

Accessibilità al patrimonio culturale: un progetto di Inclusive Research nelle Disabilità Intellettive

Accessibility to cultural heritage: an Inclusive Research project in Intellectual Disabilities

Marilina Mastrogiuseppe

Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Trieste

Stefania Span

Cooperativa Sociale Trieste Integrazione a m. Anffas Onlus

The aim of this work is to investigate accessibility in cultural spaces for people with intellectual disabilities (ID). Inclusive Research, which promotes a type of research with people with disabilities rather than on them, has been chosen as a paradigm to explore this issue. It has been combined with the Capability Approach which values the need to consider the effective interaction between individual processes and experiences and the environment in which the person is inserted. The two paradigms guided the choice of methodologies for data collection and analysis, as well as results interpretation and discussion.

Eight participants with ID and their educators were involved in the present study. The analysis context was an archaeological site of the FVG Region. Results of the focus groups highlighted the impact of some obstacles on the accessibility to cultural information for people with ID: (i) Physical mobility (architectural and perceptual barriers); (ii) Access to information (poor readability and comprehensibility of information); (iii) Autonomy (difficulty in the autonomous interaction with physical spaces and access to cultural content and continuous need to ask for help from the caregiver).

Results are discussed highlighting the complexity of the emerged needs reported by people with intellectual disabilities, as well as the necessity to respond to this complexity in order to allow the highest development of everyone's skills, abilities and potential. The final attempt is to develop theoretical reflections that can inform possible operational practices of environmental transformation from an inclusive perspective.

Key-words: Inclusion, Cultural Accessibility, Intellectual Disabilities, Inclusive-Research.

abstract

Esiti di ricerca e riflessione sulle pratiche

(A. ricerca qualitativa e quantitativa; B. progetti e buone pratiche; C. strumenti e metodologie)



1. Introduzione

La disabilità intellettiva (DI) compromette molteplici aree di sviluppo, rendendo le persone fragili nelle azioni che riguardano la loro capacità di apprendere ed essere coinvolti nella vita sociale e culturale (DSM-V; APA, 2013). Interventi psicoeducativi efficaci per le persone con DI sono quelli che promuovono il raggiungimento dell'autonomia, l'acquisizione di competenze di alfabetizzazione, nonché l'acquisizione di abilità che favoriscano la piena partecipazione alla vita sociale, culturale e lavorativa (e.g. Scott & Haverkamp, 2016; Beadle-Brown et al., 2016).

La disabilità intellettiva interagisce inevitabilmente con i fattori ambientali con cui la persona entra in contatto. L'ambiente di vita e la sua organizzazione hanno un forte impatto nel favorire o ostacolare il funzionamento delle persone, incidendo sulla capacità di un individuo di affrontare autonomamente le circostanze della vita quotidiana (ICF; OMS, 2001). Promuovere l'accessibilità alla vita culturale e sociale per le persone con DI, e in generale per le persone con bisogni educativi speciali significa, quindi, ridurre gli eventuali ostacoli e barriere presenti: istituzionali, pedagogiche, culturali, sociali, soggettive, fisiche, etc. (Aquario et al., 2017). Al tempo stesso, promuovere l'inclusione per la persona con disabilità significa favorire una flessibilità nell'individuazione di molteplici modalità di accesso alla conoscenza, incoraggiando elementi di facilitazione.

Nella società attuale diviene sempre più rilevante il costrutto d'inclusione che, declinato nell'ambito dell'accessibilità agli ambienti socio-culturali, riguarda non solo la conquista del diritto della persona a esser-ci, ma comporta che tale conquista consenta il più alto sviluppo raggiungibile delle abilità, capacità e potenzialità di ognuno (Salis, 2018). Negli ultimi anni, la legislazione internazionale ha focalizzato l'attenzione in tale direzione, evidenziando il valore etico imprescindibile dell'inclusione nelle società democratiche. La *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006) sottolinea come la partecipazione alla vita sociale sia un diritto umano fondamentale, ponendo grande enfasi su principi come l'accessibilità culturale, la partecipazione, la vita indipendente, quali fattori chiave per la sua realizzazione. In particolare, l'articolo 30 della Convenzione *Partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport*, riferendosi a tutte le tipologie di disabilità, rileva il diritto delle persone con disabilità a "prendere parte su base di uguaglianza con gli altri alla vita culturale", ad avere accesso pieno "a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e [...] a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale".

Gli ambienti di apprendimento, sia formale che informale, hanno un ruolo fondamentale nello stimolare e coltivare la partecipazione alla vita sociale e culturale, aiutando le persone con disabilità a raggiungere il loro potenziale (Rappolt-Schlichtmann & Daley, 2013). Le richieste di impegni internazionali sopra evidenziati si riflettono nei contesti politici nazionali che sempre più fortemente mostrano l'urgenza di un cambiamento, di un ripensamento dei modelli di accessibilità riferiti agli ambienti che erogano opportunità di apprendimento.

I musei e i siti del patrimonio culturale, ad esempio, sono attualmente riconosciuti come istituzioni che dovrebbero essere in grado di promuovere la coesione e l'inclusione sociale e spazi per la rigenerazione culturale e gli incontri comunitari (Black, 2005). Tali istituzioni esprimono attualmente un interesse crescente nell'adozione di strategie in grado di migliorare l'accessibilità. Tale interesse, fino a oggi, è stato affrontato soprattutto in relazione all'accesso fisico e sensoriale degli spazi



espositivi e si è focalizzato di conseguenza sull'analisi dei fattori da considerare nella costruzione di ambienti accessibili per persone con disabilità motorie e sensoriali (Argyropoulos & Kanari, 2015; Castrodale & Crooks, 2010; Gray, Gould, & Bickenbach, 2003; Marie Lid & Solvang, 2016; Parkin & Smithies, 2012). L'accessibilità fisica, tuttavia, è una soluzione necessaria ma non sufficiente per garantire l'inclusione delle persone con disabilità e favorire per le stesse la fruizione di esperienze culturali.

L'attuale attenzione alla necessità di partecipazione *per tutti* porta dunque a riconsiderare il concetto di accessibilità e a estenderlo a tutte le sue dimensioni: fisica, cognitiva, sensoriale, culturale, economica, emotiva, educativa (Argyropoulos & Kanari, 2015; Hetherington, 2000; McGinnis, 1999). Se si considera il fatto che la percentuale di persone con disabilità intellettiva sia di 10.37 su 1000 nella popolazione generale (vedi Maulik et al., 2011) si evince l'esigenza di estendere le opportunità di inclusione non solo rimuovendo le barriere fisiche e sensoriali, ma anche considerando gli ostacoli comunicativi e cognitivi nell'accesso alla conoscenza. Promuovere la partecipazione alla conoscenza per le persone con disabilità intellettiva significa dare valore ai principi di autodeterminazione, emancipazione, inclusione ed *empowerment* e, più in generale, alla promozione di una migliore qualità della vita per queste persone (Schalock et al., 2010).

In tale direzione, il ruolo della pedagogia speciale dovrebbe essere maggiormente valorizzato poiché il compito di tale disciplina si esplica, in questo contesto, nel tentativo di sