009).

2. Un'esperienza nella Scuola dell'Infanzia

Il progetto “Bee Bot” si è svolto nella sezione mista della Scuola dell'Infanzia “Andersen” di Pollenza, composta da 28 bambini e dalla sezione dei 5 anni della stessa scuola. Le sezioni sono eterogenee non solo per età, ma anche per nazionalità; infatti, sono presenti diversi alunni che hanno almeno uno dei due genitori di origine extracomunitaria e alcuni che mostravano difficoltà nella comprensione della lingua italiana.

Il progetto, della durata complessiva di circa tre mesi, si è strutturato in due macro-fasi, la prima ha privilegiato un approccio *unplugged* alla programmazione, la seconda l'utilizzo del Bee-Bot. Le fasi di lavoro si sono articolate in otto incontri, entro i quali si è focalizzata l'attenzione sul graduale passaggio che ha condotto i bambini ad avvicinarsi ad alcuni elementi base del *coding*.

Nella prima macro-fase sono state introdotte una serie di attività che miravano a sviluppare l'orientamento spaziale attraverso giochi motori sul reticolo, l'acquisizione dei principali concetti topologici e la capacità di progettare piccoli percorsi su carta e sul reticolo, utilizzando delle apposite frecce direzionali. La propriocezione del corpo, ovvero la capacità di collocare se stessi in uno spazio, attraverso la conoscenza dei vari concetti topologici per orientarsi, è solo il primo passo per giungere, in un secondo momento, all'interiorizzazione di tali concetti, riuscendo a dare ed eseguire indicazioni anche all'esterno di sé, per muoversi nel reticolo.

Nella seconda macro-fase è stato introdotto il Bee-bot, con attività di scoperta, manipolazione libera, *story-telling* e progettazione di percorsi sul reticolo. Questo si è rivelato uno strumento straordinario per motivare e stimolare la curiosità dei bambini, grazie anche alla sua forma e ai suoi colori accattivanti, consentendo loro di consolidare i concetti topologici acquisiti nella macro-fase precedente e di impadronirsi delle abilità di programmazione di base.

Le attività proposte si sono, quindi, declinate in plurali forme di attuazione, determinanti per l'acquisizione di molteplici capacità e abilità. Le attività ludico-corporee (percorsi, spostamenti, trenini), si sono alternate ad attività di manipolazione cartacea (costruzione di reticoli, produzione di

schede, labirinti, frecce) e attività in formati digitali (con utilizzo dell'App di Bee Bot sui *tablet*).

In particolare, la prima macro-fase del progetto è stata essenziale per il raggiungimento dell'obiettivo finale e per il successivo utilizzo del Robot, poiché i giochi motori proposti erano pensati in funzione dell'acquisizione dei principali concetti topologici, della discriminazione su se stessi, sugli altri e nell'ambiente della destra e della sinistra, della capacità di orientarsi nello spazio, di programmare percorsi e itinerari da sperimentare in prima persona, muovendosi con il proprio corpo sul reticolo. Allo stesso modo, sono state molto utili le attività che prevedevano la progettazione di percorsi, sia su carta (labirinti su carta) sia sul reticolo, che hanno permesso ai bambini di lavorare sui concetti topologici in maniera attiva, mettendo in atto un "imparare progettando" che si è rivelato fondamentale per il miglioramento delle abilità e delle competenze degli alunni, indispensabili nella seconda macro-fase con il Bee-Bot. In questa seconda macro-fase, infatti, la capacità di progettare un percorso si è rivelata fondamentale per le attività di programmazione del Robot, in quanto l'utilizzo del Bee-Bot ha rappresentato "un passo in più" rispetto alle esperienze sperimentate in prima persona fino a quel momento. Il Bee-Bot si è rivelato uno strumento duttile e adattabile ai differenti livelli di preparazione dei bambini, soprattutto quelli con difficoltà linguistiche, permettendo loro di esprimere le proprie abilità nelle attività di programmazione, gratificandoli e favorendo un aumento della loro autostima grazie alla possibilità di vedere immediatamente il risultato del programma impartito al Robot.

3. Rappresentazioni in formato corporeo

Tale esperienza progettuale è ancorata ai concetti epistemologici della percezione e della fenomenologia, che ridefiniscono e contestualizzano, nei processi di insegnamento-apprendimento e in relazione ai contesti didattici, la centralità delle "azioni incarnate" (Sibilio, 2012, p. 331). Caruana (2013) sottolinea che a giocare un importante ruolo causale per la cognizione sono le rappresentazioni mentali il cui contenuto riguarda il corpo. L'autore si inserisce in quel filone teorico incentrato sulla critica del concetto di rappresentazione (di matrice cognitivista) che promuove il concetto di conoscenza *Know-how*, in contrapposizione a quella *Know-that* di stampo rappresentazionale. Matrice di riferimento è l'*Embodied Cognitive Science*, le cui osservazioni di successo in psicologia, nelle neuroscienze e in Robotica, riguardano l'attivazione del sistema motorio durante l'osservazione di oggetti, nonché durante la comprensione del linguaggio relativo agli oggetti stessi (Caruana e Borghi, 2013). I processi cognitivi avvengono mediante

i sistemi di controllo del corpo, perciò gli stati e i processi mentali sono “embodied”, ovvero dotati di un formato o codice corporeo; rappresentazioni mentali in formato corporeo. L'elemento generatore di un processo di significazione è, dunque, “il corpo in atto” (Sibilio, 2012, p. 335). Nel passaggio tra percezione e azione si sviluppano connessioni che vanno verso una concezione enattiva della conoscenza. Nella dialettica costante tra organismo e ambiente, è l'azione a rappresentare il *focus* della cognizione e, in particolare, i meccanismi senso-percettivi che si legano all'azione stessa (Varela *et al.*, 1993).

In questo senso, il progetto sopra descritto sembra tentare una via per la didattica enattiva che, a partire dall'azione dei soggetti, permetta la costruzione di rappresentazioni mentali fondate su un codice corporeo e non semplicemente veicolate attraverso la mediazione simbolica del linguaggio. Questo passaggio supporterebbe l'apprendimento di tutti quei soggetti che sperimentano difficoltà specifiche, con l'interpretazione dei codici linguistici e matematici tradizionalmente utilizzati a scuola.

4. Conclusioni

Il progetto realizzato ha interessato, in particolare, alcuni obiettivi legati al campo di esperienza “il corpo e il movimento” e, nello specifico, l'acquisizione dei concetti topologici, la capacità di orientarsi nello spazio, la capacità di eseguire percorsi e la padronanza di schemi motori dinamici e statici. Rispetto agli obiettivi previsti si può affermare che il progetto ha avuto un riscontro positivo, in quanto quasi tutti i bambini che hanno partecipato hanno raggiunto livelli medio alti nelle valutazioni risultanti dalle rilevazioni e dalle osservazioni sistematiche condotte dai ricercatori e dagli insegnanti. Oltre agli obiettivi già descritti, molte delle attività proposte miravano allo sviluppo di abilità di *problem solving* e hanno permesso di attuare scelte frutto della collaborazione di più bambini, coinvolti nel raggiungimento di un obiettivo comune. Nella costruzione del progetto i bambini lavoravano in gruppo e procedevano *step by step* nell'elaborazione della storia e nella costruzione del percorso. L'eventuale errore, messo in evidenza dall'azione del Bee-Bot, non è stato vissuto come un elemento di inibizione, ma semplicemente come un'ipotesi errata, che poteva semplicemente essere rivista e corretta. Anche i bambini con difficoltà nella gestione dei comportamenti (iperattività, scarsa attenzione, disturbi emozionali) hanno sperimentato una fonte di regolazione “a basso impatto”, non legata alla sorveglianza dell'adulto. Si può, infatti, parlare, per queste attività, di feedback “intrinseco” (Laurillard, 2012). Non è l'insegnante che decide se il risultato dell'azione o del progetto è corretto, ma è il fallimento o l'er-

rore nel percorso del Robot a fungere da regolatore dell'attività, a imporre tempi e sequenza da rispettare, a fornire il feedback sulla correttezza della procedura elaborata. Questo permette di evitare la frustrazione del commento dell'adulto e facilita la tolleranza dell'errore e la motivazione a riprovare.

Sempre più spesso, nella stessa classe o sezione, si trovano bambini con difficoltà diagnosticate accanto a bambini con disagi sociali o bambini con disturbi dell'apprendimento. In tutti questi casi l'utilizzo della Robotica può rappresentare un valido supporto agli insegnanti e agli alunni per sperimentare un diverso approccio alla rappresentazione, alla verbalizzazione e alla costruzione di storie. La Robotica educativa può essere uno strumento versatile e innovativo, da utilizzare fin dalla Scuola dell'Infanzia, per favorire "l'acquisizione delle conoscenze e delle abilità fondamentali di base nella prospettiva del pieno sviluppo della persona" (MIUR, 2012), nell'ottica dello sviluppo delle competenze chiave in tutti i bambini, rafforzando la loro motivazione alla scoperta, alla ricerca, al lavoro di squadra, nonché all'acquisizione di fiducia nelle proprie capacità, permettendo così di lavorare in un'ottica di integrazione.

Riferimenti bibliografici

- Ackermann E. (2001), *Constructivisme et constructionnisme: quelle difference*, in *Proceedings of the Conference Constructivisme: usages et perspectives en education*, vol. 1, pp. 85-97.
- Alvarez L., Rios A.M., Adams K., Encarnação P., Cook A.M. (2013), *From infancy to early childhood: the role of augmentative manipulation robotic tools in Cognitive and Social Development for Children with Motor Disabilities*, in Pons J.L., Torricelli D., Pajaro M. (eds.), *Converging Clinical and Engineering Research on Neurorehabilitation Biosystems & Biorobotics*, pp. 905-909.
- Bateson G. (1956), The message, "This is play", *Group Processes*, 2, pp. 145-241.
- Baumgartner E. (2002), *Il gioco dei bambini*, Carocci, Roma.
- Besio S. (2010), *Giochi e giocattoli per il bambino con disabilità motoria*, Unicopli, Milano.
- Bruner J.S., Jolly A., Silva K. (eds.), (1976), *Play. Its role in development and education*, Penguin, New York, USA.
- Cabibihan J.-J., Javed H., Ang Jr. M., Aljunied S.M. (2013), "Why Robots? A Survey on the Roles and Benefits of Social Robots in the Therapy of Children with Autism", *International Journal of Social Robotics*, vol. 5, issue 4, pp. 593-618.
- Caruana F., Borghi A.M. (2013), "Embodied Cognition: una nuova psicologia", *Giornale Italiano di Psicologia*, 35(1), pp. 23-48.

- Chiocciariello A., Manca S., Sarti L. (2002), “La fabbrica dei robot Bambini che costruiscono e programmano con un ambiente visivo”, *Tecnologie Didattiche*, 27, 3, pp. 56-67.
- Cook A.M., Adams K., Volden J., Harbottle N., Harbottle C. (2011), “Using Lego robots to estimate cognitive ability in children who have severe physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*”, *Assistive Technology*, 6(4), pp. 338-346.
- Cottini L. (2009), *Il bambino con autismo in classe. Quattro parole chiave per l'integrazione*, Giunti, Firenze.
- Cottini L. (2011), *L'autismo a scuola. Quattro parole chiave per l'integrazione*, Carocci, Roma.
- Damiani P., Grimaldi R., Palmieri S. (2013), *Robotica Educativa e aspetti non verbali nei Disturbi Specifici di Apprendimento*, pp. 1211-1220. In Intervento presentato al convegno Didamatica 2013, Tecnologie e Metodi per la Didattica del Futuro, Pisa 7-9 maggio 2013. Testo disponibile al sito: www.slideshare.net/PunkJanus/atti-didamatica2013.
- Dautenhahn K. (2000), “Design issues on interactive environments for children with autism”, ed., *Proceedings international conference on disability, virtual reality and associated technologies*, pp. 153-161.
- Druin A., Hendler J. (2000), *Robots for Kids: Exploring New Technologies for Learning*, Morgan, Kaufmann, San Francisco.
- Harel I., Papert S. (eds.) (1991), *Constructionism*, Ablex Publishing, Norwood, NJ.
- Laurillard D. (2012), *Teaching as a design science. Building Pedagogical Patterns for Learning and Technology*, Routledge, New York and London.
- Marti P., Giusti L. (2010), *A robot companion for inclusive games: A usercentred design perspective*, in *Robotics and Automation (ICRA), 2010 IEEE International Conference*, pp. 4348-4353.
- Martin F.G. (2001), *Robotic explorations: A hands-on introduction to engineering*, Prentice, Hall, Upper Saddle River.
- Miller D.P. Nourbakhsh I.R., Siegwart S. (2008), *Robots for Education*, in Siciliano B., Khatib O. (eds.), *Handbook of Robotics*, Springer Verlag, Berlin.
- OMS, Organizzazione Mondiale della Sanità (2007), *ICF-CY - Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e della Salute*, versione Bambini e Adolescenti, Erickson, Trento.
- Papert S. (1980), *Mindstorms: Children, Computers, and Powerful Ideas*, Basic Books, New York, trad. it. *Mindstorms. Bambini computer e creatività*, Emme ed., Milano 1984.
- Pearson Y., Borenstein J. (2013), “The Intervention of Robot Caregivers and the Cultivation of Children’s Capability to Play”, *Science and Engineering Ethics*, 19(1), pp. 123-137.
- Pennisi P., Tonacci A., Tartarisco G., Billeci L., Ruta L., Gangemi S., Pioggia G. (eds.) (2016), “Autism and Social Robotics: A Systematic Review”, *Autism Research*, 9, pp. 165-183.
- Piaget J. (1926), *La rappresentazione del mondo nel fanciullo*, Boringhieri, Torino.

- Robins B., Dautenhahn K. (2014), "Tactile Interactions with a Humanoid Robot: Novel Play Scenario Implementations with Children with Autism", *International Journal of Social Robotics*, vol. 6(3), pp. 397-415.
- Sibilio M. (2012), *Corpo e cognizione nella didattica*, in Rivoltella P.C., Rossi P.G., *L'Agire didattico, Manuale per l'insegnante*, La Scuola, Brescia.
- Varisco B.M. (2002), *Costruttivismo socio-culturale*, Carocci, Roma.
- Varela F.J., Thompson E., Rosch E. (1993), *The Embodied Mind: Cognitive Science and human Experience*, MIT Press, Cambridge, MA.

Sitografia

- www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2013/02/05/13G00034/sg, consultato in data gennaio 2018.
- www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-10-18&task=dettaglio&numgu=244&redaz=010G0192&tmstp=1288002517919, consultato in data gennaio 2018.

Narrazione e realtà virtuale: nuovi scenari per l'inclusione sociale

di Aldo Caldarelli*

1. La *Virtual Reality* e l'*Augmented Reality* tra percorsi immersivi ed esperienziali

La realtà virtuale, dall'inglese *Virtual Reality* (VR), è un termine coniato nel 1989 da Jaron Lanier, che sta ad indicare “una immagine fittizia di un ambiente generato da un software, attraverso la quale un utente può interagire realisticamente, usando un elemento contenente uno schermo, guanti dotati di sensori ecc.” (Ryan *et al.*, 2014, t.d.r.), quest'idea connota la VR come un dispositivo per la riproduzione del reale attraverso apparecchi tecnologici. La realtà aumentata, dall'inglese *Augmented Reality* (AR), combina oggetti reali e virtuali in ambienti reali, li allinea l'un l'altro e ha luogo interattivamente in tre dimensioni, qui ed ora (Van Krevelen, Poelman, 2010, t.d.r.). VR ed AR sono dispositivi usati per diversi scopi, principalmente in questo contributo li tratteremo connessi all'educazione e all'inclusione. Esse trasformano l'esperienza della fruizione di un ambiente, in una prospettiva immersiva, in una terza dimensione, nella quale viene proiettato il soggetto che ne fa esperienza. L'industria dell'*entertainment*, con tutti i videogiochi di virtualizzazione commercializzati, è la testimonianza di come sia divenuto necessario lo studio di queste tecnologie per fini sociali, terapeutici o anche solo di informazione. Ci sono svariati esempi di produzione di strumentazioni già atte allo scopo lanciate sul mercato sin dalla seconda metà della prima decade del nuovo Millennio.

Creare contenuti con AR e VR sta diventando, oggi come oggi, una sfida nei confronti di un grande ventaglio di tipologie di attori nel panorama di enti e istituzioni in ambito socio-sanitario, culturale e didattico. Ad esempio, si stanno affrontando percorsi multimediali che grazie all'ausilio

* Video-Maker, Università degli Studi di Macerata.

di queste tecnologie rendono i contenuti culturali (come quelli di un museo) accessibili e potenzialmente interessanti, con l'ausilio della tecnologia, per diverse categorie di utenti:

- giovani (studenti e scolari delle scuole primarie), abituati ad un alto livello di contenuti digitali come videogiochi, televisione digitale, video e oggetti 3d, grafica codificata (e.g. infografica) e così via;
- adulti, fruitori di tecnologia a vari livelli, da *devices* portatili come *smartphone*, *tablet*, *laptop* fino a professionisti del digitale come grafici, comunicatori, creatori di contenuti ma anche persone con scarsa propensione alle tecnologie e con una vera avversità ad esse;
- giovani ed adulti con disabilità differenti.

Nello scenario contemporaneo tecnologicamente avanzato come quello del mondo occidentale contemporaneo sviluppato, in continua ricerca di innovazione, un museo, così come qualsiasi altro ente che opera nei settori sopracitati, non può non riprogettarsi nelle strategie di esposizione dei propri contenuti. VR ed AR sono solo alcuni dei mezzi utilizzati nella creazione di percorsi tematici e didattici che, grazie a veicoli come video e immagini e in aggiunta a diversi livelli qualitativi di interazione, permettono la creazione di esperienze di fruizione dei contenuti altamente specifici, profondamente caratterizzati e nella migliore delle ipotesi, molto coinvolgenti. In altre parole, entrare in una vecchia stanza di museo piena di quadri o di reperti provenienti da una millenaria tomba egizia potrebbe diventare una esperienza tecnologica altamente personalizzata e profondamente trasformata anche per mezzo dello *smartphone* personale del visitatore. È nel vasto panorama delle *device* personali, come *smartphone* e *tablet*, il punto di forza di queste esperienze digitali di AR e VR perché usati in esclusiva o con l'ausilio di periferiche *wireless* connesse, come ad esempio dei visori o per mezzo di applicazioni dedicate (App), restituiscono informazioni create *ad hoc* per l'utente. Inoltre, nel caso di una profilazione dell'utenza, sarà possibile personalizzare l'esperienza di quell'utilizzatore fino a farla diventare unica e irripetibile.

Le tradizionalissime e preziosissime didascalie che troviamo a fianco del reperto (ambito museale), ripensate e ricreate digitalmente acquistano delle potenzialità sfruttabili per diverse tipologie di comunicazione, utili a colmare quella distanza grandissima che a volte esiste tra il visitatore e il contenuto. In questa direzione, a nostro avviso, è importante comprendere tali potenzialità per riuscire a gestirle ed utilizzarle nella progettazione e realizzazione di percorsi sempre più interessanti e coinvolgenti. AR e VR, quindi, modificano gli ambiti della progettazione e della realizzazione, portandovi all'interno nuove professionalità che in dialogo costante con gli *stakeholders* della cultura partecipano alla diffusione di quest'ultima con

l'apporto e l'utilizzo di discipline quali lo *storytelling*, il 3d, la prototipazione digitale dei percorsi, la creazione di infrastrutture telematiche, l'informatica, il *digital imaging* e il *videoediting*.

2. Virtual Reality, o della narrativa interattiva

Da tempo ormai il *computer* sta sostituendo l'uomo (per delega, diciamo così, dell'uomo stesso), al fine di svolgere diverse funzioni. La macchina che, programmata dall'uomo, riproduce una organizzazione del discorso umano per la comunicazione delle conoscenze attraverso il racconto, viene sempre più spesso scelta e utilizzata, per sostituzione, come narratrice. Ad ambientazioni del racconto si sostituiscono immagini, alle spiegazioni si sostituiscono audio e testi, mentre per la sequenza temporale si utilizza il video. La narrazione di uno spazio di un museo, ad esempio, per mezzo dell'utilizzo di nuove tecnologie si traduce, quindi, nell'utilizzo di vari media di comunicazione che, aggregati insieme con un senso logico in singole applicazioni, vanno a comporre un complesso costruito, artefatto multimodale che al suo interno ha organizzate tutte le parti della storia. Siamo abituati, da molto tempo ormai, alla narrazione vista attraverso gli schermi del cinema, ascoltata agli altoparlanti della radio, letta nelle pagine di libri ma anche sui manifesti pubblicitari lungo le autostrade, nelle *brochure* degli eventi, nelle audioguide nei luoghi di conservazione dei beni culturali (solo per fare qualche esempio), tutte esperienze in cui al racconto dell'uomo si è sostituito un artefatto più o meno complesso, più o meno ricco di stimoli sensoriali con il fine di comunicare. Questa riflessione ci occorre per comprendere, nella ricerca di mezzi di comunicazione più avanzati, il continuo impegno verso la necessità degli attori che devono, per loro natura, far uso di comunicazione e, quindi, studiano la creazione di esperienze sempre più nuove e affascinanti al fine di attirare e coinvolgere fruitori sempre più esigenti ma anche sempre più svogliatamente raffinati.

Anche in Italia, grazie all'intervento del Legislatore e alle nuove politiche sociali sta diventando necessario in un'ottica inclusiva, sviluppare nuove narrative che possano essere utili anche a persone con disabilità, siano queste sensoriali, motorie, sociali, intellettive e di gravità diverse. In questo senso la tecnologia che comprende la progettazione di spazi tridimensionali, ad esempio, acquisisce una valenza fondamentale nella creazione di narrative col fine di raggiungere un maggiore e più coinvolgente grado di fruibilità. AR e VR in questo senso si inseriscono come evoluzione "naturale" nelle nuove progettazioni. Per evidenziare la differenza tra il video e le immagini come sono intese dalla stragrande maggioranza delle persone e l'ambientazione virtuale, dobbiamo dire ora che le prime, intese

per semplificare, tradizionalmente come un rettangolino con delle “cose che si muovono dentro” (il video) o con delle figure immobili (le immagini), sono gestite ed offerte per mezzo di differenti tipi di visori che vanno dallo schermo della televisione alla tela del cinema fino a raggiungere l’interattivo e multifunzionale *touch screen* di cui tutte le moderne *devices* di oggi sono dotate. Vengono, quindi, “offerti” in un’ottica essenzialmente bidimensionale. In altre parole, sebbene questi contenuti rappresentino, ad esempio nel video, ambienti di vita reale con vere prospettive e profondità, all’occhio dell’utente potranno essere esperite solamente come immagini in movimento. La “quarta parete” immaginaria che divide gli spettatori dal palcoscenico di un teatro, nel caso del video e delle immagini è rappresentata dallo schermo del visore che mostra il video o l’immagine.

Tutto cambia nell’ambientazione virtuale. Per quanto riguarda la VR, la “quarta parete”, è talmente vicina allo spettatore che, per una esperienza quasi perfetta, occorrerebbe averla davanti agli occhi, indossata come un paio di occhiali, al fine di uscire quanto più possibile dal mondo reale per essere totalmente immerso in quello virtuale. Le ambientazioni virtuali, infatti, di solito sono sostitutive della realtà circostante, nel senso che il mondo intorno all’utente cambia completamente, sostituito dall’artefatto ambiente virtuale. L’AR, invece, ha la caratteristica di poter fornire contenuti ulteriori alla realtà esistente percepita visivamente, per mezzo di un visore generico, dotato almeno di geolocalizzazione, bussola e giroscopio (generalmente quasi tutti gli *smartphone* ne sono dotati) e, sebbene l’esperienza ne gioverebbe parecchio non occorre necessariamente indossare alcuna attrezzatura. Per mezzo di un’applicazione sulla propria *device*, preventivamente installata nel dispositivo, si accrescerà l’esperienza della realtà fisica circostante solamente puntando il proprio dispositivo verso l’oggetto interessato, il quale sarà corredato di un contenuto aggiuntivo che ne aumenta, appunto, la realtà. In buona sostanza una mediazione accrescitiva operata dal *computer*; ne sono un esempio il telefonino, che inquadra la realtà circostante e che restituisce didascalie e contenuti a seconda dell’oggetto inquadrato, sia esso monumento, strada o negozio, e anche, in campo sanitario, la chirurgia Robotica a distanza.

In questo contesto di virtualizzazione è necessario fare delle considerazioni circa le differenti modalità di approccio alla tematica della narrativa. Creare una storia per un breve video, per un lungometraggio o soltanto cercare di raccontare qualcosa con una immagine, è una specialità con proprie regole al pari di una scienza, che nel tempo si è sviluppata sempre più. In questo senso, crediamo che raccontare una storia sia una pratica che non prescinde dal mediatore (*medium*) che la comunica, sia esso cinema, romanzo, immagine o teatro e che, per raggiungere un adeguato grado di intensità e coinvolgimento, debba essere narrata in modi differenti, proprio perché differenti sono i mediatori, come di seguito affermato:

The very different nature of media means that a narrative has either to be told or shown in different ways, varying the intensity of different aspects or parts of the content in order to achieve a satisfying effect on the person(s) to whom the narrative is communicated or displayed (Aylett, Louchart, 2003, p. 2).

VR in questo modo, è un mediatore (*medium*) con proprie caratteristiche di base che possiamo individuare in: “contingenza, presenza, interattività e forma narrativa”. Per contingenza intendiamo la distanza spazio-temporale della narrativa al tempo reale; per presenza, quanto lo spazio-tempo dello spettatore/utente sia condiviso nella narrativa (immersione); per interattività, in che misura gli spettatori/utenti interagiscono con il processo narrativo; e per forma narrativa, la rappresentazione caratteristica della narrativa utilizzata nel mediatore (*medium*)” (Aylett, Louchart, 2003, p. 3). In altre parole, ci troviamo di fronte ad un cambio radicale, come se il protagonista della storia, per sostituzione, diventasse proprio colui che utilizza VR, assumendo egli stesso le decisioni all’interno del percorso narrativo, interagendo con le possibilità messe a disposizione nell’ambiente virtuale creato. Alla luce di queste considerazioni, i due autori continuano distinguendo ancora, a seconda del mediatore (*medium*) narrativo, tra “Spectator” (spettatore) e “User” (utente) (*ibid.*, p. 3). Il primo termine è in relazione al ruolo passivo che si ha, ad esempio leggendo un romanzo il lettore percorre il tracciato del protagonista scoprendo pagina dopo pagina il suo destino. Il secondo, invece, è proprio colui al quale la narrativa è diretta, egli infatti acquisisce il ruolo di protagonista ed è padrone, all’interno dell’ambiente virtuale, delle proprie scelte subendone tutte le conseguenze.

We define [...] the user as a person who experiences a Virtual Environment through interaction and actively participates in the building of the resulting experience; a user does not contemplate or watch a narrative display as a spectator does (Aylett e Louchart, 2003, p. 3).

A questo punto occorre dire che l’esperienza “immersiva” che si ha con VR diviene unica per chi vi si avvicina, sia essa in relazione ad un videogioco o un gioco di ruolo, ma anche un’applicazione creata *ad hoc* per la fruizione di un museo, grazie al fatto che l’utente ha possibilità di scelta; si ridisegna il rapporto che esiste tra autore e spettatore, modificandosi in una relazione interattiva, se vogliamo, con particolare ricaduta sulla “trama”. La narrativa diviene partecipativa non senza sottoporre all’autore una serie di problematiche da affrontare che differenziano il processo creativo tradizionale narrativo da quello di creazione di interattività narrativa dove mimesi e diegetica (aristotelicamente intese come raccontare attraverso personaggi la prima e raccontare attraverso un narratore la seconda) non

vengono completate ma restano adattabili all’esperienza del destinatario della comunicazione, esso stesso personaggio e protagonista, esso stesso costruttore della trama del “racconto” predisposto. L’autore del virtuale, quindi, opera una sorta di “predizione” sulle azioni e sulle scelte dell’utilizzatore “predisponendo” gli oggetti del racconto in modo tale che possano essere “scelti” e quindi concatenati per creare una trama ogni volta diversa grazie all’alto grado di soggettività delle scelte (che varia da utente ad utente).

3. AR, VR, persone con disabilità (fisica, intellettuale) e qualità della vita

Pensare la tecnologia come la soluzione dei problemi delle persone con disabilità, non è propriamente corretto. Crediamo e vogliamo evidenziare il fatto che essa sia da considerare più come aiuto e per questo occorre che sia scelta per essere utilizzata in progettualità inclusive come strumento. Esaminando i Domini presi in considerazione nelle ricerche sulla Qualità della Vita delle persone con disabilità, come si evince dalla Tab. 1 (Giacconi, 2015, p. 31), gli strumenti di VR ed AR, situati in progettualità specifiche e modulati con contenuti sviluppati *ad hoc*, aiutano ad immergersi in ambienti ricreati della realtà nei quali è possibile fare pratiche di criticità personali, relative a quel Dominio specifico e per ideare occasioni di esperienza da vivere in prima persona e ripetere fino al superamento della criticità stessa. Per incrementare la Qualità della Vita di persone con disabilità occorre creare strumenti utili a garantire l’esercizio della capacità di scelta, in modo da accrescere le potenzialità dell’autodeterminazione della persona, verso se stessa e la propria realizzazione, quindi l’inclusione. In questa direzione, la virtualizzazione di ambienti assume valori nella misura in cui le sue caratteristiche attraversano la disabilità, ovvero contingenza, presenza e interattività. VR, in questo senso, è una tecnologia ideale per permettere di esercitarsi in situazioni sociali.

Tab. 1

Domini maggiormente studiati	Domini sufficientemente indagati	Domini da approfondire
<ul style="list-style-type: none"> – Inclusione sociale – Benessere fisico – Relazioni interpersonali – Autodeterminazione 	<ul style="list-style-type: none"> – Benessere materiale – Benessere emozionale 	<ul style="list-style-type: none"> – Sviluppo personale – Diritti

In questi ambienti virtuali ricreati *ad hoc* per scopi specifici, i soggetti, affiancati da un operatore specializzato o un educatore, possono esercitare le proprie capacità cognitive con l'aiuto, se necessario, anche della realtà aumentata e con contenuti aggiuntivi sempre più rivolti ad un apprendimento calibrato sulle peculiarità delle disabilità in questione. Allo stesso modo le abilità comunicative, all'interno di VR, aumentano grazie all'utilizzo di strumenti interattivi che permettono di dialogare col sistema e quindi di manifestare all'esterno, verso un educatore o un operatore attraverso un monitor, le proprie intenzioni, necessità, dubbi, domande, opinioni, rendendo le pratiche di indagine con le persone con disabilità intellettiva grave o con pluridisabilità sicuramente più accurate e, se vogliamo, più avvincenti. Ci riferiamo, ad esempio, alla somministrazione di questionari dove per forza di cose vengono formulate domande alle quali si possa rispondere solamente con un sì o con un no, rivolte a persone con disabilità intellettiva grave. Grazie alla VR e AR si possono creare pratiche multimodali allo scopo di rendere più semplice la comprensione della domanda, pur mantenendo la formula della risposta booleana (sì/no, vero/falso). Tutto questo rappresenta ciò che potremmo semplicemente definire "opportunità di pratica" e che crediamo abbia un forte impatto sulle capacità di apprendimento degli individui per accrescere sia la loro conoscenza (visite virtuali di musei, siti archeologici, ambienti non facilmente fruibili...), quindi poter indagare in riferimento alla Tabella 1 anche il dominio dello sviluppo personale, nonché la loro capacità di scelta (fare ed esprimere una scelta), così da poter diminuire il livello di ansia creato dalla necessità di dover frequentare ambienti che ancora non si conoscono (nel caso di persone con Disturbi dello Spettro Autistico). L'obiettivo, quindi, diventa quello di riuscire a colmare con contenuti il più possibile utili questi contenitori virtuali, in modo da rendere disponibile il maggior numero di informazioni, ma allo stesso tempo strutturare questa esperienza adeguatamente per permettere che il maggior numero delle informazioni inserite vengano apprese dall'utilizzatore. In uno studio recente sull'utilizzo di materiali video per garantire informazioni accessibili al fine di fornire servizi psicologici, di Dunn *et al.* del 2006, emerge il fatto che se le informazioni sono strutturate, vengono apprese meglio e maggiormente:

[...] information was understood and maintained more efficiently when the video was presented and understanding assessed in three separate chunks of information rather than a single one (Dunn *et al.*, 2006, p. 34).

All'interno dello studio si parla di video, qui di VR, là si parla di spettatore, qui di utente che in prima persona fa esperienza nella storia narrata. Due tipologie di progettazione che differiscono tra loro per l'immersività,

e in questa differenza, risiede la maggiore portata potenziale della VR per trasmissione di informazioni. In un ambiente completamente ricreato, l'utente agisce direttamente con gli oggetti sia reali che virtuali in uno scenario "cognitivamente" utile.

L'utente, di qualsiasi età, capacità cognitiva e cultura di appartenenza, apprende attraverso una complessa interazione sensoriale e affettiva, che deve essere permessa ed esplicitata in situazioni di contesti di apprendimento. Se l'ambiente rimane un ambiente 'statico' e non dinamico, piuttosto che interattivo ed emozionalmente coinvolgente, il livello di apprendimento o di comprensione sarà sicuramente inferiore rispetto alle possibilità reali dell'utente.

L'utilità di questo scenario cognitivo di cui parliamo è strettamente connessa alla disabilità in modi differenti, ovvero, a seconda del tipo in questione. Alla luce di queste considerazioni, cambia totalmente l'oggetto della sostituzione, cambiando dall'ambiente reale a quello virtuale che per sostituzione appunto, può rappresentare quello reale, ma con l'aggiunta di strumenti, dispositivi, contenuti creati *ad hoc* per il caso specifico, diventando così una vera e propria palestra di allenamento per apprendere ciò che resta difficile apprendere nel mondo reale, un luogo per la persona con disabilità dove potersi esercitare, seguita da personale qualificato e in costante contatto con i professionisti del settore.

4. Conclusioni e prospettive di ricerca

Tra gli strumenti a disposizione del terapeuta, del dirigente del museo, dell'ente di formazione o di altra struttura che si occupi di educazione, si è inserita ormai la dimensione virtuale. In questa breve riflessione che abbiamo fatto si è cercato di mostrare, con qualche indizio, come il mondo scientifico stia affrontando il tema ormai da diverso tempo. Queste pratiche rappresentano ancora una volta la sintesi di un dialogo aperto da tempo immemore tra tecnologia e scienza dove la seconda crea ed utilizza, per progredire, gli strumenti costruiti dalla prima, come il cannocchiale servì a Galilei per osservare i corpi celesti la virtualità servirà allo scienziato per comprendere e risolvere questioni relative alla propria disciplina. La contemporaneità è caratterizzata dalla sempre più peculiare specializzazione nei vari ambiti della scienza e della tecnica e, proprio per questo, concludiamo che nel caso dello studio di strumenti e dispositivi virtuali in ausilio della disabilità, occorre che più figure si dedichino al problema: dal pedagogo, all'educatore, allo psicologo, ma anche all'ingegnere, al programmatore e al tecnico, come anche da varie discipline quali la regia, la sceneggiatura, la scenografia (nel senso del virtuale) e ognuno con la

propria specialità darà il proprio contributo alla realizzazione di prodotti specifici, per il settore in questione, in grado di fare la differenza. Il lavoro in *team* è, quindi, quella pratica da cui ormai non si può prescindere per “alzare l’asticella”.

La “sostituzione” di un ambiente virtuale che sia il più uguale possibile al corrispondente reale ma aumentato di tutte quelle informazioni e dispositivi utili a disabilità specifiche, a seconda del campo di applicazione è, secondo noi, una prospettiva di ricerca attraverso la quale sperimentare modi di rappresentazione e di fruizione dei contenuti con diversi fini e per diversi ambiti scientifici, nonché utile allo studio dell’impatto stesso che questi (gli strumenti virtuali) avranno su persone con disabilità.

Riferimenti bibliografici

- Atkinson P., Delamont S., Analytic Perspectives, in Denzin N.K., Lincoln Y.S. (eds.) (2005), *The Sage Handbook of Qualitative Research*, Third Edition, SAGE, New York.
- Aylett R., Louchart S. (2003), “Towards a narrative theory of virtual reality”, *Springer-Verlag London Limited*, vol. 7, issue 1, pp. 2-9, Springer, <https://doi.org/10.1007/s10055-003-0114-9>.
- Dunn A., Kroese B.S., Kroese B.S., Thomas G., McGarry A., Drew P. (2006), “Are you allowed to say that? using video materials to provide accessible information about psychology services”, *British Journal of Learning Disabilities*, 34, pp. 215-219;
- Goldman R., Pea B., & Barron B., (2007), *Video research in the learning sciences*, trad. it. *Videoricerca nei contesti di apprendimento. Teorie e metodi*, Raffaello Cortina, Milano 2009.
- Hall V., Conboy-Hill S., Taylor D. (2011), “Using Virtual Reality to Provide Health Care Information to People With Intellectual Disabilities: Acceptability, Usability, and Potential Utility”, *J Med Internet Res*, 13(4), e 91, URL: www.jmir.org/2011/4/e91 DOI: 10.2196/jmir.1917 PMID: 22082765 PMID: PMC3222201;
- Knoblauch H., Schnettler B., Raab J., Soeffner G. (eds.) (2012), *Video Analysis: Methodology and Methods*, Peter Lang GmbH, Frankfurt.
- Van Krevelen R., Poelman R. (2010), “A Survey of Augmented Reality Technologies, Applications and Limitations”, *International Journal of Virtual Reality* (ISSN 1081-1451). 9. 1.
- Invitto S. (2013), “Neuroestetica e Ambiente percettivo: pensare strutture interattive a 3 Dimensioni, SCIRES-IT SCientific RESearch and Information Technology”, *Ricerca Scientifica e Tecnologie dell’Informazione*, vol. 3, issue 1, pp. 35-46.
- Levinàs E. (1990), *Totalità e infinito, saggio sull’esteriorità* (trad. it. A. Dell’Asta), Jaca book, Milano.

- Margolis E., Pauwels L. (2011), *The Sage Handbook of Visual Research Methods*, Sage, London.
- Parsons S., Mitchell P. (2002), “The potential of virtual reality in social skills training for people with autistic spectrum disorders”, *JDIR*, vol. 46, issue 5, pp. 430-443, <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00425.x>.
- Ryan M.L., Emerson L., Robertson B.J. (2014), *The John Hopkins Guide To Digital Media*, John Hopkins University Press, p. 512.
- Salerno I. (2013), “Narrare il Patrimonio culturale approcci partecipativi per la valorizzazione di musei e territori”, *Rivista di scienze del turismo*, a. V, n. 2, luglio-dicembre 2014. DOI: 10.7358/rst-2013-01-02-sale.
- Tashakkori A., Teddlie C. (2010), *Sage Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research*, Sage Publications, Thousand Oaks, CA.

La sfida inclusiva delle tecnologie assistive

di *Andrea Monteriù**

Il tremendo avanzamento, unitamente al significativo abbattimento dei costi, che le nuove tecnologie hanno avuto nell'ultimo decennio, ha fornito un formidabile impulso allo sviluppo di soluzioni tecnologiche sempre più flessibili e personalizzabili alle diverse necessità degli utenti. Tale sviluppo è stato particolarmente impattante nel progresso delle soluzioni tecnologiche assistive che mirano al miglioramento del benessere psico-fisico e della Qualità della Vita degli utenti fragili, ovvero degli utenti con diverse necessità o con disabilità. Il risultato è che oggi, grazie alla tecnologia assistiva, molte barriere sono state abbattute e molte potranno essere superate in futuro.

La tecnologia assistiva o tecnologia di ausilio è una terminologia generale che fa riferimento a più risorse tecnologiche che vengono impiegate a favore delle persone con disabilità, nel tentativo di aiutarle ad ottenere benefici comportamentali e sociali e a ridurre l'impatto negativo delle loro condizioni (Bauer *et al.*, 2011; Brown *et al.*, 2009; Reichle, 2011; Shih, 2011). In altre parole, con tecnologia assistiva ci si riferisce alla tecnologia che aiuta un individuo a svolgere una o più attività funzionali della sua vita quotidiana, al fine di accrescere la sua inclusione all'interno della società.

Scendendo più nel dettaglio, in accordo allo "U.S. Assistive Technology Act" del 2004 (Public Law 108-364 2004, 118 STAT. 1709-1710), il termine *Assistive Technology*, ovvero tecnologia assistiva, si riferisce alla tecnologia progettata per essere utilizzata in un "dispositivo di tecnologia assistiva" o in un "servizio di tecnologia assistiva". Si noti che il termine tecnologia è qui usato come "l'applicazione pratica della conoscenza, specialmente in una particolare area" e non come una macchina, un dispositivo o una parte di equipaggiamento creato dalla tecnologia (Encar-

* Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione, Università Politecnica delle Marche.

nação e Cook, 2017). Con il termine “dispositivo di tecnologia assistiva” o semplicemente “dispositivo assistivo”, si indica qualsiasi oggetto, parte di equipaggiamento o sistema, sia prodotto commercialmente che fuori dagli standard, modificato o personalizzato, che venga utilizzato per aumentare, mantenere o migliorare le capacità funzionali degli individui con disabilità (Bryant *et al.*, 2010; Reichle *et al.*, 2011). Il termine servizio di tecnologia assistiva indica qualsiasi servizio che direttamente assiste un individuo fragile, con diverse necessità o con disabilità, nella selezione, acquisizione o utilizzo di qualsiasi dispositivo di tecnologia assistiva.

A seconda dell’apporto tecnologico necessario per il loro sviluppo, i dispositivi assistivi possono essere classificati in:

- dispositivi assistivi a bassa tecnologia – dispositivi che generalmente non sono elettronici (carte, cartellini, fotografie, bastoni, ecc.);
- dispositivi assistivi a media tecnologia – dispositivi che sono elettronici ma non includono componenti di calcolo (proiettori, registratori, ecc.);
- dispositivi assistivi ad alta tecnologia – dispositivi che comprendono sia hardware con capacità di calcolo, che software (personal computer, smart devices, lavagne interattive multimediali, ecc.).

I dispositivi assistivi a bassa e a media tecnologia presentano diversi vantaggi fra i quali: essere adatti alla maggior parte degli individui con fragilità, essere più facilmente reperibili sul mercato, solitamente sono a basso costo e, visto il loro ridotto contenuto tecnologico, sono più facilmente usabili. I dispositivi ad alta tecnologia hanno il grande vantaggio di poter essere altamente personalizzati per ogni singola persona fragile, presentano un numero maggiore di funzioni, sono inoltre flessibili e adattabili nel tempo, sono aggiornabili ma presentano un costo più elevato.

Le tecnologie assistive stanno diventando sempre più pervasive e di conseguenza hanno un impatto sempre maggiore sui modi in cui le persone con disabilità vivono e interagiscono con il mondo che li circonda. Il primo requisito per un utilizzo di successo di qualsiasi forma di tecnologia assistiva è che corrisponda alle esigenze delle persone per le quali è impiegato, cioè si adatti alle loro caratteristiche e abilità, unitamente ai loro ambienti di vita (Bauer *et al.*, 2011; Borg *et al.*, 2011; Burne *et al.*, 2011). Un secondo requisito è che la tecnologia sia utilizzata come parte di un programma di intervento esplicito e attentamente progettato per garantire che le persone imparino come usarlo efficacemente (Lancioni e Singh, 2014). Al fine di essere il più possibile efficace, la tecnologia assistiva deve essere sviluppata su misura ed inserita negli ambienti di vita del suo utilizzatore, per aiutarlo a superare barriere esistenti nell’ambiente o a compensare specifiche limitazioni funzionali, così da facilitare o rendere possibili tutte le attività della vita quotidiana. Effettivamente, l’attività svolta in un dato ambiente definisce l’obiettivo generale della tecnologia assistiva, come

definito dal modello “Human Activity Assistive Technology (HAAT)” introdotto da (Cook e Hussey, 1995). In tale contesto, le attività possono essere classificate in attività della vita quotidiana (come ad es. vestirsi, curare l’igiene personale, mangiare, comunicare); attività lavorative e produttive (comprese le attività di gestione domestica, educativa, professionale e di cura degli altri); e attività ricreative (Canadian Association of Occupational Therapists, 2002). La stessa attività per persone diverse o in contesti diversi può essere inserita in una categoria diversa. La selezione di una tecnologia assistiva dipende quindi da una profonda comprensione dell’attività (Encarnação e Cook, 2017). Per questo, a seconda dell’ambito in cui vengono impiegate, le tecnologie assistive possono essere classificate in:

- tecnologie per l’ascolto (sia a bassa/media tecnologia, come ad es. altoparlanti, che ad alta tecnologia, come ad es. software di riproduzione automatica dei suoni);
- tecnologie per l’apprendimento (sia a bassa/media tecnologia, come ad es. correttori ortografici, che ad alta tecnologia, come ad es. penne per la lettura istantanea);
- tecnologie per la comunicazione (sia a bassa/media tecnologia, come ad es. simboli e figure, che ad alta tecnologia, come ad es. software di riconoscimento vocale);
- tecnologie per l’informatica (sia a bassa/media tecnologia, come ad es. tastiere e mouse speciali, che ad alta tecnologia, come ad es. software per il riconoscimento ottico dei caratteri);
- tecnologie per la manipolazione (sia a bassa/media tecnologia, come ad es. impugnature per matite, che ad alta tecnologia, come ad es. mani Robotiche);
- tecnologie per la mobilità e la riabilitazione (sia a bassa/media tecnologia, come ad es. sedie a rotelle non motorizzate, che ad alta tecnologia, come ad es. sedie a rotelle motorizzate);
- tecnologie per il supporto comportamentale e cognitivo (sia a bassa/media tecnologia, come ad es. schede fotografiche, che ad alta tecnologia, come ad es. *smart watch*);
- tecnologie per la visione (sia a bassa/media tecnologia, come ad es. lenti di ingrandimento, che ad alta tecnologia, come ad es. software di lettura automatica).

Nell’ambito delle tecnologie assistive, la Robotica assistiva sta ricoprendo un ruolo rivoluzionario e sempre più significativo. Per interpretare tale fenomeno, è necessario comprendere le caratteristiche che rendono i Robot assistivi utili e, a volte quasi indispensabili, alle persone fragili e con disabilità. Effettivamente, un Robot assistivo è in grado di rilevare, elaborare le informazioni sensoriali, e di eseguire attività a vantaggio delle persone fragili e con disabilità. Un Robot “capace di eseguire compiti rilevando il suo

ambiente e/o interagendo con fonti esterne e adattandone il comportamento” è definito “Robot intelligente” (ISO, 2012). Da questo punto di vista, i Robot assistivi costituiscono una nuova categoria di Robot, scollegata dal concetto di Robot industriale a cui siamo portati e abituati a pensare. In effetti, i Robot assistivi condividono un’area di lavoro e interagiscono direttamente con gli esseri umani. La loro caratteristica distintiva è la capacità di percepire il proprio ambiente e le persone con l’ausilio di sensori e algoritmi intelligenti, di comunicare con le persone in modo multimodale, di navigare autonomamente e di prendere decisioni in modo indipendente, fornendo servizi assistivi del tutto innovativi. Effettivamente, i recenti progressi del *machine learning* (Wang, Ma e Zhou 2009) consentono a un Robot di “imparare” dalle sue precedenti esperienze. Questa è una caratteristica importante nella Robotica assistiva perché massimizza la corrispondenza tra la tecnologia di assistenza e l’utente, evitando così l’abbandono della tecnologia (Encarnaçõ e Cook, 2017). In base all’area di impiego e di intervento, la Robotica assistiva può essere classificata quindi in:

- Robotica di servizio – un Robot di servizio è un Robot che esegue attività utili per gli uomini (Feil-Seifer e Matarić, 2005; Brose *et al.*, 2010), sia attraverso una interazione fisica (Robot fisicamente assistivi), sia attraverso una interazione sociale (Robot socialmente assistivi), eccetto applicazioni industriali (ISO, 2012).
- Robotica riabilitativa – è una branca speciale della Robotica che si concentra su Robot che possono essere utilizzati per fornire benefici e miglioramenti funzionali alla persona e per aiutarla a riprendersi da gravi traumi fisici.
- Robotica medica – i Robot medici sono definiti come apparecchiature e sistemi elettromedicali che vengono utilizzati per diagnosticare, curare o riabilitare i pazienti da condizioni mediche.
- Robotica non medica – i Robot non medici sono definiti come macchine per l’esecuzione di azioni che contribuiscono direttamente al miglioramento della qualità della vita delle persone, eccetto applicazioni mediche.

Dal concetto di tecnologia assistiva sin qui introdotto, sia esso erogato in forma di ausilio che in forma di servizio, appare evidente come l’avanzamento tecnologico abbia dato un grande impulso al suo sviluppo, eppure, molte sfide sono ancora aperte e dovranno essere affrontate molto presto per permettere a tutti coloro che ne hanno bisogno di beneficiarne appieno.

Un approccio sempre più centrato sull’utente è una sfida primaria nello sviluppo di tecnologie assistive. È importante comprendere appieno le necessità dell’utente e la sua percezione dei bisogni come punto di partenza nel processo di sviluppo e nell’erogazione di ausili e di servizi assistivi. Tuttavia, ciò che può sembrare una buona idea per uno sviluppatore po-

trebbe non essere una realtà di fatto quando una persona con fragilità cerca di utilizzare la tecnologia. La tecnologia che non riesce a soddisfare le esigenze o le aspettative dell'utente non sarà utile per il miglioramento della qualità della sua vita. Effettivamente, “il reale valore di una tecnologia assistiva si misura nel miglioramento della qualità della vita di chi la utilizza” (cit. Monteriù). Per le suddette ragioni, la sfida che risulta ogni giorno più importante, è quella di sviluppare tecnologie assistive mettendo sempre più al centro l'utente e i suoi bisogni e non la tecnologia, così da renderle costantemente più semplici da utilizzare e più immediate da accettare.

In aggiunta, le tecnologie assistive dovranno essere tali da raggiungere un numero crescente di persone con fragilità e, per questo, dovrebbero essere sempre più accessibili, ovvero a basso costo. Questa sfida risulta cruciale per la diffusione delle tecnologie assistive e, allo stesso tempo, problematica perché si contrappone all'attuale Legge di mercato che, anche nello sviluppo di soluzioni assistive, vorrebbe attuare una vera e propria produzione di massa. Eppure, l'utenza delle tecnologie assistive richiede lo sviluppo di complesse soluzioni altamente personalizzate e centrate sulle specifiche e, spesso, uniche necessità degli utenti con fragilità. Il risultato è che attualmente molte delle tecnologie assistive sono ad appannaggio di pochi: la vera sfida è invertire questa tendenza. In verità, le tecnologie assistive hanno un profondo impatto nell'abbattimento di molti dei costi che la società deve sostenere a favore delle persone con fragilità. Pertanto, il reale valore economico della tecnologia assistiva non deve essere esclusivamente percepito dal punto di vista dello sviluppo e della produzione, quanto piuttosto a quello che impatta indirettamente sulla società: per questo serve un cambio di mentalità. In aggiunta, le tecnologie assistive non possono e non devono essere ricondotte solo al mero valore economico, quanto piuttosto al loro enorme valore che rappresentano nell'accrescimento della qualità della vita delle persone con disabilità.

Nel contesto produttivo, la sfida non è soltanto quella di creare tecnologie assistive *ad hoc*, quanto anche quella di sviluppare tecnologie in genere, pensando che queste possano e debbano essere utilizzate da un numero crescente di utenti, includendo fra questi anche le persone con difficoltà e fragilità: una tecnologia sarà davvero grande se sarà in grado di migliorare la vita di tutti.

La tecnologia assistiva rappresenta una importante opportunità, ma anche un dovere, che questa società deve cogliere per rendere migliore la vita di molte persone e, in maniera transitiva, di tutti: questa è certamente la vera sfida, la sfida più importante che ognuno di noi dovrà affrontare, che non è tanto tecnologica, quanto piuttosto culturale.

Vivere in una società più inclusiva, significa semplicemente accogliere la disabilità come risorsa che genera valore, supportarla attraverso scelte strategiche, tecnologiche ma non solo, con la consapevolezza che “le difficoltà non sono mai superate con gli occhi di chi guarda, ma con la forza, il coraggio, la volontà e il cuore di chi le affronta” (cit. Monteriù).

Riferimenti bibliografici

- Bauer S.M., Elsaesser L.-J., Arthanat S. (2011), “Assistive technology device classification based upon the World Health Organization’s, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)”, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6, pp. 243-259.
- Borg J., Larson S., Östegren P.O. (2011), “The right to assistive technology: For whom, for what, and by whom?”, *Disability and Society*, 26, pp. 151-167.
- Brose S.W., Weber D.J., Salatin B.A., Grindle G.G., Wang H., Vazquez J.J., Cooper R.A. (2010), “The role of assistive Robotics in the lives of persons with disability”, *American Journal Physical Medical Rehabilitation*, 89(6), pp. 509-521.
- Brown R.I., Schalock R.L., Brown I. (2009), “Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview”, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, pp. 2-6.
- Bryant B.R., Bryant D., Shih M., Seok S. (2010), “Assistive technology and supports provision: A selective review of the literature and proposed areas of application”, *Exceptionality*, 18, pp. 203-213.
- Burne B., Knafelc V., Melonis M., Heyn P.C. (2011), “The use and application of assistive technology to promote literacy in early childhood: A systematic review”, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6, pp. 207-213.
- Canadian Association of Occupational Therapists (2002), *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*, 2nd ed., CAOT/ACE Publications.
- Cook A.M., Hussey S. (1995), *Assistive Technologies: Principles and Practice*, Mosby, St. Louis MO.
- Encarnação P., Cook A. (2017), *Robotic Assistive Technologies*, CRC Press, Boca Raton.
- Feil-Seifer D., Matarić M. (2005), “Defining Socially Assistive Robotics”, *Proceedings of the 9th IEEE International Conference on Rehabilitation Robotics*, Chicago, USA.
- International Organization for Standardization (ISO) (2012), *ISO 8373 Robots and Robotic Devices-Vocabulary*, Geneva, Italy.
- Lancioni G.E., Singh N.N. (2014), *Assistive Technologies for People with Diverse Abilities, Autism and Child Psychopathology Series*, Springer-Verlag, New York.
- Reichle J. (2011), “Evaluating assistive technology in the education of persons with severe disabilities”, *Journal of Behavioral Education*, 20, pp. 77-85.

- Shih C.-H. (2011), “Assisting people with developmental disabilities to improve computer pointing efficiency through multiple mice and automatic pointing assistive programs”, *Research in Developmental Disabilities*, 32, pp. 1736-1744.
- Wang H., Ma C., Zhou L. (2009), “A Brief Review of Machine Learning and Its Application”, *IEEE International Conference on Information Engineering and Computer Science*, Wuhan, China.

I Social Robot e il Disturbo dello Spettro Autistico: emergenze e potenzialità educative

di *Catia Giaconi**, *Noemi Del Bianco**,
*Maria Beatriz Rodrigues***, *Elisa Cirilli**

Premesse

Affrontare il binomio Social Robot e Disturbo dello Spettro Autistico richiede una particolare accortezza scientifica affinché la dimensione della Robotica sociale entri nell'intervento multidisciplinare per il Disturbo dello Spettro Autistico come una potenzialità educativa e abilitativa (Dautenhahn, 2000).

In altri lavori (Giaconi, 2015), abbiamo messo in evidenza come sia di fondamentale importanza allineare i bisogni del soggetto con le aree della Qualità della Vita, in modo da individuare nella progettazione educativa la serie di sostegni in grado di implementare la Qualità di Vita delle persone con disabilità.

Nel caso specifico della trattazione, implementare i livelli della Qualità della Vita delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico, dove il quadro della comunicazione sociale è significativamente compromesso, vuol dire anche trovare quei sostegni in grado di potenziare la capacità di comunicare e di mettersi in relazione.

In questa direzione, molti studiosi dimostrano come la Robotica sociale possa essere una importante proposta operativa da inserire nei progetti di vita (Bartoli, Garzotto, Gelsomini e Valoriani, 2014; Scassellati, Admoni e Matarić, 2012) e come ciò richieda una adeguata attenzione sia al profilo di funzionamento della persona con Disturbo dello Spettro Autistico; sia una attenta scelta tra le diverse proposte della Robotica sociale che oggi sono presenti, sul panorama nazionale e internazionale, per l'intervento educativo e abilitativo con soggetti con autismo.

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi Macerata.

** Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Brasile).

In riferimento a quest'ultimo aspetto di analisi, presentiamo una rassegna delle maggiori proposte sul piano nazionale e internazionale al fine di mostrare al lettore le connotazioni e le specificità di proposte di Social Robot e di favorire le osservazioni critiche che sempre devono accompagnare gli educatori nella progettazione di interventi mirati per persone con Disturbo dello Spettro Autistico.

Nella direzione del connubio “conoscere per includere” che riteniamo fondamentale e che abbiamo trattato in altri lavori (Giaconi e Capellini, 2015), andiamo a presentare gli studi che affrontano alcune questioni da tener presente nel momento in cui si decida di utilizzare la Robotica sociale.

1. Questioni di *design* e di ruoli

Nella prima fase di progettazione di attività educative per soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico, mediate dalla Robotica sociale, la prima questione da affrontare attiene quale *design* del Robot scegliere, anche in riferimento al profilo di funzionamento, agli stili di pensiero e alla sensibilità sensoriale che caratterizza questo quadro (Giaconi, 2015, p. 105).

Gli studi, condotti da Cabibihan, Javed, Ang e Aljunied (2013), permettono di mettere in luce come per evitare una eccessiva stimolazione sensoriale, aspetto fondamentale per la persona con Disturbo dello Spettro Autistico, sia necessario scegliere accuratamente l'aspetto e la forma del Robot. Le indagini di Cabibihan e collaboratori (2013) mostrano che le dimensioni e il *visual appeal* del Robot proporzionati alla corporatura del bambino siano da favorire per facilitare il contatto visivo e rendere l'interazione il più naturale possibile. Sempre in questa direzione, condividiamo con gli studiosi sopra citati l'estrema attenzione all'utilizzo di forme e di colori che possano creare una eccessiva stimolazione sensoriale o indurre a una fissità per alcune parti.

Pennisi e collaboratori (2016) con i loro studi passano in rassegna il ventaglio e i livelli di antropomorfismo che vanno da *anthropomorphic Robot* o Robot umanoidi, a *animal-like Robot* (simili ad animali) e *Robot non-biomimetic*, ovvero semplici macchine che non hanno nulla di umano. Nella direzione del *topic* che stiamo approfondendo in questo contributo, gli studi di Pennesi e collaboratori (2016) sostengono che sia preferibile principiare con *animal-like Robot* o *cartoon* per poi passare all'uso di *anthropomorphic Robot* soprattutto per quelle attività volte alla promozione della abilità imitative e sociali.

Oltre a tali aspetti, un operatore che voglia attivare interventi mirati utilizzando la Robotica sociale deve conoscere i diversi ruoli che i Social Robot possono assumere in riferimento ai necessari sostegni da attivare dopo

aver allineato i bisogni dei bambini con Disturbo dello Spettro Autistico e le aree significative della Qualità della Vita, tra le quali, ad esempio, lo sviluppo personale, l'autodeterminazione e le relazioni interpersonali (Giacconi, 2015, pp. 84-87).

Dalle ricerche condotte da Scassellati, Admoni e Matarić (2012) si apprezza come i Social Robot possano essere utilizzati per mostrare i comportamenti sociali e guidare l'interazione, come mediatore con gli altri bambini nel gioco o come supporto per esprimere emozioni e desideri nel contesto classe o in quelli extrascolastici.

Anche gli studi di Cabibihan, Javed, Ang, Aljunied (2013) pongono l'attenzione su interessanti elementi di riflessione concernenti il ruolo dei Robot sociali. Nello specifico, pur riconoscendo che il Robot possa essere utilizzato come supporto durante la diagnosi, a nostro avviso, per i nostri lettori e studenti in formazione, è di notevole importanza mettere in luce il ruolo dei Robot come mediatori sociali. Inizialmente in un gioco o un'attività, il Robot funge da mediatore tra il bambino con Disturbo dello Spettro Autistico e il terapeuta o l'insegnante (in riferimento ai contesti dove viene utilizzato), poi tra due o più bambini. Lo scopo, condividiamo con Scassellati, Admoni e Matarić (2012), è quello di generalizzare l'abilità sociale dell'interazione a un gruppo più ampio: famiglia, terapisti, insegnanti, classe, gruppo di bambini che svolgono le attività sportive o condividono del tempo libero.

Riteniamo che sia questo l'aspetto che per i pedagogisti speciali e dell'inclusione è necessario sottolineare: l'uso della Robotica sociale per l'acquisizione delle abilità sociali necessarie per inserirsi nei contesti dei pari e per la mediazione sociale, affinché il bambino con Disturbo dello Spettro Autistico possa integrarsi e partecipare attivamente nei contesti di riferimento.

2. Questione di “abilità”

Un ulteriore aspetto dei Social Robot da tener in considerazione, spesso utilizzato anche per classificare le diverse proposte sul mercato, attiene l'osservazione delle abilità che essi sollecitano nel trattamento con bambini con Disturbo dello Spettro Autistico.

L'uso dei Social Robot, come evidenziano anche Cabibihan, Javed, Ang, Aljunied (2013), permette di favorire il potenziamento delle abilità che sono deficitarie nei bambini con Disturbo dello Spettro Autistico, come quelle dell'imitazione, del rispetto della turnazione, del riconoscimento delle emozioni e del potenziamento delle abilità sociali.

Ci sono diverse sperimentazioni di Robot sociali utilizzati per promuovere queste abilità nell'intervento con bambini dello Spettro Autistico.

Tra le abilità che possono essere implementate grazie all'interazione con i Robot sociali, vi sono quelle dell'*eye contact* e dell'*eye gaze*. Le esperienze condotte nel segno del miglioramento di queste abilità sono state plurali. Tra queste sperimentazioni le più significative hanno visto il coinvolgimento dei diversi dispositivi robotici: Keepon, NAO, HOAP-2 e KASPAR.

Nello specifico, dalle osservazioni effettuate durante l'interazione tra Keepon e bambini con Disturbo dello Spettro Autistico, è emerso che, dopo l'iniziale assenza del contatto visivo, i bambini hanno iniziato ad instaurare un contatto oculare con il Robot, man mano che si familiarizzava con esso.

L'interazione creata tra NAO e i bambini con Disturbo dello Spettro Autistico è stata favorita da una specifica caratteristica del Robot, ovvero la capacità di cambiare il colore degli occhi. Tale variazione avviene mentre il bambino parla o effettua dei movimenti in classe. Le ricerche hanno, quindi, rilevato che l'attenzione che questa trasformazione suscita nel bambino può condurre ad una implementazione del contatto visivo e ad una riduzione di alcuni comportamenti tipici del Disturbo dello Spettro Autistico (Shamsuddina, Yussuf, Ismail, Mohamed, Hanapiah e Zahari, 2012).

Dalle sperimentazioni effettuate con il Robot HOAP-2 è, invece, risultato che i bambini con Disturbo dello Spettro Autistico, dopo aver precedentemente assistito all'interazione con il Robot, abbiano favorito il contatto visivo con i compagni del proprio gruppo.

KASPAR, studiato nell'interazione avvenuta tra il Robot e un bambino con un livello di Disturbo dello Spettro Autistico molto grave, permette di attivare nei bambini un forte interesse verso gli occhi e le palpebre del Robot.

Ulteriore abilità che risulta essere sollecitata grazie all'utilizzo dei Robot sociali, è la *joint attention*, ovvero il mantenimento dell'attenzione su un singolo oggetto o persona, soffermando lo sguardo. In questo caso, il Robot può guidare l'attenzione del bambino verso uno specifico oggetto, per giungere successivamente al compito di far guidare al bambino il Robot verso l'oggetto di riferimento, estendendo infine questo comportamento all'operatore. Cabibihan, Javed, Ang e Aljunied (2013) ritengono Keepon e KASPAR i Social Robot in grado di sollecitare al meglio tale abilità.

Il *turn-taking*, o scambio del turno, è un'altra delle abilità che può essere potenziata grazie all'interazione Robot-bambino. Durante le conversazioni risulta molto difficile per il bambino con Disturbo dello Spettro Autistico ascoltare gli altri e attendere il proprio turno, infatti, concentra maggiormente la conversazione sulle sue idee ignorando gli altri. Il Robot, in questo caso, può proporre al bambino semplici giochi propedeutici, finalizzati all'attesa delle risposte dell'interlocutore. Dalle sperimentazioni con

i Robot Keepon e Labo-1/Mel è emerso che il comportamento del Robot viene imitato da bambini con Disturbo dello Spettro Autistico, avviando negli stessi la ripetizione delle azioni per imitazione. Il Social Robot KASPAR, invece, oltre a promuovere l'abilità del *turn-taking*, tenta una generalizzazione di tale abilità, grazie all'inserimento dell'interazione con un secondo bambino.

L'*emotion recognition*, o il riconoscimento delle emozioni, risulta essere un'ulteriore abilità che i dispositivi robotici possono incrementare in bambini con Disturbo dello Spettro Autistico. Nello specifico, le difficoltà legate alla lettura e all'interpretazione delle espressioni facciali e il linguaggio del corpo possono essere potenziate da Robot che vengono progettati usando un *design* semplice e una limitata espressione facciale per far emergere emozioni minimali. I Robot utilizzati da Cabibihan, Javed, Ang e Aljunied (2013) più adeguati in tale direzione sono Keepon e FACE. Il primo esprime le emozioni fissando lo sguardo sul soggetto, il secondo simula le emozioni stesse.

Alcune specifiche caratteristiche dei Social Robot possono favorire le abilità delle *self-initiated interactions*, ovvero l'interazione cosciente e autonoma finalizzata alla richiesta di oggetti o domande che, nel caso di soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico suscita comportamenti violenti e capricciosi. Per l'incremento di queste abilità il Robot viene programmato per esortare il bambino a chiedere degli oggetti finalizzati allo svolgimento di un gioco o un'attività, in alcuni casi con tasti o indicazioni che il bambino deve premere o eseguire dopo aver svolto una determinata richiesta. Keepon e Labo-1/Mel sono stati testati per sollecitare tale abilità tramite l'osservazione di un'attività di cooperazione tra bambini, con e senza Disturbo dello Spettro Autistico.

Infine, gli studi del settore hanno dimostrato che i Robot possono favorire la *triadic interaction*, ovvero l'interazione tra Robot, bambino e una terza persona. Dalle ricerche di Cabibihan, Javed, Ang e Aljunied (2013) i dispositivi che favoriscono maggiormente l'instaurarsi di questa relazione sono Keepon, KASPAR e Labo-1/Mel, ma tale abilità è sollecitata, se pur indirettamente, da tutti i Robot sociali, poiché lo scopo di ogni interazione Robot-bambino è quello di giungere alla generalizzazione dei comportamenti acquisiti.

In tale direzione iCub¹, Robot dalle sembianze umanoidi, progettato dall'orgoglio italiano "IIT Central Research Lab Genova", è l'esempio concreto di una vera e propria piattaforma Robotica sociale, pensata anche per avvicinare progressivamente il bambino con Disturbo dello Spettro Au-

1. www.icub.org.

tistico a un partner umano. Con il presupposto di contrastare il rischio di un'interazione esclusiva con il Robot, iCub è dotato di un controllo molto sofisticato, ovvero può essere programmato con caratteristiche diverse da modulare in funzione del comportamento del bambino, al fine di introdurre una complessità crescente, che avvia, progressivamente, all'interazione con un essere umano.

3. Conclusioni

Considerata la velocità con cui le ricerche nel campo delle tecnologie progrediscono, le proposte emerse nel presente contributo rappresentano uno degli scenari attuativi tra le possibilità che possono essere prese in considerazione negli interventi multidisciplinari, in favore di persone con Disturbo dello Spettro Autistico.

I professionisti che lavorano nel campo dell'inclusione sociale possono, pertanto, intraprendere percorsi educativi e laboratoriali supportati dai Social Robot, intendendo tali dispositivi sia come strumento funzionale all'implementazione di determinate abilità che come strategia per l'attivazione di dinamiche inclusive². Le esperienze progettuali da attivare partono, quindi, dalla centralità del soggetto con Disturbo dello Spettro Autistico per giungere alla sua piena inclusione nel contesto di riferimento.

In questa prospettiva, i professionisti possono mettere in campo traiettorie di lavoro che vedono il Social Robot rivestire un doppio ruolo, inteso sia come "attivo" interlocutore nell'interazione con il soggetto, sia come mediatore nella relazione sociale.

Il ruolo "attivo" che il dispositivo tecnologico assume nella relazione con bambini con Disturbo dello Spettro Autistico permette di favorire il potenziamento di alcune specifiche abilità, sollecitate attraverso il canale privilegiato dell'esperienza: la corporeità.

Il soggetto agisce in una realtà in cui non è possibile distinguere artificialmente elementi digitali da elementi naturali e in cui la conoscenza richiede un'operazione di continua restituzione e traduzione (Sibilio, 2012). Inizia quindi a venir meno la schematizzazione "percezione, cognizione, azione" (Sibilio, 2012, p. 331), lasciando spazio all'idea di cognizione come attività non simbolica, ma profondamente radicata nel sistema sensorio-motorio (Paternoster, 2010). In tal senso, i meccanismi e le rappresentazioni mentali divengono *embodied*, dotati cioè di un formato o codice corporeo

2. Le linee operative di un possibile percorso laboratoriale vengono presentate nel contributo *Robotic-Lab: nuovi spazi di connessione tra Robotica e inclusione*.

(Caruana e Borghi, 2013). L'attenzione viene, pertanto, spostata verso il dominio corporeo e motorio grazie anche alla prospettiva del “meccanismo mirror”, e, in generale, al tessuto sperimentale al quale fa riferimento, che ha condotto ad alcune delle più interessanti aperture ai disturbi dello sviluppo come il Disturbo dello Spettro Autistico (Gallese, 2006; Gallese *et al.*, 2007, 2012; Cattaneo *et al.*, 2007; Boria *et al.*, 2009; Fabbri-Destro *et al.*, 2009; Cossu *et al.*, 2012; Caruana e Borghi, 2013). È proprio la prospettiva del “meccanismo mirror” ad attivare le potenzialità dell'*Embodied Cognition* su terreni più pragmatici di quello che potrebbe sembrare un dibattito prevalentemente teorico (Caruana e Borghi, 2013). L'interazione “corporea”, che si instaura tra il corpo del bambino e la fisicità del Robot (la presenza fisica, l'aspetto, il contesto condiviso), è fondamentale per creare un rapporto di coinvolgimento esteso nel tempo. Tale relazione consente così di sviluppare connessioni che si avvicinano ad una concezione enattiva della conoscenza (Giannandrea, 2018), facilitando, anche in persone con Disturbo dello Spettro Autistico, il passaggio verso processi più complessi.

Le sue caratteristiche fisico-percettive e comportamentali, il suo particolare ritmo circadiano, offrono all'interlocutore umano la possibilità di riempire di significato privato e personale l'esperienza di interazione. Partendo da tale prospettiva, il Robot, in quanto entità altra da esplorare e scoprire, media la relazione tra ciò che è interno ed esterno all'individuo, sia nella relazione diretta tra la persona e la macchina, sia nello scambio persona-persona mediato dalla macchina (Marti, 2005). Il Robot sociale svolge quindi il ruolo di mediatore dell'interazione e catalizzatore dell'attività sociale. L'esperienza di interazione è, infatti, percepita non soltanto a livello fisico e funzionale, ma anche percettivo ed emotivo, riconoscendo il ruolo del coinvolgimento emotivo ed empatico nell'attività riflessiva e razionale. Il Robot diviene, pertanto, un mediatore sociale interattivo durante le attività ludiche (Cottini, 2009, 2011), in grado di divenire un “ponte” tra il soggetto con Disturbo dello Spettro Autistico e i suoi pari, da intendersi come interlocutore privilegiato per lo sviluppo dell'interazione sociale durante il lavoro di gruppo e l'innescarsi di pratiche inclusive.

Il duplice ruolo che il Social Robot può assumere, durante la progettazione e realizzazione di percorsi in cui sono presenti soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico, aiuta ad allargare lo sguardo del professionista verso la considerazione di plurali elementi, così da orientare il proprio approccio operativo verso obiettivi significativi, sia per l'incremento delle abilità del soggetto, che per la sua piena inclusione nei contesti sociali.

Individuare l'interazione costante tra tutte le sfere costitutive dell'individuo e la dimensione contestuale, conduce il professionista ad una personalizzazione dell'intervento, dove l'utilizzo di dispositivi tecnologici entri in relazione con le caratteristiche del soggetto, incluso nel suo ambiente di riferimento.

Riferimenti bibliografici

- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V*, American Psychiatric Association, Washington, DC.
- ANSA (2017, 11 gennaio 2018), *ICub, il Robot bambino pronto a 'debuttare' in società. Al servizio della riabilitazione e della sorveglianza*, www.ansa.it/canale_scienza_tecnica/notizie/tecnologie/2017/12/23/icub-il-Robot-bambino-pronto-a-debuttare-in-societa-_b6389549-3057-4417-9cf3-17879c515c44.html.
- Bartoli L., Garzotto F., Gelsomini M., Valoriani M. (2014), *Designing and Evaluating Touchless Playful Interaction for DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO Children*, ed., Proc. Interaction Design and Children (IDC), ACM, New York.
- Boria S., Fabbri-Destro M., Cattaneo L., Sparaci L., Sinigaglia C., Santelli E., Cossu G., Rizzolatti G. (2009), "Intention understanding in autism", *PLoS One*, 4(5), e5596.
- Cabibihan J.-J., Javed H., Ang Jr. M., Aljunied S.M. (2013), "Why Robots? A Survey on the Roles and Benefits of Social Robots in the Therapy of Children with Autism", *International Journal of Social Robotics*, vol. 5, issue 4, pp. 593-618.
- Caruana F., Borghi A.M. (2013), "Embodied Cognition: una nuova psicologia", *Giornale Italiano di Psicologia*, 35(1), pp. 23-48.
- Cattaneo L., Fabbri-Destro M., Boria S., Pieraccini C., Monti A., Cossu G., Rizzolatti G. (2007), "Impairment of actions chains in autism and its possible role in intention understanding", *PNAS*, 104(45), pp. 17825-30.
- Cossu G., Boria S., Copioli C., Bracceschi R., Giuberti V., Santelli E., Gallese V. (2012), "Motor representation of actions in children with autism", *PLoS One*, 7(9), e44779.
- Cottini L. (2009), *Il bambino con autismo in classe. Quattro parole chiave per l'integrazione*, Giunti, Firenze.
- Cottini L. (2011), *L'autismo a scuola. Quattro parole chiave per l'integrazione*, Carocci, Roma.
- Dautenhahn K. (2000), "Design issues on interactive environments for children with autism", ed., Proceedings international conference on disability, virtual reality and associated technologies, pp. 153-161.
- Fabbri-Destro M., Cattaneo L., Boria S., Rizzolatti G. (2009), "Planning actions in autism", *Exp Brain Res*, 192(3), pp. 521-5.
- Dautenhahn K. (2003), "Roles and functions of Robots in human society: Implications from research in autism therapy", *Robotica*, 21, pp. 443-452.
- Gallese V. (2006), "Intentional attunement: a neurophysiological perspective on social cognition and its disruption in autism", *Brain Res*, 1079(1), pp. 5-24.
- Gallese V., Eagle M.N., Migone P. (2007), "Intentional attunement: mirror neurons and the neural underpinnings of interpersonal relations", *J Am Psychoanal Assoc*, 55(1), pp. 131-76.
- Gallese V., Rochat M.J., Berchio C. (2012), "The mirror mechanism and its potential role in autism spectrum disorder", *dev Med Child Neurol*, [Epub ahead of print].

- Giannandrea L. (2018), *Bambini e Robot. La Robotica educativa nella scuola dell'infanzia*, in Giaconi C., Del Bianco N. (a cura di), *In Azione. Prove di inclusione*, vol. I, FrancoAngeli, Milano.
- Giaconi C., Capellini S. (2015), *Conoscere per includere*, FrancoAngeli, Milano.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Marti P. (2005), "L'interazione Uomo-Robot, Studi e Ricerche", *Ergonomia*, (2), pp. 50-57.
- Paternoster A. (2010), "Le teorie simulative della comprensione e l'idea di cognizione incarnata", *Sistemi intelligenti*, 22(1), pp. 131-162.
- Pennisi P., Tonacci A., Tartarisco G., Billeci L., Ruta L., Gangemi S., Pioggia G. (eds.) (2016), "Autism and Social Robotics: A Systematic Review", *Autism Research*, 9, pp. 165-183, Wiley Periodicals.
- Robins B., Dautenhahn K. (2007), "Encouraging social interaction skills in children with autism playing with Robots: a case study evaluation of triadic interactions involving children with autism, other people (peers and adults) and a Robotic toy", ed., *Enfance*, vol. 59, issue 1, pp. 72-81.
- Scassellati B., Admoni H., Matarić M. (2012), "Robots for Use in Autism Research", ed., *Annual Review of Biomedical Engineering*, vol. 14, pp. 275-294.
- Shamsuddina S., Yussof H., Ismail L.I., Mohamed S., Hanapiah F.A., Zahari N.I. (2012), "Initial Response in HRI - a Case Study on Evaluation of Child with Autism Spectrum Disorders Interacting with a Humanoid Robot NAO", ed. *Procedia Engineering*, vol. 41, pp. 1448-1455.
- Sibilio M. (2012), *Corpo e cognizione nella didattica*, in Rivoltella P.C., Rossi P.G., *L'Agire didattico. Manuale per l'insegnante*, La Scuola, Brescia.
- Vedova A.M. (2012), "'Face', la donna Robot che riproduce le emozioni umane", *La Stampa*, www.ilsecoloxix.it/p/genova/2012/11/03/AP5HiTrD-riproduce_emozioni_donna.shtml.

Robotic-Lab: nuovi spazi di connessione tra Robotica e inclusione

di Noemi Del Bianco*

1. Premesse concettuali

Il laboratorio “Robotic-Lab”, proposto durante *Unimc for Inclusion*, è stato rivolto ai professionisti che lavorano, o che andranno a lavorare, nel campo dell’inclusione sociale, perseguendo lo scopo di sperimentare in prima persona la spendibilità della Robotica educativa attraverso pratiche orientate all’inclusione.

Tra le premesse concettuali che hanno guidato la realizzazione di “Robotic-Lab” in chiave inclusiva, c’è sicuramente la recente normativa italiana; essa infatti si è spesa a favore di alunni/studenti con DSA attraverso la Legge 170/2010, con le successive Linee guida del 2011 e la Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012 sui Bisogni Educativi Speciali (BES), mettendo in evidenza con assoluta forza le responsabilità e i compiti che devono appartenere alla scuola. Anche la Legge del 13 luglio 2015, n. 107, ovvero la “Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti”, meglio conosciuta come “Buona Scuola”, sprona, fin dalle prime battute (Art. 1, comma 7) le istituzioni scolastiche al “potenziamento dell’offerta formativa e delle attività progettuali, per il raggiungimento degli obiettivi formativi individuati come prioritari”¹: tra questi, oltre a quelli afferenti ai plurali ambiti tradizionali (linguistico, scientifico, musicale, artistico, motorio...), vengono inseriti obiettivi specifici concernenti “lo sviluppo delle competenze digitali degli studenti, con particolare riguardo al pensiero computazionale,

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

1. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/07/15/15G00122/sg, data di consultazione gennaio 2018.

all'utilizzo critico e consapevole dei social network e dei media nonché alla produzione e ai legami con il mondo del lavoro; il potenziamento delle metodologie laboratoriali e delle attività di laboratorio” e non casualmente, seguono finalità riferite al “potenziamento dell'inclusione scolastica e del diritto allo studio degli alunni con bisogni educativi speciali attraverso percorsi individualizzati e personalizzati anche con il supporto e la collaborazione dei servizi socio-sanitari ed educativi del territorio e delle associazioni di settore e l'applicazione delle linee di indirizzo per favorire il diritto allo studio degli alunni adottati [...]”².

La conoscenza di strategie alternative per la formazione, che sappiano essere coinvolgenti ed accattivanti, si coniuga in modo indissolubile alla dimensione inclusiva della scuola, cornice entro cui tutte le condizioni possono essere valorizzate, rispettate e fornite (Dovigo, 2007). Attivare una riflessione continua sul proprio agire, permette agli insegnanti di ripensare ed adottare proposte educative che siano basate proprio sull'utilizzo di mediatori didattici e dispositivi tecnologici anche provenienti dalla Robotica.

Il primo passo per poter realizzare un'autentica didattica inclusiva, come scrive Levine (2005), è quindi una “didattica adeguata” che sappia tener conto delle neurodiversità. Un aspetto fondamentale è proprio il riconoscimento di tutte le persone come “neuro-organizzazioni differenti”, ciascuna bisognosa di valorizzazione (intesa come pieno sviluppo delle proprie specifiche capacità e potenzialità), attraverso processi di individualizzazione e personalizzazione della didattica, e di inclusione in contesti coevolutivi di collaborazione e compartecipazione (Fornasa e Medeghini, 2011). Riuscire a trasformare le diversità in risorsa, significa creare una dimensione entro cui si dispieghi l'unione sinergica tra modalità di apprendimento autenticamente dinamiche e la partecipazione attiva di ogni alunno presente, con il comune e diffuso obiettivo di giungere ad un successo formativo plurale, di tutti e di ciascuno, senza distinzioni. Nello specifico, la Robotica educativa si delinea come uno degli strumenti di intervento nella pratica educativa che è possibile mettere in atto per tutti gli “alunni che presentano una richiesta di speciale attenzione per una varietà di ragioni”³ al fine di alimentare le connessioni tra le parti coinvolte nel processo formativo e potenziare l'apprendimento scolastico.

Le nuove tecnologie e le attività di programmazione Robotica riescono ad alimentare il valore e il ruolo del pensiero computazionale, oramai inserito nelle nostre vite come le parole “algorithm” e “precondition” sono

2. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/07/15/15G00122/sg, data di consultazione gennaio 2018.

3. MIUR (2012), *Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica*, pp. 1-8.

parte integrante del vocabolario di ciascuno di noi (Wing, 2006 p. 34). Il presidente del dipartimento statunitense *Computer Science* dell'Università Carnegie Mellon di Pittsburgh aggiunge: "Il pensiero computazionale è un'abilità fondamentale per tutti, non solo per gli informatici. Alla lettura, alla scrittura e all'aritmetica, dovremmo aggiungere" il pensiero computazionale quale abilità analitica di ogni bambino (*ibidem*).

La capacità di individuare un procedimento costruttivo, fatto di passaggi semplici e non ambigui, che conduce alla soluzione di un problema complesso, stimola la creatività e la fantasia, imponendo il rigore necessario a descrivere passaggio dopo passaggio il nostro ragionamento. Il concetto chiave del pensiero computazionale è proprio lo sviluppo della capacità algoritmica: trovare una soluzione per poi svilupparla, così da consentire ai bambini una *forma mentis* che permetterà loro di affrontare problemi complessi quando saranno più grandi (Bogliolo, 2016). Il pensiero computazionale richiede molteplici livelli di astrazione, da effettuare con una certa ricorsività, attivando modalità di ragionamento euristico: "È un'elaborazione parallela. È l'interpretazione del codice come dati e di dati come codice. È separazione delle preoccupazioni" (Wing, 2006, pp. 33-35). Questo implica che vengano scelte o modellate, in modo inconsapevole, delle rappresentazioni appropriate per un problema, degli aspetti rilevanti che in seguito devono necessariamente rendersi espliciti. Avvicinarsi a questo tipo di *problem solving* permette non solo di allenare la capacità risolutiva, ma di rendersi maggiormente consapevoli dei procedimenti logici messi in atto per la risoluzione effettiva dell'incognita, immaginando e descrivendo in modo chiaro (in alcuni casi attraverso rappresentazioni visive) ciascuna fase del processo costruttivo: strategia di lavoro utile per i soggetti con difficoltà di apprendimento. Riuscire ad entrare nell'ottica di utilizzo del pensiero computazionale favorisce inoltre il sistema attentivo e la memoria di lavoro, fondamentali per i processi di apprendimento e particolarmente compromessi negli alunni con DSA (Benso, 2006).

Gli strumenti tecnologici, oltre ad offrire possibilità di successo nell'ambito cognitivo, divengono un'interessante frontiera di sperimentazione anche nel settore socio-relazionale; la flessibilità che li contraddistingue permette maggiore spendibilità in particolare nella didattica cooperativa, che consente di alimentare procedure a carattere inclusivo. "L'utilizzo di un Robot-mediatore favorisce un'esperienza di autoefficacia e di autocontrollo (*coping*) e un approccio al compito meno stressante, in un clima collaborativo che abbassa la resistenza e stimola la resilienza, potenziando le risorse emotive, cognitive e motivazionali del singolo e del gruppo" (Damiani, Grimaldi e Palmieri, 2013, pp. 1211-1220). La valenza ludica è quindi l'importante risorsa motivazionale che può essere valorizzata nella scuola, quale nucleo fondante per la creazione di un ambiente partecipa-

tivo. Coniugare attività laboratoriali od esperienze extra-scolastiche alle proposte educative curricolari, può essere la strategia vincente per creare sinergia tra gioco e studio, emozione e memoria, motivazione e attenzione. Le modalità didattiche alternative possono far leva proprio su processi cognitivi allargati e “vicarianti”: strategie multisensoriali, multidimensionali e multilivello, che possono prevedere l’uso di mediatori e facilitatori (Damiani *et al.*, 2013). La Robotica educativa, che può esplicarsi attraverso pratiche inclusive, si presenta quindi come strumento privilegiato per favorire processi di apprendimento di tutti gli allievi; la percezione delle proprie modalità di pensiero, la consapevolezza delle proprie difficoltà e le abilità interpersonali costituiscono le principali variabili implicate all’interno del processo formativo stesso.

2. La scelta laboratoriale

L’approccio più diretto per far avvicinare gli operatori, e conseguentemente i fruitori, alla Robotica educativa, sono le attività pratiche di laboratorio sperimentale, ovvero modalità operative che hanno l’intento di offrire agli operatori alcune ipotesi di procedure da riproporre nei vari contesti. Avvalersi di modalità laboratoriali ha, quindi, permesso di porre al centro del processo educativo il “fruitore” (da intendersi come il costruttore del proprio apprendimento), che, coinvolto, in prima persona viene sollecitato nella messa in gioco personale. Chiamato ad attivare strategie creative di progettazione e di organizzazione, viene spronato, durante l’interazione sociale in piccolo gruppo, a rispondere alle variegate dinamiche interpersonali che necessariamente prendono forma. L’ulteriore motivazione che ci ha avvicinate ad una modalità di interazione laboratoriale è stata di natura inclusiva. La creazione di occasioni di apprendimento collaborativo, in un contesto emotivamente coinvolgente, risultano essere ottime strategie per lo sviluppo e per il successo formativo di tutti e di ciascuno. La Robotica educativa applicata nel contesto laboratoriale ha pertanto consentito di attingere a diverse possibilità di interscambio, sia sociale che interdisciplinare “a questo scopo, la Robotica educativa, i percorsi unplugged (senza l’uso del PC), le interazioni tra programmazione a blocchi e schede, la programmazione di droni o stampanti 3D possono essere efficacemente integrati in percorsi didattici interdisciplinari per lo sviluppo delle competenze”⁴, avvicinando il soggetto all’acquisizione di numerose abilità trasversali necessarie a garantire forme di apprendimento durante tutto l’arco della vita.

4. MIUR (2015), *Piano Nazionale Scuola Digitale*, p. 77.

Per tali ragioni è stato realizzato un laboratorio dove varie figure si sono incontrate (studenti in formazione, educatori, docenti, professionisti) e hanno messo in pratica modalità di lavoro in cui le dimensioni dell'invenzione e della riproducibilità siano nel giusto equilibrio, sperimentando concretamente diverse fasi progettuali di Robotica educativa inclusiva. Le linee operative pensate vogliono quindi essere un iniziale suggerimento per l'organizzazione di possibili attività laboratoriali, una guida utile per orientare un percorso progettuale da inserire in una programmazione più ampia, con obiettivi e finalità che vadano oltre le fasi operative predisposte.

Il professionista può aiutare i propri fruitori con difficoltà a potenziare le dimensioni alla base degli apprendimenti, poiché, come affermato da Damiani e collaboratori (2013), la neuroplasticità consente di intervenire e modificare le funzioni basali e non le cause del *deficit*. A tal proposito, il prototipo di laboratorio progettato utilizza la Robotica come strumento/mediatore educativo, capace di rinforzare le strutture cognitive dell'area non verbale, attraverso un processo metacognitivo dell'operazione di apprendimento (consapevolezza e auto-riflessività). L'obiettivo principale è quindi rivolto a tutti, e ancor più a chi ha difficoltà, ramificandosi nella duplice direzione della comprensione e dell'esplicitazione dei propri processi cognitivi, dispiegandosi entro un contesto di apprendimento cooperativo e il più possibile inclusivo.

Nello specifico, i livelli scolastici a cui può essere indirizzata la proposta dei laboratori di Robotica educativa inclusiva sono l'ultimo anno della scuola dell'infanzia e la scuola primaria, periodo cruciale in cui porre solide basi di competenze e lavorare nella direzione dell'inclusione sociale. Entro queste fasce d'età si può progettare una proposta laboratoriale che tenga in considerazione alcune macro categorizzazioni (di apprendimento), ovvero aree rilevanti per l'iniziale costruzione personale e sociale. Ciascun ambito di riferimento potrà quindi essere ulteriormente articolato in competenze specifiche, ovvero delle abilità formative di base, la cui acquisizione può essere facilitata in attività laboratoriali. Tali dimensioni macro diverranno accessibili a tutti, anche se nei casi con gravi difficoltà solo per alcuni tratti, grazie alla predisposizione di esperienze calibrate in relazione alle caratteristiche degli interlocutori, ma comunque condivise in modo collettivo. È compito del professionista regolare questo invisibile equilibrio: individuando preventivamente le specifiche aree e le relative competenze da potenziare; rispondendo alle stesse in modo creativo e mirato, predisporre traiettorie individualizzate, e dispiegando le attività entro una cornice di continua reciprocità tra le parti in interazione.

Un'ulteriore approfondimento che il docente può attuare concerne l'osservazione e il monitoraggio dell'evolversi delle plurali dinamiche che si attivano in ciascun soggetto con difficoltà, nel gruppo percepito come in-

sieme e nel soggetto con difficoltà durante le reazioni con il gruppo. L'operatore può quindi vagliare il punto di partenza iniziale, la progressione in itinere e i risultati ottenuti al termine delle attività laboratoriali.

3. Modalità operative: step plurali per finalità differenti

Il laboratorio “Robotic-Lab” è stato presentato ai professionisti attraverso un modulo unico, con la specifica di essere l'unione di differenti fasi laboratoriali da poter riproporre ai fruitori in modo isolato e/o dilatato nel tempo. Lo strumento tecnologico di supporto utilizzato per l'attuazione delle attività laboratoriali è stato l'“ape Robot Bee-Bot” (concesso in dotazione dal Centro TinTec del Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Macerata). A supporto di Bee-Bot è stato ideato anche un software opzionale che, mediante la simulazione in 3D, offre la possibilità di muovere virtualmente l'ape Robot, fornendo così al docente un'ulteriore occasione di potenziamento di cui può avvalersi. Pur a conoscenza della più recente Blue-Bot (da utilizzare via computer, *tablet*, *smartphone* o attraverso il lettore tattile, grazie alla connessione bluetooth e all'*App* dedicata) e delle ultimissime Pro-Bot e InO-Bot (innovative evoluzioni della programmazione Robotica), la scelta si è riversata sulla più intuitiva e semplice Bee-Bot. Le motivazioni di tale preferenza sono da attribuirsi alle caratteristiche che contraddistinguono l'ape Robot; la sua valenza iconica, l'intuitivo processo di programmazione e la duttilità di pratiche e procedure che permette di attivare garantiscono una strategica mediazione didattica che consente ai più piccoli interlocutori di avvicinarsi ai primi rudimenti della programmazione.

Ai docenti sono state brevemente presentate le principali fasi procedurali che permettono l'attivazione di un percorso di Robotica educativa inclusiva.

3.1. Modalità unplugged - Fase 1

Soprattutto per gli alunni della scuola dell'infanzia l'iniziale avvicinamento ai concetti della programmazione Robotica può avvenire senza l'utilizzo di mezzi tecnologici, ma attraverso modalità *unplugged*. Attività mirate di gioco finalizzato, con supporti di uso quotidiano e vicini alle conoscenze dei bambini, possono consentire l'esplorazione ludica durante l'introduzione di primi, ma specifici, apprendimenti, che non riguardano solo la programmazione, ma dal carattere trasversale.

In un ambiente ampio (palestra, corridoio, atrio...) e su una superficie il più possibile liscia e piana, si riproducono grandi scacchi, quadrati asso-

ciabili all'area quadrettata su cui in un secondo momento si farà muovere lo strumento tecnologico. Questa scacchiera può essere disegnata a terra, se il pavimento ha mattonelle si possono delimitare le stesse con strisce di scotch o con gessetti (opzione preferibile per gli studenti degli ultimi anni della scuola primaria), oppure ricorrendo all'utilizzo di un tappeto costituito da grandi pezzi di puzzle ad incastro, solitamente di morbida gomma con immagini rimovibili. Questo tappeto, vicino alla quotidianità dei più piccoli, potrebbe ulteriormente aiutare i bambini con disabilità a sviluppare coordinazione oculo-manuale, ad avvicinarsi all'apprendimento di colori e forme, stimolandone al tempo stesso abilità motorie, sensoriali, visive.

Dopo la predisposizione della superficie in un ambiente consono si passa quindi alla presentazione e visualizzazione della scacchiera/tappeto, in cui viene introdotta la sua nomenclatura specifica, da marcare più volte anche nell'arco del tempo, e vengono invitati i bambini al suo utilizzo: "reticolo". Si possono quindi sollecitare gli alunni (magari divisi in piccoli gruppi) ad un iniziale movimento libero. Durante l'esplorazione fisica il docente può porre domande finalizzate (Che cos'è? Come è stato costruito? Che colore è? Di che forma è?...) attraverso le quali si possono rinforzare numerose competenze trasversali. Nel caso di soggetti con difficoltà, grazie al reticolo è possibile enfatizzare ulteriormente il concetto di parte/insieme, spesso difficile da cogliere in modo astratto. Si può quindi pensare di scomporre il reticolo ed assemblarlo nuovamente con l'aiuto del gruppo di studenti.

Il successivo *step*, eseguibile in classe, è volto a fissare l'immagine del reticolo, poiché se l'attività viene effettuata a distanza di tempo si ricorre all'attivazione del ricordo. La riproduzione dello stesso è realizzabile attraverso la sperimentazione di diverse tecniche, ad esempio pittoriche per i più grandi (con una misurazione precisa i bambini possono riprodurre il reticolo e colorare la scacchiera con tempere, pennarelli, cere... attraverso puntinismo, spugnatura, graffito...) e di *collage* per i più piccoli (con fogli di diverso colore, in cui ci sono linee tratteggiate per chi ha più difficoltà, si possono ritagliare le parti del reticolo e quindi incollarli in un foglio bianco). Queste tecniche possono rendere l'attività di riproduzione accattivante anche per persone con disabilità. La ricostruzione in scala del reticolo su un foglio di dimensioni più piccole, permette così di avere una concreta concezione visuo-spaziale della superficie, ripercorrendo mentalmente l'esperienza vissuta.

3.2. Movimento nel reticolo - Fase 2

Il movimento libero sul reticolo viene seguito da un movimento calibrato e finalizzato. Gli studenti sono chiamati a rispettare percorsi precisi,

ascoltando con attenzione le indicazioni suggerite. A turni i bambini vengono sollecitati a fare saltelli, spostamenti, passi, in relazione alle indicazioni assegnate (rinforzando quindi molteplici presupposti: avanti, dietro, destra, sinistra...). L'insegnante in questa fase dovrebbe prestare attenzione a chi ha maggiori difficoltà. A tal fine, potrebbe tenere in mente semplici accortezze, come, ad esempio, accompagnare il bambino nel reticolo, far alzare la mano corrispondente al movimento da effettuare, indicare la direzione da intraprendere, posizionare un nastro sulla mano che caratterizza la direzione, prendere dei punti di riferimento nello spazio, ecc.

Terminato questo primo approccio conoscitivo, si possono far eseguire itinerari semplici per poi giungere a forme sempre più articolate, che possono essere inizialmente stabiliti dal docente e successivamente, quando hanno acquisito maggior dimestichezza, proposti dai bambini stessi ed eseguiti tra di loro. Vengono pertanto posizionati vari oggetti (libri, penne, colori) all'interno del reticolo ed un bambino, guidato dai comandi che gli vengono dettagliatamente forniti, deve raggiungerlo. Anche durante la produzione delle direzioni l'insegnante deve essere particolarmente attento alle difficoltà, cercando attentamente di predisporre delle modalità operative di facilitazione. Un esempio di semplificazione, per chi ha difficoltà, ma valido per tutti, potrebbe essere la visualizzazione concreta dei movimenti che si debbono effettuare durante il percorso attraverso il supporto visivo. Le frecce direzionali cartacee potrebbero quindi essere un valido strumento di aiuto (i più grandi possono disegnare le frecce in un foglio) per consentire di vedere il percorso nella sua realizzazione pratica.

3.3. L'ape Robot Bee-Bot - Fase 3

La familiarizzazione con il dispositivo tecnologico può divenire un momento di divertente coinvolgimento di tutti i soggetti. L'introduzione alla classe può essere effettuata attraverso una modalità accattivante ed interattiva: storie, canzoni, poesie, appositamente pensate dal docente (con tanto di nome e di peculiarità da attribuire all'apetta), divengono lo sfondo integratore in cui emergono i primi elementi che si vogliono introdurre. Per quanto concerne le disabilità, anche in questo caso l'immediatezza e la semplicità possono rendere la comprensione di facile accesso per gli interlocutori.

Il docente può invitare il bambino a portare il dispositivo fisicamente con sé mentre si muove nel reticolo e con il supporto delle frecce direzionali si può far fare all'ape lo stesso movimento, spiegando in un secondo momento che l'ape ha una sua "superficie" per muoversi, cioè un reticolo di plastica trasparente in cui si sposta da sola, con l'aiuto però di indicazioni precise (comandi) che gli consentono di arrivare a destinazione.

Bee-Bot può essere programmata dal bambino mediante pulsanti posti sul dorso della piccola ape. Ci sono quattro frecce con i comandi direzionali Avanti, Dietro, Destra, Sinistra, il pulsante “Go” per avviare il programma, “Pausa” per mettere il Robot in pausa di un secondo durante l’esecuzione del percorso e un bottone “X” per cancellare la memoria. L’ape infatti ricorda tutte le sequenze dei comandi digitati (è possibile inserire anche comandi di ripetizione nell’algoritmo), riproponendo il percorso anche dopo un periodo di stasi, fino alla memorizzazione di una successione di quaranta movimenti, confermando i comandi che ha ricevuto mediante suoni e luci.

Per programmare Bee-Bot il bambino deve essere incoraggiato a prendere in considerazione alcuni passaggi fondamentali che determinano la corretta esecuzione del percorso dell’ape, cruciali soprattutto per chi ha alcune specifiche difficoltà:

- pensa e osserva con attenzione;
- organizza il percorso nella tua mente;
- scrivi o rappresenta il percorso che hai pensato;
- programma Bee-Bot;
- verifica il percorso che hai pensato;
- se non è corretto, riprova.

Queste specifiche fasi, che gli interlocutori sono chiamati a far proprie, permettono di concentrare l’attenzione su ciascun passaggio da effettuare, consentendo inoltre di esercitare una crescente tolleranza all’errore. Il Robot infatti emette solamente dei suoni e delle luci come conferma della ricezione dei comandi, senza espletare la correttezza o l’errore dell’esecuzione, lo sbaglio viene esplicitamente manifesto se l’ape non raggiunge il suo obiettivo, abbassando così il livello di frustrazione e la possibilità di autocorrezione, senza l’ingombrante intervento dell’adulto.

Una volta mostrati quali sono i processi di programmazione per far muovere l’ape nel suo reticolo trasparente, e dopo che i bambini hanno in mente la successione degli *step* da rispettare, dovrebbero essere lasciati autonomi nell’iniziale utilizzo/gioco con Bee-Bot. Questa libera scoperta consente di prendere maggiore confidenza, anche in maniera non strutturata, con il dispositivo per coglierne in pieno le modalità di azione e di funzionamento.

3.4. Utilizzo del dispositivo - Fase 4

Dopo aver preso confidenza con lo strumento tecnologico, una metodologia, che permette di introdurre nuovi elementi e varie possibilità di apprendimenti, è quella dello *storytelling*. Ricorrere alla tecnica di comu-

nicazione che utilizza il racconto di storie e narrazioni può divenire un'importante risorsa educativa e formativa, consentendo la promozione di uno sviluppo generativo tra l'esperienza, l'osservazione e le intuizioni che ne derivano.

Gli autori Mc Drury e Alterio (2003) forniscono a tal proposito interessanti argomentazioni in merito alla tecnica narrativa, da privilegiare anche nei gradi più elevati dell'apprendimento, al fine di migliorare i processi di acquisizione. Sono quindi le narrazioni a permettere di situare l'apprendimento in contesti significativi, promuovendo processi dialogici di interazione riflessiva attraverso lo sviluppo di contesti collaborativi. Dalle procedure narrative si possono quindi trarre peculiarità pedagogiche, intendendole sia come strumento di comunicazione delle conoscenze, sia come strumento riflessivo per la costruzione di significati interpretativi della realtà. La narrazione consente inoltre di toccare contemporaneamente numerosi campi interdisciplinari, con la possibilità di introdurre molteplici peculiarità che l'insegnante vuole stimolare, in relazione alle carenze dei bambini con difficoltà (potrebbero essere veicolati specifici valori, o sollecitata la difficile concentrazione, spronata una più acuta creatività...). Attraverso semplici, ma avvincenti racconti, che siano accessibili a tutti, la tecnica dello *storytelling* può far avvicinare i bambini ai contenuti più ostici, a nuove abilità da conquistare, a inedite conoscenze da assaporare.

Scelta la storia (costruita *ad hoc* o che ne ricalchi una classica, letta, interpretata, drammatizzata, costruendo sequenze, trasformando i personaggi, inventata dai bambini stessi...) questa diviene lo sfondo integratore per il viaggio dell'ape. Ostacoli, avventure, peripezie, possono essere inseriti per rendere il percorso più interattivo, consentendo maggiore attenzione e consapevolezza.

Bee-Bot viene quindi programmata dai bambini in riferimento alla storia introdotta, e, singolarmente o in gruppo, possono decidere il percorso da far effettuare al dispositivo. L'attività può essere predisposta con un lavoro in coppie, uno duo predispone le indicazioni e l'altro esegue. In questo modo gli alunni vengono stimolati al confronto, allo scambio di idee e opinioni, di ipotesi e verifiche, in cui anche il processo della turnazione diviene lo snodo del lavoro di gruppo, nel rispetto del tempo che ciascuno compagno impiega.

Sotto al reticolo trasparente il docente può inserire di volta in volta "superfici" diverse, in cui rappresenta gli elementi più significativi della storia, alcuni *mats* possono essere anche acquistati. Variegate possono quindi essere le vicende in cui l'ape è coinvolta, che implicano sfere di apprendimento più ampie, tra loro interconnesse.

Di seguito alcune ipotesi di macro aree disciplinari ed esempi pratici da calibrare e personalizzare in relazione agli interlocutori di riferimento (età, abilità, peculiarità, difficoltà/potenzialità...):

- avvicinamento ad elementi di italiano (es. L'ape deve essere diretta dalla lettera A alla B alla C..., oppure prima ad una rappresentazione, poi nella casella con l'iniziale del disegno corrisponde);
- avvicinamento ad elementi di logica (es. Il racconto, incentrato sulle fasi di produzione del miele, deve consentire all'ape di arrivare dall'alveare al fiore effettuando il tragitto più breve);
- avvicinamento ad elementi di aritmetica (es. L'ape deve essere aiutata a risolvere un indovinello: deve recarsi dal prodotto di 3 e 5);
- avvicinamento ad elementi di geometria (es. Ogni passo in avanti o indietro dell'ape misura 15 cm, e compie rotazioni di 90°, che tipo di figura piana può formare?);
- avvicinamento ad elementi di geografia (es. Sotto al reticolo trasparente può essere posizionata una cartina geografica e l'ape esploratrice deve andare da nord a sud passando per la capitale);
- avvicinamento ad elementi di inglese (es. L'ape deve andare alla ricerca di specifici fiori colorati, nominati dall'insegnante in lingua inglese);
- avvicinamento ad elementi di storia (es. L'ape deve trovare le principali attività di sostentamento degli antichi Egizi, prestando molta attenzione a non sbagliarsi, perché ci sono alcuni tranelli);
- avvicinamento ad elementi di scienze (es. L'ape deve ripercorre le fasi evolutive della pianta, effettuando il giusto procedimento);
- potenziamento delle abilità sociali (es. Per andare a scuola l'ape deve prepararsi effettuando un percorso di routine: in camera di veste, in bagno si lava, in cucina fa colazione...).

Spiegate le quattro fasi, i professionisti, durante il laboratorio “Robotic-Lab”, sono stati invitati a sperimentare l'attuazione delle stesse. Suddivisi in piccoli gruppi hanno conosciuto concretamente alcune modalità di progettazione per un percorso laboratoriale di Robotica educativa inclusiva con il supporto di una Bee-Bot. Nello specifico veniva richiesto agli insegnanti di ipotizzare un gruppo classe con cui sperimentare il laboratorio (stabilendo preventivamente la fascia di età degli studenti) entro la quale venivano pensati uno o più alunni con disabilità (definendo la tipologia del disturbo). Una volta stabilito il *target* di riferimento si chiedeva agli insegnanti di allineare uno dei macro obiettivi di base alle caratteristiche della classe e di progettare di conseguenza le strategie più idonee per il raggiungimento di mirate abilità implicate in esso, prestando particolare attenzione al potenziamento delle eventuali difficoltà del soggetto disabile. La predisposizione di un percorso capace di coniugare apprendimento, divertimento e inclusione.

4. Pratici spunti di riflessione

La strategia di intervento del laboratorio di Robotica educativa inclusiva prevede l'utilizzo del lavoro cooperativo ovvero dell'imparare "facendo e coinvolgendo", in cui tutti i partecipanti del gruppo sperimentano soluzioni innovative con i compagni, evitando ostacoli e superando difficoltà per giungere insieme all'obiettivo previsto. Il *coding* si spoglia quindi della sua veste informatica per essere avvicinato alla dimensione inclusiva dell'apprendimento collaborativo, in questo modo il mediatore didattico tecnologico può "essere programmato", attraverso una sequenza di attività, che conducano alla partecipazione inclusiva, al coinvolgimento attivo di chi ha difficoltà, alla condivisione di esperienze. Il clima che l'intervento laboratoriale riesce a realizzare ha quindi un carattere ludico, ed è grazie a questo filtro disimpegnato che possono essere potenziate le relazioni promuovendo approcci basati sullo scambio di competenze, l'aiuto e la collaborazione (*tutoring* e apprendimento cooperativo). L'ambiente inclusivo stabilito all'interno del laboratorio è quindi la base sicura su cui poggiare le dinamiche da stabilire anche all'interno della classe.

In conclusione, la progettazione diviene la dimensione di intervento entro la quale si delinea l'intero processo laboratoriale. L'individuazione congiunta del percorso, tra insegnanti curricolari e insegnanti di sostegno, permette di attivare numerose possibilità di avvicinamento a contenuti trasversali ed interdisciplinari rivolti a tutta la classe, mentre vengono potenziate lacune e si raggiungono obiettivi individualizzati. Attraverso un lavoro preliminare il laboratorio può essere pensato in ogni sua sfumatura e variabile: quali attività disciplinari possono essere associate a quelle di laboratorio; quanti, quali e come poter raggiungere specifici obiettivi didattici; che tipo di interazioni si potranno determinare in piccolo e in grande gruppo; come possono essere organizzati gli spazi nei quali prevedere le attività didattiche; quali informazioni fornire preventivamente sul da farsi e sulla durata a chi necessita di prevedibilità e anticipazione...

La formazione dei docenti rispetto al tema del *coding* e del pensiero computazionale potrebbe rappresentare un iniziale disorientamento rispetto alle idee pedagogiche in essi implicati. È quindi compito di ciascun insegnante dar forma alla valenza formativa attivabile attraverso le pratiche di un laboratorio di Robotica educativa inclusiva.

Riferimenti bibliografici

- Alimisis D., Kynigos C. (2009), *Constructionism and Robotics in education*, in Alimisis D. (ed.), *Teacher Education on Robotics enhanced Constructivist Pedagogical Methods*, School of Pedagogical and Technological Education (ASPETE).
- Benitti F.B.V. (2012), “Exploring the educational potential of Robotics in schools: A systematic review”, *Computers & Education*, 58(3), pp. 978-988.
- Benso F. (2006), *Sistema attentivo-esecutivo e lettura*, Il Leone Verde, Torino.
- Besio S. (2006), *Tecnologie assistive per la disabilità*, Pensa MultiMedia, Lecce.
- Bers M.U., Ponte I., Juelich C., Viera A., Schenker J. (2002), “Teachers as Designers: Integrating Robotics in Early Childhood Education”, *Information Technology in Childhood Education Annual*, pp. 123-145.
- Biancarosa G., Griffiths G.C. (2012), “Technology tools to support reading in the digital age”, *Future of Children*, 22(2), pp. 139-160.
- Biggs J. (2003), *Teaching for quality learning at university: What the student does*, SRHE and Open University Press, Buckingham.
- Bogliolo A. (2016), *Coding in Your Classroom, Now!*, Giunti, Milano.
- Bruce C.D. (2012), “Technology in the mathematics classroom: Harnessing the learning potential of interactive whiteboards”, *What Works? Research into Practice*, 38, [www.edu.gov.on.ca/eng/literacynumeracy/inspire/research/ WW_technology.pdf](http://www.edu.gov.on.ca/eng/literacynumeracy/inspire/research/WW_technology.pdf)
- Cottini L. (2007), *Didattica speciale e integrazione scolastica*, Carocci, Roma.
- Cutrera G., testo disponibile al sito: <https://sites.google.com/site/giacomocutrera/slide-6>, data di consultazione dicembre 2017.
- Damiani P., Grimaldi R., Palmieri S. (2013), *Robotica educativa e aspetti non verbali nei Disturbi Specifici di Apprendimento*, in *Atti del Convegno Didattica 2013*, pp. 1211-1220, testo disponibile al sito: www.slideshare.net/PunkJanus/atti-didattica2013, data di consultazione dicembre 2017.
- Dautenhahn K. (2003), “Roles and functions of Robots in human society: Implications from research in autism therapy”, *Robotica*, 21, pp. 443-452.
- Dovigo F. (2007), *Fare differenze*, Erickson, Trento.
- Falconer I. et al. (2007), *Mod4L final report: Representing learning designs*, London.
- Fogarolo F. (2007), *Il computer di sostegno. Ausili Informatici a scuola*, Gardolo, Erickson.
- Giaconi C. (2013), *Elementos de didática inclusiva em classes com alunos com Dislexia*, in Aparecida S., *Dislexia*, WAK EDITORA, Brazil.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità*, FrancoAngeli, Milano.
- Goodyear P. (2005), “Educational design and networked learning: Patterns, pattern languages and design practice”, *Australasian Journal of Educational Technology*, 21(1), pp. 82-101.
- Grainne C. (2012), *Designing for learning in an open world*, Springer Science & Business Media.

- Ianes D., Macchia V. (2008), *La didattica per i bisogni educativi speciali*, Erickson, Trento.
- La Paglia F., Caci B., La Barbera D., Cardaci M. (2010), "Using Robotics construction kits as metacognitive tools: A research in an Italian primary school", *Annual Review of CyberTherapy and Telemedicine*, 8, pp. 88-91.
- Laudanna E., Potenza M.F. (2009), *Adattamenti di Robot giocattolo: alcune idee*, in Besio S., *Gioco e giocattoli per il bambino con disabilità motoria*, Unicopli, Milano.
- Levine M. (2005), *I bambini non sono pigri*, Mondadori, Milano.
- Mc Drury J., Alterio M. (2003), *Learning through Storytelling in Higher Education*, Kogan Page, London.
- Morrison K. (2007), "Implementation of assistive computer technology: A model for school systems", *International Journal of Special Education*, 22(1), pp. 83-95.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), *ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento (ed. or. 2001).
- Parr M. (2011), "The voice of text-to-speech technology: One possible solution for struggling readers?", *What Works? Research into Practice*, 35, www.edu.gov.on.ca/eng/literacynumeracy/inspire/research/WW_TTST.pdf.
- Pinnelli S. (2010), *I ferri del mestiere. Le Tic nella riduzione del deficit visivo*, in Piccolo L. (a cura di), *La complessità dell'invisibile*, FrancoAngeli, Milano, pp. 124-137.
- Ridolfi P. (2001), *Normative italiane sull'accessibilità al Web* (Presidenza del Consiglio dei ministri. Dipartimento della funzione pubblica: Circolare 13 marzo 2001, n. 3/2001 (G.U. Serie generale n. 065 del 19 marzo 2001).
- Rizzolatti G., Craighero L. (2004), "The mirror-neuron system", *Annual Review of Neuroscience*, 27, pp. 169-92.
- Reed P., Bowser G. (2012), "Consultation, collaboration, and coaching: Essential techniques for integrating assistive technology use in schools and early intervention programs", *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 5, pp. 15-30.
- Resnick M. (2007), "Sowing the seeds for a more creative society", *Learning & Leading with Technology*, 35(4), pp. 18-22.
- Ruffin T.M. (2012), "Assistive technologies for reading", *The Reading Matrix*, 12, pp. 98-101.
- Strollo M.R. (2008), *Scienze cognitive e aperture pedagogiche. Nuovi orizzonti nella formazione degli insegnanti*, FrancoAngeli, Milano.
- Tapus A., Mataric M.J., Scassellati B. (2007), "Socially assistive Robotics", *Grand Challenges of Robotics*, IEEE Robot. Autom. Mag., 14.
- Tessari A., Rumiati R.I. (2004), "The strategic control of multiple-routes in imitation of actions", *Journal of experimental psychology: Human Perception Performance*, 30, pp. 1107-111.
- Wing J.M. (2006), "Computational Thinking", *COMMUNICATIONS OF THE ACM*, March 49, 3, pp. 33-35.

Parte II

Percorsi laboratoriali nel segno dell'Inclusione

Lezione al buio. Percorsi inclusivi al Museo della Scuola

di *Anna Ascenzi**, *Marta Brunelli**

1. Premessa

Il presente lavoro è il primo risultato di un percorso di riflessione sulle tematiche dell'accessibilità al patrimonio culturale che le due autrici – rispettivamente Direttrice e Responsabile dei Servizi Educativi del Museo della Scuola “Paolo e Ornella Ricca” dell'Università degli Studi di Macerata – conducono da anni con l'obiettivo di sviluppare servizi e percorsi accessibili che rendano fruibili a pubblici sempre più differenziati il patrimonio storico-educativo conservato presso la struttura dell'Ateneo maceratese. La ricerca teorica e progettuale svolta in questi anni ha iniziato a dare i primi, concreti, frutti sotto forma di diverse sperimentazioni realizzate grazie, anche, all'avvio di una solida collaborazione scientifica tra la Direzione del Museo della Scuola e la cattedra di Pedagogia delle disabilità (tenuta dalla Prof.ssa Catia Giaconi) presso lo stesso Ateneo. Da tale sinergia sono scaturiti alcuni prodotti che sono stati presentati al pubblico nell'ambito dell'iniziativa *Unimc for Inclusion*, di cui queste pagine costituiscono il resoconto dei primi risultati raggiunti.

2. La sfida dei musei, tra accessibilità e inclusione

La questione dell'accessibilità museale costituisce indubbiamente un tema di grande attualità su cui è venuta crescendo un'importante lettera-

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata. L'articolo è frutto di una stretta collaborazione tra le autrici; tuttavia si precisa che: Anna Ascenzi è responsabile in particolare della stesura dei paragrafi 1 e 2 e Marta Brunelli di quella dei paragrafi 3, 4 e 5.

tura scientifica, affiancata da una stagione di sperimentazione di progetti e pratiche innovativi nei musei di tutto il mondo. Sempre più istituzioni museali, all'estero come in Italia¹, si trovano oggi a riflettere su come sviluppare e proporre nuovi servizi, tali da garantire l'esercizio dei propri *diritti culturali* anche a quelle fasce di pubblico che, fino a pochi anni fa, si trovavano a esserne escluse. Adottando l'espressione *diritti culturali* le autrici condividono – in questa sede – la posizione di chi afferma l'esistenza di quell'ampia e variegata categoria di diritti fondamentali tra cui rientrano “il diritto di accesso al sistema della produzione culturale [e] il diritto alla più ampia fruizione di tutti i beni culturali e dei prodotti delle attività culturali” (Haberle, 2013)².

Rendere un museo accessibile, inclusivo e garante di tali diritti culturali implica, tuttavia, la presa in carico di problematiche spesso molteplici e differenziate giacché, come ricorda Ludovico Solima, “l'accessibilità, nei musei, presenta vari aspetti differenti che rendono [tale concetto] più insidioso di quanto si pensi. Questo accade poiché i musei non sempre sono liberamente accessibili, ma presentano diversi ostacoli e barriere, fisici o meno, che ne limitano la reale inclusività” (Solima, 2017, p. 225)³. Le insidie che rendono così complesso il concetto di accessibilità rinviano all'eterogeneità delle barriere che possono ostacolare la partecipazione culturale delle persone portatrici di varie disabilità: motoria, visiva, uditiva o cognitiva. Il presupposto necessario, infatti, affinché ogni individuo possa liberamente esercitare i propri diritti culturali è che gli stessi principi che

1. Anche in Italia l'interesse per i temi dell'accessibilità museale è in rapida crescita negli ultimi anni. Dopo le prime, pionieristiche realtà del Museo Tattile Statale Omero di Ancona o del Museo Antèros di Bologna dedicate all'accessibilità visiva, sul territorio italiano si sono moltiplicati in questi ultimi anni percorsi tattili per ipo e non vedenti e, più in generale, progetti per l'accessibilità sia sensoriale che cognitiva. Tra i numerosi progetti si segnalano *Museo per tutti* (<https://museopertutti.it>), specificamente dedicato all'accessibilità cognitiva, e *MAPS-Musei Accessibili per le persone Sorde* (www.progettomaps.it) che affronta le peculiari problematiche legate a tale disabilità sensoriale. Per un aggiornamento sull'accessibilità dei musei italiani si veda la pubblicazione informativa *Articolo 27* promossa dal Museo Tattile Statale Omero e dalla Direzione Generale Educazione e Ricerca - Servizio I - Centro per i Servizi Educativi del museo e del territorio (Sed) del MiBACT, in collaborazione con l'Ente Nazionale Sordi e L'ANFFAS Onlus (www.sed.beniculturali.it/index.php?it/433/articolo-27-musei-e-luoghi-della-cultura-accessibili) e il Progetto A.D. *Arte – L'informazione. Un sistema informativo per la qualità della fruizione del patrimonio culturale da parte di persone con esigenze specifiche*, promosso dalla Direzione Generale per la Valorizzazione del Patrimonio Culturale del MiBACT (www.accessibilitamusei.beniculturali.it). Tutti i siti citati sono stati consultati il 17 febbraio 2018.

2. Per una rassegna delle fonti giuridiche sulle quali fondare la categoria di diritti culturali, si veda la sintesi del dibattito contemporaneo esposta da Carcione (2015).

3. Testo originale in inglese. Traduzione a cura delle autrici.

sono alla base della progettazione ed erogazione dei servizi culturali vengono ripensati in un'ottica più ampia.

Questo significa non solo riflettere sul reale significato dei concetti di accessibilità e di inclusione ma, soprattutto e ancor prima, ragionare su quale sia la visione antropologica di disabilità che, a quegli stessi concetti, dà forma e sostanza. A tale riguardo, sarà utile richiamare i modelli di concettualizzazione della disabilità classificati da Enfield e Harris nel 2003. Il modello caritatevole (o *charity model*) prevede l'idea di disabilità come *deficit* e la persona disabile come una vittima bisognosa di accudimento e compassione; il modello medico-individuale (*medical-individual model*) privilegia la visione della cura, in cui la persona disabile è identificata unicamente nel suo ruolo (passivo) di paziente e nella sua dimensione (privata) di malato. A questi due tradizionali modelli, nei quali l'interesse si concentra sulla disabilità intesa come *deficit*, come malattia da curare e come problema individuale, nel corso degli anni Novanta si è affiancato il nuovo modello sociale (*social model*), secondo cui la disabilità non riguarda più la sola sfera individuale bensì l'intera organizzazione dell'ambiente sociale che, di per sé, limita la libertà di persone diversamente abili. Da questa visione discende un nuovo approccio inclusivo e basato sui diritti (*rights-based approach*) che presuppone l'idea che la società debba offrire opportunità, servizi e strumenti tali da rispondere alle differenti necessità di ogni individuo inteso nella sua unicità e diversità, così da garantirgli l'espressione delle sue potenzialità e la piena realizzazione dei suoi diritti (Enfield e Harris, 2003, pp. 13-31, 24-32).

E proprio in tale direzione si sviluppa oggi, in Italia, l'onda lunga di quella trasformazione dell'idea di accessibilità e di fruizione culturale che – muovendo inizialmente dalla spinta impressa da documenti internazionali ed europei⁴ – si è successivamente concretizzata in atti e documenti che hanno promosso una sempre più diffusa consapevolezza di queste

4. Per una graduale definizione dei diritti delle persone con disabilità e, più in particolare, dei diritti culturali, sono stati fondamentali alcuni documenti internazionali, a partire dalla *Dichiarazione Universale dei Diritti Umani* adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948. Negli anni sono seguiti: il *Codice etico dell'ICOM per i musei*, adottato il 4 novembre 1986 (e modificato nel 2001 e nel 2004); la *Raccomandazione del Consiglio d'Europa R(1992)6 su una politica coerente per le persone con disabilità* del 9 aprile 1992; la *Decisione del Consiglio dell'Unione Europea relativa all'anno europeo dei disabili 2003* (2001/903/CE); la *Risoluzione del Consiglio dell'Unione Europea sulla Accessibilità delle infrastrutture culturali ed attività culturali per le persone con disabilità* del 6 maggio 2003; la *Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità* del 13 dicembre 2006 (entrata in vigore il 3 maggio 2008 e ratificata dall'Italia con la L. 3 marzo n. 18 del 2009); la Comunicazione della Commissione *Strategia europea sulla disabilità. 2010-2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere* (COM(2010) 636) del 15 novembre 2010.

tematiche, a partire dalle *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale* (2008)⁵. In questo quadro, significativi appaiono i segnali che, in questi ultimi anni, sono arrivati in tal senso dal Ministero, come dalla stessa comunità museale italiana.

Nel 2015, infatti, il Ministero ha istituito un Gruppo di lavoro appositamente incaricato di promuovere l'applicazione delle Linee guida "con particolare riferimento all'accessibilità sensoriale e cognitiva in musei, monumenti, aree e parchi archeologici"⁶, cui ha fatto seguito l'emanazione della Circolare n. 80/2016 *Raccomandazioni in merito all'accessibilità a musei, monumenti, aree e parchi archeologici* volta a "rinnovare ed accrescere azioni già poste in essere per il superamento di ogni barriera fisica, sensoriale e culturale" nei musei e nei luoghi d'interesse culturale. In parallelo, nel 2016, la Commissione Accessibilità di ICOM-Italia ha presentato un *Glossario dell'accessibilità museale* (Scarpato, 2016) che costituisce non solo un repertorio condiviso dei "concetti forti" dell'accessibilità nel museo, ma una vera e propria bussola capace di orientare gli operatori museali tanto sul piano terminologico quanto su quello ideale e valoriale. Infine, nel 2017 la Direzione Generale Musei del Mibact ha dedicato l'ultimo "Quaderno della valorizzazione" specificamente all'accessibilità museale e alla disseminazione dei risultati delle esperienze di eccellenza sul territorio italiano (Cetorelli e Guido, 2017).

Come si evince da quanto appena esposto, è ormai in corso un processo, graduale ma sostanzialmente irreversibile, di avvicinamento tra il mondo dei musei e il mondo della disabilità. Un avvicinamento che sempre più si configura non tanto nei termini di un'accessibilità intesa come rimozione

5. Le principali tappe di questo percorso sono costituite da: l'*Atto di indirizzo sui criteri tecnico scientifici e sugli standard di funzionamento e sviluppo dei musei* del 2001 il quale, nell'Ambito VII (Rapporti con il pubblico e relativi servizi), specifica che il museo è tenuto a garantire l'accesso "a tutte le categorie di visitatori/utenti dei servizi, rimuovendo barriere architettoniche e ostacoli di ogni genere che possano impedirne o limitarne la fruizione a tutti i livelli" (D.L. 10 maggio 2001, p. 36); l'istituzione della *Commissione per l'analisi delle problematiche relative alla disabilità nello specifico settore dei beni e delle attività culturali* incaricata di elaborare le Linee guida per l'accessibilità (D.M. 26 febbraio 2007); nel 2008, dalla modifica dell'Art. 6 ("Valorizzazione") del *Codice dei Beni Culturali*, nel quale si afferma che "le migliori condizioni di utilizzazione e fruizione pubblica del patrimonio culturale" vanno garantite "anche da parte delle persone diversamente abili" (queste ultime parole sono state inserite ad opera dell'Art. 1^a, lett. b), del D.Lgs. 26 marzo 2008, n. 62); infine l'emanazione, sempre nel 2008, del Decreto del Ministero per i beni e le attività culturali 28 marzo 2008 *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale*.

6. Cfr. Circolare Ministero dei beni e delle attività culturali e del turismo n. 80/2016: *Raccomandazioni in merito all'accessibilità a musei, monumenti, aree e parchi archeologici*, p. 5). Il gruppo di lavoro, guidato dall'Arch. Fabrizio Vescovo, è stato istituito con D.D. 1 dicembre 2015 (rep. 7363).

di barriere (e dunque come intervento rimediabile-compensativo frutto di quell'ottica tradizionale di cui parlano Enfield e Harris, 2003), quanto piuttosto come approccio proattivo, finalizzato all'ampliamento della fruizione e della partecipazione culturale da parte di tutti i cittadini.

3. L'iniziativa *Unimc for Inclusion* e il Museo della Scuola: un'opportunità per lavorare assieme sull'inclusione

Proprio il tema dell'inclusione è stato il filo conduttore della prima edizione di *Unimc for Inclusion* organizzata dall'Università degli Studi di Macerata – con il patrocinio del Comune di Macerata e la collaborazione dell'Anffas di Macerata e della Comunità di Capodarco di Fermo – e svoltasi nella settimana dal 27 novembre al 3 dicembre 2017. I partecipanti all'evento hanno preso parte a convegni, laboratori, spettacoli e “fuori onda” nel corso dei quali è stato possibile incontrare vari interlocutori esterni e in particolare operatori, esperti e testimoni della disabilità vissuta e declinata nello sport come nel teatro, negli ambienti di studio e di lavoro come nella cultura e così via.

All'iniziativa ha partecipato – in quanto struttura dell'Ateneo maceratese – anche il Museo della Scuola “Paolo e Ornella Ricca”. Istituito nel 2009 come emanazione del “Centro di documentazione e ricerca sulla storia del libro scolastico e della letteratura per l'infanzia”, un centro di ricerca universitario afferente al Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni culturali e del Turismo, il museo è stato ufficialmente aperto al pubblico nel 2012 con l'obiettivo di coniugare l'attività di ricerca scientifica con la conservazione, l'esposizione e la fruizione pubblica di documenti, libri e materiali inerenti la storia della scuola italiana, al fine di promuovere “la conoscenza delle origini e degli sviluppi del sistema formativo e delle istituzioni scolastiche dell'Italia unita” quale fondamento del bagaglio culturale ed identitario dei cittadini e della comunità⁷.

In questi anni, il museo ha sviluppato attività didattiche e culturali dirette a un pubblico sempre più ampio e variegato, passando così dal pubblico istituzionale (costituito da ricercatori e studenti universitari) al pubblico scolastico, alle famiglie e al pubblico adulto. In questo progressivo percorso

7. Dal *Regolamento del Museo della scuola “Paolo e Ornella Ricca”*, consultabile alla pagina Web: www.unimc.it/cescom/it/il-museo/regolamento (ultimo accesso: 7 febbraio 2018). Sul potenziale educativo dei musei del patrimonio scolastico come promotori di percorsi di educazione alla cittadinanza cfr. le riflessioni esposte da Brunelli e Patrizi (2011). Sullo sviluppo del museo maceratese in questi anni si vedano i lavori Ascenzi e Patrizi (2014) e Brunelli (2018).

di *audience development* – inteso non solo come incremento quantitativo del pubblico ma come aumento qualitativo delle tipologie dei pubblici coinvolti (Bollo, 2014) – il Museo della Scuola ha deciso di affrontare una nuova fase, aprendosi alla sfida dell’inclusione e sviluppando i primi percorsi pensati per coinvolgere anche i visitatori portatori di diverse disabilità.

Unimc for Inclusion ha offerto l’occasione per presentare i primi risultati della cooperazione avviata tra il Museo della Scuola guidato da Anna Ascenzi e il *team* di ricerca guidato da Catia Giaconi, cooperazione grazie alla quale è nata l’idea di creare una serie di supporti e di dispositivi tecnologici utili ad abbattere le barriere sensoriali e cognitive. L’integrazione delle diverse competenze dei due gruppi di lavoro⁸ ha permesso di realizzare un primo tour virtuale del museo, creato con video e foto sferiche (video a 360°) e corredato di un’audio-descrizione realizzata in modalità facilitata e accessibile a tutti i tipi di pubblici: dai visitatori ipo e non vedenti alle persone con problemi cognitivi, dai soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico fino ai visitatori con una limitata padronanza della lingua italiana o con un basso titolo di studio e così via⁹. Il filmato è in corso di progressiva implementazione con sottotitoli e video-registrazioni in linguaggio LIS che lo renderanno ulteriormente fruibile anche alle persone sorde o con disabilità uditiva in genere. Questo è il primo esempio di una serie di ausili tecnologici che verranno realizzati, da qui ai prossimi anni, grazie a questa collaborazione interdisciplinare.

Infine, il 3 dicembre 2017 – *Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità* e data conclusiva dell’iniziativa *Unimc for Inclusion* – il Museo della Scuola ha proposto un percorso appositamente progettato e dedicato agli insegnanti, in formazione e in servizio, interessati all’integrazione di alunni disabili.

8. Si segnala che nella progettazione e sperimentazione di questi primi prodotti sono stati coinvolti studenti universitari con disabilità e con autismo ad alto funzionamento, oltre a dottorandi di ricerca e a laureandi (sempre dell’Ateneo maceratese) impegnati sui temi dell’accessibilità e della didattica museale.

9. Per la stesura dell’audio-descrizione facilitata si è fatto riferimento, per la disabilità cognitiva, alle *Linee-guida europee per rendere l’informazione facile da leggere e da capire per tutti*, messe a punto nell’ambito del progetto europeo *Pahtways-Creazione di percorsi di formazione permanente per persone con disabilità intellettiva* (<http://easy-to-read.eu>, data di consultazione: 17 febbraio 2018), da una parte. Dall’altra, sono state utilizzate alcune linee-guida per l’audio-descrizione per non vedenti particolarmente pensate per i musei, in particolare quelle curate dal Royal National Institute for the Blind (RNIB), *Museums, Galleries and Heritage Sites: Improving Access for Blind and Partially Sighted People. The Talking Images Guide* (2003); e le *Guidelines for Verbal Description* redatte nell’ambito del progetto *Art Beyond Sight* coordinato dall’organizzazione non profit *Art Education for the Blind* (www.artbeyondsight.org/handbook/acs-guidelines.shtml, data di consultazione: 17 febbraio 2018). Per una visione generale sugli *standard* per l’audio-descrizione per non vedenti cfr. Perego, 2014 e 2017.

4. “Lezione al buio”: un percorso per promuovere la conoscenza della disabilità

È nato, così, il percorso-laboratorio “Lezione al buio”: un’attività il cui obiettivo consisteva nel proporre un’esperienza museale vissuta in una situazione di temporanea deprivazione sensoriale e, in particolare, del senso della vista. A studenti e insegnanti è stato perciò chiesto di sperimentare in prima persona il “buio” come condizione percettiva quotidiana dei soggetti non vedenti, allo scopo di promuovere una conoscenza diretta della condizione della disabilità e al contempo accrescere la consapevolezza delle tante difficoltà vissute da un alunno non vedente nel compiere le operazioni più banali della quotidianità scolastica. Una volta entrati nel museo e condotti di fronte all’aula antica, i visitatori sono stati fatti sedere e quindi invitati a indossare una mascherina nera che impedisse loro la vista (Fig. 1).

Fig. 1 - I partecipanti si accomodano ai loro posti e indossano la mascherina



Foto estratta dalla videoregistrazione della “Lezione al buio” del 3 dicembre 2017

Rispetto ad altri modelli di visite tattili per vedenti, in cui si propone una visita sensoriale guidata da un operatore¹⁰, in questo caso si è scel-

10. Per questo tipo di attività un punto di riferimento imprescindibile è costituito dalle visite tattili per vedenti organizzate dal Museo Omero di Ancona. Analoghe esperienze sono state di ispirazione, come ad esempio il progetto internazionale, ormai quasi trentennale, *Dialogue in the Dark* nell’ambito del quale si organizzano visite sensoriali e passeg-

to di dare ampio rilievo alla partecipazione attiva e alla testimonianza diretta dei partecipanti. Questi sono stati, di volta in volta, stimolati con domande che li invitavano a riflettere criticamente sull'esperienza che stavano vivendo in quel momento e ad esprimere le proprie sensazioni e stati d'animo.

Dopo una fase di acclimatamento iniziale, in cui i partecipanti erano eccitati e incuriositi dall'esperienza, gradualmente e del tutto spontaneamente è sceso il silenzio. A questo punto ha avuto inizio la "Lezione al buio".

4.1. *Prima attività: imparare a sperimentare nuovi canali sensoriali*

Come prima attività, alcuni visitatori bendati sono stati selezionati per essere guidati da un compagno, temporaneamente privato della mascherina (Fig. 2a) fino all'interno dell'aula storica, dove sono stati aiutati a sedersi ai banchi antichi. Ci piace rilevare che a quest'attività un'insegnante – sapendo che avrebbe avuto in classe una bambina non vedente – ha espressamente chiesto di poter partecipare in prima persona proprio per comprendere meglio le difficoltà che l'allieva a lei affidata avrebbe dovuto affrontare.

Fig. 2a - Un visitatore sperimenta la conduzione di un non-vedente



Foto: Lucia Paciaroni

Fig. 2b - Alcune persone bendate siedono nell'aula antica. Gli altri restano in ascolto



giate al buio guidate da persone cieche, con l'obiettivo di far uscire le persone vedenti "out of the comfort zone [...] to a world without pictures" (sito: www.dialogue-in-the-dark.com, data di consultazione: 17 febbraio 2018).

Nel frattempo tutti gli altri partecipanti (sempre rigorosamente bendati) sono rimasti seduti ai propri posti di fronte all'aula, da dove hanno potuto seguire in silenzio lo svolgimento di quest'operazione (Fig. 2b). Questa fase si è svolta in un clima di grande concentrazione e, subito dopo, tutti i presenti – stimolati dagli operatori con domande mirate – hanno iniziato a raccontare le proprie sensazioni.

Per prime, le persone bendate e accompagnate all'interno dell'aula scolastica hanno riferito il senso di straniamento spaziale. Al tempo stesso, hanno raccontato anche la sensazione di sicurezza trasmessa loro dalle istruzioni verbali e dal contatto fisico con l'accompagnatore mentre guidava le loro mani nell'esplorazione di un ambiente sconosciuto (es.: come lo sfiorare le file di banchi attraverso cui passare, o il percepire l'altezza dello scrittoio e del sedile a cui sedersi). Tutte loro hanno testimoniato un'accresciuta consapevolezza sia del senso cinestetico, attraverso cui hanno iniziato ad acquisire consapevolezza di dislivelli, gradini, pendenze e variazioni di direzione sia, soprattutto, del senso tattile plantare, che ha permesso loro di "sentire" letteralmente il pavimento e di appropriarsi, così, di una competenza fino a quel momento ignorata.

Subito dopo, anche ai conduttori è stato chiesto di raccontare le proprie sensazioni. Questi hanno riferito, da una parte, di aver percepito le variazioni di equilibrio dovute all'incertezza dell'incedere della persona bendata: un'incertezza comprensibile, non essendo quest'ultima abituata a muoversi nell'oscurità. Dall'altra parte, gli accompagnatori hanno rilevato come la responsabilità di dover descrivere l'ambiente e i suoi ostacoli li avesse costretti a prendere maggiore consapevolezza di tutti i dettagli, delle misure e delle proporzioni degli spazi, della dislocazione e dell'orientamento di oggetti e arredi: informazioni, queste, che un vedente elabora inconsciamente attraverso la percezione visiva, ma che diviene fondamentale comunicare verbalmente a chi non vede, soprattutto attraverso un linguaggio sintetico e appropriato.

Infine, tutti gli altri presenti – che, ricordiamo, erano rimasti seduti bendati ai loro posti – hanno riportato come il dover seguire lo svolgimento di questa prima attività senza il supporto della vista avesse provocato in loro un progressivo acuirsi dell'udito, nel tentativo di comprendere ciò che stava accadendo attraverso quella che era diventata la principale fonte d'informazioni provenienti dall'ambiente circostante. In questo modo, lo scricchiolare dell'assito dell'aula sotto i passi era diventato il principale segnale dello svolgimento dell'azione; il suono e la provenienza della voce degli accompagnatori che fornivano le istruzioni verbali, l'unica indicazione della posizione dei compagni mentre si muovevano; così come il parlottare sottovoce di una coppia nelle ultime file si era invece rivelato una fonte di distrazione e di disturbo.

Al tempo stesso, sono emerse le prime reazioni inattese.

In particolare, diversi tra i presenti hanno riferito il crescente bisogno di toccare l'ambiente che li circondava, di esplorare la sedia o il banco su cui erano seduti (Fig. 2a) o persino di toccarsi le mani e le braccia, come nel tentativo di supplire all'improvvisa mancanza della percezione visiva con dati e informazioni alternativi. Quanto riferito verbalmente dai presenti è stato, peraltro, confermato dalla videoregistrazione effettuata, in cui si vedono chiaramente alcune persone iniziare a toccarsi insistentemente le mani e le ginocchia.

Altri ancora hanno riferito di aver iniziato a percepire il livello della temperatura nell'ambiente: un elemento che avevano totalmente ignorato, almeno fino al momento di indossare la mascherina.

Fig. 3a - Prime reazioni inattese



Fig. 3b - Concentrati nell'ascolto



Foto: Lucia Paciaroni

Durante questa discussione di gruppo, nel nostro ruolo di operatori e osservatori abbiamo sottolineato ai presenti come proprio l'affermarsi della funzione vicariante dei sensi residui (tatto, udito, olfatto) fosse all'origine non solo di questo, ma anche di altri comportamenti. Ad esempio, abbiamo fatto notare loro come nell'ambiente si fosse gradualmente passati – dal generale vocio iniziale – a una situazione di assoluto silenzio, chiaramente più funzionale alla corretta ricezione ed elaborazione delle informazioni sonore da parte dei presenti. Abbiamo, inoltre, notato e fatto notare come questa inedita modalità di lavoro, principalmente incentrata sull'udito, fosse a tal punto impegnativa e coinvolgente da evidenziarsi persino nella postura dei corpi che, dall'inizio, era progressivamente cambiata: se alcuni avevano raddrizzato il tronco e rialzato il mento nell'atto di ascoltare meglio, altri avevano inclinato la testa da un lato (alcuni hanno riferito di essersi accorti, per la prima volta in tale occasione, di udire più distintamente da un orecchio), altri ancora si erano addirittura ripiegati su se stessi come per meglio concentrarsi in uno sforzo inconsueto (Fig. 2b).

4.2. Seconda attività: dall'esplorazione tattile alla descrizione verbale

Terminata quest'attività, si è passati alla fase laboratoriale in cui è stato chiesto a tutti i partecipanti (sempre bendati) di lavorare con il proprio vicino. Le consegne in questo caso erano più complesse: sperimentare autonomamente l'esplorazione tattile di un oggetto del museo¹¹ e, quindi, descrivere verbalmente quello stesso oggetto alle persone presenti (anch'essi, naturalmente, bendati). Dopo che ogni gruppo ha completato l'esplorazione del proprio oggetto e ne ha elaborato la descrizione verbale, è iniziata la fase di condivisione dei risultati.

Fig. 4a - Alla scoperta della 'Coccoina' Fig. 4b - Un mistero... l'osso di seppia!



Foto: Lucia Paciaroni

Fin da subito i partecipanti hanno sperimentato la principale difficoltà, consistente non tanto nell'indovinare l'oggetto (fatto, questo, esclusivamente basato su una specifica conoscenza pregressa dell'oggetto e del suo uso: Figg. 4a-b), quanto piuttosto nel descriverlo verbalmente agli altri in forma chiara e con parole specifiche ma precise, indicandone qualità e caratteristiche oggettive.

I partecipanti hanno, così, sperimentato in prima persona le diverse problematiche che sono alla base dell'audio-descrizione (AD) ovvero di quella forma di descrizione simultanea del visivo nata e pensata a beneficio dei disabili visivi, e che Joel Snyder (2008) ha così definito:

In larga misura, l'audio-descrizione può essere considerata in sé una specie di forma d'arte letteraria, un sorta di poesia. Essa fornisce una traduzione verbale (*ver-*

11. Gli oggetti del Museo, sono stati selezionati tra i materiali scolastici che potevano essere più facilmente manipolati senza pregiudicarne lo stato di conservazione.

bal version) della realtà visiva, per cui quest'ultima assume una forma verbale, uditiva e orale. Normalmente ciò si ottiene utilizzando parole che siano concise, vivide e immaginative allo scopo di comunicare l'immagine visiva a quella parte di popolazione che non vi ha accesso (cioè gli ipo e non vedenti). [Quest'operazione tuttavia] potrebbe non essere pienamente realizzata da chi, pur vedendo, potrebbe non essere capace di osservare]¹² (Snyder, 2008, pp. 191-198).

Durante quest'esercitazione sono emerse, subito, le due difficoltà principali che un operatore, un educatore, una guida museale ecc. devono affrontare nel momento in cui decidono di rivolgersi a questo tipo di utenti. La prima difficoltà consiste nel (re)imparare a sfruttare quei sensi – come il tatto, l'udito o l'olfatto – che nelle persone vedenti risultano solitamente indeboliti dal senso dominante della vista.

Non di rado, come operatori, siamo dovuti intervenire proprio per stimolare l'impiego di queste modalità percettive. Pochissimi tra i presenti, ad esempio, avevano esplorato la possibilità di scoprire, attraverso il suono che l'oggetto poteva emettere (es.: tamburellandovi sopra con le dita), il tipo di materiale in cui era realizzato. In assoluto, poi, nessuno aveva provato a utilizzare l'olfatto: un senso che sarebbe stato particolarmente utile, ad esempio, nel comprendere immediatamente il contenuto, e dunque la funzione, del piccolo braciere portatile (Fig. 5).

Fig. 5 - Braciere portatile



Foto: Marta Brunelli

L'esplorazione di altri canali percettivi ci permette non solo di familiarizzare con la percezione multisensoriale propria delle persone non vedenti, ma anche di arricchire la gamma dei nostri strumenti espressivi e descrittivi, ad esempio incrementando proprio quel "linguaggio metaforico, in grado di risvegliare conoscenze in analogia con gli altri sensi, facilmente comprensibili: e le più efficaci sono certamente quelle dette sinestesiche" (Secchi, 2010).

La seconda difficoltà è stata quella di riuscire a tradurre verbalmente i dati oggettivi frutto dell'esplorazione tattile, vale a dire tramite parole appropriate ed efficaci, capaci di comunicare agli altri un'immagine mentale chiara. La complessità della descrizione verbale è stata subito evidenziata dalle domande che gli altri visitatori hanno iniziato a porre a colui/colei

12. Cit. da Snyder, 2008, p. 192 (traduzione a cura delle autrici). Joel Snyder, uno dei primi audio-descrittori americani, è l'attuale presidente di *Audio Description Associates*, un'azienda privata statunitense che collabora con associazioni come *American Council of the Blind* e progetti quali *AEB-Art Education for the Blind*.

che in quel momento stava descrivendo l'oggetto che aveva tra le mani: ma qual è la forma esatta? E quali sono le misure: quanto è grande? È scomponibile? Ci sono altri dettagli? Se i descrittori, infatti, potevano contare sul proprio senso del tatto per evincere una serie di informazioni aggiuntive, relative caratteristiche, forme e altre qualità (come peso, temperatura, tipo di superficie, proporzioni ecc.), coloro che ascoltavano, invece, stavano affrontando il difficile compito di costruire la propria immagine mentale di quell'oggetto sulla base delle sole informazioni verbali ricevute.

Un'attività – quella della costruzione dell'immagine mentale – che è notoriamente complessa e faticosa a tal punto che la progettazione di percorsi tattili come di “percorsi descrittivi per immagini mentali” nei musei deve necessariamente prevedere un limitato numero di opere da analizzare (Trivulzio, 2006). A conferma di ciò, abbiamo notato che, dopo una ventina di minuti, alcuni dei presenti hanno chiesto di potersi togliere la mascherina perché non riuscivano più a seguire il lavoro a causa della stanchezza provocata dall'eccessivo sforzo cognitivo, e da qualcuno descritta addirittura come un'incipiente cefalea. Tutto questo ci ha permesso di poter riflettere tutti insieme e in modo più consapevole sulla qualità e sulla quantità di lavoro che l'alunno non vedente a scuola, o il visitatore non vedente nei musei, può sostenere con profitto.

L'attività si è conclusa con la scoperta – una volta tolte le bende – dei vari oggetti del museo che, comprensibilmente, tutti i partecipanti hanno voluto osservare e manipolare personalmente al fine di verificare la coerenza tra le informazioni verbali ricevute, l'immagine mentale costruita da ognuno di loro e la reale conformazione degli oggetti stessi.

5. Conclusioni

Il laboratorio proposto dal Museo della Scuola “Paolo e Ornella Ricca” ha funzionato come un'opportunità di sensibilizzazione, di conoscenza e di maggiore consapevolezza della condizione della disabilità. Il complesso dibattito di gruppo che, di volta in volta, scaturiva dai vari stimoli ricevuti durante le attività del laboratorio, ha messo in luce quanto sia importante – tanto per gli insegnanti quanto per gli operatori museali – immedesimarsi nel vissuto quotidiano di un soggetto disabile per poter raggiungere un diffuso livello di “sensitivity and awareness” (Stringer, 2017), la quale risulta essere la pre-condizione indispensabile per trasformare le nostre scuole, i nostri musei e in generale la nostra società in un luogo accogliente e realmente inclusivo. Giacché “il rischio di dimenticare l'eterogeneità che caratterizza le persone, che si concretizza in differenze di genere, anagrafiche, culturali e che ovviamente comprende anche le disabilità, è generalmente

molto alto. Ma è un rischio poco percepibile, nascosto, che ha purtroppo molto spesso bisogno di venir sperimentato nei suoi effetti per essere compreso” (Errani, 2006, p. 103).

A un livello meno empatico e più intellettuale, culturale e formativo, l’esperienza vissuta ha costituito un’occasione per affrontare i principali argomenti teorici e tecnici su cui si fondano le politiche e le pratiche dell’accessibilità e dell’integrazione dei soggetti disabili. Sotto questa prospettiva, il laboratorio “Lezione al buio” è stato collocato all’interno del percorso formativo destinato agli insegnanti di sostegno (in formazione e in servizio) iscritti all’Ateneo maceratese, per i quali sono state organizzate esercitazioni pratiche finalizzate alla stesura di descrizioni accessibili e incentrate su oggetti, allestimenti e ambienti del Museo della Scuola.

Durante le esercitazioni tutte le questioni che erano emerse in forma esperienziale ed empatica durante il laboratorio “Lezione al buio” sono state singolarmente approfondite e, quindi, tradotte nelle seguenti competenze: imparare ad osservare e a tradurre le informazioni visive in un’immagine verbale; scegliere parole, aggettivi e verbi appropriati, descrittivi e immediatamente comprensibili; integrare nella descrizione verbale informazioni collegabili ad altri sensi come l’udito, il tatto, l’olfatto o il gusto per facilitare la creazione di associazioni sinestesiche. I testi prodotti dagli studenti (sia quelli redatti in linguaggio facilitato per i disabili cognitivi, sia quelli realizzati sotto forma di audio-descrizioni mirate ai disabili visivi) sono stati raccolti e – una volta definitivamente testati in collaborazione con le varie associazioni e realtà del territorio – andranno a costituire le nuove didascalie e i nuovi pannelli “accessibili” del Museo della Scuola.

Le attività realizzate e qui illustrate rappresentano, come detto, il primo *step* di un percorso di lavoro che si trova oggi ai suoi inizi e che, nei prossimi anni, vedrà il Museo della Scuola quale sede di ricerca e di sperimentazione finalizzata alla realizzazione di percorsi inclusivi e multisensoriali, in cui cioè la parola (resa accessibile e proposta nei più vari formati, dalla lingua Braille, all’audio-descrizione, alla traduzione LIS) si integrerà con una fruizione sempre più multisensoriale.

Riferimenti bibliografici

- Ascenzi A., Patrizi E. (2014), “I Musei della scuola e dell’educazione e il patrimonio storico-educativo. Una discussione a partire dall’esperienza del Museo della scuola ‘Paolo e Ornella Ricca’ dell’Università degli Studi di Macerata”, *History of Education & Children’s Literature*, 9, 2, pp. 685-714.
- Bollo A. (2014), *Cinquanta sfumature di pubblico e la sfida dell’audience development*, in De Biase F. (a cura di) (2014), *I pubblici della cultura*.

- Audience development, audience engagement*, FrancoAngeli, Milano, pp. 163-177.
- Brunelli M. (2018), *L'educazione al patrimonio storico-scolastico. Approcci teorici, modelli e strumenti per la progettazione didattica e formativa in un museo della scuola*, FrancoAngeli, Milano.
- Brunelli M., Patrizi E. (2011), "School museums as tools to develop the social and civic competencies of European citizens. First research notes", *History of Education & Children's Literature*, 6, 2, pp. 507-524
- Carcione M. (2015), *Diritti culturali: dalle convenzioni UNESCO all'ordinamento italiano*, in Zagato L., Vecco M. (a cura di), *Citizens of Europe. Culture e diritti*, Università Ca' Foscari-Dipartimento di Studi Umanistici, Venezia, pp. 357-380.
- Cetorelli G., Guido M.R. (a cura di) (2017), *Il patrimonio culturale per tutti. Fruibilità, riconoscibilità, accessibilità. Proposte, interventi, itinerari per l'accoglienza ai beni storico-artistici e alle strutture turistiche*, MIBACT-Direzione generale Musei, Roma.
- Enfield S., Harris A. (2003), *Disability, Equality and Human Rights. A training manual for development and humanitarian organisations*, Oxfam-Action Aid on Disability and Development, Oxford.
- Errani A. (2006), *Esperienza visiva: esperienza tattile e apprendimento*, in Museo Tattile Statale Omero (a cura di), *L'arte a portata di mano. Verso una pedagogia di accesso ai Beni Culturali senza barriere*, Armando, Roma, pp. 103-107.
- Perego E. (2014), *Da dove viene e dove va l'audiodescrizione filmica per i ciechi e gli ipovedenti*, in Perego E. (a cura di), *L'audiodescrizione filmica per i ciechi e gli ipovedenti*, Edizioni Università di Trieste, Trieste, pp. 15-46.
- Perego E. (2017), "Audio description norms in Italy: state of the art and the case of 'Senza Barriere'", *Rivista Internazionale di Tecnica della Traduzione/ International Journal of Translation*, 19, pp. 207-228, www.openstarts.units.it/dspace/handle/10077/2503 (data di consultazione: 17 febbraio 2018).
- Scarpati D. (a cura di) (2016), *Glossario dell'accessibilità museale*, Commissione tematica "Accessibilità Museale" dell'ICOM-Italia, Milano, testo disponibile al sito www.icom-italia.org/images/glossario%20accessibilit%20museale.pdf (data di consultazione: 17 febbraio 2018).
- Secchi L. (2010), *Le metodologie dell'esplorazione tattile. Per una conoscenza delle forme della rappresentazione ed estensione di senso dell'aptica*. Contributo in occasione della manifestazione "Libri che prendono forma" (Roma 17 marzo 2010, MiBAC-FNIPC), libritattili.prociechi.it/approfondimenti/secchi-le-metodologie-dellesplorazione-tattile/ (data di consultazione: 18 febbraio 2018).
- Shaberle P. (2013), *Prima lezione di diritto costituzionale*, in Balduzzi R., Luther J. (a cura di), *Annuario DRASD 2012*, Giuffrè, Milano, pp. 258-262.
- Snyder J. (2008), *Audio description: The visual made verbal*, in Diaz Cintas J. (ed.), *The Didactics of Audiovisual Translation*, John Benjamins Publishing, Amsterdam-Philadelphia, pp. 191-198.

- Solima L. (2017), *Museums, accessibility and audience development*, in Cerquetti M. (a cura di), *Bridging theories, strategies and practices in valuing cultural heritage*, EUM, Macerata, pp. 225-240.
- Stringer K. (2014), *Programming for people with special needs. A guide for Museums and Historic Sites*, Rowman & Littlefield, Lanham-Boulder-New York-London.
- Trivulzio A. (2006), *Servizi per i visitatori non vedenti, ipovedenti e disabili nei musei: venti anni di tirocinio dei Volontari Associati per i Musei Italiani*, in Museo Tattile Statale Omero (a cura di), *L'arte a portata di mano. Verso una pedagogia di accesso ai Beni Culturali senza barriere*, Armando, Roma, pp. 187-201.

Ti racconto una storia... ma ho bisogno di te!

di *Rosita Deluigi**

“Un giorno nel bosco di Pratorosso ci fu un’accesa discussione fra gli animali” (Abbiatello, 1998, pp. 1-2).

“C’era una volta un enorme lupo nero che non amava il proprio colore. Gli sembrava troppo triste” (Lallemand e Thuillier, 2013, pp. 1-2).

“Pepe e Lillo vivono insieme nell’appartamento di Armando. Sono amici per la pelle anche se non potrebbero essere più diversi. Lillo è un pesce. Pepe è un gatto” (Saba, 2017, p. 2).

“Benvenuti nella piazza degli animali, Ciao, io sono Anselmo. Anselmo è birichino e curioso. Ha sempre delle buone idee. Ciao, io sono Gina. Gina è un po’ timida e prudente. Non vuole sporcare i suoi bei vestiti. Ciao, io sono Patti. Patti è la più piccola, ma è molto coraggiosa...” (Koppens e van Lindenhuisen, 2015, p. 1).

1. Qualche storia per incominciare

Partiamo dalle storie per esplorare il mondo della narrazione come luogo di inclusione. Tra libri illustrati, volumi più o meno recenti, immagini verosimili e descrizioni di fantasia, abbiamo avviato una riflessione laboratoriale, volta a proporre strategie partecipative con bambini della scuola dell’infanzia e della primaria. I quattro incipit introduttivi ci collocano in mondi “altri”, “diversi”, dove far risuonare parole e immagini che incantano, suggestionano, conducono per mano bambini e adulti in dimensioni fantastiche che aiutano a rileggere la realtà in cui viviamo.

La discussione nel bosco di Pratorosso parla di differenze, di democrazia e di come sia essenziale fare esperienze di discussione e di cooperazio-

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

ne per trovare una via che sia equa per tutti. Le ipotesi messe in campo da ciascun protagonista devono essere vagliate, perché ognuno ha la propria postura, la propria peculiarità, la propria visione del mondo e, finché non si sperimentano altre prospettive, decostruendo i propri egocentrismi ed etnocentrismi, si penserà di possedere “la cosa più importante”. Il che non lascerà spazio all’interazione con gli altri. Una prima osservazione di sé e delle proprie competenze e incompetenze, abilità o dis-abilità è necessaria per essere maggiormente consapevoli dell’eterogeneità in cui siamo immersi (Zoletto, 2012, 2017). Le storie possono aiutare i bambini a comprendere almeno una parte della complessità del mondo che li circonda, sempre che gli adulti siano mediatori e sappiano correre i rischi dell’educazione, passando anche per la gestione dei conflitti e dell’esclusione.

Ed è qui che arriva il “lupo nero”, quello che cambia faccia, rispetto allo stereotipo del “lupo cattivo”, e gli basta guardarsi allo specchio per vedere la propria immagine riflessa e sentirsi inadeguato. Non si piace. Anche in questo caso, attraversare l’esperienza di cambiare in modo artificiale la propria immagine non fa trovare al protagonista una vera soddisfazione. Si susseguono i colori, i materiali e i giorni della settimana, con la sensazione di assomigliare sempre a qualcun altro, piuttosto che a se stesso. Nei vari attraversamenti rivediamo le maschere che indossiamo e la nostra immagine non si riflette solo allo specchio, ma anche negli sguardi degli altri. Se appoggiamo sugli altri uno sguardo non empatico, non saremo in grado di indossare panni diversi, di calarci in altre dimensioni, di prendere in considerazione ulteriori categorie interpretative, creando così disagio, distanza, giudizi superficiali ed esclusione.

Nei processi di conoscenza e riconoscimento non siamo soli; ecco perché dobbiamo ricordarci delle differenze, sia quelle più evidenti, sia quelle meno visibili. Il gatto Pepe e il pesce Lillo ce lo rammentano. Partendo da un ambiente familiare per entrambi, mettono alla prova personalità opposte, tra timore e coraggio, ed esplorando il mondo, conoscono meglio loro stessi, tra limiti, potenzialità e desideri. L’interazione è essenziale per aprire nuovi scenari di dialogo e avviarsi verso un’apertura trasformativa, in grado di liberare talenti e di affrontare limiti in modo più consapevole. L’identità dei protagonisti si svela reciprocamente attraverso un legame che si evolve nel tempo e la storia ci ricorda come per scoprirsi coraggiosi (più di quanto si pensi) sia necessario affrontare alcune paure. Non da soli. Si apre così la dimensione delle relazioni interpersonali che richiedono ad ogni soggetto di mettersi in gioco, sempre che sia stato costruito un ambiente accogliente in cui esprimere il proprio sé, anche quello maggiormente caratterizzato dalle fragilità.

Ed è a questo punto che arriva Patti, una topolina coraggiosa, che diventa tale solo grazie alla fiducia che i suoi amici le sanno infondere. Nella

storia troviamo un contesto eterogeneo abitato da diversi animali descritti da alcune caratteristiche essenziali. L'attenzione e la cura nei confronti delle difficoltà della protagonista si riflettono in atteggiamenti di supporto, incoraggiamento, vicinanza, fatti non solo di parole, ma di momenti vissuti insieme. Sempre di più il nostro percorso narrativo ci guida alla scoperta di soggettività interdipendenti, che si mettono in gioco per creare contesti condivisi e cooperativi, che sanno affiancare i soggetti maggiormente in difficoltà, non sostituendosi a loro, ma valorizzando alcune caratteristiche che consentono di promuovere concretamente processi inclusivi.

Il gufo saggio, il lupo che riflette, il pesce coraggioso, la giraffa che sostiene, sono tutti paradigmi di un'educazione inclusiva che può essere veicolata nella narrazione e che, attraverso la fantasia e la creatività, intercetta in modo consistente i vissuti di quotidianità dei bambini e dei ragazzi.

2. Sentieri narrativi e paesaggi inclusivi

Le storie che abbiamo brevemente attraversato ci permettono di osservare come sia necessario fare un continuo passaggio dal singolare al plurale perché, per ascoltare e dire di sé, per esplorare nuovi e altri mondi insieme, ognuno ha bisogno di tempi, spazi e stimoli che sappiano generare *chance* di partecipazione.

A tal proposito, riteniamo essenziale focalizzarci, prima di tutto, sulla questione dello sguardo, a cui già abbiamo accennato, perché la narrazione può essere un canale di interazione e di apprendimento, solo a patto che, in quanto adulti significativi, riusciamo a porci nelle situazioni in modo progettuale e attento allo specifico. Focalizzando la narrazione durante le prime età della vita, dobbiamo prendere in considerazione numerosi fattori per progettare percorsi in grado di raggiungere i soggetti e di renderli protagonisti dell'esperienza. Senza dubbio, la strategia dell'animazione socio-educativa offre spunti di ricerca e di intervento, concretizzando un'intenzionalità volta a promuovere logiche partecipative e cooperative. Animare la narrazione (Deluigi, 2016) significa innanzitutto raffigurare i bambini e i ragazzi non "solo" come destinatari ma, piuttosto, intenderli come attori sociali, quindi, parte attiva nella realizzazione stessa dell'evento narrante. Questo è un passaggio chiave a livello pedagogico, in quanto richiede di ideare itinerari narrativi interattivi, in cui l'adulto ponga particolare attenzione all'ascolto dei bambini e con loro (non solo per loro) dia vita ad esperienze creative e dinamiche.

L'apertura al dialogo con gli ascoltatori genera necessariamente un'inquietudine educativa che richiede di saper fronteggiare molteplici "setting" che si muovono e variano, in ascolto delle corde emotive toccate dall'at-

traversamento fantastico di nuovi mondi che ci pongono maggiormente in contatto con la sfida quotidiana dell'inclusione. Qui risiede la vera potenza di una narrazione animata che, partendo dalla scelta di materiali adeguati e densi di stimoli da poter curvare su più livelli e ambiti, riesce a sollecitare la riflessione nell'esperienza e a far intraprendere nuove modalità di convivenza.

Quando parliamo di sguardi, non pensiamo solo allo sguardo dell'adulto nei confronti dei bambini, ma anche a quello che i soggetti in formazione ci riservano, in quanto mediatori di linguaggi da codificare. È chiaro che non c'è un'univocità di messaggio ed è necessario interrogarsi sulle intersezioni possibili tra apprendimenti, competenze e risorse dei soggetti.

Il superamento dei confini personali e l'ampiamiento degli orizzonti relazionali può essere facilitato da sentieri narrativi tracciati con cura, ma con sufficiente apertura alle realtà in cui si collocano. In questo modo, si possono ipotizzare passaggi inclusivi, ponti di attraversamento tra identità, cunicoli di decostruzione dello stereotipo vischiosamente attaccato al concetto di diversità e gallerie in cui diventare coraggiosamente parte di contesti sociali fondati sulla solidarietà e sulla reciprocità. Non si tratta solo della costruzione metaforica di un ideale inclusivo. L'orientamento della narrazione animata è concreto, si evolve nella pratica di cui si nutre ed è in grado di determinare dei cambiamenti effettivi. Tale strategia inclusiva può trasformarsi in un luogo dove potersi accomodare, ma non troppo, un tempo dove essere ascoltati e sperimentare l'accoglienza, una forma di apprendimento cooperativo e un'impalcatura sicura su cui arrampicarsi (tutti) e vedere il paesaggio dall'alto, con l'altro.

Narrare per includere significa, allora, ribaltare i piani dell'ovvio, rovesciare le fissità che ci conducono, in modo piatto e rassicurante, alla stessa conclusione, risvegliare il senso dell'avventura possibile, generare un certo disorientamento, da cui ripartire, insieme, nella (ri)definizione di un approccio cooperativo, alla portata dei bambini. Le differenze diventano ricchezze e fragilità da conoscere e da scoprire e non da affastellare in un unico mucchio polveroso e povero di termini tanto quanto ricco di acronimi.

3. I linguaggi narrativi tra saperi ed emozioni

Veicolare la narrazione attraverso la lettura a voce alta non significa necessariamente limitarsi all'utilizzo del linguaggio orale. È importante, infatti, declinare il linguaggio nelle sue diverse forme e renderlo plurale, anche a seconda dei soggetti a cui ci rivolgiamo.

Lo sguardo inclusivo passa attraverso i cinque sensi tra cui si può spaziare per promuovere coinvolgimento e partecipazione. L'esperienza della

narrazione deve essere accessibile a tutti ed è essenziale valorizzare con cura e attenzione alcuni dettagli delle storie che raccontiamo per colorare leggere sfumature di senso. Oltre a comprendere le pluralità compresenti, è necessario sviluppare percorsi e itinerari in grado di supportare relazioni e legami tra le differenze. E, quindi, tra le persone.

Narrare per includere, allora, richiede uno sfondo pedagogico attento ai processi partecipativi e non alla performance univoca. Significa non “ag-gredire” in modo invasivo e completamente strutturato i soggetti a cui ci rivolgiamo, ma eleggere preferibilmente strategie di contatto che veicolino l’interazione diretta con altri.

Ed ecco che una semplice proboscide di cartoncino grigio ci trasforma in elefanti e alcuni strumenti musicali, rievocando i suoni degli animali, ci portano a fare un concerto nel bosco. Con tempera verde, bucce di arancia e cubetti di ghiaccio scopriamo i colori con il lupo nero. Un vaso di vetro può custodire le nostre paure mentre Lillo e Pepe passeggiano sui tetti nella notte scura. Un sassolino bianco da mettere in tasca diventa un amuleto per provare ad essere più coraggiosi, chissà quanti ne abbiamo incrociati lungo la via!

La narrazione deve avvicinarsi ai destinatari e liberare la loro fantasia, non solo individuale, ma anche collettiva, soprattutto se pensiamo ad attività e proposte realizzate a scuola.

Anche “dietro le quinte” della narrazione si potenzia la creatività, in primis degli adulti, che si sporgono sugli scenari che i bambini abitano e descrivono più facilmente e che, nel tempo, rischiano di disperdersi, a fronte di una razionalità sempre più a-stringente. Tale aspetto non è per nulla trascurabile perché richiede a educatori e insegnanti, così come ai genitori, di avvicinarsi maggiormente ad altri punti di vista, di interpretare personaggi da scoprire con i bambini, di farsi più prossimi alle rappresentazioni fantastiche e metaforiche con cui i più piccoli disegnano la realtà.

Attraverso il pensiero narrativo impariamo ad organizzare il sapere e a conoscere il mondo, a partire dall’esperienza vissuta e dalla possibilità di esprimere più significati (Bruner, 1990). I racconti ci supportano nella scoperta e definizione di visioni plurali, di prospettive ibride, di versioni differenti della storia che aprono alla molteplicità. Partendo dall’ascolto delle differenze, attraversiamo i sentieri del dialogo interculturale, dell’inclusione, dell’attenzione agli altri e della capacità di sperimentare e attuare logiche cooperative. La dimensione interpretativa del pensiero narrativo, infatti, non monopolizza la conoscenza ma, anzi, la rende maggiormente rizomatica. In tal modo, si supporta la creazione di una cultura in grado di rinnovarsi continuamente, così come di una definizione narrativa del sé dove le interdipendenze tra identità personale e dialogo con l’altro diventano essenziali (Bruner, 2002).

La narrazione permette di effettuare dei viaggi di andata e ritorno tra storie e realtà e, nelle dinamiche di conoscenza dei bambini, la costruzione di ponti significativi tra mondo della fantasia ed elementi di familiarità, costituisce un passaggio importante, a cui dare spazio adeguato e su cui innescare processi interpretativi dell'esperienza. Nelle dimensioni di scambio tra gruppo di pari e adulti si generano apprendimenti condivisi, spesso inediti e inaspettati rispetto alle trame scelte, ed è proprio qui che si co-abitano tempi e luoghi significativi per cui raccontare è raccontarsi, regalandosi reciprocamente spaccati di conoscenze, competenze e curiosità.

La pratica delle narrazioni partecipate permette a tutti di contribuire con il proprio punto di vista, di mettere al centro interrogativi, osservazioni, richiami alle quotidianità che ciascuno attraversa, senza perdere di vista la trama, ma arricchendola di itinerari personali e collettivi in un'alternanza continua tra reale e immaginario.

Le storie, inoltre, suscitano emozioni che affiorano grazie a personaggi allegri, tristi, impauriti, arrabbiati e consentono di creare degli specchi emotivi in cui riflettersi e descriversi con uno sguardo esterno che può ricondurci agli effettivi percorsi di vita che stiamo attraversando. Le emozioni narrate permettono di tracciare la nostra identità, di esprimerla e trasformala, anche nella sua descrizione, così come di entrare maggiormente in contatto con le altre identità, coinvolgendo l'intera persona (Iannotta e Martini, 2012).

Sviluppare competenze emotive consente ai bambini di imparare ad esprimere e percepire empaticamente stati d'animo, riconoscendo se stessi e comprendendo gli altri in quelle descrizioni. Tali abilità sono veicolate anche attraverso rappresentazioni concrete di emozioni non sempre facilmente definibili (Llenas, 2014).

Partendo dal paradigma delle intelligenze multiple (Gardner, 1983), possiamo progettare itinerari narrativi volti a sviluppare l'intelligenza emotiva, dal riconoscimento alla gestione dei vissuti (Goleman, 1996, 2006). Si tratta di mettere in campo iniziative che favoriscano un allenamento costante, da praticare non solo singolarmente. Pensando al contesto scolastico, la presenza di un gruppo di pari permette di esercitare una mediazione dell'espressione di sé, affinché ci siano spazi e tempi per ogni soggetto.

Attraversando esperienze emotive e sviluppando un pensiero critico è possibile cogliere diverse sfumature, proprie e degli altri, e condividerle, acquisendo più competenze e chiavi interpretative per dare senso – sempre plurale – all'immensità delle cose che costellano l'esperienza di vita reale (Eco, 1994).

4. Alcune note metodologiche

Progettare una narrazione animata per favorire la partecipazione e l'inclusione dei bambini significa potenziare la creatività di tutti i soggetti-attori, tenendo conto delle specificità dei contesti a cui ci si rivolge. Di seguito vogliamo esplicitare alcune attenzioni essenziali per avviare processi educativi condotti da voci narranti che accompagnano, sostengono, orientano i bambini e i ragazzi nella scoperta di sé e degli altri in paesaggi da attraversare.

Prima di tutto i destinatari, il target dei soggetti coinvolti nella proposta narrativa. Dall'inizio abbiamo fatto riferimento a bambini della scuola dell'infanzia e primaria. Tenendo fermo questo punto, è utile mettere a fuoco alcune dimensioni quali: la composizione delle classi, la numerosità dei gruppi, le fragilità presenti, le dinamiche positive e conflittuali già in essere, le complicità e i legami tra pari, le difficoltà collettive. Tutti elementi che fanno parte dell'osservazione didattica ed educativa e che possono favorire la scelta delle strategie da adottare. Nella continua dialettica tra soggetto e gruppo, la narrazione deve arrivare ai bambini come momento in cui potersi immergere o, almeno, come una proposta in cui sfiorare la possibilità di essere parte di una storia, di poter creare la propria "versione dei fatti", di esprimere i propri vissuti tra elementi fantastici e vita reale. Insomma, di diventare narratori a propria volta (Demetrio, 2012) in contesti educativi pronti ad ascoltare e ad attivare una mediazione creativa (Scavi e Giornelli, 2014).

L'intreccio tra identità narranti e identità narrate diventa sempre più stretto e significativo quando si liberano i sentieri del raccontare e del raccontarsi e si dilatano in ambienti facilitanti che permettono ai bambini di mettersi in gioco, stimolando la curiosità e il desiderio di conoscenza verso se stessi, gli altri e gli infiniti mondi narrabili (e inenarrabili). In queste complesse trame di fiducia, potranno anche emergere "i contrasti e le diverse modalità espressive e relazionali, nonché creative e immaginative" (Bocci e Franceschelli, 2014, p. 149).

Un altro aspetto importante da tenere in considerazione riguarda la scelta dei materiali. Per amplificare l'intenzionalità inclusiva possiamo prediligere testi e racconti che trattano tale argomento, raggiungendo più obiettivi – dall'apprendimento alla relazione. Ne sono un esempio i libri che abbiamo citato all'inizio, ma vi sono molti altri volumi utilizzabili con questa fascia d'età: dalle pulcette che abitano in un vecchio materasso e che piano piano scoprono le proprie peculiarità (Alemagna, 2009), ad Antonino che, grazie all'intervento di un adulto attento, impara a conoscersi e a convivere con il suo pentolino (Carrier, 2011); dalla famiglia di gufi che si trova a condividere lo stesso ramo dell'albero con una famiglia di

pipistrelli, tra paura, diffidenza e curiosità del “diverso” (Fitzpatrick, 2016), all’incontro notturno di un lupo e una capra che, non vedendosi, si supportano a vicenda, rompendo ogni stereotipo e lasciando il lettore con un finale a sorpresa (Kimura, 2015).

Se messaggio del racconto e strategie educative e didattiche convergono, è possibile realizzare attività mirate al potenziamento del riconoscimento di sé, degli altri, dei diversi modi di apprendere e di relazionarsi.

Ricordiamo però che, per promuovere dinamiche inclusive, è essenziale attuare una didattica interattiva, partecipata e personalizzata, diventando facilitatori dell’apprendimento in modo trasversale. Dobbiamo avere la capacità di passare dalle trame fantastiche, con storie scelte ad hoc per l’inclusione, alla realizzazione di concrete trame inclusive con i gruppi e le classi con cui ci interfacciamo. Partire o, talvolta, ripartire dalla fantasia può essere utile a tutti i soggetti promotori dell’inclusione; allo stesso tempo, le attenzioni dedicate alle molteplici vie del narrare risultano utili nell’affrontare le numerose strade della quotidianità educativa. Ciò è possibile condividendo in équipe la progettazione personalizzata e attuando una mediazione didattica che sappia valorizzare il ruolo della classe e porre in essere strategie di valutazione partecipata (Aparecida, Capellini e Giaconi, 2015; Sibilio e Aiello, 2015).

Per animare la narrazione è necessario anche creare lo scenario adeguato. Le traiettorie inclusive, infatti, hanno bisogno di luoghi in cui prendere forma, sempre al plurale, prestando attenzione alla fattibilità e alla sostenibilità delle proposte, in modo che siano riconducibili a modelli e pratiche replicabili dai bambini stessi. L’inclusione non è fatta di spot eccezionali ma, piuttosto, di momenti a cui poter dare seguito e in cui riconoscersi. Per gli educatori significa aver presente tutti i bambini, offrendo loro motivazione e modalità di divenire protagonisti di esperienze vissute e non solo osservate. La presenza dei bambini deve essere intesa come elemento cardine su cui agire per veicolare la prospettiva della comunità inclusiva, attenta a rilevare bisogni e potenzialità e a facilitare l’espressione di sé e la cooperazione tra pari.

Tali dimensioni sono maggiormente perseguibili se si utilizzano linguaggi plurali, in grado di facilitare i bambini nella comprensione e nella partecipazione condivisa. Come abbiamo visto, questo elemento nella narrazione può accrescere in modo creativo l’accessibilità, favorendo il potenziamento dei singoli partecipanti e il coinvolgimento della classe, a livello di apprendimento, di esplicitazione e di condivisione delle emozioni e delle storie che ciascun soggetto porta con sé.

5. Riflessioni conclusive

“Al bambino noi non possiamo consegnare l’oceano un secchiello alla volta, però gli possiamo insegnare a nuotare nell’oceano e allora andrà fin dove le sue forze lo porteranno, poi inventerà una barca e navigherà con la barca, poi con la nave... Dobbiamo cioè consegnare degli strumenti culturali. La conoscenza non è una quantità, è una ricerca. Non dobbiamo dare ai bambini delle quantità di sapere ma degli strumenti per ricercare, degli strumenti culturali perché lui crei, spinga la sua ricerca fin dove può; poi certamente toccherà sempre a noi spingere più in là e aiutarlo ad affinare questi strumenti” (Rodari, 1992, pp. 42-43).

Animare narrazioni inclusive è un modo per offrire alcuni strumenti ai bambini e avviare una formazione interculturale in cui ogni soggetto impari a destreggiarsi con la propria identità in evoluzione e a collocarsi nella sfera delle interdipendenze relazionali. Narrando non solo si raccontano le esperienze, ma si crea una cultura condivisa, avviando processi formativi di riflessività reciproca (Smorti, 2007) ed ecco perché nelle dinamiche di apprendimento e di rappresentazione è importante utilizzare svariati linguaggi per decostruire, scambiare, veicolare punti di vista, riflessioni, idee e sentimenti.

In questi spazi di apprendimento si intrecciano le molteplici trame dei racconti scelti e delle storie di vita incontrate. Dare spazio e immaginazione a tutte le istanze presenti significa tracciare linee ed orientamenti educativi sempre più condivisi e partecipati, non solo dai colleghi docenti e dalle équipe educative, ma anche ascoltando e generando stretti legami con le realtà e le comunità di riferimento.

Se vogliamo percorrere le strade tortuose dell’immaginazione e dell’innovazione sociale, sarà decisivo reinventare le trame dell’inclusione in modo non scontato e marginale, divenendo co-autori di paesaggi educativi dall’orizzonte aperto.

“Forse non sa volare con ali d’uccello, ma ad ascoltarlo ho sempre pensato che voli con le parole” (Sepulveda, 2010).

Riferimenti bibliografici

- Aparecida Capellini S., Giaconi C. (2015), *Conoscere per includere. Riflessioni e linee operative per professionisti in formazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Bocci F., Franceschelli F. (2014), “Raccontarsi nella Scuola dell’Infanzia. Per una pedagogia della narrazione fra testimonianza di sé e sviluppo dell’identità”, *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, II/1, pp. 145-163.
- Bruner J. (1990), *Acts of Meaning*, Harvard University Press, Cambridge.

- Bruner J. (2002), *Making Stories. Law, Literature, Life*, Farrar, Strauss and Giroux, New York.
- De Luca C. (a cura di) (1992), *Gianni Rodari, Scuola di fantasia*, Editori Riuniti, Roma, pp. 35-51.
- Deluigi R., (2015), *Dialogo. Forme di prossimità d-istanti*, in Catarci M., Macinai E. (a cura di), *Le parole-chiave della Pedagogia Interculturale. Temi e problemi nella società multiculturale*, ETS, Pisa, pp. 113-130.
- Deluigi R. (2016), *Ri-animare la lettura e costruire patrimoni culturali e relazionali*, in Dozza L., Ulivieri S., *L'educazione permanente a partire dalle prime età della vita*, FrancoAngeli, Milano, pp. 746-754.
- Demetrio D. (2012), *Educare è narrare*, Mimesis, Milano.
- Eco U. (1994), *Sei passeggiate nei boschi narrativi*, Bompiani, Milano.
- Gardner E. (1983), *Frames of mind: The theory of multiple intelligence*, Harper Collins, New York.
- Goleman D. (1996), *Emotional intelligence: Why it can matter more than IQ*, Bantam Books, New York.
- Goleman D. (2006), *Social intelligence. The new science of social relationship*, Bantam Books, New York.
- Iannotta D., Martini G. (a cura di) (2012), *Strade del narrare. La costruzione dell'identità*, Effatà, Torino.
- Scravi M., Giornelli G., (2014), *La scuola e l'arte di ascoltare. Gli ingredienti delle scuole felici*, Feltrinelli, Milano.
- Sibilio M., Aiello P. (2015), *Formazione e ricerca per una didattica inclusiva*, FrancoAngeli, Milano.
- Smorti A. (2007), *Narrazioni: cultura, memorie, formazione di sé*, Giunti, Firenze.
- Zizioli E., Franchi G. (2017), *I tesori della lettura sull'isola. Una pratica di cittadinanza possibile*, Sinnos, Roma.
- Zizioli E. (2017), *Narrazioni decentrate*, in Fiorucci M., Pinto Minerva F., Portera A. (a cura di), *Gli alfabeti dell'intercultura*, ETS, Pisa, pp. 455-464.
- Zoletto D. (2012), *Dall'intercultura ai contesti eterogenei. Presupposti teorici e ambiti di ricerca pedagogica*, FrancoAngeli, Milano.
- Zoletto D. (2017), *Contesti eterogenei*, in Fiorucci M., Pinto Minerva F., Portera A. (a cura di), *Gli alfabeti dell'intercultura*, ETS, Pisa, pp. 155-161.

Riferimenti bibliografici per la narrazione inclusiva

- Abbate A. (1998), *La cosa più importante*, Fatatrac, Casalecchio di Reno (BO).
- Alemagna B. (2009), *Nel paese delle pulcette*, Phaidon, London.
- Carrier I. (2011), *Il pentolino di Antonino*, Kite, Padova.
- Fitzpatrick M.-L. (2016), *Testa in su. Testa in giù*, Lapis, Roma.
- Kimura Y. (2015), *In una notte di temporale*, Salani, Milano.
- Koppens J., van Lindenhuisen E. (2015), *Una topolina coraggiosa*, Giralangolo, Torino.

- Lallemand O., Thuillier E. (2013), *Il lupo che voleva cambiare colore*, Gribaudo, Milano.
- Llenas A. (2014), *I colori delle emozioni*, Gribaudo, Milano.
- Saba S. (2017), *Pepe, gatto fifone*, La Margherita Edizioni, Cornaredo (Mi).
- Sepulveda L. (2010), *Storia di una Gabbianella e del Gatto che le insegnò a volare*, Salani, Milano.

MeTe - Abili Equilibri d'Arte

di Mara Mancini*

Il progetto *MeTe - Abili Equilibri d'Arte* nasce nel 2013, fortemente voluto dall'Associazione Culturale Teatrale *Laboratorio Minimo Teatro*, punto di riferimento riconosciuto nella realtà culturale e sociale della città di Ascoli Piceno. L'associazione muove dalla convinzione che lo sviluppo di un territorio non può prescindere dalla crescita culturale delle persone che lo abitano e dallo sviluppo di una coscienza comune che possa innescare processi di sensibilizzazione alle differenze, alle fragilità, ai disagi dell'umano.

La conoscenza e l'esperienza dell'associazione in ambito teatrale fanno intuire la valenza di questa arte come strumento di crescita e di sviluppo della persona.

Nel 2015, da alcuni membri del *Laboratorio Minimo Teatro*, nasce l'Associazione di promozione sociale *La Casa di Asterione*¹, che si impegna in attività di formazione, di spettacolo, di azione sociale, con la finalità di dare risposta al disagio sociale attraverso la mediazione artistica.

La *Casa di Asterione* fa suo e promuove *MeTe - Abili Equilibri d'Arte*, arte per le differenti abilità.

1. Un progetto inclusivo

MeTe - Abili Equilibri d'Arte. Il titolo del progetto ha lo scopo di sottolinearne l'obiettivo, ossia la relazione tra il *Me* ed il *Te*, che scaturisce

* Promotrice *MeTe - Abili Equilibri d'Arte*.

1. La Casa di Asterione è un'associazione di promozione sociale di Ascoli Piceno nata con lo scopo di dare risposta alle forme di disagio utilizzando la mediazione artistica. Ha in essere progetti in vari ambiti – tra cui disabilità, carcere, comunità per minori, terza età – nei quali l'arte, in particolare il teatro, è lo strumento privilegiato di intervento. <http://casadiasterione.it>.

da un incontro di individualità e soggettività diverse, le quali, attraverso la mediazione artistica, entrano in contatto, si conoscono e contribuiscono alla crescita reciproca.

Il progetto *MeTe* non nasce “per la disabilità”, non prevede che persone con disabilità vengano isolate nel loro stare insieme, ma promuove l’interazione tra abilità differenti attraverso un’esperienza significativa e positiva tra coetanei, con e senza disabilità, affinché, facendo insieme, essi possano arrivare ad accettarsi l’un l’altro, valorizzando le differenti abilità di ciascuno.

Il progetto si fonda sulla convinzione che la diversità non è, e non può essere considerata, un elemento di discriminazione, ma un’occasione di incontro e di arricchimento reciproco.

La *mission* del progetto *MeTe*, dunque, è l’incontro di persone con disabilità e normodotate che condividono percorsi di formazione artistica, durante i quali viene offerta loro la possibilità di apprendere elementi e tecniche di base delle varie discipline.

L’utilizzo dello strumento artistico permette in modo adeguato, naturale e diretto, di far emergere le diverse abilità di ciascuno e dà spazio alla costruzione di relazioni tra pari vere ed autentiche, così da rompere le differenze tra diversamente abili e normodotati per aprire alla condivisione delle abilità personali, le *differenti abilità*. Ognuno offre la propria abilità e, nel contempo, apprende dall’altro, arricchendo il proprio saper fare, in un contesto che favorisce la relazione e l’inclusione.

Gli obiettivi specifici del progetto possono essere sintetizzati come segue:

- favorire il graduale passaggio dalla mentalità diffusa, che vede le persone con diverse abilità come oggetto di assistenza, ad una cultura nuova, che, riconoscendo il valore di ogni diversità, consideri le persone con esperienza di disabilità come soggetti di cittadinanza attiva;
- offrire alle persone, con e senza disabilità, l’opportunità di sperimentare le arti sceniche;
- sviluppare, nelle persone coinvolte nel progetto, la creatività e l’espressione artistica;
- scoprire il potenziale artistico individuale nel teatro, nella danza, nella musica/canto e nelle arti grafiche;
- rendere fruibili a persone con diverse abilità esperienze formative, aggregative e socializzanti normalmente a loro precluse;
- favorire nei normodotati la sensibilizzazione, lo spirito di cooperazione e l’apertura alle difficoltà e alle diversità di coetanei, così da porsi alla pari con loro e abbandonare l’atteggiamento, a volte, subordinato o “assistenziale”.

Il progetto si concretizza in percorsi invernali di teatro, musica e canto, danza della durata di 6 mesi con incontri a cadenza settimanale e rappre-

sentazione finale. Durante l'estate, i ragazzi partecipano a residenze diurne presso un centro di educazione ambientale, dove i percorsi artistici si svolgono all'aperto e in un ambiente naturale protetto. Da due anni si sono attivati anche percorsi laboratoriali all'interno di molte scuole di Ascoli Piceno.

2. Dalla disabilità alle differenti abilità

MeTe, me e te, io e tu, è un incontro di differenze, un incontro tra alterità.

Il concetto sotteso alla parola disabilità si è evoluto con il trascorrere degli anni. Per molto tempo le disabilità sono state considerate come difetti, mancanze, *deficit*; solo recentemente è maturato il concetto di disabilità come qualcosa di diverso dalla menomazione e dall'*handicap*. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ridefinendo in chiave positiva e ampliando il concetto di salute, ha spezzato la vecchia associazione della disabilità con la malattia, riferendola al contesto ambientale e alla qualità di vita, e definendo la disabilità come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole.

La disabilità, quindi, ha molto più a che fare con la storia, con la biografia, con l'ambiente di vita della persona che con i limiti imposti da specifiche condizioni di salute. La disabilità si presenta dove ci sono ostacoli e barriere prodotti dal contesto ambientale, dalle condizioni di vita quotidiana, dalla qualità delle relazioni con gli altri o dove non sono adeguatamente supportate le specifiche abilità e capacità della persona.

L'accento è, quindi, posto sulla persona vista nella sua globalità e nel suo essere in movimento, in evoluzione e in relazione all'interno di un contesto di vita. Il disabile è prima di tutto persona cui riconoscere, così come agli altri, il diritto allo sviluppo e alla crescita personale e culturale del sé. Tale riconoscimento si concretizza nella possibilità data alla persona, all'umano, di riflettere su ciò che vuole e può diventare, anche valicando i confini del possibile, inteso come tensione, direzione e prospettiva.

Pertanto, come sostiene Fiorucci:

Si può e si deve essere come gli altri pur preservando la differenza. Infatti la differenza rappresenta una conquista culturale, ma anche un'inversione di rotta, poiché essa, invece che concentrarsi sulla mancanza, sulla compromissione, sul comportamento che appare deviante, rimanda sempre ad un'idea di possibilità, di progettualità (Fiorucci, 2016, pp. 47-65).

Ri-conoscere l'altro come differente significa prenderlo accanto a sé, non accoglierlo o tollerarlo nel movimento di un soggetto verso un oggetto,

ma comprenderlo nel proprio mondo in quanto essere, in quanto persona, mettendosi in relazione con esso (*ibidem*).

La vera comprensione dell'altro si costruisce insieme, guardando ed essendo visti, lasciando all'altro la possibilità di svelarsi per quello che è realmente, liberando lo sguardo da pregiudizi e stereotipi.

L'Altro è, come me, in quanto differente. Disabilità e normalità, due categorie superabili da quella della *differenza*.

Nelle attività del progetto *MeTe - Abili Equilibri d'Arte* si guarda alle differenti abilità di ciascuno, diversamente abili e normodotati, valorizzando l'unicità di ogni individuo. All'interno di un percorso artistico-culturale, le differenze si esprimono liberamente e arricchiscono il contesto in un'ottica di inclusione e partecipazione sociale, nell'incontro continuo dell'Io e del Tu, del Me e Te, che si mettono in gioco, riconoscono i propri e gli altrui limiti, le proprie e le altrui possibilità.

Per lungo tempo le persone disabili sono state escluse dall'esperienza artistica, perché ritenute inadeguate, inadatte perché diverse. Eppure esse possiedono abilità a volte non comuni. *MeTe* vuol puntare su queste ultime al fine di renderli individui partecipi della vita comunitaria, consapevoli di sé, delle proprie capacità, autonomi ed adeguati, capovolgendo la percezione culturale che li vorrebbe per sempre individui a metà.

La persona disabile è un individuo con caratteristiche proprie: ha un *deficit* o una disabilità, ma ha anche un grande senso del ritmo, la capacità di caratterizzare la voce, un'elasticità e un'agilità corporea non comuni, la capacità di cantare con voce intensa e tante altre abilità che non si vedono, soprattutto se lasciamo che lo sguardo si soffermi solo sulla sua disabilità.

Ecco perché vogliamo puntare sulle abilità in maniera positiva, anche a livello terminologico. Non più disabili ma diversamente abili, non per negare il *deficit* e le necessità che questo ne comporta, ma per guardare alla ricchezza e alla possibilità. Non più, quindi, in-validi, dis-abili per sottolinearne le mancanze, ma abili in maniera diversa, proprio come tutti gli individui, come i normodotati con cui condividono l'esperienza artistica per aprire nuovi percorsi, anche di acquisizione di nuove abilità.

Ed è proprio in questa direzione che è possibile pensare e progettare l'incontro tra arte e diverse abilità.

L'Arte per sua natura, nella sua essenza espressiva, accetta la diversità come condizione "normale" e diventa mezzo e fine per raggiungere *MeTe* alte. Attraverso l'arte si può tendere a qualcosa di grande, al pieno raggiungimento della propria realizzazione.

3. Arti per le differenti abilità

L'arte è qualcosa di specificatamente umano e riveste un ruolo molto importante, non tanto dal punto di vista culturale quanto dal punto di vista formativo. L'arte ha al centro l'uomo e la sua esperienza: è un modo attraverso cui conosce il mondo e l'alterità. Costantino afferma che l'esperienza artistica è la capacità di comunicare con i nostri simili ad un livello diverso, più profondo e diretto, spazzando via le barriere linguistiche e anche le diversità culturali dei singoli. Essa diventa il terreno comune su cui si gioca la partita per l'uomo più importante nell'ambito della formazione e della conoscenza: la condivisione dell'esperienza (Costantino, 2015). Fare arte e, in particolare, condividere l'esperienza artistica è mettersi in gioco in modo attivo, partecipe, attingendo alla propria fantasia, creatività, immaginazione e sensorialità; ed attraverso ciò comunicare se stessi agli altri. L'Arte diventa strumento di inclusione grazie alla sua essenza espressiva, che fa emergere le differenze, le singolarità e che vede la diversità come condizione "normale".

Nei percorsi *MeTe* è al centro la dimensione umana: persone *con* e *senza* disabilità sono tutti *diversamente abili* che fanno arte, condividono l'esperienza artistica esprimendo se stessi e, insieme, danno voce al desiderio di comunicare qualcosa al mondo attraverso ciò che la loro arte produce.

Disorienta accorgersi che chi viene considerato "dis-abile", in realtà, è non solo abile, ma anche pieno di talento e capacità. Ecco, allora, che ogni barriera e pregiudizio cadono; si scopre il valore della differenza.

I percorsi di teatro, danza, musica e arti visive rendono più immediato e naturale l'interagire tra ragazzi con differenti abilità in una relazione alla pari. L'attività artistica è occasione e strumento di crescita individuale e collettiva, veicolo di scambio reciproco e momento di valorizzazione delle diversità di ciascuno. *MeTe* offre percorsi in cui ragazzi, con differenti abilità, possono esprimere insieme le loro qualità artistiche, in un percorso formativo che li aiuti nello sviluppo delle loro potenzialità e che valorizzi la persona.

Il percorso formativo è il percorso artistico stesso. Crediamo e abbiamo sperimentato che i risultati più importanti provengono dalle pratiche artistiche, più che dagli obiettivi dominanti dell'educazione o della riabilitazione. Per ottenere risultati eccellenti in un ambito socio-pedagogico l'obiettivo, per così dire, *principale* della performance teatrale, dell'esito laboratoriale o dello spettacolo in questione non deve essere esplicitamente pedagogico, né educativo, né ri-educativo, ma sostanzialmente artistico (Costantino, 2015).

Le potenzialità riabilitative crescono in riferimento alla capacità dell'esperienza proposta di porsi al più alto livello possibile di rigore e qualità

artistica, così che si valorizzi il più possibile il lavoro su se stessi e la relazione con l'altro.

È per questo che i percorsi di *MeTe - Abili Equilibri d'Arte* sono tutti tenuti da insegnanti professionisti della disciplina artistica e con particolare interesse e sensibilità nei confronti della disabilità.

Di seguito focalizziamo l'attenzione sui percorsi di *MeTe Teatro e di MeTe Musica e Canto* sulla cui impostazione sono stati preparati i laboratori proposti il 3 dicembre 2017 per *UniMc for Inclusion*, a cui hanno partecipato gli insegnanti della Scuola dell'Infanzia e della Scuola Primaria, frequentanti il corso per la specializzazione per le attività di sostegno.

4. MeTe Teatro²

4.1. Finalità e obiettivi

Il corso di teatro ha lo scopo di offrire a ragazzi diversamente abili e normodotati la possibilità di apprendere alcune tecniche teatrali di base e di sperimentarle in condivisione con l'altro, favorendo la relazione e l'inclusione.

L'obiettivo generale è la creazione di un'identità di gruppo grazie alla condivisione di uno scopo comune, raggiunto attraverso giochi/esercizi svolti durante il corso e la realizzazione di un saggio finale. L'identità di gruppo rompe le differenze tra diversamente abili e normodotati per dare spazio alla condivisione delle abilità personali. Ognuno offre al gruppo la propria abilità e, nel contempo, apprende dall'altro, arricchendo il proprio saper fare.

Particolare attenzione viene posta sul modo di vivere l'esperienza da parte dei normodotati. Il loro obiettivo principale è quello di abbandonare gli schemi mentali ed i pregiudizi con i quali, spesso, si preparano ad affrontare l'esperienza.

4.2. Metodologie, strumenti e contenuti

Il percorso si svolge attraverso la proposta di esercizi presentati, in gran parte, sotto forma di gioco. L'aspetto ludico alla base di ogni esercizio persegue il fine di creare un clima piacevole, favorire l'attenzione e vivere

2. L'elaborazione e la stesura del percorso MeTe Teatro è stata realizzata in collaborazione con Elisa Maestri, docente nella Scuola dell'Infanzia, attrice e regista teatrale, insegnante di MeTe Teatro.

serenamente l'esperienza. L'atteggiamento della guida deve essere sempre energico e trainante poiché è, quest'ultimo, a definire il clima che si genera nel gruppo.

Si offrono proposte di giochi/esercizi in grado di favorire il contatto, l'incontro e la scoperta dell'altro, giochi di relazione e socializzazione, creando un clima di fiducia e apertura dove ognuno possa sperimentare e scegliere una propria modalità espressiva. In molti giochi di gruppo è possibile far entrare in relazione i ragazzi attraverso il contatto visivo e fisico, l'imitazione, il movimento del proprio corpo in relazione ai diversi membri del gruppo, la condivisione di desideri, emozioni e stati d'animo.

Si svolgono, altresì, giochi/esercizi in grado di offrire l'acquisizione di elementi di base dello "stare in scena", come la gestione del proprio corpo nello spazio, la capacità di orientamento, la coordinazione motoria, la percezione di sé e dell'altro, il ritmo, l'attenzione, l'utilizzo del movimento in modo extra-quotidiano, la sperimentazione e l'acquisizione di differenti possibilità vocali (variazione di tono e volume, timbri vocali).

Le disabilità presenti al corso sono eterogenee e prevalentemente di livello medio-lieve: disturbo generalizzato dello sviluppo, autismo, Sindrome di Down, paralisi cerebrale, ritardo mentale. Si cerca una modalità d'interazione che si adatti alle diverse disabilità, che favorisca l'attenzione condivisa, la comprensione e che eviti la formazione di stati d'ansia o insicurezza. Le proposte sono sempre calibrate sulle risposte, sia positive sia negative, dei ragazzi e migliorate nel corso del tempo, alzandone il livello laddove si ritenga possibile.

I ragazzi diversamente abili manifestano gradimento nel comunicare, socializzare, muovendosi in modo nuovo ed entrando in relazione in maniera creativa. Nel corso del tempo aumentano la confidenza e la sicurezza nelle attività proposte, mostrando, così, una maggiore spontaneità nell'esecuzione e una più ampia capacità di esprimere emozioni e stati d'animo.

I normodotati, solitamente, iniziano il corso attivando una modalità di interazione con il diversamente abile talvolta fredda, distaccata o impacciata. Vedono il diversamente abile come un individuo da accudire, assistere o aiutare. Con il passare delle lezioni, questo atteggiamento si trasforma, si libera dal pregiudizio e dagli schemi mentali per dare spazio ad una relazione libera e paritaria. Tutto si trasforma in qualcosa di più intimo e amichevole che elimina l'assistenzialismo.

Ogni membro del gruppo mette in campo le proprie abilità ed il sostegno è presente, ma avviene in modo spontaneo, naturale e sentito da parte di tutti (anche tra diversamente abili). Non è strano, nel corso di teatro *MeTe*, vedere un soggetto con autismo spingere la carrozzina di un soggetto paraplegico. Ognuno è responsabile di se stesso e degli altri senza classificazioni. Questo è il senso del superamento delle diversità secondo la filosofia dei progetti messi in atto dalla nostra associazione, *La Casa di Asterione*.

4.3. *Risvolti terapeutici*

Il corso di teatro *MeTe* non si pone obiettivi terapeutici, non è un corso di teatro-terapia; eppure, si è notato come indirettamente alcuni ragazzi nel tempo abbiano migliorato aspetti dovuti alla propria disabilità.

In alcuni soggetti con autismo ad alto funzionamento, in cui il cambiamento e l'imprevedibilità generano solitamente ansia e frustrazione, si è verificato un grande miglioramento nel vivere le attività proposte; essi hanno abbandonato gli stati di agitazione e insicurezza iniziali per giungere ad affrontare i giochi con tranquillità e divertimento, fino ad arrivare ad interiorizzare gli elementi appresi, farli propri e gestirli autonomamente. Sempre nell'autismo è stato superato il rifiuto del contatto fisico, grande scoglio relazionale in questo tipo di disturbo.

Soggetti con Sindrome di Down, che dimostravano forte timidezza e chiusura, hanno trovato, attraverso questa esperienza, un modo per sentirsi più sicuri di esprimersi ed interagire con gli altri.

Grandi miglioramenti si sono registrati anche in soggetti con difficoltà motorie o iperattività, i quali hanno trovato nel teatro il modo di lavorare su aspetti come il controllo del corpo, l'attenzione e la concentrazione. Infine, in soggetti con ritardo mentale si è registrato un notevole sviluppo nelle capacità di coordinamento spaziale e miglioramenti nei tempi d'attenzione e ascolto.

Il corso si è dimostrato altresì utile per lo sviluppo cognitivo, poiché ha consentito un costante esercizio per il miglioramento delle capacità di ragionamento e risposta alle richieste.

Grande valenza, infine, è costituita dalla possibilità di costruire un'identità di gruppo che favorisce, in molti casi, un'immagine positiva di se stessi riflessa nella positività del gruppo.

5. **MeTe Musica e Canto**³

5.1. *Finalità e obiettivi*

Il corso di musica e canto si rivolge a ragazzi, diversamente abili e normodotati, con lo scopo di promuovere la partecipazione attiva all'esperienza della musica, sia come espressione/comunicazione attraverso il "fare musica", sia come ricezione attraverso l'ascolto. L'educazione musicale

3. L'elaborazione e la stesura del percorso MeTe Musica e Canto è stata realizzata in collaborazione con Cristina Paolini, docente di musica e canto, cantante e insegnante di MeTe Musica e Canto.

permette di coltivare e valorizzare una dotazione linguistica universale costitutiva della personalità; attraverso l'uso e la comprensione del suono ascoltato e riprodotto, i ragazzi entrano in comunicazione e in relazione ed apprendono a comunicare con un linguaggio universale in cui le differenze diventano ricchezze. Inoltre, imparano a conoscersi, a mostrarsi agli altri con spontaneità e ad accettare le altrui diversità, vivendole come una risorsa e non come un limite.

Il corso intende sviluppare le abilità sensoriali e percettive necessarie all'ascolto e all'interpretazione dei suoni e far scoprire e sviluppare le diverse potenzialità creative di ciascuno, orientandole in modo produttivo anche verso l'acquisizione di capacità tecniche.

Attraverso l'esperienza musicale si vuol favorire l'aspetto socializzante e l'integrazione; obiettivo del corso è promuovere la coesione e il formarsi del gruppo grazie alla condivisione dello scopo, così da costituire un vero e proprio coro.

5.2. Metodologie, strumenti e contenuti

Tutte le attività sono proposte in forma ludica e privilegiano l'espressività e la creatività attraverso lavori di gruppo non competitivi per favorire l'integrazione e lo spirito di collaborazione.

Il corso è impostato sulla gradualità delle esperienze e delle proposte per arrivare alla consapevolezza della realtà sonora da ascoltare, riconoscere, memorizzare, comprendere, riprodurre.

Un ruolo importante è riservato all'utilizzo del corpo e della voce come produttori di suoni e al movimento corporeo come risposta a stimoli sonori.

Il corpo è il primo strumento produttore di suoni; è un sistema concepito per vibrare, per generare suoni, ma anche per riceverli attraverso le orecchie e attraverso il sistema neuro-cerebrale. Il corpo è coinvolto dal suono ed è proprio da lì che si deve partire per poter fare musica.

La voce, invece, è lo strumento musicale più istintivo e naturale che abbiamo, a prescindere dalle doti o dalle qualità personali. Dallo studio della voce riusciamo a conoscere meglio noi stessi, il respiro, le vibrazioni e i risuonatori. Attraverso l'esplorazione e lo sviluppo della voce riusciamo a svilupparne le capacità espressive ed emotive (respiro, timbro, volume, emozione).

Importante è anche l'utilizzo di strumenti musicali e di oggetti sonori, attraverso i quali i ragazzi familiarizzano con la produzione sonora e riconoscono e riproducono differenti suoni.

Lo sviluppo di capacità musicali aumenta la capacità di ascolto di sé e degli altri, che è stimolata nella possibilità di produrre e riprodurre se-

quenze ritmiche attraverso gesti-suono. Partecipare in modo coordinato ad esecuzioni collettive (ascoltare, andare a tempo, rispettare i turni) permette di sviluppare la capacità di concentrazione.

Il lavoro nel gruppo prevede attività ritmiche, attività corali che curano la respirazione e la posizione del corpo, attività strumentali, sia con strumenti melodici che ritmici, attività di ascolto guidato, che iniziano con brani semplici e piacevoli, attività creative di rielaborazione e improvvisazioni ritmiche.

I suoni e la musica, nelle loro infinite possibilità, fanno emergere le particolarità e le peculiari capacità di ciascun ragazzo, diversamente abile o normodotato, che vengono messe in evidenza e valorizzate nel produrre musica in forma corale e condivisa. Attenzione particolare è, quindi, posta nella costruzione di un percorso che renda il gruppo coeso e omogeneo e, nello stesso tempo, conduca i ragazzi all'autonomia nell'esecuzione.

5.3. *Risvolti terapeutici*

Il corso non si pone come obiettivi precisi quelli terapeutici; eppure, attraverso l'educazione musicale in gruppo, è stato possibile riscontrare alcuni miglioramenti nei ragazzi con disabilità. Il linguaggio musicale li aiuta ad esprimersi e a comunicare con gli altri. Alcuni ragazzi hanno dimostrato ottime capacità musicali, spiccato senso del ritmo e intonazione.

In particolare, il lavoro svolto ha favorito la capacità di concentrazione e di ascolto, il controllo del volume della voce, l'alternare in modo corretto voce e silenzio, la consapevolezza nell'utilizzo del corpo e delle sue parti.

La musica ha permesso ai ragazzi normodotati di avvicinarsi al mondo della disabilità; una realtà che può essere percepita come distante, lontana, che pone interrogativi a cui si è incapaci di rispondere. Con il linguaggio universale della musica le diversità si avvicinano sempre di più, si arricchiscono l'una dell'altra, si integrano creando armonie impensate.

6. Prospettive inclusive

I percorsi *MeTe* utilizzano il teatro, la danza e la musica come espressioni di cultura e bellezza che riescono a vedere nella differenza potenzialità e non barriere. Un percorso lungo e, a volte tortuoso, orientato verso una doppia prospettiva, quella della Qualità di Vita delle persone con disabilità e quella del cambiamento di tipo culturale della nostra società.

Nei percorsi *MeTe* di teatro, danza e musica il ruolo attribuito alla persona con disabilità non deriva dalla propria condizione di diversamente

abile, ma si definisce nel complesso meccanismo dell'esperienza artistica dello spettacolo e della responsabilità che il ruolo richiede. Ciò promuove l'autonomia e il senso di responsabilità in una dimensione di partecipazione attiva. Si è riconosciuti in quanto danzatori, attori, cantanti al di là della condizione di disabilità. Questo permette di migliorare la qualità di vita delle persone diversamente abili, grazie all'arricchimento del proprio contesto di vita e rendendo significativa la loro presenza nel contesto sociale.

Le esperienze artistiche inclusive di *MeTe* mostrano come sia possibile coniugare i valori dell'uguaglianza e della diversità senza negare le specificità, ponendole in relazione e dimostrando che l'inclusione è possibile. *MeTe* propone e stimola un cambiamento di tipo culturale attorno all'idea di disabilità, propone concretamente un'evoluzione che, dal riconoscimento delle differenze, porti a costruire una comunità accogliente, dove sia possibile per tutti, anche per le persone diversamente abili, la partecipazione e la cittadinanza attiva.

È per questo che il progetto *MeTe – Abili Equilibri d'arte* pone particolare attenzione al coinvolgimento dei ragazzi normodotati nei percorsi che propone e al modo in cui essi vi partecipano. Solitamente hanno scarsa informazione sulla disabilità e, spesso, è da loro vista come qualcosa di lontano ed inavvicinabile o che incute timore.

L'atteggiamento comune è di offrire il proprio supporto in modo assistenziale e ciò pone una barriera, una stratificazione tra normodotati e diversamente abili, visti come persone da aiutare: questo è il limite più importante da superare. I normodotati sono stimolati a comprendere che l'esperienza va vissuta ponendosi alla pari con ogni elemento del gruppo e a collaborare non per aiutare l'altro perché portatore di un *deficit* o una difficoltà, ma per puro spirito di cooperazione, conoscenza, crescita personale e scambio. È in questo modo che si possono attuare processi di mutua evoluzione, con conseguenze positive per i ragazzi diversamente abili e per quelli normodotati, sperimentando che è possibile costruire e fare esperienza di una comunità realmente inclusiva.

Riferimenti bibliografici

- Costantino V. (2015), *Teatro come esperienza pedagogica*, Anicia, Roma.
- Elia G. (2016), *Pedagogia sociale e marginalità*, in Crispiani P. (a cura di), *Storia della pedagogia speciale*, ETS, Pisa.
- Fiorucci A. (2016), "Dalla dialettica diversità differenza alla significazione e rappresentazione dell'Alterità", *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1, pp. 47-65.

- Lascioli A. (2016), "Prejudice and Disability... Educating the *Looking*", *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2, pp. 13-30.
- Magnanini A. (2008), *Educazione e movimento. Corporeità e integrazione dei diversamente abili*, Ed. Del Cerro, Tirrenia.
- Murdaca A.M. (2008), *Complessità della persona e disabilità. Le nuove frontiere culturali dell'integrazione*, Ed. Del Cerro, Tirrenia.

Il Mio Labrador – Laboratorio di pet therapy (Interventi Assistiti con gli Animali)

di *Andrea Zenobi**, *Federica Zucchini***, *Manuela Pasutto***

1. La nostra storia¹

“Il Mio Labrador” a.s.d. nasce alla fine del 2014 ed ha come scopo primario quello di migliorare la vita delle persone con disabilità, fornendo cani da assistenza altamente addestrati. Ad oggi abbiamo consegnato in maniera definitiva 8 cani.

Quello che vogliamo ottenere dal nostro lavoro è far sì che la persona portatrice di handicap abbia una vita di maggior indipendenza e piena di amorevole compagnia, grazie all’ausilio del cane da noi preparato. Selezioniamo accuratamente Labrador Retrievers, dopo un attento processo di valutazione.

Il nostro *staff* controlla il temperamento, la facilità ad essere addestrato, la salute e gli attributi fisici di ciascun cane, in aggiunta alla storia riproduttiva dei cani presenti nella loro genealogia.

Solo a questo punto vengono scelti i migliori soggetti che entreranno a far parte del nostro programma di addestramento.

In questa fase, i cuccioli verranno seguiti in maniera attenta direttamente dal nostro *staff* che si occuperà, in *primis*, della socializzazione: il primo *step* lavorativo per il cucciolo è orientato alla scoperta del mondo esterno e alla conoscenza di tutte le situazioni che potrà incontrare da adulto col suo futuro amico e proprietario.

* Presidente “Il Mio Labrador” a.s.d.

** Staff “Il Mio Labrador” a.s.d.

1. Il paragrafo “La nostra storia” è stato redatto da Andrea Zenobi, il paragrafo “Il Mio Labrador e la pet therapy (Interventi Assistiti con gli Animali)” è stato redatto da Andrea Zenobi e Federica Zucchini, il paragrafo “Il cane e le disabilità cognitive: l’esperienza con ANFFAS Macerata” è stato redatto da Andrea Zenobi, Federica Zucchini, Manuela Pasutto.

Raggiunti i 14-16 mesi di età e consolidata l'educazione di base, ciascun cane frequenterà un corso di addestramento più specifico, della durata di 6-9 mesi, sempre sotto la guida del nostro *staff*. Nelle prime due settimane i cani verranno esaminati, sottoposti a radiografie, a *test* medici e *test* comportamentali. I cani che non superano questi *test* verranno affidati a famiglie come cani da compagnia, mentre gli altri proseguiranno l'addestramento.

Per circa 3 mesi avverrà il consolidamento dei principali comandi di obbedienza che i cani hanno imparato da cuccioli; è in questo periodo che il cane imparerà a lavorare intorno ad una sedia a rotelle ed eseguirà i primissimi comandi di riporto. I cani che supereranno con successo questa prima fase passeranno alla fase successiva, nella quale affineranno le loro capacità in ambienti sempre diversi. Durante questa fase verranno sottoposti ad ulteriori verifiche per avere la certezza che siano adeguati a diventare cani da assistenza. I cani che si preparano a lavorare in *team*, cioè in coppia con un essere umano, verranno addestrati fin da subito ad operare insieme a terze persone. Questa fase, che noi amiamo definire *team training*, dura circa due settimane ed è mirata ad insegnare al conduttore (portatore di handicap) come prendersi cura del cane e come gestirlo nella maniera migliore.

La nostra associazione ha un programma di assistenza post-addestramento volto ad assicurare il continuo successo del lavoro svolto dai cani e dagli operatori. Circa sei settimane dopo la conclusione dell'addestramento in *team*, i cani torneranno con i loro conduttori per un *test* finale.

Dopo la consegna, ovvero nel corso del periodo di attività dei cani, i conduttori ritorneranno periodicamente in sede per frequentare seminari, riunioni e gruppi di lavoro. I nostri istruttori, inoltre, rimarranno sempre in contatto con i conduttori attraverso i più comuni mezzi di comunicazione. Gli istruttori spesso si recheranno presso le case dei conduttori o presso i loro ambienti di lavoro per un addestramento specifico o per risolvere problemi comportamentali.

Questi cani apportheranno ai loro futuri proprietari con ridotta mobilità, sostegno e conforto svolgendo compiti come, ad esempio:

- raccogliere oggetti da terra (occhiali, stampe, chiavi, cellulare, ecc.);
- riportare degli oggetti;
- aprire e chiudere le porte;
- accendere e spegnere la luce;
- aprire e chiudere cassette/sportelli;
- aiutare a togliere maglie e giubbetti;
- tirare fuori gli abiti dalla lavatrice;
- abbaiare a comando;
- camminare in modo corretto al fianco della carrozzina.

Da gennaio 2016 collaboriamo con l'associazione "Progetto Serena" di Verona. Il fondatore è l'educatore cinofilo Roberto Zampieri e, insieme a lui ed al suo *staff*, portiamo avanti l'educazione di cani da allerta diabete.

Il diabete mellito (DM) è una delle malattie croniche più diffuse al mondo ed è caratterizzata dalla presenza di alterati livelli di glucosio nel sangue.

L'autogestione del diabete mira a normalizzare la glicemia e ridurre il rischio di complicanze a lungo termine.

Nonostante lo sviluppo di nuove terapie e di strumenti tecnologici sempre più efficaci per la cura del DM, una percentuale molto alta di pazienti non riesce a raggiungere, comunque, gli obiettivi terapeutici, ottenendo scarso controllo glicemico e successivi problemi di salute ad esso conseguenti.

In particolare, l'ipoglicemia è una complicanza acuta molto comune in persone insulino-trattate ed è particolarmente pericolosa in pazienti con una lunga storia di malattia, i quali nel tempo possono perdere e/o ridurre la capacità di riconoscere i segnali di avvertimento.

Infatti, l'ipoglicemia asintomatica è stata riscontrata nel 25% di pazienti con DM1 e questo *status* può aumentare il rischio di andare incontro ad una ipoglicemia severa.

Inoltre, a causa dei numerosi effetti spiacevoli associati all'evento ipoglicemico, alcuni soggetti con diabete possono sviluppare paura e preoccupazioni spesso eccessive.

Questo fenomeno ha un forte impatto sulla vita dei pazienti, causando un peggioramento della Qualità della Vita, della gestione del diabete, del controllo metabolico e, in ultimo, un aumento dello stato d'ansia.

Alcuni studi, ad esempio, hanno rilevato che la paura dell'ipoglicemia influenza in modo negativo la Qualità della Vita dei pazienti con vissuti di calo dell'umore e ansia, i quali sono più frequenti in pazienti con DM1 rispetto alla popolazione generale, con un risultante aumento del rischio di scarso controllo metabolico. È stato rilevato che la paura dell'ipoglicemia tende a svilupparsi soprattutto di notte, mentre negli episodi che accadono durante il giorno sono ridotti gli stati d'ansia o terrore. La paura dell'ipoglicemia compromette in molti casi la qualità del sonno dei pazienti, i quali per controllare i livelli glicemici interrompono il sonno, e nel 13.4% dei casi non sono più in grado di riaddormentarsi.

Comportamenti ansiosi riguardo la glicemia sono emersi come elementi presenti fin dalla tenera età e date le conseguenze negative associate agli episodi ipoglicemici, in particolare quelli di natura severa, non sorprende che anche i genitori siano a rischio di sviluppare la paura di ipoglicemia nei confronti dei figli, influenzandone i comportamenti di auto cura, soprattutto da parte delle madri. I genitori tendono, così, a tenere alti livelli

glicemici nei figli; insegnamenti che vengono spesso trasmessi durante la crescita.

Anche dai risultati degli studi svolti da Loyd, (2000) si è notato come la paura dell'ipoglicemia possa portare all'aumento di sintomatologia depressiva, soprattutto nei genitori di bambini affetti da DM1, manifestando anch'essi problemi di sonno o preoccupazione eccessiva.

Recentemente, il cane è stato definito come un sistema di allarme bio-compatibile e *patient friendly* per l'ipoglicemia.

Uno studio ha rilevato che il cane domestico è in grado, in modo spontaneo, di esibire specifici comportamenti di segnalazione quali vocalizzare, strofinarsi, leccare, saltare o abbaiare. Alcuni *report* riportano episodi in cui i cani domestici allertano i loro proprietari durante gli episodi di ipoglicemia di notte o durante la guida. Quando intervistati, il 38% di pazienti con diabete, hanno evidenziato come siano osservabili cambiamenti nei comportamenti dei loro cani in concomitanza di un evento ipoglicemico.

Ala luce di queste prime evidenze, alcune associazioni hanno iniziato a progettare e realizzare programmi di *training* di allerta sistematica di ipoglicemia per cani di persone con diabete.

I cani sono addestrati a esibire comportamenti di segnalazione tutte le volte che il loro proprietario va in ipo/iperglicemia.

Testimonianze di persone con cani da allerta diabete hanno evidenziato come il livello di accuratezza dei cani, così addestrati, è pari a quella dei glucometri più avanzati.

2. Il Mio Labrador e la pet therapy (Interventi Assistiti con gli Animali)

Gli Interventi Assistiti con gli Animali (IAA) costituiscono parte integrante delle attività svolte dall'associazione. I cani che vi partecipano sono per lo più cani di proprietà; tuttavia, una volta completato il loro percorso educativo e prima della consegna al futuro proprietario, anche i cani da assistenza, precedentemente descritti, possiedono tutte le caratteristiche di idoneità alla *pet therapy*.

Ma cosa significa al giorno d'oggi fare *pet therapy* o, più correttamente, IAA?

I benefici del rapporto uomo-animale vennero presi in considerazione per la prima volta nel 1792, in maniera del tutto sperimentale, con un primo studio sui malati mentali; nel dopo guerra, furono utili nella riabilitazione dei reduci fino a che Boris Levinson, un neuropsichiatra infantile, avanzò la teoria dell'animale come sussidio terapeutico nel suo libro *The dog as a co-therapist* (1962). Nel 1977 negli Stati Uniti nacque la *Delta*

Society, la prima vera organizzazione avente lo scopo di promuovere le attività e le terapie con gli animali, definendo i requisiti di idoneità e formazione dei partecipanti (operatori e cani).

Ad oggi, la zooantropologia, settore di studio della relazione essere umano-animale, sta assumendo un rilievo non indifferente e i risultati ottenuti attraverso gli studi in tale settore hanno portato ad una valorizzazione del concetto di *pet therapy*. Sebbene, infatti, i benefici dell'interazione con l'animale nella sfera socio-affettiva siano stati evidenziati da diversi decenni, solo da qualche anno tale relazione è stata posta al vaglio di commissioni scientifiche, le quali ne hanno dimostrato la valenza con l'oggettività della medicina.

Numerosi sono gli studi a dimostrazione dell'effetto benefico della presenza dell'animale sui parametri fisiologici, quali pressione sanguigna (Friedman *et al.*, 1983), battito cardiaco, malattie cardiovascolari e infarto (Cole *et al.*, 2007), ma anche nella sfera psico-sociale (Knight *et al.*, 2008; Berry *et al.*, 2013).

Grazie al loro valore sul piano terapeutico e psico-relazionale, gli Interventi Assistiti con gli Animali hanno assunto un valore trasversale, dalla medicina alle attività ludiche, tale da necessitare un approfondimento ed una regolamentazione per garantire il benessere sia del fruitore sia dell'animale con cui si relaziona.

Il primo cenno in ambito normativo nazionale, riguardo gli Interventi Assistiti con gli Animali, è presente nell'accordo del 6 febbraio 2003 tra Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano in materia di benessere animale e *pet therapy*; all'origine di tale documento c'era la necessità di disciplinare e promuovere una relazione uomo-animale di qualità, escludendo così ogni forma di utilizzo dell'animale che potesse minare il benessere dello stesso. Tra gli strumenti a garanzia del benessere dell'animale si consideravano la corretta gestione da parte del detentore (art. 2), un'adeguata formazione dello stesso in caso di preparazione del cane ad attività di *pet therapy* o di assistenza a disabili (art. 7, secondo la Convenzione di Strasburgo) e la promozione da parte di Regioni e Province Autonome delle attività clinico-terapeutiche con animali, così da agevolare la relazione, soprattutto di anziani e bambini. Nel 2009 nacque il *Centro di Riferenza Nazionale per gli Interventi Assistiti con gli Animali* (CNR IAA) presso l'Istituto Zooprofilattico delle Venezie; esso venne adibito ad organo di promozione della ricerca, della standardizzazione dei protocolli operativi in tali ambiti e dell'organizzazione e gestione della formazione, nell'ottica di un incremento delle collaborazioni tra medicina umana e veterinaria (*one health*). Il CNR veniva incaricato del perfezionamento delle conoscenze dell'applicazione degli IAA in taluni ambiti clinici (anziani, bambini affetti da autismo e disturbi psichici) e della diffusione delle conoscenze in ambito internazionale.

Tuttavia, il passo che ha cambiato definitivamente l'orizzonte degli Interventi Assistiti è l'emanazione delle *Linee guida Nazionali* in allegato all'Accordo Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano del 25 marzo 2015. Esse definiscono le tre tipologie di IAA ed i loro ambiti di applicazione: attività assistita con gli animali (AAA), educazione assistita con gli animali (EAA) e terapia assistita con gli animali (TAA).

Le Linee guida hanno come scopo quello di standardizzare tali attività:

- stabilendo delle buone prassi operative in termini di composizione dell'*équipe* multidisciplinare e della sua formazione;
- definendo degli obiettivi e dei protocolli operativi per raggiungerli;
- verificando periodicamente i risultati ottenuti.

3. Il cane e le disabilità cognitive: l'esperienza con ANFFAS Macerata

Nella giornata *UniMc for Inclusion* del 27 novembre 2018, l'associazione ha avuto la possibilità di mostrare la propria esperienza con ANFFAS Macerata, con cui collabora da due anni. Grazie alla partecipazione attiva di alcuni ragazzi con disabilità cognitive è stato possibile portare qualche esempio di interazione e di attività con il cane.

La letteratura riguardante gli effetti degli IAA con persone aventi patologie della sfera psichica è oramai consistente. Alcuni di questi studi, tra cui quello di Kovács e collaboratori (2004), evidenziano un netto miglioramento nelle attività domestiche e nell'indipendenza dei soggetti di mezza età schizofrenici sottoposti a sedute di AAA; Kruger e collaboratori (2006) hanno analizzato l'effetto positivo dell'interazione con il cane sulla sfera della gestione delle emozioni negative (in particolar modo l'ansia e l'agitazione), dell'integrazione sociale e dell'esercizio cognitivo. Nello studio di Berget e collaboratori (2008) i pazienti psichiatrici mostravano maggior fiducia in se stessi e migliori strategie di adattamento dopo un programma con gli animali. Uno dei lavori più recenti è quello degli italiani Scorzato e collaboratori (2017) che sottolineano il netto miglioramento dell'attenzione nel movimento, nella coordinazione oculo-motoria, nel gioco esplorativo, nell'imitazione motoria e nelle abilità sociali; tali parametri, tutti oggettivamente quantificabili, hanno determinato un enorme successo delle TAA in 39 adulti con gravi disabilità cognitive.

Ciascun progetto di IAA viene cucito su misura, in base alle necessità e alle caratteristiche dell'utente che ne usufruirà. In linea generale, gli interventi con soggetti aventi handicap psichico hanno una prima fase di desensibilizzazione, importante soprattutto per quelle persone che non sono mai venute a contatto con il cane o che mostrano fobie, per poi passare alla fa-

se di rinforzo del legame cane-paziente e della fiducia reciproca. A questo punto, in relazione agli obiettivi posti dall'*équipe* multidisciplinare e dal responsabile di progetto, si articolano le attività pratiche, le quali possono comprendere l'accudimento, per ristabilire l'equilibrio emotivo e la cura dell'altro (dunque di se stesso), le attività motorie per acquisire i concetti spazio-temporali o la motricità fine e grossolana, la stimolazione sensoriale, la verbalizzazione delle azioni per potenziare le capacità comunicative e così via.

Tutte le attività svolte e tutti i progressi o problemi che si presentano vengono riportati per iscritto e comunicati ai responsabili, così da avere un quadro generale dell'efficacia delle sedute.

Il livello di intimità e di complicità che viene a crearsi tra paziente e cane, ma anche tra il coadiutore e l'utente, sono l'energia che muove gli IAA e che consente a tutti di tornare a casa con il sorriso.

Riferimenti bibliografici

- Baragli P., Guidi A., Lanata A., Valenza G., Scilingo E.P. (2016), "Wearable System for the Evaluation of the Human-Horse Interaction: A Preliminary Study", *Electronics MDP*, 5(4), p. 63.
- Bekoff M., Pierce J. (2015), *L'intelligenza morale degli animali*, Baldini e Castoldi, Milano.
- Berget B., Ekeberg Ø., O Braastad B. (2008), "Animal-assisted therapy with farm animals for persons with psychiatric disorders: effects on self-efficacy, coping ability and quality of life, a randomized controlled trial", *Clinical Practice and Epidemiology Mental Health*, 4, 9. DOI: 10.1186/1745-0179-4-9.
- Berry A., Borgi M., Francia N., Alleva E., Cirulli F. (2013), "Use of assistance and therapy dogs for children with autism spectrum disorders: A critical review of the current evidence", *Journal of Alternative Complementary Medicine*, 19(2), pp. 73-80.
- Bertoti D.B. (1988), "Effect of Therapeutic Horseback Riding on Posture", *Children with Cerebral Paralysis*, 68(10), pp. 1505-12.
- Cairo M. (a cura di) (2016), *Interventi Assistiti con gli Animali - Problemi e prospettive di riflessione e di lavoro*, Atti dei Convegni 2011 e 2015, EDUcatt, Milano.
- Calvo P., Fortuny J.R., Guzmán S., Macías C., Bowen J., García M.L., Orejas O., Molins F., Tvarijonavičiute A., Cerón J.J., Bulbena A., Fatjó J. (2016), "Animal Assisted Therapy (AAT) program as a useful adjunct to conventional psychosocial rehabilitation for patients with schizophrenia: results of a small-scale randomized controlled trial", *Frontiers in psychology*, 7, p. 631.
- Coppinger L., Coppinger R. (2012), *Dogs. Una nuova sorprendente chiave di lettura dell'origine, dell'evoluzione e del comportamento del cane*, Haqihana, Fenegò.

- Cole K.M., Gawlinski A., Steers N., Kotlerman J. (2007), "Animal-Assisted Therapy in Patients Hospitalized With Heart Failure", *Am J Crit Care*, 16(6), pp. 575-85.
- Coren S. (1996), *L'intelligenza dei cani*, Oscar Mondadori, Milano.
- Costa P. (2016), *Etologia Patologica*, Aracne, Roma.
- Fanfoni G. (2012), *Psicologia del cane*, Editrice San Giorgio, Bologna.
- Friedmann E., Katcher A.H., Thomas S.A., Lynch J.J., Messent J. (1983), "Social interaction and blood pressure", *Influence of animal companions*, 71(8), pp. 461-5.
- Gilbert B. (1969), *Il linguaggio degli animali*, Sugar editore, Milano.
- Grandin T. (2012), *La macchina degli abbracci*, Adelphi, Milano.
- Knight S., Edwards V. (2008), "In the company of the wolves: the physical, social, and psychological benefits of dog ownership", *Journal of Ageing and Health*, 20(4), pp. 437-55.
- Kovács Z., Kis R., Rózsa S., Rózsa L. (2004), "Animal assisted therapy for middle aged schizophrenic patients living in a social institution. A pilot study", *Sage Journals*, 8(5), pp. 483-486
- Kruger K.A., Serpell J.A. (2006), "Animal-assisted interventions in mental health: Definitions and theoretical foundations", in Fine A.H. (ed.), *Handbook on animal-assisted therapy: Theoretical foundations and guidelines for practice*, US, Academic Press, San Diego, CA, pp. 21-38.
- Lorenz K. (1949), *L'anello di Re Salomone*, Adelphi, Milano.
- Lorenz K. (1980), *L'etologia fondamentali e metodi*, Boringhieri, Torino.
- Mainardi D. (1992), *Il cane e la volpe*, Einaudi, Milano.
- Marchesini R. (2007), *Pedagogia Cinofila*, Alberto Perdisa Editore, Bologna.
- Marchesini R. (2015), *Pet Therapy. Manuale pratico*, De Vecchi, Milano.
- Nagel M. (2004), *Lo stress nel cane*, Haqihana, Fenegò.
- Reid P. (2014), *Nella mente del tuo cane*, De Agostini, Novara.
- Piccinno S. (2014), *Pet Therapy*, Mental Fitness Publishing.
- Sala M. (2014), *Un giorno da cani*, Trantran Editore.
- Scorzato I., Zaninotto L., Romano M., Menardi C., Cavedon L., Pegoraro A., Socche L., Zanetti P., Coppello D. (2017), "Effects of Dog Assisted Therapy on communication and basic social skills of adults with intellectual disabilities: a pilot study", *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 55, 3, pp. 125-139.
- Trumler E. (2011), *A tu per tu con il cane*, Orme Editori, Milano.
- Zampieri R., Allegri S. (2016), *Un tartufo per la vita*, Osiride, Rovereto.

MusE-Lab: Laboratorio di Musica ed Emozioni per classi inclusive

di Noemi Del Bianco*, Aldo Caldarelli**

1. Motivazioni

La letteratura scientifica di riferimento (Giacconi e Aparecida, 2015), evidenzia come sia fondamentale per la costruzione di un clima inclusivo nei contesti classe, attivare lavori intenzionali e *training* sulle abilità sociali e sull'autocontrollo delle emozioni.

A tal fine la proposta che andremo a presentare, ovvero il laboratorio MusE-Lab, ha lo scopo di fornire agli operatori (insegnanti, educatori) un *format* che permetta di lavorare sulle emozioni e sul loro controllo attraverso i canali privilegiati della musica e del movimento. Con emozione intendiamo un “costrutto psicologico nel quale intervengono diverse componenti: una componente di attivazione fisiologica determinata dall'intervento del sistema neurovegetativo; una componente espressiva e motoria; una componente motivazionale, relativa alle intenzioni e alla tendenza ad agire o reagire; una componente soggettiva consistente nel sentimento provato dall'individuo” (Cattarinussi, 2006, pp. 20-21), dove ognuna di esse è strettamente dipendente dalle altre ed insieme definiscono l'emozione come un processo dinamico che avviene in una porzione di tempo definita. Questo processo ha quindi un inizio, una durata ed una fine (Denzin, 1983) che il laboratorio si prefigge di circoscrivere in momenti specifici di attività didattico-motoria con l'ausilio della musica per creare situazioni emotigene da gestire. Il laboratorio è strutturato sulla base di interventi definiti musicoterapici perché volti a utilizzare suoni e musica per attivare e regolare le emozioni e gli stati affettivi nell'interazione e nella relazione, per favorire

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

** Video-maker, Università degli Studi di Macerata.

la costruzione di processi di socializzazione (Postacchini *et al.*, 1997). Tipi di interventi che gli autori ritengono particolarmente adatti nelle situazioni dove la comunicazione verbale è quasi del tutto assente (es. bambini con autismo). Individuando, in questo connubio, due cardini per l'espressione e per l'esperienza emotiva, si è proposto di attivare un percorso didattico in grado di condurre gli alunni a vivere le emozioni nelle loro diverse sfumature, ma soprattutto a controllare e gestire il passaggio tra un'emozione e l'altra, trovando modalità personali di autocontrollo. L'intersecarsi della dimensione ludica ad attività di movimento di gruppo guidate da interventi musicali aprono spazi privilegiati di sperimentazione dei contenuti fondamentali per l'espressione delle proprie emozioni e per la valorizzazione delle diversità che sempre caratterizzano un contesto classe.

Le diversità, infatti, ormai presenti all'interno dei contesti formativi di ogni ordine e grado, sono declinate al plurale e confermano la direzione di una didattica inclusiva mirata alla costruzione di contesti inclusivi (Bocci, 2013, 2015). In tale prospettiva emerge la necessità, da parte degli operatori, di allestire ambienti di apprendimento che sappiano accogliere le diversità, guidati dal principio fondamentale secondo cui "tutti i bambini hanno diritto a partecipare al gruppo classe, a prescindere dal grado di difficoltà fisica e/o intellettuale che presentano" (Oliva e Murdaca, 2017, p. 44). L'attenzione per gli alunni con disabilità, ancora più incisiva nell'ottica dell'inclusione, pone l'accento sulle opportunità di interazione tra i coetanei e con gli insegnanti, in grado di migliorare le capacità comunicative e sociali, oltre che i livelli di apprendimento (Oliva e Murdaca, 2017), di tutto il gruppo classe. Emblematiche le parole di Cottini (2004) a tal proposito: la scuola attuale deve acquisire "le caratteristiche dell'ambiente realmente inclusivo nei confronti di tutte le forme di diversità, in modo da farlo diventare il vero volano per trasferire l'integrazione in tutti i contesti sociali" (Cottini, 2004, p. 21). Considerando tali presupposti teorici, la proposta MusE-Lab è stata progettata in chiave inclusiva allo scopo di far emergere le diversità, o meglio le peculiarità, caratterizzanti di ciascun allievo, per giungere alla valorizzazione delle stesse, attraverso la loro espressione corporea, musicale, emotiva.

La proposta MusE-Lab prende inoltre come riferimento fondante il complesso costruito della Qualità della Vita (Schalock e Verdugo Alonso, 2002; Giaconi, 2015) al fine di determinare anche in soggetti con disabilità l'avvicinamento ai domini di base, pur entro il contesto scuola.

Essendo la realtà dell'eterogeneità scolastica un elemento caratterizzante le classi odierne (Ruzzante, 2017), i domini dell'inclusione sociale e delle relazioni interpersonali, afferenti al fenomeno della Qualità della Vita, emergono quale direzione privilegiata su cui concentrare la propria attenzione, per promuovere una pedagogia e una didattica che siano realmente

inclusive, capaci cioè di attingere all'educazione alla differenza come elemento fondamentale (Ruzzante, 2017).

L'allineamento del concetto di diversità con i domini della Qualità di Vita, diviene, quindi, la sfida principale di MusE-Lab, per auspicare all'inserimento di tutti gli assetti fondanti della Qualità della Vita a sostegno delle progettazioni scolastiche.

Ripensare la promozione dei domini, riguardanti dinamiche inclusive e interpersonali, e poterli iscrivere nell'ambito scolastico, avvicina la nostra proposta progettuale alla pratica di come poter attivare tali ambiti di riferimento entro contesti di "pluralità".

In modo concreto, la realizzazione di tale allineamento ha condotto la proposta di laboratorio progettata a far sperimentare alle classi le molteplici occasioni e opportunità offerte dall'interazione continua tra mente (per un coinvolgimento emotivo), corpo e musica.

In tale direzione, la ricerca didattica ed educativa si è proposta di esplorare modalità di insegnamento-apprendimento in cui fosse riconosciuto al corpo in movimento, come mediatore dei saperi e protagonista della comunicazione (Sibilio *et al.*, 2008), un ruolo di primo piano nei processi formativi. Sono le attività propriocettive ed esteroceettive a divenire il *focus* di alcuni modelli teorici, in grado di cogliere una visione *embodied* della conoscenza attraverso un uso didattico del corpo. I contributi della teoria dell'azione (Rossi, 2011) avvalorano pertanto la funzione formativa del movimento del corpo, affermano l'importanza del ruolo attivo del soggetto agente in tutti i processi formativi.

Rivoltella (2012) sottolinea proprio come il tema della cognizione, quale area di indagine delle scienze che si interessano all'apprendimento e allo sviluppo umano, dia sempre più valore alla triangolazione forte tra emozioni, sentimenti e intenzioni. "Conoscere e sentire vanno di pari passo, come ragione e sentimento e si sostanziano l'una dell'altra. La manifestazione di questo dialogo si trova nel corpo, che respira e traspira questo intenso dialogo, mostrandone in definitiva l'esito più o meno felice" (Rivoltella, 2016, p. 108).

L'importanza dell'affinità tra la dimensione della mente e quella del corpo è infatti condivisa da tempo in molteplici ambiti delle scienze umane (Galimberti, 2002; Sarsini, 2005; Gamelli, 2011; Cunti, 2016), essendo il connubio in grado di attivare funzioni cognitive, psichiche e motorie in maniera integrata, utili "al raggiungimento di uno sviluppo umano sintonico" (Belgianni, 2017, p. 19). In prospettiva pedagogica Belgianni afferma che "un'adeguata progettualità motoria che si correli ad una coerente intenzionalità pedagogica presuppone una chiara distinzione tra alcuni concetti base, allo scopo di definire in modo adeguato l'agire motorio e di attribuire ad esso un giusto valore" (Belgianni, 2017, p. 20).

Considerando tali presupposti, nella seguente trattazione, ci si vuole soffermare sul significato specifico di attività ludico-motoria intesa come “un’attività che serve ad offrire al soggetto opportunità a largo spettro, con il suo totale coinvolgimento sotto gli aspetti cognitivo, emotivo, sociale e motorio (attività di gioco e di sperimentazione di ciò che è nuovo e impreveduto)” (*ibidem*, p. 21).

Porre l’accento, quindi, su attività ludico-motorie che divengono un ponte per il coinvolgimento emotivo, soprattutto nelle fasi d’età più precoci, significa facilitare l’indagine corporea e cognitiva relativa alle diverse sfumature che caratterizzano ciascuna emozione, per riuscire, dopo una prima forma di conoscenza, nella successiva gestione del passaggio tra una emozione e l’altra, trovando anche modalità personali di autocontrollo. Le attività laboratoriali di gruppo, oltre a permettere la conquista dell’autonomia personale e della gratificazione attraverso la crescita dell’autostima, “chiama in causa i corpi” permettendo di instaurare un clima collaborativo ed il più possibile inclusivo, per rafforzare “il sentirsi parte, insieme con altri, di esperienze significative per l’elaborazione di un senso di appartenenza” (*ibidem*, p. 22).

La stessa valenza scientifica la ritroviamo nelle Indicazioni Nazionali per il Curricolo della scuola dell’infanzia e del primo ciclo d’istruzione, dove emerge l’importanza imprescindibile, fin dai primi gradi scolastici, di lavorare didatticamente sulla valorizzazione della corporeità come canale di conoscenza nonché modo primario e privilegiato di presentarsi e di stare con gli altri. Consentire di agire il proprio corpo e la propria mente significa infatti dar forma ad un luogo che permetta l’incontro, il dialogo, le relazioni interpersonali, la cooperazione e la collaborazione nel gioco. Dal momento che il corpo è ciò che ci mette in relazione con noi stessi, con gli altri e con l’esterno, diviene fondamentale che la scuola focalizzi il proprio intervento didattico con l’intenzionalità pedagogica e formativa di valorizzare la corporeità (Collacchioni, 2016), interpretando e comprendendo criticamente i valori educativi di queste fondamentali pratiche umane, per impegnarsi continuamente nei percorsi innovativi (Isidori, 2008, p. 12).

In quest’ottica le possibilità di espressione del Sé vengono ampliate e potranno divenire canale privilegiato per l’espressione delle emozioni, puntando sul connubio musica e movimento. Considerata l’importanza della dimensione corporea per l’attivazione di dinamiche inclusive in contesti classe, diviene centrale anche l’intesa della dimensione corporea con quella musicale, che congiuntamente toccano le estensioni umane (Bertagna, 2004; Cunti, 2017).

Ultimo, ma non per minore importanza, come argomento inerente le motivazioni della scelta laboratoriale, è la musica. Come ci spiega il filosofo Vladimir Jankélévitch, “la musica non significa niente, dunque significa

tutto... Si può far dire alle note ciò che si vuole, prestare loro qualsiasi potere anagogico: non protesteranno!” (Jankélévitch, 1961).

Essendo la musica parte integrante e sostentiva del connubio “non esiste in se stessa, ma solo in quella pericolosa mezz’ora in cui, suonandola, la facciamo essere [...] La musica, dunque, ha questo in comune con la poesia e l’amore, e persino con il dovere: non è fatta perché se ne parli ma perché si faccia” (Jankélévitch, 1961), essa “si muove su un piano diverso da quello dei significati intenzionali” (Jankélévitch, 1961) è possibile quindi appellarsi a lei perché ci venga in aiuto quando avremo bisogno di creare un contesto sonoro che favorisca l’allegria o la felicità, ma anche al contrario la tristezza o la rabbia. Il nostro intento è quello di utilizzarla per aiutare la veicolazione delle emozioni in modo sempre originale ma specificamente rivolta al contesto. In altre parole accompagnare e sorreggere, attraverso la creazione di sequenze di note che, con intervalli armonici naturali e artificiali, a seconda della situazione emotigena, risolvono in melodie ora nervose, ora dolci e delicate, ora forti, ora dissonanti per andare a stimolare il bambino attivando in lui un “clima” utile all’azione dell’educatore nelle varie fasi del laboratorio.

Altri studi sottolineano l’influenza della musica sulle *social skills*, ne prefigurano l’uso nella didattica inclusiva (Chiappetta Cajola *et al.*, 2012; Chiappetta Cajola e Rizzo, 2016b) e discutono teorie e strategie per l’uso della musica e della musicoterapia come fattori ambientali che facilitano la partecipazione e l’apprendimento di tutti gli allievi (Chiappetta Cajola e Rizzo, 2016a, 2016b).

Tali premesse epistemologiche, congiunte alle sfide educative che le diversità pongono nella scuola, sono state ritenute fondanti per la progettazione del *format* proposto, consentendo di attuare azioni rivolte all’allineamento tra le “diversità” dei contesti classe e alcuni domini della Qualità della Vita, attraverso l’implementazione della triade mente (intesa come coinvolgimento emotivo), corpo e musica.

2. MusE-Lab: una proposta inclusiva

La proposta progettuale MusE-Lab è stata attivata in una classe dell’ultimo anno della scuola dell’infanzia e in una classe del secondo anno della scuola primaria dove, grazie a questo tipo di *format* dal carattere inclusivo, le varie situazioni individuali sono state riconosciute e valorizzate, evitando che la differenza si trasformi in disuguaglianza.

Il coinvolgimento congiunto tra mente (emozioni) e corpo, nel *format* MusE-Lab, è stato veicolato da uno strumento suonato dal vivo, dalle dimensioni necessariamente notabili e spettacolari, ma allo stesso tempo dal-

la voce profonda, importante e forte: il contrabbasso. In questo modo si è cercato di dare una duplice valenza alla presenza della musica; sia sonora, nella sua più evidente manifestazione, che visiva, per mezzo dello strumento e del musicista, il quale, nell'*hic et nunc* degli appuntamenti concordati ha creato, improvvisato, accompagnato l'attività del laboratorio, ora da gregario ora da protagonista.

La strutturazione generale della proposta che andiamo a presentare si basa non solo sull'espressione delle emozioni attraverso l'azione, bensì sulla capacità di controllare l'emozione e il proprio corpo attraverso la musica. La sequenza base, pertanto, è caratterizzata da una successione di azioni e di fasi di rilassamento.

I principali indicatori analizzati durante l'intero percorso sono stati:

- capacità del controllo emotivo;
- gestione emotiva, controllo del sé;
- consapevolezza corporea, fluidità motoria;
- contatto relazionale, inclusione, coinvolgimento di tutti i partecipanti, creazione di dinamiche duali e di gruppo;
- attenzione sonora, raffinatezza ritmica;
- drammatizzazione, attenzione, creatività, *storytelling*.

Il *format* utilizzato, presentato in seguito nello studio di caso, prende in considerazione un *continuum* di emozioni, ad esempio dalla gioia all'euforia passando per la felicità, oppure dal nervosismo alla rabbia, passando per l'aggressività. Negli incontri previsti le emozioni/azioni sono state portate alla loro più elevata potenza, per poi passare a fasi di rilassamento volte a favorire il controllo dei processi attivati. In particolare le emozioni "protagoniste" dei vari incontri, e il loro continuum, sono state le seguenti:

- Gioia, Felicità, Euforia;
- Nervosismo, Aggressività, Rabbia;
- Timore, Paura, Terrore.

Tali emozioni sono state accompagnate da commenti musicali volti a favorire e quindi a sostenere quell'umore proprio delle suddette emozioni utilizzando melodie con intervalli armonici naturali e tempi dall'andante all'allegro per tutto ciò che riguarda gioia, felicità ed euforia, passando per intervalli armonici artificiali (es.: IV e V aumentata, VII dominante), con tempi ora veloci, ora maestosi, per supportare nervosismo, aggressività e paura, per finire con intervalli di un semitono, su tempi quasi accennati, volti a stimolare quella *suspence* propria dei contesti emotigeni di timore paura e terrore.

Ciascun incontro, di un'ora circa, ha previsto un'articolazione temporale così strutturata: dieci minuti di riscaldamento iniziali, nella parte centrale l'esplorazione delle emozioni su cui si vuole lavorare (attività come singoli

nel gruppo, di coppia, di mini gruppo) e gli ultimi dieci minuti di scarico. Il *format* delle attività si è quindi ripetuto, cambiando di volta in volta l'emozione presa in considerazione e le attività centrali.

3. Studio di caso

Le modalità operative predisposte per le classi a cui il *format* è stato indirizzato hanno seguito due principi base, entro cui sono state considerate alcune sottocategorie. Un primo principio concerne l'indagine delle emozioni e delle sfumature ad esse afferenti, ovvero saper riconoscere e denominare le stesse. Possono in questo caso essere considerate le sfumature dell'emozione (dal grado più basso a quello più elevato), cosa scaturisce l'emozione (quando, perché); come mi sento, cosa provo e dove localizziamo la sensazione suscitata dall'emozione (paragoni, verbalizzazione della sensazione ed esteriorizzazione dei vissuti); espressione e manifestazione corporea congiunta all'emozione (estremizzazione dell'emozione dal viso al corpo). Il successivo principio riguarda, invece, il controllo e la gestione emotiva. In questa direzione vengono prese in considerazione: la consapevolezza del sé corporeo (interpretare i movimenti specifici relativi ad un'emozione, rispettare il decrescere/accrescere dell'emozione); la consapevolezza musicale (espressione emotiva guidata dal suono, trasformazione del movimento corporeo in relazione al ritmo e all'intensità); lettura emotiva nella relazione con l'altro; accettazione ed inclusione (quale sensazione genera questa emozione nel contatto relazionale? quale sensazione suscita nell'altro? cosa può provare l'altro? come mi comporto? cosa posso fare a riguardo?). Seguendo tali presupposti, di seguito vengono presentate alcune ipotesi di attività e modalità operative da cui prendere spunto per poter riproporre il *format* MusE-Lab in contesti inclusivi.

3.1. Argomenti e attività degli incontri

Negli incontri iniziali le attività si concentrano sull'esplorazione di alcune specifiche emozioni e delle loro sfumature, da far sperimentare ai bambini attraverso momenti ludici. Per tali incontri il *format* MusE-Lab segue una sequenza strutturata nelle seguenti fasi: riscaldamento, introduzione alle emozioni trattate in quel giorno, loro verbalizzazione, breve coreografia didascalica dell'emozione accompagnata da movimenti di contrabbasso (archetto e pizzicato) e rilassamento con musica. Nel particolare, dopo il riscaldamento e un momento iniziale di presentazione delle emozioni che si stanno per esplorare, si possono mostrare dei movimenti che

“rappresentano” le emozioni prese in considerazione. I bambini possono quindi essere successivamente divisi in tre gruppi e ciascun gruppo, rispettando la musica, si muove interpretando solo una emozione assegnata. I gruppi possono essere fatti ruotare nelle diverse “postazioni emotive” così che tutti possano “interpretare” le differenti emozioni. Gli obiettivi specifici di tali incontri sono pertanto plurimi, tra cui: il rispetto dei turni, il controllo, l’interpretazione emotiva, la distinzione delle sfumature associate ad un’emozione, l’associazione musico-cinestetica, il movimento ritmico.

Negli incontri successivi le attività possono variare, avvicinandole sempre di più all’esplorazione emotiva, attraverso esperienze corporee e musicali. Prendendo in considerazione la triade nervosismo - aggressività - rabbia, si potrebbe seguire la seguente prassi: riscaldamento, introduzione alle emozioni trattate nel giorno, verbalizzazione e rilassamento con musica. Si possono quindi proporre attività in cerchio seduti a terra, dove a turno ciascun bambino è chiamato a verbalizzare inizialmente la causa scatenante dell’emozione (verbalizzo cosa mi fa innervosire - essere aggressivo - arrabbiare?); in seguito la sua manifestazione (quando sono nervoso - aggressivo - arrabbiato come mi muovo? a quale animale assomiglio?); per giungere alla contrapposizione (che cosa mi fa tranquillizzare? cosa mi fa calmare?); e, infine, il controllo personale (come mi calmo? cosa posso fare per tranquillizzarmi?). Quest’ultimo passaggio è molto delicato, qui possono essere proposte modalità per “buttare” fuori l’emozione (dalla mia pancia la faccio uscire e la lancio verso il muro) per poi far esplorare modalità di ritorno all’equilibrio, proponendo ad esempio dei movimenti specifici (soprattutto movimenti lenti con musica rilassante). In questi incontri alcuni obiettivi primari potrebbero essere: consapevolezza emotiva; controllo emotivo-corporeo; gestione emotiva.

Altre ipotesi da proporre, quando tutte le emozioni sono state esplorate, potrebbero essere i “percorsi di emozioni” in contrasto. Al bambino, guidato dalla musica durante un percorso con piccoli attrezzi, viene presentata ogni tappa associata ad una emozione: il tunnel della paura, il tappeto della gioia, il lancio della palla arrabbiata... Ciascun bambino, a turno, è chiamato a prestare attenzione al ritmo musicale per interpretare i movimenti del percorso nel rispetto delle emozioni suggerite dal contrabbasso. Anche in questo tipo di attività si potrebbe seguire la prassi: riscaldamento, introduzione alle emozioni trattate nel giorno, visualizzazione del gioco a “tappe” con differenti emozioni durante il percorso accompagnato da movimenti di contrabbasso (archetto e pizzicato), rilassamento con musica. Tra gli obiettivi raggiungibili: interpretazione emotiva; associazione musico-cinestetica; controllo corporeo; rispetto dei turni; pratica dell’attesa.

4. Osservazioni

Il *format* MusE-Lab ci ha concesso di poter osservare da vicino il coinvolgimento più prossimo tra il movimento e la musica, in grado di creare quel vettore che trasporta le emozioni nell'individuo.

Durante gli incontri siamo venuti a contatto con delle “specificità” che si scaturivano nelle relazioni tra i bambini, soprattutto nei casi di “diversità”. Le osservazioni emerse tra bambini con disabilità e senza disabilità o tra bambini appartenenti a retaggi socio-culturali diversi ci hanno consentito, di volta in volta, di aggiustare il tiro, calibrando precise modalità per situazioni specifiche.

Tra queste, considerate le dinamiche di difficile gestione di una classe e la manifesta aggressività di alcuni membri, cercando inoltre di assecondare le richieste provenienti dai bambini stessi, si sono approfondite le sfumature e le emozioni collegate alla rabbia, concentrando maggiormente l'attenzione sulla gestione delle emozioni per attivare modalità e procedure di controllo.

Al termine dell'attività, si è creato un momento volto a favorire l'espressione e la verbalizzazione delle emozioni attraverso una modalità ludica che, richiamando un immaginario pentolone pieno di “pozione magica” in cui i bambini possono buttare dentro, liberandole, tutte le emozioni negative (metto dentro le “cose”/azioni che mi fanno arrabbiare, assaggio... rifiuto). Nella maggior parte dei casi i bambini hanno legato la loro percezione dell'emozione ai contesti quotidiani, tuttavia un bambino ha insistito nel voler buttare nel pentolone un compagno di classe (appartenente ad un retaggio socio-culturale diverso dal suo), perché apertamente dichiarava essere il motivo della sua rabbia.

Nei casi in cui la partecipazione di alcuni bambini è minore, ovvero ciascuno deve aspettare il proprio turno per iniziare l'attività, si creano, durante l'attesa, dei momenti di attrito tra alcuni bambini. Gli stessi manifestano, quando non sono sotto il controllo dell'insegnante, occasioni di contrasto. Considerate tali dinamiche, la partecipazione dei bambini viene appositamente incrementata, poiché il coinvolgimento attivo diminuisce notevolmente i contrasti.

Nei più piccoli il “possesso” dell'oggetto è manifesto. Il cerchio assegnato all'inizio diviene la propria postazione personale e al comando che ognuno deve cambiare posizione alcuni si rifiutano, manifestando comportamenti oppositori.

Nel caso dell'interpretazione delle emozioni la prestazione è stata ottima, tutti i bambini hanno manifestato al meglio comportamenti associati alle differenti emozioni (soprattutto la rabbia, più volte è stato necessario ricordare l'unica regola data: non toccare gli altri). Il momento del blocco,

ovvero della stasi come statue era invece il vero e proprio esercizio di controllo e gestione corporea. Questo momento è infatti risultato più difficile per alcuni bambini che, nonostante la ripetuta sollecitazione, continuavano con piccoli movimenti, seppur sporadici, sul posto. Per tale ragione è stato inserito il “controllore”: l’adulto che passava per verificare che le statue non si muovessero. Questo era considerato un vero divertimento per i bambini, ma al tempo stesso necessario per dimostrare di essere attenti e mantenere sotto controllo tutto il proprio corpo nel momento in cui si era scrutati.

Dalle osservazioni emergono le criticità incontrate nel nostro percorso laboratoriale e crediamo che queste possano essere affrontate da pratiche che coniughino la capacità di coinvolgere tanto il bambino senza disabilità, quanto quello con disabilità. Le soluzioni inclusive sono molteplici e la direzione non è univoca. Per questo una proposta potrebbe consistere nell’intersezione di più canali, come il connubio musica e movimento, per creare quel terreno fertile che permette di esercitare azioni sugli stati d’animo, affinché, almeno per un istante, le “diversità” si incontrino raggiungendo, insieme, possibilità inclusive. Convinti del coinvolgimento congiunto tra emozioni, corpo e musica, la proposta MusE-Lab ci conferma che non si insisterà mai abbastanza sul valore delle pratiche inclusive.

Riferimenti bibliografici

- Belgianni C. (2017), “Educazione corporea e al movimento. Il ruolo educativo del corpo e del movimento nella Scuola Primaria Italiana”, *Rivista Italiana di Pedagogia dello Sport*, 1, pp. 18-25.
- Bertagna G. (a cura di) (2004), *Scuola in movimento. La pedagogia e la didattica delle scienze motorie e sportive tra riforma della scuola e dell’Università*, FrancoAngeli, Milano.
- Bocci F. (2013), *Dall’esclusione All’inclusione. L’evoluzione Del Sistema Scolastico Verso Una Didattica Inclusiva*, in d’Alonzo L. (ed.), *DSA elementi di didattica per i bisogni educativi speciali*, Etas, Milano, pp. 15-30.
- Bocci F. (2015), *Dalla Didattica Speciale Per L’Inclusione Alla Didattica Inclusiva: L’Approccio Cooperativo E Metacognitivo*, in d’Alonzo L., Bocci F., Pinnelli S. (eds.), *Didattica Speciale Per L’Inclusione*, La Scuola, Brescia, pp. 85-166.
- Cattarinussi B., *Sentimenti, passioni, emozioni*, FrancoAngeli, Milano, 2006, pp. 20-21.
- Chiappetta Cajola L. et al. (2012), *Music and Children: The influence of music on social skills of children*, in: Overy K. et al. (a cura di), *The Neurosciences and Music*, Annals of the New York Academy of Sciences, New York.
- Chiappetta Cajola L., Rizzo A. (2016b), *Musica e inclusione: teorie e strategie didattiche*, Carocci, Roma.

- Collacchioni L. (2016), *Corpo, emozioni e cognizione nell'attività motoria e sportiva*, in Cunti A. (a cura di), *Sfide dei corpi. Identità Corporeità Educazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Cottini L. (2004), *Didattica speciale e integrazione scolastica*, Carocci, Roma.
- Cunti A. (2017), *La formazione di professionalità secondo un approccio sistemico-relazionale*, in Iavarone M.L. (a cura di), *Sport e attività motoria per il benessere, Frontiere formative e didattiche*, Bradipo Libri, Torino.
- Cunti A. (2016), *Mente, Corpo, Ambiente: prospettive pedagogiche per la formazione di corporeità sistemiche*, in Cunti A. (a cura di), *Sfide dei corpi, Identità Corporeità Educazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Cunti A. (2015), *Scienze motorie*, in Cunti A. (a cura di), *Corpi in formazione. Voci Pedagogiche*, FrancoAngeli, Milano.
- Cunti A. (2013), "Corpo, sport e movimento", *Pedagogia*, XVIII, 3, Rivista Italiana Di Pedagogia Dello Sport 1, Stripes Network, Milano, pp. 18-25.
- Cunti A. (2010), *Corpi e soggettività. Prospettive di pedagogia del movimento e dello sport*, in Cunti A., *La rivincita dei corpi, Movimento e sport nell'agire educativo*, FrancoAngeli, Milano, pp. 81-94.
- Dellabiancia M.P., *Itinerari di percezione, conoscenza e coscienza del corpo e Itinerari di organizzazione spazio-temporale e causale della realtà*, in www.dellabiancia.it/educazionefisica.
- Dellabiancia M.P., "Educazione del corpo e Linguaggio del movimento", *Scuola e Didattica*, a. XL, n. 9, "Una tassonomia dei Linguaggi non verbali", *Scuola e Didattica*, a. XLI, n. 13 e "Itinerari di linguaggio del movimento e di attività motorie espressive", in www.dellabiancia.it/educazionefisica.
- Denzin N.K. (1983), *Interpretive interactionism*, in Gareth Morgan (ed.), *Beyond method: Strategies for social research*, Sage, Beverly Hills.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della Vita e Adulti con Disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Giaconi C., Capellini S.A. (2015), *Conoscere per includere. Riflessioni e linee operative per professionisti in formazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Jankélévitch V. (1961), *La Musique et l'Ineffable*, Colin, trad. it. Lisciani-Petrini (2001), Bompiani, Milano.
- Isidori E., Fraile A. (2008), *Educazione, sport e valori. Un approccio pedagogico critico- riflessivo*, Aracne, Roma.
- Laban R. (1948), *Modern Educational Dance*, Macdonald & Evans, London, II ed. 1963.
- Laban R. (1950), *L'arte del movimento*, trad. it. Ephemeria, Macerata 1999.
- Oliva P., Murdaca A.M. (2017), "Competenza emotiva, strategie di coping e atteggiamenti inclusivi nella relazione insegnante/alunno ipovedente", *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, a. V, n. 2, pp. 43-51.
- Rivoltella P.C. (2012), *Neurodidattica. Insegnare al cervello che apprende*, Raffaello Cortina, Milano.
- Rivoltella P.C. (2016), "Il corpo della scuola in movimento tra pedagogia e architettura", *Formazione & Insegnamento*, XIV, 1.
- Rossi P.G. (2011), *La didattica enattiva*, FrancoAngeli, Milano.

- Ruzzante G. (2017), “La scuola come comunità inclusiva. Una rilettura in chiave inclusiva del Rapporto Delors”, *Formazione & Insegnamento*, XV, 2, pp. 257-262.
- Schalock R.L., Verdugo-Alonso M.A. (2002), *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*, AAIDD, Washington DC, pp. 210-215.
- Sibilio M., Raiola G., Gomez Paloma F., D’Elia F., Galdieri M., Baldassarre G., Carlomagno N. (2008), *The Value of Sport in the Processes of Social Integration*, Proceeding of AIESEP 2008 World Congress “Sport Pedagogy Research, policy and practice”, AIESEP, Sapporo, Giappone.

Parte III

Percorsi di ricerca nel segno dell'Inclusione

Rafforzare le comunità educative in contesti vulnerabili: un Index for inclusion and empowerment in Palestina

di Arianna Taddei*, Elena Pacetti**

1. Premessa

La condizione di “vulnerabilità”¹ è una caratteristica comune ad un numero sempre crescente di Paesi e di intere aree geografiche a livello mondiale. In generale, contrassegna tutti i contesti in cui i diritti umani fondamentali vengono violati o messi fortemente a rischio per via delle gravi condizioni economiche e di svantaggio socio-culturale in cui sono costrette a sopravvivere intere popolazioni, spesso ostaggio di conflitti armati che hanno assunto nel tempo le dimensioni di crisi umanitarie prive di facili soluzioni nel breve termine. La Palestina rappresenta ormai da decenni una di queste realtà, in cui le fasce più deboli della popolazione, tra cui donne, bambini, persone con disabilità e gravemente malate, rimangono le principali vittime. Risultano essere i soggetti maggiormente esposti a traumi e con il minor numero di possibilità/opportunità e risorse per generare un cambiamento della propria condizione di vita. Il tentativo di scrivere un futuro diverso è legato alla possibilità di attivare e realizzare processi educativi capaci di offrire la visione di orizzonti diversi: orizzonti di pace, possibili, principalmente, attraverso interventi educativi fondati su approcci pedagogici che rifuggano il circolo vizioso della violenza.

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

** Dipartimento di Scienze dell’Educazione, Università di Bologna. Il contributo è stato discusso collegialmente dalle due autrici che hanno elaborato insieme la premessa. Arianna Taddei ha elaborato i paragrafi 2.2, 2.3, 3.1, 3.2, 4; Elena Pacetti i paragrafi 2.1, 3.3, 3.4, 3.5.

1. Il concetto di “vulnerabilità” a cui si fa riferimento riguarda: “una condizione di vita in cui l’autonomia e la capacità di autodeterminazione dei soggetti è permanentemente minacciata da un inserimento instabile dentro i principali sistemi di integrazione sociale e di distribuzione delle risorse” (Ranci, 2002).

Perseguire questo obiettivo significa poter progettare ed adottare modelli educativi e strumenti didattici basati sui principi dell'inclusione e dell'*empowerment*, in una relazione di alleanza tra scuola ed extra-scuola. I progetti di cooperazione internazionale delle organizzazioni non governative, EducAid² e GVC³ finanziati dalla Cooperazione Italiana in Palestina nell'ambito del settore emergenza, offrono da alcuni anni la possibilità di operare in questa direzione. All'interno dei progetti di cooperazione gestiti da tali organizzazioni, docenti e ricercatori universitari dell'Università di Bologna sono stati coinvolti in attività di ricerca e sperimentazione dell'*Index for inclusion and empowerment* in un campione di scuole palestinesi, con il supporto e la collaborazione del Ministero dell'Educazione locale (MoEHE). Lo strumento rappresenta una rivisitazione della versione originale dell'*Index for inclusion*⁴ (Booth e Ainscow, 2002) e, rispetto a questo, pone l'accento sull'*empowerment*. La prospettiva dell'*empowerment* viene assunta come uno dei fattori favorevoli allo sviluppo dell'inclusione in un contesto nel quale l'infanzia vive una pluridecennale situazione di forte disagio, determinata dalle condizioni di violenza, di contrapposizione, di mancanza di dialogo, di assenza di sicurezza economica, di limitazione di diverse forme di libertà individuale e di gruppo che caratterizzano il contesto. Nello strumento proposto, il binomio "inclusion ed empowerment" intende sottolineare ulteriormente la volontà di includere tutti, con la tensione a fornire a tutti e a ciascuno competenze ed esperienze di assunzione di consapevolezza individuale e sociale, di progettazione del sé e del gruppo, nella concezione democratica dell'educazione già tracciata da illustri studiosi internazionali (come Gramsci, 1967; Dewey, 1916; Montessori, 1957).

2. EducAid opera in Palestina dal 2002 con interventi mirati alla *Child Protection*, all'inclusione dei bambini con disabilità in campo educativo e sociale, alla promozione della resilienza nei servizi per l'infanzia, all'*empowerment* di associazioni e istituzioni locali.

3. Il GVC, Gruppo di Volontariato Civile, è impegnato in Palestina da diversi anni nell'ambito della cooperazione allo sviluppo e all'emergenza, in particolare nel settore *water-protection*.

4. L'*Index* per l'inclusione è uno strumento ideato dal *Centre for Studies on Inclusive Education* (CSIE) sulla base di una ricerca condotta da Mark Vaughan e Mel Ainscow. Ne esistono diverse versioni, si veda: M. Ainscow, T. Booth, *The Index for Inclusion: Developing Learning & Participation in Schools*, Center for Studies in Inclusive Education, Bristol 2002 e T. Booth, M. Ainscow, *Nuovo Index per l'inclusione. Percorsi di apprendimento e partecipazione a scuola*, Carocci, Roma 2014.

2. *L'Index for inclusion and empowerment*: fondamenti teorici e metodologici

Le seguenti pagine intendono mettere a fuoco il significato e la funzione pedagogica dell'*Index for inclusion and empowerment*, dal punto di vista dei presupposti sia teorico-concettuali, sia metodologico-processuali: a partire dalle origini dell'*Index for Inclusion*, si sottolineano le principali evoluzioni e prospettive dello strumento in Palestina, per poi approfondirne i concetti chiave e l'approccio di ricerca adottato, in un'ottica di sviluppo sostenibile in grado di proporre orizzonti di politiche, pratiche e culture potenzialmente condivisibili, in termini di progettazione pedagogica, in altri contesti caratterizzati da un significativo livello di vulnerabilità sociale.

2.1. *Dall'Index for Inclusion all'Index for Inclusion and empowerment*

L'Index for Inclusion è uno strumento progettato dal *Centre for Studies on Inclusive Education* (CSIE) sulla base di una ricerca-azione triennale condotta alla fine degli anni '90 e un sistema di indicatori sperimentato in scuole-pilota primarie e secondarie in Inghilterra: la prima edizione è del 2000, mentre l'edizione del 2002 ha semplificato il linguaggio e ha accolto modifiche e suggerimenti proposti da chi l'aveva utilizzato (Booth e Ainscow, 2002). L'obiettivo principale dell'*Index for Inclusion* è quello di supportare lo sviluppo inclusivo delle scuole, coinvolgendo in questo processo insegnanti, alunni, personale scolastico, educatori, dirigenti, tecnici, e accompagnando un processo di auto-revisione sulle pratiche educative per eliminare e ridurre le barriere all'apprendimento e alla partecipazione di tutti.

Il concetto di inclusione identificato dall'*Index* intende superare quello di integrazione e di normalizzazione adottato in molti Paesi con la chiusura delle scuole speciali: l'integrazione di alunni disabili nelle scuole "regolari" ha spesso posto l'accento su interventi volti ad accogliere la disabilità per renderla il più possibile "normale" all'interno del contesto scolastico, prendendo appunto questa normalità come modello di riferimento al quale uniformarsi (Ainscow, 1999). L'inclusione, invece, riconosce il diritto alla piena partecipazione alla vita scolastica a tutti i soggetti e l'esigenza di valorizzare tutti e offrire le medesime opportunità (Dovigo, 2008). Il problema, se così si può dire, non è quello di avere alunni con Bisogni Educativi Speciali, ma di rimuovere nella scuola e nella società gli ostacoli all'ap-

prendimento e alla partecipazione: non si tratta di problemi del singolo, ma di barriere legate ai contesti e alle interazioni con le persone, le culture, le regole, che influenzano la loro vita (Booth e Ainscow, 2002).

L'Index for Inclusion si è posto, fin dalla sua prima versione, come uno strumento flessibile, adattabile e modificabile: le edizioni trasposte nelle diverse lingue non rappresentano una mera traduzione linguistica, ma un vero e proprio adattamento che risente del contesto, delle politiche educative, della cultura e della storia di quel paese. È soprattutto uno strumento che va sperimentato e che deve acquisire pieno significato nello specifico contesto nel quale viene utilizzato: per questo necessita di un intenso lavoro di comprensione e condivisione tra tutti gli attori del sistema scolastico e anche della comunità di riferimento.

L'idea di rafforzare il concetto di inclusione con quello di *empowerment*, sperimentandolo in un contesto complesso come quello palestinese, nasce proprio dal riconoscere che l'utilizzo di un *Index* centrato unicamente sull'inclusione rischiava di limitare le azioni di sviluppo ai contesti scolastici e a quegli alunni riconosciuti a rischio di esclusione scolastica, *in primis* quelli disabili: l'azione promossa dalla ricerca ha, invece, voluto sottolineare come la situazione pluridecennale di conflitto e occupazione vissuta nei territori palestinesi abbia delle ripercussioni su tutti i suoi cittadini e la scuola possa rappresentare un'occasione di supporto e promozione di benessere caratterizzandosi come ambiente inclusivo, accogliente e capace di rafforzare l'autostima, l'autoefficacia, l'autonomia dei suoi alunni, sviluppando competenze di progettazione e collaborazione. Rimuovere gli ostacoli all'apprendimento e alla partecipazione in Palestina significa promuovere il diritto a un'educazione di qualità per bambine e bambini, per ragazze e ragazzi che vivono quotidianamente situazioni di violenza, di restrizioni, di interruzioni di lezioni a causa di eventi interni ed esterni alla scuola, di sistematiche violazioni di diritti; le conseguenze di queste situazioni traumatiche sono da una parte un alto livello di stress psico-fisico, dall'altra un alto tasso di abbandono scolastico, di frequenza scolastica a singhiozzo, in un sistema scolastico di tipo riproduttivo e tradizionale (OCHA, 2015). Risulta evidente quanto il sistema educativo palestinese faticchi a motivare e incentivare la partecipazione, l'impegno e l'interesse dei suoi insegnanti e alunni che vivono costantemente il senso di impotenza e ineluttabilità rispetto all'occupazione, alla mancanza di risorse, alla perdita di orizzonti di possibile miglioramento e di progettualità della propria vita.

Non basta lavorare, quindi, solo su processi di inclusione, ma diventa necessario promuovere *empowerment* inteso come:

The capacity of individuals, groups and/or communities to take control of their circumstances, exercise power and achieve their own goals, and the process by which, individually and collectively, they are able to help themselves and others to maximize the quality of their lives⁵ (Adams, 2008, p. 17).

Accanto a una cultura dell'inclusione che si pone l'obiettivo di cambiare la scuola e la società perché tutti e tutte abbiano accesso illimitato all'apprendimento e alla partecipazione, la cultura dell'*empowerment* supporta questo cambiamento a partire dal singolo e dal gruppo per migliorare le proprie condizioni di vita anche in contesti difficili: dalla vulnerabilità alla resilienza, dalla dipendenza all'autonomia, dalla rassegnazione all'azione e dall'esclusione all'inclusione.

La proposta di *Index for inclusion and empowerment* ha voluto sostenere la centralità del processo educativo come fattore di cambiamento nella società palestinese e di miglioramento della qualità didattica: una scuola per tutti e per ciascuno, capace di valorizzare i soggetti protagonisti di questo sviluppo e di promuovere competenze di autocoscienza, di sicurezza in se stessi, di protagonismo per uscire dalla logica del mero assistenzialismo che, purtroppo, spesso accompagna gli interventi di cooperazione internazionale.

2.2. *Inclusione ed empowerment: i fondamenti teorici per uno sviluppo sostenibile*

Le dinamiche di sviluppo individuali e sociali, in considerazione anche del continuo emergere di nuove e vecchie minoranze, porranno sempre di più la questione dell'inclusione come tema culturale, politico e metodologico. L'educazione rappresenta indubbiamente uno dei principali strumenti strategici nei processi di sviluppo di tutti i Paesi. In tal senso, sia la versione originale dell'*Index* sia quella dell'*Index for inclusion and empowerment* presentano un costrutto teorico volto a promuovere lo sviluppo dei contesti educativi valorizzando le differenze, per garantire il diritto all'educazione a tutti attraverso l'abbattimento delle barriere alla partecipazione ed all'apprendimento. A fianco dell'*Index*, sono vari i documenti internazionali che nel corso degli ultimi decenni hanno segnato l'evoluzione del concetto stesso di inclusione, sottolineando il passaggio da un modello di

5. La capacità di individui, gruppi e/o comunità di assumere il controllo delle proprie condizioni, esercitare potere e raggiungere i propri obiettivi; e il processo attraverso il quale, individualmente e collettivamente, sono in grado di aiutare se stessi e gli altri a massimizzare la qualità delle loro vite (trad. dell'autrice).

lettura di tipo medico assistenziale della disabilità ad un modello sociale (Oliver, 1990) e fondato sui diritti umani della disabilità (ONU, 2006) e sul rispetto di tutte le differenze che possono caratterizzare gli esseri umani⁶. In particolare, il modello sociale e quello fondato sui diritti sottolineano come, per promuovere veramente processi inclusivi, sia necessario, da un lato, riconoscere la centralità del soggetto, o meglio del cittadino, con tutte le sue peculiarità e, dall'altro, avere la consapevolezza che l'inclusione è il risultato di un'assunzione di corresponsabilità sociale, per evitare la deriva dell'assistenzialismo. Partecipazione ed *empowerment*⁷ rappresentano i pilastri fondamentali di questa interpretazione dell'inclusione: infatti, solamente una volta che tutti diventano consapevoli delle proprie potenzialità, queste possono essere rafforzate dai soggetti stessi ed essere messe a disposizione della comunità all'interno di un progetto di vita che, inevitabilmente, deve tener conto delle reali opportunità di scelta e di sviluppo. Il mancato investimento nei processi di inclusione sociale va a liquefare le possibilità di realizzazione di un nuovo modello di sviluppo⁸.

Quanto affermato trova una risposta pragmatica nella agenda 2030 delle Nazioni Unite (ONU, 2015) dove il paradigma dell'inclusione è trasversale, sebbene con sfumature ed accenti diversi, ai 17 obiettivi di sviluppo sostenibile. In particolare, l'obiettivo 4 "Fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva ed opportunità di apprendimento per tutti" sottolinea l'importanza strategica dell'educazione nel migliorare le condizioni di vita delle persone e nel contribuire ad uno sviluppo sostenibile costruito sulle competenze dei cittadini.

L'elemento innovativo dell'SDG 4⁹, rispetto a quello degli Obiettivi del Millennio, è l'aver esplicitato che per uno sviluppo sostenibile non basta, pur essendo fondamentale, garantire l'accesso all'istruzione a tutti¹⁰, ma è

6. Tra i principali si ricordano: la Convention of the Rights on the Persons with Disabilities (ONU, 2006), Dichiarazione di Salamanca (Unesco, 1994), Policy Guidelines on Inclusion in Education (Unesco, 2009).

7. Rappaport (1981), il primo autore a coniare e a definire il termine di *empowerment*, indica come esso sia un processo di "acquisizione del potere inteso come crescita delle possibilità dei singoli e dei gruppi di controllare attivamente la propria vita". Questa, che può essere considerata la prima definizione di *empowerment* è stata perfezionata, negli anni dall'autore stesso e da altri teorici e arricchita con maggiori dettagli (Dallago, 2012, p. 36).

8. Friedman (1992) suddivide l'*empowerment* in tre tipologie: *empowerment* sociale-economico (inteso come accesso alle risorse come il tempo, le conoscenze, le reti sociali etc), *empowerment* politico (accesso alle decisioni) ed *empowerment* psicologico (senso di potenza individuale). Le tre tipologie devono essere promosse congiuntamente per ottenere risultati più efficaci e duraturi in contesti svantaggiati.

9. SDG è l'acronimo di Sustainable Development Goals.

10. Secondo dati ONU 2015, l'iscrizione nella scuola primaria nei Paesi in via di sviluppo ha raggiunto il 91%, tuttavia 57 milioni di bambini sono ancora esclusi.

necessario anche assicurare un'educazione di qualità, richiedendo, quindi, ai Paesi di tutto il mondo di impegnarsi nel qualificare l'offerta educativa nel suo complesso, rispettando in particolare i criteri di equità e di inclusione. Ciò implica una revisione, ad esempio, delle politiche educative, della formazione degli insegnanti, degli investimenti sull'accessibilità: richiede azioni di sensibilizzazione verso la comunità educativa e la redistribuzione delle risorse all'interno del sistema educativo.

L'empowerment suggerisce un preciso approccio allo sviluppo degli interventi e stimola l'attivazione di processi che mirano al cambiamento sociale, all'attivazione di risorse e competenze, attraverso modelli di azione che richiedono la ricerca del miglioramento, di sviluppare negli individui e nei gruppi la voglia di esprimere i propri bisogni e di cercare di soddisfarli contrastando atteggiamenti passivi inclini ad accettare *status quo* e ineguaglianze (Dallago, 2012).

L'empowerment è anche la conquista di un senso di padronanza e di controllo verso la propria vita e rappresenta quindi un antidoto alla logica dell'assistenzialismo costruita, invece, su relazioni di potere basate sulla dipendenza di soggetti più deboli rispetto ad altri più forti. Sulla base di queste riflessioni è evidente che inclusione ed *empowerment* sono due condizioni imprescindibili per intraprendere il percorso di uno sviluppo sostenibile a livello globale.

Se si pensa ai Paesi in conflitto o, comunque, in condizioni di grande sofferenza sociale ed economica, bisognerebbe chiedersi quale sia il potere di definizione di sé che le persone hanno e come agire attraverso l'educazione per contrastare le diseguaglianze. Ancora, che cosa significa vivere ed educare in un contesto connotato da molti e diversi elementi di fragilità? Da quelli di natura sociale ed economica a quelli di natura esistenziale il cui confine spesso tende a confondersi fino a confluire in una situazione complessiva di disagio (Lizzolla, 2011). Su quel confine andrebbe costruito un percorso nel quale le dimensioni di forza e fragilità possano intrecciarsi in una prospettiva costruttiva, orientata a progettare opportunità attraverso le quali rafforzare le proprie capacità, poiché la condizione di fragilità non è priva di capacità, di risorse e di possibilità.

Alla luce di questa lettura, la vulnerabilità, che caratterizza sempre di più gli attuali contesti di vita, può essere percepita come un "luogo abitabile" in cui cercare e costruire un senso compiuto della propria esistenza sia individuale sia insieme alla collettività.

Quanto affermato si collega ad una lettura che pone l'accento sulla dimensione pedagogica dell'*empowerment*, mettendo al centro "il contributo soggettivo alla costruzione della propria esistenza" attraverso un intervento pedagogico che prevede la partecipazione del soggetto "alla costruzione

del proprio modello di interpretazione del mondo e di azione nel mondo” (Bertolini e Caronia, 2015, pp. 57-58)¹¹.

In un contesto connotato da esperienze di deprivazione e violenza come quello della Palestina vi è il rischio che la realtà costringa il processo di costruzione di una visione del mondo (soprattutto in età evolutiva) entro confini prefigurati. Secondo Caronia, certamente determinate condizioni di vita possono “limitare la scelta dei significati loro attribuibili entro una gamma piuttosto angusta”, questo però non implica che la capacità di attribuire significato da parte del soggetto sia annullata e che quindi “quei fattori – sempre che presenti – determinino meccanicisticamente le forme di comportamento assunte” dall’individuo e dal gruppo (Bertolini e Caronia, 2015, p. 59).

Tale prospettiva evidenzia come l’attivazione di processi di *empowerment* diventino strategici nello stimolare il contributo del soggetto nel costruire e attribuire significati nuovi alla propria esperienza di vita, aprendo alla progettazione di futuri scenari esistenziali non per forza riconducibili a quello attuale, pur conservando attenzione per le reali condizioni di vita¹². Il processo di *empowerment*, in tal senso, dovrebbe essere orientato alla costruzione di un percorso sviluppato tra l’oggettività dei confini dell’attuale e l’orizzonte del possibile. Si tratta evidentemente di un compito che appartiene nello stesso tempo alla sfera dei percorsi di crescita dei singoli soggetti e a quella dei gruppi sociali di cui tali soggetti fanno parte.

2.3. *L’approccio metodologico dell’Index for Inclusion negli interventi di cooperazione: tra partecipazione e ricerca-azione*

Il disegno dell’*Index for inclusion and empowerment*, sia sul piano teorico sia su quello metodologico, adotta i principi dell’*Index* originale (Ainscow e Booth, 2002). Quest’ultimo è stato concepito come uno strumento a favore di una trasformazione complessiva della scuola in chiave inclusiva. Come affermato da Dovigo (2008, p. 22) “l’aspetto che appare più interessante dell’*Index*, e per certi versi anche più difficile da recepire fino in fondo, è l’ampliamento di visuale consentito dalla ricollocazione dei

11. Il paradigma teorico di riferimento è quello della *pedagogia dei ragazzi difficili* (Bertolini e Caronia, 1993, 2015).

12. All’interno del paradigma fenomenologico la costruzione della propria visione del mondo non è un’azione visionaria svincolata dalla realtà, dai limiti oggettivi, ma “è un processo di continua mediazione tra i vincoli del reale e la possibilità del soggetto” (Bertolini e Caronia, 2015, p. 65).

bisogni del singolo nel quadro più ampio della pluralità delle differenze nel contesto scolastico”. Tale complessità si rispecchia prima di tutto nella pluridimensionalità della ricerca che l'*Index* si propone di promuovere dentro e fuori la scuola, sul piano delle politiche, delle culture e delle pratiche. Ma si concretizza anche nella struttura stessa dello strumento, costituita da un numero importante di indicatori e domande. Si verifica, inoltre, nella metodologia della sua implementazione che si sviluppa in più fasi con il coinvolgimento di diversi attori delle comunità scolastiche, intese come *comunità di pratiche* (Lave e Wenger, 2006). Secondo tale prospettiva, alunni e docenti condividono un repertorio costituito da strumenti, storie, esperienze e modalità di comportamento che contraddistinguono un determinato contesto scolastico.

L'approccio metodologico dell'*Index* intende rispondere a due esigenze convergenti: da un lato, quella di assicurare rigore scientifico al processo di ricerca e, dall'altro, quella di sostenere riflessioni ed azioni situate, prevedendo l'utilizzo di indicatori di tipo quantitativo congiuntamente a metodologie di indagine qualitativa. Il rigore metodologico dell'*Index* potrebbe dissuadere dall'adottare lo strumento in contesti particolarmente complessi, come quello palestinese, contraddistinti da elementi di fragilità sul piano istituzionale e da aporie sul piano del processo pedagogico-didattico. In realtà, nel corso degli anni diversi Paesi hanno sperimentato l'*Index for Inclusion*: come sottolineato nel sito (www.indexforinclusion.org/countries.php) “an international team supported by UNESCO looked at how versions of the Index could be developed for economically poor areas of countries of the South”. L'*Index* non rappresenta, quindi, uno strumento adatto solo per i sistemi scolastici più evoluti del Nord del mondo, ma presenta importanti potenzialità anche per i contesti del Sud, con alti livelli di vulnerabilità sociale ed economica. In quest'ultima prospettiva, è del tutto accettabile che l'*Index* venga elaborato in nuove versioni¹³ a dimostrazione del fatto che il rigore dello strumento non esclude modalità flessibili della sua applicazione. In questa prospettiva, come sottolineato precedentemente, la sfida di adottare l'*Index for Inclusion* nel contesto palestinese ha implicato un processo di revisione ed innovazione dello strumento: i soggetti coinvolti, da un lato, hanno operato azioni di selezione ed integrazione degli indicatori rispetto a quelli originali, dall'altro, hanno rafforzato la correlazione tra il processo di inclusione e quello di *empowerment*.

13. Un esempio di adattamento dell'*Index for Inclusion* in un contesto sociale particolarmente vulnerabile, è rappresentato dall'esperienza prodotta in El Salvador ed elaborata nel documento “Adecuación del Índice de Inclusión al contexto educativo salvadoreño” (Mined, 2012).

L'azione complessivamente è stata progettata e implementata nell'ottica di promuovere e realizzare insieme alle comunità educative locali cambiamenti sostenibili del sistema scolastico al di là della durata degli interventi di cooperazione. Dal punto di vista del processo di cooperazione, l'approccio adottato è in linea con le strategie indicate dalla Cooperazione Italiana nel documento "Educazione inclusiva delle persone con disabilità e cooperazione allo sviluppo" le quali prevedono di favorire sperimentazioni, sia per sviluppare azioni innovative, sia per qualificare pratiche esistenti, non necessariamente formalizzate ed istituzionalizzate, e metterle a sistema (MAECI, 2015, p. 18). Nella direzione appena indicata, le fasi di progettazione e sperimentazione dell'*Index for inclusion and empowerment* si sono sviluppate, attraverso modalità partecipative e fondate sul processo di ricerca-azione (Bryman, 2008; Holly, Arhar e Kasten, 2005; Reeves, 2008): un processo che mette in evidenza la ricorsività esistente tra il diventare consapevoli (apprendere) e il trasformare il contesto, ossia la ricorsività tra teoria e pratica, due dimensioni entrambe importanti e "generative rispetto all'individuazione di strategie didattiche efficaci" (Dovigo, 2017, p. 103). La ricerca-azione per il suo essere fortemente ancorata ai processi reali contribuisce a sviluppare un approccio di cooperazione internazionale a favore di una trasformazione sostenibile della scuola inclusiva, che tiene conto delle condizioni contestuali e dei feedback, sulla base dei quali orientare l'intervento generale¹⁴. Tale approccio allontana il rischio di assumere modalità di azione prevalentemente *top-down*, verticali e difficilmente sostenibili, contribuendo ad adottare pratiche di tipo *bottom-up*, volte ad attivare e valorizzare le risorse locali in una logica di corresponsabilità degli attori in gioco. Infine, è importante ricordare che l'*Index for Inclusion* ha concorso ad arricchire la letteratura sugli indicatori in campo educativo: a tal proposito è opportuno ricordare le pubblicazioni realizzate dall'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD 2017a; OECD, 2017b; OECD, 2004) utili per effettuare confronti tra diversi Paesi rispetto al livello di adeguatezza dei sistemi scolastici in rapporto a *standard* determinati (Dovigo, 2008, p. 24). Inoltre, sono diversi i documenti e le pubblicazioni internazionali sull'educazione inclusiva che fanno riferimento all'approccio dell'*Index* (UNESCO, 2006). La Convenzione Onu (2006) per i diritti delle persone con disabilità sottolinea l'importanza

14. Nel panorama internazionale, l'approccio presentato è promosso in particolare dall'UNESCO, che adotta, infatti, una posizione che si distingue rispetto ad approcci sia moderati, che contemplano la permanenza di scuole speciali all'interno del contesto educativo, sia radicalmente favorevoli a una "universalizzazione" della scuola inclusiva (che rischia di non considerare adeguatamente le effettive possibilità del contesto spesso privo delle condizioni necessarie per sostenere una generalizzazione).

di raccogliere dati statistici (Art. 31)¹⁵ comparabili tra contesti nazionali diversi, attraverso attività di ricerca e monitoraggio strutturate, per contribuire ad un disegno sempre più puntuale di politiche inclusive in grado di rispondere alle necessità concrete e di dialogare con la realtà. L'*Index for inclusion and empowerment*, nella prospettiva appena indicata, si propone di diventare uno strumento a supporto di politiche, culture e pratiche inclusive, particolarmente funzionale all'attività di ricerca e di progettazione di contesti educativi inclusivi, in situazioni connotate da un alto indice di vulnerabilità sociale ed economica.

3. Costruzione e sperimentazione dell'*Index for inclusion and empowerment* nel contesto palestinese

Verranno qui presentate le sperimentazioni e i progetti di ricerca-azione che hanno portato allo sviluppo e all'implementazione dell'*Index for inclusion and empowerment* in Palestina, analizzando la specificità del contesto educativo palestinese, delle politiche del suo Ministero dell'Educazione e il lavoro svolto con le scuole e gli altri attori coinvolti nei progetti.

3.1. Il contesto educativo palestinese: principali criticità

La popolazione palestinese vive una situazione di crisi politica, economica e sociale ormai radicata nel tempo e fortemente determinata dal conflitto israelo-palestinese. Circa quattro milioni di persone, di cui 2,5 in West Bank e 1,4 nella Striscia di Gaza, necessitano ad oggi di assistenza umanitaria e di un meccanismo efficace di protezione (OCHA, 2015). Nell'ultimo anno, è stata registrata una *escalation* del livello di violenza in alcune zone della West Bank, che risultano particolarmente esposte all'inasprimento delle politiche di segregazione da parte delle autorità israeliane. Come si è precedentemente accennato, le criticità che riguardano il sistema educativo palestinese possono essere classificate in due principali tipologie:

- la prima – che non potrà essere adeguatamente approfondita in questa sede – è intrinsecamente connessa alla situazione di conflitto e, quindi, alle condizioni di svantaggio strutturale dovute alla deprivazione sistematica di servizi per il benessere della persona e della collettività. Tra i settori penalizzati vi è ovviamente anche quello educativo;

15. L'art. 31 della Convenzione ONU (CRPD) afferma che “Gli Stati Parte si impegnano a raccogliere le informazioni appropriate, compresi i dati statistici e di ricerca, che permettano loro di formulare e implementare politiche allo scopo di dare effetto alla presente Convenzione”.

- la seconda si riferisce a diversi fattori di fragilità trasversali al sistema educativo stesso, tra cui: la mancanza di un processo sufficientemente qualificato di formazione e selezione del personale educativo; la contenuta motivazione degli insegnanti a svolgere la propria professione anche in considerazione del basso riconoscimento economico e sociale; la manifestazione da parte degli studenti di oggettive difficoltà nel dover apprendere in una continua condizione di stress. La compresenza di tutti questi elementi non permette alla scuola di offrire risposte adeguate alle differenti tipologie di bisogni e difficoltà degli studenti.

In particolare, l'accesso ai servizi educativi rappresenta un fattore problematico in quanto:

- la diffusa presenza dei *check point* e gli episodi di violenza¹⁶ verso i minori palestinesi ostacolano una partecipazione scolastica di qualità, favorendo il fenomeno dei *drop-out*;
- inoltre, le strutture scolastiche presentano numerose barriere architettoniche che insieme a quelle culturali ostacolano la partecipazione degli studenti con disabilità.

Purtroppo, non è semplice documentare adeguatamente le numerose criticità del sistema educativo palestinese, spesso per l'impossibilità di accedere ai dati ufficiali raccolti dalle istituzioni locali: infatti, queste ultime non sempre adottano un sistema attendibile di raccolta delle informazioni, le quali sono rese ancor più difficili dalla frammentazione del sistema scolastico¹⁷ che non contribuisce a raccogliere dati coerenti e comparabili tra le diverse tipologie di scuole.

La maggior parte dei minori palestinesi è ostaggio di un circolo di violenza trasversale ai diversi contesti di vita, tra cui quello della famiglia e della scuola che, invece di rappresentare luoghi di sicurezza e di accoglienza, si convertono, spesso senza consapevolezza, in soggetti riproduttori di dinamiche relazionali violente e causa di emarginazione sociale¹⁸.

Oltre alle innegabili difficoltà di lavorare in condizioni favorevoli all'interno della scuola a causa del conflitto, è necessario sottolineare che gli insegnanti non ricevono una preparazione adeguata ai bisogni espressi dagli

16. Nel 2015 si sono verificati 123 attacchi contro scuole palestinesi (UN Country Team, 2016, p. 44). Il *Common Country analysis* (2016) riporta che "il 27% delle comunità coinvolte nello studio hanno identificato le molestie e le violenze da parte dei coloni israeliani come il principale problema che riguarda l'accesso all'istruzione".

17. Le scuole palestinesi si suddividono in: Governative, UNRWA e private. Ognuno dei tre sistemi è caratterizzato da diversi modelli organizzativi, curricolari e finanziari.

18. Uno dei *target* più vulnerabili della popolazione è rappresentato dalle adolescenti (tra i 10 e i 19 anni) che spesso sono costrette ad accettare matrimoni precoci "favoriti" dalla profonda condizione di vulnerabilità sociale in cui vive la maggioranza della popolazione (UN Country Team, 2016, p. 44).

studenti e spesso sono costretti ad interrompere le lezioni per l'impossibilità di gestire il gruppo classe. In queste circostanze l'unico strumento di controllo diventa la coercizione e l'adozione di pratiche didattiche decisamente verticali, che non prevedono uno spazio adeguato per l'espressione individuale e di gruppo. In tale contesto, l'agire didattico viene ricondotto ad un modello unico, estremamente tradizionale con un'impronta trasmissiva, difficilmente in grado di garantire le condizioni necessarie per riconoscere e valorizzare le differenze di ciascuno e di tutti, e di attivare dinamiche di cooperazione che potrebbero avere ricadute significativamente positive sul piano della socializzazione e dell'apprendimento.

3.2. *L'inclusione nella politica educativa del MoEHE*

Il Ministero dell'Educazione Palestinese ha adottato, a partire dal 2015, una propria politica di educazione inclusiva "Palestinian Inclusive Education Policy" nella quale viene esplicitato il significato di *inclusive education*, intesa come: "educazione che non esclude nessuno studente indipendentemente dalle difficoltà, disabilità, genere o colore, prendendo in considerazione le differenze individuali e rispondendo ai bisogni individuali" (MoEHE, 2015). La politica rappresenta il risultato di un lungo percorso – non concluso – che ha previsto la condivisione dei principi dell'educazione inclusiva a livello internazionale: infatti, il MoEHE nel 1994 aderisce all'iniziativa *Education for All* dell'Unesco e nel 1997 adotta l'*inclusive education* come "filosofia con cui prendersi cura di tutti gli studenti, in modo particolare dei più emarginati senza commettere alcuna discriminazione" (MoEHE, 2015, p. 1).

La politica di educazione inclusiva rappresenta una cornice di riferimento fondamentale in cui collocare i diversi interventi nazionali e di cooperazione internazionale destinati a favorire le condizioni per garantire il diritto all'educazione di tutti gli studenti. Il concetto di inclusione adottato non è riferito unicamente agli studenti con disabilità, ma intende comprendere tutte le tipologie di differenza e svantaggio che possano essere oggetto di discriminazione. Gli impegni assunti dalla politica possono essere riassunti nei seguenti punti strategici: 1. rispetto degli impegni nazionali ed internazionali; 2. promuovere un atteggiamento di cambiamento; 3. promuovere l'accesso all'educazione per tutti; 4. assicurare la partecipazione e il raggiungimento degli obiettivi per tutti; 5. offrire un supporto individualizzato attraverso un approccio binario; 6. far crescere risorse umane orientate all'inclusione; 7. garantire un ambiente di apprendimento sicuro; 8. assicurare i principi dell'educazione inclusiva attraverso tutto il settore educativo.

Si tratta di una prospettiva culturale e politica dell'inclusione in linea con quella promossa dall'Unesco (2009)¹⁹ e da altri strumenti normativi internazionali²⁰, sicuramente all'avanguardia sul piano teorico, ma che tutt'ora trova solo una parziale applicazione nella realtà educativa palestinese, anche a causa, ma non solo, delle gravi criticità del sistema educativo, sinteticamente descritte nel paragrafo precedente. La politica, attraverso gli obiettivi dichiarati, oltre a mettere in evidenza la dimensione delle sfide, sottolinea la necessità di introdurre progressivi cambiamenti all'interno del sistema educativo stesso, in termini di: politiche coerenti²¹, risorse destinate all'inclusione, innovazioni curriculari e didattiche, interventi di accessibilità infrastrutturale. Una delle principali finalità è quella di far "diventare le scuole flessibili e capaci di adattarsi ai bisogni di ciascuno studente" (MoEHE, 2015, p. 3).

3.3. *Fasi di sviluppo e sperimentazione dell'Index for inclusion and empowerment: la costruzione partecipata*

L'*Index for inclusion and empowerment* è stato sviluppato all'interno di due progetti finanziati da AICS (Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo), bando di Emergenza: il progetto "Miglioramento dei meccanismi di protezione di rifugiati e sfollati in Area C (Palestina)" (AID 10736) e il progetto "CO.RE: COmmunities REsilience. Rinforzare la resilienza delle comunità palestinesi in Cisgiordania (Area C, H2 e campi UNRWA) a rischio di trasferimento forzato (Palestina)" (AID 10190), entrambi coordinati da GVC Italia e EducAid. Tali progetti, aventi come beneficiari il MoEHE, le scuole pilota coinvolte e le comunità locali, si sono svolti nelle zone di Hebron e Tubas, situate in Area C in West Bank (Cisgiordania), e prevedevano diverse azioni coordinate tra loro: il Dipartimento di Scienze

19. Unesco intende per educazione inclusiva "a process of addressing and responding to the diversity of needs of all children, youth and adults through increasing participation in learning, cultures and communities, and reducing and eliminating exclusion within and from education. It involves changes and modifications in content, approaches, structures and strategies [...] and a conviction that it is the responsibility of the regular system to educate all children" (Unesco 2009, p. 8)

20. Tra gli strumenti internazionali che la Palestina intende applicare: Convention of the Rights of the Child (ONU,1989), Convention on the Rights of Persons with Disabilities (ONU, 2006).

21. L'*Education Development Strategic Plan* (EDSP) 2014-2019 rappresenta il principale documento di implementazione delle *policies* locali. Pur tentando di pensare "in modalità inclusiva" i cambiamenti strategici necessari all'interno del sistema educativo palestinese, tuttavia quest'ultimo non è ancora sufficientemente orientato all'educazione inclusiva per essere capace di introdurre i necessari cambiamenti al suo interno.

dell'Educazione dell'Università di Bologna era coinvolto in specifico in quelle legate all'*Index*. I Territori Palestinesi, dopo gli accordi di Oslo del 1995, sono divisi in tre zone: l'Area A (sotto controllo palestinese), l'Area B (a controllo misto) e l'Area C (sotto controllo israeliano). In Area C sono presenti numerosi insediamenti israeliani (colonie)²² e basi militari, nonché aree utilizzate per le esercitazioni militari (anche vicino alle scuole) e le condizioni di vita per i palestinesi, che in questa zona non hanno alcun diritto a costruire, espandere e sviluppare nuove abitazioni né a utilizzare le risorse del territorio, sono molto difficili, precarie e condizionate quotidianamente negli spostamenti, nello svolgimento di semplici attività e nell'economia (Beinin, 1999). I bandi di emergenza promossi da AICS hanno, quindi, voluto promuovere azioni a sostegno e sviluppo di una popolazione che, tuttavia, vive una condizione di profondo disagio ininterrottamente da oltre vent'anni e avrebbe diritto e necessità di azioni a lungo termine.

Il primo progetto si è svolto da settembre 2016 ad aprile 2017 ed ha previsto il coinvolgimento di 6 scuole pilota: nel distretto di Hebron la UNRWA Basic boys School, la Ziad Jabir boys School e la Al Zahra girls School; in quello di Tubas la Al Aqaba Basic mixed School, la Atouf Primary mixed School e la Ein Al Baida Secondary mixed School.

Il secondo progetto si è svolto da settembre 2017 a maggio 2018 ed ha coinvolto le medesime scuole.

Le scuole avevano caratteristiche diverse per numero e genere di studenti e per frequenza scolastica: ad Hebron, città che vive quotidianamente il conflitto a causa di una convivenza non pacifica con coloni israeliani, le scuole sono divise per genere (come nella maggior parte della Palestina, dove vi sono scuole maschili con insegnanti maschi e scuole femminili con insegnanti femmine) e hanno classi molto numerose (intorno ai 30-35 studenti per classe); vi sono molti studenti che abbandonano gli studi sia per le precarie condizioni di sicurezza nell'accesso alle scuole (a causa di *check-point*, controlli volanti, incursioni di soldati e coprifuoco), sia per lo stress psicologico causato da queste tensioni. Nella zona di Tubas, un territorio molto ampio privo di trasporti pubblici dove vivono molte famiglie beduine, le scuole sono miste e con numeri ridotti di alunni, ma le condizioni di accesso sono molto difficili per la presenza di numerose aree di addestramento militare e, inoltre, molti studenti lavorano aiutando le proprie famiglie nell'agricoltura e nell'allevamento e, quindi, frequentando poco le lezioni.

Lo sviluppo dell'*Index for inclusion and empowerment* ha seguito diverse fasi, ma fin dall'inizio è stato costruito come uno strumento di raccolta dati e di riflessione sui dati stessi. Risulta composto di 4 parti:

22. Gran parte della comunità internazionale considera gli insediamenti israeliani in Area C illegali o illegittimi: si veda la risoluzione del Consiglio di sicurezza dell'ONU del 23 dicembre 2016 e, tra gli altri, i saggi di Roberts (1990) e Barak-Erez (2006).

- *School's data collection*, dove vengono raccolti dati generali su scuola, insegnanti e studenti;
- *Organization of didactical and educational activities in the school*, dove vengono esplicitate le modalità didattiche ed educative della scuola nel lavoro tra insegnanti, studenti, famiglie, territorio;
- *Space arrangement and use*, per definire l'organizzazione e l'uso degli spazi della scuola;
- *Index for inclusion and empowerment's indicators*, gli indicatori veri e propri dell'*Index* suddivisi in 4 sezioni, ognuna delle quali con un numero di indicatori sufficiente a coprire diversi ambiti e attività scolastiche:
 - a) *Guaranteeing personal and group empowerment*:
 - Supporting student's personal empowerment;
 - Supporting social empowerment.
 - b) *Creating inclusive cultures*:
 - Building community;
 - Enhancing inclusive values.
 - c) *Producing empowerment and inclusive policies*:
 - Developing the school for all and each;
 - Organizing support for diversity.
 - d) *Evolving empowerment and inclusive practices*:
 - Orchestrating learning;
 - Mobilising resources.

In una prima fase, si è partiti da un'edizione di *Index* ridotta che, oltre alle prime 3 parti, aveva implementato le sezioni a e b di indicatori: ciò allo scopo di non presentare uno strumento troppo elaborato e complesso e per concentrarsi, piuttosto, sulle modalità di utilizzo da parte degli insegnanti. Inoltre, era necessario ricevere feedback sugli indicatori stessi, sul loro linguaggio e su come sviluppare azioni concrete di sviluppo. Successivamente sono state elaborate anche le sezioni c e d degli indicatori che allo stato attuale sono ancora in via di sperimentazione.

Il primo progetto si è concentrato su una prima analisi del contesto di riferimento, sulla conoscenza delle scuole coinvolte e degli interlocutori del MoEHE, e sulla condivisione degli obiettivi e delle metodologie dell'*Index for inclusion and empowerment* per poterlo poi testare nelle scuole: negli incontri in presenza è stata posta grande attenzione a una ricerca di un linguaggio condiviso sui termini inclusione ed *empowerment* e sul chiarimento delle modalità di sperimentazione dell'*Index*. La sfida maggiore è risultata essere proprio quella della costruzione partecipata dello strumento e la richiesta di collaborazione attiva da parte di Ministero e insegnanti in tempi molto ristretti; il sistema scolastico palestinese, infatti, non prevede molti momenti di collegialità e di programmazione, o anche solo riunioni,

tra tutti gli insegnanti e la richiesta specifica di compilare la prima edizione dell'*Index* collegialmente non sempre è stata evasa.

Va evidenziato che il problema della lingua²³ ha spesso ostacolato una chiara comprensione del progetto, soprattutto nei passaggi da una traduzione all'altra che, inevitabilmente, tendevano a semplificare e rendevano molto difficile verificare, reciprocamente, la correttezza di quanto detto.

Il secondo progetto ha dovuto riprendere i contatti con le scuole dopo alcuni mesi di assenza e cambiamenti di persone coinvolte: si è pertanto deciso di accompagnare gli incontri in presenza nelle scuole con una formazione intensiva all'uso dell'*Index* di un piccolo gruppo di insegnanti a Hebron e Tubas, insegnanti che dovranno poi a loro volta formare i colleghi nelle scuole, e con il rafforzamento del rapporto con il MoEHE per continuare la collaborazione e le sperimentazioni anche a progetto concluso.

3.4. *Il processo metodologico e scientifico*

Nell'affrontare un progetto di cooperazione internazionale, il pericolo di colonizzare e esportare i propri modelli di riferimento in contesti diversi da quelli propri è molto alto: il rischio è di sviluppare uno strumento decontestualizzato che, a partire da un modello educativo occidentale (che si presuppone più avanzato) e da tradizioni lontane di democratizzazione della scuola, occupi gli spazi ancora liberi delle politiche educative di un paese, senza tenere conto delle sue tradizioni, della cultura, delle persone che già fanno scuola quotidianamente. Allo stesso tempo, le aspettative di chi riceve supporto sono molto elevate e tuttavia si scontrano con una pluralità di soggetti e interventi, spesso sulle medesime tematiche, che rischiano di male integrarsi e di sovrapporsi. Il processo di costruzione e implementazione dell'*Index for inclusion and empowerment* si è, dunque, fondato su due premesse: l'*Index* è uno strumento scientificamente fondato su ricerche e sperimentazioni svolte a livello internazionale, ma anche in continua evoluzione, proprio perché la ricerca evolve, trova nuovi risultati e contribuisce ad accrescere la conoscenza e la consapevolezza sui propri sistemi educativi e sulle politiche ad essi correlati. Inoltre, l'*Index* è uno strumento che va integrato e modellato a livello locale, sulla base delle pratiche pedagogiche e didattiche delle realtà in cui viene utilizzato e dei contributi forniti dai suoi utilizzatori, continuando così quel processo di ricerca che consente la sua evoluzione.

23. L'inglese è L2 per tutti gli attori del progetto, ma la conoscenza di questa lingua tra gli insegnanti delle scuole è molto elementare e anche le traduzioni dall'arabo all'inglese risentivano di eccessive semplificazioni.

Su queste due premesse è stato possibile impostare un approccio che integrasse un approccio metodologico *top-down* dal punto di vista teorico-politico e uno *bottom-up* per costruire una ricerca-azione scientificamente validata e implementata localmente. Sviluppare pratiche inclusive e di *empowerment* richiede la partecipazione di tutti gli attori del contesto educativo: da una parte il lavoro svolto con il MoEHE ha voluto mettere in rete diversi dipartimenti istituzionali (*in primis* quello di *Special Education*, insieme a quelli di *Field/Follow up* e di *Assessment/Evaluation*) per riflettere insieme e armonizzarsi con le politiche educative della Palestina, nonché per garantire sostenibilità al progetto e all'uso dell'*Index*. Dall'altra, il lavoro con le scuole ha permesso di testare sul campo l'efficacia dello strumento e di monitorarne l'utilizzo con azioni di sostegno concreto. In aggiunta, si è tentato di coordinarsi con altri progetti sui temi dell'inclusione portati avanti da UNESCO, dalla Cooperazione finlandese e belga, entrando a far parte dell'*Inclusive Education Technical Working Group* (IETWG) palestinese, anche se gli approcci e le metodologie sono risultati molto diversi²⁴.

Negli incontri di presentazione al Ministero e nelle scuole, l'approccio dell'Università di Bologna ha voluto sottolineare come questa proposta si inserisse all'interno della *Palestine Inclusive Education Policy* del 2015 per fornire uno strumento di supporto all'analisi e alla progettazione²⁵. In un contesto fortemente gerarchico e direttivo, si è voluto chiarire che l'*Index* non rappresenta uno strumento di valutazione delle scuole, quanto piuttosto di autoanalisi per migliorare la progettazione didattica e investire in alleanze tra le scuole stesse e con il territorio.

L'*Index*, infatti, si configura come uno strumento dai molteplici usi fra loro integrati:

- è un sistema ragionato di indicatori che consentono di leggere e interpretare la situazione complessiva della scuola in relazione al tema dell'inclusione;
- è un punto di partenza per progettare e implementare azioni di miglioramento pedagogico e didattico sulla base di letture organiche e condivise;

24. La partecipazione a IETWG è iniziata a marzo 2018 e un'ipotesi di collaborazione e rete tra le diverse NGOs partecipanti è ancora in via di definizione.

25. Le quattro sezioni dell'*Index* sviluppate con gli indicatori nelle premesse fanno riferimento ai 10 impegni (*Policy commitments*) sanciti dal MoEHE nel *Palestine Inclusive Education Policy* (2015), ossia: 1. *Implement international and national commitments*; 2. *Promote understanding and attitude change*; 3. *Promote access to education for all*; 4. *Ensure participation and achievement for all*; 5. *Provide individualised support via a twin-track approach*; 6. *Develop inclusion-oriented human resources*; 7. *Participatory development of sustainable inclusive education*; 8. *Inclusive life-long learning*; 9. *Safe, protective learning environment*; 10. *Embedding principles of inclusive education throughout the education sector*.

- consente di monitorare e valutare puntualmente le innovazioni introdotte progressivamente nella scuola;
- fornisce un elenco sistematico di temi verso i quali orientare la formazione iniziale e continua di tutti gli attori scolastici.

Per implementare un uso dell'*Index* come strumento di monitoraggio e autovalutazione interno, da un iniziale utilizzo degli indicatori secondo scale di valutazione da 0 a 3, che poteva sottolineare un uso esclusivamente di misurazione degli indicatori e di “bravura” sui temi di inclusione ed *empowerment*, si è passati ad eliminare i punteggi e introdurre specifiche richieste di esemplificazioni delle azioni svolte. In altre parole, se nella prima fase per ogni indicatore andava segnato il suo valore (da poco a molto), nella seconda fase andava segnalata la presenza o meno fornendo esempi su quanto fatto in quell’ambito. In questo modo gli insegnanti sono stati sollecitati a confrontarsi e a ricercare nelle proprie pratiche la presenza di questi indicatori esplicitandoli, rendendoli visibili. Nella formazione questo aspetto è stato ampiamente indagato, sia fornendo esempi di attività improntate su inclusione ed *empowerment*, sia progettando insieme nuove attività.

Ancora, durante la formazione si è reso necessario lavorare con gli insegnanti sul linguaggio e condividere un glossario comune sui termini inclusione ed *empowerment*: in questo modo questi due concetti sono stati allargati oltre il campo della disabilità (e di un certo tipo di disabilità: in Palestina esistono tuttora alcune scuole speciali) e hanno permesso di introdurre nuove categorie di studenti a rischio di esclusione ed emarginazione, offrendo punti di vista inconsueti, nuovi ruoli e responsabilità per le scuole e implementando nuove pratiche di supporto all’apprendimento e alla partecipazione.

Lo svolgimento della ricerca-azione ha previsto così un processo circolare che seguiva lo schema:

- raccolta di informazioni attraverso lo strumento *Index*;
- riflessione condivisa sulle informazioni raccolte;
- progettazione di attività innovative per migliorare il livello di inclusività nelle scuole e promuovere *empowerment*;
- sperimentazione delle attività progettate;
- nuova raccolta dati per verificare i cambiamenti prodotti.

In linea con l'*Index* nella sua versione italiana, il gruppo di ricerca ha fortemente sottolineato che “Ciò che importa è infatti soprattutto:

- la sistematicità con cui viene condotta la ricognizione rispetto alle tematiche individuate come sensibili;
- l’attività di controllo e verifica ricorsiva degli elementi acquisiti e delle considerazioni che da essi scaturiscono;

- l’attenzione a lavorare attraverso categorie di analisi che rimangono abbastanza aperte e modificabili così da incorporare nuove osservazioni e risultanze che emergono dalla raccolta sul campo” (Dovigo, 2008, p. 28).

Il coinvolgimento attivo delle scuole, tuttavia, ha risentito sia del poco tempo a disposizione nei due progetti, sia di un carico di lavoro eccessivo degli insegnanti, coinvolti anche in altri progetti; i cambiamenti hanno bisogno di tempi lunghi e di continuità e certamente due progetti di emergenza non sono sufficienti a produrre cambiamenti durevoli e a promuovere la diffusione di inclusione ed *empowerment* attraverso pratiche didattiche. Vediamo, dunque, quali sono stati i principali risultati della sperimentazione.

3.5. I principali risultati

Il lavoro di ricerca e sperimentazione dell’*Index* in Palestina ha consentito di analizzare la situazione generale delle scuole da un punto di vista didattico, della progettazione e delle metodologie adottate, nonché di fornire dati sulla frequenza e sui disagi subiti da insegnanti e alunni. Emerge il quadro di una istituzione che affronta quotidianamente una situazione di oppressione e precarietà, di conflitto ed emergenza che incidono profondamente sulla qualità dell’educazione, sulla progettazione didattica, sull’implementazione dei progetti e sulla continuità. La didattica utilizzata è prevalentemente di tipo tradizionale, centrata sulla lezione frontale, sull’apprendimento riproduttivo e sullo svolgimento di compiti a casa; poco spazio è lasciato a una didattica laboratoriale, a una didattica socio-costruttivista, all’espressione individuale e di gruppo. I momenti di collegialità sono rari e questo rende ancora più difficile una programmazione efficace e integrata. In un sistema di questo tipo anche gli interventi di inclusione sono relegati ad attività di individualizzazione o a piccole attività di socializzazione: ma è un’inclusione che spesso riconosce solo i bisogni degli alunni disabili e che ha “normalizzato” i diritti di tutti gli altri studenti in condizioni di disagio e vulnerabilità (a causa del genere, della povertà materiale e culturale, delle difficoltà proprie degli studenti lavoratori o quelli bocciati) e di tutti quelli costretti ad attraversare ogni giorno *checkpoint*, a passare per zone di esercitazione militare o a subire attacchi e sfollamenti con gas lacrimogeni.

È tuttavia una scuola che si sta rinnovando, che punta alla formazione continua dei suoi insegnanti, che riconosce la necessità di promuovere negli studenti non solo conoscenze, ma competenze per la vita. Una scuola che sta investendo in risorse e che intende mettere al centro i suoi alunni e

i loro diritti. E in un contesto di questo tipo, la scuola ha un ruolo fondamentale di coesione e supporto per lo sviluppo e la crescita degli individui e gli insegnanti hanno la responsabilità sociale di impegnarsi per il raggiungimento di tali obiettivi. In questo senso, gli insegnanti coinvolti, pur nella difficoltà, hanno dimostrato di comprendere quanto l'*Index* sia utile per identificare gli ostacoli all'educazione e le necessità del sistema scolastico palestinese non per classificare le scuole stesse, ma per favorire una progettazione attiva e partecipata di attività didattiche a sostegno del singolo e del gruppo, a beneficio della scuola e della comunità intera.

L'uso dell'*Index* e la formazione ad esso relativa hanno evidenziato l'importanza di una formazione puntuale per tutti gli insegnanti su questi temi; la definizione di un linguaggio comune e condiviso ha permesso di iniziare a progettare attività didattiche in linea con gli indicatori dell'*Index* perché sono stati compresi in maniera più approfondita i concetti fondamentali di inclusione ed *empowerment*. Anche il MoEHE riconosce di non aver ancora raggiunto, in tutti i suoi settori, una piena consapevolezza su questi temi, motivo per cui si creano delle ambiguità e il tema dell'inclusione viene troppo spesso confuso con quello dell'integrazione e riferito alla sola disabilità e alle difficoltà di apprendimento.

Ancora, la sperimentazione ha evidenziato l'isolamento delle scuole che di norma non sono abituate, né incentivate, a lavorare in rete tra loro, ancor meno a collaborare con altre agenzie educative del territorio. Grazie a questo progetto, invece, è stato possibile fare interagire le scuole e ipotizzare alleanze e sinergie per scambiarsi idee, costruire comunità di pratica e progettare insieme. Un primo tentativo di raccolta dei dati sulle agenzie intenzionalmente educative presenti a Hebron e Tubas (di tipo socio-educativo, socio-sanitario, organizzazioni di volontariato, organizzazioni di tipo ricreativo e culturale) ha fornito nuove prospettive e strumenti per verificare le possibili relazioni scuola-territorio. Si tratta di un percorso comunque lungo da realizzare (e per questo ci si è limitati a una mappatura dell'esistente) che, tuttavia, potrebbe rafforzare una cultura dell'inclusione e dell'*empowerment* nelle comunità e promuovere un *network* locale supportato anche da agenzie internazionali e NGO, ma gestito da chi lavora e vive nel territorio.

Il Convegno conclusivo del progetto Co.Re, che ha visto la partecipazione del MoEHE, delle scuole coinvolte, di AICS, di UNRWA e di altre NGO, è stata un'occasione di riflessione per tutti non solo per presentare le attività realizzate, ma per individuare nell'*Index* uno strumento per poter ripensare pratiche già consolidate, per metterle in discussione e migliorarle. La sfida proposta dall'*Index*, e apprezzata da tutti i partecipanti, è quella di progettare attività didattiche, grazie a questo strumento, per permettere agli studenti di avere più opportunità, più spazi di partecipazione e più occasio-

ni di sentirsi protagonisti attivi della loro stessa educazione: elemento chiave per costruire cittadini più aperti, consapevoli, attivi, tolleranti, inclusivi ed in grado di farsi portatori di pace e di democrazia.

4. Prospettive future

Il percorso di progettazione, sperimentazione e ricerca presentato è in continua evoluzione e, come sottolineato, non sono poche le criticità che la sperimentazione dell'*Index for inclusion and empowerment* ha evidenziato nel contesto palestinese. Al di là delle oggettive difficoltà, si intende coinvolgere nel processo di sperimentazione un numero maggiore di scuole, per definire meglio lo strumento sulla base degli elementi culturali locali e consolidare la funzione formativa e riflessiva dell'*Index* piuttosto di quella valutativa. Quest'ultima è spesso limitata alla raccolta standardizzata di dati "freddi", non in grado di restituire le indicazioni, invece necessarie, per monitorare e modificare le dinamiche contestuali in chiave inclusiva. In questa prospettiva e in base a quanto emerso, si ritiene strategica l'attività di *capacity building* rivolta agli insegnanti e ai dirigenti scolastici su come utilizzare l'*Index* affinché abbia ricadute concrete sulla progettazione didattica, a partire da un'analisi e riflessione pedagogica sulle problematiche e al tempo stesso sulle potenzialità e sulle risorse presenti. Una formazione, capace di preparare i docenti a rispondere alle sfide del contesto in modo competente, richiede una proposta formativa che non si esaurisca nella teoria, spesso distante dalla pratica, ma che si basi, invece, su una metodologia di ricerca-azione che sappia riconoscere ed includere i numerosi elementi in gioco nell'agire educativo, evidenziando la dinamica complessiva all'interno della situazione scolastica.

L'altra grande sfida della sperimentazione è quella di attivare l'alleanza scuola/extra-scuola affinché i docenti riescano ad attingere dal ricco patrimonio di professionalità presenti nel territorio, troppo spesso escluso dalla cooperazione con il sistema educativo formale.

La sperimentazione dell'*Index for inclusion and empowerment* in Palestina può, inoltre, porre le basi per successivi progetti con l'obiettivo di testarlo attraverso un approccio flessibile in altri contesti per continuare a riflettere sul contributo che lo strumento può offrire, in situazioni di forte vulnerabilità, alla trasformazione delle pratiche, delle culture e delle politiche inclusive.

La vulnerabilità è una condizione che interroga sempre più Paesi e sempre più contesti: anche l'Italia si trova ormai da tempo ad affrontare una instabilità sociale, politica, economica e culturale dentro e fuori la scuola che richiede urgentemente una riflessione strutturata sulle pratiche e sulle politiche adottate nell'ambito dell'inclusione.

Anche in Italia l'*Index for inclusion and empowerment* potrebbe, quindi, essere uno strumento da cui ripartire per lavorare all'interno della scuola con progettazioni finalizzate ad uscire dalla logica, tuttora dilagante, dei "bisogni educativi speciali". Con progettazioni orientate alla costruzione di contesti scolastici in grado di rispondere a tutti gli alunni, anche a quelli in situazione di "presunta normalità", per formare cittadini consapevoli in una società sempre più complessa e sempre più incerta sul futuro. La situazione della scuola italiana dimostra come gli insegnanti oggi si trovino "ad affrontare l'eterogeneità nelle classi, la richiesta pressante dell'ambiente circostante verso il raggiungimento di standard" e come questo comporti un'interpretazione prevalentemente negativa delle differenze degli alunni (Dovigo, 2017). Non a caso, i dati dimostrano che l'Italia presenta uno dei più alti tassi di abbandono scolastico in Europa.

Di fronte al panorama descritto, diventa quanto mai opportuno confrontarsi con uno strumento, come l'*Index*, che costituisce un sistema di indicatori e di competenze non solo da adottare nella scuola primaria ma anche nella scuola secondaria che evidenzia ancora maggiori elementi di criticità a proposito di inclusione.

Riferimenti bibliografici

- Adams R. (2008), *Empowerment, participation and social work*, Palgrave Macmillan, New York.
- Ainscow M. (1999), *Understanding the Development of Inclusive Schools*, Routledge, London.
- Ainscow M., Booth T. (2002). *The Index for Inclusion: Developing Learning & Participation in Schools*, Center for Studies in Inclusive Education, Bristol.
- Barak-Erez D. (2006), "Israel: The security barrier - between international law, constitutional law, and domestic judicial review", *International Journal of Constitutional Law*, 4, 3, pp. 540-552.
- Beinin (1999), "The demise of the Oslo process", *MERIP The Middle East Research and Information Project*.
- Bertolini P., Caronia L. (2015), *Ragazzi difficili. Pedagogia interpretativa e linee di intervento*, FrancoAngeli, Milano (Nuova Edizione).
- Booth T., Ainscow M. (2014), *Nuovo Index per l'inclusione. Percorsi di apprendimento e partecipazione a scuola*, Carocci, Roma.
- Bryman A. (2008), *Social Research Methods*, Oxford University Press, Oxford.
- Dallago L. (2006), *Che cos'è l'empowerment*, Carocci, Roma.
- Dewey J. (1916), *Democracy and Education: an introduction to the philosophy of education*, Macmillan, New York.
- Dovigo F. (2008), *L'Index per l'inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola*, in Booth T., Ainscow M., *L'index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*, Erickson, Trento.

- Friedmann J. (1992), *Empowerment: the politics of Alternative Development*, Blackwell, Oxford.
- Gramsci A. (1967), *La formazione dell'uomo. Scritti di pedagogia*, Editori Riuniti, Roma.
- Holly M., Arhar J., Kasten W. (2005), *Action Research for Teachers: Traveling the Yellow Brick Road*, Pearson, Upper Saddle River (NJ) (2nd Ed.).
- Lave J., Wenger E. (2006), *L'apprendimento situato. Dall'osservazione alla partecipazione attiva nei contesti sociali*, Erickson, Trento.
- Lizzolla I. (2011), *Costruire identità nella fragilità*, in Medeghini R., Fornasa W. (a cura di) (2011), *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*, FrancoAngeli, Milano.
- MAECI (2015), *Educazione inclusiva delle persone con disabilità e cooperazione allo sviluppo*, Roma.
- MoEHE (Ministry of Education & Higher Education) (2015), *Palestine Inclusive Education Policy*, testo disponibile al sito www.eenet.org.uk/resources/docs/English%20-%20IE%20Policy.pdf (12/05/2018).
- Montessori M. (1957), *La scoperta del bambino*, Garzanti, Milano.
- OCHA OPT (2015), *Humanitarian Response Plan 2016*, testo disponibile su www.ochaopt.org/content/2016-humanitarian-response-plan-occupied-palestinian-territory (15/05/2018).
- OECD (2004), *Education at Glance*, www.oecd.org/education/skills-beyond-school/educationatglance2004-home.htm
- OECD (2017), *OECD Handbook for Internationally Comparative Education Statistics: concepts, standards, definitions and classifications*, OECD. DOI: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264279889-en>.
- OECD (2017), *Education at Glance. OECD Indicators*, OECD. DOI: <http://dx.doi.org/10.1787/eag-2017-en>.
- Oliver M. (1985), "The integration-Segregation debate: Some Sociological Considerations", *British Journal of Sociology of Education*, vol. 6, n. 1.
- ONU (2006), *Convention on Rights of Persons with Disability*, New York.
- ONU (2015), *Transforming our world: 2030 Agenda for Sustainable Development*, New York.
- Ranci C. (2002), *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Milano.
- Reeves D.B. (2008), *Reframing Teacher Leadership to Improve Your School*, Association for Supervision and Curriculum Development, Alexandria.
- Roberts A. (1990), "Prolonged Military Occupation: The Israeli-Occupied Territories Since 1967", *The American Journal of International Law*, 84, 1, pp. 44-103.
- UN Country Team (2016), *Common Country Analysis. Leave no one behind: a perspective on vulnerability and structural disadvantage in Palestine, Occupied Palestinian Territory*.
- Unesco (2009), *Policy Guidelines on inclusion in education*, <http://data.uis.unesco.org/Index.aspx?queryid=156#>.

La Qualità della Vita nei servizi per persone con disabilità: sfide e prospettive

di *Catia Giaconi**, *Claudia Barboni**, *Barbara Emiliozzi**,
*Ilaria D'Angelo**, *Noemi Del Bianco**

1. Premesse

Il presente lavoro muove la propria riflessione partendo dal fenomeno multidimensionale della Qualità della Vita, considerato costruito portante per la presa in carico di adulti con disabilità (Giaconi, 2015). Tale presupposto epistemologico, sintetizzando in sé una pluralità di dimensioni rilevanti per la vita di tutte le persone, ha orientato in modo costante le procedure di ricerca che verranno di seguito delineate, permettendo da un lato di mettere in luce l'importanza di strumenti che sono volti alla rilevazione del costruito stesso, dall'altro di evincere la centralità dei servizi a supporto della persona con disabilità.

Le ricerche e le proposte attuative vengono tracciate in questo lavoro al fine di far prendere in considerazione ai professionisti sia ulteriori modalità di presa in carico di adulti con disabilità, che innovative traiettorie per l'implementazione dei servizi alla persona, per attingere alla promozione di percorsi e progetti di vita dove il paradigma della Qualità della Vita possa divenire centrale.

Le prospettive presentate prendono corpo da due indagini concretamente condotte: una volta a rilevare la percezione della Qualità della Vita di una persona adulta con disabilità in carico ad una struttura diurna socio educativa e riabilitativa, l'altra indirizzata ad esaminare le percezioni dell'integrazione lavorativa di persone con disabilità nel territorio della Regione Marche. Snodo cruciale di entrambi gli studi è stato quello di far emergere la rilevanza della Qualità della Vita in adulti con disabilità per

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi Macerata.

indagare come, in un primo momento, possano essere percepiti i domini di base del costrutto, per poter giungere, conseguentemente, all'implementazione di quelli maggiormente carenti.

2. Motivazioni fondanti

Per poter comprendere la centralità del costrutto di Qualità della Vita per persone con disabilità, potremmo partire dalla sua definizione semantica. Il termine “Qualità” si avvicina all'idea di “eccellenza, “standard ottimali” associati a caratteristiche umane e valori positivi come la felicità, il successo, il benessere, la salute e la realizzazione” (Schalock e Verdugo Alonso, 2006, p. 47), mentre l'espressione “della Vita” rimanda agli aspetti più essenziali delle sfere umane. Questo campo semantico spiega perché tale costrutto è in grado di influenzare scelte educative, sociali e politiche tali da cambiare sia il modo in cui i professionisti si relazionano con i soggetti con disabilità, sia le loro vite in una prospettiva di miglioramento e inclusione. La letteratura internazionale incentrata sul fenomeno multidimensionale della Qualità della Vita, ha identificato numerosi domini basilari per operazionalizzare l'intero costrutto, in particolar modo il consenso maggiore si è registrato nei seguenti ambiti: “Benessere Emozionale”, “Relazioni Interpersonali”, “Benessere Materiale”, “Sviluppo Personale”, “Benessere Fisico”, “Autodeterminazione”, “Inclusione Sociale” e “Diritti” (Schalock e Verdugo Alonso, 2006).

Il concetto della Qualità della Vita, per via della sua elusività e multidimensionalità, reca, però, diverse problematiche sul piano della misurazione. Nello specifico, la maggior parte delle difficoltà si registrano a carico delle ricerche che indagano il grado di soddisfazione che le persone con disabilità esprimono (Penne *et al.*, 2012; Giaconi, 2015). Pochi sono gli studi che sono stati condotti intervistando direttamente le persone con disabilità, ciò è dovuto sia a delle problematiche relative alle procedure sia a limitazioni fisiche dei soggetti.

Essa è tuttavia un momento necessario per comprendere a quali livelli le persone, anche con disabilità, fanno esperienza di una vita di qualità. La misurazione è, dunque, un momento tipico dell'applicazione del concetto poiché ne influenza inevitabilmente i risultati e, quindi, le scelte educative e le politiche sociali che a loro fanno riferimento (Giaconi, 2015).

Le strategie di misurazione maggiormente utilizzate per rilevare la Qualità della Vita, soprattutto nel campo dell'educazione speciale, sono modelli multidimensionali, volti a indagare sia aspetti soggettivi che oggettivi delle persone con disabilità, utilizzando, laddove non è possibile una risposta diretta della persona interessata, la prospettiva di una persona in

stretta relazione con essa. Il coinvolgimento dei familiari, *caretakers* e/o operatori, con l'accortezza di sottolineare che quella che si sta valutando è la percezione dell'informatore e non quella della persona con disabilità, consente di giungere ad una procedura di analisi congiunta delle risposte, al fine di ridurre alcune criticità metodologiche come i *bias* di risposta. Rilevare, dunque, le informazioni che provengono da più "informatori chiave" permette di accingersi ad una triangolazione delle risposte, per poter giungere ad una convalida condivisa (Giaconi, 2015).

Tra gli strumenti da utilizzare, la Scala San Martín (Verdugo Alonso *et al.*, 2014), viene pensata e sperimentata proprio con la volontà di realizzare uno strumento valido, in grado di rispondere alla crescente domanda di programmi di approccio completo alla Qualità della Vita, da parte di una fetta della popolazione disabile, quella delle disabilità gravi e gravissime, che genera sfide importanti e difficili. Il lavoro della Scala San Martín fa riferimento al modello delle otto dimensioni proposto da Schalock e Verdugo. Essa rappresenta, per i professionisti del settore, uno strumento per eseguire delle verifiche grazie alla valutazione dei risultati dati dalla somministrazione della scala; fornisce una guida per programmare servizi ed interventi centrati sulla persona e permette di valutare i programmi realizzati e, quindi, di apportare cambiamenti organizzativi nelle progettazioni (Verdugo Alonso *et al.*, 2014). La scala viene consegnata per la compilazione ad un osservatore esterno che conosce bene la persona da almeno tre mesi e che ha la possibilità di osservarla in contesti diversi e per periodi di tempo abbastanza lunghi. Per la compilazione non sono necessarie particolari competenze, se non una attenta lettura dei quesiti, delle informazioni riguardanti le opzioni di scelta che devono essere fornite prima del momento della compilazione e una certa dimestichezza con il concetto di Qualità della Vita.

Lo strumento nel suo insieme è elaborato in cinque sezioni:

1. un quadro per raccogliere i dati della persona esaminata e altri due per i dati degli informatori;
2. una tabella in cui sono raccolti i 95 *item* suddivisi per gli otto domini, in cui si offrono quattro opzioni di scelta di frequenza (mai, qualche volta, frequentemente, sempre);
3. una sezione aperta in cui inserire qualsiasi tipo di informazione che possa essere rilevante ai fini della valutazione;
4. un quadro riassuntivo per i punteggi diretti totali, standard e percentili;
5. il "Profilo della Qualità della Vita" che permette di illustrare graficamente i risultati della valutazione.

La correzione della scala parte con il calcolo del punteggio diretto totale in ogni dimensione attraverso la semplice addizione dei punteggi di ciascun *item*. I punteggi diretti totali vengono poi trasformati in punteggi *standard* con i loro corrispondenti percentili.

Per ottenere l'indice della Qualità della Vita, detto anche “punteggio standard composito”, bisogna prima sommare i punteggi standard delle otto dimensioni, per poi convertire il valore ottenuto attraverso una specifica tabella ed, infine, viene elaborato il Profilo della Qualità della Vita.

Partendo da tali presupposti teorici la prima fase della ricerca si è incentrata sulla rilevazione della percezione della Qualità della Vita di una ragazza adulta di 32 anni (che nel presente lavoro chiameremo F.). Inserita dal 2002 all'interno di un centro diurno della Regione Marche, alla ragazza all'età di cinque anni è stato diagnosticato un Disturbo dello Spettro Autistico ascritto al livello 3 del DSM-V (2014) ed epilessia. Per ricostruire le percezioni di F., sono stati intervistati i suoi *caregiver*, ovvero persone a lei particolarmente vicine. Lo strumento che ha permesso le rilevazioni è stato la Scala San Martìn, somministrato all'educatrice referente, alla madre e al coordinatore della struttura di F. La comparazione di queste eterovalutazioni, hanno messo in luce, in un'ottica intersoggettiva, i punti di forza, ma anche i limiti e le debolezze della Qualità della Vita del caso preso in analisi. Successivamente, sulla base dei risultati ottenuti dalla Scala San Martìn si è pensato di sviluppare e attuare, all'interno del centro diurno, il progetto educativo “orologio murale” volto a incrementare i domini più carenti della Qualità della Vita di F., per favorirne, inoltre, una migliore inclusione sociale all'interno della struttura di riferimento.

Nel dettaglio tale ricerca verrà presentata nel paragrafo “Rilevare la Qualità della Vita in adulti con disabilità: uno studio di caso”.

Entro le plurali dimensioni del costrutto della Qualità della Vita, la nostra attenzione si è concentrata, in una seconda fase di indagini, su una specificità caratterizzante l'età adulta, ovvero l'integrazione lavorativa. Afferente, in modo trasversale, a più domini, quali ad esempio “Inclusione Sociale”, “Relazioni Interpersonali”, “Benessere Materiale”, “Autodeterminazione”, tale scelta è stata diretta dall'importanza che questo aspetto ricopre nelle vite di adulti con disabilità, essendo concepito come un percorso evolutivo nella direzione di un miglior funzionamento globale della persona, sia a livello soggettivo che intersoggettivo. La possibilità di assumere un ruolo lavorativo costituisce per le persone con disabilità una delle variabili per la determinazione di un'autentica autonomia. All'interno della riflessione pedagogico-speciale il tema della possibilità di inserimento lavorativo e, ancor più, dell'orientamento al lavoro per la persona disabile, costituiscono parte integrante di una concettualizzazione più ampia, quella relativa all'assunzione di un'identità adulta, alla costruzione identitaria, all'autodeterminazione, alla socializzazione e alla cittadinanza del soggetto disabile (Boffo, Falconi e Zappaterra, 2012).

L'importanza per l'adulto disabile di essere inserito in un contesto lavorativo è stata esaminata prendendo in considerazione uno strumento quali-

tativo, cioè le interviste strutturate brevi, composte da sei domande. Al fine di avere una visione più ampia dell'effettiva condizione analizzata, entro il territorio marchigiano, sono state somministrate le interviste al personale amministrativo di tre strutture sociali: un centro diurno socio educativo e riabilitativo, una struttura sanitaria residenziale che accoglie persone con disabilità fisica medio-grave o con problemi a livello psichico e l'UMEA, ovvero l'Unità Multidisciplinare dell'Età Adulta rivolta a persone adulte in condizioni di disabilità dai 18 ai 65 anni. Nello specifico sono stati intervistati il coordinatore e il direttore sanitario del centro diurno, la responsabile di un laboratorio (che si occupa nello specifico di lavorare il pellame) della struttura sanitaria residenziale e il responsabile dell'UMEA.

Tale ricerca, esaminata nel paragrafo "L'integrazione lavorativa degli adulti con disabilità", è stata condotta al fine di rilevare, da un lato, la correlazione tra l'istituzionalizzazione e la conseguente formazione del disabile, nonché l'inserimento reale nel contesto lavorativo, dall'altro, la relazione che si instaura tra il grado di disabilità riportato e la possibilità effettiva di inserimento lavorativo.

3. Rilevare la Qualità della Vita in adulti con disabilità: uno studio di caso

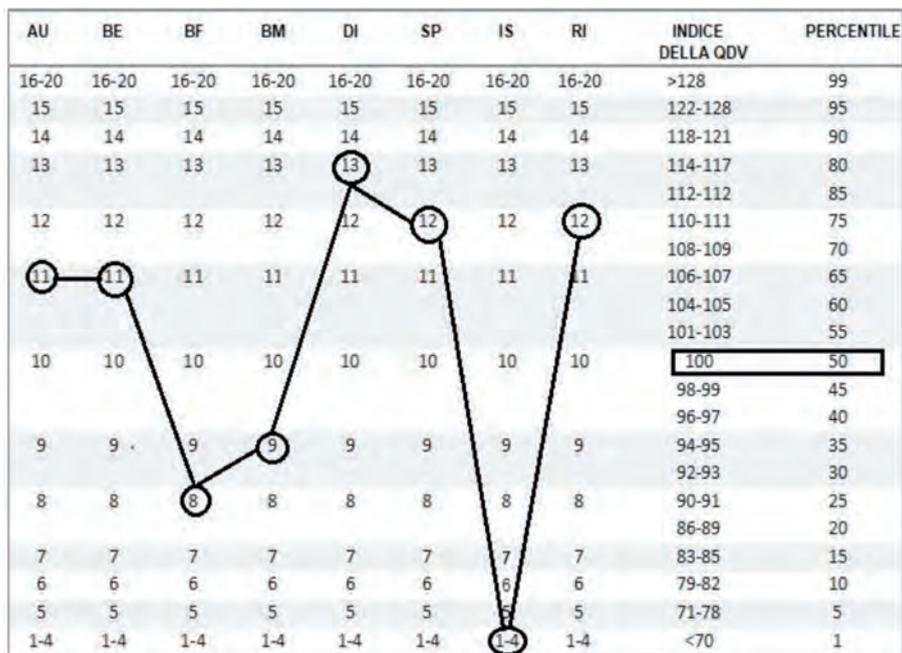
La prima persona a cui è stata somministrata la scala San Martin è il coordinatore del centro diurno, che conosce F. da circa 15 anni, ovvero dal momento in cui è stata inserita all'interno della struttura e che ha avuto modo di osservarla nei vari ambienti di riferimento.

In base alla compilazione della prima sezione della scala, relativa ai dati della persona esaminata, è emerso come il caso preso in analisi, a cui è stato diagnosticato nel 1989 un Disturbo dello Spettro Autistico ascritto al livello III ed epilessia, presenti una percentuale di disabilità pari al 100% e necessità di un livello di assistenza generalizzato.

Dall'analisi dei risultati ottenuti attraverso la compilazione della scala (Fig. 1), che riporta i valori rilevati nei vari domini della Qualità della Vita in base alla percezione del coordinatore, emerge come, per quest'ultimo, le due dimensioni che mostrano avere un punteggio maggiore sono rispettivamente quella dei "Diritti" e delle "Relazioni Interpersonali", mentre, quelle che risultano avere un punteggio evidentemente più basso sono l'"Inclusione Sociale" e l'"Autodeterminazione".

Per quanto concerne il dominio dei "Diritti", il coordinatore riferisce come una delle prerogative principali del centro diurno sia che F., così come gli altri ospiti, venga rispettata in primo luogo come persona portatrice di desideri e bisogni, cercando di riservare le sue informazioni personali

Fig. 1 - Risultati ottenuti dalla Scala San Martin somministrata al coordinatore: profilo della Qualità della Vita di F. emerso



e fornendole, nei limiti del possibile, spazi personali di intimità e *privacy*. All'interno della struttura un ruolo privilegiato riveste anche la cura delle "Relazioni Interpersonali", in perfetta correlazione con i principi della Comunità nella sua totalità, i cui obiettivi sono proprio quelli di promuovere un clima ed uno stile concernente l'accoglienza e di presa in carico globale, cercando di creare un rapporto di collaborazione con il soggetto al fine di comprenderne le sue espressioni emotive.

Per quanto riguarda il dominio dell'"Autodeterminazione", invece, si evidenzia come all'interno del centro diurno, anche a causa della presenza di altri ospiti, non venga data la giusta possibilità a F. di compiere significative opzioni di scelta e di esporre le proprie preferenze, limitandone così gli spazi di autonomia. In merito al dominio dell'"Inclusione Sociale", che fra tutti è quello che risulta essere il più carente, il coordinatore ci riferisce che a causa delle crisi epilettiche e per via dei frequenti comportamenti problema, la ragazza da qualche anno non prende più parte alle uscite esterne organizzate dalla Comunità.

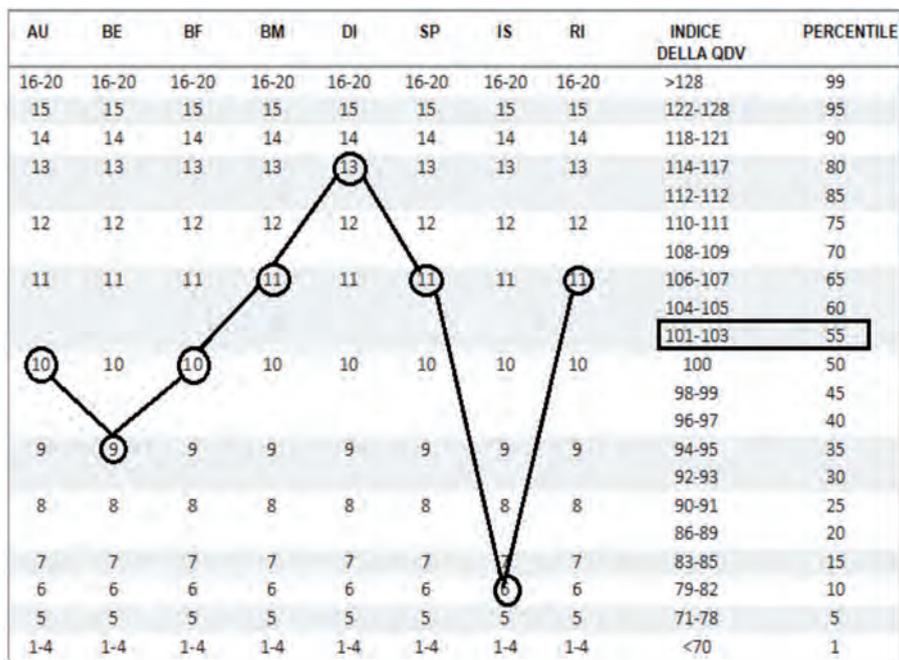
Ne deriva così, per il coordinatore, un profilo della Qualità della Vita di F. (Fig. 1) pari al 50%, che, dunque, si mostra essere nella media ma per il

quale molto può essere fatto, al fine di migliorare il benessere e le condizioni di vita della ragazza in riferimento ai domini più carenti.

La seconda persona a cui è stata somministrata la Scala San Martin è stata l'educatrice referente di F. che, come il coordinatore, conosce bene il caso da quindici anni e ha avuto modo di osservarlo nei vari contesti di riferimento, seguendo in prima persona anche lo svolgimento di diverse attività proposte all'interno del centro.

Dai dati ottenuti dalle rilevazioni (Fig. 2) si evince come anche per l'educatrice, i domini che risultano avere un punteggio maggiore sono quelli dei "Diritti" e delle "Relazioni interpersonali", mentre le aree più carenti risultano essere sempre quelle dell'"Autodeterminazione" e dell'"Inclusione Sociale".

Fig. 2 - Risultati ottenuti dalla Scala San Martin somministrata all'educatrice: profilo della Qualità della Vita di F. emerso



Per quanto concerne il dominio dei "Diritti" e delle "Relazioni interpersonali", l'educatrice tende a precisare come all'interno del centro diurno si cerchino di adottare delle misure specifiche per garantire il rispetto della *privacy* di F. anche nelle fasi di minore autosufficienza (come, ad esempio,

durante i momenti della cura del corpo o dell'igiene), trattandola sempre in modo adeguato, in riferimento non soltanto alla sua età mentale, ma anche alla sua età cronologica. L'educatrice sottolinea, inoltre, come uno degli obiettivi fondamentali degli operatori sia stato tentare di instaurare con F. una relazione solida, basata su un rapporto di fiducia, cercando di comprendere i suoi canali comunicativi al fine di darle la possibilità di esprimere i propri bisogni, stati d'animo e, soprattutto, per favorirne una migliore integrazione nella struttura.

Relativamente all'“Autodeterminazione” e all'“Inclusione Sociale”, l'educatrice riferisce come F. sia molto carente in questi due ambiti, in quanto, a causa delle sue frequenti crisi comportamentali l'inclusione, sia all'interno che all'esterno del Centro, risulta essere problematica. Molto spesso, infatti, i suoi atteggiamenti inducono a interrompere le attività e a isolarla per evitare che venga messa in pericolo la sua salute e quella degli altri. Ciò rappresenta inevitabilmente una forma di ostacolo per gli operatori, che non hanno così la possibilità, anche per via della necessità di gestire gli altri ospiti, di poter sviluppare una maggiore autonomia di F. all'interno della struttura, concedendole momenti per prendere decisioni o per scegliere in base alle sue preferenze, senza l'interferenza di altri.

Pertanto ne deriva, per l'educatrice, un profilo della Qualità della Vita di F. (Fig. 2) che presenta un punteggio pari al 55%, dunque, poco al di sopra di quello percepito dal coordinatore del Centro. L'educatrice, che ha modo di trascorrere più tempo con la ragazza, conosce meglio le sue espressioni di benessere e malessere ed è in grado di fornirci un quadro più preciso e dettagliato della reale situazione, affermando come attraverso una migliore gestione delle crisi di F. si potrebbe lavorare sulle aree deficitarie per cercare di favorire una migliore inclusione.

La terza ed ultima persona a cui si è sottoposta la Scala San Martin è la madre del caso analizzato che, grazie alla sua conoscenza approfondita di F., ha permesso di avere una visione completa della reale percezione della Qualità della Vita sia all'interno del Centro che all'interno del contesto familiare, al fine di individuare le maggiori criticità e le principali differenze che intercorrono tra i due ambienti di vita.

I dati esposti nella Fig. 3, ovvero il profilo inerente alla Qualità della Vita di F. emerso da parte della madre, mettono in luce come tra le rilevazioni effettuate vi sia una sorta di *file rouge* che collega la percezione della Qualità della Vita degli osservatori, evidenziando come in tutti e tre i casi i domini dell'“Autodeterminazione” e dell'“Inclusione Sociale” risultino essere i più carenti e compromessi.

Fig. 3 - Risultati ottenuti dalla Scala San Martin somministrata alla madre: profilo della Qualità della Vita di F. emerso

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QDV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	80
								112-112	85
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Per la madre di F. le dimensioni dei “Diritti” e, questa volta, del “Benessere Fisico” rappresentano le aree maggiormente attenzionate entro il contesto familiare. In riferimento ai due domini, la madre testimonia che tutti coloro che circondano F. sono attenti nel rispetto della ragazza come persona, cercando di tutelare i suoi diritti e bisogni, così come i suoi oggetti personali, che vengono sostituiti ogni qual volta si deteriorano. Inoltre, i genitori curano molto il suo benessere fisico, fornendole tutto il supporto di cui necessita, provvedendo all’immagine e all’igiene personale, e facendole seguire una dieta specifica.

Per quanto concerne, invece, il dominio dell’“Autodeterminazione” si evidenziano dei limiti anche all’interno del contesto domiciliare, in quanto, il peso fisico e psicologico che grava sui genitori, non consente loro di lasciare ampio spazio alle preferenze di F. né di permetterle di prendere autonomamente scelte che possano essere costruttive per il mantenimento e sviluppo delle sue abilità (come, ad esempio, decorare a proprio piacimento la sua stanza). Tuttavia, le maggiori criticità si riscontrano proprio nel dominio dell’“Inclusione Sociale”, poiché l’assenza di servizi e di interventi erogati dal territorio non consente alla ragazza di partecipare ad attività di inclusione sociale adeguate alle sue condizioni fisiche e mentali. Di fatto

nel contesto di riferimento i genitori segnalano la mancanza di strutture ricreative e culturali idonee. Inoltre, a causa dei comportamenti problema, che si manifestano frequentemente con episodi di auto ed etero aggressività, le uscite con F. sono sporadiche, per paura che la ragazza possa mettere in pericolo se stessa e gli altri.

In conclusione, emerge una percentuale estremamente bassa dal profilo della percezione della Qualità della Vita di F. da parte della madre (Fig. 3), nello specifico pari al 25%; mettendo in luce le nette differenze che vi sono tra le percezioni del contesto familiare e quelle del centro diurno.

Per la famiglia di F. crescere un figlio con Disturbo dello Spettro Autistico, cercando di proiettarlo verso una vita il più “indipendente” possibile, risulta essere un compito estremamente complesso e delicato. Infatti, a causa della mancanza di un’adeguata preparazione nel campo delle tecniche d’intervento per l’autismo e di una efficace rete di sostegno, la gestione delle crisi comportamentali di F. risulta essere sempre più difficile per dei genitori che avanzano con l’età. Situazioni che inevitabilmente inducono la ragazza ad avere una Qualità della Vita nettamente inferiore rispetto a quella rilevata all’interno del Centro, dove un’adeguata preparazione ed esperienza del personale contribuisce ad una migliore gestione e presa in carico globale di F.

3.1. *Una proposta progettuale*

I risultati ottenuti dalle rilevazioni effettuate con la Scala San Martin e le osservazioni condotte all’interno del Centro hanno permesso di individuare i principali bisogni di sostegno della ragazza e di intervenire al fine di coniugare i domini della Qualità della Vita nella progettazione educativa, formulando degli obiettivi rilevanti e significativi nel suo progetto di vita. Partendo da tali considerazioni, il personale educativo ha pensato di predisporre un ambiente adatto alle specificità dell’adulto con autismo per favorire l’incremento della Qualità della Vita di F. nei suoi domini più carenti, in particolar modo quello dell’“Autodeterminazione” e dell’“Inclusione Sociale”, avviando un progetto educativo dal nome “orologio murale”.

Il progetto ha, quindi, previsto la costruzione di un orologio murale verticale, per il quale si è deciso di marcare visivamente lo scorrere del tempo dell’intera giornata di F. durante la sua permanenza all’interno del Centro. Obiettivo principale del progetto era quello di rendere il contesto prevedibile e regolare nelle sue coordinate spazio-temporali, permettendo così alla ragazza di gestire ansia e frustrazione (Giacconi, 2015). Per farlo si è deciso di utilizzare una comunicazione aumentativa alternativa, ovvero fo-

to associate a parole, raffiguranti le varie attività e i diversi momenti della giornata, cercando di far leva sul pensiero visuale della ragazza. Si è così delineata una routine quotidiana aperta e flessibile, attraverso l'introduzione di opzioni di scelta e di nuove attività sempre spiegate in sequenza, per consentire a F. di decidere e di gestire lo spazio, il tempo e i compiti in base alle sue necessità e preferenze, e per permetterle, così, di favorire l'incremento dei suoi livelli di autodeterminazione, autonomia e inclusione all'interno del Centro.

4. L'integrazione lavorativa di adulti con disabilità

La cruciale importanza dell'inserimento di persone adulte con disabilità entro i contesti di lavoro, per favorire l'innalzamento della Qualità di Vita percepita, conduce la nostra riflessione ad indagare le reali possibilità che possono essere offerte ad adulti con disabilità, per giungere a considerare le criticità e le varie difficoltà che l'integrazione lavorativa potrebbe comportare. Nello specifico vengono prese in esame la realizzazione di borse-lavoro e/o di tirocini finalizzati all'inclusione sociale; le esperienze lavorative messe in essere dai soggetti; le prospettive occupazionali attuali per i soggetti disabili; e le problematiche di attivazione delle borse-lavoro.

Per avere un quadro il più possibile completo in riferimento alle reali possibilità occupazionali nella Regione Marche di adulti con disabilità, sono state rilevate le percezioni di diversi intervistati, appartenenti a strutture differenti, ubicate nel tessuto della Regione: il direttore sanitario e il coordinatore di un centro diurno socio educativo e riabilitativo, che accoglie soggetti con una disabilità psichica medio-grave; la responsabile di uno specifico laboratorio (che si occupa di lavorare il pellame) di una struttura sanitaria residenziale che accoglie persone con disabilità fisica medio-grave o con problemi a livello psichico e il responsabile dell'UMEA, Unità Multidisciplinare dell'Età Adulta, rivolta a persone adulte in condizioni di disabilità dai 18 ai 65 anni. Avere una voce di rappresentanza da parte dell'UMEA permette di avere una prospettiva dall'alto dell'integrazione lavorativa, essendo l'unità multidisciplinare che concede la possibilità ai soggetti disabili di contrarre una borsa-lavoro o in caso contrario di non riconoscerla, decisione che viene presa insieme con il comune e gli ambiti sociali di riferimento.

A tutti gli intervistati vengono chieste quali sono le possibilità di realizzazione di borse-lavoro e/o di tirocini finalizzati all'inclusione sociale entro la loro struttura di riferimento.

Il direttore sanitario e il coordinatore del centro diurno socio educativo e riabilitativo, durante l'intervista, collocano la nascita dell'idea di un pro-

getto di inserimento lavorativo, da rivolgere ai ragazzi della loro struttura, nell'anno 2001, a cui è seguita l'effettiva attribuzione di un'unica borsa lavoro nel 2003. Nello specifico l'attivazione della borsa-lavoro ha seguito alcune fasi preparatorie. L'iniziale scelta di sedi lavorative aperte a ospitare giovani adulti con disabilità è stata seguita dall'individuazione dei soggetti destinatari all'interno del Centro, che avessero caratteristiche comportamentali psicoprotette necessarie all'inserimento nello specifico contesto lavorativo.

La persona che chiameremo G.A. ha quindi ottenuto la borsa-lavoro, ed è stato impiegato come addetto alla sistemazione degli scaffali nella distribuzione alimentare, affiancato dal tutor della struttura.

Inoltre, la stessa struttura ha avviato anche un progetto di inserimento lavorativo, non retribuito, attuato all'interno di un laboratorio del Centro. Tale progetto, indirizzato ad un ospite con Sindrome di Down, è stato realizzato nell'ottica di un mantenimento delle abilità socio-cognitive del ragazzo, necessarie per poter implementare, in un secondo momento, i domini dell'autonomia e dell'autodeterminazione, e quindi, giungere alla costruzione della propria identità adulta.

Oltre alla borsa-lavoro di G.A. e all'esperienza progettuale (comunque non riconosciuta a livello legislativo) non risulta possibile un inserimento lavorativo degli altri ospiti presenti nel Centro (che in totale accoglie 14 adulti con disabilità) a causa dei loro comportamenti sociali, considerati dalle sedi ospitanti poco desiderabili e disfunzionali.

Dall'intervista della responsabile del laboratorio pellame, è emerso che attualmente all'interno del laboratorio stesso siano state predisposte sia una borsa-lavoro, che un tirocinio finalizzato all'inclusione sociale. In favore di C.D. (una ragazza con Ritardo Mentale moderato) è stata erogata una borsa-lavoro, intesa come continuità della routine lavorativa avviata l'anno precedente. La ragazza, infatti, aveva già iniziato il proprio percorso lavorativo presso una scuola dell'infanzia, come assistente del personale ATA, svolgendo principalmente mansioni legate alla mensa. Mentre il tirocinio finalizzato all'inclusione sociale è stato erogato per G.M., un ragazzo che ha iniziato le sue prime esperienze di lavoro presso il laboratorio pelle per poi essere inserito come magazziniere presso un supermercato.

La responsabile chiarisce che non è a conoscenza dell'esistenza di precedenti borse-lavoro, in quanto la sua figura è stata inserita solo di recente nell'organico della struttura. Dal 2016 si è, infatti, avvertita l'esigenza di ripensare il laboratorio della pelle, allora diretto da due disabili che avevano fondato il laboratorio stesso, in un'ottica più inclusiva delle attività in esso svolte e, quindi, maggiormente aderente a quelli che sono i valori condivisi nell'assetto pedagogico riconosciuto della Comunità di appartenenza.

La testimonianza del responsabile UMEA, offre, invece, una prospettiva dall'alto su quali possono essere le possibilità di integrazione lavorativa

in una parte del territorio marchigiano delle persone con disabilità. L'intervistato afferma che la tipologia della disabilità non influenza in alcun modo la decisione di inserire il soggetto in un luogo di lavoro, tuttavia, le disabilità fisiche permettono al soggetto di essere integrato con maggior facilità, a differenza delle criticità che possono emergere nell'integrazione lavorativa di una persona con disabilità di tipo cognitivo/mentale.

L'inserimento può avvenire sia in aziende pubbliche che private e, dalla presentazione in commissione del soggetto disabile all'erogazione della borsa-lavoro, il tempo di attesa è di circa tre mesi.

Il responsabile UMEA, durante l'intervista, sottolinea come a livello legislativo la normativa sia cambiata. La Regione Marche, dal 31/03/2016 con delibera n. 293, sostituisce le precedenti borse-lavoro, con i tirocini formativi finalizzati all'inclusione sociale, facendo convertire obbligatoriamente le borse-lavoro già attive nel nuovo strumento. Il tirocinio, dalla durata biennale, riconosce maggiori diritti al lavoratore-disabile (ferie, malattia, reddito minimo) e per la sua assegnazione deve essere redatto un progetto e stipulata una convenzione con l'ente ospitante, poiché il principale obiettivo dello strumento è quello di far assumere il soggetto disabile dall'ente ospitante. Tuttavia, l'obiettivo è ambizioso, perché solo in alcuni casi ciò si riesce a concretizzare.

La riflessione si sposta, a questo punto, su quali esperienze lavorative possono essere messe in atto dai soggetti e le conseguenti prospettive occupazionali degli adulti con disabilità.

Per quanto riguarda l'aspetto delle prospettive occupazionali che si possono mettere in campo nella situazione attuale, le risposte dei responsabili del centro diurno fanno emergere una distinzione tra inserimento in strutture esterne e quello all'interno del Centro stesso. Per le prospettive occupazionali esterne, attualmente non vi è un'effettiva possibilità di inserimento; queste sono scarse soprattutto a causa della gravità inabilitante dei soggetti e, quindi, diventa difficile parlare di inserimento lavorativo. Al contrario, le prospettive occupazionali interne hanno un maggior successo; gli ospiti vengono impiegati per mansioni lavorative all'interno della struttura come, ad esempio, nel laboratorio della carta riciclata, della pelle o quello della cucina.

Dalle risposte fornite dalla responsabile del laboratorio pelle ci sono grandi possibilità di inserimento lavorativo, ad esempio riferendosi ai disabili più giovani. Molti di loro avrebbero sia le capacità, che la voglia di fare esperienze di questo tipo, poiché si tratta di esperienze che porterebbero ad incrementare la loro autonomia personale. Nel laboratorio pelle, ad esempio, le persone mirano a poter realizzare qualcosa che sia di qualità, che sia esteticamente bello e che sia realizzato da loro stessi, per sviluppare proprio la dimensione dell'autonomia. Tuttavia, diverso è lavorare all'in-

terno della Comunità, in un ambiente protetto, piuttosto che all'esterno, poiché nonostante taluni sarebbero in grado di farlo, talvolta è la famiglia o il territorio stesso che si oppongono, non creando un ambiente favorevole alle esigenze del disabile.

Per quanto riguardano le informazioni fornite dal responsabile dell'UMEA attualmente viene privilegiato l'inserimento lavorativo delle persone disabili nelle strutture pubbliche, poiché lì potrebbero svolgere una funzione di supporto amministrativo, ad esempio nelle scuole potrebbero effettuare fotocopie di documenti o essere addette alla sala pranzo. La collaborazione con il territorio funziona, in particolar modo per la possibilità di ottenere sgravi fiscali, ma soprattutto per il fatto che esiste una obbligatorietà normativa. Inoltre, vi è un responsabile UMEA che vigila periodicamente l'intero *iter* amministrativo, alcune volte rimanendo all'interno dell'azienda per una supervisione e partecipando alle riunioni delle commissioni che si svolgono all'incirca mensilmente.

Come si evince dalle interviste condotte, i responsabili intervistati hanno fornito risposte diversificate in base alle strutture di appartenenza e ai contesti in cui operano, conducendo la nostra riflessione a spostarsi sull'indagine delle difficoltà che l'integrazione lavorativa potrebbe comportare nelle sue molteplici sfaccettature.

Il nostro lavoro si avvia, a tal proposito, a considerare le criticità, in senso ampio, che possono emergere nel percorso dell'integrazione.

Dalle interviste del coordinatore e del direttore sanitario del centro diurno, si nota una similarità tra le risposte fornite. Entrambi premettono che il livello di gravità di un soggetto con disabilità sia proporzionale alla reale possibilità del suo stesso inserimento lavorativo, ma soprattutto tendono ad evidenziare l'esistenza di criticità insite nell'organizzazione della struttura stessa. Tra queste un organico numericamente non adeguato e la mancanza di un personale specificatamente formato in merito all'inserimento lavorativo di persone con disabilità, ovvero capace di agire in funzione della promozione delle risorse e delle capacità residue del soggetto destinatario del progetto. Questo processo di avviamento al lavoro avviene entro le strutture che hanno in carico i soggetti con disabilità, siano esse centri diurni o strutture sanitarie residenziali. Tuttavia, anche la gravità della disabilità dei soggetti ospiti è un fattore rilevante al fine dell'inserimento lavorativo, ciò significa che una disabilità più severa implica maggiori difficoltà, per la struttura che ha in carico i soggetti, nell'attuare inserimenti lavorativi presso aziende all'esterno.

Come si rileva nell'intervista del responsabile del laboratorio pelle, condotta all'interno della Comunità, si nota una maggiore attenzione e propensione all'inserimento lavorativo dei soggetti con disabilità entro le proprie fila. Tale attenzione parte anche da una concezione storica; da sempre,

infatti, tale struttura si è preoccupata di coinvolgere i soggetti disabili presenti all'interno di essa in attività lavorative. Tuttavia, è fondamentale sottolineare la forza di volontà e il bisogno manifestato di riconoscersi come lavoratori, che contraddistingue gli ospiti del Centro. Proprio questa attitudine ha permesso la nascita del laboratorio pelle, poiché come sopra citato, nasce proprio su iniziativa di due disabili presenti all'interno della Comunità. Ciò dimostra come le evidenti risorse delle persone con disabilità possano essere determinanti per la concretizzazione di azioni volte alla loro stessa integrazione lavorativa. Principale analogia riscontrata tra l'intervista della responsabile del laboratorio pelle con le interviste precedenti è la presenza di un assetto pedagogico condiviso, orientato verso l'incremento delle potenzialità soggettive. Le differenze, invece, sono notevoli e riguardano sia i soggetti che vengono accolti, poiché la prima struttura ospita soggetti con disabilità psichica medio-grave, mentre la seconda struttura ospita soggetti portatori di disabilità fisica; che il numero di ospiti, la prima struttura accoglie solo 15 persone, mentre la seconda struttura 38 e di conseguenza risulta diversificato anche il numero di operatori impiegati. Per quanto riguarda il tema del lavoro, la differenza tangibile concerne l'impossibilità della prima struttura di selezionare soggetti in grado di poter lavorare; mentre la seconda struttura, oltre a permettere ad alcuni soggetti di lavorare all'interno del laboratorio stesso, promuove anche borse-lavoro con aziende, sia pubbliche che private esterne.

L'intervista svolta presso l'UMEA fa emergere delle differenze notevoli con le altre strutture considerate. Essendo questa convenzionata con l'Asur Marche ha una maggiore possibilità di impiego di personale addetto alla formazione dei disabili e offre la possibilità per i disabili di essere seguiti da un tutor anche sul luogo di lavoro. Infatti, da notare come l'ex ospite del centro diurno G.A., a cui era stata riservata l'unica borsa-lavoro del centro, è attualmente impiegato in un'attività di inserimento lavorativo promossa dall'UMEA.

4.1. *Prospettive emergenti*

I dati forniti dalle tre strutture prese in considerazione nel presente lavoro non vogliono essere tra loro paragonati, poiché le prime due strutture, essendo residenziali e semi-residenziali, hanno una prospettiva diversa dall'ultima, che è l'unità multidisciplinare che le regola. Tutte e tre condividono però gli stessi destinatari, ovvero sono rivolte a soggetti disabili che abbiano compiuto il diciottesimo anno di età; il legame tra queste è, quindi, evidente e la direzione da raggiungere può essere univoca.

Significative sono state le interviste rivolte al responsabile UMEA, facendo emergere che pur svolgendo un ruolo di altissimo rilievo sociale

e sanitario, spesso tale servizio si scontra con l'immaginario comune, ancora legato a una visione limitata e stigmatizzante della figura del disabile e del suo potenziale ruolo attivo nei contesti lavorativi. Infatti, da quanto emerso talvolta è la famiglia stessa ad ostacolare la formazione lavorativa del disabile, poiché non comprende l'importanza educativa di un lavoro per il disabile e quanto il lavoro stesso possa contribuire a mantenere attive le abilità residuali. Sarebbe opportuno formare le famiglie per aumentare la consapevolezza nei riguardi dei bisogni del disabile; o addirittura formare la comunità in generale, vista la diffidenza delle aziende che non vengono rese consapevoli o informate degli aspetti positivi che può comportare l'assunzione di un disabile.

Considerate le ipotesi della ricerca, dalla raccolta dei dati emerge una scarsa possibilità di impiego lavorativo dei soggetti disabili, nonostante la presenza sul territorio di numerose comunità ospitanti, a causa di una carenza di personale addetto alla formazione del disabile, carenza che non sempre è da far risalire alla responsabilità delle Comunità stesse. Gravosa è anche la mancanza di risorse economiche, che impediscono lo sviluppo di nuove risorse e di attività di laboratorio. Infine, dai risultati emerge come la gravità di disabilità dei soggetti incida sulla loro stessa integrazione lavorativa. In tale prospettiva, sarebbe pertanto auspicabile lo sviluppo di una rete territoriale di collaborazione sempre più salda, che non perda di vista il soggetto primario, ovvero il disabile, per il quale è necessario ricreare le migliori condizioni di vita.

5. Riflessioni conclusive

L'importanza della progettazione dei contesti e degli interventi, per le persone con disabilità e per le loro famiglie, emerge, nel presente lavoro, nell'ottica dell'intero ciclo di vita, al fine di consentire alla persona di sviluppare il proprio potenziale in relazione ai suoi desideri, bisogni e aspettative. A sostegno di questo evidente e necessario cambiamento vi è il costrutto della Qualità della Vita che, nel tempo, ha assunto sempre più una dimensione globale, declinandosi e affermando la propria validità a favore delle persone con disabilità, per garantire anche a queste ultime il diritto di avere opportunità di sviluppo personale, di mantenere relazioni sociali significative, di accrescere i livelli di autonomia ed autodeterminazione, di godere di un benessere fisico, materiale ed emotivo e di partecipare alla vita comunitaria. Entro questa cornice appare, dunque, necessario ripensare l'azione progettuale all'interno del concetto di allineamento, che a diversi livelli, permetta di costruire percorsi volti a garantire adeguati livelli di Qualità di Vita, accompagnando progressivamente il soggetto disabile ver-

so il processo di adultità, con un'attenta progettazione alle fasi di transizione e alla costruzione di traiettorie di senso (Giaconi, 2015).

Pertanto, la presente ricerca è partita proprio dalla valutazione della percezione della Qualità della Vita di adulti con disabilità, per mettere in luce come alcuni domini caratterizzanti questa fase di vita, come le autonomie funzionali e l'inclusione sociale, nonostante la loro importanza, vengono ancora poco affrontati nella progettazione educativa. Gli strumenti, fondamentali per il rilevamento delle percezioni, hanno consentito di cogliere i domini più carenti, in cui si riscontra un effettivo vuoto progettuale ed operativo. In particolar modo, il percentile risulta essere più basso, con i domini percepiti come meno soddisfacenti, quando si fa riferimento ad uno degli indicatori più compromessi, ovvero l'integrazione lavorativa.

Da queste analisi, dunque, è sorta la necessità di indagare e rispondere ad un quesito fondamentale che ha racchiuso il tema centrale del secondo lavoro di ricerca: quali potrebbero essere le effettive sfide e le prospettive, che i centri diurni e residenziali potrebbero avviare per favorire un incremento dell'integrazione lavorativa delle persone adulte con disabilità? In tale direzione le prospettive sono plurali, tra queste emerge con chiarezza come sia necessario partire da un personale addetto alla formazione del disabile, che lavorando sulle peculiarità del soggetto ne sappia far emergere le potenzialità per giungere, conseguentemente, alla loro ulteriore implementazione. La prospettiva da intraprendere, promuove, quindi, attivamente, entro la rete delle strutture presenti nel territorio, le condizioni adeguate affinché si verifichi questa ottimizzazione anche da parte dei professionisti, per giovare allo sviluppo evolutivo della persona con disabilità, al suo inserimento nella società, nella direzione della sua Qualità di Vita.

Riferimenti bibliografici

- American Psychiatric Association - APA (2014), *Diagnostic and statistical manual of mental disorder (DSM-V)*, American Psychiatric Association, 5^a ed., Whashington, DC.
- Boffo V., Falconi S., Zappaterra T. (a cura di) (2012), *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta*, Firenze University Press.
- Giaconi C. (2012), *Nella Comunità di Capodarco: Dalle pratiche educative all'assetto pedagogico condiviso*, Armando, Roma.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della Vita e adulti con Disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Schalock L.R., Verdugo Alonso M.A. (2006), *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Vannini Editoria Scientifica, Brescia.
- Verdugo Alonso M.A., Gómez L.E., Arias B., Santamaría M., Navallas E., Fernández S., Hierro I. (2014), *Scala San Martín. Valutazione della qualità della vita delle persone con disabilità gravi*, Salamanca.

Lavorare in rete per favorire l'inclusione dei bambini adottati: gli aspetti psicosociali e l'esperienza dell'Associazione La Goccia onlus di Macerata

di *Alessia Sacchi**, *Valeria Rossi***, *Alessandra Fermani****,
*Caterina Busilacchi*****

1. Introduzione

Il termine adottare etimologicamente significa “scegliere per sé” o “scegliere per uno scopo” poiché è composto dal prefisso *ad* che indica un fine e dal verbo latino *optare* che significa *scegliere*.

Ad un'analisi superficiale, l'adozione potrebbe essere descritta come una situazione ideale per risolvere i problemi di tutte le parti coinvolte: i genitori biologici si libererebbero del frutto di una gravidanza indesiderata, le coppie senza figli avrebbero un bambino e il piccolo abbandonato troverebbe una nuova famiglia che lo desidera (Fermani, 2014). In realtà, Brodzinsky (2018) descrive l'adozione come un'esperienza stressante sia per il bambino e sia per i genitori e che, come tale, richiede strategie adeguate di fronteggiamento o *coping*.

La costruzione del legame adottivo va, dunque, intesa come un processo che si snoda nel tempo. È il bambino il soggetto principale dell'adozione poiché ogni bambino, infatti, ha diritto ad una famiglia e con l'istituto giuridico dell'adozione si offre al minore una famiglia adeguata e adulti competenti che garantiscano la sua crescita e diano risposte adeguate ai suoi bisogni. Adottare, dunque, come sottolineato da Scabini e Cigoli (2010) non è dare un bambino ad una coppia che non ha potuto avere figli biologici, ma offrire un contesto familiare equilibrato ed amorevole. Un'offerta di disponibilità ad accogliere un bambino che ha radici e legami significativi nel passato, una sua storia e un suo patrimonio genetico. I genitori e tutta

* Pedagogista.

** Presidente La Goccia onlus di Macerata.

*** Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

**** Insegnante Scuola Primaria, Istituto San Giuseppe, Macerata.

la famiglia debbono mostrare la capacità di assolvere a numerosi compiti, tra i quali: accogliere disagio, la sofferenza ed il trauma dell'abbandono; dare una base sicura al bambino, fornendo quel contenimento che permette di elaborare il passato per poter vivere positivamente il futuro.

L'adozione presenta in ogni caso molteplici aspetti delicati, sia sotto il profilo culturale e valoriale, sia sul versante specificamente tecnico, clinico e sociale. Stiamo parlando, dunque, di una realtà complessa, in cui il valore del biologico, l'eventuale differenza etnica, la costruzione del nuovo legame di attaccamento, le possibilità di recupero di bambini che hanno vissuto esperienze più o meno gravemente sfavorevoli, sono solo alcuni dei temi più significativi.

I bimbi che arrivano in adozione portano con sé storie di vita interrotte, non hanno potuto contare su adulti in grado di aiutarli a crescere e, giustamente, non si fidano dell'adulto. Hanno bisogno di sentirsi "visti", accettati, di capire se gli adulti sono credibili.

Come evidenziato da Smith e Brodzinsky (2002), l'adozione sarebbe caratterizzata dalla perdita in diversi domini e, pertanto, aumenterebbe la vulnerabilità dell'adottivo e l'eventualità di disordini comportamentali. Ciò non significa che tutti i bambini adottati siano destinati ad avere problemi, ma nell'insieme, come gruppo, sono più a rischio rispetto ai coetanei. In realtà, i bambini hanno modalità e risorse diverse per affrontare l'adozione: alcuni, alla fine, la vivono positivamente e ne sono scarsamente colpiti, altri percepiscono il fatto di essere stati adottati come stigmatizzante, minaccioso o potenzialmente dannoso, provando numerose emozioni negative associate a questa forma di stress. Applicando il modello proposto da Tap, Esparbes-Pistre e Sordes-Ader (1997), gli individui che provano queste emozioni possono mettere in atto diverse strategie di *coping*: alcuni ne parlano e ricorrono all'aiuto dei genitori, di altri familiari e/o amici (sostegno sociale), altri cercano di evitare il pensiero (rifiuto o ritiro) e altri cercano di ridefinire positivamente l'abbandono padroneggiando la situazione difficile (controllo). Alcune di queste strategie funzionano, mentre l'evitamento delle emozioni è probabilmente meno efficace e porta allo sviluppo di maggiori problemi comportamentali (Smith e Brodzinsky, 2002; Crocetti, Fermani e Pojaghi, 2009).

Per tale ragione sembra importante, innanzi tutto, parlare più di persone che sono state adottate piuttosto che di una persona adottata, spostando l'accento da fattori prettamente disposizionali a variabili più situazionali. Non può esistere un individuo uguale all'altro ed, anche se si è convissuto nello stesso istituto, con modalità similari di trattamento e di permanenza, ognuno manifesterà i propri disagi, il proprio attaccamento e la propria gioia di vivere in modo totalmente singolare.

Allo stesso tempo è indubbio che accanto agli aspetti controversi, le ricerche e l'esperienza indicano in modo inequivocabile che un adeguato accompagnamento e sostegno nelle varie fasi del percorso adottivo sia un fattore determinante nell'incrementare le possibilità di riuscita dell'adozione e, principalmente, per accrescere il benessere psicofisico del minore (Grotevant, van Dulmen, Dunbar, Nelson-Christinedaughter, Christensen, Fan e Miller, 2006).

2. Paradigmi di ricerca psicosociali e orientamenti ecologici all'inclusione

Una caratteristica frequente nei bambini che sono stati adottati, specie quelli che hanno vissuto esperienze avverse, è il presentare un ritardo più o meno severo. Si calcola che si possa identificare, ad esempio, un ritardo di circa 5/6 mesi per ogni anno trascorso in istituto (Palacios e Brodzinsky, 2010). L'anomalia nello sviluppo è rintracciabile sia in quello fisico (ad esempio, l'affettività impatta sulla statura e sul peso corporeo, così come la possibile denutrizione dovuta alla permanenza in una famiglia non accudente o in un istituto ipostimolante ed economicamente deprivato) sia in quello psicologico (per il quale essi presentano un QI borderline, caratterizzato, in alcuni casi, anche da piccoli ritardi e le cui misurazioni variano da contesto a contesto, da paese a paese).

Altri aspetti che possiamo considerare sono inerenti alle seguenti aree:

- *problemi comportamentali*: legati alla capacità di sviluppare, costruire e saper gestire le relazioni sociali;
- *problemi connessi a comportamenti aggressivi*: il bambino mostra una certa aggressività e violenza connessa all'incapacità di gestire le proprie emozioni;
- *problemi a carattere emotivo*: il bambino è incapace di auto-controllare le proprie emozioni e può manifestare il proprio disagio anche attraverso condotte autolesioniste, ansia;
- *problemi di iperattività*: questo rappresenta l'aspetto maggiormente diffuso tra i bambini adottati; essi possono passare dall'essere particolarmente impulsivi all'essere del tutto timorosi, dall'essere molto vivaci al non saper auto-controllare il proprio corpo;
- *problemi di attaccamento*: il bambino, non avendo ricevuto cure adeguate, tende a stabilire fin da subito un attaccamento disorganizzato/insicuro. Le prime esperienze non producono le stesse reazioni in tutti gli individui e, comunque, il piacere di instaurare relazioni affettive deriva da cause genetiche ma anche sociali (Attili, 2017). Nel post adozione, se i genitori adottivi saranno in grado di elaborare e accogliere il bambino

all'interno della propria storia familiare, la funzione riparatoria in termini di attaccamento porterà il bambino a poter sviluppare con il tempo un attaccamento sicuro.

La gravità degli aspetti problematici appena descritti dipende, certamente, dalle condizioni (molto diverse) nelle quali si trovano i bambini, ma anche dal grado e dalla durata delle loro esperienze e vissuti negativi precoci; nonostante ciò, essi tendono a diminuire nel periodo che segue l'adozione.

Come mostrato da Maclean (2003), l'istituzionalizzazione è chiaramente un fattore che comporta gravi conseguenze negative allo sviluppo generale del bambino, ma non rappresenta necessariamente l'unico fattore che concorre ad eventuali problematiche; anzi, non possono essere scoperti e compresi i vari danni che il bambino riporta, se non dalla combinazione dell'esperienza in istituto con altri fattori, quali le caratteristiche delle condizioni istituzionali, delle famiglie, dei genitori e della casa di adozione. Soltanto in questo modo, diventa più semplice prevedere eventuali disordini e ritardi futuri in termini di sviluppo. In seguito, saranno i vissuti nelle famiglie adottive, nella scuola e nel sociale in generale a fare la differenza in termini di acquisizione dell'identità.

Sembra, allora, necessario operare un cambio di paradigma e abbattere quelle barriere che, per decenni, hanno portato ricercatori e lettori a concepire il processo di istituzionalizzazione come unico fattore portatore di danni e mancanze allo sviluppo globale del bambino. Il semplice fatto di aver avuto esperienza della vita d'istituto è condizione necessaria, ma non sufficiente, perché si possa parlare di deprivazione da istituzionalizzazione e, quindi, generare ritardi più o meno gravi nello sviluppo intellettuale.

Secondo Maclean, in passato sono state numerose le ricerche che hanno supportato l'erronea teoria secondo la quale è solo l'istituzionalizzazione ad avere conseguenze negative sul QI dei bambini adottati; tra queste, ne ricordiamo, in particolar modo, due. Quella di Spitz (1945a, 1945b), nella quale, dopo aver valutato il punteggio del QI di un gruppo di bambini precedentemente istituzionalizzati, si afferma che all'aumentare del tempo passato nelle strutture istituzionali corrisponde un consistente diminuire del punteggio del QI (nonostante eventuali miglioramenti delle condizioni fisiche nel corso delle valutazioni). Quella di Goldfarb (1945, 1955), nella quale, confrontando un gruppo di 15 bambini trasferiti in case affidatarie dopo aver passato i primi 3 anni in istituto con uno di bambini trasferiti in case affidatarie fin dalla prima infanzia, emerge che la permanenza (anche se breve) in un istituto può provocare dei danni a livello intellettuale, i quali permangono anche durante l'adolescenza.

Le critiche ricevute successivamente si sono concentrate prevalentemente sulle limitazioni a carattere metodologico, come il non aver specificato

fattori quali l'età dei partecipanti al momento delle valutazioni o il numero preciso dei campioni esaminati. Per questo motivo, nello scenario teorico hanno iniziato a diffondersi ricerche impegnate nel valutare l'adozione come potente strumento di miglioramento. La scelta di far uso di differenti gruppi di confronto e diversi sistemi di misurazione ha fatto sì che venisse posto un numero più elevato di domande e, conseguentemente, un numero più alto di comportamenti da poter analizzare, compreso il *background* di provenienza in senso ecologico (Bronfenbrenner, 1979; famiglia biologica e ambiente istituzionalizzato).

In tale direzione vanno le prospettive di Morison e Ellwood (2000) che, utilizzando la *Home Observation for Measurement of the Environment* (HOME; Caldwell e Bradley, 1984), valutano gli ambienti della casa adottiva di un gruppo di bambini a tre anni dall'adozione, scoprendo che ad ambienti familiari più positivi e stimolanti, sia dal punto di vista sociale che dal punto di vista affettivo-emozionale, corrispondo più alti livelli di QI. Perciò, sia le condizioni negli istituti sia quelle nelle case adottive hanno in sé il potere di incrementare il *deficit* cognitivo.

A medesime evidenze giunge Tizard (1977, 1970). Dal confronto dei punteggi del QI di bambini che hanno vissuto i primi 2 anni in un istituto del Regno Unito e di bambini cresciuti nelle proprie case e provenienti da famiglie operaie, emerge che, a 2 anni di età, i bambini dell'istituto hanno un QI di poco più basso rispetto a quello dell'altro gruppo e presentano un piccolo ritardo nello sviluppo linguistico; mentre a 4 anni e mezzo possiedono un QI nella media e nessun tipo di problematica del linguaggio (Tizard e Rees, 1974); questi *gap* sono poi colmati una volta oltrepassati gli 8 anni di età (Hodges e Tizard, 1989). Rimane, comunque, necessario precisare che tali risultati, "ottimistici" rispetto a quelli ottenuti da Spitz (1945a, 1945b) e Goldfarb (1945a, 1955), potrebbero essere mitigati dal fatto che nessuno dei bambini presi in esame da Tizard aveva fatto esperienza di eventuali severe deprivazioni (anzi, erano stati stimolati fin dalla permanenza in istituto) come, invece, era accaduto ai partecipanti degli altri autori.

Esaminando la sfera comportamentale i problemi si presentano sotto forma di *deficit* di attenzione, stereotipie, iperattività, mancanza di contatto visivo con altre persone, difficoltà nell'esternare e nell'interiorizzare comportamenti, i quali tendono ad accentuarsi se l'età posseduta al momento dell'adozione è più avanzata.

Fisher e collaboratori (1997) verificarono che punteggi molto alti nella *Child Behaviour Checklist* (CBCL; Achenbach, Edelbrock e Howell, 1987), ottenuti da un campione di bambini adottati in Canada e provenienti da orfanotrofi romeni, diminuiscono nel tempo, pur rimanendo sempre alti anche a più di 8 anni dall'adozione, rispetto a quelli ottenuti dagli altri due

gruppi di controllo (bambini nati in Canada e bambini adottati pochi mesi dopo la nascita). I ricercatori scoprirono che, sulla base dei rapporti redatti dai genitori dei bambini adottati, ad 11 mesi dall'adozione il 65% dei bambini presentavano problemi nel mangiare e, in particolar modo, 1 bambino su 3 si rifiutava di mangiare cibi solidi e aveva la tendenza a mangiare più del dovuto. Questi comportamenti nel post adozione miglioravano notevolmente o, addirittura, scomparivano nell'85% dei bambini (Fisher *et al.*, 1997; Beckett, 2002). Tali comportamenti vengono spiegati da Maclean (2003) come conseguenza dell'esser stati nutriti esclusivamente per mezzo di bottiglie durante i primi due anni di vita in orfanotrofio. Le conseguenze del mancato "svezzamento" in termini di masticazione è ancora oggi molto presente nei bambini che giungono da adozione internazionale, ad esempio dalla Federazione russa, e possono essere prodromi di un ritardo nello sviluppo del linguaggio.

Sempre dal campione di Fisher *et al.* (1997), emergeva una sostanziale presenza di comportamenti stereotipati nell'84% dei bambini adottati dalla Romania contro nessun caso presente tra quelli nati e cresciuti in Canada e solo uno tra quelli romeni adottati a pochi mesi dalla nascita. Anche queste percentuali miglioravano passati 11 mesi dall'adozione, ma il 41% di essi ne mostrava ancora la presenza passati 3 anni dall'adozione.

Il legame tra l'aver fatto esperienza di vivere in istituto e le difficoltà di tali bambini nell'interagire con i pari, viene analizzata da Fisher in una ricerca nella quale emerge che il 32% mostrava problemi legati alla sfera sociale e le cui conseguenze si presentavano come evitamento oculare, mancanza di percepire il supporto dei pari e difficoltà nel percepire soddisfazione durante il gioco sociale. Maggiore era il tempo passato in istituto, minore era la percezione del sostegno proveniente dai pari.

Infine, 3 anni dopo l'adozione i bambini adottati in Canada e provenienti da orfanotrofi romeni ottenevano ancora punteggi elevati nell'*Attention Problems subscale* della CBCL e, da quanto riportato dai loro genitori coerentemente con il *Parenting Stress Index* (Abidin, 1990), essi tendevano a presentare maggior distraibilità, impulsività e iperattività (diagnosi di ADHD), rispetto agli altri due gruppi di confronto. Punteggi, questi, che continuano a mantenersi elevati anche a più di 8 anni dall'adozione (Le Mare e Audet, 2002).

Queste evidenze sono importanti, da un lato, perché mostrano come migliori condizioni di affettività, interazioni sociali, ambienti istituzionali, umanità dei *caregivers*, sia prima che nel post-adozione, possano giocare un ruolo fondamentale nella comparsa e nella permanenza di problemi comportamentali in bambini adottati, dall'altro perché mostrano alcune utili direttive in termini di come migliorare l'istituzionalizzazione. Ad esempio, l'applicazione di interventi basati sul dare cure in modo reattivo, re-

sponsabile e affettuoso; il diminuire il numero dei *caregivers* che i bambini incontrano nell'istituto durante un arco temporale di 2 anni (che in certi casi può arrivare anche a 100); l'aumentare occasione di interazioni sociali bambino-*caregiver* e bambino-pari permettono di migliorare l'ambiente psicosociale nel quale il bambino è inserito, compromettendone meno gravemente il primo sviluppo (Sparling, Dragomir, Ramey e Florescu, 2005; St. Petersburg-USA Orphanage Research Team, 2008).

Riguardo alla "cordialità indifferenziata" Provence e Lipton (1962) la descrivono come quella tendenza a mostrare affetto e cordialità, senza timore, nei confronti di tutte le figure adulte (anche sconosciute) finché i bisogni e le necessità del bambino trovano in esse un riscontro. Goldfarb (1955) evidenzia come queste dimostrazioni di *captatio benevolentiae* siano particolarmente persistenti in bambini spostati in più famiglie affidatarie e in adolescenti vissuti in istituto per i primi anni della loro vita. Chisholm (1995), sulla base del suo modello della cordialità indiscriminata composto da 5 *items*, rileva che il campione dei bambini orfani dello studio Canadese presenta più alti livelli di tale caratteristica rispetto agli altri due gruppi di confronto sia ad 11 mesi che a 3-8 anni dall'adozione e che, sulla base di quanto riportato dai loro genitori, il 71% di essi viene definito come troppo cordiale.

O'Connor e i suoi colleghi del Regno Unito (O'Connor, Bredenkamp, Rutter e l'ERA Study Team, 1999; O'Connor, Rutter e l'ERA Study Team, 2000), utilizzando la scala "disinhibited attachment disturbance", notano che circa il 20% dei bambini romeni, adottati tra i 6 e i 24 mesi di età, presentano disturbi della cordialità indifferenziata e che molti di essi, con un'età di 6 anni, hanno vissuto per almeno 6 mesi, fino ad un massimo di 42 mesi, in un istituto. Nonostante le evidenze scientifiche, comunque, non abbiamo ancora una conoscenza approfondita di tale aspetto, ad esempio, non è ancora chiara la causa della sua persistenza ad età tardive e anche ad 8 anni o più dall'adozione (FERNYHOUGH *et al.*, 2002; O'Connor, Rutter *et al.*, 2000; Maclean, 2003). Una possibile spiegazione potrebbe essere rintracciabile in un ritardo nel sistema dell'attaccamento, come attaccamento insicuro o di sottotipo disinibito/indiscriminato.

Relativamente a questa prospettiva, si collocano ricerche contrastanti tra di loro. Da una parte, troviamo la visione pessimistica di Goldfarb (1943) secondo il quale tutti i bambini che hanno avuto esperienze in istituto o hanno cambiato una molteplicità di case affidatarie non sono capaci di sviluppare adeguate relazioni di attaccamento con i genitori adottivi, in quanto permanenti sono i danni provocati dalla precoce istituzionalizzazione. Dall'altra, si colloca la visione ottimistica di Tizard (1977), secondo la quale, sulla base dei propri risultati, conclude che i 25 bambini orfani studiati hanno sviluppato un attaccamento sicuro con i genitori adottivi.

Nelle ricerche di Chisholm (1998) si evince che il 33% dei bambini orfani istituzionalizzati mostrava *pattern* di attaccamento insicuro atipico e inusuale rispetto al 7% dei bambini nati e cresciuti in Canada e al 4% di quelli adottati a pochi mesi dalla nascita. Risulta, però, rilevante che si verificasse un attaccamento sicuro o insicuro tipico in un buon 67% dei bambini adottati provenienti da istituti, a dimostrazione del fatto che, nonostante l'aver trascorso un determinato periodo in orfanotrofio, il bambino adottato è, comunque, in grado di sviluppare relazioni di attaccamento con i propri genitori adottivi simili a quelle degli altri bambini, indipendentemente dalla deprivazione risultante dalle sue esperienze precoci.

Altro supporto alla nostra tesi deriva dall'aver riscontrato, in riferimento al campione Canadese, una concentrazione più bassa di *Defended/Coercive (A/C) insecure pattern* nel campione dei bambini orfani rispetto a quella riscontrata nel campione di altri bambini maltrattati: si tratta di un 20% contro il 58% ottenuto nel campione dei bambini maltrattati analizzato da Crittenden (1988). Da questo scarto percentile possiamo dedurre che la differenza deriva non tanto dall'esser cresciuti in un istituto (altrimenti avremmo ottenuto una percentuale più elevata nel campione dei bambini istituzionalizzati), quanto piuttosto dalle caratteristiche proprie delle figure di riferimento. Diversamente dal caso di bambini istituzionalizzati, i bambini maltrattati fanno esperienza di abusi, maltrattamenti, rifiuti provenienti proprio da coloro che si prendono cura di loro e ai quali essi rispondono adottando strategie di difesa.

Crittenden suggerisce come tanto alta è la probabilità che un bambino vissuto in un istituto si trovi di fronte dei *caregivers* indifferente e restii, quanto lo è che tale condotta di mostrare affetto intenso ma falso nel post-adozione. Anche in questo caso, però, genitori adottivi e ambienti (ad esempio la scuola) sensibili e amorevoli possono avere funzione riparatoria.

A tal proposito, Ames (1997) rileva che i *pattern* di attaccamento insicuro-atipico sono presenti soprattutto in bambini che sono stati adottati contemporaneamente ad un altro bambino (anche fratelli) e adottati in famiglie con uno stato economico/culturale basso.

Questi fattori stressanti pesano consistentemente sulla capacità dei genitori adottivi di dare quelle cure reattive e sensibili, quell'affetto, quelle adeguate attenzioni di cui hanno bisogno i propri bambini per avere le basi sulle quali poter sviluppare un necessario attaccamento sicuro.

Tale correlazione tra gli agenti di stress e la capacità dei genitori di prendersi cura dei figli adottivi può essere riscontrata anche nelle scoperte di Hodges e Tizard (1989) su un gruppo di bambini rimasti in istituto dai 4 mesi ai 2 anni di età. Dalla loro ricerca emerge che: i bambini adottati venivano percepiti dall'84% delle madri adottive come attaccati in modo profondo. D'altro lato, in riferimento a 15 bambini rimandati nelle proprie

famiglie biologiche, più della metà delle madri biologiche (circa il 54%) si mostrava ambivalente e restia nei confronti dei propri figli. Una differenza, in termini di tempo dedicato esclusivamente ai propri bambini, si evidenziava tra i genitori adottivi e quelli biologici: i genitori adottivi esprimevano il bisogno e, quindi, tendevano a dedicare maggior tempo, cure e attenzioni ai figli adottivi; mentre i genitori biologici tendevano a spendere meno tempo in cure e attività ludiche ed educative, una volta che i figli erano rientrati nelle famiglie di origine.

Gli autori concludono affermando che, non tanto dall'istituzionalizzazione, quanto piuttosto dalla volontà e dalla necessità di vivere i propri figli che dipende il corretto sviluppo di una adeguata relazione di attaccamento sicuro.

Questa sorta di meta-analisi, fin qui operata, ci fa giungere a una conclusione comune a tutte le ricerche: sebbene, l'adozione non sia una medicina che cura tutte le ferite ha sicuramente una funzione "riparatoria" di enorme importanza, così come diventa determinante, accanto alla famiglia che accoglie, anche tutto il contesto in cui il bambino si trova ad interagire nel post adozione.

L'integrazione, l'apprendimento e il successo del bambino che è stato adottato possono essere garantiti a scuola solo se si attiva, dunque, un processo di collaborazione tra famiglie, istituzione scolastica e gli altri soggetti coinvolti nello sviluppo dell'alunno. Grande attenzione va posta al vissuto pregresso del bambino, ma, soprattutto, alle strategie di *coping* che possono essere attuate solo nel post adozione, valorizzando tutte le forze sul campo, genitori *in primis*.

L'acquisizione di una identità scolastica positiva è cruciale in tutti gli individui fin dalle fasi dello sviluppo più precoci e lo è, pertanto, ancora di più in persone con vissuti così complessi. Per tale ragione diventa di fondamentale importanza che il MIUR, gli Uffici Scolastici Regionali e la Commissione Adozioni Internazionali partecipino al movimento culturale che vede il tema scuola e adozione come centrale tra i temi del post adozione.

3. L'esperienza di accoglienza e formazione de La Goccia onlus

La Goccia onlus di Macerata è un'associazione nata nel 2001, promossa dall'Azione Cattolica Diocesana, con la finalità di diffondere e sperimentare la realtà dell'accoglienza familiare e di garantire la centralità del primario interesse dei bambini a veder tutelato e garantito il proprio benessere. Essa pone al centro della sua *mission* la cultura dell'ospitalità aperta, che si è concretizzata in questi anni in esperienze di affidamento e di comunità fa-

miliare, di adozione e di sostegno familiare, da ultimo in un servizio di foresteria per i nuclei familiari in difficoltà, oltre che in percorsi formativi volti non solo a preparare le famiglie affidatarie e adottive, ma anche a sostenerle attraverso gruppi di mutuo aiuto e scuole per genitori.

Il Centro Servizi per la famiglia de La Goccia si pone come uno dei punti di riferimento del territorio per tutti coloro che collaborano alla creazione di percorsi di affido, adozione¹ e promozione della solidarietà e dell'accoglienza. È luogo operativo per progettare e realizzare le iniziative utili al raggiungimento degli obiettivi dell'Associazione e per rispondere alle esigenze ed alle richieste che arrivano dalle famiglie e dagli attori del territorio. La famiglia è considerata come il luogo privilegiato dell'apertura e della solidarietà, dentro un contesto educativo e valoriale che garantisce uno sviluppo armonico e completo della personalità di tutti i suoi membri.

Il volontariato è la risorsa primaria dell'Associazione: alla disponibilità delle famiglie e dei singoli, che mettono a servizio la propria esperienza di accoglienza familiare, è stata affiancata un'*équipe* di esperti (psicologi, psicoterapeuti, assistenti sociali, mediatori e consulenti familiari, pedagogisti) i quali non solo supportano i componenti dei nuclei ospitali, ma li aiutano ad esplorare e a scoprire il senso e il significato del loro essere accoglienti, sperimentando un protocollo operativo, frutto della collaborazione e della valorizzazione di competenze personali e professionali. Attualmente sono due le reti di famiglie che condividono l'esperienza dell'affido familiare: una a Macerata, l'altra a Porto Potenza Picena. Esse costituiscono l'Agorà, luogo d'incontro mensile nel quale le famiglie possono ricevere e fornire aiuto reciproco e condividere esperienze di accoglienza solidale. Tale rete consente, a chi lo decide, di poter vivere l'esperienza di accoglienza non come fatto privato, riguardante una singola realtà familiare, ma come evento collettivo, condividendo con altri le responsabilità, i successi e le complessità.

L'accoglienza è la dimensione esperienziale e culturale dell'Associazione: vissuta e trasmessa, ma soprattutto restituita come un dono la cui circolarità diviene compito (Mauss, 2002), responsabilità prioritaria verso i bambini e verso la società. In quest'ottica sono sempre state considerate necessarie le iniziative formative e informative rivolte al territorio, alle famiglie, agli operatori scolastici sia per promuovere l'affido familiare e l'adozione, sia per creare azioni di rete volte a favorire l'inclusione scolastica dei minori fuori dalla famiglia d'origine e dei bambini che sono stati adottati.

1. Dal 2013 è, inoltre, attivo uno sportello informativo sull'adozione internazionale, in collaborazione con l'associazione Amici dei Bambini (Ai.Bi.) di Milano. Questo offre un percorso dedicato all'adozione internazionale per informare le coppie che desiderano adottare un bambino.

Anticipando le Linee guida ministeriali, il Centro Studi dell'Associazione, in risposta alla Circolare ministeriale n. 3484 dell'11 giugno 2012 in cui si chiedeva agli Uffici Scolastici Regionali di rilevare nelle scuole le buone prassi di accoglienza e d'inserimento scolastico dei bambini in adozione o in affidamento familiare, si è impegnato a rintracciare nel territorio maceratese le buone pratiche di accoglienza e di inserimento dei minori adottati esaminando i Piani dell'Offerta Formativa (POF) delle istituzioni scolastiche, ma anche elaborando possibili tracce operative per individuare nuove modalità di accoglienza scolastica (Fermani e Muzi, 2014).

La pubblicazione delle Linee di indirizzo per il diritto allo studio degli alunni che sono stati adottati (2014) è stata un ulteriore stimolo per proseguire nell'azione formativa, rispondendo al principio della rete raccomandato dal medesimo documento; l'Associazione, operando insieme alle istituzioni scolastiche che si sono rese disponibili a promuovere azioni informative e laboratoriali riconosciute dall'Ufficio scolastico regionale delle Marche, ha collaborato, ad esempio, con gli Istituti comprensivi di Caldarola, di Colmurano e di Treia ed ha fornito consulenza e aderito alle iniziative di ricerca e formazione in ambito accademico, promosse dall'Università di Macerata. I principali obiettivi in questi ultimi anni sono stati: mettere a tema le caratteristiche dell'adozione internazionale, fornire ai docenti conoscenze in merito alle difficoltà psico-emotive degli alunni adottati, proporre spunti operativi sia di tipo burocratico-amministrativo, diffondendo, ad esempio, i questionari per il primo colloquio e per l'iscrizione scolastica presenti nelle Linee di indirizzo, sia di tipo didattico-metodologico, ponendo attenzione alle strategie di inserimento scolastico, all'apprendimento della lingua, allo sviluppo dell'identità personale, diffondendo nuovi approcci per la trattazione della storia personale e dei legami familiari (Guerrieri e Nobile, 2016).

Il percorso formativo si è connotato come percorso di ricerca-intervento poiché l'approfondimento e la collaborazione tra volontari, mamme adottive, insegnanti, psicologi, psicoterapeuti, ricercatori e docenti universitari ha messo in rete e in formazione risorse e competenze, creando una comunità di pratica in cui sempre più è stato evidenziato il concetto stesso di inclusione e di accoglienza; concetti che hanno nel linguaggio la loro più immediata e potente leva di espressione e di cambiamento. Adottare e sperimentare la necessità del lasciarsi adottare, accogliere e scoprire un'Oltre dell'accoglienza, sia in termini psicologici che spirituali, promuovere l'inclusione e incontrare e riscoprire la bellezza della diversità di ciascuno. Interazioni personali e azioni locali, promosse e accolte dall'Associazione, sono diventate generatrici di traiettorie di cambiamento per ripensare l'accoglienza stessa in termini sempre meno connotati da situazioni particolari, ma in un'ottica sempre più inclusiva.

Le recenti *Linee guida per il diritto allo studio degli alunni e delle alunne fuori dalla famiglia d'origine* (2017) sono, ad oggi, un ulteriore stimolo a proseguire la formazione; l'adozione e l'affido sono condizioni di vita degli alunni che richiedono attenzione e preparazione, soprattutto competenza professionale degli operatori scolastici, ma sono anche occasioni per ripensare il modello di inclusività scolastica. La sensibilità richiesta all'insegnante accogliente può trasformarsi da caratteristica personale a competenza professionale, espressa da specifici registri relazionali, metodologici ed organizzativi. Le Linee guida sono rivolte ai minori in affidamento familiare, ospiti nelle strutture dei sistemi di protezione (comunità familiari, case famiglia, comunità educative e socio-educative, comunità socio-sanitarie), agli alunni e alle alunne stranieri non accompagnati, alle alunne e agli alunni in comunità sottoposti a provvedimenti dell'autorità giudiziaria minorile in ambito penale, ma possono divenire un utile strumento per i docenti per ripensare l'accoglienza scolastica in termini più generali. Nell'introduzione al documento si richiama la via italiana all'inclusione scolastica enunciando i tre principi, pilastri di tale modello inclusivo: il principio dell'universalismo, secondo cui ciascun bambino ha diritto a ricevere un'istruzione adeguata, indipendentemente dalla propria condizione familiare; il principio della scuola comune, per il quale l'inserimento di ogni alunno deve avvenire nelle classi comuni riconoscendo il valore dell'apprendimento tra pari, della socializzazione e del confronto con la diversità; il principio della centralità della persona in relazione con l'altro, dando spazio e peso pedagogico all'unicità biografica e relazionale di ciascun soggetto.

Scegliere la prospettiva dell'inclusione significa non limitarsi a mere strategie di integrazione, né a misure compensatorie di carattere speciale. Le *Linee guida per il diritto allo studio degli alunni fuori dalla famiglia di origine*, in coerenza con questi principi, assumono la diversità come paradigma dell'identità della scuola nel pluralismo e come occasione per aprire l'intero sistema a tutte le differenze: provenienza, genere, livello sociale e storia scolastica.

L'affermazione è rivoluzionaria: significa per il docente stesso mettere a tema la diversità biografica, relazionale e culturale di ciascun alunno, comprendendo nella riflessione se stesso, il proprio modo di insegnare, di relazionarsi, di parlare e di utilizzare il linguaggio.

Significa ricercare strategie multiple per insegnare ai ragazzi, a tutti i ragazzi; significa ripensare se stessi come docenti e il proprio insegnamento come culturalmente costruiti. Significa pensare le culture di cui gli alunni sono portatori non come un dato assoluto e favorire l'incontro tra persone per consentire l'incontro tra culture. Avvalersi, ad esempio, di una pedagogia narrativa che parta dal presente per valorizzare i legami e le ri-

sorse già in atto, utilizzando anche le tecnologie didattiche per promuovere informazione, conoscenza, confronto, riflessione (Rivoltella e Rossi, 2012). Tra i dispositivi didattici raccomandati dalle Linee di indirizzo si cita, ad esempio, il *Portfolio* per offrire continuità e consapevolezza dei percorsi scolastici in cui i ragazzi sono i protagonisti. Non si tratta di introdurre strumenti compensativi per i singoli ragazzi, ma di ripensare tutta la didattica in un'ottica inclusiva.

L'attenzione a sostenere la motivazione ad apprendere, la cura nel garantire continuità anche attraverso figure scolastiche di riferimento, soprattutto nei passaggi da un ordine all'altro, ma soprattutto la scelta di una didattica che può fare emergere le risorse relazionali degli alunni sono raccomandazioni da cui tutti gli alunni possono trarre beneficio.

Di fronte alle difficoltà di apprendimento e psico-emotive degli alunni i docenti devono essere formati a cogliere segnali di disagio, malessere e sofferenza, essere capaci di gestire la classe e utilizzare forme di apprendimento collaborativo per stimolare il *peer tutoring* e per mettere in gioco le competenze dei ragazzi e delle ragazze, secondo il principio di valorizzazione della differenza.

Questa necessità di avvalersi di una molteplicità di strategie e di linguaggi per parlare di adozione e di affidamento è sempre più avvertita anche dall'Associazione la Goccia: le attività di sensibilizzazione ai temi dell'accoglienza attraverso il Ri-giocattolo e le bomboniere solidali, le iniziative di animazione alla lettura in collaborazione con Nati per Leggere e i corsi di formazione con Sonia Basilico ne sono alcuni esempi. Nello specifico è stato attivato da due anni, nell'Istituto comprensivo di Caldarola, un progetto di "Prevenzione del disagio, promozione del benessere e dell'inclusione scolastica". Il progetto, condotto dalla dott.ssa Cella Nicoletta propone l'applicazione in ambito scolastico delle nuove teorie dell'*Infant Research*, tramite interventi di *Video Intervention Therapy* (VIT) nelle classi (Downing, 1995). Il progetto è rivolto ai docenti di ogni ordine scolastico, indipendentemente dalla presenza in classe di alunni in affidamento eterofamiliare o che sono stati adottati. Gli obiettivi sono quelli di: ampliare la capacità di osservazione e di autoapprendimento dei docenti; favorire e sostenere le risorse educative e pedagogiche; aiutare gli operatori scolastici ad apprendere nuovi e costruttivi atteggiamenti relazionali ed educativi, attraverso l'analisi della comunicazione corporea e verbale. Si ritiene, infatti, utile potenziare le competenze professionali dei docenti affinché possano sviluppare capacità personali di ascolto e accoglienza di ciascun alunno (Lambruschi e Lionetti, 2016).

Accanto a un modulo dedicato all'applicazione della VIT, viene anche proposto un modulo per approfondire le buone prassi di inclusione scolastica attraverso studi di caso e proposte laboratoriali, dove vengono fornite informazioni e spunti metodologici didattici riguardo l'affidamento e l'adozione.

Si stanno, così, sperimentando linguaggi e strumenti molteplici per promuovere un'accoglienza sempre più consapevole e inclusiva. Condizioni essenziali allo sviluppo psicoaffettivo e corporeo del bambino sono sicuramente la stabilità, la continuità, la sicurezza e l'affidabilità di figure genitoriali amorevoli ma, in parallelo, che di tale continuità e stabilità si facciano (per quanto possibile) portavoce i docenti e tutti gli operatori che interagiscono con il bambino. Così come auspicato da Avondo (2017), è necessario che siano ben chiare le influenze e il ruolo che il sistema familiare e sociale assume nei confronti delle famiglie adottive. Sarebbe, dunque, opportuno avviare percorsi che coinvolgano tutti i componenti del network relazionale della famiglia per evitare quello che Brodzinsky, anche recentemente, ha definito un "esercito disorganizzato di professionisti" (Brodzinsky, 2018). Comprendere come tutto il network adottivo affronta, nel corso delle transizioni, le questioni istituzionali e personali legate all'adozione è un aspetto centrale che i ricercatori, *in primis*, i clinici e gli educatori dovrebbero considerare nel loro lavoro, anche attraverso una preparazione specifica sul tema.

Riferimenti bibliografici e sitografia

- Achenbach T.W., Edelbrock C., Howell C.T. (1987), "Empirically based assessment of the behavioral/emotional problems of 2-3-year-old children", *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, pp. 629-650.
- Ames E.W. (1997), *Development of Romanian orphanage children adopted to Canada*, Final Report to the Human Resources Development Office, Canada, Ottawa.
- Attili G. (2017), *Il cervello in amore. Le donne e gli uomini ai tempi delle neuroscienze*, Il Mulino, Bologna.
- Avondo S. (2017), *Il Network Familiare e Sociale nell'Adozione. Una Ricerca Longitudinale*, www.italiaadozioni.it/?p=18573, data consultazione gennaio 2018.
- Beckett C., Bredenkamp D., Castle J., Groothues C., O'Connor T.G., Rutter M. e the English and Romanian Adoptees Study Team (2002), "Behavior problems associated with insitutional deprivation: A study of children adopted from Romania", *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 23, pp. 297-303.
- Brodzinsky D.M. (2018), *Promoting Adoption Clinical Competence for Mental Health Professionals*. Relazione a seminario su invito, Università Cattolica, Milano.
- Bronfenbrenner, U. (1979), *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Harvard University Press, Cambridge.
- Caldwell B.M., Bradley R.H. (1984), *Home observation for measurement of the environment*, Unpublished manuscript, University of Arkansas at Little Rock.

- Chisholm K., Carter M., Ames E.W., Morison S.J. (1995), "Attachment security and indiscriminately friendly behavior in children adopted from Romanian orphanages", *Development and Psychopathology*, 7, pp. 283-294.
- Circolare ministeriale n. 3484 <http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/372f4201-2bce-4ef4-9082-de4deeb3a57/prot>, data consultazione gennaio 2018.
- Crittenden P.M. (1988), *Relationships at risk*, in Belsky J., Nezworski T. (eds.), *Clinical implications of attachment*, Erlbaum, Hillsdale, NJ.
- Crocetti E., Fermani A. Pojaghi B. (2009), "Strategie di coping ed identità in adolescenza", *Età evolutiva*, 92, pp. 45-56.
- Downing G. (1995), *Il corpo e la parola*, Astrolabio, Roma.
- Fermani A., Muzi M. (2014), *La "vulnerabilità unica". Paradigmi teorici, contributi di ricerca e riflessioni sull'adozione*, Aras Edizioni, Pesaro Urbino.
- Fernyhough L., Audet K., Le Mare L. (2002, August 2-5), *Attachment in Romanian orphans ten years after adoption to Canada*. Poster presented at the International Society of Social and Behavioral Development, Ottawa, Canada.
- Fisher L., Ames E.W., Chisholm K., Savoie L. (1997), "Problems reported by parents of Romanian orphans adopted to British Columbia", *International Journal of Behavioral Develoment*, 20, pp. 67-83.
- Goldfarb W. (1945), "Psychological privation in infancy and subsequent adjustment", *American Journal of Orthopsychiatry*, 14, pp. 247-255.
- Goldfarb W. (1955), *Emotional and intellectual consequences of psychologic deprivation in infancy: A reevaluation*, in Hoch P., Zubin J. (a cura di), *Psychopathology of Childhood*, Grune & Stratton, New York.
- Grotevant H.D., van Dulmen M.H.M., Dunbar N., Nelson-Christinedaughter J., Christensen M., Fan X., Miller B.C. (2006), "Antisocial Behavior of Adoptees and Nonadoptees: Prediction from Early History and Adolescent Relationships", *Journal of Research on adolescence*, 16(1), pp. 105-131.
- Guerrieri A., Nobile M. (2016), *Una scuola aperta all'adozione alla luce delle Linee di indirizzo per il diritto allo studio degli alunni adottati*, ETS, Pisa.
- Hodges J., Tizard B. (1989), "Social and family relationships of ex-institutional adolescents", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, pp. 77-97.
- La Goccia onlus, www.lagocciaonlus.it/, data consultazione gennaio 2018.
- Lambruschi F., Lionetti F. (2016), *La genitorialità. Strumenti di valutazione e interventi di sostegno*, Carocci, Roma.
- Le Mare L., Audet K. (2002, August 2-5), *Attention abilities of Romanian orphans ten years after being adopted to Canada*, Poster presented at the International Society for the Study of Behavioral Development, Canada, Ottawa.
- Linee di indirizzo per favorire il diritto allo studio degli alunni adottati, http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/web/istruzione/prot7443_14, data consultazione gennaio 2018.
- Linee di indirizzo per il diritto allo studio delle alunne e degli alunni fuori dalla famiglia di origine.

- Maclean K. (2003), "The impact of institutionalization on child development", *Development and Psychopathology*, 15, pp. 853-884.
- Mauss M. (2002), *Saggio sul dono. Forma e motivo dello scambio nelle società arcaiche*, Einaudi, Torino.
- Morison S.J., Ellwood A.L. (2000), "Resiliency in the aftermath of deprivation: A second look at the development of Romanian orphanage children", *Merrill-Palmer Quarterly*, 46, pp. 717-737.
- O'Connor T.G., Bredenkamp D., Rutter M. e the ERA Study Team (1999), "Attachment disturbances and disorders in children exposed to early severe deprivation", *Infant Mental Health Journal*, 20, pp. 10-29.
- O'Connor T.G., Rutter M. e the ERA Study Team (2000), "Attachment disorder behavior following early severe deprivation: Extension and longitudinal follow-up", *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, pp. 703-712.
- Palacios J., Brodzinsky D. (2010), "Adoption research: Trends, topics, outcomes", *International Journal of Behavioral Development*, 34(3), pp. 270-284.
- Provence S., Lipton R.C. (1962), *Infants in institutions*, International Universities Press, New York.
- Rivoltella P.C., Rossi P.G. (2012), *L'agire didattico. Manuale per l'insegnante*, La Scuola, Brescia.
- Scabini E., Cigoli V. (2010), *Il legame adottivo: una forma radicale di genitorialità*, in Rosnati R. (a cura di), *Il legame adottivo. Contributi internazionali per la ricerca e l'intervento*, Unicopli, Milano.
- Smith D., Brodzinsky D.M. (2002), "Coping with birthparent loss in adopted children", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, pp. 213-223.
- Sparling J., Dragomir C., Ramey S.L., Florescu L. (2005), "An educational intervention improves developmental progress of young children in a Romanian orphanage", *Infant Mental Health Journal*, 26(2), pp. 127-42.
- Spitz R. (1945a), "Hospitalism: An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood", *Psychoanalytic Study of the Child*, 1, pp. 53-74.
- Spitz R. (1945b), "Hospitalism: A follow-up report", *Psychoanalytic Study of the Child*, 2, pp. 113-118.
- St. Petersburg-USA Orphanage Research Team (2005), "Characteristics of children, caregivers, and orphanages for young children in St. Petersburg, Russian Federation", *Journal of Applied Developmental Psychology: Child Abandonment*, 26(Special Issue), pp. 477-506.
- St. Petersburg-USA Orphanage Research Team. (2008), "The effects of early social-emotional and relationship experience on the development of young orphanage children", *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 73(3), pp. 1-262, 294-5.
- Tap P., Esparber-Pistre S., Sordes-Ader F. (1997), "Identité et stratégies de personnalisation", *Bulletin de Psychologie*, 428, pp. 185-196.
- Tizard B., Joseph A. (1970) "Cognitive development of young children in residential care: A study of children aged 24 months", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 11, pp. 177-186.

Tizard B., Rees J. (1974), "A comparison of the effects of adoption, restoration, to the natural mother, and continued institutionalization on the cognitive development of four-year-old children", *Child Development*, 43, pp. 92-99.

Tizard B. (1977), *Adoption: A second chance*, Open Books, London.

www.miur.gov.it/-/scuola-fedeli-e-albano-firmano-le-linee-guida-per-il-diritto-allo-studio-delle-alunne-e-degli-alunni-fuori-dalla-famiglia-di-origine, data consultazione gennaio 2018.

Parte IV

Focus ed approfondimenti

Distimia: la grande esclusa dal novero delle condizioni marginalizzanti

di *Massimiliano Stramaglia**

I tracciati euristici abbozzati dal tema, a maglie larghe, dell'inclusione (obiettivo) consentono – in un approccio perlopiù induttivo (dal particolare esperito al generale esperibile) – di pervenire alla macro-categoria fondante dell'esclusione sociale (situazione iniziale, di partenza o status quo) quale principio cardine di unità intorno a nuclei marginalizzanti socialmente condivisi, come le disabilità, l'appartenenza a culture minoritarie o a categorie di genere e di orientamento sessuale svantaggiate, il disagio psichico e la patologia psichiatrica. In ordine a quest'ultimo asse, la rilevazione esatta di condizioni che espongono all'isolamento sociale (polo opposto all'inclusione) è sempre più incerta e sempre meno attendibile, dacché la casistica è reperibile solo sulla base periodica del numero dei TSO complessivi, del numero degli ospiti che soggiornano (talora permanentemente) presso apposite comunità di accoglienza per soggetti psichiatrici, e del consumo di psicofarmaci a livello nazionale. Mentre nei casi delle disabilità è possibile circoscrivere la fenomenologia socio-culturale del dato con un buon livello di approssimazione (eccetto che per le disabilità latenti oppure non conclamate), mentre il controllo demografico consente la creazione di un panel di riferimento sufficientemente valido (eccezion fatta per l'elemento in crescita smisurata dell'immigrazione clandestina), mentre le problematiche del genere femminile e degli orientamenti sessuali risultano categorizzabili e di volta in volta, probabilmente, ri-negoziabili (ad esempio, il comportamento omosessuale odierno appare finalmente sdoganato dai pregiudizi testamentari e malamente post-freudiani che lo screditavano in quanto perverso e contro-natura), il margine sempre più decentrato (Rossini, 2001) del quadrilatero dell'esclusione è lo psichiatrico sommerso.

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

Per intendersi, non già, fra le patologie mentali, la depressione nelle sue manifestazioni più gravi, di cui si scrive da secoli¹, ma le forme più lievi o soffuse di depressione, che possono causare, a titolo esemplificativo, i cosiddetti “suicidi inspiegabili” – nella più infausta delle ipotesi – oppure condotte disadattive, distruttive e autodistruttive, come la scelta condizionata di un’esistenza appartata (“ai margini”), priva di aspirazione alcuna e a socialità ridotta, quando non inesistente (alla stregua di Eris, dea della discordia); l’incapacità di interessare relazioni durevoli e significative (in ordine al codice maschile, si pensi ad Attila, il cui incedere rende arido il terreno; o a Circe, che trasforma gli uomini in porci, nel rispetto del codice femminile); infine, la sensazione di esserci solo per il tramite della sofferenza (nel segno della morte: Thánatos, o del lutto: Elettra).

In questa sede, ci si propone di elaborare un quadro analitico non esaustivo, eppure significativo, dei rischi legati alla condizione del soggetto affetto da distimia. Quest’ultima, come si avrà modo di capire, pare essere cagionata da una serie concatenata di fattori bio-psico-sociali; dopo una breve descrizione della sintomatologia specifica di questa importante variante del malessere depressivo, ci si soffermerà su taluni fattori *sociali* che assecondano l’innescarsi della patologia, nello sforzo di fornire alcuni tracciati *educativi* (impliciti nel corpo del testo) di affrontamento e decostruzione del:

- a) mito attuale del “tempo come denaro” *versus* rallentamento psicomotorio tipico del distimico;
- b) mito contemporaneo della bellezza *versus* trascuratezza dell’igiene del corpo spesso connessa al disagio in oggetto;
- c) mito coevo della conquista e del successo *versus* sentimenti di inferiorità e di perdita protratti nella sintomatologia distimica.

Pur restando, l’oggetto di siffatto contributo scientifico, di ambito eminentemente psichiatrico, si rifiuta l’idea di una pedagogia e di un’educazione concluse nel loro orto e si sollecitano le stesse a una *trans-disciplinarietà* (più dell’interdisciplinarietà), o a un allargamento di campo, che consentano di aprire lo sguardo su quanto di educativo vi sia nello psichiatrico, e viceversa, pena lo scollamento o la giustapposizione di prospettive scientifiche utili soltanto al sapere disciplinare e non al soggetto-persona nella sua globalità in tempi di globalizzazione avanzata.

1. Cfr., fra le ultime pubblicazioni in merito, M. Stramaglia, M.B. Rodrigues, *Educare la depressione. La scrittura, la lettura e la parola come pratiche di cura*, Junior (Spaggiari), Parma 2018.

1. Una “cronicità” dissimulata

Nel suo saggio dedicato al tema della depressione, Alberto Siracusano, Professore Ordinario di Psichiatria, esordisce nel descriverne la variante stagionale ricorrendo alla cultura popolare, o a due brani di musica leggera: “Il ritornello di una famosa canzone diceva: “Scende la pioggia, ma che fa, crolla il mondo addosso a me...”; mentre le parole di un'altra vantavano l'effetto taumaturgico del sole: “*Here comes the sun and I say it's all right*”, che significa: “Sta arrivando il sole e io dico che va tutto bene” (Siracusano, 2017, pp. 27-28). Fra Gianni Morandi e i Beatles, non può mancare il ricordo melanconico di due grandi cantastorie del secolo scorso a opera di Gaetano Bonetta, Professore Ordinario di Pedagogia, in un suggestivo “romanzo scientifico” dedicato (sebbene solo in parte) alla personale esperienza di depressione:

Jannacci, aspetto borghese ma intellettuale anticonformista, nato e cresciuto nel cabaret meneghino del boom economico, era anche medico chirurgo. Califano, di origine campana e molto popolare, era un affermato *chansonnier*, scapigliato e un po' maledetto, nella Roma notturna di fine Novecento (Bonetta, 2014, p. 160).

Prima ancora di addentrarci nei meandri della patologia in oggetto, ci si concede, proprio come i due Colleghi, una divagazione (in verità, una facilitazione esplicativa) su un brano contemporaneo che pare raccontare per filo e per segno il vissuto del soggetto distimico. Il titolo della lirica è *Quasi quasi*, che indica, per l'appunto, uno stato di attesa e di sospensione, come se il piano di realtà fosse scisso fra una percezione di sé obnubilata dal malessere (morte) e la sensazione di esistere al di là dello stesso (sopravvivenza); come se le azioni poste in essere fossero inutili e lasciassero una scia, un velo o comunque una parvenza di lucidità alla quale aggrapparsi per rimanere ancora in vita. Chi soffre di distimia, combatte senza sosta contro un non-esistere o contro un essere che, a fronte del nulla che sopravanza, si ritrae.

Questa mattina quasi mi alzo/Quasi mi vesto/Quasi bevo il caffè/Quasi lavoro/E quasi fumo/Quasi apro la finestra/Quasi non ti penso/Ti aspetto, ti aspetto/Vita mia, ti aspetto/E sembro più triste/E sembro più freddo/E sembro l'inverno/Quasi compro qualcosa/Quasi faccio la fila/Quasi apro la ferita/Quasi era chiusa/Quasi entro in un bar/E ordino una birra/Quasi quasi non piango/Nel mezzo della strada/Non tremano le gambe/Però ti aspetto, ti aspetto/Vita mia, ti aspetto/E sembro più triste/E sembro più solo/E sembro l'inverno/Quasi il silenzio grida/Che tu non hai chiamato/Quasi quasi sorrido/Quasi quasi mi calmo/E quasi invece ti scrivo/E quasi ora non sembra/Un film di Almodóvar/Quasi quasi mi piace/Quasi quasi capisco/Quasi quasi mi insegna/Però ti aspetto, ti aspetto/Vita mia, ti aspet-

to/Mi sento più vuoto/Mi sento più debole/Come l'inverno/Le tre della mattina/
Girandomi nel letto/Quasi accendo la luce/Quasi vado allo specchio/Quasi mi ri-
conosco².

Una prima definizione provvisoria di distimia è esattamente quella di una patologia di marca depressiva caratterizzata da un lento *trascinarsi* nel tempo di sintomatologie dolorose e disturbanti al punto da poter compromettere la sfera pubblica e privata del paziente. Essa, infatti, ne mina alla radice la Qualità della Vita³ alterando il tono dell'umore, ingenerando un'acuta mestizia e soprattutto favorendo lo sviluppo di una *sensibilità dolente* nei riguardi del reale e dell'accadere fenomenico degli eventi.

I sensi, in effetti, non ci presentano semplicemente dei *dati*, ma sempre dei *significati*. Contrariamente a quanto affermano gli empiristi, noi non facciamo mai esperienza della semplice qualità sensoriale, ma sempre di un oggetto che la possiede. Vale a dire: non vedo l'azzurro del cielo, ma che il cielo è azzurro; non sento la morbidezza del velluto, ma che il velluto è morbido, e viceversa (Bruzzone, 2016, p. 29).

Il depresso, per intendersi, *guarda* il cielo e lo *vede* nero; il distimico, piuttosto, a volte grigio, a volte nero. Il depresso arriva addirittura a *sentire* la juta nel *toccare* il velluto; il distimico la alterna al feltro. In termini medici, il disturbo distimico, o PDD (*Persistent Depressive Disorder*), è contraddistinto dalla seguente fenomenologia diagnostica: nel DSM-4 (APA, 2003), esso esclude dal proprio novero il disturbo depressivo maggiore; quest'ultimo è contemplato, di contro, nel DSM-5 (APA, 2013) quale potenziale sintomatologia cronica connessa allo sviluppo o alla strutturazione del disturbo depressivo persistente.

The essential feature of persistent depressive disorder (dystymia) is a depressed mood that occurs for most of the day, for more days than not, for at least 2 years, or at least 1 year for children and adolescents (Criterion A). This disorder represents a consolidation of DSM-IV-defined chronic major depressive disorder and dystymic disorder. Major depression may precede persistent depressive disorder, and major depressive episodes may occur during persistent depressive disorder. Individuals whose symptoms meet major depressive disorder criteria for 2 years should be given a diagnosis of persistent depressive disorder as well as major depressive disorder.

2. T. Ferro, S. Magari, *Quasi quasi*, in Ferro T., *Il mestiere della vita*, Universal, Los Angeles e Milano 2016.

3. Sul concetto di "qualità della vita" (in relazione alla disabilità), si veda C. Giaconi, *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano 2016.

Individuals with persistent depressive disorder describe their mood as sad or “down in the dumps”. During periods of depressed mood, at least two of the six symptoms from Criterion B are presents [1. Poor appetite or overeating. 2. Insomnia or hypersomnia. 3. Low energy or fatigue. 4. Low self-esteem. 5. Poor concentration or difficulty making decisions. 6. Feeling of hopelessness, p. 168]. Because these symptoms have become a part of the individual’s day-to-day experience, particularly in the case of early sunset (e.g., “I’ve always been this way”), they may not be reported unless the individual is directly prompted. During the 2-year period (1 year for children or adolescents), any symptom-free intervals last no longer than 2 months (Criterion C)⁴.

Per comprendere le tonalità affettive del soggetto distimico, si rifletta su quanto è stato additato nella lirica di Ferro come *inverno* e sul malumore da *early sunset* cui allude la diagnosi del DSM. La “temperatura emotiva” maggiormente chiamata in causa è quella del freddo, dell’assenza di luce o di ciò che taluni definiscono “penombra”. I bambini con diagnosi di distimia avvertono un intenso sentimento di vuoto e di pessimismo, talora somatizzato in un’irritabilità che: si accompagna a un cattivo/può incidere sul rendimento scolastico. Il disfattismo si traduce in assenza di aspettative circa il futuro: se quanto esperito nell’arco della giornata si è connotato di una valenza positiva, può talora sorgere nel bambino la paura immotivata e irrazionale che ciò che è accaduto non ritorni più, nell’ingenua convinzione che gli eventi siano frutto del caso e non già di una pianificazione adulta e, pertanto, intenzionale. Gli adolescenti distimici, se ansiosi, possono avvertire, sul finire della giornata, la sensazione che “il tempo stringa” o che “non si abbia più tempo a disposizione”. In un circolo vizioso, quanto esperibile nell’ultima parte del giorno diviene quasi irrisorio – col calare del buio, il tempo sembra scaduto – e il momento del riposo è minato a monte dalla distorsione per cui dormire equivalga a morire. Motivo per cui possono manifestarsi insonnia, agitazione e conseguente risveglio affaticato.

Sono [in ballo] quei giovani – l’insorgenza è precoce: adolescenza o infanzia addirittura – che trovano volgari le risate e i divertimenti dei compagni; tutto è vuoto e inutile, soltanto loro sono sensibili e profondi; gli altri, superficiali, non apprezzano Kant e pensano solo ad andare in discoteca o alla partita. Avendo un’insorgenza precoce, il temperamento depressivo viene spesso preso per un tratto stabile e imm modificabile di quella persona (Zoli e Cassano, 1993, p. 182).

4. American Psychiatric Association (APA), *Diagnosical and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, American Psychiatric Publishing, Washington and London 2013, pp. 169-170.

Gli adulti, incentrati – per esigenze concrete – più sugli aspetti pragmatici che su quelli emotivi del loro esistere, per un verso tendono a “naturalizzare” i sintomi come parte del proprio essere – con dolorosissime somatizzazioni o negazioni/rimozioni pericolose e autodistruttive (è il concetto di “cronicità” dissimulata); per altro verso, scelgono di focalizzarsi su palliativi talvolta dannosi che rischiano di assumere un carattere ossessivo e caricaturale, rinforzando, peraltro, la bassa autostima del depresso: si tratta di manie come il fumo smodato di sigarette, la mistica dell’amore genitoriale, la scelta di un’etica calvinista e sacrificale. “Alcuni distimici sono religiosamente votati al lavoro: mossi da continui sensi di colpa, imprigionati da un’idea incalzante del dovere, occupano con impegni lavorativi anche il tempo libero. Così aumentano le difficoltà nella vita familiare o di coppia” (ivi, p. 183). Ciò che sconcerta, nondimeno, è l’(apparente) *insensatezza* di questa sofferenza: il tono “giù di morale”, spesso accompagnato a disturbi fisici e comportamentali, pare non trovare una vera e propria spiegazione. Complessa e sconcertante è altresì la comprensione (o l’auto-comprensione) delle reazioni umorali dinanzi a talune costanti cliniche: nel caso menzionato del “primo tramonto”, una soluzione logica all’assenza di luminosità potrebbe darsi nell’accendere la luce artificiale e nel goderne i benefici; invero, il distimico potrebbe addirittura preferire il buio ovvero la luce soffusa a quella artificiale, perché *egli è la penombra, sembra l’inverno* e il gelo è una condizione dell’anima.

Una giornata di sole, per esempio, non è la stessa per chi è allegro e per chi è depresso: se chi si sente felice “risuona” o entra in “consonanza” più facilmente con un paesaggio verdeggiante e assolato, chi è triste si sente irrimediabilmente “stonato” rispetto a tanta vitalità, se ne sente estraneo e non riesce a gioirne (Bruzzone, 2009, p. 48).

Sul crinale della terapia del distimico, non paiono concordare in pieno le tesi del compianto Giovanni Jervis con quelle di Giovanni B. Cassano: a parere del primo, “[...] vacanze e circostanze favorevoli possono regalare al distimico giornate o settimane di umore perfettamente equilibrato e sano; poi tutto ricomincia come prima” (Jervis, 2002, p. 51); per il secondo, invece, “[...] aspetto caratteristico è la fissità dello stato affettivo che si prolunga per mesi, per anni e che non è modificato dagli eventi favorevoli” (Zoli, Cassano, p. 83). Studi recenti attestano come la variante depressiva “atipica” possa dirsi maggiormente correlata, rispetto alla distimia, al sollievo temporaneo legato a episodi di segno positivo (Siracusano, 2017, pp. 25-26).

La sofferenza correlata alla depressione persistente è inenarrabile: come la goccia che scava la roccia, la distimia non contempla i sintomi caratteri-

stici del disturbo depressivo maggiore o delle crisi depressive profonde, ma è *invisibile* e, pertanto, espone al rischio di *esclusione*. Nel periodo pre-tecnologico o ad ampia socialità, la marginalizzazione del “distimico” (o di colui che veniva banalmente definito depresso o perdente) avveniva attraverso strategie (ritenute convenzionali) di etichettamento e stigmatizzazione: le società bambine, adolescenti e adulte creavano emarginati sui quali esercitavano una sorta di controllo sociale; eppure questi, in vista della comune appartenenza a una medesima condizione, erano in grado non solo di riconoscersi reciprocamente, ma di creare resistenze e forme strutturate di contro-potere nei riguardi dell’ordine costituito: si rifletta, solo per intendersi, sui concetti di influenza minoritaria, di minoranza attiva (Moscovici, 1976) e di contro-cultura, che hanno largamente pervaso il lessico delle scienze umane e sociali degli ultimi decenni. In tempi di socialità leggera o ristretta (Tirocchi, 2009, p. 193), i distimici possono agevolmente mimetizzarsi nella *folla dei nessuno* ma non hanno termini di paragone, *identizzazione* e socializzazione concreti o incarnati che consentano una riduzione del danno psicosociale correlato al disagio durevolmente esperito. Semmai, il contesto societario fornisce loro rituali di esorcizzazione finalizzati al *mantenimento* dell’assetto sociale, non all’*integrazione* del disagio: *form* (schede da compilare) di dissimulazione di sé, “reti” sociali ad alto tasso di anonimato sostanziale e modelli di riferimento e immedesimazione irraggiungibili.

Segnali del tempo presente che, in chiave socio-pedagogica, favoriscono il radicalizzarsi di un tono dell’umore disfunzionale e di una “fatica [...] [di] vivere [...] sistematicamente sottovalutata sia dall’interessato che dai familiari” (Jervis, 2002, p. 51) sono, per l’appunto, i primati socialmente pattuiti del tempo che fugge, dell’apparire fine a se stesso e della performatività.

2. Economia del tempo “impiegato”

L’economia mentale (Montari, 2002) del soggetto distimico è alquanto ponderata: dacché le energie psichiche a disposizione sono scarse e il tenore di vita cui il medesimo è esposto è tuttavia pari a quello di un soggetto in condizioni di salute normali, il soggetto deve lesinare gli sforzi in vista degli obiettivi sostanziali che la quotidianità esige. Per queste ragioni, egli:

a) “ha”, ad esempio, “difficoltà a concentrarsi” (Jervis, 2002, p. 51): la concentrazione è un’attività cognitiva che richiede un enorme dispendio di risorse ed è poco funzionale all’esistenza senza gioia e rigidamente scandita “prescelta” dal distimico;

b) “è poco socievole” (*ibidem*): la socievolezza, difatti, risponde a una logica comunicativa eccedente rispetto ai bisogni contingenti del distimico, il quale può scadere in un’apparente misantropia o tendere all’evitamento di situazioni che necessitino la messa in atto di competenze socio-relazionali – in fondo, essere socievoli implica una *perdita di tempo* sensibile rispetto alle mete pragmatiche o “culturalmente elevate” prestabilite dal soggetto, che non si ferma “per un caffè né per leggere il giornale: si [...] [sentirebbe] in colpa” (Zoli e Cassano, 1993, p. 183);

c) “prova scarso interesse per le attività abitualmente gradevoli” (Jervis, 2002, p. 51): l’incapacità di provare piacere (anedonia) è una dolorosissima costante nella vita del distimico, assimilabile al vissuto “della donna che nella sua giornata include di tutto: figli, lavoro, casa, incombenze varie, senza permettersi di tralasciare niente. La sua operosità è tuttavia lenta e faticosa, senza gioia, dominata da un rigido senso del dovere che la candida alla sconfitta, allo scacco della depressione clinica” (Zoli e Cassano, 1993, p. 183). Lungo questo sentiero, la distimia può persino aprire le porte all’anorgasmia, può innescare un penoso senso di colpa dinanzi a situazioni potenzialmente piacevoli (come il festeggiare: un’azione che il distimico non si concede o tende ad aggirare), può condurre all’incapacità di formulare giudizi di valore sul “da dirsi/da farsi” a seconda delle circostanze. Ragioni per cui chi soffre di distimia può diventare cinico, insensibile o dal cuore di pietra; invero, egli nasconde una sofferenza tragica, assieme alla paura/desiderio di morire (si rifletta sui suicidi “inspiegabili”) se questa venisse a galla;

d) “si dimostra eccessivamente pessimista sul futuro o si abbandona a tormentose ruminazioni sul passato” (Jervis, 2002, p. 51): l’umore depresso condiziona la percezione degli eventi futuri, che appaiono allo sguardo come *viali del tramonto*; interrogarsi incessantemente, e senza venirne a capo, sul passato diviene non solo una tecnica di risparmio contro gli sprechi che verrebbero dall’investire le proprie risorse sui fallimenti a seguire, ma una vera e propria ipoteca sul futuro, perché il passato è tutto sommato controllabile e il ristagno consente una fuga dal reale dalla valenza fortemente contenitiva. Ruminare, nondimeno, è l’opposto dell’atto del concentrarsi: laddove non è possibile pensare in termini propositivi, costruttivi e dediti, scatta il senso di colpa per la propria, presunta, inettitudine, che si traduce in un continuo domandarsi il perché della personale condizione esistenziale ove il chiedere, però, è fine a se stesso e “cieco”, senza alcuna via di uscita. Nei casi più gravi, il ruminare può assumere la forma di delirio;

e) “quasi sempre soffre d’insonnia ma in altri casi – meno frequenti – dorme molto più di quanto sia normale” (*ibidem*): si immagini, al riguardo, cosa possa comportare per il distimico affrontare ogni singola giornata percependosi sovraccarico di affanni non già circostanziali, ma connatu-

rati al vivere; la patologia, che ha una radice cognitiva assieme a quella organica, implica che l'impegno correlato a ogni gesto, movimento o scelta sia elevato esponenzialmente rispetto allo sforzo profuso dal soggetto in buone condizioni psicofisiche; ecco che scegliere, decidere, concentrarsi divengono un problema, che i movimenti si fanno lenti e tormentati, che la psiche innesca disturbi ossessivo-compulsivi per compensare il sentimento di inadeguatezza nei confronti del reale (come controllare infinite volte i cassetti o verificare più volte di seguito che la porta sia chiusa). Ecco che dormire, quando accade, diviene il momento meno faticoso (non già *più riposante*) di una giornata trascorsa fra ripensamenti e scoramenti vari. Difficile, all'interno di un quadro di codesta natura, interpretare in maniera adeguata il sintomo dell'ipersonnia, che si configura come comportamento disfunzionale laddove, in verità, potrebbe di fatto rispondere al principio di piacere ed essere di tipologia adattiva (*tempo dis-investito*).

La dicotomia che si innesta a fronte dello scenario attuale è quella fra tempo *sostenibile* e tempo *emergenziale/accelerato*, con le fenomenologie incalzanti della scomparsa del tempo dell'attesa, del tempo privato e del tempo perso, che diviene inesorabilmente tempo perduto. L'estremizzazione dell'intuizione di Martin Heidegger – *essere è tempo* (Heidegger, 1927) – ridotta alla sua versione “commerciale” ha portato l'Occidente (o “la civiltà”) all'ideologia della capitalizzazione del tempo inteso quale risorsa disponibile, ma limitata. Il tempo, in effetti, è la sola risorsa (o “fondo”) umanamente percepita, oggi, quale finita. Perdere tempo a fronte del “nuovo che avanza” significa essere fuori dal tempo, inattuali, *ai margini* dei processi sostanziali che incombono frenetici. La versione inedita del tempo postmoderno, surmoderno, dopomoderno o oltremoderno che sia è quella “puntillistica” (Bauman, 2008, p. 56): una serie di frammenti isolati, privi di un tessuto logico connettivo, fra i quali ci si sposta come nomadi/come monadi alla ricerca di un'unitarietà che non verrà *mai*. Una miriade di attività e di identità cangianti nelle quali è vietato riconoscersi, pena la perdita della propria integrità itinerante: dalla flessibilità invocata sul piano delle professioni (d'Aniello, 2009), alla moltiplicazione crescente degli aggregati familiari (Dizard e Gadlin, 2002, p. 176); dalla proliferazione indistinta e confusionaria dei generi sessuali (ne basterebbero quattro: eterosessuale, omosessuale, bisessuale e transessuale) alla dilatazione dell'identità adolescenziale all'intero ciclo di vita del genere umano⁵. Il valore aggiunto della possibilità di non-essere è dato dall'ampiamiento incondizionato dei termini di *scelta* – ma come scegliere è ciò che sfugge al distimico. Il solo luogo del ritrovamento del cittadino-consumatore dell'oggi è il *tempo*: “Sfrutta il

5. Per ulteriori approfondimenti, cfr. M. Stramaglia, *Amore è musica. Gli adolescenti e il mondo dello spettacolo*, SEI, Torino 2011.

tuo tempo!” – come fosse un “fondo”, perciò giammai “a fondo perduto” – è il nuovo imperativo categorico e il nucleo di individuazione del bambino e della bambina, dell’uomo e della donna odierni. Ciò che non produce, ossia che produce perdita di tempo, è da scartarsi: il dolore, la sofferenza, la fatica. Il distimico combatte la sua guerra quotidiana fra l’affastellamento di proto-identità vaganti in seno a una cornice che possa attestarsi “sensata” e la percezione che la sua patologia, naturalizzata quale parte di sé, sia *controproducente*. La cura della distimia viene spesso scambiata da colui che ne è affetto quale tentativo di adeguamento ai desiderata sociali coevi; in questo sforzo, però, si nasconde la presa di coscienza sempre maggiore della personale inettitudine, ossia un rinforzo al disagio percepito con la relativa pericolosità legata a qualunque condotta rinunciataria. *Non soltanto il distimico è impossibilitato a stare al passo coi tempi, ma è a rischio di isolamento dal contesto societario, adesso improntato a criteri di produttività totale/totalizzante/totalitaria*. Condotte di una siffatta specie (interamente proiettate sull’immagine sociale e sul controllo del tempo, elevati ad assoluti) sono ravvisabili in quanti si presentano al mattino con un aspetto impeccabile, iper-curato se non addirittura caricaturale, per poi ridursi nei giorni di riposo o nei fine settimana a *clochard* che si trascinano, per casa, dal letto al tavolo della cucina e viceversa. Il tempo, a fronte di codeste sintomatologie – chiamarle “scelte” sarebbe un grave errore –, si dilata in maniera ipertrofica nella cura dell’identità pubblica e si contrae terribilmente negli spazi della vita privata.

Nella nostra modernità inquieta, ogni opportunità di calcare il proscenio diviene preziosa e irripetibile: occorre affrettarsi, perché da un momento all’altro si potrebbe perdere l’occasione (Bauman, 2008, p. 58). Il tempo puntiforme perde, così, la *profondità* storica⁶ del tempo ciclico o lineare e nel presente arrivano a coincidere i tre assi temporali. Il distimico, afflitto da un tendenziale rallentamento psicomotorio, assiste inerte alla messa alla berlina del proprio male: da un lato, la distimia finisce per convergere in una perdita progressiva (e colposa) di tutte le occasioni che l’esistenza ha posto in essere (non avendo la possibilità di *concentrarsi sull’adesso*, guar-

6. “La fugacità, la precarietà, la frammentazione caratterizzano [pure] la circolazione degli attuali messaggi televisivi. Senza pausa, istantaneamente arrivano nuove notizie, l’immagine passata si perde velocemente senza lasciare tracce. La saturazione di finta informazione ci propone un presente continuo senza passato e senza futuro, in questo modo, la parola e la storia sono annullate dall’immagine istantanea che trasforma il soggetto in uno spettatore pietrificato dal godimento della morte, delle catastrofi, della carne. [...] Lo spettacolo mediatico [...] [è sempre più] costante e onnipresente, evocando un godimento sconfinato, senza scansioni temporali”. M. Castrillejo, *Le gabbie della bellezza*, in Miérol G., Rodríguez M.T. (a cura di), *Il disagio della bellezza*, FrancoAngeli, Milano 2006, pp. 142-143.

dando al futuro con lo sguardo nostalgico del passato⁷, egli perde di volta in volta le *chance* di potersi autoaffermare come *à la page*, ossia come vivo ed esistente nel qui e ora). Poiché “perde tempo”, egli è inoltre etichettato dal sistema come ignavo, sfaccendato e, in ultima battuta, *inutile*: il danno della patologia e la beffa dell’incomunicabilità della stessa.

3. Il corpo come dispositivo chirurgico

Il mito imperante della “bellezza a tutti i costi” è un derivato del “tempo come denaro”, ovvero un sotto-prodotto della cultura/contro-cultura/in-cultura dominante che ha finito col ridurre l’uomo e la donna a “materiale umano”⁸ o a residuo dell’età della tecnica (del *logos* della tecnica); se, per un verso, la tecnologia è divenuta protesica, al punto tale da divenire parte della psiche e dell’identità umane – per intendersi, *noi siamo i nostri tablet e nostri iPhone*: a essi affidiamo i nostri gusti e le nostre memorie –, per altro verso il corpo umano si è trasfigurato in un’inedita unità psicosomatica postorganica⁹: un dispositivo che si pone ben oltre il corpo postumano (Ferrante, 2014), dacché feticisticamente orientato a ridurre la materia organica a contenitore di un oggetto-merce. In altre parole, il mito della bellezza corporea chiamerebbe in causa la dimensione del tempo, in quanto ciò che è bello è destinato a decadere sotto la scure di questo; ma la bellezza cui la società ambisce oggi è “perfetta, statuaria e pietrificata” (Rodriguez, 2006, p. 155), atemporale e “disumana” (*ibidem*): impossibile da raggiungere, a meno che il modello vigente transiti dalla bellezza *corporea* a quella *incorporata*, sino a trasformare la persona in cosa e la fiction in una delle tante versioni possibili del reale – la preferibile. Il corpo è, così, la cornice che ospita illustrazioni dei *tattoo*, la carne da macello da appendere al chiodo del *piercing* o da gonfiare con estrogeni, la merce di scambio e l’oggetto di più desideri, la sede degli impianti (le “installazioni” degli artisti contemporanei) e dei materiali “plastici” i più vari al-

7. “L’atteggiamento ambivalente e paradossale del nostro tempo [...] si esprime nella tendenza, da un lato, a conservare tutto il passato, possedendolo attraverso gli strumenti messi a disposizione dalla tecnologia avanzata, dall’altro a svincolarsi dal passato in una rimozione perseguita come smemoratezza e libertà dal peso dell’antico”. V. Iori, *Nei sentieri dell’esistere. Spazio, tempo, corpo nei processi formativi*, Erickson, Trento 2006, p. 118.

8. “Se [...] l’uomo è [...] impiegato, non farà parte anche lui [...] del ‘fondo’? Il parlare comune di ‘materiale umano’, di ‘contingente dei malati’ di una clinica, lo fa pensare”. M. Heidegger (1954), *La questione della tecnica*, in *Saggi e discorsi*, a cura di G. Vattimo, Mursia, Milano 1991, p. 13 (ed. or. *Die Frage nach der Technik*, in *Vorträge und Aufsätze*, Gunther Neske, Pfullingen 1954).

9. Sul crinale artistico (sull’arte quale forma di anticipazione del vero e sull’artista come profeta), cfr. T. Macrì, *Il corpo postorganico*, Costa & Nolan, Milano 2006.

loggiati al fine di garantirne l'appetibilità/il valore commerciale. L'individuo con disturbo depressivo persistente, in linea di massima, non trascura l'aspetto esteriore (Jervis, 2002, p. 51) e, se tendenzialmente adattivo, sa nascondere egregiamente il proprio stato, sì da rendersi insospettabile; in alcuni casi, però, il depresso cronico (o il distimico) "si riconosce a vista: è trasandato nel vestire, porta colori spenti, [...] è trascurato nell'igiene personale" (Zoli e Cassano, 1993, p. 42). Può accadere che, da parte dei molti, questo modo di presentarsi e di autorappresentarsi venga interpretato quale forma di ribellione ideologica, politica o sociale contro il dettame dell'apparire; più spesso, la parvenza di un principio occulta la convinzione radicale di non essere all'altezza delle convenzioni sociali. Un *look* non in linea con canoni estetici condivisi può apparire persino espressione di controtendenza, quando, invece, nasconde una trasformazione affettiva simile a quella della volpe nei riguardi dell'uva nella favola di Esopo. Esiste una specifica strategia pubblicitaria di (pre)disposizione chirurgica sulla cui analisi e fenomenologia concordano i grandi sociologi Roland Barthes – che scriveva addirittura nel 1957 – e Zygmunt Bauman: si tratta dell'appello alla cura delle *profondità* (alla *rimozione* dell'involucro organico), che procede di pari passo con l'assenza di *profondità* storica cui si è poc'anzi accennato.

[...] oggi la pubblicità dei detersivi favorisce essenzialmente un'idea di profondità: lo sporco non è più strappato dalla superficie, bensì espulso dai nidi più segreti. Tutta la pubblicità dei prodotti di bellezza è anch'essa fondata su una sorta di rappresentazione epica dell'intimo. Le brevi indicazioni scientifiche destinate a introdurre pubblicitarmente il prodotto gli prescrivono di pulire in profondità, eliminare in profondità, nutrire in profondità, insomma di infiltrarsi a qualunque costo. L'idea di profondità è perciò generale, non manca in nessun testo pubblicitario. Sulle sostanze che si devono infiltrare e convertire all'interno di questa profondità, vuoto totale; ci si limita a indicare che si tratta di *principi* (vivificanti, stimolanti, nutritivi) o di *succhi* (vitali, revitalizzanti, rigeneranti) [...]. [...] il vero dramma di tutta questa piccola psicanalisi pubblicitaria è il conflitto di due sostanze nemiche che si disputano sottilmente l'instradamento dei "succhi" e dei "principi" verso il campo della profondità. Queste due sostanze sono l'acqua e il grasso. [...] La maggior parte delle nuove creme sono perciò in special modo *liquide, fluide, ultrapenetranti* ecc.; l'idea di grasso, così a lungo consustanziale all'idea stessa dei prodotti di bellezza, si vela o si complica, si corregge di liquidità, a volte sparisce addirittura, fa posto alla fluida *lozione*, al *tonico* spirituale, gloriosamente astringente se si tratta di combattere l'untuosità della pelle, pudicamente *speciale* se si tratta al contrario di nutrire abbondantemente quelle voraci profondità di cui ci vengono esposti senza pietà i fenomeni digestivi. Tale pubblica apertura dell'interiorità del corpo umano è d'altra parte una caratteristica generale della pubblicità dei prodotti da toilette (Barthes, 1957, pp. 77-79).

Le grandi aziende specializzate nella vendita di servizi alla persona che si concentrano sulle cure del corpo hanno seguito l'esempio. Ciò che esse pubblicizzano più avidamente e vendono con il maggiore profitto economico sono servizi di escissione, rimozione e smaltimento: di grasso corporeo, rughe facciali, acne, odori del corpo, depressioni post-questo e post-quello, enormi quantità di misteriosi fluidi ancora privi di un nome, avanzi mal digeriti di una lunga serie di abbuffate che si sono depositati illegittimamente dentro il corpo e non se ne vogliono andare se non con la forza, e comunque tutto ciò che può venire staccato, strizzato e smaltito (Bauman, 2008, p. 30).

Il biologico (an)estetizzato ingenera pratiche comuni di detersione totale che passano – si noti la grande raffinatezza del normanno – dai rivestimenti artificiali alla pelle umana; bellezza diviene sinonimo di purezza, idratazione e ossigenazione – *scarnificazione*, ovvero rimozione del grasso.

Bello, pulito e ordinato (Freud, 1989) è il corpo privato delle sue nefandezze: asettico, perciò impersonale, di conseguenza *anoressico* – “ridotto”, deprivato, *cosificato*. Sino al paradosso del “leopardo che si cambia le macchie” (Bauman, 2008, p. 66-67), metafora della persona che getta “la vecchia pelle, con le sue macchie, i suoi nei o ogni altra imperfezione, e” ne compra “una nuova” (ivi, p. 66). Le conseguenze sono *profondamente* disumanizzanti: il corpo scavato dal bisturi del chirurgo estetico diviene, per forza di cose, oggetto replicante, seriale, merce. Eludendo la dimensione del tempo – *essere è tempo* significa, invero, che il nostro essere (o esser-ci) si disvela nel tempo, nel divenire: ciò che non diviene semplicemente *non è* –, il corpo umano si trasforma in simulacro di morte, di vita eterna (o non-vita terrena), dove il *non-essere* rende davvero tutti – avrebbe poetato Antonio de Curtis – “di pari livello”.

La chirurgia estetica [...] promette di sospendere il logoramento incessante dell'invecchiamento, cancellando i segni del tempo. I risultati di tale operazione sono sotto gli occhi di tutti: quello che si ottiene non è un corpo di nuovo giovane ma un corpo mummificato, sottratto allo sfregio del tempo ma perché pietrificato in una eternità fuori dal tempo. Visi tirati, né giovani né vecchi, né maschili né femminili, che si somigliano tutti in una desolante uniformità sintetica (Rodriguez, 2006, p. 157).

Tracce della reificazione del *bios* sono desumibili da talune prassi diffuse di ingrandimento del seno per mezzo di “sostegni di nylon, silicone e soluzione salina suturati chirurgicamente” (Kuczynski, 2009, p. 13); di rinvigorismento della “sporgenza” degli zigomi “grazie all'aiuto di strisce di Gore-Tex (il materiale con cui si fanno i giacconi invernali), impiantate sotto la pelle” (*ibidem*), di gonfiamento delle labbra con collagene “ottenuto dalle cellule staminali estratte dal prepuzio di un bambino, o dai cadaveri

di persone che hanno donato il corpo alla scienza, o da animali da allevamento [...]” (*ibidem*). Dispositivo o “supporto” dei “bisogni indotti dalla nostra cultura e [...] [dai] desideri da essa manipolati” (Galimberti, 2009, p. 46), il corpo smembrato e ricomposto in unità etero-diretta (purificato dalla sporcizia e reso desiderabile) è la grande ragione delle ansie, depressioni e ipocondrie postmoderne (ivi, p. 45): dall’ansia da prestazione (di natura pubblica o privata, sociale o sessuale) alle distimie generate dalla precarietà di un’esistenza legata alle apparenze e dal folle intento di negare il disfacimento, fino alla nevrosi prodotta dalla cura costante del corpo (*to care*) psichicamente decrittata come cura di un corpo malato (*to cure*).

L’equivoco di “fondo” nasce, anche in questo caso, da un’interpretazione errata/estremizzazione del pensiero fondativo di Martin Heidegger e da una postulata e moralizzante scissione fra *essere* e *avere*, quasi che l’uno debba necessariamente escludere l’altro. L’esser-ci heideggeriano, di fatto, è un essere-in-corpo (in-abitare) e, al contempo, un avere-corpo (esserci dell’essere). Da più parti, si è ritenuto operare il passaggio vagamente post-cartesiano dall’avere un corpo all’essere tale. Per un verso, si è trattato di un’apertura feconda: come attesta Vanna Iori, “*avere* un corpo richiama [...] un possesso (“il corpo che *ho*”), e quindi la possibilità di commercio e uso, in un prendersi cura di sé secondo le modalità degli oggetti [...] che mantiene il corpo al rango di cosa (ciò che accade, ad esempio, nelle mode del fitness). L’*essere* un corpo implica invece una maggiore consapevolezza, un maggiore rispetto perché quel corpo (proprio o altrui) è espressione della stessa persona umana esistente a cui si addice l’*aver cura*” (Iori, 2006, p. 169). Per altro verso, è stata forse l’eccessiva coscientizzazione postmoderna dell’essere-corpi a portare, *in linea* con i barlumi di coscienza corporea che salivano a galla, alla totale identificazione di corpo ed essere, o del corpo come espressione (esteriorizzazione) dell’essere, e dunque come *identità totale* sulla quale intervenire attraverso dispositivi di controllo, contabilizzazione e aggiornamento.

4. Identità per-formanti (essere come fare)

La patologia distimica e ciò che essa comporta inducono a una *socialità* e a una *sociabilità* simili a quelle di un individuo sovrappeso all’interno di una società anoressica e *anoressizzante* – che fa *pendant* con quanto redatto sopra a proposito della *scarnificazione*. Il nucleo dell’anoressia è dato dal piacere che si prova nel pieno controllo delle proprie pulsioni, ovvero nell’annichilimento pieno del versante della corporeità, avulso da quello dei vissuti. La centralità del controllo quale mezzo precipuo per il conseguimento di un fine è massimamente presente nel concetto post-fordista,

più che mai attuale, di *performance*. Si potrebbe addirittura assimilare la *performance* unicamente alla capacità di esercitare controllo: essa è controllo delle procedure finalizzate a un obiettivo che, per molti, perde di vista il *come* in vista del *cosa*. Come per l'astinenza dalla nutrizione in vista di un corpo perfetto, lungo la strada dell'eclisse dell'umano e del sorgere materico¹⁰. E in conformità con la fenomenologia delle pause pranzo: queste, sino a pochi decenni fa prolungate per almeno due ore sì da consentire un consumo domestico, si sono gradatamente ridotte a soli trenta minuti e possono risultare, oggi, addirittura superflue in ambito dirigenziale. Tutto ciò in vista del massimo profitto, di volta in volta stabilito da appositi standard di *performance* i quali esulano dalle risorse effettive a disposizione e sposano l'ideologia *reificante*, prima richiamata, dell'impiego del materiale umano, comparabile a qualsiasi altro fondo. Di un impiego dell'uomo-massa/merce funzionale a *più* sistemi di produzione: i genitori, che aspirano per i propri figli al meglio (al massimo delle *performance*); la scuola, apparentemente centrata sul profitto e invero tendente allo *smaltimento* dei troppi che, oggi, sanno leggere (eppure non leggono) e non sanno scrivere; il mercato del lavoro, che usa-e-getta in ragione di professionalità dai contorni sfumati e difficilmente decifrabili – ecco il grande tranello post-organico, che responsabilizza l'uomo di dinamismi *oltre-umani* alla stregua di una madre nevrotica che percuote il proprio figlio perché è caduto. All'interno di questa cornice societaria¹¹, l'identità finisce per assimilarsi a un utopico fare identitario: in altre parole, l'*essere* equivale al *fare* senza che

10. Suggestiva è la tesi di Massimo Recalcati, per il quale: “Il principio di prestazione del programma sociale della Civiltà esige oggi che il corpo si macchinizzi in nome della salute e del suo ideale, ma questa macchinizzazione del corpo è tendenzialmente contraria alla vita”. M. Recalcati, *L'icona anoressica del corpo-magro*, in G. Mierolo e M.T. Rodriguez, *op. cit.*, p. 128.

11. “Tutto è diventato *business*, ogni cosa deve funzionare ed essere utilizzabile. Non esiste un sentimento di identità: esiste un vuoto interiore. Non si hanno convinzioni né scopi autentici. Il carattere mercantile è l'essere umano completamente alienato, privo di qualunque altro interesse che non sia quello di manipolare e di funzionare. È proprio questo il tipo umano conforme ai bisogni sociali. Si può dire che la maggior parte degli uomini diventano come la società desidera che essi siano per avere successo. La società fabbrica tipi umani così come fabbrica tipi di scarpe o di vestiti o di automobili: merci di cui esiste una domanda. E già da bambino l'uomo impara quale sia il tipo più richiesto”. E. Fromm, “Intervista di Reif 1977, pp. 27-28”, in R. Funk (a cura di), *Fromm. L'arte di vivere*, Mondadori, Milano 1996, p. 25 (ed. or. *Life Between Having and Being*, The Continuum Publishing Company, New York 1995). Il processo descritto da Eric Fromm sul finire degli anni Settanta del secolo scorso pare stia giungendo alle sue estreme conseguenze: l'“organico” sarà presto sostituito, di questo passo, dal meccanico, e su tutti i fronti: in famiglia, dove ruoli e funzioni sono già stati appaltati a terzi e presto saranno interamente surrogati; sul lavoro, depredato all'uomo dalle macchine, con la possibile scomparsa a venire del cosiddetto “organico di ruolo”; alle relazioni inter-umane, ormai scalzate da rapporti impersonali, o con le cose.

questo abbia modo di *essere* – si pensi alle incertezze ingenerate dall’aggiornamento, dall’internazionalizzazione e dalla flessibilità, tre parole-chiave che abitano l’oggi e che pur tuttavia non offrono garanzie di riuscita.

Il per-formante è un modo di darsi del *polimorfico*: è sapere assumere forme diverse, tutte lecite, in vista di un fine circostanziale, che ha pertanto un valore relativo quanto la stessa identità che ne consegue. Il per-formante è il motivo per cui al docente tutto d’un pezzo è subentrato, oggi, un insegnante che pubblica sui *social network* immagini di sé in contesti-altri, perturbando, spiazzando e spaesando (componendo e ricomponendo il familiare e l’estraneo, la metodicità della “disciplina” in classe e l’umanità ludiforme di altro luogo), con tanto di plauso della popolazione studentesca, che però non lo riconosce più in quanto docente; è il motivo per cui il genitore che somministrava le regole è stato rimpiazzato da un genitore (persino *post-organico*) che premia le prestazioni e tratta il figlio come un prolungamento di sé, al punto da punire il docente “punitivo”; il per-formante è alla radice del narcisismo dei giorni nostri, che non tollera le perdite e si rifugia nei falsi miti estetizzanti del “tempo come denaro”, del “bello come valore” e del “successo come *must*”. Il modello delle tre E (efficacia, efficienza ed economicità), applicato in ambito aziendale-amministrativo, è divenuto il criterio di base di *gestione delle anime*, il nuovo credo politeistico per cui Dio fa rima con Io e i tanti Io che ciascuno mette in campo (non già le diverse parti integrate di un solo Io/un solo Dio) sono rappresentazioni delle tante divinità che in lui co-abitano. Inversamente alla risposta *ultima*, che, piuttosto, dovrebbe essere unitaria (di un *esser-ci* tendente all’*essere*).

La vita ha senso solo quando si riesce a dare un senso a tutto ciò che *fa* la vita dell’uomo. La vita è una realtà che si snoda nel tempo, un succedersi di eventi, una strada piena di bivi e di incroci, una serie di *perché* che postulano una risposta. Se non c’è risposta, anche a un solo perché, la vita non ha senso [...] (Alunno, 1987).

La diagnosi di un’identità concepita come performativa allude, difatti, a una serie di conseguenze a carattere fortemente emergenziale: la riduzione del consesso identitario in sistemi parziali di *oper-azioni* tali per cui ognuno è ciò che di volta in volta viene a essere e non ciò che è, accompagnato da una sensazione crescente di precarietà, incertezza, smania di conquista e terrore della perdita¹²; la rinuncia a qualsiasi progetto possa dirsi esausti-

12. Una metafora del processo odierno di performatizzazione identitaria è quella che paragona il villaggio come ambito socio-demografico al villaggio globale: mentre l’artigiano del villaggio gode delle certezze che gli provengono dall’esercizio di un ruolo (a) asse-

vo in vista di zone prossimali di performatività, con la fuorviante coincidenza che si crea fra prestazione e persona performante – *essere (umano)* come *fare (im-)produttivo* –; la parcellizzazione in molteplici compartimenti stagni di singoli “frammenti identitari” i quali, separati gli uni dagli altri, inevitabilmente cominciano a vivere di vita propria (confusione o diffusione di identità). L’analisi di Bauman al riguardo è più che mai calzante: le identità possono oggi realizzarsi per il tramite di “congegni e dispositivi pronti all’uso, acquistabili a cifre modiche e senza grande dispendio di tempo” (Bauman, 2008, p. 65). Da una banale immagine postata su un *social network* (apparire) a un acquisto su un sito di *e-commerce* (avere), sino a una pluralità di partner occasionali a riprova della personale capacità di marketing e infiniti amici a distanza (di sicurezza?) a conferma della propria socievolezza (*farsi-amici*, che è tutt’altro dall’*essere* tali). Il dispositivo merceologico, come una sonda che penetra nelle aree più *profonde* del cervello, rende le persone in carne e ossa *intercambiabili*: tutte rilevanti, nessuna insostituibile, ovvero ciascuna relativizzabile alla funzionalità delle prestazioni che pone in essere. Ragion per cui il paziente distimico (con “una diffusa sensazione di *astenia*, disturbi a carico dell’apparato digerente, disturbi a carico della *libido*, [...] e soprattutto una insonnia di tipo ansioso: ovverosia con difficoltà all’addormentamento”) (Fasullo 2011, p. 120), il quale non detiene potenzialità residue per “per-formare” ma solo per eseguire, rischia ancora una volta ampi margini di isolamento dal contesto produttivo. Il solo ambito, probabilmente, a godere ancora oggi della dignità di saper includere (sani e normodotati) in ragione di un fine al contempo socialmente desiderabile, predisponente alla distimia e aggravante i quadri clinici compromessi.

Riferimenti bibliografici

- Akiskal H.S., Cassano G.B. (a cura di) (1999), *Distimia e depressione cronica*, CIC, Roma.
- Alunno L. (1987), *Ha un senso la vita?*, ECO, Teramo.
- American Psychiatric Association (APA) (2013), *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, American Psychiatric Publishing, Washington and London.
- Barthes R. (1957), *Mythologies*, Seuil, Paris, trad. it. *Miti d’oggi*, Einaudi, Torino 2007.

gnatogli dalla tradizione (b) in maniera stabile e socialmente riconosciuta (c) all’interno delle cinte murarie, l’abitante del villaggio globale è (a) sradicato, in termini spazio-temporali, dagli usi e costumi propri della sua terra; (b) assume l’erranza come paradigma esistenziale; (c) è cittadino del globo, ovvero in balia di una cittadinanza “ampia” e talora indefinita.

- Bauman Z. (2008), *Vite di corsa. Come salvarsi dalla tirannia dell'effimero*, Il Mulino, Bologna.
- Bonetta G. (2014), *Fuga dall'identità. Da Sud a Nord: storie psichiche del Novecento*, Armando, Roma.
- Bruzzone D. (2009), *Le tonalità emotive*, in Iori V. (a cura di), *Quaderno della vita emotiva. Strumenti per il lavoro di cura*, FrancoAngeli, Milano, pp. 47-53.
- Bruzzone D. (2016), *L'esercizio dei sensi. Fenomenologia ed estetica della relazione educativa*, FrancoAngeli, Milano.
- Castrillejo M. (2006), *Le gabbie della bellezza*, in Mierolo G., Rodriguez M.T. (a cura di), *Il disagio della bellezza*, FrancoAngeli, Milano, pp. 136-145.
- Codato F. (2015), *Il diritto di essere tristi. Per una filosofia della depressione*, AlboVersorio, Milano.
- d'Aniello F. (2009), *Pedagogia del lavoro e persona. Passaggi di stato della materia lavoro*, Pensa MultiMedia, Lecce.
- Dizard J.E., Gadlin H. (1990), *The Minimal Family*, The University of Massachusetts Press, trad. it. *La famiglia minima. Forme della vita familiare moderna*, FrancoAngeli, Milano 2002.
- Fasullo S. (2011), *Diagnosi e terapia psichiatrica*, Webster, Padova.
- Ferrante A. (2014), *Pedagogia e orizzonte post-umanista*, LED, Milano.
- Freud S. (1930), *Das Unbehagen in der Kultur*, Internationaler Psychoanalytischer Verlag, Wien, trad. it. *Il disagio della civiltà*, in Musatti C.L. (a cura di), *Sigmund Freud. Opere 1924-1929. Inibizione, sintomo e angoscia e altri scritti*, Bollati Boringhieri, Torino 1989.
- Fromm E. (1995), *Intervista di Reif 1977*, pp. 27-28, in Funk R. (a cura di), *Life Between Having and Being*, The Continuum Publishing Company, New York, trad. it., *Fromm. L'arte di vivere*, Mondadori, Milano 1996.
- Galimberti U. (2009), *I miti del nostro tempo*, Feltrinelli, Milano.
- Giaconi C. (2016), *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Heidegger M. (1927), *Sein und Zeit*, Niemeyer, Tübingen, trad. it. *Essere e tempo*, a cura di Volpi F., Longanesi, Milano 2010.
- Heidegger M. (1954), *Die Frage nach der Technik*, in *Vorträge und Aufsätze*, Gunther Neske, Pfullingen, trad. it. *La questione della tecnica*, in *Saggi e discorsi*, a cura di Vattimo G., Mursia, Milano 1991, pp. 5-27.
- Iori V. (2006), *Nei sentieri dell'esistere. Spazio, tempo, corpo nei processi formativi*, Erickson, Trento.
- Jervis G. (2002), *La depressione. Un vuoto oscuro e maligno che possiamo colmare*, Il Mulino, Bologna.
- Kuczynski A. (2006), *Beauty Junkies*, Broadway Books, New York, trad. it. *La bella e la bestia. Che cosa si nasconde dietro la promessa della bellezza eterna*, Elliot, Roma 2009.
- Macri T. (1996), *Il corpo postorganico*, Costa & Nolan, Milano 2006.
- Mortari L. (2002), *Aver cura della vita della mente*, La Nuova Italia, Firenze.
- Moscovici S. (1976), *Social Influence and Social Change*, Academic Press, London & New York, trad. it. *Psicologia delle minoranze attive*, Bollati Boringhieri, Torino 1981.

- Recalcati M. (2006), *L'icona anoressica del corpo-magro*, in Mierolo G., Rodriguez M.T. (a cura di), *Il disagio della bellezza*, FrancoAngeli, Milano, pp. 128-135.
- Rodriguez M.T. (2006), *Bellezza e sessualità*, in Mierolo G., Rodriguez M.T. (a cura di), *Il disagio della bellezza*, FrancoAngeli, Milano, pp. 154-159.
- Rossini V. (2001), *Marginalità al centro. Riflessioni pedagogiche e percorsi formativi*, Carocci, Roma.
- Siracusano A. (2017), *Risalire in superficie. Conoscere e affrontare la depressione*, Mondadori, Milano.
- Stramaglia M. (2011), *Amore è musica. Gli adolescenti e il mondo dello spettacolo*, SEI, Torino.
- Stramaglia M., Rodrigues M.B. (2018), *Educare la depressione. La scrittura, la lettura e la parola come pratiche di cura*, Junior (Spaggiari), Parma.
- Tirocchi S. (2009), *La società fragile. Nuove identità e rischi tra tecnologie comunicative e opportunità formative*, in Mariani A.M. (a cura di), *Fragilità. Sguardi interdisciplinari*, Unicopli, Milano, pp. 175-201.
- Zoli S., Cassano G.B. (1993), *E liberaci dal male oscuro. Che cos'è la depressione e come se ne esce*, Longanesi, Milano.

Famiglie con figli disabili: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi

di Catia Giaconi, Noemi Del Bianco*, Manuela Crescimbeni*,
Maria Beatriz Rodrigues***

1. L'incontro con la disabilità del figlio

La nascita di un figlio, inevitabilmente, genera all'interno della coppia una molteplicità di pensieri e visioni riguardanti il futuro prossimo. L'evento della nascita, che si inserisce nella storia familiare, determina una netta separazione tra un tempo passato, un presente e un futuro inteso come progetto di vita del figlio e della coppia genitoriale stessa. Quando, nella diagnosi prenatale o postnatale, la famiglia viene a conoscenza della disabilità del figlio, le aspettative future, che i genitori hanno fino a quel momento desiderato, vengono inaspettatamente meno. La progettualità diviene fragile e la dimensione del tempo si arresta in un presente continuo, in cui il prima e il dopo non hanno niente in comune (Merucci, 1999). Le idee formatesi nei mesi della gravidanza vanno a scontrarsi con una realtà totalmente diversa e ciò avviene, quasi sempre, in maniera improvvisa. Talune volte la coppia può essere informata già prima della nascita e pronta, seppur in parte, a sostenere il problema, ma lo smarrimento creato dalla scoperta della disabilità è inevitabile e sempre impreveduto. Questo disorientamento legato alla fragilità del figlio "sembra cancellare, nella percezione degli adulti di riferimento, qualsiasi possibilità di progetti emancipativi" (Sorrentino, 2006, p. 119), per cui l'identificazione e la proiezione che i genitori hanno nei riguardi del neonato viene ad essere contaminata da aspetti negativi e le reazioni che dapprima emergono sono di sconforto, colpevolizzazione e rifiuto della realtà. Farber sottolineò, già nel 1975, come tra le principali reazioni familiari, quella maggiormente ridondante era

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi Macerata.

** Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Brasile).

la reazione di lutto a causa della perdita, in maniera simbolica, del figlio atteso. Infatti, la nascita di un bambino con disabilità è, in maniera inconsapevole e inconscia, sentita e vissuta come un lutto, in quanto a venir meno è l'idea del figlio formatesi nei mesi precedenti che impedisce una visione futura senonché strutturata intorno al danno o al *deficit* del bambino (Faber, 1975). Bicknell delinea le fasi attraverso cui si supera tale lutto: la prima fase è quella dello shock e del dolore iniziale, a seguire emergono i sensi di colpa e la rabbia, successivamente arriva la fase della trattativa per poi concludere con l'accettazione del problema e l'elaborazione di un progetto di vita futuro (Bicknell, 1983). Le preoccupazioni imminenti della famiglia alimentano una specifica attenzione rivolta alla disabilità del figlio, concernenti l'aspetto clinico e terapeutico, a discapito della visione del figlio come persona. Non incentrarsi in quest'ottica più ampia, poiché concentrati solo sul danno, fa sì che non si guardi oltre la patologia, a discapito di un'analisi di tipo esistenziale che osservi il modo di essere nel mondo del bambino con difficoltà. "Lo sguardo analitico indaga lo svolgersi della temporalità, della storia di questo uomo, alla ricerca della norma intrinseca al suo disagio personale, cioè a quella particolare configurazione del progetto di vita che lo rende uomo-nella-malattia" (Franchini, 2007, p. 37). Secondo Cigoli, se tale superamento del lutto non avviene e se non si riesce ad avere uno sguardo che vada oltre alla disabilità, si possono sviluppare diversi atteggiamenti: il rifiuto, che si concretizza nel continuo ricorrere a specialisti per cercare la soluzione definitiva al problema, l'iper-protezione, che comporta l'impedimento alla crescita del figlio e la negazione della disabilità, che porta al diniego della realtà e al rifiuto degli interventi di cura (Cigoli, 1993).

2. Reazioni e problematiche legate alla scoperta

La nascita di un bambino con disabilità è un evento estremamente stressante poiché le fonti di gratificazione future sono apparentemente ridotte. Per tale motivo, sono diverse le reazioni che si denotano nei membri della famiglia. Caldin sostiene che si possa parlare di "paternità ferita, ossia di quell'insieme di elementi psicologici caratterizzati dal senso di fallimento, autosvalutazione personale, rassegnazione, bisogno di mettere in dubbio la diagnosi con la percezione negativa della propria autostima e del proprio progetto di paternità" (Caldin e Cinotti, 2013, p. 97). Gli effetti che scaturiscono dalla scoperta della disabilità nei padri, dunque, sono molteplici. Una reazione frequente è quella dallo smarrimento e chiusura nell'ambito lavorativo poiché si percepisce come difficoltoso il rapporto con la disabilità del figlio. Il senso di chiusura spesso è avallato dalle teorie che vedono

la figura paterna come “genitore periferico” (Herbert e Carpenter, 1994, pp. 31-41), poiché il ruolo primario di cura spetta culturalmente alla madre. Altra reazione è quella del contenimento, ovvero il padre, a causa dello stereotipo sociale di “uomo forte”, ha reazioni pragmatiche ed è pronto ad affrontare tutte le incombenze e le necessità pratiche che si presentano sin dal primo momento della scoperta della disabilità, a discapito della propria emotività. A tal proposito Caldin afferma che:

Quando nasce un bambino con disabilità, può capitare, soprattutto nelle prime fasi, che sia il *partner* maschile a doversi assumere quasi interamente il contenimento e la distribuzione della sofferenza psichica per permettere alla compagna di rivolgere un po’ d’attenzione a se stessa, per recuperare le forze e le energie, per prendersi cura del figlio disabile, con finalità di aiutarla a investire psichicamente ed emotivamente sul nuovo nato (Caldin, 2004, pp. 536-545).

Inoltre, tale visione è rafforzata dalla società, la quale vede la figura maschile come forte e priva di un’emotività che lo renda vulnerabile. Consapevoli di ciò, i padri tendono a tenere per sé e a non far emergere le proprie difficoltà. Questa forza e determinazione non deve però essere data per scontata, necessita al contrario di essere supportata. Inoltre, può capitare che la figura paterna provi un forte sconvolgimento emotivo in quanto privato o messo in secondo piano dalla propria compagna poiché questa risulta essere la principale *caregiver* del figlio disabile. Infine, la peggiore reazione che si possa presentare è quella in cui il padre decide di allontanarsi dalle proprie responsabilità e lasciare la madre ad affrontare da sola la disabilità del figlio (Carbonetti e Carbonetti, 1996). Storicamente si sono presi in considerazione i comportamenti paterni più frequenti in situazioni in cui è presente un figlio disabile:

- comportamento assente, il padre non c’è o ha scarsissimo contatto con il figlio;
- comportamento attivo-negativo, il padre tratta male il figlio;
- comportamento passivo-negativo, il comportamento è variabile, confuso, ambiguo e sempre mutevole;
- comportamento ultra-positivo, il genitore è iperprotettivo, eccessivo nella manifestazione d’affetto, approva sempre il comportamento del figlio anche contro il parere di tutti (Cacciaguerra e Cascini, 1974).

Per quanto concerne il ruolo della madre, anche in questo caso si parla di maternità ferita, poiché la nascita di un figlio disabile “porta la donna a maturare un senso di inadeguatezza e di insufficienza di fronte ai compiti di madre e di moglie, che potrebbero condurla ad un atteggiamento iperprotettivo nei confronti del bambino e, nei casi estremi, ad una relazione di tipo simbiotico con il figlio” (Valtolina, 2004, p. 41). Inoltre, il senso di

responsabilità è in crescendo. Il ruolo di madre è un dovere lungo, oneroso, ma ha un termine, ovvero diviene negli anni sempre meno catturante nei termini della disponibilità di tempo e di energie che richiede. La maternità verso il soggetto disabile è al contrario eterna, richiede cioè maggior impegno ed energia con il passar degli anni (Meneghini, 2006). La figura materna, così come quella paterna, si trova investita in una situazione in cui le possibili reazioni negative sono due e totalmente opposte: il rifiuto della disabilità del figlio con la negazione dell'esistenza del problema o l'investimento esasperato del proprio ruolo genitoriale, ricercando una continua relazione simbiotica con il figlio. In quest'ottica è necessario aprire una parentesi anche sulla relazione fraterna nella famiglia con disabilità. I fratelli e/o le sorelle, che siano maggiori o minori, giocano un'importante ruolo all'interno del nucleo familiare. I primi studi a riguardo trattarono soprattutto gli effetti negativi e il vissuto di dolore nella fratria. Ianes, nel 1999, sostenne che nelle famiglie con figli disabili, la situazione di stress e le continue richieste esterne possano comportare una diminuzione del senso di sé e dei problemi a livello comportamentale del fratello non disabile (Ianes, 1999), percependo, quest'ultimo, una forte pressione familiare su di sé. Negli studi più recenti, invece, si è assistito a un cambio di visione, per cui "la relazione fraterna con un fratello disabile non sia per sua stessa natura negativa o patogena" (Valtollina, 2007, p. 57). Si è visto, pertanto, che, nel momento della prima infanzia, i bambini sono maggiormente propensi ad occuparsi del fratello disabile poiché ancora non ne comprendono la diversità e le problematiche legate al *deficit*. Successivamente, con la presa di coscienza della disabilità da parte del fratello, lo studioso Salvatori identifica due possibili reazioni: protezione e assistenza o rabbia e conflittualità (Salvatori, 2003).

3. Risorse per una nuova progettualità familiare

La capacità di resilienza, di cooperazione e sostegno reciproco vanno messe alla prova, all'interno della famiglia, per creare nuove strategie di vita. I genitori devono comprendere che è necessario "rinunciare al vecchio script non realizzato e accettarne uno nuovo, ricreando una nuova base sicura, riprendendo la trama della bibliografia familiare, interrotta con la nascita e riorientando i sistemi di valore e le mappe cognitive" (Colella e Taberna, 2006, p. 89). La ricostruzione del proprio essere famiglia comporta un notevole sforzo e una considerevole capacità di adattamento da parte di entrambi i genitori. Ridisegnare la propria storia familiare non è affar da poco e spesso si mettono alla prova la forza e l'intesa della coppia stessa. Ed è proprio l'intesa e la capacità di *coping* familiare ad essere fon-

damentale per creare l'adattamento attivo alla disabilità del figlio. Quanto più i genitori rispondono in maniera coesa e privilegiano la vicinanza e la comunicazione emotiva, tanto più riescono a migliorare le proprie risorse di fronte alla situazione critica. Deve determinarsi, all'interno delle singole figure parentali, l'accettazione del figlio come persona e non come problema, così da mettere in pratica le proprie capacità e risorse familiari. Recenti studi, come sostiene Pavone, hanno evidenziato come "la disabilità del figlio non provochi un impatto necessariamente negativo sulla vita delle famiglie, al contrario in molte situazioni e in molti modi può rappresentare una fonte di soddisfazione" (Pavone, 2009, p. 37).

Infatti, ogni traguardo di sviluppo o conquista del bambino disabile non è mai scontata ed è vissuta con estrema gioia. Ciò porta a rivalutare le proprie priorità, la propria scala valoriale, per giungere ad un maggiore apprezzamento della quotidianità o di tutto ciò che sembrava sottinteso fino ad allora. La presenza di un figlio fragile può, quindi, sollecitare le dinamiche familiari ad essere più coese, per rivedere l'impatto che la nascita del bambino con disabilità conduce a livello sociale e personale nella famiglia. I nuovi orientamenti che la famiglia può mettere in atto possono condurre a una visione multidimensionale della situazione, grazie anche ai numerosi elementi che possono favorire la modifica del ciclo di vita familiare, attenuandone i fattori destrutturanti. Per tali ragioni il processo di disadattamento e riadattamento investe non solo la coppia genitoriale, ma anche tutte le figure che gravitano attorno ad essa.

4. Gli effetti del supporto sociale nelle famiglie con persone con disabilità

Il superamento della situazione di criticità dipende, non solo dalla capacità di accettazione e di comunicazione entro il nucleo familiare, ma anche da fattori esterni al sistema famiglia. Oltre la capacità di organizzare le proprie risorse nel contesto di riferimento, incidono molto le relazioni con l'ambiente esterno, ovvero con le famiglie allargate e con il contesto sociale. Non sempre, dopo la prima fase di smarrimento, la famiglia si allontana dalla società, ma spesso ricerca una forma di aggregazione e una rete di sostegno esterna, soprattutto con persone che hanno la stessa situazione e vivono gli stessi vissuti emotivi. Una vera e propria "rete di contenimento", come afferma Pieretti (2003, p. 86), per la gestione delle difficoltà. Condividere ed esprimere le proprie preoccupazioni e i propri vissuti con altri è fondamentale per vivere con maggiore serenità la propria vita familiare. Tale sostegno emotivo rafforza la capacità di mettere in pratica strategie di *empowerment* psicologico, di autoaffermazione dei propri diritti e di

iniziative di mutuo aiuto. La famiglia è considerata come un complesso sistema di relazioni, per questo, “ciò che accade in un punto di questi sistemi (ad esempio la disabilità di un figlio) si ripercuote su molti altri punti del sistema, anche se questi possono sembrare molto lontani e apparentemente non collegati” (Pavone, 2009, p. 166). Oggi è impensabile affrontare i problemi di una famiglia in modo individuale ed esclusivamente terapeutico poiché la società stessa richiede una prospettiva di risoluzione flessibile e interconnessa con le diverse parti del sistema-famiglia. Per tale motivo, i rapporti con le famiglie d’origine della coppia, con parenti, amici e conoscenti creano un sistema di riferimento e di sostegno più allargato e necessario.

Ulteriore punto di riferimento, per le famiglie che hanno figli con disabilità, possono divenire i servizi che, aprendosi alle stesse e alla collettività, mettono in atto modalità differenti di presa in carico durante le diverse fasi del ciclo familiare. I servizi alla comunità possono essere di vario tipo, sociali, sanitari o educativi e, in tale direzione, la progettualità può divenire “multidimensionale” (Pavone, 2009, p. 39), ovvero un impegno continuo che vede il coinvolgimento di più figure in interazione tra loro, dove ognuna, con azioni mirate, può accompagnare la famiglia nell’arco dell’intero percorso di vita. Trovare vari sostegni (Schalock *et al.*, 2002) che non siano solo riabilitativi è necessario per lo sviluppo e per il raggiungimento dei diversi obiettivi di crescita del figlio e del restante nucleo familiare. La rete di supporto alla famiglia deve, quindi, essere pensata come un “Sistema Formativo Integrato” (Corsi, 2010, p. 7) in grado di prendersi cura della famiglia e della persona con disabilità, rispondendo in modo professionale e progettuale al raggiungimento di una migliore condizione di vita. Tale “Sistema” diviene ancora più necessario e fondamentale nella presa in considerazione del “Dopo di Noi”. I genitori dovranno, quindi, maturare una forte fiducia nei confronti della società, poiché sarà questa a farsi carico del figlio quando la coppia genitoriale non ci sarà più. In tal senso occorre costruire “ponti” significativi per preparare la famiglia e il figlio disabile alla vita futura (Giaconi, 2015). Interpretando e attuando una scelta condivisa per il “Dopo di Noi”, si potrà quindi attingere ad una migliore Qualità della Vita. Infatti, lo stesso paradigma della Qualità della Vita dipende anche dalla capacità dei servizi di connettersi in reti significative con la famiglia e dalla professionalità delle persone che dirigono e operano nelle stesse strutture (Giaconi, 2012).

La rete dei sostegni è quindi fondamentale per la famiglia in una duplice direzione; da un lato può orientare verso la costruzione di un progetto di vita della persona con disabilità nel segno della sua stessa Qualità di Vita, dall’altro può sostenere la direzione di una vita qualitativamente intesa per ciascun membro in essa compreso.

5. La narrazione come strumento e sostegno per le famiglie con persone con disabilità

La quotidianità dei genitori è caratterizzata da un continuo impegno e di continue attenzioni verso il figlio disabile. Questa situazione necessita di un luogo dove poter condividere il proprio dolore e le proprie fatiche. “L’ascolto attento di questi genitori evidenzia una domanda urgente di aiuto per sé, di ‘respiro’” (Grasselli, 2008, p. 110). Il concetto di respiro rimanda proprio alla necessità di parlare, buttar fuori quello che si ha dentro per condividere e affrontare la vita di tutti i giorni, sentendosi sostenuti da una rete di persone vicine. Per questo, tra le varie tipologie e strategie di aiuto per far sì che le famiglie riescano ad integrare il passato, il presente e il futuro e ad adattarsi alla nuova genitorialità, troviamo la narrazione. La narrazione, come sostiene Bruner è il primo dispositivo interpretativo e conoscitivo dell’uomo (Bruner, 1988) e ha la capacità di innescare processi di comprensione, d’interpretazione ed è in grado di rievocare esperienze. Inoltre, il narrare è un “fatto universale, che appartiene all’essere umano, di ogni cultura e società” (Vecchini, 2005, p. 14), quindi è fattore intrinseco e necessario all’uomo in ogni contesto e cultura. Il racconto di sé, come chiarisce Lupoli,

aiuta il soggetto a portare a sintesi i molteplici luoghi della soggettività, non eliminando, o gerarchizzando o assimilando, i diversi vissuti, bensì individuando un percorso di sviluppo, capace di tracciare nessi reciproci e pluridirezionali tra la molteplicità delle esperienze presenti nel proprio universo egoistico. L’Io, così, da singolare e dominatore può diventare un Io plurale, un Io in grado, dunque, di contribuire a tessere, ciò che Michael Serres, con una bella metafora, chiama il mantello di Arlecchino (Lupoli, 2012, p. 112).

Questa evidente complessità e la varietà delle esperienze di vita che l’uomo può vivere, come ad esempio la nascita di un figlio con disabilità, lo possono rendere fragile e la narrazione può, in questa direzione, divenire un mezzo per il riconoscimento di tali difficoltà, riuscendo nella loro esteriorizzazione. La narrazione assume quindi connotazioni propedeutiche al sostegno nella disabilità, poiché raccontare e raccontarsi è una modalità che porta all’esterno il pensiero e che arricchisce sia chi lo esterna che chi lo ascolta.

I racconti altrui aiutano infatti a “immergersi nelle situazioni, comprendere le difficoltà, individuare processi di ripresa e riorganizzazione che favoriscono l’accettazione della nuova condizione” (Dettori, 2011, p. 63). Questa lettura empatica delle esperienze altrui aiuta a paragonare globalmente quelle che possono essere le esperienze, “il racconto entra

in risonanza con l'esperienza di chi ascolta, suscitando la sensazione che in qualche modo l'altro stia parlando anche di sé" (Crozzoli e Mander, 2007, p. 15). Questo elemento diviene fondamentale, dunque, nei gruppi di mutuo-aiuto. Nella rete dei sostegni alle famiglie con persone disabili, la parola e il racconto esperienziale, condiviso con chi sta vivendo la stessa situazione, risulta essere un elemento di forte sostegno e contenimento delle frustrazioni e dello sconforto causato dalle difficoltà e preoccupazioni che ruotano attorno alla disabilità. Avere un luogo di confronto, un luogo dove esprimere e riflettere sulla propria situazione è fondamentale per l'accettazione e il sostegno reciproco. Come sostengono Crozzoli e Mander

La condivisione delle esperienze personali e il confronto con le altre persone del gruppo permettono di cogliere, pur nella diversità delle storie, un'intima somiglianza dei problemi da affrontare o già affrontati e si apprende che ci sono modalità differenti per confrontarsi con le proprie difficoltà e le proprie paure, dar loro un senso e trasformarle in atti e azioni vitali (Crozzoli e Mander, 2007, p. 16).

Nei racconti, si spiegano le cause, si danno anticipazioni e soluzioni ai problemi, favorendo la nascita di un'esperienza di comprensione del mondo. Inoltre, chi narra non è solo di aiuto per l'altro, ma innesca anche una dinamica favorevole per la sua crescita. Infatti, con la narrazione e il racconto di sé, egli riesce a operare una sintesi e a dare significato all'evento stesso nel suo contesto di vita. La parola è, dunque, il veicolo per comprendere e accettare la propria condizione. Se "l'esperienza non è ciò che accade ad un uomo: è ciò che un uomo fa con quel che accade" (Acocella, 2017, p. 120) è l'uomo che da significato a quel che vive, esprimendolo.

Nella linearità del racconto vengono inseriti degli elementi che favoriscono l'emergere della parola come veicolo e sperimentazione di significati altri. Tra questi troviamo:

- la necessità di riferirsi a stati intenzionali: i soggetti della trama agiscono in nome dei loro principi, dei loro valori, di obiettivi e desideri;
- la necessità di proporre significati contestuali alla trama, alle vicende e ai luoghi narrati;
- la necessità della cura dei dettagli e della concretezza, a prescindere dalla verità narrativa: veridicità e coerenza interna devono poter significare e rappresentare realistiche possibilità (Centelano, 2012).

Questo perché "la narrazione è il versante tecnico-strumentale che partecipa all'azione profonda di osservarsi, valutarsi, riflettere su se stessi, orientarsi, progettarsi, sia in termine di registrazione di contenuti, esiti, obiettivi, sia in termini di progressi, acquisizione e perfezionamento di competenze, coerenza tra saperi acquisiti, scelte ed orientamenti personali" (Centelano, 2012, p. 159). Dunque, la ricerca narrativa si può sviluppare su due piani:

- consente di esplorare e comprendere il mondo interno degli individui, in quanto conosciamo noi stessi e ci riveliamo agli altri attraverso le storie che raccontiamo;
- consente di esplorare le esperienze individuali e collettive, campi e corsi d'azione, situazioni problematiche di difficile comprensione, consentendo di comprenderne e decostruirne/ricostruirne il significato culturale e sociale (Lieblich, Mashiach e Zilber, 1998).

La narrazione diviene, pertanto, un altro modo per prendersi cura di sé. La parola è veicolo di aiuto reciproco per chi sa ascoltare e per chi sa aprirsi all'altro. Un elemento, questo, fondamentale per il supporto a famiglie con persone disabili, le quali, attraverso la condivisione sono alleggerite dalla loro solitudine e donano spinte emotive all'altro per affrontare al meglio i propri percorsi di vita.

7. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti: intervista a Marco Scarponi

L'importanza che rivestono le reti sociali, presa in considerazione nel presente lavoro, spinge la nostra riflessione ad approfondire l'indagine sulle forme di associazionismo, fondamentali per il sostegno ai disabili e alle loro famiglie. Una di queste realtà, operante in ambito nazionale e regionale, in particolar modo anche a Macerata, è l'Anffas (in primis Associazione Nazionale Famiglie Fanciulli Subnormali, successivamente, Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale). Fondata nel 1958 da iniziativa di undici famiglie e capeggiata da Maria Luisa Menegotto. La nascita di tale associazione è legata alla necessità di risolvere nell'interezza il problema dell'assistenza e dell'istruzione dei loro figli con disabilità¹. Ovviamente in un'ottica più ampia in cui non solo si trattassero dei propri figli, ma anche di tutti i figli di genitori come loro. La base fondante dell'Anffas è, pertanto, il mutuo-aiuto tra genitori e la voglia di andare oltre il contenimento e la reclusione, come spesso avveniva in passato, delle persone con disabilità negli istituti per minorati. L'inclusione sociale è la chiave di volta per cercare di rifiutare quella visione obsoleta che voleva i disabili in uno stato d'isolamento. La loro, infatti, non è una condizione dettata dalla "malattia" ma piuttosto dal "risultato di un colpevole stato di abbandono culturale, sociale ed etico" (Pavone, 2009 p. 321) dell'epoca.

Di seguito verrà riportata una testimonianza, che racchiude significati profondi dell'importanza rivestita dall'associazionismo. Ad essere intervi-

1. www.anffas.net.

stato, durante il programma “L’Escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti” entro la settimana dell’Inclusione (*Unimc for Inclusion*) promossa dall’Università di Macerata, è proprio il presidente dell’Anffas di Macerata, il quale ci narra come è stata e com’è la sua vita con M., la sua secondo genita affetta da sindrome di Down.

I: Davanti a me ho una persona speciale che si occupa di disabilità da tanto tempo. Da qualche anno è presidente di un’associazione molto importante sul territorio nazionale, nello specifico presiede la sezione di Macerata. Siamo stasera con Marco Scarponi. Da dove viene Marco?

M: Vengo da Macerata. Sono nato, cresciuto e vissuto sempre a Macerata. Qui svolgo il mio lavoro e ho costruito la mia famiglia. Oggi sono presidente dell’Anffas di Macerata, un’associazione di famiglie di persone con disabilità intellettiva e relazionale.

I: Che cosa ci vuoi raccontare della tua storia?

M: Come dicevo, sono sempre vissuto a Macerata. Ho sempre frequentato questa città e partecipato a tutte quelle che potevano esserne le iniziative promosse. Non avevo mai avuto modo di rapportarmi con il mondo della disabilità fino a quando, nell’agosto del 2003, un giorno che doveva essere uno dei più felici della mia vita, cioè la nascita della mia secondo genita M., mi ha fatto conoscere inaspettatamente, perché non ne sapevamo assolutamente nulla, la disabilità. Infatti, mia figlia mi è stata diagnosticata da subito come una persona affetta da sindrome di Down.

I: Cos’è successo dopo?

M: Nell’attimo specifico penso che la sensazione sia stata quella di rimanere sotto una montagna che ti frana completamente addosso, dove tu pensi di non aver nessun tipo di risorsa per venirne fuori. Secondo me, ripensando a quei momenti lì, il grosso problema di quando s’incontra la disabilità è il fatto di non conoscere. Non sai a cosa vai incontro, non sai di cosa stai parlando. Pensi sempre che sia una cosa che riguardi gli altri e non avresti mai pensato che potesse capitare a te. Ti trovi assolutamente in una situazione di sbandamento totale e questo va avanti per un bel po’ di tempo. Non mi vergogno di dire che sono stati momenti veramente difficili.

I: Ne vuoi raccontare qualcuno?

M: Inizialmente, non conoscendo quello che era il mondo della disabilità e vedendo mia moglie con la fragilità tipica di una donna che ha avuto una gravidanza e partorito da poco, ho pensato bene, nel mio intimo, di essere l’uomo forte di casa ed ho affrontato immediatamente tutto quanto. “Non ti preoccupare, faccio io, facciamo questo”, frasi che io ripeteva a me stesso e agli altri perché volevo essere protettivo nei confronti di mia moglie che stava vivendo questa situazione in un momento di fragilità. Nel

momento stesso in cui sono riuscito, io e tutte le persone che ci sono state vicine, ad aiutare mia moglie B., laddove ho cominciato a vedere che lei stava meglio e che stava affrontando, con la forza che la caratterizza, la situazione, io sono andato in crisi più totale. Ho avuto sei mesi di, non voglio dire depressione perché ancora oggi è una parola che temo pronunciare, però sicuramente ho vissuto un periodo buio. Dal gennaio 2004, da quando M. aveva cinque mesi, fino ad agosto dello stesso anno ho vissuto all'interno di una bolla, dove non sapevo chi fossi, cosa poter fare e senza avere una prospettiva di quello che poteva essere la mia vita futura.

I: In questi momenti difficili c'è stato qualcosa che ti ha fatto andare avanti?

M: Da subito ho incontrato l'Anffas, poiché l'Anffas è un'associazione di famiglie, ma gestisce anche dei servizi, tra cui quello riabilitativo. Io non sapevo neanche che cosa fosse l'Anffas, nonostante abitassi a 200 metri da lì. Sì, sapevo di una struttura dove si faceva riabilitazione, vedevo un pulmino con dei ragazzi disabili che passava tutte le mattine, ma non ne avevo avuto altre esperienze. Essendo, dunque, un centro di riabilitazione fummo indirizzati subito verso l'Anffas. Lì mi ritrovai ad affrontare la mia situazione non solo da un punto di vista scientifico-clinico, quindi con professionisti del settore che potevano dirmi quali erano gli interventi migliori che potevamo fare nei confronti di mia figlia, ma anche a parlare e confrontarmi su ciò che stavo vivendo con chi gestisce l'Anffas, che sono appunto i familiari stessi delle persone con disabilità. Mi sono trovato a parlare con delle persone che provavano ad aiutarmi, avendo vissuto prima di me la mia stessa esperienza. Quando qualcuno ti diceva: "Eh, lo so cosa stai passando", lo sapeva veramente, non era un luogo comune o una cosa detta per convenienza. Fra tutti questi genitori che frequentavano l'Anffas, legai e iniziai a confrontarmi di più con un genitore che aveva una ragazza affetta da sindrome di Down che ha cinque anni più di M., mia figlia. All'epoca lei aveva cinque anni e mia figlia qualche mese. Il quale, una sera di novembre, mentre mangiavamo le castagne a casa sua, mi ha descritto per filo e per segno quello che io avrei passato nei mesi successivi. A distanza di un anno, un anno e mezzo, potei dire che non aveva sbagliato una virgola. Lui mi ha detto chiaramente che io stavo facendo il forte ma che, in realtà, non avevo minimamente accettato il rapporto con la disabilità. Mi ha detto che l'avrei ripagata sulla mia pelle perché avrei avuto un contraccolpo ma che, comunque, non mi sarei dovuto preoccupare perché dopo tutti i pianti e la depressione, dopo un anno con mia figlia affianco sarebbe scoppiato l'amore ed io non avrei più visto nulla. Posso tornare indietro con la mente a quel periodo e dirti che, ad un anno esatto da quando è nata M., noi andammo in vacanza in Puglia, nel Salento, e da quella vacanza, ad agosto del 2004, ritornai e non riuscii più

a vedere nulla di diverso. Nulla della disabilità che aveva mia figlia, nulla che potesse in qualche maniera crearmi ostacolo con la disabilità. Questa persona, in pratica, mi ha descritto quello che sarebbe stato il mio futuro e così è stato. Per questo motivo ho deciso di impegnarmi in Anffas, perché vorrei riuscire, per quel che posso, a ritrasmettere quello che è stato per me l'Anffas a genitori e a persone che oggi si dovessero trovare per la prima volta nella situazione in cui io mi sono trovato quattordici anni fa.

I: Chi è Marco oggi?

M: Marco oggi è il Marco di quattordici anni fa con qualche capello bianco in più, qualche chilo in più e con qualche esperienza in più. Sicuramente c'è una vita prima di M. ed una dopo di M. ma non posso definire l'una migliore o peggiore dell'altra. In qualche maniera la nascita di mia figlia ha migliorato il mio stile di vita, ma non perché bisogna dire che è una fortuna avere o conoscere la disabilità. No, perché non è mai una fortuna questa, ma ti dà la possibilità di fare immediatamente una scala di valori un po' diversa e di riuscire a vedere non solo le cose buone o meno buone in maniera differente, ma a goderti di più le cose buone, anche le piccole cose buone. Di episodi ce ne potrebbero esser mille.

I: Te ne viene in mente uno?

M: Mi viene in mente che mia figlia grande ha camminato da sola a dieci mesi, dieci mesi e mezzo. Per M. eravamo pronti al fatto che avrebbe camminato più tardi, per tutta una serie di problemi legati alla patologia. Sarebbe stato molto importante però che M. riuscisse a gattonare e questo ce lo dissero sin da subito tutti. Mi ricordo che la sera tornavo a casa e mi mettevo cavalcioni con lei per cercare di farla gattonare, gli camminavo vicino per insegnargli i movimenti ma non ci riusciva. Un giorno, ero al telefono con mia moglie, io in ufficio e lei a casa, e la sento, a un certo punto, urlare: "Oddio, è passata M. gattonando!". Gli era sfrecciata praticamente davanti gattonando e in quel momento ci siamo messi a piangere tutti e due al telefono. Di C., la figlia grande, non c'eravamo mai posti il problema del come e del quando camminasse, se avesse gattonato o meno. Per M., invece, quella piccola conquista, che era solamente un piccolo tassello per quello che doveva essere la sua crescita, ha suscitato un'emozione enorme in noi.

I: Grazie Marco di questa chiacchierata che abbiamo fatto insieme e che ci hai concesso perché parlare di sé fa sempre un certo effetto.

M: È sempre un po' emozionante ma parlarne arricchisce.

I: Non chiudo la puntata se prima non ci lasci un messaggio per i nostri studenti.

M: Io parlo di disabilità perché questo è il mondo in cui vivo non solo come presidente dell'Anffas, ma soprattutto come genitore. Io sono un genitore e come tale porto avanti un'associazione fatta da familiari. Non perché c'è un'istituzione politica che può aver attribuito degli incarichi. Il

messaggio che voglio lasciare è questo: non penso che esista un solo tipo di disabilità perché siamo tutti disabili se andiamo a vedere ciò che non sappiamo fare. L'importante è cercare le abilità di ognuno anziché andare ad evidenziare le disabilità e, ancor prima di ciò, occorre comprendere che dietro ad ogni disabilità o abilità c'è comunque una persona. Viene prima la persona e poi quel che è. Questo è, penso, il messaggio che mi piacerebbe fosse recepito.

Il racconto di vita che troviamo nelle pagine precedenti è denso di significati: ripercorre tutte le fasi dell'accettazione, del cambiamento che si sono trovate a far fronte molte famiglie con figli disabili ed è momento autentico di crescita per tutti, anche per chi non ha esperienza diretta con la disabilità. Inoltre, il ruolo della narrazione, qui, si fa essenziale per quanto riguarda la necessità di essere ascoltati, capiti e sostenuti dalla società. Sono parole, queste, che danno forza alle teorie citate e sono esempio delle reali necessità che il mondo delle famiglie con figli disabili hanno: conoscere, comprendere ed essere compresi.

Riferimenti bibliografici

- Acocella A.M., Rossi O. (2017), *La cura: ambiti e forme in psicoterapia e nella relazione d'aiuto*, FrancoAngeli, Milano.
- Bicknell J. (1983), "The psychopathology of handicap", *British journal of Medical Psychologist*, n. 56, pp. 167-178.
- Bruner J. (1986), *La mente a più dimensioni*, trad. it. Laterza, Bari 1988.
- Cacciaguerra F., Cascini F. (1974), *La figura e la funzione paterna*, FrancoAngeli, Milano.
- Caldin R. (2004), "Vissuti genitoriali e figli con disabilità", *Studium Educationis*, 3, pp. 536-545.
- Caldin R., Cinotti A. (2013), "Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze", *Studium Educationis*, pp. 93-101.
- Carbonetti D., Carbonetti G. (1996), *Vivere con un figlio Down. Per costruire, giorno per giorno, un rapporto d'amore e un progetto di vita*, FrancoAngeli, Milano.
- Carbonetti D., Carbonetti G. (2004), *Mio figlio down diventa grande. Lasciarlo crescere accompagnandolo nel mondo degli adulti*, FrancoAngeli, Milano.
- Centelano A. (2012), *Relazione di aiuto. Coordinamento e supervisione*, La Treggia Edizioni, Perugia.
- Cigoli V. (1993), *Il corpo ferito. Disabilità e relazioni familiari. Proposte terapeutiche per il ritardo mentale*, 2, pp. 14-21
- Colella E., Taberna R. (2006), "Davanti al bambino inatteso", *Animazione Sociale*, a. 36, n. 206 (seconda serie), pp. 81-89.
- Corsi M. (2010), "Il Sistema Formativo Integrato", in Baldacci M., Corsi M. (eds.), *Sistema formativo ed emergenze dell'educazione*, Tecnodid, Napoli, pp. 7-24.

- Crozzoli Aite L., Mander R. (2007), *I giorni rinascono dai giorni. Condividere la perdita di una persona cara in un gruppo di mutuo aiuto*, Paoline Editoriale Libri, Milano, pp. 15-16.
- Dettori F. (2011), *Perdersi e ritrovarsi. Una lettura pedagogica della disabilità in età adulta*, FrancoAngeli, Milano.
- Farber B. (1975), *Family adaptation to severely mentally retarded children*, in Pieretti G. (a cura di), *Il latente e il manifesto: bisogni nella città e servizio sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Franchini R. (2007), *Disabilità, cura educativa e progetto di vita*, Erickson, Trento.
- Giaconi C. (2012), *Nella comunità di Capodarco di Fermo: dalle pratiche all'assetto pedagogico condiviso*, Armando, Roma.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Grasselli B. (2008), *La famiglia con figlio disabile. L'aiuto che genera aiuto*, Armando, Roma.
- Herbert E., Carpenter B. (1994), "Father the secondary patners: professional perceptions and father's reflections", *Children & Society*, 8, pp. 31-41.
- Ianes D. (1999), *Lo stress*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, Paravia Scriptorium, Torino, pp. 157-186.
- Lieblich A., Marshiach R.T. (1998), *Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation*, Sage, London.
- Lupoli N. (2012), *Liberi, riflessivi, pensosi. Nuovi orizzonti della Lifelong education*, FrancoAngeli, Milano.
- Meneghini R. (2006), *Disabilità e corso di vita: traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*, FrancoAngeli, Milano, p. 161.
- Merucci M. (1999), *I tempi delle famiglie*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori: Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia Scriptorium, Torino, pp. 125-145.
- Merucci M. (2006), "Etre père d'enfant handicapé. Une reflexion sur la fonction paternelle", *Thérapie Familiale*, 27, pp. 61-73.
- Pavone M. (2009), *Famiglie e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento.
- Pieretti G. (2003), *Il latente e il manifesto. Bisogni nella città e servizio sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Salvatori C. (2003), *Fratelli e sorelle*, Piemme, Milano.
- Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D., Parmenter T. (2002), "Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts", *Mental Retardation*, vol. 40, n. 6, pp. 457-470.
- Sorrentino A.M. (2006), *Figli disabili: la famiglia di fronte all'handicap*, Raffaello Cortina, Milano.
- Valtolina G.G. (2004), *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, FrancoAngeli, Milano, p. 41.
- Vecchini A. (2005), *La narrazione come funzione della mente e come esperienza psicopedagogica*, Morlacchi Editore, Perugia, p. 14.

La relazione genitoriale nella famiglia con disabilità: una riflessione pedagogica sul ruolo e sulla funzione paterna

di *Gianluca Amatori**

1. Introduzione

La storia dell'educazione e del costume ci ha abituato, nel tempo, a differenti figure di padre che hanno esercitato ruoli diversi nella crescita dei figli e sul loro comportamento come anche sulla società nel suo complesso.

Nella presente trattazione si farà riferimento, in particolare, alla figura paterna in rapporto alla disabilità del figlio.

Sono numerose, infatti, le ricerche in campo internazionale che hanno indagato, nello specifico, la relazione genitoriale con un figlio con disabilità, estendendosi anche – seppur con minore incidenza – alle figure dei fratelli (Kurtuncu e Aslan, 2018).

Gli scopi e, dunque, gli esiti delle indagini più recenti possono essere raggruppati, in sostanza, in tre grandi filoni principali che intendono indagare:

1. se – e in che misura – la relazione con un figlio con disabilità si modifica tra madre e padre (Pelchat *et al.*, 2003);
2. quali possono essere le differenti reazioni a seguito della comunicazione della diagnosi (Wayment e Brookshire, 2018);
3. quali servizi si pongono a supporto della famiglia con un figlio con disabilità e quali tipi di interventi vengono messi in atto (Kayfitz *et al.*, 2010; Davis e Carter, 2018; Halstead *et al.*, 2018).

Il tratto che accomuna molti genitori di figli con disabilità riguarda la dimensione dell'*incertezza*: nei confronti di sé, delle proprie potenzialità (soprattutto in termini di resilienza), nei rapporti con gli altri e nei rapporti tra se stessi, il proprio figlio e i servizi. In tale prospettiva, la figura pater-

* Laboratorio di ricerca per lo sviluppo dell'inclusione scolastica e sociale e dei Disability Studies, Università degli Studi Roma Tre.

na è fortemente chiamata in causa: dapprima come ancestrale “terzo” che rompe la diade madre/figlio, poi come perno del rapporto familiare in termini sia protettivi che emancipativi (Caldin e Cinotti, 2013).

Appare evidente, dunque, che la figura paterna è stata protagonista di numerose evoluzioni e ridefinizioni sociali e familiari nel corso degli ultimi anni.

2. Il ruolo dei genitori nello sviluppo dell'identità del figlio

Un prezioso distillato di idee ed esperienze, maturate nel corso della sua carriera professionale, proviene da uno dei padri della psicanalisi austriaca, Freud, attraverso uno dei più celebri volumi sul rapporto tra identità del bambino e ruolo genitoriale, in cui si afferma il fascino della *quasi perfezione*.

La gratuità si considera nuovamente alla base del progetto educativo e di amore del genitore verso il figlio.

È utile, pertanto, comprendere quali meccanismi sottendano la scelta di avere un figlio e in che misura questi implicino la messa in atto di uno stile genitoriale che assuma i tratti dell'autoritarismo, del permissivismo, e/o, di contro, dell'autorevolezza. Al contempo occorre avere la consapevolezza del diritto di tutti i genitori ad essere sostenuti nel momento in cui iniziano a vivere l'esperienza della genitorialità e pongono le basi della relazione con i loro figli.

In tutti i bambini sono presenti, già al momento della nascita, le impronte della loro personalità. Occorreranno anni di vita e di esperienze perché questi primi accenni del carattere futuro incomincino ad emergere come contorni definiti di una personalità, e altri ancora dovranno passare perché essa possa dirsi pienamente e saldamente formata. La partecipazione attiva dei genitori risulterà pertanto di fondamentale importanza perché, all'inizio, l'identità del bambino si forma esclusivamente in relazione a se stesso: la sua identità potrà essere positiva solamente se in armonia con l'atteggiamento che i genitori hanno nei suoi confronti.

L'autoritarismo da un lato e il permissivismo dall'altro ripropongono un'immagine fedele dei contesti socio culturali di un periodo ormai auspicabilmente passato: il primo, infatti, si riconnette all'immagine dell'educando e del bambino come *vaso vuoto da riempire* o *argilla da forgiare*, nella negazione dell'altro come persona con cui lavorare e crescere insieme; la non discutibilità delle decisioni parentali, e in particolare la figura despota del padre, si rifà a siffatto concetto. Di contro, in particolare negli anni del boom del benessere economico, lo stile educativo improntato sul *laissez faire* si incarna bene nel permissivismo, concetto che evidenzia

il silenzio educativo dei genitori nei riguardi delle condotte più o meno responsabili dei figli.

La storia più recente ha messo in luce che, in termini di democrazia familiare, il comportamento più efficace risulta essere quello dell'autorevolezza, vale a dire la capacità (e la disponibilità) nel comprendere le ragioni dei propri figli, costruire con loro un rapporto di comunicazione emotiva ed affettiva. L'approvazione dei genitori porta il figlio a viverli come un individuo riconoscibile, diverso da tutti gli altri, assumendo così un valore imprescindibile nel processo di costruzione della propria personalità individuale. Lo stile autorevole contiene in sé anche l'elemento dell'empatia, che facilita il processo di crescita individuale, e poi sociale, della persona. È proprio attraverso atteggiamenti e relazioni empatiche che i genitori – ma potremmo allargare il ragionamento a tutti i contesti educanti – possono provare ad entrare nella sfera più intima dei propri figli. Mentre con la ragione cerchiamo di tradurre ciò che i figli vogliono dirci attraverso parole ed azioni, il nostro inconscio cercherà di coglierli in rapporto ai nostri vissuti personali, passati e presenti (Hastigs, 2003).

La madre e il padre contribuiscono, in egual misura, al benessere psicofisico del figlio. L'identificazione con entrambi i genitori, per il valore delle prime fasi di vita nell'avventura esistenziale di chiunque, ha assunto un significato di primaria importanza, a motivo del fatto che sono i gesti e i comportamenti, più che le parole, che educano, con il loro dire e il loro testimoniare.

3. Il padre e il figlio con disabilità: luci e ombre

Il discorso pedagogico sulla famiglia si distanzia da una visione storico-antropologica e/o psicologica perché l'intento pedagogico è, appunto, quello di guardare con una prospettiva che mira ad indagare e promuovere il ruolo educativo e formativo dei genitori (Bichi, 2011) ma pure l'intento progettuale.

Diventare genitori è una scelta consapevole che trasforma la vita delle persone: implica un'adesione profonda che inizia dal concepimento, si sviluppa per tutta la gravidanza e si esprime completamente dopo la nascita.

L'arrivo di un figlio comporta, indubbiamente, molti cambiamenti che abbracciano diverse sfere della vita quotidiana della coppia, da un lato, ma anche personale e individuale, dall'altro. Le modalità di risposta sono diverse da coppia a coppia in quanto questa deve aprirsi al terzo arrivato per inserirlo attivamente nello spazio domestico, ma anche, più in generale, nell'ambiente esterno (parenti, amici, lavoro).

La riflessione sullo stile educativo risulta particolarmente attuale e necessaria anche e soprattutto nel campo della Pedagogia Speciale dove la valorizzazione della figura paterna non sempre ha avuto il riconoscimento che merita.

Solitamente quando si parla di relazione familiare con il bambino, e con maggiore intensità se si tratta di un bambino disabile, si fa sempre costante – quasi esclusivo – riferimento alla figura materna.

A partire dagli anni '70 l'attenzione dei ricercatori inizia a focalizzarsi anche sui padri dimostrando quanto anche questi ultimi fossero coinvolti, al pari delle madri, nella presa in carico e nella cura dei figli, nonché della sofferenza che la disabilità del bambino procurava loro (Sausse, 2006).

Dunque, nelle famiglie con figli con disabilità l'intervento e la presenza paterna si collocano in una dimensione piuttosto complessa: da un lato potrebbero tendere a riproporre una funzione materna, quasi una *madre bis*, dall'altro avere invece un atteggiamento troppo frustrante rispetto alle potenzialità del figlio.

Ciò che stabilisce il legame con il bambino è l'attaccamento affettivo che si attua allo stesso modo in entrambi i genitori. Solitamente si dice che il padre non si sente legato al figlio come la madre perché non ha portato il bambino in grembo. [...] In realtà l'idea della trasmissione che l'handicap sollecita fortemente va ampiamente oltre la biologia, poiché mette in gioco una dimensione fantasmatica che riguarda entrambi i genitori (Sausse, 2006, p. 45).

Un modello unico di padre nel passato è esistito, come abbiamo detto in precedenza: oggi, tuttavia, il padre padrone lontano dagli affetti e dalle responsabilità di cura e di crescita della prole è ormai un ricordo lontano.

Non tutti i padri si somigliano, anzi: imporre un unico modello di paternità equivale a fingere che tutte le famiglie si assomiglino, il che non solo è assolutamente falso, ma rischierebbe di negare il principio indubbio della diversità, intesa nell'accezione più ampia di creatività. La paternità, ricorda Sellenet (2006, p. 112), "si inventa, si costruisce giorno dopo giorno, si modifica a seconda dell'età del figlio" e a seconda del figlio stesso, ci permettiamo di aggiungere.

Il bambino nasce già in una triangolazione e dunque iscritto in una situazione chiaramente estesa. Eppure si assiste, ancora di frequente, a rivendicazioni di assoluta superiorità della madre rispetto al padre, che creano ancora una volta una supremazia materna – che coincide anche con una responsabilizzazione fortissima di quest'ultima in riferimento alla prima infanzia del figlio – e che generano una serie di ripercussioni negative sulla funzione paterna.

Ciò che spaventa in questa gerarchizzazione nelle relazioni di attaccamento riguarda proprio la predominanza della figura materna, al confronto della quale la relazione con il padre resterebbe comunque secondaria: il ruolo paterno, così, rimarrebbe quello di una “madre surrogata”. A giudicare da alcune ricerche, sembrerebbe che, rispetto alla madre, il padre svolga un ruolo minore, se non addirittura inesistente, nello sviluppo del figlio.

Un’idea che caratterizza la rappresentazione delle famiglie dove è presente un figlio disabile è quella che il padre svolga un ruolo pressoché marginale rispetto a quello della madre. Se vogliamo però inserire il padre nel rapporto con il figlio è necessario fare alcune nuove considerazioni in merito allo sviluppo stesso del bambino: il padre, afferma Rocco Quaglia:

Non è una qualunque figura di attaccamento, ma è prioritariamente l’altra figura di attaccamento, altra in quanto qualitativamente diversa dalla figura materna. Madre e padre non sono intercambiabili, in quanto sono due differenti dimensioni affettive e relazionali (2009, p. 45).

Innanzitutto ci sembra di fondamentale importanza, per comprendere a fondo il rapporto tra il padre e il figlio disabile, sbarazzarci dei vecchi modelli imposti da psicologi, psicanalisti e sociologi, non per rifiutarli in blocco, ma per mettere in luce le debolezze e le contraddizioni che hanno relegato, per tanto, troppo tempo, i padri in un angolo. L’esigenza di guardare al padre come arricchimento nasce dall’idea che ognuno di noi è portatore di esperienze che possono diventare una validissima risorsa per il cambiamento. Da questo assunto è possibile comprendere quanto, e in che misura, lo studio delle relazioni tra genitori e figli disabili ci hanno condotto ad un ripensamento sui concetti stessi di funzione, ruolo e istinto paterno.

Diverse ricerche confermano ormai da molto tempo che il confronto con la disabilità traccia un confine temporale nella vita dei genitori: affiora un sentimento paragonabile alla morte, metaforicamente parlando, e il sogno del bambino idealizzato e perfetto viene meno (Gardou, 2006).

Infatti la cicogna handicappata ti consegna un tempo che immediatamente si accorcia. Altro che dilatarsi! Altro che si diventa immortali perché si diventa padri (o madri)! La disabilità cancella il senso del tempo. A qualcuno concede l’idea del futuro declinato in speranza. Ma il futuro è lì. E già domani potrebbe essere troppo tardi (Verga, 2014, p. 158).

Lontani da “Sua Maestà il Bebè” di cui parlava Freud, il bambino meraviglioso che doveva realizzare tutti i sogni segreti dei genitori e riparare le loro antiche ferite e delusioni non c’è più. Ciò che segue è un cammino

parentale che può essere paragonato all'elaborazione di un lutto: un intenso dolore psichico e fisico, accompagnato da un costante desiderio di morte del figlio.

A tal proposito si trascrive qui di seguito il vissuto autobiografico di uno scrittore giapponese, Kenzaburō Ōe, che racconta della nascita del figlio con una grave malformazione cerebrale:

Aveva scommesso sulla morte del suo bambino e l'aveva fissato chiaramente nella sua coscienza. In quel momento era un autentico nemico per il suo bambino, il primo e il più grande nemico della sua vita. Avvertì un senso di colpa e pensò di esserlo, se mai c'era una vita eterna e un dio che giudica. Ma quel senso di colpa, come la tristezza che l'aveva assalito, quando nell'ambulanza, aveva immaginato il bambino bendato alla testa come Apollinaire, gli dava il dolce gusto del miele. Tori-bird affrettò il passo, come se andasse ad un incontro con l'amante, e camminò alla ricerca della voce che gli avrebbe comunicato la morte del bambino. Dopo aver ricevuto la notizia, avrebbe seguito varie pratiche il rifiuto del figlio, [...] quindi avrebbe piantato il bambino in solitudine e il giorno successivo sarebbe andato a comunicare la disgrazia alla moglie. Le avrebbe detto che il bambino, morto per un trauma cranico, costituiva un legame carnale tra loro e che sarebbero riusciti in qualche modo a ricostruire la loro vita familiare (Ōe, 1996, pp. 85-86).

Si possono chiaramente avvertire, rispetto al brano appena sopra citato, due principali dimensioni emotive: dapprima l'incredulità per ciò che si sta vivendo e poi la speranza che questo incubo svanisca per sempre. Si prende coscienza che qualcosa è cambiato definitivamente e che la vita di prima già non esiste più.

La comunicazione della diagnosi di disabilità rappresenta un momento estremamente delicato in ogni fase dell'età evolutiva poiché, quando questa viene riferita ai genitori, sconvolge l'intera organizzazione del ciclo familiare (Wayment e Brookshire, 2018). I vissuti più comuni propongono una divisione dei ruoli genitoriali: la madre diviene il perno nella vita del figlio con disabilità senza lasciarsi spazi di libertà, né per l'una né per l'altro e, insieme a questo ruolo materno predominante, lo spazio relazionale tra padre e figlio sarebbe giocato sempre dal ruolo materno. In questo senso il padre rimarrebbe intrappolato in un "travestimento materno" che non gli consentirebbe di sperimentare un ruolo differente da quello di un padre con una funzione prevalentemente "curante".

Nel momento in cui i genitori vengono a conoscenza della disabilità del figlio si pone il problema di come riuscire a creare un legame tra questa immagine ideale che per nove mesi ha nutrito la mente dei genitori e la realtà di un neonato imperfetto, fragile, *speciale*. L'angoscia e il senso di colpa sono i principali ostacoli da superare.

Alcuni recenti studi hanno analizzato il rapporto interpersonale, affettivo e relazionale che si instaura fra il genitore e il bambino con disabilità (Lloyd e Hastings, 2009; Potter, 2017). Tali ricerche hanno confermato quanto, soprattutto nei primissimi mesi di vita, il padre e la madre vivano la disabilità del figlio come una colpa personale ed arrivino a creare un rapporto iperprotettivo con il figlio oppure eccessivamente distaccato e freddo. Soprattutto nel padre, riferendoci a quanto affermato poc'anzi, la nascita di un bambino disabile suscita una profonda percezione di inadeguatezza, di incapacità a proteggere e accudire il figlio. La profonda intensità delle emozioni che si scatenano in questo contesto può persino mettere in crisi l'equilibrio di coppia e, nei casi più gravi, generare violente rotture (Dettori, 2013). Il lutto, in questo caso, diviene quasi impossibile:

Perdere questo oggetto, significa perdere una parte vitale di se stessi. La rinuncia è impossibile, poiché rinunciare al bambino immaginario, significherebbe rinunciare all'immagine di genitori in grado di mettere al mondo un bel bambino, attraverso il bambino che hanno concepito viene messa in gioco la concezione di se stessi. Il bambino immaginario conserva, di conseguenza, il proprio posto, come un ideale inattuabile o un doppio malefico. Una presenza pesante, sia per i genitori che per il bambino handicappato (Sausse, 2006, p. 39).

Esplicativa è una ulteriore testimonianza di un padre che afferma: “Mi si dice di elaborare il lutto. Ma lutto, significa che qualcuno è morto... Il mio bambino non è morto, è vivo; handicappato, sì, ma qui presente”.

Continua la perenne dicotomia tra un bambino immaginario, che si dovrebbe cancellare dal proprio presente, e l'esigenza di far spazio al bambino reale che è entrato ormai a far parte della famiglia, della realtà sociale, del mondo.

4. Il ruolo del padre nella consapevolezza della disabilità del figlio

Una dimensione ormai nota che coinvolge le famiglie cui nasce un figlio con disabilità è senz'altro quella del tempo. È stata più volte ribadita l'importanza della comunicazione della diagnosi proprio perché da quel momento in poi la vita individuale, di coppia e, di conseguenza, familiare e sociale subisce un drastico cambiamento. Il tempo si ferma e paralizza ogni slancio vitale che la gravidanza, e poi una vita che nasce, avrebbero portato con sé.

Occorre partire dall'assunto che la nascita di un figlio con disabilità provochi un arresto all'interno del ciclo familiare tanto da modificare l'in-

tero *ménage* domestico, a conferma del fatto che la storia di una persona con disabilità ha tempi e ritmi che non possono essere quelli dell'orologio, delle terapie, delle riabilitazioni. O perlomeno, non può essere solo questo. L'educazione delle persone con disabilità si articola lungo le trame del tempo vissuto, lento, ma capace di operare i riconoscimenti che merita.

Dunque, che ruolo ha il padre nel rapporto, specifico, con il figlio disabile? Sicuramente i padri tradizionali anche in questo caso hanno lasciato il posto ai “nuovi padri”, che hanno la possibilità di vivere momenti di tenerezza e affettività con il bambino partecipando in prima persona ai piaceri dell'accudimento materiale: cambiare il pannolino, dare da mangiare, lavarlo, vestirlo. Tutto ciò conduce ad un'eccessiva maternalizzazione del ruolo paterno per cui l'unica affettività esprimibile pare essere quella di marca femminile con il rischio che uomini e donne facciano le mamme e nessuno faccia più il padre. Nondimeno, l'esercizio dell'autorevolezza è necessario anche con bambini e ragazzi con disabilità intellettiva o disturbi psichici: la sollecitazione offerta dal codice paterno può infatti condurre a notevoli miglioramenti. Al contrario un'eccessiva maternalizzazione dello stile educativo protrae la dipendenza (Battaglia, Canevaro e Chiurchiù, 2005).

Secondo Stern il padre diventa “il sostituto materno, fallito o inadeguato”: sicuramente la polarizzazione sulla figura materna sembra precludere spazi a quello “specifico paterno” che dovrebbe garantire la possibilità di definire modelli normativi ed agire più serenamente nei confronti del figlio. “La tragedia insegna moltissimo, insegna per esempio il valore della cura. Insegna anche che la cura non è un impegno in vista di un tempo in cui sarà possibile goderne i frutti. La cura riempie il presente dando senso a un rapporto” (Salomone, 2012, p. 56).

La cura rivolta ai soggetti umani, intesa dunque come “aver cura”, si esprime verso persone con cui si è in un rapporto di reciprocità esistenziale che rende significativa la presenza dell'altro. Si continua a sottolineare l'aspetto della maternalizzazione del padre indicando che entrambi i genitori sono indotti ad assumere ruoli omogeni e interscambiabili. La cura non è solo una caratteristica femminile, si delinea infatti una figura paterna che ha accesso alla dimensione intima della relazione con il bambino, che desidera esserci nei momenti importanti della vita e della crescita del figlio, e forse, proprio per questo, sembra vivere quella condizione che gli consente di svolgere con maggiore efficacia quella funzione pedagogica di sostegno e promozione all'autonomia del bambino.

Oggi è richiesto molto ai padri ed è per questo che, in circostanze di fallimento, “spesso non riescono ad attivare risorse sufficienti di fronte ad una genitorialità delusa rispetto agli standard di elevate aspettative”.

La presenza paterna [...] arricchisce il mondo esperienziale del bambino, attraverso un contatto differente da quello offerto dalla madre: il padre ha un aspetto, un odore, dei suoni diversi, così come diverso è il suo modo di toccarlo. Questa varietà di esperienze senso-percettive stimola l'apparato mentale del bimbo che, gradatamente, arriva a distinguere e riconoscere la persona che in quel momento lo accudisce (Ambrosini e Bormida, 1995, p. 43).

5. Il tempo relazionale come perno pedagogico

Così come la famiglia è un sistema di relazioni, anche il tempo in famiglia e della famiglia è un tempo relazionale, quale sintesi dei tempi che i genitori dedicano ai figli e di quelli che i figli passano con il padre e la madre. Può essere utile, allora, pensare, sin da quando i genitori sono ancora in vita, ad un progetto che veda i figli quanto più possibile indipendenti: la famiglia non può essere lasciata sola, anzi, come caldeggia Andrea Canevaro (2003) "l'educazione al distacco e all'autonomia e alla cura personale dovrebbe cominciare già dall'adolescenza, attraverso periodi residenziali di respiro per la famiglia e di training intensivo delle abilità del giovane alla vita sociale e comunitaria".

Si va alla ricerca, dunque, di un tempo relazionale, che è anche un tempo vissuto, e che rimane nella memoria e nei costumi profondi e sociali degli individui. Negli adulti che sono gli eredi dei bambini che sono stati. Tant'è che in moltissimi approcci terapeutici, la spiegazione di molte condotte recenti viene fatta risalire all'infanzia e si indaga in ordine a quei tempi, a quegli spazi e a quelle esperienze lontane.

Il tempo relazionale, però, non può essere solo un tempo qualità. Non può darsi, infatti, una qualità specifica del tempo e dell'esperienza che lo attraversa e lo coinvolge senza la ragionevole e necessaria quantità del tempo occorrente: il "cosa" e il "quanto". Il tempo relazionale in famiglia esige pertanto sia un tempo qualità, sia un tempo quantità: la dimensione della durata. Ed è proprio la dimensione della durata che, in rapporto al figlio disabile, ha sicuramente un ruolo molto importante. Per troppi secoli la grande tradizione culturale, particolarmente di ambito filosofico, ha ragionato il tempo in termini di mera soggettività. In opposizione ad una letteratura naturalistica che lo misurava in secondi, minuti e ore. Come se si trattasse di due tempi diversi che toccava poi al singolo individuo ridurre o riportare ad unità.

Pure in ordine al vissuto c'è da operare una preliminare chiarezza. È vero che il vissuto è l'espressione di uno specifico ed autonomo posizionamento del singolo in relazione alle esperienze che compie o a quelle a cui assiste: una sorta di selezione mnestica ed affettiva o di ricomposizione delle

tante sfaccettature o dei molti reticolati di una storia personale pure esperita o testimoniata. Ma è altrettanto inoppugnabile che il vissuto non è il frutto di un'immaginazione individuale, è piuttosto l'assunzione di un particolare punto di vista parimenti vero da mediare poi, nel dialogo e nel confronto, con i vissuti di paritarie verità in possesso degli altri singoli interessati.

Al fondo cioè di ogni interpretazione, e pertanto di ogni vissuto, anche in merito al tempo, ci sono fatti, misure, concretezze, dati inequivocabilmente oggettivi, riscontrabili, calcolabili e rapportabili tra loro come con tutti i possibili elementi di realtà.

Dati tali presupposti crediamo sia necessario avviare con i padri di bambini con disabilità un lavoro educativo precoce che, sin dall'inizio, li accompagni, attraverso un progetto educativo specifico che li porti a *sentirsi padri* nel tempo e con il tempo. La pedagogia speciale ha il compito di interrogarsi costantemente sugli aspetti identitari dei padri di figli disabili, sulle aspettative che nutrono, su quali interventi e azioni educative sono volti a creare opportunità nella loro vita quotidiana, in una dimensione attiva dove i padri possano essere i reali protagonisti della loro storia.

Zanobini e Freggiaro (2000, p. 49) sostengono che i padri “sono combattuti talvolta tra un iniziale istinto di protezione, sicuramente esacerbato dalla situazione di minorazione del bambino, e un eccesso di aspettative, ma i padri hanno ben chiaro che il loro compito è di favorire lo sviluppo dei propri figli nel senso di una sempre maggiore autonomia e indipendenza”.

È inutile pensare che ci sia un modello di padre valido e giusto da seguire *tout court*, certo però, si può auspicare ad un modello equilibrato: non più autoritario, ma autorevole, non brusco, ma fermo, non permissivo, ma paziente, non sdolcinato, ma dolce. Una paternità aperta al possibile che metta al centro i valori del tempo e della relazione, della cura e della promozione dell'identità.

6. Conclusioni e prospettive

La ricerca, specialmente in campo pedagogico-speciale, può ancora interrogarsi a lungo sulla figura paterna nel rapporto con la disabilità del figlio. In particolare, i campi di indagine potrebbero focalizzarsi sui seguenti aspetti:

- comprendere se e in che misura possa essere utile fornire un approccio differenziato in base al genere nell'erogazione dei servizi rivolti alle famiglie;
- indagare l'efficacia del coinvolgimento del padre nelle attività di gioco e nell'educazione del figlio;

- monitorare la presa in carico del percorso formativo del figlio con disabilità e la collaborazione alla costruzione del percorso di vita e nella promozione dell'autodeterminazione.

Restano, inoltre, diversi protagonisti della vita familiare da comprendere ancora. Oltre alle figure del padre e della madre, infatti, la ricerca dovrebbe concentrarsi sulle figure dei fratelli e dei nonni. Sarebbe opportuno promuovere relazioni familiari estese che includano i fratelli e le sorelle (maggiori e minori) e i nonni come “secondi genitori”. Una progettazione educativa estesa, infatti, è il presupposto più importante per una reale presa in carico della persona con disabilità.

Riferimenti bibliografici

- Ambrosini A., Bormida R. (1995), *Lo spazio e il tempo del padre. Funzione e senso della paternità*, Edizioni del Cerro, Tirrenia.
- Battaglia A., Canevaro A., Chiurchiù M., (2005), *Figli per sempre. La cura continua del disabile mentale*, Carocci, Roma.
- Bichi L. (2011), *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e figli speciali*, ETS, Pisa.
- Caldin R., Cinotti A. (a cura di) (2016), *L'educare dei padri. Teorie, ricerche, prospettive e disabilità*, Liguori, Napoli.
- Caldin R., Cinotti A. (2013), “Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze”, *Studium educationis*, n. 3, pp. 93-101.
- Caldin R. (2006), *Lo sguardo atteso. Genitori, figli con deficit visivo e intervento formativo*, in Canevaro A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, Erickson, Trento.
- Canevaro A., Ianes D., (2003), *Diversabilità*, Erickson, Trento.
- Crettenden A. et al. (2018), “Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: Impacts for maternal mental health”, *Research in developmental disabilities*, n. 76, pp. 35-45.
- Davis N.O., Carter A.S. (2018), “Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n. 38.
- Dettori F. (2013), *Identità smarrite e processi di riappropriazione: affido e adozione*, in Mura A., Zurru A.L. (a cura di), *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Gardou C. (2006), *Diversità, vulnerabilità, handicap*, Erickson, Trento.
- Hastings R.P. (2003), “Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism”, *Journal of intellectual disability research*, n. 47, pp. 231-237.
- Iori V. (2006), *Separazioni e nuove famiglie. L'educazione dei figli*, Raffaello Cortina, Milano.

- Kayfitz A.D. *et al.* (2010), “Positive Experiences of Mothers and Fathers of Children with Autism”, *Journal of applied research in intellectual disabilities*, n. 4.
- Kurtuncu M., Arslan N. (2018), “The influence on group games on the relationship between children with disabilities and their healthy siblings: An experimental study”, *Journal of Pakistan Medical Association*, n. 3, pp. 400-409.
- Lloyd T.J., Hastings R. (2009), “Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities”, *Journal of intellectual disability research*, n. 12, pp. 957-968.
- Öe K. (1996), *Un'esperienza personale*, Corbaccio, Milano.
- Pavone M. (2009), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento.
- Pelchat D., Lefebvre H., Perreault M. (2003), “Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability”, *Journal of Child Health Care*, n. 4.
- Potter C.A. (2017), “Father involvement in the care, play, and education of children with autism”, *Journal of intellectual & developmental disability*, n. 42, pp. 375-384.
- Quaglia R. (2009), *Il padre nello sviluppo del bambino*, in Marocco Muttini C. *et al.* (a cura di), *La funzione paterna nelle relazioni di aiuto e di cura*, Aracne, Roma.
- Salomone I. (2012), *Con occhi di padre*, Erickson, Trento.
- Sausse S. (2006), *Specchi infranti. Uno sguardo psicanalitico sull'handicap, il bambino e la sua famiglia*, Ananke, Torino.
- Sellenet C. (2006), *Nuovi papà... bravi papà*, Fabbri Editori, Milano.
- Verga M. (2014), *Un gettone di libertà*, Mondadori, Milano.
- Wayment H.A., Brookshire K.A. (2018), “Mothers' Reactions to Their Child's ASD Diagnosis: Predictors That Discriminate Grief from Distress”, *Journal of autism and developmental disorders*, n. 4, pp. 1147-1158.
- Zanobini M., Freggiaro D. (2000), *Una nuova immagine della paternità: autobiografie di padri con figli disabili*, in Zanobini M. *et al.* (a cura di), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento.

Dall'integrazione scolastica all'inclusione sociale: riflessioni, criticità e prospettive

di Luca Ghirotto*

1. Criticità

“Inclusione sociale” è un termine che definisce un insieme di pratiche (politiche, organizzative, educative) che ha l'obiettivo di perseguire l'equità sociale (David, 2012). Spesso, in letteratura, lo troviamo utilizzato come sinonimo di integrazione sociale o partecipazione sociale (Little, 2017). “Inclusione sociale” è uno di quei concetti che circoscrivono contemporaneamente un processo (quello dell'includere) e un prodotto (l'inclusione effettiva). Quali sono i prodotti che definiscono l'inclusione sociale di persone con *dis-abilità*? Il documento sugli obiettivi di sviluppo sostenibile (*Sustainable Development Goals*) per il 2030, delle Nazioni Unite (2015), li dichiara esplicitamente. L'obiettivo 4 riguarda un'educazione inclusiva di qualità ed equa, la promozione di opportunità di apprendimento permanente per tutti, cercando di sostenere la parità di accesso a tutti i livelli di istruzione e formazione professionale per le persone “vulnerabili”, comprese le persone con *dis-abilità*. L'obiettivo 8 promuove una crescita economica inclusiva attraverso un'occupazione piena e produttiva e un lavoro dignitoso per tutti, comprese le persone con *dis-abilità*. Strettamente collegato è l'obiettivo 10, che mira a ridurre la disuguaglianza all'interno e tra i paesi, rafforzando e promuovendo l'inclusione sociale, economica e politica. L'obiettivo 11 riguarda le città e gli insediamenti urbani: fornire a tutti sistemi di trasporto sicuri e accessibili e accesso universale a spazi verdi, pubblici e sicuri, inclusivi e accessibili, in particolare per le persone con *dis-abilità*. Se vogliamo, quindi, misurare l'inclusione sociale, utilizzando gli indicatori messi a punto nel *Report of the Inter-agency and Expert Group on Sustainable Development Goal Indicators (IAEG-SDGs)*, pubblicato dalla

* Dipartimento di Scienze Umane, Università degli Studi di Verona.

UN Statistical Division (United Nations, 2016), dovremmo indagare l'integrazione scolastica, le forme dell'apprendimento permanente, l'occupazione e l'occupabilità, il tempo libero, la vita indipendente e pro-attiva all'interno della società e la qualità delle città a misura di persona con *dis-abilità*.

In questi termini, l'integrazione scolastica delle studentesse e degli studenti con *dis-abilità* è uno dei prodotti dell'inclusione sociale, diretta e definita a livello legislativo italiano già con la Legge n. 517/77 e soprattutto dalla Legge n. 104/92 (cfr. Lascioli, 2014). Spesso, però, l'integrazione scolastica rappresenta la prima, e talvolta unica, esperienza di inclusione sociale per le persone con *dis-abilità* e, in modo particolare, per le *dis-abilità* di tipo intellettuale (che sono, in termini percentuali, le più diffuse). In molti di questi casi, la classe e l'ambiente scolastico risultano essere gli unici contesti di interazione e partecipazione sociale, ancorché limitata nei tempi (il tempo scuola) e nelle modalità (circoscritte dai piani individualizzati).

Infatti, se affrontiamo l'inclusione sociale in ambito extra-scolastico, ci addentriamo in un campo critico per molte persone con *dis-abilità* per le quali l'inclusione sociale rappresenta non tanto un'opportunità quanto un ostacolo insormontabile (per avere una fotografia attuale, e sempre aggiornata, sull'inclusione sociale delle persone con *dis-abilità*, è possibile utilizzare lo strumento online <http://dati.disabilitaincifre.it> dell'ISTAT, di cui ci siamo serviti per questo capitolo). L'indagine Censis, AIPD e Fondazione Serono (2011) dal titolo "Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?" nota, infatti, che "quasi tutti i bambini e i ragazzi Down vanno a scuola (il 97% fino ai 14 anni), ma quando crescono diventa sempre più difficile per loro trovare una collocazione sociale: un adulto Down su quattro sta a casa e non svolge nessuna attività".

Come sostengono le Nazioni Unite, anche se non l'unica, il mondo del lavoro è un'opportunità imprescindibile di inclusione sociale per le persone con *dis-abilità* (United Nations, 2015). In una cornice, quella italiana, dove già il lavoro è un problema per tutte e tutti (secondo i dati ISTAT del 2013 è occupato il 54,6% della popolazione tra i 15 e i 44 anni, e il 17% è in cerca di occupazione), sul totale delle persone con *dis-abilità*, nello stesso intervallo di età, il 22,7% è occupato mentre il 19,5% è in cerca di occupazione. Le percentuali tratteggiano una descrizione peggiore se ci focalizziamo solo sulla popolazione femminile con *dis-abilità* (20,4% occupata e 18,1% in cerca di occupazione) (ISTAT, 2017). Rispetto ai dati anteriori disponibili (riferibili agli anni 2000 e 2005 e comparati con quelli del 2013), si nota come le percentuali di casalinghe-i, ritirate-i dal lavoro e in cerca di occupazione, siano aumentate, a fronte di una riduzione delle percentuali relative all'occupazione, in una situazione di decrescita della presenza generale di persone inabili al lavoro (ISTAT, 2013, riferita a persone con *dis-abilità* di 15 anni e più). All'interno di questo scenario, ci sono poi

variabilità legate alla tipologia di *dis-abilità*. Secondo il terzo “Diario della transizione” del Censis (2014) dal titolo “I disabili, i più diseguali nella crescita delle diseguaglianze sociali”, tra le persone con sindrome di Down con più di 24 anni ha un lavoro il 31,4%. Per quanto riguarda le persone che soffrono di disturbi dello spettro autistico, tra gli over 20, lavora appena il 10%.

Oltre il lavoro, un indicatore di inclusione sociale può essere la frequenza di contesti socializzanti. Frequentano centri diurni, il 32,9% delle persone con sindrome di Down di 25 anni e oltre e la metà delle persone con disturbi dello spettro autistico, dai 21 anni in su. Vivono solamente l’ambito domestico senza svolgere alcuna attività il 24,3% delle persone con sindrome di Down e il 21,7% delle persone che soffrono di disturbi dello spettro autistico (Censis, 2014).

Ma il dato che più dimostra l’aspetto critico dell’inclusione sociale di persone con *dis-abilità* riguarda la progettazione esistenziale indipendente. Secondo l’ISTAT (2013), il 93% degli italiani con *dis-abilità* vive in famiglia. Non sappiamo i motivi e il limite di questa assenza di progettazione di vita indipendente, ma possiamo ipotizzare sia legata anche a come le famiglie guardano al “Dopo di Noi”. Sempre secondo il Censis (2014), sono tra il 30% e il 40% i genitori di bambine/i e ragazze/i con sindrome di Down che, fino alla loro adolescenza, proietta nel loro futuro una vita autonoma o semi-autonoma. La percentuale si riduce al 12% nel caso di genitori di persone con sindrome di Down adulte. La quota di genitori di bambini, bambine e adolescenti autistici che prospettano una situazione futura di autonomia, anche parziale, per i loro figli (23%), si riduce ancora più drasticamente (5%) tra le famiglie che hanno un figlio autistico in età dai 21 anni e più.

Indicatori, percentuali, misurazioni dei prodotti di politiche volte all’inclusione sociale di persone con *dis-abilità*, ci raccontano una parte importante del problema: ci rivelano come una società si sta organizzando in termini di coesione sociale e come, nel suo insieme, sta rispondendo ai problemi d’inclusione delle persone. Le questioni riguardanti l’inclusione o l’esclusione delle persone con *dis-abilità*, infatti, non possono essere dissociate da quelle riguardanti i processi sociali di coesione o dissociazione che caratterizzano un determinato contesto sociale, in particolare non possono essere dissociati dall’esame delle pratiche istituzionali e sociali da cui dipendono i processi di esclusione, unitamente ai processi di disabilitazione che ne conseguono (Meneghini, D’Alessio, Marra, Vadalà e Valtellina, 2013).

2. Riflessioni

Ci sono dimensioni concorrenti meno auto-evidenti delle percentuali di maggiore occupazione lavorativa delle persone con *dis-abilità*, o di maggiore partecipazione in contesti di socializzazione secondaria, ecc. Queste dimensioni riguardano le persone stesse in relazione al loro contesto sociale reale. L'inclusione sociale, infatti, non è solamente nella misurazione degli indicatori: l'inclusione sociale è anche, come abbiamo dichiarato, un processo di definizione delle opportunità nei contesti di vita reali, prima delle quali l'opportunità di aver un ruolo sociale, di aver potere decisionale, anche in termini di autodeterminazione. Vogliamo, quindi, osservare il problema dell'inclusione sociale da una posizione teorica in grado di inserirsi nell'intergioco tra individuo e contesto sociale. In questo senso, risulta utile il *Capability Approach* (Nussbaum 1999, 2002, 2003a, 2003b, 2007; Sen, 1992, 2009), in quanto riesce a far dialogare le caratteristiche personali con le caratteristiche dei contesti nei quali le persone vivono, ossia con le possibilità che sono effettivamente offerte alle persone per riuscire a raggiungere un pieno sviluppo umano e sociale. Questo approccio, nato in prima istanza in ambito economico e filosofico, è stato successivamente declinato in ambito educativo da Unterhalter e Walker (2007).

I due concetti principali del *Capability Approach* sono “funzioni” e “capabilità” (Reindal, 2009). Le funzioni possono comprendere alcune caratteristiche piuttosto basilari (Reindal suggerisce queste: essere in buona salute o ricevere un'istruzione) o possono comportare attività e stati esistenziali complessi (per esempio il rispetto di sé, la partecipazione alla vita sociale e comunitaria). Le “capabilità”, invece, sono le diverse combinazioni di funzioni che una persona può scegliere di avere, ossia “la capacità di una persona di mettere in atto ciò che per lui/lei ha valore o di raggiungere stati esistenziali desiderati; [la “capabilità”] rappresenta le combinazioni alternative di cose che una persona è in grado di fare o di essere” (Sen, 1993, p. 30). Una “capabilità” recepisce una o più funzioni potenziali del soggetto ma va oltre, è una coniugazione tra una funzione potenziale e la sua realizzazione (Walker, 2006).

In base a questo approccio, risulta fondamentale spostare il baricentro della questione su cui stiamo riflettendo, ossia il difficile passaggio dall'integrazione scolastica delle persone con *dis-abilità* all'inclusione sociale, dall'analisi dei limiti individuali in capo ai singoli, secondo una logica che guarda alle *dis-abilità* come il semplice prodotto di *dis-abilità* personali (carenze funzionali), all'analisi dei contesti, secondo una logica che guarda alle *dis-abilità* all'interno di un sistema complesso in cui entrano in gioco – in forme multidimensionali – fattori diversi. Le “capabilità”, infatti, sono l'espressione di un processo di capacitazione delle funzioni potenziali

verso percorsi di realizzazione possibile, un'azione che non si limita solo a recepire il livello di *dis-abilità* del singolo, ma si sforza di proiettare la persona oltre le proprie *dis-abilità*, verso il raggiungimento degli scopi individuali di vita e di auto-realizzazione, ossia coerentemente a un progetto esistenziale di senso. Le possibilità di essere una persona socialmente inclusa, infatti, non derivano dalle sole funzioni personali (intese come doti individuali), ma dall'azione educativa e sociale – concretamente situata – attraverso la quale il potenziale di crescita e di sviluppo personale incontra le condizioni che ne consentono l'espressione e la realizzazione, in forme soggettivamente significative. In tale direzione operano le logiche educative, ossia gli interventi che rimuovono gli ostacoli e le barriere che spesso si frappongono tra i potenziali di crescita e di sviluppo – sempre presenti anche quando sono dati dei *deficit* – e le possibili forme di realizzazione umana e di inclusione sociale sempre raggiungibili nonostante le *dis-abilità*. L'approccio delle “capabilità”, in questo senso, obbliga a guardare al problema dell'inclusione sociale con lo sguardo di chi, a fronte delle ingiustizie e delle evidenti disparità sociali, è in grado di suggerire strategie educative idonee a garantire piena realizzazione umana anche a chi risulta svantaggiato da limiti individuali soggettivamente invalicabili. L'approccio delle “capabilità”, quindi, pone l'attenzione sulle possibilità e opportunità dei soggetti e dei gruppi di vivere la vita cui loro stessi danno valore, favorendo – con l'educazione e l'azione sociale – la trasformazione delle risorse individuali in progetti di sviluppo personale (Nussbaum, 2002; Srinivasan, 2007).

Sen (2009) riconosce, al di là del funzionamento e delle problematiche bio-strutturali – riferimenti centrali in base alla logica ICF (WHO, 2001) – l'importanza dell'identità personale, radicata in specifici valori, credenze e preferenze. Come dicono alcuni autori (Trani, Bakhshi, Bellanca, Biggeri e Marchetta, 2011), analizzare le attività che gli individui possono o non possono fare in termini di funzionamento può essere irrilevante ai fini della definizione delle opportunità che hanno valore per le persone con *dis-abilità*. Le dimensioni operative che emergono dall'implementazione dell'approccio delle “capabilità”, legate all'azione e alle politiche inclusive, riguardano: 1) l'identità personale (Sen, 2009); 2) le possibilità offerte dal contesto sociale di svolgere un'attività specifica; 3) il diritto di farlo; 4) la capacità acquisita nel corso del tempo per svolgere questa attività; e 5) la presenza di un'azione collettiva per consentire alle persone di svolgere un'attività di tal genere (Trani, Bakhshi, Bellanca, Biggeri e Marchetta, 2011). Come, quindi, potrebbe “funzionare” tale approccio in un'ottica di inclusione sociale? Trani, Bakhshi, Bellanca, Biggeri e Marchetta (2011) fanno questo esempio: (1) se una persona con *dis-abilità* desidera fare il pilota perché riconosce in questa professione un valore (espressione dell'i-

dentità personale), (2) è altresì necessario che il contesto sia nelle condizioni di offrire alla persona con *dis-abilità* la possibilità di svolgere questa attività (opportunità), (3) che questa persona sia autorizzata dalla legge a fare il pilota (il diritto), (4) possa imparare a diventarlo (l'educazione e la formazione) e (5) possa essere supportata nella realizzazione di questo progetto (azione collettiva) tramite organizzazioni o gruppi di persone con *dis-abilità*.

Secondo questo esempio, e in linea con le indicazioni del *Capability Approach*, favorire il passaggio dall'integrazione scolastica all'inclusione sociale delle persone con *dis-abilità*, non significa solamente saper cogliere di ogni persona i valori, le aspettative, l'identità desiderata e desiderabile, ma anche saper offrire alle persone con *dis-abilità* un *set* (Burchardt, 2004) di opportunità di scelte di valore. I processi di inclusione sociale non sono correlati, quindi, alle scarse capacità (*dis-abilità*) degli individui, ma alla presenza/mancanza di opportunità, da una parte, e, dall'altra, alla presenza/mancanza di opportunità che rispondano agli orientamenti e ai valori personali. Nell'incontro o, come lo abbiamo definito, nell'intergioco tra individuo con *dis-abilità* e contesto sociale, secondo un'ottica di interdipendenza sistemica, si possono definire opportunità reali di autodeterminazione. E le azioni del processo di inclusione sociale (che, se desiderata, è parte dell'autodeterminazione) devono guardare alle persone con *dis-abilità* non come a soggetti passivi, meri riceventi di proposte pensate da altri per loro, ma come soggetti attivi, persone attivamente impegnate nella co-costruzione di un proprio senso sociale e capaci di personali investimenti in termini di partecipazione e *decision-making*.

3. Prospettive

Secondo quanto abbiamo sostenuto, la prospettiva pedagogica sull'inclusione sociale può interpretare, in maniera più che titolata, l'inclusione sociale come processo multi-sfaccettato, in cui le dinamiche personali e quelle sociali sono interagenti. L'educazione, in questo senso, ha un ruolo importante nel facilitare e sostenere il processo di inclusione sociale e di espansione delle libertà e delle possibilità personali. Su questa linea è il pensiero di Cobigo e colleghi (2012), per i quali l'inclusione sociale è il prodotto di una serie di interazioni complesse tra fattori ambientali e caratteristiche personali che forniscono quanto segue: l'opportunità di accedere a beni e servizi pubblici; ruoli sociali che hanno un valore per la persona, che rispondono alle proprie aspettative, in base alla propria età, genere e cultura; il riconoscimento di ciascuno come persona competente nello svolgere ruoli sociali all'interno della comunità; l'opportunità di appartenere

a una rete all'interno della quale si riceve e si contribuisce, in termini di reciprocità e interdipendenza.

In particolare, l'inclusione sociale per le persone con *dis-abilità* richiede oggi un'azione di supporto ai processi di autodeterminazione nella direzione dello sviluppo e della promozione della Qualità di Vita (Brown, Cobigo e Taylor, 2015). E tale azione va intesa come supporto finalizzato all'espansione delle libertà sostanziali, ossia alle scelte effettivamente agite in relazione a quegli obiettivi di vita che hanno un valore, perché le persone sono attive e ingaggiate se il contesto sociale non agisce in chiave paternalistica ma aggancia i soggetti in percorsi di giustizia sociale e di sostegno delle capacità (Nussbaum, 2007). Obiettivo di questo processo è offrire alle persone con *dis-abilità* l'opportunità di scegliere i propri percorsi di vita, nel rispetto dell'eterogeneità dei bisogni umani (solo per citare un esempio: si pensi ai limiti che ancora oggi le persone con *dis-abilità* subiscono per quanto riguarda il diritto alla vita affettiva e sessuale). Perché l'inclusione sociale è il risultato di complessi collegamenti tra individuo, società e comunità.

Ci interroghiamo, allora, da un punto di vista pedagogico, su quali siano i valori educativi da sostenere per l'inclusione sociale delle persone con *dis-abilità* (e in particolare, con *dis-abilità* intellettiva). Un modello di inclusione sociale recentemente discusso (Simplican, Leader, Kosciulek e Leahy, 2015) e che mostra chiaramente come la pedagogia e l'educazione possono inserirsi nel processo, si concentra su due domini: le relazioni interpersonali e la partecipazione nella comunità. Le relazioni interpersonali e la partecipazione nella comunità risultano essere due fondamentali dimensioni anche per la qualità della vita di una persona (Schalock *et al.*, 2005), ed entrambe sono necessarie per l'inclusione sociale.

Si capisce come a sostegno della partecipazione nella comunità, due siano i valori educativi di primaria importanza: il primo è il lavoro e il secondo è l'autodeterminazione. Il lavoro, prima di tutto, quale contesto di realizzazione personale e partecipazione sociale. Si tratta di un'opportunità, da costruire grazie a percorsi di educazione al lavoro. L'esperienza scolastica può divenire luogo nel quale la persona con *dis-abilità* intellettiva può essere aiutata a imparare e a sviluppare le abilità di base senza le quali l'inserimento nel mondo del lavoro non può che fallire. In tal senso, ad esempio, assume valore educativo centrale l'alternanza scuola-lavoro (Lascioli, 2017). L'esperienza scolastica, in particolare se i PEI sono costruiti nella prospettiva del Progetto di Vita, assume un valore cruciale anche per lo sviluppo dell'autodeterminazione, senza la quale è assai difficile immaginare la costruzione di un progetto di vita indipendente (Ianes e Cramerotti, 2009; Cottini, 2016). Non è immaginabile, infatti, pensare all'inclusione sociale delle persone con *dis-abilità* intellettiva se la stragrande maggioranza di esse continua a vivere in famiglia.

Ma l'inclusione sociale comprende attività in tutte le sfere della vita, non limitandosi all'occupazione. L'inclusione sociale riguarda vivere esperienze di reciprocità, provare sentimenti di appartenenza che trasformano il coinvolgimento nelle attività in una partecipazione significativa (Hall, 2009). Di conseguenza, altri due importanti valori educativi sono da sottolineare: il valore dell'adulità e il valore del senso. L'opportunità di sviluppo personale passa attraverso plurime possibilità di provare e sperimentare la propria identità adulta. Lontano da ogni paternalismo e mero assistenzialismo, emerge così il valore dell'adulità delle persone con *dis-abilità*. Il passaggio dalla scuola (e dai processi di integrazione scolastica) alla società (in un'ottica di inclusione e partecipazione sociale) richiede una discontinuità anche nei processi identitari. La costruzione di un'identità adulta risulta l'indispensabile *passé-partout* per favorire il passaggio dalla scuola alla società. Il valore del senso, ambito personale, individuale da salvaguardare, riguarda tutti, anche le persone con *dis-abilità* intellettiva. In linea con il *Capability Approach*, quindi, diciamo che non basta "includere". È necessario "sentirsi inclusi", ossia è necessario che la persona avverta che ha un senso per se stessa l'esperienza di vita che sta vivendo. E ciò dipende sia dalla persona stessa, ossia dalle sue capacità riflessive e auto-riflessive, ma anche dal senso che gli altri riconoscono alla vita delle persone con *dis-abilità*.

La sfida risulta essere la seguente: saper coniugare percorsi di vita adulta con i processi d'inclusione sociale. In tale direzione già ora si stanno muovendo i servizi e le associazioni che stanno sperimentando progetti di vita indipendente per persone con *dis-abilità* intellettiva, aperti alle coppie e inseriti (innestati) in contesti comunitari dotati di elevati livelli di coesione sociale.

Riferimenti bibliografici

- Brown R.I., Cobigo V., Taylor W.D. (2015). "Quality of life and social inclusion across the lifespan: challenges and recommendations", *International Journal of Developmental Disabilities*, 61, 2, pp. 93-100.
- Burchardt T. (2004), "Capabilities & Disability: The capabilities framework and the social model of disability", *Disability & Society*, 19, 7, pp. 735-751.
- Cobigo V., Ouellette-Kuntz H., Lysaght R., Martin L. (2012), "Shifting our conceptualization of social inclusion", *Stigma Research and Action*, 2, pp. 75-84.
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Erickson, Trento.
- David M.E. (2012), *Equity, Diversity and Feminist Educational Research: Enhancing the Emerging Field of Pedagogical Studies in Higher Education*

- for Social Inclusion, in Basit T.M., Tomlinson S. (eds.), *Social Inclusion and Higher Education*, Policy Press, Bristol.
- Hall S.A. (2009), "The social inclusion of people with disabilities: a qualitative meta-analysis", *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 3, pp. 162-173.
- Ianes D., Cramerotti S. (2009), *Il Piano educativo individualizzato - Progetto di vita - Volumi 1-2-3*, Erickson, Trento.
- Lascioli A. (2014), *Verso l'Inclusive Education*, Edizioni del Rosone, Foggia.
- Lascioli A. (2017), "Orientamento al lavoro e disabilità intellettuale: quali responsabilità educative per la scuola?", *L'integrazione scolastica e sociale*, 16, 2, pp. 196-211;
- Little C. (ed.) (2017), *Supporting Social Inclusion for Students with Autism Spectrum Disorders. Insights from Research and Practice*, Routledge, London.
- Medeghini R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. (2013), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.
- Nussbaum M.C. (1999), *Coltivare l'umanità. I classici, il multiculturalismo, l'educazione contemporanea*, Carocci, Roma.
- Nussbaum M.C. (2002), *Giustizia sociale e dignità umana*, Il Mulino, Bologna.
- Nussbaum M.C. (2003a), "Capabilities as Fundamental Entitlements: Sen and Social Justice", *Feminist Economics*, 9, 2, pp. 33-59.
- Nussbaum M.C. (2003b), *Capacità personale e democrazia sociale*, Diabasis, Reggio Emilia.
- Nussbaum M.C. (2007), *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Reindal S.M. (2009), "Disability, capability, and special education: towards a capability-based theory", *European Journal of Special Needs Education*, 24, 2, pp. 155-168.
- Schalock R.L., Verdugo, M.A., Jenaro C., Wang M., Wehmeyer M., Jiancheng W. et al. (2005), "Cross-cultural study of quality of life indicators", *American Journal on Mental Retardation*, 110, pp. 298-311.
- Sen A.K. (1992), *Inequality re-examined*, Oxford University Press, Oxford.
- Sen A.K. (1993), *Capability and Well-being*, in Nussbaum M.C., Sen A.K. (eds.), *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford.
- Sen A.K. (2009), *The Idea of Justice*, Penguin Books, London.
- Simplican S.C., Leader G., Kosciulek J., Leahy M. (2015), "Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation", *Research in Developmental Disabilities*, 38, pp. 18-29.
- Srinivasan S. (2007), "No Democracy without Justice: Political Freedom in Amartya Sen's Capability Approach", *Journal of Human Development*, 8, 3, pp. 457-480.
- Trani J.-F., Bakhshi P., Bellanca N., Biggeri M., Marchetta, F. (2011), "Disabilities through the Capability Approach lens: Implications for public policies", *ALTER - European Journal of Disability Research*, 5, 3, pp. 143-157.

- Unterhalter E., Walker M. (2007), *Conclusion: Capabilities, Social Justice, and Education*, in Walker M., Unterhalter E. (eds.), *Amartya Sen's Capability Approach and Social Justice in Education*, Palgrave Macmillan, New York.
- Walker M. (2006), "Towards a capability-based Theory of Social Justice for Education policy-making", *Journal of Education Policy*, 21, 2, pp. 163-185.

Sitografia

- Censis (2014), *I disabili, i più diseguali nella crescita delle diseguaglianze sociali*. *Diario della transizione n. 3*, comunicato stampa disponibile al sito www.censis.it/7?shadow_comunicato_stampa=120959, consultato il 15/02/2018.
- Censis, AIPD e Fondazione Serono (2011), *Le persone Down e le loro famiglie*, estratto disponibile al sito: www.fondazione-serono.org/disabilita/la-centralita-della-persona/l-indagine-sulle-persone-con-la-sindrome-di-down-disabilita/le-persone-down-e-le-loro-famiglie, consultato il 15/02/2018.
- ISTAT (2013), *Disabilità in Cifre*, risultati disponibili al sito: <http://dati.disabilitaincifre.it>, consultato il 15/02/2018.
- United Nations (2016), *Report of the Inter-Agency and Expert Group on Sustainable Development Goal Indicators*, testo disponibile al sito: <https://unstats.un.org/unsd/statcom/48th-session/documents/2017-2-IAEG-SDGs-E.pdf>, consultato il 15/02/2018.
- ISTAT (2017), Allegato statistico. Nota sulla legge "Dopo di noi", documento disponibile al sito: www.istat.it/it/files/2017/06/B-Allegato-statistico-Dopo-di-noi.pdf?title=Nota+sulla+legge+%22Dopo+di+Noi%22+-+05%2Fgiu%2F2017+-+Allegato+statistico.pdf, consultato il 15/02/2018.
- United Nations (2015), *Transforming our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development*, testo disponibile al sito: <https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld/publication>, consultato il 15/02/2018.
- World Health Organization (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, Geneva, Switzerland. Vedi sito: www.who.int/classifications/icf, consultato il 15/02/2018.

Parte V

Parole chiave: accessibilità ed inclusione

Università degli Studi di Macerata: verso la costruzione di una biblioteca inclusiva

di Concetta Lovascio*, Elisabetta Michetti**,
Claudia Pierangeli***

1. Disabilità, biblioteca, inclusione

L'insieme “disabilità” e l'insieme “biblioteca”, entrambi nelle varie accezioni possibili, si incontrano ed intersecano, creando un nuovo insieme inclusivo, generato dalla volontà di non escludere nessuno dal tutto. Al di là della metafora matematica, questo concetto di inclusione risulta essere connaturato all'attività di ogni bibliotecario che quotidianamente agisce per favorire l'inclusione dell'utente, per far sì che ognuno, singolarmente, soddisfi le proprie richieste di conoscenza, favorendo il raggiungimento delle fonti del sapere. Del resto il bibliotecario lavora tenendo sempre ben presente che:

- i libri sono fatti per essere letti/usati (“Books are for use”);
- ogni lettore ha il suo libro (“Every reader his (or her) book”);
- ogni libro ha il suo lettore (“Every book its reader”);
- deve lavorare facendo risparmiare tempo al lettore (“Save the time of the reader”);
- la biblioteca è un organismo che cresce (“The library is a growing organism”).

Perché citare le “cinque leggi della biblioteconomia” di Ranganathan per affrontare il tema della disabilità e del ruolo inclusivo della biblioteca? Perché fare ricorso ad un classico tra i più citati ed utilizzati per focalizzare l'attenzione su un tema di grande valore culturale e sociale, che coinvolge la *mission* e la *vision* delle biblioteche? La risposta è semplice: perché

* Ufficio gestione, biblioteca digitale e servizi al pubblico, Università degli Studi di Macerata.

** Delegata del Rettore per il sistema bibliotecario d'Ateneo, Università degli Studi di Macerata.

*** Referente del Polo bibliotecario del Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

questi cinque enunciati, nella loro essenzialità, universalità ed atemporalità, risultano precetti assolutamente idonei a spiegare il perché le biblioteche sono, per loro natura, aperte ed inclusive. Nessuno di certo può negare che i libri sono fatti per essere usati; infatti le biblioteche si aprono per far sì che tutti raggiungano il sapere racchiuso nei libri, in modo che ad ogni cittadino vengano offerte le stesse opportunità concrete (Sen, 2010) per ridurre, o ancor meglio abbattere, le differenze fisiche e sociali. La biblioteca ha un ruolo fondamentale nel raggiungimento di questa equità.

Certo la funzione della biblioteca, nel tempo, ha subito dei mutamenti, geneticamente connessi al suo essere un “organismo che cresce”, che si evolve. Così l’attenzione dell’operato della biblioteca si è spostata dall’oggetto “documento”, all’oggetto “servizio” per arrivare, adesso, a concentrarsi sempre di più sull’oggetto “persona” (Faggiolani e Solimine, 2013). Quindi è evidente che in tutte le biblioteche “ogni lettore/persona ha (e deve poter raggiungere) il suo libro”; così come, applicando il principio della proprietà commutativa, “ogni libro ha il suo lettore”. La biblioteca deve favorire l’incontro dei due soggetti, lettore e libro, ottimizzando il tempo del lettore, in modo che egli possa ottenere ciò che desidera nel modo più agevole possibile, semplificando le procedure di libero accesso alle raccolte ed alle informazioni bibliografiche. Nel caso del lettore disabile e con DSA (disturbi specifici dell’apprendimento) appare evidente che la legge del “save the time of the reader” deve coniugarsi con i principi di uguaglianza delle opportunità, di cittadinanza attiva e di inclusione.

2. Disabili, Università e “servizio disabilità”

Tutti gli Statuti di autonomia delle Università italiane indicano, con lievi varianti lessicali, tra i propri fini primari quello di favorire lo sviluppo e la diffusione della conoscenza, l’istruzione e l’alta formazione universitaria, nonché la formazione continua e ricorrente; e, di certo, proseguendo nella lettura di un qualsivoglia Statuto ci si imbatte in un articolo, in cui si può leggere che l’Università assicura e promuove la partecipazione attiva degli studenti (tutti) ed organizza i propri servizi in modo da rendere accessibile, effettivo e proficuo il diritto allo studio universitario. Questi principi ispirano le politiche di sviluppo dell’Università e fungono da motore di propulsione nella realizzazione dei servizi che la stessa Università mette a disposizione dello studente.

Per comprendere come il mondo accademico abbia saputo cogliere i cambiamenti sociali del nostro Paese, anche in rapporto alla tematica della disabilità, ed il perché si stia sempre più investendo per meglio accogliere gli studenti con disabilità, si può partire dal cinquantunesimo Rapporto

annuale sulla situazione sociale del Paese del Censis (Centro Studi Investimenti Sociali).

Da quanto esposto nel rapporto si evidenzia come la percezione sociale rispetto alla persona con disabilità stia vivendo una progressiva, sebbene lenta, maturazione e, al tempo stesso, la normativa attuale (dalla riforma dell'ordinamento degli studi secondari, alla L. 170/2010 recante le nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico, fino al decreto legislativo 66 del 13 aprile 2017 volto a rafforzare il concetto di scuola inclusiva) è non solo il risultato, ma anche la spinta propulsiva verso una maggiore consapevolezza e maturità da parte degli *stakeholders* nei confronti della persona con disabilità.

Il rilevante fenomeno di emersione dovuto a processi culturali e mutamenti normativi è documentato da una crescita, rilevata nel decennio 2007-2017, del numero di alunni con disabilità nella scuola statale. Per quanto riguarda la scuola dell'infanzia e del primo ciclo, si registra un aumento pari al 26,8%, mentre nella scuola secondaria di secondo grado tale aumento è pari al 59,4%. Con riferimento all'incidenza media di alunni con disabilità rispetto agli alunni totali nell'anno scolastico 2017-2018, questa è pari al 3,3% a livello nazionale per la scuola dell'infanzia e del primo ciclo, mentre è pari al 2,5% a livello nazionale per la scuola secondaria di secondo grado.

In misura ancor più rilevante risulta in crescita il numero degli studenti con DSA che su base nazionale registra un incremento del 180,9% dall'a.s. 2011-2012 all'a.s. 2014-2015, dato che indica come il numero degli studenti con DSA sia quasi raddoppiato.

Quanto rilevato segnala un incremento della domanda potenziale futura di formazione universitaria da parte dei soggetti con disabilità ed in particolare con DSA di cui gli Atenei devono tener conto.

I dati statistici disponibili con riferimento all'ambito universitario sono limitati e spesso riconducibili solo a quelli derivanti dalle analisi *intra moenia*; tuttavia il Censis, allo scopo, ha sviluppato la ricerca "Accompagnare la Università verso una più ampia integrazione degli studenti con disabilità e DSA" (Censis, 2017, p. 115) dalla quale si rileva come negli Atenei la progettazione sistematica e strutturale tiene sempre più conto delle esigenze degli studenti disabili o con DSA attraverso un approccio inclusivo.

Quale la ricaduta di quest'analisi sul mondo accademico italiano? In realtà le Università già dalla fine degli anni '90 del secolo scorso, hanno saputo intercettare i bisogni degli studenti disabili e delle problematiche connesse alla disabilità e, in ottemperanza a quanto stabilito dalla L. 17 del 28 gennaio 1999 ("Integrazione e modifica della legge-quadro 5 febbraio 1992, n. 104, per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"), ciascun Ateneo, anche se con tempistiche differenti:

- ha istituito la figura del Delegato per la disabilità, con funzioni di coordinamento, monitoraggio e supporto per tutte le iniziative necessarie all'integrazione degli studenti disabili;
- ha organizzato un servizio disabilità, per accogliere gli studenti disabili, garantendo così le migliori condizioni per affrontare gli studi universitari;
- ha approvato un Regolamento d'Ateneo per il servizio disabilità;
- ha avviato iniziative mirate all'integrazione degli studenti disabili, grazie all'utilizzo di sussidi tecnici e didattici, all'istituzione di appositi servizi di tutorato specializzato o all'organizzazione di diversificate attività culturali e sportive.

Un impulso alla storia di questo percorso condiviso si è avuto nel 2001 quando le diverse azioni messe in atto dai singoli Atenei trovano il loro coordinamento nella Conferenza Nazionale Universitaria dei Delegati per la Disabilità (CNUDD); nel 2002 la Conferenza dei Rettori delle Università Italiane (CRUI) dà avvio alla collaborazione con la CNUDD, collaborazione volta anche alla predisposizione di Linee guida comuni per le Università, riconoscendo la conferenza quale organismo nazionale di coordinamento, ma soprattutto di indirizzo di tutte le azioni a favore degli studenti con disabilità. Vengono così redatte le prime Linee guida, a cui farà seguito una seconda redazione (2014), in cui si sottolinea come l'attività della CNUDD, grazie ai suoi incontri periodici, costituisca “un prezioso momento di confronto tra delegati e responsabili dei SDDA, favorendo lo scambio di esperienze e buone prassi e la condivisione di progetti innovativi anche a livello interuniversitario” (CNUDD, 2014).

Indice dell'attenzione che gli Atenei italiani mostrano nei confronti delle tematiche connesse alla disabilità è il fatto che alla CNUDD, attualmente, aderiscono ben 77 Delegati dei Rettori per la disabilità; quindi la quasi totalità degli Atenei associati alla CRUI, il cui numero è pari ad 82.

Sebbene nelle Linee guida della CNUDD non ci sia un esplicito richiamo alle biblioteche, il ruolo a loro deputato nella realizzazione di comunità accademiche inclusive si evince, principalmente, dalla lettura di due dei paragrafi, in cui si sviluppano le linee stesse: “Principi ispiratori” e “Materiali didattici e supporti tecnologici”. Ricorrenti sono espressioni, tipiche della pratica quotidiana di ogni bibliotecario, come “accesso alle informazioni”, “gestione dei servizi”, “ricerca” e “innovazione tecnologica”. Quest'ultima, con il suo continuo evolversi, aggiornarsi per rincorrere le necessità dell'uomo, ha sicuramente dato un forte impulso all'inclusione, offrendo nuove opportunità alle persone con disabilità: si pensi ai vari strumenti compensativi, sia hardware sia software, all'evoluzione delle tecnologie assistive e delle TIC (Tecnologie per l'informazione e la comunicazione). Ed è proprio su questo punto che si inseriscono le biblioteche, met-

tendo a disposizione dell'utente/studente disabile ausili, calibrati su ogni specifica disabilità, in grado di accompagnarlo nello svolgimento di attività di didattica e di ricerca nonché nell'accesso alle informazioni.

3. Quale il ruolo delle biblioteche (universitarie)?

Les bibliothèques jouent un rôle essentiel dans l'appropriation de la culture, de la connaissance et de l'information, dans la formation tout au long de la vie, dans le débat citoyen et constituent des espaces publics irremplaçables pour faire société dans la vie d'aujourd'hui (Association des bibliothécaires de France, 2012).

Elles sont des portes locales d'accès aux savoirs et savoir-faire (Association des bibliothécaires de France, 2015).

Per riprendere il pensiero di Ranganathan, possiamo affermare come la seconda legge "I libri sono per tutti. A ogni lettore il suo libro" abbia cambiato la tradizionale visione della biblioteca, trasformandola da luogo in cui custodire e conservare i libri a istituzione garante dei diritti democratici per l'accesso alla lettura, alla libertà, allo sviluppo e all'educazione.

Siamo nel 1928 quando Ranganathan scrive che la seconda legge "non si potrà fermare fino a quando non sia riuscita a dare a ognuno, normale o anormale che sia, il suo libro" (Venuda, 2016, pp. 22-23), anticipando ciò che venne dichiarato nell'Unesco Public Library Manifesto del 1949, rinnovato a Parigi nel 1994, e nel 2001 nelle Linee guida IFLA/Unesco, vale a dire che "la biblioteca fornisce l'accesso alla conoscenza, all'informazione [...] ed è aperta equamente a tutti i membri della comunità senza distinzione di razza, nazionalità, età, genere, religione, lingua, disabilità, condizione economica e lavorativa e grado di istruzione" (Venuda, 2016, pp. 23-24).

Affinché la biblioteca, in particolare la biblioteca universitaria, venga considerata uno spazio di qualità della formazione, in cui ciascun individuo viva in relazione con gli altri nel rispetto della propria unicità e singolarità, occorre soffermare l'attenzione sull'analisi dei bisogni educativi speciali dei lettori con disabilità e DSA, non limitandosi alla sola funzione di fornire assistenza, bensì cercando di sviluppare in essi l'autonomia, creando condivisione, accoglienza, riconoscendo e valorizzando le potenzialità e le capacità di ciascuno.

Per essere inclusiva una biblioteca deve dotarsi di ambienti confortevoli, accessibili e attraenti, di attrezzature e strumenti atti a mediare il rapporto tra l'utente e l'informazione e fornire un efficiente servizio di *reference* per rispondere ai bisogni reali della comunità di riferimento che è tenuta a servire, attraverso interventi stabili e progettuali secondo la metodologia del

“design for all”, o “universal design”, che ha come obiettivo “la progettazione di prodotti e ambienti che siano, per quanto possibile, utilizzabili da tutte le persone, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate” (Venuda, 2016, p. 27).

Si tratta di buone prassi da strutturare e rendere stabili per poterle diffondere e condividere con le altre biblioteche e istituzioni come:

- conoscere i bisogni degli utenti con disabilità (*deficit* sensoriali, motori, cognitivi e linguistici) per svilupparne le potenzialità;
- definire e condividere, attraverso la creazione di una “rete”, un progetto individuale tra biblioteche, Università, famiglie e altri soggetti pubblici o privati operanti sul territorio;
- promuovere la partecipazione della famiglia o delle associazioni di settore (es. Unione italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti) quali interlocutori di processi di inclusione;
- utilizzare strumenti tecnologici specifici, computer e software dedicati (supporti e ausili didattici tecnologici e informatici);
- rendere gli spazi, le strutture, il patrimonio librario accessibili e fruibili;
- trascrivere i testi universitari su formato elettronico per studenti ipovedenti, non vedenti e dislessici, dotarsi di libri in Lingua dei Segni, libri ad alta leggibilità, tattili, audiolibri, ecc.;
- formare il personale bibliotecario sui temi dell’inclusione;
- creare promozione sociale, occasioni di socialità e cultura;
- definire criteri condivisi di valutazione dell’inclusione in biblioteca;
- monitorare costantemente gli indicatori definiti a priori, per valutare la qualità dell’inclusione in biblioteca.

L’inclusione diventa così un fenomeno sociale, legato “all’idea di una formazione alla “cittadinanza attiva” intesa come partecipazione responsabile di tutti i cittadini alla vita politica della comunità di cui sono parte” (Volpicella, 2017, p. 150).

Potremmo parlare di “bibliotecario inclusivo” nella misura in cui egli realizzi “una connessione tra la propria e le altrui identità, [e metta] in atto un pensiero aperto, complesso ed unitario piuttosto che un pensiero ridotto e disgiuntivo” (Volpicella, 2017, p. 141).

L’accresciuta sensibilità verso questa tematica, nell’ultimo decennio, è testimoniata dal proliferare di progetti a livello nazionale e internazionale. Limitando la nostra indagine alla realtà italiana, tra le numerose esperienze che hanno riguardato le biblioteche delle Università, ricordiamo il Progetto “Biblioteche per tutti”, realizzato dal Sistema bibliotecario dell’Alma Mater Studiorum (Università di Bologna) in collaborazione con il Servizio per gli studenti disabili e con DSA dell’Ateneo, con l’obiettivo di sviluppare una cultura dell’inclusione presso la comunità accademica, migliorare l’accessibilità di spazi e servizi bibliotecari da parte degli studenti con

disabilità e DSA e fornire loro supporto nel reperimento dei testi in formato alternativo e accessibile per garantire una pari opportunità a tutti nel diritto allo studio. Come si evince dal sito del Sistema bibliotecario d'Ateneo bolognese, le azioni del progetto hanno previsto l'aggiornamento delle mappature “delle biblioteche dell'Ateneo fisicamente accessibili, dei servizi specifici da esse erogati [...] e della presenza di specifici strumenti assistivi [...]”, la costituzione di una rete tra le biblioteche per il supporto nel reperimento dei testi in formato alternativo e accessibile, l'implementazione di strumenti innovativi per la diffusione di informazioni anche in mobilità (app) sui percorsi, l'accessibilità ed i servizi delle biblioteche, la comunicazione coordinata a livello d'Ateneo sugli aspetti inerenti al progetto” e la formazione del personale universitario, in particolare bibliotecario, sia per trasmettere conoscenze di base sulle tecnologie assistive, sia in ambito relazionale e di accoglienza degli utenti. Sono stati inseriti “nel formato di Regolamento per le biblioteche dell'Ateneo, specifici servizi per gli studenti con disabilità e forme di erogazione (diretta, oppure in modo condiviso con altre biblioteche nell'ambito della cooperazione interbibliotecaria), al fine di diffondere degli standard di servizio uniformi ed elevati”. Si è proceduto, inoltre, con la predisposizione di una guida all'accessibilità nelle biblioteche, con indicazioni specifiche per i diversi *deficit*, e con la realizzazione di un “Decalogo per una biblioteca accessibile”.

La nostra sintetica elencazione procede con le interessanti esperienze rappresentate dal Progetto “Biblioteca amica” organizzato dall'Ufficio Disabilità in collaborazione con i Servizi Bibliotecari dell'Università degli Studi di Cagliari; dal Progetto “Biblioteche all'altezza giusta” realizzato dall'Ufficio accoglienza disabili e Servizi DSA e dal Sistema bibliotecario dell'Università degli Studi di Siena; dal Progetto “Biblioteca facile” reso a cura del Sistema bibliotecario dell'Università degli Studi Roma Tre in collaborazione con l'Ufficio Studenti con disabilità; dal “Progetto Mediabili - la Biblioteca sulla disabilità” svolto dal Servizio per gli Studenti con Disabilità e con DSA in collaborazione con la Biblioteca di Ateneo dell'Università degli Studi Milano-Bicocca e dai servizi specifici per gli utenti con disabilità attivati nelle biblioteche dell'Università degli Studi di Firenze tra i quali citiamo “La biblioteca... viene da te! (prestito a domicilio)”, “Prestito di audiolibri (con il Centro del Libro Parlato)”, “Comunichiamo... (servizio per gli studenti audilesi)” e dell'Università degli Studi di Padova con il servizio “Libro in formato alternativo”.

4. Studenti disabili e Università di Macerata

Con particolare riguardo al contesto universitario maceratese, si considerano i dati desunti, per quanto di competenza, dal sistema MIA (Monitor

Integrato d'Ateneo) e quelli riportati nel documento di rendicontazione che l'Università degli Studi di Macerata invia annualmente al MIUR. I cinque dipartimenti, Economia e Diritto (ED), Giurisprudenza (G), Scienze della Formazione (SF), Scienze politiche (SP) e Studi umanistici (SU), hanno accolto, tra l'a.a. 2012/2013 e l'a.a. 2016/2017, studenti con disabilità varie, la cui incidenza media rispetto al totale degli iscritti sia per dipartimento, sia per l'intero Ateneo è riassunta nella seguente Tab. A.

Tab. A - Università degli Studi di Macerata: percentuale degli iscritti con disabilità per dipartimento e per l'Ateneo. Rilevazioni dall'a.a. 2012/2013 all'a.a. 2016/2017

	a.a. 2012/2013	a.a. 2013/2014	a.a. 2014/2015	a.a. 2015/2016	a.a. 2016/2017
ED	0,480%	0,720%	0,446%	0,689%	0,457%
G	1,196%	1,143%	1,103%	2,004%	1,036%
SF	1,269%	1,539%	0,640%	1,905%	1,176%
SP	1,289%	1,676%	2,323%	1,901%	0,907%
SU	0,844%	0,697%	0,668%	0,891%	0,496%
TOT	1,066%	1,141%	0,915%	1,496%	0,830%

Prendendo in esame il solo a.a. 2014/2015 si evince che per l'Università di Macerata l'incidenza media dei disabili rispetto agli iscritti è pari al 0,915%, risultando inferiore rispetto alla media nazionale, rilevata dal Censis, il cui dato è pari a 1,02%. Volendo considerare l'evoluzione dell'incidenza dei disabili nel tempo, si può osservare come per l'Università di Macerata l'andamento rilevato sia altalenante, raggiungendo l'incidenza minima nell'a.a. 2016/2017.

In linea con quanto rilevato dal rapporto del Censis è sicuramente l'aumento, anche per l'Ateneo maceratese, del numero degli iscritti con DSA; anzi, se su base nazionale l'incremento registrato per l'intero periodo di osservazione è pari quasi al doppio, per l'Ateneo di Macerata il trend crescente raggiunge il massimo livello di crescita nell'a.a. 2016/2017, quando risulta quasi triplicarsi rispetto all'anno precedente. Tale fenomeno, descritto nella Tab. B, acquista ancor più rilevanza se si considera il fatto che nello stesso periodo il numero totale degli studenti iscritti ha subito una flessione.

Tab. B - Università degli Studi di Macerata: numero di iscritti con disabilità (distinti fra disabilità superiore al 66% e DSA) per dipartimento e per l'Ateneo dall'a.a. 2012/2013 all'a.a. 2016/2017. Si riporta anche il numero degli iscritti

	a.a. 2012/2013				a.a. 2013/2014			
	>66%	DSA	TOT	ISCRITTI	>66%	DSA	TOT	ISCRITTI
ED	5	0	5	1041	7	0	7	972
G	36	0	36	3010	29	2	31	2711
SF	34	0	34	2680	38	2	40	2599
SP	15	0	15	1164	18	0	18	1074
SU	21	1	22	2608	18	1	19	2727
TOT	111	1	112	10503	110	5	115	10083

	a.a. 2014/2015				a.a. 2015/2016			
	>66%	DSA	TOT	ISCRITTI	>66%	DSA	TOT	ISCRITTI
ED	4	0	4	897	6	0	6	871
G	23	4	27	2448	47	1	48	2395
SF	15	1	16	2501	42	6	48	2520
SP	23	0	23	990	20	0	20	1052
SU	18	2	20	2996	28	1	29	3254
TOT	83	7	90	9832	143	8	151	10092

	a.a. 2016/2017			
	>66%	DSA	TOT	ISCRITTI
ED	1	3	4	876
G	22	2	24	2317
SF	21	10	31	2637
SP	8	2	10	1102
SU	11	6	17	3424
TOT	63	23	86	10356

Nel rapporto Censis, che prende i dati relativi a 52 Atenei italiani dall'a.a. 2012/2013 all'a.a. 2014/2015, sono considerate 4 aree disciplinari: (1) scientifica, (2) umanistica e della formazione, (3) medica, (4) economico giuridica (cfr. Censis, 2017, p. 117, tab. 8 del rapporto). Per l'Ateneo di Macerata, i dati statistici sono ricondotti agli ambiti disciplinari dell'i-

stituzione: l'area (1) umanistica e della formazione e l'area (2) economico giuridica; in particolare si riconducono all'area umanistica e della formazione gli studenti iscritti ai corsi di studio erogati dai dipartimenti di SU e SF, mentre si riconducono all'area economico giuridica gli studenti iscritti ai corsi di studio erogati dal dipartimento di SP, G ed ED. La tab. 8 del Censis è stata rielaborata e riassunta in termini percentuali al fine di essere confrontabile con i dati dell'Università di Macerata. A seguito di tale rielaborazione, basata solo sulle due aree disciplinari indicate in precedenza, si riporta la Tab. C in cui sono indicate per ciascun anno accademico le percentuali degli studenti con disabilità (distinti fra disabili per oltre il 60% e studenti con DSA) iscritti per ciascuna area rispetto al totale degli studenti con disabilità.

Tab. C - Frazione di studenti con disabilità (>66% e DSA) per area disciplinare dall'a.a. 2012/2013 all'a.a. 2014/2015. Dati Censis su circa il 65% degli Atenei italiani e dati dell'Università degli Studi di Macerata

		Area Umanistica e della Formazione			Area Economica Giuridica		
		>66%	DSA	TOTALE	>66%	DSA	TOTALE
a.a. 2012/2013	Dati Censis	49,26%	4,69%	53,95%	42,51%	3,54%	46,05%
	Dati UniMc	49,10%	0,90%	50,00%	50,00%	0%	50,00%
a.a. 2013/2014	Dati Censis	46,46%	6,81%	53,27%	41,71%	5,02%	46,73%
	Dati UniMc	48,70%	2,60%	51,30%	46,96%	1,74%	48,70%
a.a. 2014/2015	Dati Censis	45,49%	8,92%	54,41%	39,20%	6,39%	45,59%
	Dati UniMc	36,67%	3,33%	40,00%	55,56%	4,44%	60,00%

Considerando i dati Censis, si evidenzia come per entrambe le aree la frazione degli studenti con DSA sul totale dei disabili è in crescita (anche a causa della maggiore capacità diagnostica circa i disturbi dell'apprendimento già nel periodo scolastico, la maggiore accettazione sociale ecc.). La stessa marcata tendenza si riscontra anche per quanto riguarda l'Università di Macerata, per cui anche nell'Ateneo maceratese sorge la necessità di fornire agli studenti con DSA servizi a loro dedicati, impiegando risorse umane con competenze specifiche.

Un'evidenza che invece risulta in controtendenza rispetto alle rilevazioni del Censis riguarda l'incidenza degli studenti con disabilità per area: si rileva come per tutti gli anni accademici considerati l'incidenza media degli iscritti a corsi di studio di area economica giuridica è sopra la media nazionale, viceversa per l'area umanistica e della formazione. Se da un lato questo permette di intuire una maggiore predisposizione verso gli studi economico giuridici da parte degli studenti con disabilità nel bacino di utenza dell'Università di Macerata, dall'altro richiede ulteriori osservazioni che permettano di valutare se il fenomeno si conferma anche negli a.a. successivi al 2014/2015.

Infine, volendo passare ad un'analisi dei bisogni, dai dati Censis risulta come, da una rilevazione su 40 Atenei (compreso quello maceratese) pubblicata nel 2016 (Censis, 2017, p. 120) a seguito di un'indagine svolta sugli studenti disabili in merito alla richiesta di servizi, pur potendo effettuare scelte multiple, la richiesta più frequente, manifestata da quasi il 60% degli studenti interessati dall'indagine, riguarda i servizi delle biblioteche e la loro accessibilità. Con particolare riferimento agli studenti con DSA è manifestata proprio la necessità, rilevata da oltre il 50% del campione, di avere accesso ai libri di testo e di disporre di ausili tecnologici specifici per l'accesso all'informazione. Ciò comprova l'essenzialità e la necessità di creare una Biblioteca Inclusiva che risponda a questa domanda.

5. Quale il ruolo del Sistema bibliotecario dell'Ateneo di Macerata?

Il Sistema Bibliotecario dell'Ateneo maceratese con la sua rete di biblioteche è una delle tessere del composito progetto "Inclusione 3.0", approvato dal Consiglio di amministrazione nell'estate del 2017; molti gli attori della comunità accademica coinvolti nella sua realizzazione; varie aree, centri, uffici che hanno sinergicamente lavorato per, come si legge nelle pagine del progetto stesso, "costruire un ateneo a misura di studenti con disabilità".

La rete bibliotecaria è stata coinvolta nella seconda fase di realizzazione del progetto, dedicata all'attuazione di azioni di micro-progettazione, finalizzate al potenziamento dei processi di supporto alla didattica. Sono state così messe in atto strategie volte a sostenere lo studente con disabilità "dichiarata" (motoria, visiva o cognitiva) nello svolgimento del quotidiano lavoro di approccio allo studio delle discipline insegnate nei corsi di laurea attivati nell'Ateneo.

L'attenzione si è principalmente concentrata sull'oggetto "libro" e sul come rendere disponibili i contenuti dei manuali adottati dai docenti nell'ambito degli insegnamenti da loro erogati. In quest'ottica il primo

step affrontato è stato l'individuazione, tra le varie biblioteche dell'Ateneo, di sedi che, in una fase iniziale di realizzazione del progetto, potessero rispondere alle esigenze degli studenti con disabilità varie. Ai fini dell'individuazione di tali realtà bibliotecarie fondamentale è stata l'analisi dettagliata, fornita dal Servizio di orientamento e disabilità dell'Ateneo, in virtù della quale è stato possibile:

- individuare il numero complessivo degli studenti con disabilità iscritti all'Università degli Studi di Macerata (169 nell'a.a. 2016/2017);
- estrapolare il numero degli studenti seguiti dal servizio stesso (59 nell'a.a. 2016/2017);
- analizzare la loro distribuzione tra le cinque strutture dipartimentali, in cui è organizzato l'Ateneo (su 59 dell'a.a. 2016/2017, 20 con DSA, 11 con disturbi di altre tipologie, 10 con disabilità motorie, 6 con disabilità sensoriali, 5 con disturbi dello spettro autistico, 4 con disturbi psichici e 1 con Sindrome di Down).

L'analisi dei dati ha fatto sì che la scelta di installare postazioni dotate di tecnologie assistive ricadesse, inizialmente, su due sedi bibliotecarie ritenute strategiche: la biblioteca del Dipartimento di scienze della formazione, dei beni culturali e del turismo e la Biblioteca didattica d'Ateneo.

La scelta è stata motivata, *in primis*, da un fattore numerico: infatti il maggior numero di studenti con disabilità, soprattutto cognitiva, è iscritto e frequenta i diversi corsi di laurea del Dipartimento di scienze della formazione, dei beni culturali e del turismo, usufruendo di tutti i servizi messi a disposizione dallo stesso, compresi quelli offerti dalla biblioteca specialistica afferente al dipartimento. Nel caso, invece, della Biblioteca didattica d'Ateneo, la decisione è stata dettata dalla necessità di rispondere alla specifica vocazione didattica della stessa, vocazione che si traduce proprio nel rendere disponibile tutta la manualista in uso (e di riferimento) adottata nei vari insegnamenti accademici e nel fornire l'assistenza necessaria alla consultazione degli stessi. In virtù di ciò sono state allestite due postazioni, una per struttura, collocate in spazi più facilmente raggiungibili da studenti con disabilità motorie. Le postazioni sono state dotate di tastiera per ipovedenti e di mouse scanner per la trasposizione immediata sullo schermo del computer del documento cartaceo (pagina di libro o qualunque altro documento a stampa contenente testo lineare). Per facilitare lo studio degli studenti con DSA, grazie ai programmi di sintesi vocale, si è scelta, inoltre, l'installazione del software gratuito multilingua LeggiXme.

Ottenuta l'attrezzatura dotata di tecnologie assistive, l'attenzione si è spostata sul mondo editoriale e sui libri. Analizzando gli acquisti di monografie, in lingua italiana, effettuati dalla Biblioteca didattica d'Ateneo nell'arco di dodici mesi, a cavallo tra due anni accademici, è stata elaborata una sorta di graduatoria con lo scopo di individuare gli editori italiani

che pubblicano il maggior numero di manuali adottati presso l'Ateneo. Estrapolati i dati, è stato contattato il primo editore in elenco, per presentargli il progetto. L'azione intrapresa è nata dalla speranza di riuscire a sottoscrivere un accordo per il rilascio di materiale compatibile con i software specifici per la lettura e comprensione del testo da parte degli utenti con disabilità, un accordo che possa essere stipulato a livello di Ateneo e non di singolo studente/utente.

Parallelamente ai contatti con il mondo editoriale esterno all'Ateneo si è dato avvio ad una stretta collaborazione con la casa editrice dell'Università degli Studi di Macerata, le EUM, che annovera, tra i suoi circa 500 titoli a catalogo, molti testi adottati o consigliati dai docenti. Effettuate delle prove tecniche, ritenute soddisfacenti, si è provveduto, con la collaborazione dei colleghi delle EUM, all'archiviazione nella memoria dei computer messi a disposizione degli studenti disabili, dei file in formato pdf di circa 40 pubblicazioni, adottate nell'a.a. 2017/2018, il cui testo può essere letto, modificato e sottolineato, rispondendo così perfettamente alle esigenze degli studenti dislessici.

Per gli studenti ipovedenti e non vedenti, oltre a rendere disponibili le attrezzature specifiche, si è proceduto alla stipula di una convenzione con la Biblioteca Italiana per i Ciechi "Regina Margherita", con sede a Monza, che garantisce l'accesso al servizio "libri digitali". La biblioteca "Regina Margherita":

- rielabora, nel rispetto di quanto richiesto dall'utente, i files di manuali già presenti nel loro catalogo, liberamente consultabile sul Web;
- richiede, qualora si tratti di testi non presenti in catalogo, i files direttamente alle case editrici, rielaborandoli in versioni digitali, tecnicamente corrispondenti alle esigenze del lettore ipovedente o non vedente;
- realizza la versione cartacea in *Braille* o in caratteri ingranditi dei testi.

La pluralità delle esperienze formative e i casi analizzati in questo nostro lavoro testimoniano come si possa riconoscere alla biblioteca "una funzione inclusiva, attenta alla cultura delle differenze umane" (Venuda, 2016, p. 13) e garante del diritto all'informazione, alla non discriminazione e alle pari opportunità.

Riferimenti bibliografici

Association des bibliothécaires de France (2012), *La bibliothèque est une affaire publique*. Testo disponibile al sito: www.abf.asso.fr/2/22/247/ABF/manifester-la-bibliotheque-est-une-affaire-publique. Ultima consultazione 26.02.2018.

Association des bibliothécaires de France (2015), *Charte Bib'lib. Bibliothèque pour l'accès libre à l'information et aux savoirs*. Testo disponibile al sito

- www.abf.asso.fr/1/22/530/ABF/bib-lib-bibliotheque-pour-l-acces-libre-a-l-information-et-aux-savoirs. Ultima consultazione 26.02.2018.
- Censis (2017), *51. Rapporto sulla situazione sociale del Paese: 2017*, FrancoAngeli, Milano.
- CNUDD Conferenza Nazionale Universitaria Delegati per la Disabilità (2014), *Linee guida*. Testo disponibile al sito: www2.cruil.it/cruil/cnudd/Llinee_guida_CNUDD/LINEE_GUIDA_CNUDD_2014.pdf. Ultima consultazione 23.02.2018.
- Faggiolani C., Solimine G. (2013), “Biblioteche moltiplicatrici di welfare”, *Biblioteche oggi*, 31(3), pp. 15-18.
- Gasparello A. (2016), *Libri per bambini (con bisogni speciali). Le biblioteche pubbliche e la CAA*, AIB, Roma.
- Ranganathan S.R. (2010), *Le cinque leggi della biblioteconomia*, Le Lettere, Firenze.
- Sen A. (2010), *La diseguaglianza. Un riesame critico*, Il Mulino, Bologna.
- Venuda F. (2016), *I libri sono per tutti: il principio di inclusione nelle biblioteche*, in Gasparello A., *Libri per bambini (con bisogni speciali). Le biblioteche pubbliche e la CAA*, AIB, Roma, pp. 13-27.
- Volpicella A.M. (2017), *La pedagogia dell'inclusione*, in Volpicella A.M., Crescenza G. (a cura di), *Una bussola per la scuola: Nuove strategie pedagogiche e didattiche per gli studenti di oggi*, Edizioni Conoscenza, Roma, pp. 123-156.

Sitografia

- www.cnudd.it, ultima consultazione 26.02.2018.
- www.cruil.it, ultima consultazione 26.02.2018.
- <https://groupeparisabf.wordpress.com/2015/06/26/communique-de-labf>, ultima consultazione 26.02.2018.
- www.sba.unibo.it/it/chi-siamo/progetti/progetti-in-corso/biblioteche-per-tutti/biblioteche-per-tutti, ultima consultazione 26.02.2018.
- <http://old.unica.it/pub/7/show.jsp?id=11755&iso=96&is=7>, ultima consultazione 26.02.2018.
- www.sba.unisi.it/home/postazioni-per-tutti, ultima consultazione 26.02.2018.
- <http://host.uniroma3.it/uffici/ufficiodisabili/page.php?page=Progetto-97>, ultima consultazione 26.02.2018.
- www.old.unimib.it/go/47027/Home/Italiano/Studenti/Studenti/Disabilita-e-DSA/Progetti, ultima consultazione 26.02.2018.
- www.sba.unifi.it/CMpro-v-p-64.html, ultima consultazione 26.02.2018.
- <http://bibliotecadigitale.cab.unipd.it/cosa-cerchi/libri-in-formato-alternativo>, ultima consultazione 26.02.2018.
- <http://eum.unimc.it>, ultima consultazione 15.02.2018.

Accessibilità dei contenuti Web: passato, presente e futuro di www.unimc.it

di *Simone Carletti**, *Roberto Rascioni***

1. Web, disabilità e tecnologie assistive

L'importanza dell'accessibilità al Web, alle sue risorse, e la conseguente possibilità di costruire reti sociali è stata largamente evidenziata dalla ricerca scientifica e costituisce fattore chiave per l'inclusione sociale delle persone con disabilità (Giaconi, 2014); ciò è specialmente utile come supporto alla realizzazione del progetto di vita in età adulta dove il disabile non si trova più all'interno del percorso scolastico obbligatorio e la cui famiglia, spesso, è in età senile. Questi i presupposti che possono determinare un ulteriore isolamento sociale delle persone con disabilità, le quali potrebbero maggiormente beneficiare dall'accesso alle reti offerte dal Web.

Nonostante le potenzialità di inclusione offerte da *Internet*, il *gap* di accessibilità resta ancora troppo marcato a causa della mancanza di fondi e di attività di formazione mirate; in tal senso è significativa l'esperienza della fondazione Cambridge Online¹, organizzazione umanitaria con la missione di affrontare la sfida delle competenze digitali per tutti: negli ultimi venti anni questo istituto ha infatti offerto corsi gratuiti nella misura di circa 4 mila *tutorial* individuali annui a persone svantaggiate e con disabilità (Rust, 2015). Gli operatori dell'organizzazione riferiscono che grazie all'utilizzo di metodologie e strumenti appropriati² i loro utenti – che in molti

* Ricerca & Sviluppo, DBA, Progettazione sistemi Web e e-Learning, Università degli Studi di Macerata.

** Ricerca & Sviluppo, gestione CMS, piattaforme Web OCS & OJS, Università degli Studi di Macerata.

1. “*Cambridge Online is a vibrant and forward-looking educational charity and social enterprise based in Cambridge taking on the challenge of digital skills for all*” – <http://cambridgeonline.org.uk>.

2. “*There are 10 computers at the centre with adaptive hardware, touch screens, alternative keyboards and mice, and magnification and screen-reading software*” Andrew Entecott, Cambridge Online.

casi “non avevano mai toccato un computer” – hanno imparato a “digitare, trovare informazioni online attraverso i motori di ricerca, inviare email, salvare fotografie digitali della propria famiglia, creare biglietti di auguri” anche attraverso i corsi online “*Learn my way*”³. Questi risultati indicano che l’inclusione sociale dei soggetti con disabilità e svantaggiati può essere facilitata attraverso percorsi di apprendimento specifici e tecnologie assistive appropriate.

Le tecnologie assistive, che possono essere sia di tipo hardware che software, hanno la funzione di compensare disabilità specifiche: ingranditori ottici e sintetizzatori vocali per la lettura dello schermo sono, ad esempio, dispositivi indispensabili per gli ipovedenti; la sottotitolazione dei contenuti video è invece un ausilio molto utile per le persone con disabilità auditive. Nel prossimo paragrafo sono focalizzati gli aspetti specifici agli standard e alle iniziative per l’accessibilità dei contenuti Web da parte di utenti che si avvalgono di queste tecnologie.

2. WAI, Web Content Accessibility, e Section 508

Il *focus* sull’accessibilità dei contenuti Web da parte di persone con disabilità è iniziato nel 1997, e cioè a breve distanza dalla pubblicazione del primo standard HTML del 1991 da parte di Tim Berners-Lee; il direttore del *World Wide Web Consortium* (W3C) e noto inventore del WWW ha dichiarato che: “The power of the Web is in its universality. Access by everyone regardless of disability is an essential aspect” (Tim Berners-Lee, 1991).

La *Web Accessibility Initiative* (WAI) del W3C è uno sforzo per migliorare l’accessibilità del World Wide Web da parte delle persone con disabilità che possono incontrare difficoltà quando utilizzano i computer in generale e, in particolar modo, sul Web⁴. I diversi gruppi di lavoro della WAI si occupano di stilare e produrre Linee guida, relazioni tecniche, materiale didattico, e altra documentazione riguardanti le diverse componenti dell’accessibilità Web inclusi, ma non limitati a: i contenuti, i browser, i lettori multimediali, gli strumenti di *authoring* e di valutazione.

Le *Web Content Accessibility Guidelines* (WCAG), pubblicate nella versione 1.0 nel 1999, sono una serie di documenti e Linee guida mirate a rendere i contenuti Web accessibili universalmente; con contenuti si intende tutte le informazioni presenti in una pagina o applicazione Web incluse le parti *human-readable* (ad es.: testi, immagini, foto) che *machine-readable*

3. “*Free courses about the Internet*” – www.learnmyway.com.

4. https://it.wikipedia.org/wiki/Web_Accessibility_Initiative.

(ad es.: codice, struttura, presentazione). Queste Linee guida sono oggi riconosciute come lo standard *de-facto* e costituiscono la base legislativa per le norme di accessibilità in molti paesi; anche la *Section 508*⁵, inserita nell'omologa normativa federale statunitense *Rehabilitation Act*⁶ nel 1998, cita le WCAG come best-practice per garantire l'accessibilità universale alle risorse e alle informazioni in formato elettronico.

Con la pubblicazione delle WCAG 2.0 nel 2008 l'applicabilità e la precisione di questi principi ha raggiunto un ulteriore livello di generalizzazione; le Linee guida aggiornate sono perciò diventate più indipendenti dalle tecnologie: il campo di azione non è più ristretto ai linguaggi HTML/CSS e ai dispositivi fissi ma vengono stabiliti dei requisiti espressi in forma di frasi concrete, anziché di istruzioni per gli autori, in modo da migliorare sensibilmente l'accessibilità ai diversi tipi di contenuto e su vari dispositivi mobili. Le ulteriori Linee guida per l'*Authoring Tool Accessibility* (ATAG) e l'*Accessible Rich Internet Applications* (ARIA) che sono approfondite nei paragrafi seguenti dimostrano l'impegno della WAI in questa direzione.

3. Storia di accessibilità del portale d'ateneo www.unimc.it

Dall'avvento del Web 2.0, ovvero il paradigma che ha permesso ad ogni internauta di creare i propri contenuti senza la necessità di competenze di sviluppo software, la quasi totalità dei siti Web è passata dalla modalità statica (Web 1.0, programmazione in HTML di contenuti e formattazione) a quella dinamica; è in questa fase che si sono sviluppati e diffusi i sistemi di Content Management (CMS⁷) a cui viene popolarmente attribuito il merito di “democratizzatori del Web”. A partire dal 2004 ogni sito di natura privata o pubblica ha iniziato perciò a dotarsi di un CMS come, tra i più popolari, Joomla! Wordpress o Drupal (Mening, 2018).

L'Università di Macerata, avendo già maturato due esperienze di Web 1.0 dal 1999 al 2006, scelse di adottare una soluzione appena sperimentata con successo da parte di un'altra Università partner: il CMS in questione era la versione 3.0 di Plone⁸ che, a differenza degli altri sistemi più *con-*

5. www.section508.gov.

6. https://en.wikipedia.org/wiki/Rehabilitation_Act_of_1973.

7. Un CMS è un software installato in un server Web il cui compito è facilitare la gestione dei contenuti di siti Web e permette di svincolare il webmaster, cioè colui che gestisce, aggiunge/modifica contenuti in un sito Web, da conoscenze tecniche specifiche di programmazione Web come ad esempio la programmazione HTML e CSS (Wikipedia, Content Management System).

8. Per ulteriori approfondimenti sul CMS Plone si rimanda agli indirizzi <https://plone.org/>, <https://plone.com/>, <http://plone.it>.

sumer-oriented, offriva funzionalità di livello *enterprise* come la gestione multi-sito, multi-lingua, e il supporto nativo delle WCAG 1.0; il nuovo sito unimc.it fu pubblicato al termine del 2007 con un ottimo risultato di accessibilità: livello di conformità “AA” come approfondiremo nei paragrafi successivi. Anche il successivo aggiornamento di Plone, dalla versione 3.0 alla 4.0 con restyle grafico e strutturale del sito dell’ateneo, nel 2012 portò a risultati analoghi – questa volta però nel rispetto delle WCAG 2.0; è grazie a questi successi consecutivi che possiamo confermare, per quanto riguarda l’esperienza maturata all’Università di Macerata, che Plone è sicuramente un CMS “*designed for accessibility*”⁹.

4. Gli standard WCAG, WAI-ARIA, ATAG, UAAG

Allo stesso modo e con le stesse modalità con cui la pubblica amministrazione progetta spazi di utilità pubblica come uffici, scuole, assemblee, piazze, monumenti ecc uno dei requisiti fondamentali che le PA devono rispettare nella fase di progettazione ed implementazione di soluzioni ICT, *software* e *Web based* è l’“accessibilità”. Come nello spazio fisico anche lo spazio virtuale ha una sua dimensione “fisica” in cui qualsiasi barriera architettonica deve essere necessariamente abbattuta. La normativa vigente nelle PA decreta che tutti i cittadini devono essere messi in grado di utilizzare applicazioni software, siti Web, servizi on line, *app*, documenti elettronici, indipendentemente da eventuali limitazioni, siano esse fisiche, tecnologiche o ambientali. Di fatto qualsiasi utente che si trova in particolari limitazioni dovute ad un qualsiasi fattore, ha il diritto di poter usufruire di tutte le informazioni e di tutti i servizi digitali rilasciati da un ente pubblico senza nessuna discriminazione (AgID + Team Digitale). Il Web è per la gran parte delle persone una parte essenziale della vita di tutti i giorni e l’accessibilità del Web significa fornire a tutti, anche alle persone con disabilità, la possibilità di utilizzare tale strumento in modo equo e secondo il rispetto dei principi democratici dell’odierna società¹⁰.

Le Linee guida per la progettazione e lo sviluppo di applicazioni informatiche vengono dettate a livello internazionale dal W3C¹¹ che ha come

9. <https://plone.com/accessibility-info>.

10. A tal proposito la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità definisce l’accesso alle informazioni, incluso il Web, come un diritto umano. Attualmente ci sono oltre un miliardo di persone con disabilità, pari a circa il 15-20% della popolazione. La maggior parte dei paesi in tutto il mondo ha ratificato tale convenzione ONU e molti hanno adottato anche politiche vincolanti (Wikipedia, WAI, Intro Accessibility & Standards).

11. Il consorzio è composto da organizzazioni associate che sovvenzionano team di lavoro con lo scopo di collaborare nello sviluppo di standard per il *World Wide Web*. Il W3C

principale scopo lo sviluppo di standard Web inerenti sia i linguaggi di *markup* e di protocolli di comunicazione nonché di portare il Web fino al massimo del suo potenziale (Wikipedia, World Wide Web Consortium. Tali direttive fanno sì che lo sviluppo e la fruizione di qualsiasi applicazione o servizio informatico sia il più possibile partecipativo ed inclusivo.

Nello specifico le Linee guida per l'accessibilità dei siti Web¹² vengono descritte nel *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG)*¹³, un documento pubblicato nell'ambito del *Web Accessibility Initiative (WAI)*¹⁴ che a sua volta fa parte del *World Wide Web Consortium (W3C)*; in esso vengono redatte le Linee guida per la produzione di contenuti Web accessibili che secondo i 4 principi fondamentali stabiliti dalle stesse Linee guida devono essere:

1. Percepibili: il contenuto può essere letto/visto ma o ascoltato.
2. Operabili: il computer può essere utilizzato attraverso la tastiera o attraverso comandi vocali.
3. Comprensibili: il contenuto deve essere redatto utilizzando un linguaggio chiaro e semplice.
4. Robusti: l'utente deve poter scegliere quali tecnologie assistive, tra quelle disponibili e/o a sua disposizione, utilizzare.

Allo stesso tempo il WCAG fornisce anche strumenti di sviluppo e di valutazione dell'accessibilità dei contenuti Web prodotti.

Di altro carattere, pur rientrando a pieno titolo nello sforzo compiuto dal W3C per la creazione di standard per l'accessibilità dei siti Web, sono invece le Linee guida descritte nella serie di documenti che vanno sotto il nome di WAI-ARIA (Web Accessibility Initiative - Accessible Rich Internet Applications). Tali documenti si rivolgono principalmente a chi si occupa di sviluppo di applicazioni Web e specificano come aumentare l'accessibilità dei contenuti dinamici e dei componenti avanzati per l'interfaccia utente sviluppati attraverso l'utilizzo di tecnologie AJAX, HTML, JavaScript ed altre ad esse collegate¹⁵.

si occupa anche di educazione e sensibilizzazione, sviluppa software e funge da forum aperto per la discussione sul Web (Wikipedia, World Wide Web Consortium).

12. L'accessibilità dei siti Web si riferisce alla pratica inclusiva di rimuovere le barriere che impediscono l'interazione con le persone con disabilità o l'accesso ai siti Web. Quando i siti sono progettati, sviluppati e modificati correttamente, tutti gli utenti hanno pari accesso alle informazioni e alle funzionalità (Wikipedia, Web Accessibility).

13. WCAG è anche adottato nella normativa europea - norma EN 301 549 ed è standard ISO 40500.

14. WAI sviluppa sia le Linee guida che altre relazioni tecniche. Il WAI è composto da numerosi gruppi di lavoro e di interesse, ognuno focalizzato su un aspetto specifico (Wikipedia, Web Accessibility Initiative).

15. Attualmente alcune funzionalità utilizzate nei siti Web non possono essere fruite da alcuni utenti con disabilità. In particolare pensiamo a persone che fanno affidamento su

Oltre al WCAG, W3C fornisce anche le Linee guida per l'accessibilità degli strumenti di authoring, l'Authoring Tools Accessibility Guidelines (ATAG)¹⁶, in cui si definiscono i requisiti per sistemi di gestione dei contenuti (editor di codice, tool che esportano contenuti per essere utilizzati sul Web, strumenti che producono file multimediali e altri software) di cui gli sviluppatori devono tenere conto nella creazione degli strumenti di *editing*. Questi strumenti devono essere per l'appunto accessibili a tutti indipendentemente da eventuali disabilità, in grado di produrre contenuti accessibili di default e devono essere di supporto ed incoraggiamento agli autori nella creazione di contenuti accessibili conformemente a quanto descritto nelle Linee guida WCAG (Wikipedia, Web Accessibility Initiative).

W3C infine fornisce Linee guida per l'accessibilità dei cosiddetti *user agent*, User Agent Accessibility Guidelines (UAAG)¹⁷, le quali mirano a definire i requisiti che devono avere i browser Web, le estensioni dei browser, i lettori multimediali ed altre applicazioni che eseguono il rendering di un contenuto Web al fine di renderli accessibili agli utenti disabili.

In conclusione è necessario dire che a livello nazionale i requisiti tecnici di accessibilità vengono riportati anche nell'Allegato A del Decreto Ministeriale 8 luglio 2005 e successive modifiche¹⁸ nel quale sono individuati 12 requisiti per l'accessibilità che derivano dai principi internazionali sopra menzionati. Per essere a norma, il sito Web di una PA Italiana deve ad esempio soddisfare tutti i controlli WCAG 2.0 fino al livello AA¹⁹.

screen reader e/o che non possono utilizzare un mouse. WAI-ARIA cerca quindi di affrontare queste sfide di accessibilità definendo, ad esempio, nuovi modi di fornire funzionalità alla tecnologia assistiva (Wikipedia, WAI-ARIA Overview).

16. Le ATAG 1.0 sono diventate una Raccomandazione W3C il 3 febbraio 2000. Il gruppo di lavoro ATAG sta attualmente lavorando su una seconda versione di tali Linee guida. Nel novembre 2004 è stato pubblicato un Last Call Working Draft, ma le seguenti versioni furono pubblicate come semplici abbozzi. È anche disponibile come Working Draft l'Implementation Techniques for ATAG 2.0 (Wikipedia, Web Accessibility Initiative).

17. UAAG fa parte di una serie di Linee guida per l'accessibilità, incluse le Linee guida per l'accessibilità del contenuto Web (WCAG WG) e le Linee guida per l'accessibilità degli strumenti di authoring (ATAG). Sviluppate dal User Agent Accessibility Guidelines Working Group, le UAAG 1.0 sono diventate una W3C Recommendation il 17 dicembre 2002. Il gruppo di lavoro sta attualmente lavorando ad una nuova versione delle Linee guida. Il primo abbozzo pubblico delle User Agent Accessibility Guidelines 2.0 è stato pubblicato il 12 marzo 2008 (W3C, User Agent Accessibility Guidelines - UAAG Overview).

18. www.agid.gov.it/dm-8-luglio-2005-allegato-A.

19. Per un approfondimento sui vari livelli di accessibilità (A, AA, AAA) si rimanda alle Linee guida del W3C (W3C, How to Meet WCAG 2.0).

5. Strumenti per la gestione e fruizione di contenuti Web accessibili

Secondo la legge italiana (vedi Allegato A del Decreto Ministeriale 8 luglio 2005 e successive modifiche) qualsiasi sito appartenente ad una PA italiana deve soddisfare i controlli WGAC (2.0) fino al livello AA (AgID – Agenzia per l'Italia Digitale + Team Digitale, Linee guida di *design* per i servizi Web della PA). Nella fase di sviluppo di un sito Web l'accessibilità è ovviamente elemento importante e va analizzato sotto diversi aspetti che corrispondono alle diverse fasi di elaborazione:

- Struttura (*develop*)
- Aspetto e contenuto (*visual*)
- Comportamento (*interaction*)

Ognuno di questi elementi ha una sua importanza specifica per rendere un sistema accessibile.

Con Struttura si intende

- Alternative ad oggetti non testuali: tutti gli elementi che non sono testuali (immagini, grafici, infografiche, video e audio) devono essere dotati di un'alternativa testuale che descrive l'oggetto stesso (vedi ad esempio il testo presente in un banner o in un bottone quando si passa per un momento sopra con il mouse).
- Ingrandimento: il testo deve poter essere ingrandito fino al 200% senza produrre perdita di contenuto e senza che esso si sovrapponga con altri elementi rendendolo illeggibile.
- Link e controlli: il codice HTML deve rispettare le specifiche introdotte dal W3C, nonché vanno esplicitate le relazioni tra gli elementi (es. i campi devono essere legati alle loro etichette).

Si parla di Aspetto con riferimento a:

- Contrasto tra primo piano e sfondo: il testo e lo sfondo devono avere un buon grado di contrasto.
- Contenuti audio: se al caricamento di una pagina Web si avvia automaticamente un contenuto audio (vedi ad esempio una pubblicità inserita in una pagina Web) e questo file ha una durata maggiore di tre secondi, allora è obbligatorio fornire dei comandi per potere mettere in pausa o interrompere l'audio.
- Forma e colore: le informazioni non possono essere comprensibili o meglio veicolate solo attraverso l'utilizzo di forme, colori, dimensione, ubicazione visiva, orientamento o suono.
- Tempo sufficiente: non deve esistere una limitazione di tempo nella visualizzazione di una sezione della pagina. Nel caso in cui ci siano degli elementi in movimento è necessario fornire gli strumenti per estendere

il tempo per la lettura dell'oggetto (vedi ad esempio *carousel* di notizie che può essere fermato al passaggio del cursore del mouse o attraverso comandi di un *player*).

Ci si riferisce infine al Comportamento per

- Link e controlli: un sito Web deve poter essere navigabile tramite comandi da tastiera analogamente a quanto si riesce a fare col mouse.
- Valore, ruolo e stato: attraverso l'utilizzo di componenti standard dell'HTML è possibile rendere maggiormente identificabili gli elementi dell'interfaccia attraverso il cosiddetto "focus" nell'elemento che si vuole rendere maggiormente visibile. Nel caso di utilizzo di componenti non standard, è necessario verificare che valore, ruolo e stato degli elementi siano resi disponibili all'utente e in particolare disponibili alle tecnologie assistive (AgID + Team Digitale).

Tali controlli e strumenti per raggiungere un adeguato livello di accessibilità²⁰ sono solitamente già disponibili nei così detti Content Management System (meglio conosciuti con l'acronimo CMS), vale a dire sistemi che permettono la creazione e gestione di siti Web in maniera facilitata. Il Centro per i Servizi Informatici di Ateneo (CSIA) dell'Università di Macerata dopo un'attenta ricerca sui vari CMS disponibili, ha scelto di utilizzare uno fra i migliori Content Management System per quanto riguarda l'accessibilità. Il CMS utilizzato dall'Università di Macerata si chiama Plone ed è un software open source²¹ distribuito sotto licenza GPL²² che può essere scaricato ed utilizzato liberamente. La scelta di utilizzo di questo sistema permette di avere a disposizione varie funzionalità che rispettano in larga misura le Linee guida WCAG (2.0), WAI-ARIA, ATAG. Strumenti come il controllo del contrasto, l'ottimizzazione del colore per daltonici, la navigazione da tastiera per utenti con problemi di mobilità, il supporto per screen reader, un editor WYSIWYG²³ con supporto per redattori con disabilità

20. Per un approfondimento su tutti gli elementi compongono i diversi livelli di accessibilità (A, AA, AAA) si rimanda a (W3C, How to Meet WCAG 2.0).

21. Un software viene considerato "open source" quando gli autori (più precisamente, i detentori dei diritti) rendono pubblico il codice sorgente, favorendone il libero studio e permettendo a programmatori indipendenti di apportare modifiche ed estensioni (Wikipedia, Open source).

22. La GNU General Public License, comunemente indicata con l'acronimo GNU GPL o semplicemente GPL, è una licenza copyleft che garantisce la libertà d'utilizzo, di studio, di modifica e di condivisione del software ovvero per renderlo software libero (Wikipedia, Licenza di software libero).

23. WYSIWYG è l'acronimo di What You See Is What You Get ("quello che vedi è quello che è" o "ottieni quanto vedi") ovvero uno strumento che permette di produrre contenuto editoriale traducendolo nel contempo in codice HTML (il codice con cui comunemente i browser Web codificano/de-codificano un sito Web) senza avere il bisogno di acquisire competenze specifiche di linguaggio di programmazione HTML.

il quale allo stesso tempo aiuta anche tutti gli editori nella produzione di contenuti accessibili, add-ons finalizzati al miglioramento dell'accessibilità dei contenuti editoriali sono tutti strumenti disponibili di default nel CMS Plone.

6. Strumenti per il controllo di accessibilità e analisi dei contenuti

Sia che si parli della struttura di codice sia che ci si riferisca ai contenuti editoriali possiamo dire che gli strumenti per il controllo di accessibilità sono sostanzialmente di due tipi: interno ed esterno.

Premesso l'utilizzo di uno strumento che permette la creazione e gestione di un sito Web (CMS) il più possibile in linea possibile con le direttive dettate dal W3C²⁴, il primo controllo sull'accessibilità dei contenuti Web proviene direttamente dall'interno ed è effettuato da chi si occupa di gestire i contenuti di un sito Web: gli *editors* del sito Web. Gli editors di un sito Web hanno innanzitutto a disposizione strumenti per la produzione e gestione dei contenuti accessibili (editor di testo WYSIWYG) ed allo stesso tempo vengono istruiti da esperti con corsi di formazione e vademecum nei quali viene specificato quale sia il corretto processo di editing di contenuti accessibili. Gli argomenti trattati vanno dall'organizzazione dei contenuti, il linguaggio da utilizzare, le raccomandazioni sull'utilizzo di una corretta ortografia ad argomenti di carattere più specifico che riguardano la formattazione del testo: impostazione di un titolo o di un sommario, creazione di link, creazione di link di navigazione e di bottoni, creazione di griglie, inserimento di immagini ecc. Un altro controllo che ricade sempre sotto la categoria di "controllo interno" è quello attuato dallo sviluppatore del sito Web il quale, nella fase appunto di progettazione e produzione di codice HTML, deve tenere conto delle specifiche tecniche di accessibilità. Mantenere un software per la produzione di contenuti Web (tipicamente un CMS) accessibile è dunque in prima istanza responsabilità dell'utilizzatore stesso del software che deve tenere conto delle Linee guida per l'accessibilità sia nella fase di programmazione e strutturazione del codice che nella fase di produzione editoriale dei contenuti Web²⁵.

24. Vedi paragrafo precedente "Strumenti per la gestione e fruizione di contenuti Web accessibili".

25. "Note that this is technically out of the responsibility of Plone but rather should be done by the organization deploying Plone, but site administrators will be able to enforce guidelines, like making sure all images have an 'alt' tag" (Paul Roeland - Presidente del consiglio di amministrazione della fondazione Plone).

Alla verifica interna dei contenuti accessibili si aggiunge una verifica esterna che viene effettuata periodicamente dopo le fasi di implementazione di codice e di *editing* di contenuti Web. Tali strumenti permettono un controllo puntuale, attraverso processi automatizzati di analisi che scannerizzano ed analizzano sia la struttura di codice che compone il sito Web sia i contenuti editoriali. Fra i più famosi strumenti a disposizione utili a questo scopo possiamo citare:

- WAVE (Web Accessibility Evaluation Tool), strumento per la scannerizzazione online di pagine Web²⁶;
- A11Y - Accessibility Audits For The Web, strumento che fa parte di Chrome Accessibility Developer Tools²⁷;
- Accessibility Developer Tools, un plugin gratuito per il Web browser Chrome²⁸;
- Web Accessibility Checker - AChecker, un altro strumento per la scannerizzazione online di pagine HTML il quale permette anche il caricamento di file HTML o di incollare direttamente codice HTML sempre online²⁹;
- L'italiano VaMoLà (Validatore e Monitor per l'Accessibilità), che permette la scannerizzazione attraverso indirizzo Web, il caricamento di file statici o di incollare codice HTML direttamente online per la validazione di accessibilità. Quest'ultimo strumento, essendo di provenienza italiana, oltre a tenere conto delle Linee guida WCAG (2.0) esegue un controllo sistematico tenendo in considerazione la normativa italiana, Legge 4/2004 - Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici (meglio nota come Legge Stanca)³⁰.

7. Conclusioni e prospettive future

A conclusione di questo breve *excursus* sull'accessibilità dei siti Web per le PA è necessario fare delle riflessioni su quali siano gli obiettivi di miglioramento futuri per l'accessibilità che le PA dovrebbero porsi. Analizzare e fissare degli obiettivi di miglioramento dell'accessibilità è innanzitutto un buon proposito da rispettare, ma non solo, si sta dimostrando sempre più un'esigenza decisiva ed è obbligatorio il suo rispetto. In tale di-

26. <https://wave.webaim.org/about>.

27. <https://addyosmani.com/a11y/> - <https://heydesigner.com/a11y-command-line-tools>.

28. <https://chrome.google.com/webstore/detail/accessibility-developer-t/fpkknklj-clfenbdbgkenhalefipecmb>.

29. <https://achecker.ca/checker/index.php?lang=ita>.

30. www.validatore.it/vamola_validator/page/about.php.

reazione va infatti la proposta fatta dall'AgID (Agenzia per l'Italia Digitale) che indica come le pubbliche amministrazioni, entro il 31 marzo di ogni anno, dovrebbero pubblicare nei propri siti Web gli "Obiettivi di accessibilità per l'anno corrente"; tale informazione va inserita nella sezione "amministrazione trasparente/Altri contenuti/Accessibilità e Catalogo di dati, metadati e banche dati" (AgID + Team Digitale).

Uno degli obiettivi che i siti Web delle PA dovrebbero conseguire (ma possiamo parlare in questo caso di tutti i siti Web in generale) è il rispetto del così detto principio "Mobile first"³¹. Questo approccio consiste nel realizzare siti Web in grado di adattarsi graficamente a tutti i dispositivi, a partire dai dispositivi mobili. Oltre ad un adeguamento grafico, necessario per permettere una navigazione più consona nel caso di utilizzo di *smartphones*, dovranno al contempo essere ridotti anche la quantità dei contenuti a disposizione. Uno dei motivi che fanno scaturire questo approccio di riduzione/aumento dei contenuti in base al dispositivo utilizzato è il tempo che l'utente dedica alla lettura delle informazioni: un utente seduto ad una scrivania che sta utilizzando un computer dedicherà sicuramente maggiore tempo e avrà un *focus* diverso nella lettura del sito Web rispetto ad un utente collegato da *smartphone* il quale ha probabilmente necessità immediata di informazioni che vorrà ottenere nel minor tempo possibile. In questo approccio si è obbligati a progettare un'applicazione con ridotte disponibilità di spazio, di interazione, di velocità di caricamento (AgID + Team Digitale) ed assicurare lo stesso grado di informazione.

Possiamo affermare che il *design* responsivo è quindi sicuramente uno degli obiettivi da raggiungere per tutte le informazioni pubblicate nel Web perché di fatto è uno degli elementi importanti che compongono l'accessibilità di un sito Web, la quale deve tener conto non solo delle caratteristiche dell'utente (come ad esempio capacità cognitive, vista, difficoltà motorie) ma anche dei dispositivi utilizzati per accedere alle informazioni (Wikipedia, *design* responsivo).

A questo principio relativamente nuovo si accodano altri due principi, da sempre validi e da tenere in considerazione con molta cura, vale a dire 1) garantire la compatibilità con tutti le tecnologie anche quelle che possono risultare obsolete, ovvero gli user agent come il browser o il sistema operativo, la risoluzione dello schermo e il tipo di media (visualizzazione

31. Il sito Web deve essere progettato e sviluppato con un approccio responsive con l'obiettivo di rendere disponibile un'ottimale esperienza di visione all'utente, facilità di lettura e navigazione con minime necessità di ridimensionare, spostare o scorrere, su qualunque dispositivo indipendentemente dalla risoluzione e dalla dimensione dello schermo (AgID + Team Digitale).

per stampa o visualizzazione da schermo) e 2) i controlli periodici sulla correttezza del codice HTML e CSS per l'accessibilità³².

Un altro degli obiettivi che il Centro per i Servizi di Ateneo dell'Università di Macerata (CSIA) si è posto per il prossimo futuro, oltre al rispetto del principio "Mobile first" e conseguenti verifiche periodiche sull'accessibilità sia del codice che del contenuto Web, è l'introduzione di un *plugin* online per la lettura (*text to speech plugin*) di tutti i contenuti dei siti Web dell'ateneo attraverso l'utilizzo di un player il quale riconosce il testo da eseguire per la lettura e con a disposizione i relativi controlli per l'avvio/interruzione/pausa della lettura dei contenuti, funzionalità di evidenziazione di parte del testo durante la lettura, controllo del volume. Il vantaggio dell'introduzione di questo *plugin* è chiaramente quello di aumentare l'accessibilità delle informazioni per chi è impossibilitato alla lettura o ha difficoltà di lettura (vedi ad esempio chi è ipovedente o chi è soffre di dislessia), il quale potrà usufruire, ovunque si trovi e da qualsiasi dispositivo navighi, di uno strumento mirato per la lettura dei contenuti di ogni sito Web senza essere obbligato all'acquisto di un software che di fatto viene messo a disposizione online direttamente dall'Università di Macerata³³.

Vi è infine la proposta di un ulteriore controllo mirato sulla qualità dei contenuti, questa volta non interno ma attraverso l'utilizzo di piattaforme esterne che sono specifiche per il controllo dei contenuti dei siti Web, allo scopo di aumentare sia la qualità dei contenuti inseriti che di mantenimento dell'accessibilità dei siti Web.

Riferimenti bibliografici

- Giacconi C. (2014), "The practice of the network for social inclusion", *Education Sciences & Society*, FrancoAngeli; testo disponibile al sito: http://riviste.unimc.it/index.php/es_s/article/download/792/544.
- Mening R. (2018), "Popular CMS & Market Share (2018)", *WebsiteSetup.org*; disponibile al sito: <https://Websitesetup.org/popular-cms>.
- Rust E. (2015), "How the internet still fails disabled people", *The Guardian*; testo disponibile al sito: www.theguardian.com/technology/2015/jun/29/disabled-people-internet-extra-costs-commission-scope.

32. È disponibile un validatore online per i CCS all'indirizzo, <https://jigsaw.w3.org/css-validator> (CSS Validation Service).

33. Uno dei maggiori plugin attualmente utilizzati per "il text to speech" si chiama ReadSpeaker, www.readspeaker.com. Una delle alternative con possibilità di licenza commerciale "free", anche se meno mirato per la lingua italiana e con alcune funzionalità in meno rispetto al primo, è Responsive Voice, <https://responsivevoice.org>.

Sitografia

- AgID - Agenzia per l'Italia Digitale + Team Digitale, Linee guida di design per i servizi Web della PA, <https://design-italia.readthedocs.io/it/stable/index.html>.
- W3C, User Agent Accessibility Guidelines (UAAG) Overview, www.w3.org/WAI/intro/uaag.
- W3C, How to Meet WCAG 2.0, www.w3.org/WAI/WCAG20/quickref/?currentsidebar=%23col_overview&levels=aaa.
- Wikipedia, Content Management System, https://it.wikipedia.org/wiki/Content_management_system.
- Wikipedia, Licenza di software libero, https://it.wikipedia.org/wiki/Licenza_di_software_libero.
- Wikipedia, WAI-ARIA Overview, www.w3.org/WAI/intro/aria.
- Wikipedia, WAI, Intro Accessibility & Standards, www.w3.org/WAI/videos/standards-and-benefits.
- Wikipedia, Web Accessibility Initiative, https://it.wikipedia.org/wiki/Web_Accessibility_Initiative.
- Wikipedia, World Wide Web Consortium, https://en.wikipedia.org/wiki/World_Wide_Web_Consortium.

Il servizio Disabilità e DSA dell'Università degli Studi di Macerata

di Pamela Lattanzi, Carla Bufalini**, Lucia Compagnoni***

1. Dall'Orientamento al quadrato a Unimc for Inclusion

L'Università di Macerata avvia il servizio rivolto agli studenti con disabilità nel 1998. È in quel periodo che iniziano a presentarsi studenti con disabilità, i quali necessitano di supporti per poter affrontare il percorso formativo.

Nel 1999 con la Legge n. 17 vengono emanate specifiche direttive agli Atenei italiani, nei quali si rende obbligatoria l'istituzione della figura del Delegato per la disabilità in ciascuna Università e vengono fornite le prime indicazioni in merito alle attività da realizzare in favore degli studenti universitari con disabilità, con la conseguente previsione di appositi finanziamenti da convogliare in un capitolo specifico del Bilancio di Ateneo.

Negli anni il servizio Disabilità e DSA di Ateneo di Unimc, collocato all'interno dell'Ufficio Orientamento, Placement e Diritto allo studio, ha visto un incremento progressivo degli studenti che vi si sono rivolti. Anche le tipologie di disabilità si sono man mano differenziate.

All'inizio il numero di studenti seguiti dal servizio è esiguo e, tra questi, a prevalere sono quelli con disabilità motoria o sensoriale. Nel corso degli anni, gradualmente, si sono avvicinati ai percorsi universitari studenti con disturbi psichici e dell'apprendimento.

Questo fatto ha favorito una strutturazione sempre maggiore del servizio, con la necessità di prevedere supporti sempre più specifici. Il servizio offre soluzioni personalizzate alle necessità del singolo studente, per soddi-

* Delegata del Rettore per l'orientamento, l'accoglienza, il tutorato, lo stage, il placement, i servizi per gli studenti diversamente abili, i rapporti con le associazioni studentesche.

** Personale Ufficio Orientamento, Placement e Diritto allo studio.

sfare quanto più possibile i suoi bisogni e favorire l'integrazione nel contesto universitario e l'inserimento nella comunità studentesca.

La logica che ha guidato negli anni le attività degli operatori dedicati all'accoglienza degli studenti con disabilità e DSA, supportata dal contributo fondamentale delle delegate che negli anni si sono avvicendate, è quella di non fornire strumenti sostitutivi all'autonomia di gestione dello studente, ma di integrare quanto più possibile le capacità personali mirando ad agevolare l'autonomia del singolo.

Un caloroso ringraziamento che ci sentiamo di fare è rivolto alla prof.ssa Barbara Pojaghi, recentemente scomparsa, e alla prof.ssa Paola Nicolini che, con la loro competenza e sensibilità, hanno dato un valido e costruttivo contributo allo sviluppo del servizio Disabilità e DSA di Ateneo. Ed anche un ringraziamento personale agli operatori del servizio, che in questi anni hanno potuto, grazie alla loro fattiva e costante presenza, supportare con professionalità e competenza gli studenti che vi si sono rivolti.

Con il progetto Inclusione 3.0 si va oltre al servizio specifico e si amplia l'approccio alla disabilità, comprendendo nella parola Inclusione il concetto relativo al diritto di tutti alla partecipazione attiva, nella vita universitaria, superando le diversità di ognuno.

Siamo molto soddisfatte di questo ulteriore sviluppo di civiltà nei confronti delle persone.

È una sfida che, come parte della comunità universitaria, ci sentiamo di dover portare avanti per caratterizzare il nostro Ateneo come Università inclusiva di tutte le diversità.

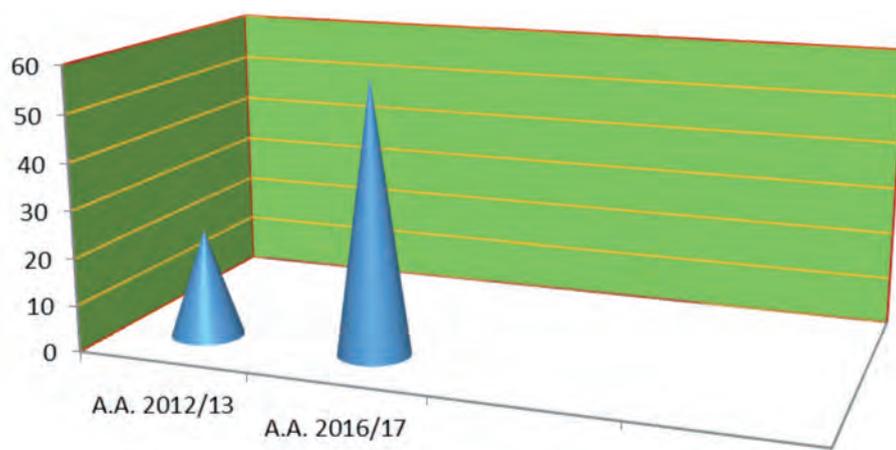
Il personale che attualmente si occupa del servizio è composto da una unità tecnico amministrativa con funzioni di coordinamento e da un'unità amministrativa più operativa e appositamente formata. Ad esse si affianca un *Senior tutor* di *back office* e i *Senior tutor* specializzati che seguono gli studenti, supportandoli nello studio, e un consulente di orientamento specializzato. Il tutto con la supervisione dalla delegata del Rettore alla disabilità di Ateneo in collaborazione con la Responsabile del progetto Inclusione 3.0.

In ogni Dipartimento, infine, è presente un docente delegato alla disabilità e DSA che svolge un'importante funzione di raccordo tra gli studenti seguiti e il servizio centrale, collaborando attivamente per la risoluzione di ogni problema relativo alla didattica e all'inclusione degli stessi nel tessuto universitario.

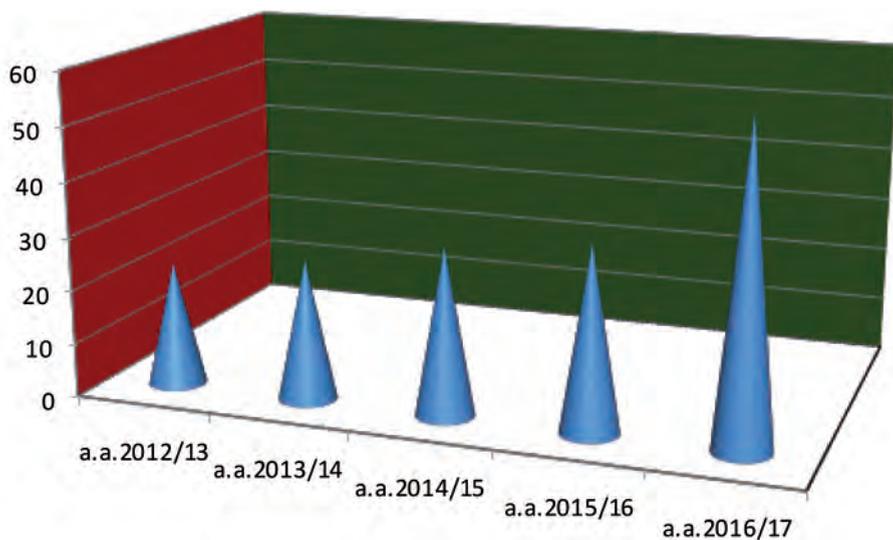
2. I numeri del Servizio

Negli ultimi cinque anni si è verificato un notevole incremento della richiesta di servizi da parte di studenti con disabilità e DSA iscritti ai nostri corsi di studio. In particolare, siamo passati dalle 23 richieste dell'anno accademico 2012/13 – su una popolazione di 144 studenti con disabilità e DSA iscritti a Unimc – alle 59 nell'anno accademico 2016/17 – su un totale di 169 studenti con disabilità e DSA iscritti a Unimc. Per l'anno accademico 2017/18, attualmente in corso, l'Ufficio sta seguendo 72 casi, sui 200 che risultano iscritti in Ateneo. Il dato risulta, pertanto, triplicato con richieste numerose da parte di studenti iscritti ad anni successivi al primo, conseguenza da imputare anche ad una maggiore visibilità del servizio stesso che negli anni ha rafforzato la propria rete di comunicazione con le strutture didattiche ed, anche, attraverso la messa a punto di specifiche Linee guida del Servizio, confluite recentemente in un Regolamento di Ateneo dedicato, in vigore dal 2015.

Studenti con disabilità/DSA iscritti a Unimc nel 2012/13 e 2016/17

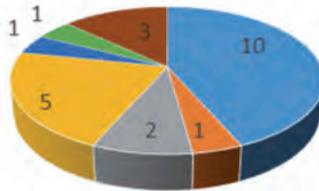


Andamento studenti che hanno usufruito del servizio disabilità/DSA dal 2012/13 al 2016/17



Per quanto concerne, invece, le diverse tipologie di disabilità, si è registrato un deciso aumento di studenti con Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) – che rappresentano circa un terzo dell'utenza complessiva del Servizio – e di studenti con disabilità intellettive e relazionali (autismo, Sindrome di Asperger a basso o alto funzionamento, Sindrome di Down, ritardi cognitivi medio-lievi ecc.). Costante nel tempo è la presenza di casi di disabilità motoria e sensoriale (studenti ipovedenti o ciechi e studenti ipoudenti o sordi), i quali continuano a costituire una fetta importante dei nostri studenti. Di seguito i dati del 2012/13 e del 2016/17 rappresentati graficamente:

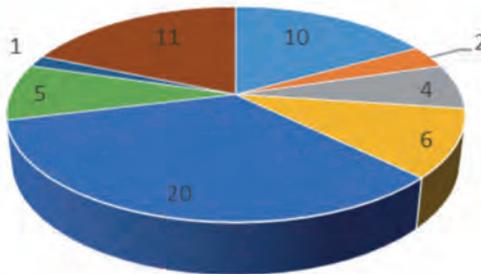
a.a. 2012/13



- Motoria
- Uditiva
- Visiva
- Psicica/disturbi ansiosi depressivi
- DSA
- Autismo/Sindrome di Asperger
- Sindrome di Down
- Altro*

* Altro: malattie oncologiche, ritardi cognitivi lievi, Sindrome di Turner, malattie genetiche ecc.

a.a. 2016/17



- Motoria
- Uditiva
- Visiva
- Psicica/disturbi ansiosi depressivi
- DSA
- Autismo/Sindrome di Asperger
- Sindrome di Down
- Altro*

* Altro: malattie oncologiche, ritardi cognitivi lievi, Sindrome di Turner, malattie genetiche ecc.

In relazione alla distribuzione degli studenti con disabilità e DSA nei singoli Dipartimenti, si evidenzia una maggiore concentrazione di utenti iscritti a *Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo* e a *Giurisprudenza*; a seguire, *Scienze Politiche della Comunicazione e delle Relazioni Internazionali* e *Studi Umanistici*. In coda il Dipartimento di *Economia e Diritto*.

Estremamente significativo il fatto che negli ultimi anni un numero crescente di studenti seguiti dal Servizio riesca a conseguire il titolo decidendo sempre più spesso di proseguire la propria formazione con il percorso magistrale. Questo dato rappresenta una leva importante per l'implementazione del servizio di *placement* rivolto specificatamente agli studenti con disabilità o DSA, con l'obiettivo di garantire l'accompagnamento dei laureandi e dei laureati nella delicata fase che caratterizza l'ingresso nel mondo del lavoro.

3. Le tipologie di servizi: gli interventi di supporto allo studio e l'importanza di fare rete

I servizi erogati sono caratterizzati da un'estrema personalizzazione, legata alle singole esigenze degli studenti, e hanno l'obiettivo di garantire il diritto allo studio, così come stabilito dalla L. 104/92 - *legge per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti della persona con disabilità*¹.

Nel 2015, a fronte del numero crescente di richieste, è risultato necessario mettere a punto un vero e proprio Regolamento di Ateneo per il Servizio Disabilità e DSA, in quanto le precedenti Linee guida non erano più sufficienti a disciplinare in modo organico ed esaustivo una materia così delicata e in continua espansione.

Il Regolamento nasce proprio con l'intento di definire l'organizzazione generale del servizio, la sua modalità di erogazione, i destinatari, la tipologia di interventi, nonché i criteri temporali e di merito necessari per accedervi.

In particolare, i servizi si articolano su due livelli: i servizi alla persona che si realizzano sostanzialmente attraverso l'accompagnamento degli studenti nelle sedi universitarie e nei luoghi della città, con l'ausilio degli operatori di orientamento; i servizi di supporto allo studio che caratterizzano in modo prevalente gli interventi del Servizio Disabilità e DSA.

Tra questi ultimi, il *Tutorato specializzato* rappresenta in assoluto il servizio più richiesto (l'80% circa degli studenti presentano domanda per

1. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg, data consultazione gennaio 2018.

poterne usufruire). Gli interventi di tutorato vengono svolti da *Senior tutor* dedicati, selezionati annualmente attraverso apposito bando, ai quali viene fornita una formazione iniziale di base, finalizzata anche ad agevolare la relazione con lo studente disabile o con DSA.

A questo scopo l'Ufficio organizza un corso di formazione obbligatorio rivolto a tutti i candidati idonei in graduatoria, articolato in una o più giornate e suddiviso in diversi moduli tenuti da docenti universitari e da professionisti, sulle tematiche della disabilità, sulle tecniche di comunicazione e di relazione con l'altro, sul metodo di studio e, infine, sull'articolazione e organizzazione del Servizio stesso. A sostegno di questa formazione iniziale, nel corso dell'anno vengono organizzati incontri volti, da un lato, a proseguire la formazione *in itinere* e, dall'altro, a monitorare le attività dei *tutor* assegnati ai singoli studenti.

Il *senior tutor*, nel corso della sua attività di tutorato, può svolgere una duplice funzione:

- di *supporto allo studio*, ovvero di affiancamento dello studente nella preparazione degli esami e/o della tesi di laurea e nel reperimento del materiale didattico. Il tutor specializzato, ricopre anche un ruolo estremamente delicato e complesso di facilitatore nell'interazione dello studente all'interno della comunità studentesca;
- di *intermediazione* con i docenti, per la richiesta di esami personalizzati attraverso un apposito protocollo messo in atto dall'Ufficio Orientamento, il quale prevede una prima comunicazione da parte dell'Ufficio al docente interessato e una successiva redatta via email dal *senior tutor*, per concordare un incontro conoscitivo tra lo studente e il docente, al fine di definire la possibilità di una prova di esame personalizzata.

Nel caso di studenti con DSA, come previsto dalla L. 170/2010², viene valutato anche l'utilizzo di specifiche misure compensative e dispensative, come l'utilizzo di mappe concettuali e/o l'impiego del pc in sede d'esame; la messa a disposizione di tempo aggiuntivo (fino ad un massimo del 30%) per le prove scritte; l'utilizzo di testi in formato digitale per lo studio, ecc.

Per quanto riguarda il servizio di tutorato specializzato, lo studente può fare richiesta di tutorato al domicilio, che può essere concesso – previa valutazione della congruità della richiesta in relazione alle effettive condizioni di salute dello studente – in presenza di risorse economiche ed umane disponibili.

Recentemente sono state attivate modalità di supporto allo studio via *Skype* nei casi di particolare gravità o nei casi in cui non sia possibile realizzare il tutorato al domicilio dello studente.

2. www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-10-18&task=dettaglio&numgu=244&redaz=010G0192&tmstp=1288002517919, data consultazione gennaio 2018.

Sono stati svolti esami, anche, via *Skype*, previo accordo con i docenti interessati e con il delegato alla disabilità del Dipartimento coinvolto.

Un altro importante servizio di supporto allo studio è il *Servizio di prendi appunti*, che viene svolto attraverso gli studenti *part-time* che affiancano lo studente con disabilità e DSA durante le lezioni, prendendo gli appunti con e per lui, anche con l'obiettivo di favorire la sua integrazione nel contesto universitario. Il servizio viene, infatti, erogato soltanto se lo studente richiedente garantisce la propria presenza a lezione, proprio per la natura inclusiva del servizio, che non vuole e non deve in alcun modo sostituirsi allo studente stesso. Ogni intervento messo in atto dall'Ufficio è, infatti, volto – per quanto possibile – a favorire l'autonomia dello studente nel proprio percorso universitario.

Nel caso di studenti che si rivolgono per la prima volta all'Ufficio, l'operatore può proporre un *servizio di consulenza orientativa specializzata*, che consiste in un colloquio individuale con un esperto di orientamento per permettere al soggetto di esplorare due aree distinte ma complementari: la conoscenza di sé e la comprensione del settore professionale in cui si vuole operare. Questo, anche attraverso una riflessione sulle proprie attitudini, propensioni e capacità.

Per tutti i servizi vengono privilegiati gli studenti iscritti ai primi anni, per i quali gli interventi specializzati di supporto allo studio, in particolare, rappresentano uno strumento fondamentale per superare eventuali ostacoli legati non solo alla condizione di disabilità/DSA, ma anche al nuovo percorso formativo intrapreso, che comporta spesso profondi cambiamenti dal punto di vista organizzativo, del metodo di studio, ambientale e di relazioni umane.

Ci preme qui sottolineare che il Servizio Disabilità e DSA dell'Ufficio Orientamento cura in modo particolare la relazione con la rete territoriale, ovvero con le istituzioni e le associazioni di categoria e di volontariato che possano, ad ogni livello, favorire l'inclusione del soggetto nel contesto cittadino, al di fuori dell'ambiente accademico.

I Servizi erogati vengono, inoltre, periodicamente monitorati attraverso la somministrazione di appositi questionari di *Customer satisfaction* inviati annualmente agli studenti e alle loro famiglie, ai *senior tutor* e agli studenti *part-time*, per verificare l'efficacia e la soddisfazione del servizio stesso, in un'ottica di miglioramento continuo.

4. Il Progetto Inclusione 3.0: dall'integrazione all'inclusione

Con il Progetto Inclusione 3.0 sono state messe in campo ulteriori azioni per la creazione di una cultura dell'accoglienza e di spazi inclusivi.

In questa sede vogliamo sottolineare, tra le altre cose, il potenziamento delle attrezzature informatiche attraverso l'installazione di n. 4 postazioni dotate di software specifici per disabilità motorie, sensoriali e DSA (Monitor, Tastiera con tasti retroilluminati, Ingranditore mobile, Mouse scanner, software per mappatura e software per la sintesi vocale), dedicate agli studenti con disabilità/DSA, ma fruibili dall'intera comunità studentesca. Le postazioni si trovano in sedi universitarie considerate punti strategici per gli studenti, in particolare:

- n. 1 postazione al Polo Pantaleoni;
- n. 1 postazione al Centro di Ateneo per i Servizi Bibliotecari;
- n. 1 postazione al Dipartimento di Scienze della formazione, dei beni culturali e del turismo;
- n. 1 postazione all'Ufficio Orientamento/Servizio Disabilità e DSA dell'Area per la Didattica l'Orientamento e i Servizi agli studenti.

Per l'anno 2018, in collaborazione con l'Ufficio Tecnico e con l'Ufficio Comunicazione, si prevede di realizzare una mappatura completa dell'accessibilità delle sedi universitarie, attraverso la predisposizione di planimetrie dettagliate delle singole strutture con l'indicazione dei percorsi di accesso per studenti con disabilità nonché video e foto sferiche da inserire nel sito Web istituzionale.

5. Riflessioni finali

Per concludere ci piace riportare la frase del prof. Bruno Mazzara, Direttore del Dipartimento di Comunicazione e Ricerca sociale dell'Università La Sapienza di Roma: "Il pregiudizio sociale è un'economia della mente che diventa un'avarizia del cuore"³.

È il pregiudizio che spesso guida il nostro agire. E anche all'interno della comunità universitaria spesso il pregiudizio determina comportamenti e azioni di esclusione e emarginazione del "diverso".

Lo studente con disabilità e DSA è, a volte, percepito dalla comunità universitaria come soggetto "non adeguato/non all'altezza" rispetto al percorso di formazione accademica, poiché si tende a focalizzare l'attenzione sulla condizione psicofisica del singolo, piuttosto che sulle sue potenzialità e sulla necessità di strutturare percorsi didattici alternativi per garantire il diritto allo studio di ognuno.

3. B. Mazzarra (1997), *Stereotipi e pregiudizi. Accettare luoghi comuni, conoscenze non verificate, giudizi preconfezionati: un'economia della mente che diventa un'avarizia del cuore*, Il Mulino, Bologna.

Superare il pregiudizio è la sfida in cui crediamo e per la quale, con il contributo del progetto *Inclusione 3.0*, ci impegniamo a operare per sostenere e supportare tutti gli studenti che affrontano con passione e determinazione il percorso di formazione universitaria, partendo dalla loro diversità per affermare il diritto ad una vita completa.

Riferimenti bibliografici e sitografia

Mazzarra B. (1997), *Stereotipi e pregiudizi. Accettare luoghi comuni, conoscenze non verificate, giudizi preconfezionati: un'economia della mente che diventa un'avarizia del cuore*, Il Mulino Editore, Bologna.

http://adoss.unimc.it/it/orientamento/servizio_disabilita/Regolamento_servizio_disabilita_19_10_2015.pdf, data consultazione gennaio 2018.

www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg, data consultazione gennaio 2018.

www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-10-18&task=dettaglio&numgu=244&redaz=010G0192&tmstp=1288002517919, data consultazione gennaio 2018.

Didattica universitaria e dispositivi tecnologici inclusivi: il progetto Inclusione 3.0

di *Catia Giaconi**, *Noemi Del Bianco**

1. Premesse

Obiettivo principale del presente contributo è quello di partecipare allo sviluppo, alla diffusione, al miglioramento e al consolidamento di percorsi di progettazione, nonché di pratiche didattiche inclusive, attraverso l'utilizzo di tecnologie nei contesti universitari.

Come documentato dal Censis nel Report del 2017, nelle aule universitarie troviamo sempre più studenti con disabilità o con Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA). Nel capitolo "Processi formativi" del 51° Rapporto sulla situazione sociale del Paese/2017, il Censis (Report 2017) fotografa e conferma il trend in crescita nell'ultimo decennio di studenti con disabilità e dislessia anche in ambito universitario. Dalla rilevazione del Censis che ha coinvolto 40 Atenei (il 65% delle Università italiane) emerge che nell'anno accademico 2014-2015 gli studenti iscritti con disabilità (invalidità >66%) e con DSA sono stati 14.649, segnando un incremento complessivo del +13,3% (+1,4% studenti con disabilità e +108,3% studenti con DSA). Interessante risulta anche il dato riportato dal Censis in riferimento alla distribuzione degli studenti con disabilità e DSA in riferimento ai Corsi di Laurea: il 33,1% è iscritto all'area delle Scienze umane e della formazione, il 29,3% frequenta corsi dell'ambito scientifico e il 27,7% di quello economico-giuridico, mentre solo il 9,9% afferisce a corsi di laurea di area medica.

Per l'argomento che stiamo trattando, ovvero la didattica universitaria inclusiva, non sono solo i numeri a richiedere nuovi format di progettazione didattica, bensì il livello di soddisfazione degli stessi studenti con

* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

disabilità e DSA iscritti all'Università. In questa direzione, dalle rilevazioni del Censis in seguito a una ricerca con gli studenti universitari con disabilità e DSA (capitolo "Processi formativi" del 51° Rapporto sulla situazione sociale del Paese/2017), emerge come gli studenti con disabilità e DSA abbiano un adeguato livello di soddisfazione in riferimento al servizio orientamento e disabilità degli Atenei, mentre il livello di soddisfazione si abbassa rispetto all'accessibilità dei materiali didattici e alla fruizione di ausili tecnologici. Nello specifico dalla ricerca del Censis (Report, 2017) emerge come gli studenti evidenzino la necessità di migliorare l'accesso al materiale didattico (37,4%) e di disporre di ausili tecnologici (36,5%), nonché di trovare una maggiore disponibilità relazionale e didattica da parte dei docenti (26,1%).

Pertanto, riteniamo che questi dati che abbiamo inserito in premessa, siano una buona base per sostenere che oggi l'Università richieda la sperimentazione di innovative forme di supporto alla didattica universitaria inclusiva, in specie alla progettazione di ambienti che al loro interno abbiano un sistema integrato di tecnologie in grado di creare materiali multimediali accessibili, fruibili e sostenibili.

2. Inclusione 3.0: un progetto per la Qualità della Vita universitaria

Inclusione 3.0 è un progetto avviato dall'Università degli Studi di Macerata in data 25 luglio 2017, pensato per l'implementazione di azioni di progettazione nella direzione dell'inclusione universitaria di studenti con disabilità o con Disturbi Specifici dell'Apprendimento.

Il progetto focalizza la sua strategia di intervento sul potenziamento dei servizi universitari e sugli eventi di sensibilizzazione a livello nazionale e internazionale volti a migliorare le linee guida politiche e scientifiche, oltre allo sviluppo di processi di supporto per la progettazione didattica, la mediazione didattica e la valutazione.

La significatività di questa linea progettuale si inserisce ad un livello macro di connessione con gli scenari internazionali, in specie con il programma Europeo *Horizon 2020*¹, e ad un livello micro di rispondenza al trend nazionale di crescita delle iscrizioni di studenti con disabilità e DSA in ambito universitario che porta con sé la necessità di costruire percorsi di didattica universitaria orientati alla personalizzazione, all'inclusione e all'innovazione.

1. <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/>

Per quanto riguarda il livello macro, il progetto *Inclusione 3.0* rispetta pienamente le diverse strategie identificate dalla Commissione Europea e, in particolare, risponde alle “Sfide per la società” (parte III) e all’obiettivo specifico relativo alla costruzione di società inclusive, innovative e riflessive. Pertanto, le aree di intervento del progetto *Inclusione 3.0* riguardano pratiche innovative e modalità di intervento multidisciplinari spendibili a più livelli nella dimensione universitaria, capaci di rispondere prontamente ai bisogni degli studenti, anche con disabilità e Disturbo Specifico di Apprendimento (DSA), garantendo in tal modo maggiore fruibilità ed inclusione.

L’ulteriore snodo del progetto *Inclusione 3.0*, proposto in linea con *Horizon 2020* “Eccellenza Scientifica” (parte I) e in particolare l’obiettivo specifico “Tecnologie emergenti e future (TEF)”, riguarda l’attivazione di una ricerca di sistemi integrati innovativi di dispositivi tecnologici a supporto sia della progettazione didattica, sia del metodo di studio degli studenti universitari, in particolare con disabilità o DSA. In altre parole, *Inclusione 3.0* si pone l’obiettivo di promuovere tecnologie innovative che offrano la possibilità di aprire a nuove forme di didattica inclusiva e, al tempo stesso, di garantire l’accesso all’apprendimento universitario per le persone con disabilità e DSA.

Sempre a livello di connessioni con i più importanti scenari internazionali e nazionali, non possiamo non evidenziare una matrice motivazionale del progetto *Inclusione 3.0* all’interno dell’iniziativa “Un’agenda digitale europea” (COM, 2010). In questo caso, l’obiettivo specifico della ricerca e dell’innovazione (R&I) nell’ambito delle TIC è rappresentato dal sostenere, sviluppare e valorizzare le opportunità offerte dai progressi compiuti nel settore delle TIC a vantaggio di tutti, verso il pieno utilizzo delle nuove tecnologie e dall’utilizzo di ausili tecnologici in grado di garantire una maggiore accessibilità delle informazioni. Nello specifico, il progetto *Inclusione 3.0* ha attivato nell’ambito delle sue infrastrutture servizi e tecnologie dai contenuti digitali per supportare l’insegnamento universitario in favore di studenti con disabilità e DSA.

Per quanto riguarda il livello micro, il progetto *Inclusione 3.0* si inserisce per fornire prospettive innovative e sostenibili in seguito all’aumento delle iscrizioni ha attivato, nell’ambito delle sue infrastrutture, servizi di studenti con disabilità e con Disturbi Specifici di Apprendimento in ambito Universitario, come indicato nelle premesse di questo contributo, nonché nella necessità di polarizzare l’attenzione sui giovani con disabilità e DSA al loro futuro, dove l’Università può (e deve) costituire una rilevante esperienza di adultità (Giacconi, 2015). Scendendo all’interno del corpo del progetto *Inclusione 3.0*, andiamo a presentare le principali linee strategiche che sono state attuate in questi due anni.

La prima ha riguardato l’implementazione dell’accessibilità e della fruibilità non solo delle informazioni che gli studenti con disabilità possono

trovare nel sito dell'Università, bensì delle stesse fonti *manualistiche universitarie*. Infatti, a differenza delle istituzioni scolastiche, l'Università non dispone di un sistema bibliotecario dove sono raccolti i testi universitari in formato accessibile per i ragazzi con disabilità sensoriale (visiva e/o uditiva) e per ragazzi con dislessia. Per questo, il nostro Ateneo ha iniziato a muoversi nella direzione di attivare delle convenzioni sia con le case editrici dei manuali adottati nei diversi Corsi di Laurea per ottenere la digitalizzazione dei testi, sia con enti nazionali specifici per l'adattamento dei testi per studenti con disabilità visiva e/o uditiva. Questa linea strategica è stata seguita in collaborazione con il Sistema Bibliotecario di Ateneo e la corrispettiva delegata. Come esito di questa prima linea di azione, nel 2016-2017 tutti i testi curati dalla casa editrice EUM sono stati digitalizzati e resi disponibili nelle nostre biblioteche.

In attesa di risolvere alcune criticità relative alle convenzioni con le case editrici, è stata stilata una guida sulle modalità che lo studente può attivare per richiedere direttamente le fonti manualistiche in formato digitale e leggibile con la sintesi vocale.

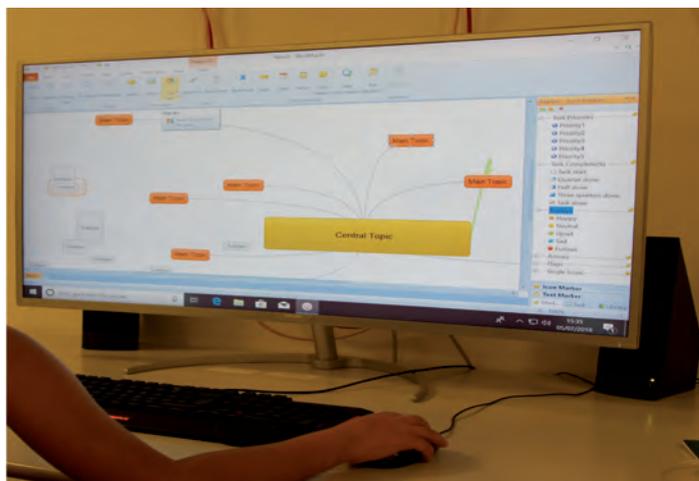
La seconda linea di azione ha previsto la realizzazione di quattro postazioni tecnologiche per luoghi di studio inclusivo, con strumentazioni specifiche (tastiere retroilluminate, mouse scanner, trackball, schermi per ipovedenti) e software (sintesi vocale, mappe concettuali) per studenti con disabilità e con Disturbi Specifici di Apprendimento (Fig. 1).

Fig. 1 - Postazioni tecnologiche Unimc for Inclusion



Le postazioni sono state inserite in luoghi strategici, come le biblioteche didattiche e i laboratori informatici, per favorire la creazione di comunità inclusive per lo studio tra coetanei, in modo tale da incentivare forme di *peer tutoring* e di *cooperative learning*. Le postazioni, infatti, stanno costituendo un sistema integrato di dispositivi volti a promuovere uno studio efficiente ed efficace da parte di tutti gli studenti universitari.

Fig. 2 - Software per mappe concettuali



A corredo delle postazioni è stata predisposta una guida, che sarà aggiornata annualmente, con le più funzionali e recenti *App* per favorire la presa degli appunti (si veda ad esempio l'*App* “*dragon dictation*”) e lo studio universitario per ragazzi con disabilità o dislessia. All'interno di questa linea d'intervento, sono state previste azioni formative anche per i tutor specializzati che accompagnano gli studenti con disabilità nel loro percorso di studi.

La terza linea di intervento ha visto la realizzazione di progetti di vita universitaria tra ricerca e formazione. In particolare, ricordiamo il percorso per l'apprendimento della lingua cinese da parte di studenti con dislessia, in collaborazione con l'Istituto Confucio dell'Università degli Studi di Macerata.

Il progetto ha perseguito e raggiunto lo scopo di sperimentare nuove pratiche didattiche volte a potenziare i processi di insegnamento-apprendimento in gruppi dove sono inseriti giovani studenti universitari con e senza dislessia. Una *équipe* di esperti della didattica della lingua cinese e della pedagogia e didattica speciale hanno progettato dei percorsi e dei materiali funzionali all'apprendimento della lingua cinese, con particolare attenzione a predisporre percorsi utili per favorire l'apprendimento di tutti gli studenti italiani della lingua cinese e in particolare di studenti universitari italiani con dislessia. Il gruppo è stato costituito sia da ragazzi con dislessia sia da “compagni di studio” o tutor. Dopo la fase di progettazione, le lezioni sono state tenute dall'esperto della lingua cinese e durante le lezioni esperti

della pedagogia speciale hanno condotto delle osservazioni in contesto per mappare gli errori comuni nell'apprendimento della lingua cinese sia di ragazzi italiani senza dislessia che da parte di ragazzi italiani dislessici.

3. Riflessioni e prospettive

La panoramica presentata nel presente contributo è stata delineata con lo scopo di far emergere aspetti positivi e negativi concernenti il processo di inclusione di studenti con disabilità e DSA nell'odierno scenario universitario.

Oltre ai dati sopra citati, relativi alle indagini del Censis, numerose sono le ricerche che marcano aspetti critici relativi alla didattica universitaria, identificando traiettorie poco inclusive nei contesti accademici. Come affermato anche da de Anna e Covelli, “le diverse questioni emerse dalle esperienze e dalle relative ricerche devono necessariamente essere affrontate a livello di sistema coinvolgendo sia il MIUR per definire politiche comuni a tutti gli atenei e le relative strategie di intervento, sia la CNUDD-CRUI e i Delegati alla Didattica sui progetti innovativi” (de Anna e Covelli, 2018, p. 341).

I risultati evidenziano, infatti, la necessità di adottare una logica di sistema più consona allo sviluppo e alla realizzazione dei processi di inclusione a partire da interventi rivolti agli studenti con DSA per i quali è quanto mai opportuno superare un approccio prevalentemente individuale, talvolta riconducibile esclusivamente all'impiego di strumenti compensativi e dispensativi.

L'incremento della popolazione degli studenti con disabilità e DSA all'interno degli atenei italiani, come evidenziato dall'indagine Censis (2017) e l'aumentata necessità di una risposta diversificata alle molteplici esigenze, richiede di migliorare ed aumentare il livello di accessibilità e quello di inclusività.

In tale prospettiva, il ruolo giocato dalle TIC va certamente potenziato sia agendo sul miglioramento delle competenze degli operatori e dei docenti all'interno delle Università, sia costruendo alleanze con realtà competenti presenti sui territori di riferimento.

Riuscire ad utilizzare le giuste tecnologie ed integrarle tra loro con competenza scientifica e consapevolezza delle necessità dell'utente, significa cambiare la vita delle persone coinvolte, ridurne il divario e le difficoltà, facilitarne l'integrazione e l'inclusione, farle interagire costruttivamente con gli altri e permettere loro di sviluppare i propri talenti.

Le prospettive di sviluppo sono diverse, in linea con quanto precedentemente descritto. La prima possibilità riguarda l'implementazione di tecno-

logie e percorsi metodologici di studio universitari, utilizzando tecnologie per il supporto di studenti disabili e con DSA. La seconda prospettiva riguarda la creazione di supporti rivolti ai docenti universitari per la progettazione di materiale accessibile e inclusivo. Con riferimento alle moderne tecnologie, nello specifico *Assistive Technology* (AT), le soluzioni per la realizzazione di un ambiente in digitale, possono essere variegata, ma il punto chiave dell'architettura è sempre l'interazione con l'utente, supportata da capacità di apprendimento e adattabilità (Serna *et al.*, 2007). L'avanzamento delle conoscenze, rispetto allo stato dell'arte consiste nel creare un sistema integrato di tecnologie in grado di guidare i docenti nella progettazione di materiali e percorsi didattici inclusivi e, dall'altra, di supportare gli studenti con disabilità e DSA nel reperire e nell'interagire con materiali e contenuti accessibili, rispondenti ai loro bisogni educativi speciali.

C'è tuttavia un divario netto tra il potenziale raggiungibile mediante l'uso delle tecnologie (assistive e non) per l'apprendimento e il loro effettivo utilizzo nella pratica. I docenti possono disorientarsi a fronte plethora di strumenti disponibili e hanno difficoltà a creare contenuti pedagogicamente efficaci per l'apprendimento che fanno uso delle nuove tecnologie. Di conseguenza, negli ultimi anni, c'è stato un notevole interesse nella creazione di pianificatori pedagogici che forniscono assistenza e supporto (Grainne, 2012), sviluppati soprattutto per supportare la progettazione di insegnanti della scuola primaria e della scuola secondaria.

Di recente e minore sviluppo sono invece i tentativi riguardanti i livelli di istruzione superiori, ad esempio nell'ambito della progettazione didattica universitaria, in grado di integrare molteplici funzioni e tecnologie, riuscendo dove gli altri pianificatori vengono meno: l'accessibilità anche per persone con disabilità o con DSA. La specifica letteratura di riferimento evidenzia pertanto come questi pianificatori, chiamati Pedagogical Planner (P.P.), possono essere utilizzati per una varietà di scopi: come guida per aiutare gli studenti a prendere decisioni in merito allo sviluppo delle attività di apprendimento e di scelta di strumenti appropriati e delle risorse da utilizzare; per ispirare e sostenere i docenti ad adottare una nuova strategia di insegnamento (Falconer, Beetham, Oliver, Lockyer e Littlejohn, 2007); per fornire idee di *design* strutturate, così che le relazioni tra *design* e componenti siano di facile comprensione (Goodyear, 2005); per combinare una chiara descrizione della progettazione di apprendimento e offrire una logica che crei ponti tra pedagogia, ricerca ed esperienza della conoscenza (Goodyear, 2005); come un database di attività esistenti per l'apprendimento, con esempi di buone pratiche che possano poi essere adattate e riutilizzate per scopi diversi (Goodyear, 2005); come un meccanismo per l'astrazione di buone pratiche e meta-modelli per l'apprendimento (Conole e Weller, 2007); per produrre un *design* di apprendimento scorrevole e di

uso diretto per gli studenti destinati (Falconer *et al.*, 2007); per codificare i progetti, in modo tale da supportare un processo di progettazione iterativo, fluido (Goodyear, 2005). Alcuni esempi di progetti e prodotti attivati da varie Università, volti a favorire modalità tecnologiche di supporto didattico: *The Learning Design Template Project*, presso la Queensland University of Technology (Heathcote, 2006); *Designing for active learning online with learning design templates*, presso la University of New South Wales (McAlpine e Allen, 2007); The “*Learning Designs*” website, presso la University of Wollongong (Oliver, Harper, Hedberg, Wills, & Agostinho, 2002); The *LearningMapR tool* (Buzza e Richards, 2005); *JISC-funded planner tools*; *Phoebe* (Manton e Masterman, 2007); *-London Planner* (Laurillard, 2008).

L'obiettivo di questi pianificatori è quello di fornire una guida strutturata unitamente a delle risorse per aiutare i docenti a creare contenuti per l'apprendimento (Phoebe, 2009; DialogPlus Toolkit, 2014; CompendiumLD, 2018). Essi possono poi essere integrati o meno all'interno dei Virtual Learning Environments (VLEs), ovvero un set di strumenti per l'insegnamento e l'apprendimento, progettato per migliorare l'esperienza di apprendimento dello studente mediante l'uso del computer e di *Internet* all'interno del processo di apprendimento (JISC, 2007). I VLEs, infatti, permettono la personalizzazione delle funzioni di apprendimento e hanno il potenziale per soddisfare i requisiti di studenti diversi (Dongming *et al.*, 2014; Kurilovas *et al.*, 2014). Con l'avvento di una nuova era di VLEs, sono necessari nuovi metodi per supportare in maniera appropriata le interazioni nell'apprendimento (Eradze *et al.*, 2014).

Riteniamo che lo sviluppo di queste prospettive possano supportare le Università nella realizzazione di azioni inclusive per studenti con DSA e disabilità, facilitando l'esperienza della vita nei contesti universitari e modalità di studi accessibili e individualizzati.

Riferimenti bibliografici

- Andò B., Siciliano P., Marletta V., Moneriù A. (2014), *Ambient Assisted Living Italian Forum*, Springer, Berlin.
- Aune B. (1996), “Successful strategies for accommodating students with disabilities”, *Disability Compliance for Higher Education*, 1(3).
- Bates A.W., Poole G. (2003), Course development and maintenance. *Effective teaching with technology in higher education*, Jossey-Bass, San Francisco.
- Berry G., Mellard D. (2002), *Current status on accommodating students with disabilities in selected community and technical colleges: Fall 1999-Spring 2001*, University of Kansas, Lawrence, KS.
- Besio S. (2006), *Tecnologie assistive per la disabilità*, Pensa MultiMedia, Lecce.

- Biggs J. (2003), *Teaching for quality learning at university: What the student does*, SRHE and Open University Press, Buckingham.
- Boud D., Prosser M. (2002), "Appraising new technologies for learning: A framework for development", *Educational Media International*, 39(3), pp. 237-245.
- Buzza D., Richards L. (2005), "LearningMapR: A prototype tool for creating IMS-LD compliant units of learning", *Journal of Interactive Media in Education*, 17, pp. 1-14.
- Cafiero J.M. (2009), *Comunicazione aumentativa e alternativa*, Erickson, Gardolo.
- Cameron, L., (2010), "Could pedagogical planners be a useful learning design tool for university lecturers?", *The University of the Fraser Valley Research Review*, vol. 3, issue 2.
- Cavallo F., Marletta V., Monteriù A., Siciliano P. (2017), *Ambient Assisted Living Italian Forum 2016*, Springer, Berlin.
- CE, Comunità Europea - Helios II (1996), *Enseignement Supérieur et Etudiants Handicapés, Groupe Thématique 13 du Programme européen Helios II*, Commission Européenne, Bruxelles.
- Censis (giugno 2017), *Accompagnare le Università verso una più ampia integrazione degli studenti con disabilità e DSA*, Survey presented at the Convention: "Presente e futuro dei servizi per l'inclusione: Atenei a confronto". Catania: Università degli Studi di Catania. CNUDD (2014), *Linee Guida*, Bergamo, www.cnudd.it (ultima consultazione 21 aprile 2018).
- Conole G., Weller M. (2007), *The Open University Learning Design Project, Proceedings of the European LAMS Conference 2007: Designing the Future of Learning*, Greenwich, UK.
- Cook A.M., Hussey S. M., (2002), *Assistive Technologies Principles and Practice*, Mosby St. Louis.
- Cook J. (2006), Symposium - Design in the disciplines, *JISC Innovating e-Learning 2006: Transforming Learning Experiences Online Conference*.
- Cottini L. (2007), *Didattica speciale e integrazione scolastica*, Carocci, Rome.
- Ciaschini M., De Angelis M., Monteriù A., Pretaroli R., Severini F., Soggi C., (2015), *Investments and Sustainability of Public Expenditure in the Health Sector*, in Andò B., Siciliano P., Marletta V., Monteriù A. (eds.), *Ambient Assisted Living. Biosystems & Biorobotics*, vol. 11, Springer, Cham.
- Ciaschini M., De Angelis M., Monteriù A., Pretaroli R., Severini F., Soggi C. (2016), *The Role of ICT in the Italian Health Care System*, in Conti M., Martínez Madrid N., Seepold R., Orcioni S. (eds.), *Mobile Networks for Biometric Data Analysis. Lecture Notes in Electrical Engineering*, vol. 392, Springer, Cham.
- de Anna L. (2016), *Le esperienze di integrazione e inclusione nelle Università tra passato e presente*, FrancoAngeli, Milano
- de Anna L., Covelli A. (2018), "La Didattica inclusiva nell'Università: innovazione e successo formativo degli studenti con Special Educational Needs", *In Form@re*, Open Journal per la formazione in rete, vol. 18, n. 1, pp. 333-345. DOI: <http://dx.doi.org/10.13128/formare-22505>.

- DialogPlus Toolkit, http://edutechwiki.unige.ch/en/DialogPlus_Toolkit, last update 2014.
- Elloumi (eds.), *Theory and practice of online learning*, Athabasca University.
- Eradze M., Laanpere M. (2014), *Interrelation between Pedagogical Design and Learning Interaction Patterns in different Virtual Learning Environments*, in Zaphiris P., Ioannou A. (eds.), *Learning and Collaboration Technologies. Technology-Rich Environments for Learning and Collaboration*, LCT 2014. Lecture Notes in Computer Science, vol. 8524, Springer, Cham.
- Faggioli M. *Tecnologie per la didattica*, Apogeo, Milano.
- Falconer I. et al. (2007), *Mod4L final report: Representing learning designs*, London.
- Fogarolo F. (2007), *Il computer di sostegno. Ausili Informatici a scuola*, Erickson, Gardolo.
- Fouzia K.A. (2015), "Use of Assistive Technologies in inclusive Education making room for diverse learning needs", *Transcience*, vol. 6, issue 2.
- Giaconi C. (2013), *Elementos de didática inclusiva em classes com alunos com Dislexia*, in Aparecida S., *Dislexia*, WAK EDITORA, Brazil.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità*, FrancoAngeli, Milano.
- Goodyear P. (2005), "Educational design and networked learning: Patterns, pattern languages and design practice", *Australasian Journal of Educational Technology*, 21(1), pp. 82-101.
- Grainne C. (2012), *Designing for learning in an open world*, Springer Science & Business Media.
- Hannafin M., Land S. (1997), "The foundations and assumption of technology-enhanced student-centered learning environments", *Instructional Science*, 25, pp. 167-202.
- Heathcote E. (2006), Learning design templates - A pedagogical just-in time support tool, *JISC Innovating e-Learning 2006: Transforming Learning Experiences Online Conference*.
- Hurst A. (1993), *Steps towards graduation: access to higher education for people with disabilities*, Ashgate Publishing Group, Aldershot.
- JISC (2007), *Briefing Paper 1: MLEs and VLEs Explained*, JISC.
- Knight S. (2004), *Effective practice with e-learning: A good practice guide in designing for learning*, www.jisc.ac.uk/media/documents/publications/effective_practicelearning.pdf Retrieved June 6, 2008.
- Kurilovas E., Kubilinskiene S., Dagiene V. (2014), "Web 3.0 - Based personalisation of learning objects in virtual learning environments", *Computers in Human Behavior*, vol. 30, pp. 654-662.
- Laurillard D. (2008), *London Pedagogy Planner website*, Retrieved February 10, 2008, www.wle.org.uk/d4l, ultima consultazione gennaio 2018.
- Laurillard D. (2002), *Rethinking university teaching: A conversational framework for the effective use of learning technologies*, RoutledgeFalmer, London.
- Longhi S., Siciliano P., Germani M., Monteriù A. (2014), *Ambient Assisted Living Italian Forum 2013*, Springer, Berlin.

- Longhi S., Monteriù A. (2015), *Riflessi etici della formazione tecnico-scientifica*, in *Etica e senso di responsabilità nella professione*, Istituto Grafologico Internazionale Girolamo Moretti a cura di Olivia Fagnani, vol. 169, pp. 127-131.
- Longhi S., Ciabattoni L., Ferracuti F., Freddi A., Monteriù A., Ortenzi D., Romeo L. (2016), *Tecnologie assistive per la vita indipendente*, in *La bioingegneria per il benessere e l'invecchiamento attivo*, Patron Editore (Italy), Sep., pp. 415-428.
- Longhi S., Monteriù A., Freddi A. (2017), *Human Monitoring, Smart Health and Assisted Living: Techniques and Technologies*, The Institution of Engineering and Technology, IET.
- Longhi S., Monteriù A., (2018), “Quegli artisti che chiamiamo insegnanti”, *Innovatio Educativa*, vol. 1, pp. 30-3.
- Mayes T., de Freitas S. (2001), *Stage 2: Review of e-learning theories, frameworks and models*, www.jisc.ac.uk/uploaded_documents/Stage_Learning_Models_Version%201.pdf.
- Manton M., Masterman L. (2007), *Getting started with Phoebe*. Retrieved April 23, <http://phoebe-app.conted.ox.ac.uk/cgi-bin/trac.cgi/wiki/PhoebeGettingStarted>, data ultima consultazione gennaio 2018.
- Marcellini F., Giuli C., Gagliardi C., Papa R., (2007), “Ageing in Italy: urban-rural differences”, *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44, pp. 243-260.
- McCreadie C., Tinker A., (2005), “The acceptability of assistive technology to older people”, *Ageing & Society*, 25, pp. 91-110.
- McAlpine I., Allen B. (2007), *Designing for active learning online with learning design templates*, in *ASCILITE Singapore 2007: Providing choices for learners and learning*, Singapore, www.ascilite.org.au/conferences/singapore07/procs/mcalpine.pdf.
- NAACE (2004), *Leadership and coordination. Implementing ICT: A guide to implementing ICT in schools of the UK*, www.naace.org/impict/leadership.html, data ultima consultazione gennaio 2018.
- Oliver R., Harper B. et al. (2002), *Formalising the description of learning designs*. 2002 Annual International Conference of the Higher Education Research and Development Society of Australasia (HERDSA): Quality Conversations, Perth, Australia.
- Phoebe Pedagogic Planner, www.phoebe.ox.ac.uk, last update 2009.
- Pinnelli S. (2011), *I servizi socio-educativi per fare integrazione*, Pensamultimedia, Lecce.
- Pinnelli S. (2010), *I ferri del mestiere. Le Tic nella riduzione del deficit visivo*, in Piccolo L. (a cura di), *La complessità dell'invisibile*, FrancoAngeli, Milano , pp. 124-137.
- Quesenbery W., Theofanos M. (2005), “Towards the Design of Effective Formative Test Reports”, *Journal of Usability Studies*, vol. 1, issue 1, November, pp. 28-46.
- www.upassoc.org/upa_publications/jus/2005_november/formative.html.
- Ridolfi P. (2001), *Normative italiane sull'accessibilità al web* (Presidenza del Consiglio dei ministri. Dipartimento della funzione pubblica: Circolare 13 marzo 2001, n. 3/2001 (G.U. Serie generale n. 065 del 19 marzo 2001).

- Ramsden P. (2003), *Learning to teach in higher education*, Routledge Falmer, New York.
- Stark J.S. (2000), “Planning introductory college courses: Content, context and form”, *Instructional Science*, 28, pp. 413-438.
- Sanchez Utgé M., Mazzer M., Pagliara S., de Anna L. (2017), “La formazione degli insegnanti di sostegno sulle TIC. Analisi dei prodotti multimediali del corso di specializzazione per le attività di sostegno”, *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 5(1), pp. 133-146.

Ripensare i servizi in chiave inclusiva: l'esperienza della biblioteca e dei musei civici di Macerata

di *Giuliana Pascucci**, *Meri Petrini**

In tutti i Paesi gli istituti culturali giocano un ruolo crescente come fattori di integrazione e di coesione sociale. A partire da questa osservazione di carattere generale si sono presi in esame documenti “fondativi” di settore che in ambito nazionale ed internazionale hanno delineato la centralità strategica, gli orientamenti e i modelli di servizio per musei e biblioteche. Sono stati questi i principi sui quali anche l'istituzione comunale “Macerata cultura Biblioteca e Musei” ha orientato l'attività dei propri istituti riconoscendo nell'accessibilità, sia fisica che cognitiva, uno dei cardini della propria missione. Il contributo dà conto dei servizi e delle attività sperimentate per promuovere la piena inclusione delle persone con disabilità.

1. Il ruolo sociale delle biblioteche

“La biblioteca pubblica, via di accesso locale alla conoscenza, costituisce una condizione essenziale per l'apprendimento permanente, l'indipendenza nelle decisioni, lo sviluppo culturale dell'individuo e dei gruppi sociali” (IFLA/Unesco, 1994).

Più precisamente il capoverso 1.3 delle “Linee guida IFLA/UNESCO per lo sviluppo del servizio bibliotecario pubblico (2002)” recita che:

Compito primario della biblioteca pubblica è offrire risorse e servizi, con una varietà di mezzi di comunicazione, per soddisfare le esigenze individuali e collettive di istruzione, informazione e sviluppo personale, compreso lo svago e l'impiego del

* Il presente contributo è frutto di un lungo e intenso confronto fra Giuliana Pascucci e Meri Petrini; i paragrafi 1 e 2 sono stati scritti da Meri Petrini – Biblioteca comunale Mozzi Borgetti Macerata – mentre i paragrafi 3 e 4 sono stati elaborati da Giuliana Pascucci – Musei Civici di Palazzo Buonaccorsi Macerata.

tempo libero. Viene riconosciuto alle biblioteche un ruolo importante nello sviluppo e nel consolidamento di una società democratica permettendo a ciascuno di avere accesso a un'ampia e variegata gamma di conoscenze, idee e opinioni" (Linee guida IFLA/UNESCO per lo sviluppo del servizio bibliotecario pubblico, 2002).

La *mission* della biblioteca è dunque quella di garantire l'accesso all'informazione e alla conoscenza che devono essere accessibili a tutti, senza distinzione di razza, nazionalità, età, genere, religione, lingua, disabilità, così come indicato nelle Linee guida.

Per quanto attiene le fasce di pubblico annoverabili nell'ambito della disabilità occorre innanzitutto mettere in luce lo spostamento di visuale rappresentato dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Come è stato osservato:

Con la ratifica nel 2009, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, l'Italia ha fatto un enorme passo in avanti verso la costituzione di una società sempre più inclusiva, equa ed efficiente, attenta alla capacità di rispondere ai bisogni di tutti i cittadini e dove anche le persone disabili possono essere sempre più protagoniste e libere. Annoverando tra i suoi principi generali *non discriminazione, accessibilità, piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società*, la Convenzione ha segnato il definitivo passaggio dal *modello medico-individuale* (per il quale i disabili sono malati o minorati a cui deve essere garantita solo prestazione sociale e cura) al *modello biopsico-sociale* (basato sul rispetto dei diritti umani). Si è passati, cioè, a una nuova visione della condizione di disabilità che non deriva più da qualità soggettive delle persone, ma dalla relazione tra le caratteristiche delle persone stesse e le modalità attraverso le quali la società organizza l'accesso e il godimento di diritti, beni e servizi (Beretta, 2017, p. 30).

Per offrire un servizio alla società adeguato a questi obiettivi la biblioteca deve rendere disponibili e accessibili a tutte le persone tanto i servizi quanto i beni di cui dispone. Solo così la biblioteca assume un ruolo fondamentale nel promuovere la cultura dell'inclusione. Bisogna tener conto anche della sensibilità degli utenti, infatti:

Realizzare prodotti o servizi a uso esclusivo di disabili è di per sé già discriminare; se invece un prodotto è fruibile per un disabile, a maggior ragione lo sarà per chi disabile non è. La consapevolezza cioè che tutte le iniziative e le azioni volte all'accessibilità non sono solo per pochi, ma servono per tutti, che l'inclusione è un diritto, ma serve a tutta la comunità (Beretta, 2017, p. 31).

Questa attenzione all'accessibilità connota tutte le tipologie di biblioteca, non esclusi gli istituti storici nei quali:

Il ruolo sociale e socializzante della biblioteca non va disgiunto dunque da quello della conoscenza e promozione del patrimonio culturale di cui le biblioteche rap-

presentano una articolazione rilevante, ma spesso non abbastanza riconosciuta rispetto ad altri comparti, come quello dei musei e del turismo culturale (Cognigni, 2015, p. 42).

In tal senso:

La biblioteca si propone anche come *hub* culturale, uno spazio che attraverso progetti per il “tempo libero” vuole fare partecipare bambini e ragazzi ad attività di socializzazione favorendo l’indipendenza nella vita quotidiana; momenti che promuovono l’integrazione tra le diverse tipologie di utenze per cercare di offrire a ciascun utente un luogo accogliente, che ognuno possa modulare in base ai propri bisogni (Pongetti-Perlini, 2016).

2. L’esperienza della Biblioteca Mozzi Borgetti

Da quanto sopra esposto, si evince che la biblioteca ha un ruolo fondamentale nel promuovere, far conoscere, creare una cultura dell’inclusione. Ma come? Cosa può fare la biblioteca per soddisfare le esigenze di informazione per i diversamente abili? Cosa offre?

Il contatto quotidiano con gli utenti, soprattutto con le esigenze manifestate dalle famiglie che convivono con la disabilità, dà il polso della situazione nel territorio di riferimento. La collaborazione di altri servizi dell’Ente (asili nido, servizi sociali) consente alla biblioteca di mettere a punto progetti e strumenti da utilizzare in forma autonoma o in rete con altre realtà, in quanto “la “persona con limitazioni funzionali” può essere cittadino attivo se opportunamente inserito in un percorso inclusivo nei diversi ambienti di vita, tra cui la stessa biblioteca” (Pongetti-Perlini, 2016).

Il ruolo del bibliotecario è spesso associato alla funzione di mediatore tra l’utente e l’informazione. Anche in questo ambito occorre aggiornarsi e promuovere le risorse disponibili per facilitare l’incontro tra il libro e l’utente, così come Ranganathan ricorda nelle cinque leggi della biblioteconomia (Montecchi e Venuda, 2005; Gnoli, 2000).

La Biblioteca comunale Mozzi Borgetti, anche se negli ultimi anni è stata interessata da un lungo lavoro di restauro strutturale, cerca di offrire alla cittadinanza servizi diversificati, rivolti ad una pluralità di fasce di utenti. In chiave inclusiva, essa si è concentrata particolarmente sulla fascia dei più piccoli, nell’attesa che la piena funzionalità della struttura consenta una maggiore articolazione dei servizi di base (Fig. 1).

Fig. 1 - Sezione ragazzi



Una breve rassegna dei progetti avviati e delle strumentazioni utilizzate può rendere conto del lavoro rivolto in direzione dell'inclusività sociale dalla Mozzi Borgetti.

a) *Nati per Leggere*

È un programma nazionale di promozione della lettura, attivo dal 1999,

[...] rivolto alle famiglie con bambini in età prescolare, promosso dall'Associazione Culturale Pediatri, dall'Associazione Italiana Biblioteche e dal Centro per la Salute del Bambino (CSB). Il progetto ha l'obiettivo di promuovere la lettura in famiglia sin dalla nascita, perché leggere con una certa continuità ai bambini ha una positiva influenza sul loro sviluppo intellettuale, linguistico, emotivo e relazionale, con effetti significativi per tutta la vita adulta (CSB, 2018).

La Biblioteca Mozzi Borgetti dal 2013 ha aderito al programma nazionale e nel 2016 ha ricevuto, grazie alla preziosissima collaborazione dei lettori volontari, il premio *Reti di libri*, dove il comune di Macerata è capofila del territorio provinciale di appartenenza (Comune di Macerata, 2016). Grazie alla capillarizzazione del progetto a livello territoriale e al riconoscimento dello stesso, sono state svolte attività di lettura dialogica anche al di fuori della biblioteca, presso i giardini cittadini, centri vaccinali, ambulatori pediatrici ecc. facendo conoscere l'oggetto libro a persone che altrimenti non sarebbero venute in biblioteca (Fig. 2). Questo primo contatto permette di mostrare e far apprendere cosa si può fare con un semplice libro: giocare, rafforzare la relazione tra il bambino e il lettore. Ma al tempo stesso imparare a scegliere, grazie alla mediazione del bibliotecario, libri adatti ad affrontare i temi più disparati, a soddisfare le curiosità dei piccoli e a spiegare i problemi che si possono presentare sia all'interno della vita familiare che nella società.

Fig. 2 - Nati per leggere: la Biblioallegria delle storie presso un parco cittadino



b) *Font facilitato*

È un carattere ideato per facilitare persone con problemi visivi o con difficoltà nella lettura, come per i dislessici, in modo da agevolare la lettura, riconoscendo più facilmente i caratteri tipografici. La biblioteca oltre a questo tipo di testi possiede anche libri riguardanti la dislessia, con semplici storie facili da comprendere anche dai più piccoli, per permettere ai dislessici di sentirsi parte integrante della società.

c) *Braille e libri tattili*

Sono testi rivolti ai soggetti non vedenti e ipovedenti. Molto spesso questo tipo di testi hanno i caratteri sia in *Braille* che in alfabeto latino in tal modo possono essere utilizzati anche da persone normodotate. Altro strumento utile e sicuramente più accattivante per i più piccoli sono i libri tattili, che catturano facilmente l'attenzione dei bimbi grazie alle finestrelle, alla differenza di spessore, alla diversità di materiali utilizzati. Anche questi prodotti si rivelano utili non solo per i bambini con problematiche visive, ma per proporre il libro come gioco, fare attività in classe o all'interno del nucleo familiare (Fig. 3).

Fig. 3 - Libro tattile



d) *Silent Book*

Sono strumenti meravigliosi per lavorare con la fantasia e sulla base dell'osservazione creare fantastiche storie. I *silent book* sono letteralmente i libri senza parole, dove la grafica suggerisce alcuni soggetti da cui l'adulto insieme ai bambini può creare una storia. Negli ultimi anni, illustratori pluripremiati si sono impegnati nello studio di questo prodotto editoriale innovativo, riscuotendo grande successo anche da parte di chi opera con i disabili. Questa tipologia di libro si rivela particolarmente adatta a creare interazione con tutti i bambini.

e) *In-Book*

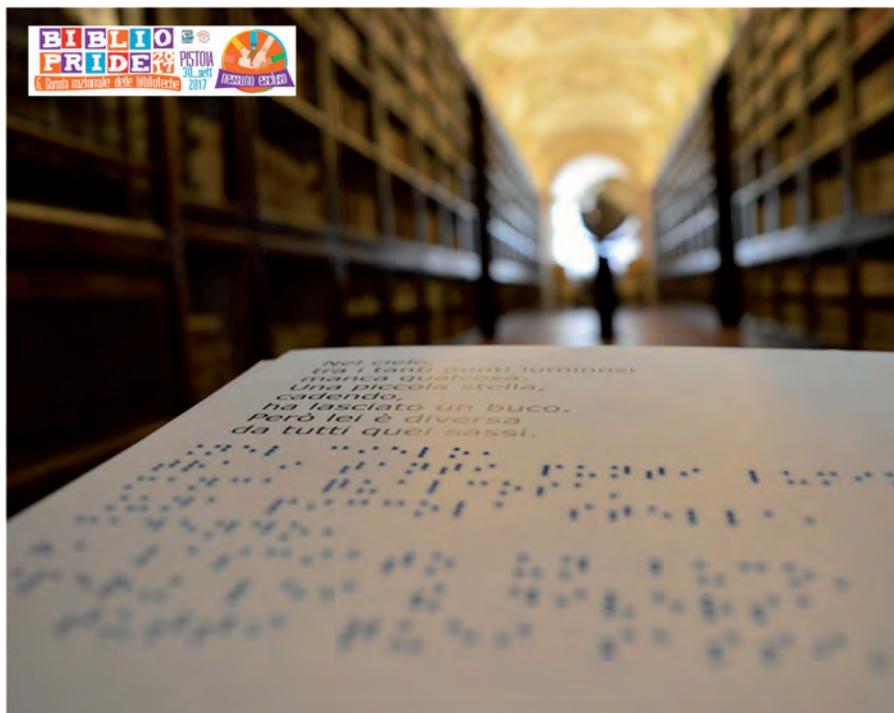
Sono “libri in simboli in cui l'immagine è il “ponte”, l'elemento di avvicinamento per l'utente “speciale” (Pongetti, 2015). Grazie alla “lettura ad alta voce in modalità *modeling*, cioè puntando il dito sui simboli, lo strumento In-book diventa così un “facilitatore relazionale, un “ponte” con l'umano, un mezzo IN-clusivo, pensato per stare IN-sieme” (Pongetti, 2015).

La biblioteca Mozzi Borgetti dal 2015 ha aderito tramite convenzione con la Fondazione Arca di Senigallia al progetto *Leggere tutti*, sostenuto dalla Regione Marche dedicato alla promozione degli *In-book*.

f) *Audiolibri*

Sono libri letti dagli stessi autori o da attori, questo tipo di strumento è utilissimo sia per chi ha difficoltà visive, sia per quanti amano ascoltare un bel libro.

Fig. 4 - Immagine selezionata per il concorso #inbibliotecanessunoescluso



g) *BiblioPride 2017*

La Biblioteca Mozzani Borgetti ha aderito alla sesta edizione del BiblioPride 2017, iniziativa promossa dall'AIB – Associazione Italiana Biblioteche – per festeggiare le biblioteche. Ogni anno le biblioteche vengono sensibilizzate a realizzare foto, eventi su un tema assegnato, per il 2017 il tema era #inbibliotecanessunoescluso. La biblioteca ha aderito partecipando con una foto (Fig. 4), realizzata dai volontari del Servizio Civile Nazionale progetto Non3mo, *Non con gli occhi, ma con l'anima*.

h) *Bibliografie tematiche e tag*

In biblioteca sono disponibili bibliografie tematiche (Fig. 5), su diversi argomenti, inclusa la disabilità, realizzate tenendo conto delle diverse tipologie di libri presenti, come audiolibri, *in-book*, tattili ecc. Inoltre, per facilitare la ricerca, sia agli operatori che agli utenti, è possibile ricercare all'interno del catalogo *on line*, tramite *tag*, i testi più appropriati sulla base di un elenco costantemente aggiornato.

Fig. 5 - Alcuni esempi di bibliografie tematiche



3. Il ruolo sociale dei musei

Al tempo della globalizzazione il prevalere di una cultura edonistica e individualista crea caos e disorientamento, il consumatore è solo un “cliente da sedurre” (Bauman, 2016). Gli istituti culturali sono chiamati a contrastare questo fenomeno aprendosi al cambiamento sociale. I musei del terzo millennio si occupano anche del patrimonio materiale e immateriale diffuso nel territorio e dei paesaggi che li circondano, s’impegnano nel dialogo interculturale e nella costruzione di nuove identità, promuovono la partecipazione e l’integrazione, aiutano i cittadini e le comunità ad aprirsi al nuovo e al diverso (Garlandini, 2016b, 2016a). Gli studi di settore fanno risalire agli anni trenta del Novecento l’avvio del dibattito sulle funzioni sociali del museo. L’istituzione museale di matrice ottocentesca inizia

un percorso che si snoda attraverso varie fasi: dopo aver preso coscienza dell'importanza dell'ordinamento e dell'esposizione delle collezioni, delle mostre itineranti, della didattica e dei servizi al pubblico, negli anni Settanta (anni della *Nouvelle Mouséologie*) assume la consapevolezza del ruolo del museo nella società in rapporto all'uomo e al suo contesto (Dragoni, 2015). È nella partecipazione della collettività o nell'identità culturale che, secondo Franco Russoli (1972), il museo diviene luogo dove alimentare la conoscenza più che subire alienanti e coercitive lezioni. Qui ogni documento della natura, della storia, della scienza, e dell'arte consente ed esige le più diverse forme di interpretazione. Di fatto si affermano e si ampliano i concetti di partecipazione e d'identità culturale mentre si teorizza il ruolo del museo nella società, in rapporto all'uomo e al suo contesto.

In sintonia con la "Convenzione europea di Faro", sottoscritta dall'Italia nel 2013, i musei sono impegnati a creare "comunità di eredità" e a coinvolgere pubbliche istituzioni, cittadini e associazioni nella valorizzazione del patrimonio culturale e dei paesaggi (Consiglio d'Europa, 2005). Il trattato muove dal concetto che la conoscenza e l'uso del patrimonio ereditato rientra fra i diritti dell'individuo e chiama le popolazioni a svolgere un ruolo attivo nel riconoscimento del suo valore. L'art. 2 definisce "comunità di eredità quell'insiemi di persone che attribuiscono valore a degli aspetti specifici dell'eredità culturale, che desiderano, nell'ambito di un'azione pubblica, sostenere e trasmettere alle generazioni future". Pertanto vede nella partecipazione la chiave per accrescere la consapevolezza del valore del patrimonio culturale e il suo contributo al benessere e alla qualità della vita.

L'interpretazione del ruolo sociale del museo è rafforzata dalla "Raccomandazione", approvata dalla 38^a Conferenza generale dell'UNESCO il 17 novembre 2015, che si esprime non solo sui concetti di protezioni delle collezioni e sulla promozione dei musei ma anche sulle loro funzioni di totale e piena apertura verso la collettività. I musei, secondo l'UNESCO, vanno considerati un motore dello sviluppo, hanno una relazione con l'economia, il turismo, l'inclusione sociale e la qualità della vita. Dal punto di vista del loro ruolo sociale, "sono vitali spazi pubblici che si rivolgono alla società intera e dunque possono svolgere un ruolo importante nello sviluppo dei legami e della coesione sociale, nella costruzione della cittadinanza e nella riflessione sulle identità collettive" (UNESCO, 2015).

Negli anni l'*International Council of Museums* (ICOM) ha sostenuto e ribadito il ruolo sociale del museo tramite il proprio codice etico, convegni, raccomandazioni ed eventi a partire dalla definizione stessa di Museo accettata dall'intera comunità internazionale (Galla, 2016).

Il Museo è un'istituzione permanente senza scopo di lucro, al servizio della società e del suo sviluppo, aperta al pubblico, che effettua ricerche sulle testimonianze materiali e immateriali dell'uomo e del suo ambiente, le acquisisce, le conserva, le comunica e specificatamente le espone per scopi di studio, istruzione e diletto (ICOM, Vienna, 2007).

Il museo oggi ha nuovi occhi e nuova voce, si veste di modernità per narrare la memoria legittimando il lavoro di decodificazione e di interpretazione del visitatore, inoltre costituisce un universo tutto da abitare ed esplorare.

4. L'esperienza di Macerata Musei

L'istituzione museale maceratese si distingue per aver scelto una comunicazione inclusiva che va dall'informazione all'intrattenimento, da un utilizzo consapevole delle tecnologie a un sapiente allestimento. Tale approccio ha caratterizzato, fin dalla progettazione, i nuovi musei civici allestiti nel ristrutturato palazzo Buonaccorsi fra il 2009 e il 2014. L'intero apparato, avvalendosi di più *media*, favorisce una nuova modalità di vivere il museo grazie ad un'aggiornata e accurata comunicazione. Inteso come strumento di formazione per la conoscenza e la valorizzazione del territorio, a partire dall'utilizzo generalizzato di una seconda lingua, il museo pone particolare attenzione alla conoscenza, all'accessibilità e all'inclusione sociale. Ai visitatori più piccoli dedica: un libricino illustrato, cinque cubi disposti lungo il percorso tutti da manipolare per risolvere i simpatici quiz, un'aula didattica e una *family room* per accogliere anche gli adulti durante la visita, dove giocare, riposarsi o leggere un libro insieme.

Questo approccio si è rafforzato a partire dal 2015 grazie al progetto "Il Museo di tutti e per tutti", promosso dalla Regione Marche in collaborazione con il Museo Tattile Statale Omero di Ancona. Per sostenere la piena inclusione delle persone con disabilità i Musei civici di Palazzo Buonaccorsi (comprendenti le collezioni di Arte Antica e Moderna e il Museo della Carrozza) e l'Ecomuseo delle case di terra di Villa Ficana offrono alcuni servizi ed attività mirate.

a) Visite guidate dedicate e percorsi tattili

I Musei civici di Palazzo Buonaccorsi, largamente orientati alle problematiche dell'accessibilità e privi di barriere architettoniche, nel mostrare una maggiore attenzione al soggetto, alle attività e ai servizi a beneficio della comunità, utilizzano un criterio narrativo-educativo per valorizzare le collezioni, promuovere il territorio e assolvere alla funzione sociale.

L'intera impalcatura strutturale e comunicativa concorre alla realizzazione del vero museo esteso e partecipato, capace di garantire un'offerta recepita a più livelli, affascinante e suggestiva. Il Museo della carrozza presenta le proprie collezioni secondo un ordinamento cronologico e tematico che, superando la tradizionale metodologia espositiva dal sentore meramente conservativo, assume nella narrazione un ordinamento sequenziale a carattere lineare o linguistico-funzionale alla riorganizzazione diacronica e sincronica del contenuto. Il racconto si conclude con un originale e curioso "invito al viaggio" alla scoperta del territorio a bordo di una carrozza multisensoriale. Si tratta di un'installazione permanente accessibile anche ai disabili che ripropone in maniera fedele movimenti e sonorità degli spostamenti con questo antico mezzo di trasporto. Il personale debitamente formato è pronto ad accogliere i visitatori alla scoperta di percorsi tattili dedicati sia al Museo della Carrozza che alle collezioni di Arte Antica (Fig. 6) e del Novecento.

Fig. 6 - Percorso tattile: modello tridimensionale del quadro Madonna con Bambino di Carlo Crivelli



b) Modelli tattili e guide in Braille

Per agevolare la fruizione dei visitatori ipo e non vedenti, in collaborazione con la locale sezione Unione Italiana Cechi ed il Museo Tattile Statale Omero di Ancona, sono presenti supporti didascalici tattili, guide e didascalie in *Braille*. In particolare per il Museo della carrozza con l'Accademia delle Belle Arti di Macerata sono stati realizzati due modelli: l'uno volumetrico in scala 1:10 dotato di didascalie in *Braille* e l'altro in scala 1:3 corredato di foglio illustrativo sempre in *Braille* (Fig. 7). Per la collezione di Arte Antica si è realizzato il bassorilievo del dipinto raffigurante "Madonna con Bambino" di Carlo Crivelli agevolando le informazioni di base con schede e didascalie in *Braille*. Attraverso questi sussidi è possibile introdurre il pubblico a percorrere un itinerario tattile in grado di fornire una visione completa delle caratteristiche delle collezioni.

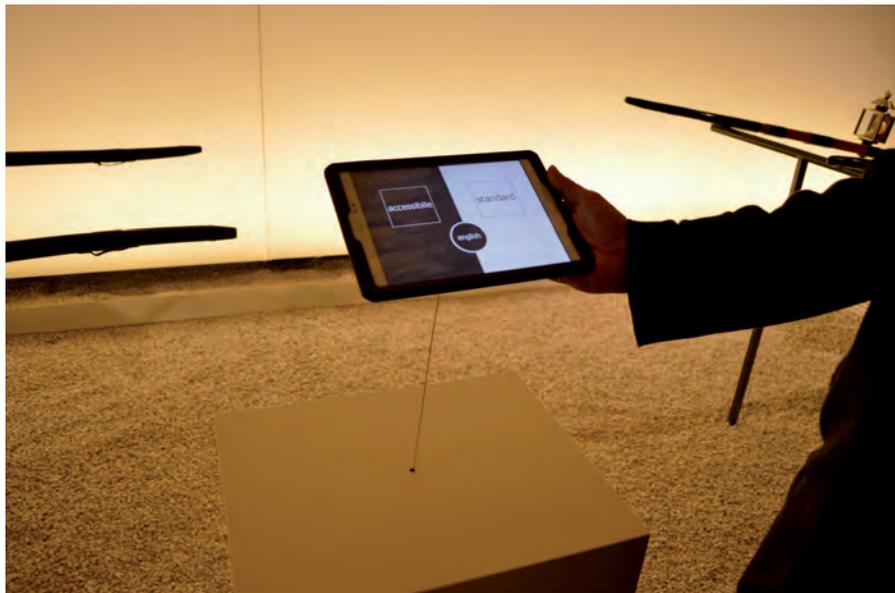
Fig. 7 - Modello volumetrico in scala 1:10 e modello in scala 1:3 di Berlino con fogli illustrativi in Braille



c) *Tecnologie per l'accessibilità facilitata*

Il Museo, avvalendosi di tecnologie per l'accessibilità facilitata (video LIS; installazioni multimediali “sensibili”, *tablet*, NFC, audioguide e audiodescrizioni), pone l'attenzione sull'utilizzo delle nuove strumentazioni a sostegno delle persone disabili. I *tablet*, rinnovati nei contenuti e nelle modalità di fruizione, offrono informazioni sempre più dettagliate sui veicoli esposti: accanto alla didascalia visualizzano graficamente, tramite l'adozione di tre fasce cromatiche, le caratteristiche tecniche e meccaniche che contraddistinguono ruote, sospensioni e cassa. Forniscono una descrizione storico-evolutiva del modello corredata da un glossario grafico e visivo che pone il visitatore in condizione di identificare ogni singolo componente con il giusto termine. Il dispositivo è dotato di due modalità di accesso una *standard* ed una facilitata; quest'ultima è stata creata appositamente con la consulenza scientifica del Museo Omero secondo criteri di leggibilità ed usabilità propri della lettura a schermo delle tecnologie digitali e secondo le Linee guida europee per rendere l'informazione facile da leggere e da comprendere per tutti. Il *tablet* si aziona automaticamente nella versione facilitata quando viene sollevato dalla sua base (Fig. 8).

Fig. 8 - *Tablet con accesso facilitato*



Il visitatore può scegliere la lingua, selezionare le modalità di visione e analizzare le diverse sezioni delle carrozze (cassa, ammortizzatori e ruote). Le audiodescrizioni, incentrate su tre specifici modelli scelti per narrare l'evoluzione tecnica e funzionale della carrozza dall'Ottocento al Novecento (*Wourche*, *Break wagonette* e *Grand break de chasse*), sono a disposizione degli operatori abilitati all'accompagnamento nel percorso tattile. Gli interni delle carrozze, un tempo inaccessibili a tutti, sono ora visibili tramite un'applicazione animata che permette ai visitatori di fruirne. A completamento sono stati prodotti due filmati, uno nella lingua dei segni (LIS) e uno con voce narrante per promuovere e valorizzare non solo il Museo della Carrozza ma l'intera offerta culturale cittadina (Fig. 9). L'audio-video dedicato alla presentazione generale del patrimonio cittadino, presente nel canale YouTube e nel sito dei musei, è fruibile anche tramite *tag* NFC e codici QRcode rendendo possibile la visualizzazione sui dispositivi mobili.

Fig. 9 - Video LIS



d) *Laboratori creativi socializzanti*

Le attività didattiche offerte dai Musei civici di Palazzo Buonaccorsi e dall'Ecomuseo (Fig. 10) sono pensate anche per incoraggiare l'inclusione di scolaresche e famiglie, tramite laboratori *creativi socializzanti* che possono avere ricadute positive in termini di responsabilizzazione individuale e di gruppo, di collaborazione e aiuto reciproco (Tab. 1).

Tab. 1 - Alcuni esempi dell'offerta didattica dei musei civici e dell'ecomuseo

TERRA CRUDA	Laboratorio didattico e pratico per la conoscenza della terra cruda e del territorio
VILLA FICANA E I MAZZAMURELLI	Educazione alla storia e alla cultura del territorio
CACCIA AI TESORI DI VILLA FICANA	Educazione alla storia e alla cultura del territorio
CARROZZE DI CARTA	Visita guidata al museo e costruzione di un modellino di carrozza in carta
VIAGGI IN CARROZZA	Visita guidata al museo e attività ludico-didattica
MITICI A PALAZZO	Lecture creative sulla mitologia antica
UNA GIORNATA ALL'OLIMPO	Laboratorio didattico-creativo (realizzazione di marionette e risoluzione di un puzzle)
SULLE TRACCE DELL'ARTE	Caccia al tesoro tematica, all'interno del piano di arte antica, con indizi e prove da superare relativi alle collezioni
VISIONI DALL'ALTO	Laboratorio ludico-didattico sul Futurismo e l'Aeropittura
FUTURISIMO POP-UP	Laboratorio didattico con realizzazione di un libro pop-up futurista
OPERE APERTE	Educazione alla "lettura" dell'opera tramite le collezioni di Arte Moderna
IL MUSEO DI TUTTI E PER TUTTI	Attività didattico-educative per persone con disabilità psico-cognitiva

Per le persone con disabilità psico-cognitiva sono disponibili attività didattiche elaborate in collaborazioni con gli altri uffici comunali e con le associazioni di settore. All'interno del progetto "Macerata Città Amica della persona con demenza" i musei hanno proposto attività specifiche entrando a far parte della rete nazionale dei Musei per l'Alzheimer. Sono state sviluppate altre forme di scambio interculturale in collaborazione con il Centro di Ascolto e di Prima Accoglienza per i richiedenti asilo.

Inoltre al fine di favorire l'accessibilità a persone con disabilità visiva, l'intero patrimonio materiale conservato presso il Centro Visite dell'Ecomuseo è totalmente accessibile tattilmente. L'Ecomuseo mette a disposizione guide in *Braille* e audio guide gratuite disponibili tramite l'applicazione "izi.TRAVEL – the storytelling platform" (<https://izi.travel/it/2ce1-ecomuseo-villa-ficana/it>).

Fig. 10 - Laboratorio creativo socializzante all'Ecomuseo di Villa Ficana



Conclusioni

Oggi i musei e le biblioteche, nel condividere il principio di inclusività, lavorano in sinergia nel realizzare progetti “per” e “con” il territorio. A tal fine sono aperti a forme di collaborazione con le Università, le associazioni socio-culturali e tutti gli *stakeholder* che aderiscono alle varie iniziative.

In ambito nazionale partecipano attivamente al tavolo di lavoro promosso da Musei, Archivi e Biblioteche (MAB) al fine di affermare la funzione sociale nella gestione, valorizzazione e promozione del patrimonio.

Riferimenti bibliografici

Bauman Z. (2016), *Per tutti i gusti. La cultura nell'età dei consumi*, Laterza, Roma-Bari.

Beretta L. (2017), “Il diritto alla lettura, per tutti”, *LIBER*, 116, pp. 30-31.

Cognigni C. (2015), “Pubblici della biblioteca e diversificazione dell’offerta culturale: spunti progettuali per il servizio bibliotecario”, *Biblioteche oggi Trends*, 1, 1, pp. 39-45 testo disponibile al sito www.bibliotecheoggi.it/trends/article/view/40/730, verificato il 28 febbraio 2018.

Comune di Macerata (2016), *Macerata al Salone del Libro di Torino. Vinto il premio nazionale Nati Per Leggere*, testo disponibile al sito www.comune.macerata.it/news/2016/macerata-al-salone-del-libro-di-torino-vinto-il-premio-nazionale-nati-per-leggere, verificato il 28 febbraio 2018.

- Consiglio d'Europa (2005), *Convenzione quadro del Consiglio d'Europa sul valore del patrimonio culturale per la società*, testo disponibile al sito www.coe.int/en/Web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/199, verificato il 28 febbraio 2018.
- CSB (2018), *Che cos'è Nati per leggere?*, testo disponibile al sito www.natiperleggere.it/approfondisci-nati-per-leggere.html, verificato il 28 febbraio 2018.
- Dragoni P. (2015), "Accessible à tous: la rivista 'Mouseion' per la promozione del 'ruolo sociale dei musei' negli anni '30 del Novecento", *Il Capitale culturale Studies on the Value of Cultural Heritage*, 1, pp. 149-221.
- Galla A. (2016), *In search of the inclusive museum*, in Bernice L. Murphy (ed.), *Museums, ethics and cultural heritage*, Routledge, Abingdon, Oxon United Kingdom.
- Garlandini A. (2016a), *ICOM Milan 2016: The New Responsibilities of Museums towards Landscapes*, testo disponibile al sito www.icom-italia.org/images/alberto%20garlandini.pdf, verificato il 26 febbraio 2018.
- Garlandini A. (2016b), "Musei e paesaggi culturali", *Il Giornale delle Fondazioni*, testo disponibile al sito www.ilgiornaledellefondazioni.com/content/musei-e-paesaggi-culturali, verificato il 26 febbraio 2018.
- Gnoli C. (2000), "Il tavolino di Ranganathan", *Bibliotime*, 3, 3, testo disponibile al sito www.aib.it/aib/sezioni/emr/bibttime/num-iii-3/gnoli.htm, verificato il 25 febbraio 2018.
- IFLA/UNESCO (2002), *Linee guida per lo sviluppo del servizio bibliotecario pubblico*, testo disponibile al sito www.ifla.org/files/assets/hq/publications/archive/the-public-library-service/pg01-it.pdf, verificato il 27 febbraio 2018.
- IFLA/Unesco (1994), *Manifesto sulle biblioteche pubbliche*, testo disponibile al sito www.ifla.org/files/assets/public-libraries/publications/PL-manifesto/pl-manifesto-it.pdf, verificato il 26 febbraio 2018.
- Montecchi G., Venuda F. (2005), *Manuale di biblioteconomia*, Bibliografica, Milano.
- Museo Tattile Statale Omero di Ancona (2015), *Il progetto IL MUSEO DI TUTTI E PER TUTTI*, testo disponibile al sito www.museoomero.it/main?p=progetti-museo-di-tutti-per-tutti&idLang=3, verificato il 26 febbraio 2018.
- Pongetti F., Perlini M. (2016), "Una biblioteca davvero speciale", *Biblioteche oggi*, 34, pp. 54-58.
- Pongetti F. (2015), "La potenza del libro accessibile", *LIBER*, 105, pp. 60-63.
- Regione Marche (2015), *Progetto "Il museo di tutti e per tutti"*, testo disponibile al sito www.regione.marche.it/Regione-Utile/Cultura/Musei#item2452, verificato il 26 febbraio 2018.
- Russoli F. (1972), *Il museo come elemento attivo nella società*, in *Il museo come esperienza sociale*, De Luca, Roma.
- UNESCO (2015), *Raccomandazione sulla protezione e promozione dei musei e delle collezioni, della loro diversità e del loro ruolo nella società*, testo disponibile al sito <http://musei.beniculturali.it/notizie/pubblicazioni/musei-al-servizio-della-societa-e-del-suo-sviluppo>, verificato il 26 febbraio 2018.

Traiettorie inclusive
diretta da C. Giaconi, P.G. Rossi, S. Aparecida Capellini

Ultimi volumi pubblicati:

ANDREA TRAVERSO, *Emergenza e progettualità educativa*. Da un modello allarmista al modello trasformativo.

PAOLA AIELLO, *Ronald Gulliford*. Alle origini del concetto di Bisogno Educativo Speciale (disponibile anche in e-book).

FABIO DOVIGO, MATTEO ROSSI, MARCO SCIAMMARELLA (a cura di), *Tutta un'altra musica*. I laboratori musicali integrati in pediatria di Allegromoderato.

MAURIZIO SIBILIO, PAOLA AIELLO (a cura di), *Formazione e ricerca per una didattica inclusiva*.

MARIA VITTORIA ISIDORI, *Bisogni educativi speciali (Bes)*. Ridefinizioni concettuali e operative per una didattica inclusiva. Un'indagine esplorativa.

FILIPPO DETTORI, *Né asino, né pigro: sono dislessico*. Esperienze scolastiche e universitarie di persone con DSA.

CATIA GIACONI, *Qualità della vita e adulti con disabilità*. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive.

BARBARA DE ANGELIS, *L'azione didattica come prevenzione dell'esclusione*. Un cantiere aperto sui metodi e sulle pratiche per la scuola di tutti.

VALENTINA PENNAZIO, *Il nido d'infanzia come contesto inclusivo*. Progettazione e continuità dell'intervento educativo per il bambino con disabilità nei servizi educativi per l'infanzia.

VALENTINA PENNAZIO, *Formarsi a una cultura inclusiva*. Un'indagine dei bisogni formativi degli insegnanti nel corso di specializzazione per le attività di sostegno.

VINCENZA BENIGNO, CHIARA FANTE, GIOVANNI CARUSO, *Docenti in ospedale e a domicilio*. L'esperienza di una Scuola itinerante.

LUCIA CHIAPPETTA CAJOLA, AMALIA LAVINIA RIZZO, *Didattica inclusiva e musicoterapia*. Proposte operative in ottica ICF-CY ed EBE.

LUANA COLLACCHIONI, *Memoria e disabilità*. Tra storia, memoria, diritti umani e strumenti per educare all'inclusione.

SIMONE APARECIDA CAPELLINI, CATIA GIACONI, *Conoscere per includere*. Riflessioni e linee operative per professionisti in formazione.

FABRIZIO RAVICCHIO, MANUELA REPETTO, GUGLIELMO TRENTIN, *Formazione in rete, teleworking e inclusione lavorativa* (disponibile anche in e-book).

Nato in occasione della prima edizione di “Unimc for Inclusion”, iniziativa promossa dall’Università degli Studi di Macerata, il volume intende proporre, in un’unica opera collettanea, coordinate teoriche e traiettorie operative applicabili in plurali contesti inclusivi formativi, siano essi scolastici, di aggregazione o residenziali.

Il paradigma dell’inclusione viene pertanto indagato in ragione delle sue declinazioni, nonché plurime prospettive di ricerca, attraverso una molteplicità di approfondimenti tematici. Sfide attuative, proposte laboratoriali e ipotesi progettuali prendono vita nel testo, offrendo al lettore pratici spunti di riflessione e di sperimentazione dal carattere inclusivo.

Per tali motivazioni il volume è particolarmente consigliato a pedagogisti, insegnanti ed educatori, sia in formazione che in servizio, poiché nella loro professione sono costantemente chiamati ad intraprendere “prove di inclusione”.

Catia Giaconi è professore ordinario di Didattica e pedagogia speciale presso il Dipartimento di Scienze della formazione, dei Beni culturali e del Turismo dell’Università degli Studi di Macerata. I suoi principali interessi di ricerca sono rivolti alla presa in carico delle persone con disabilità in età adulta e alla formazione dei docenti, degli educatori e dei pedagogisti. È responsabile scientifica di collane editoriali in Italia e in Brasile. Ha pubblicato diversi volumi e articoli in riviste nazionali e internazionali. Per la casa editrice FrancoAngeli, ricordiamo *Qualità della vita e adulti con disabilità* (2015), e *Conoscere per includere* (con S.A. Capellini, 2015).

Noemi Del Bianco è dottoranda di ricerca presso l’Università degli Studi di Macerata. I suoi maggiori interessi di ricerca sono orientati alla costruzione di servizi e interventi rivolti alla presa in carico di adolescenti e giovani con disabilità. Ha pubblicato diversi articoli in riviste nazionali di fascia A.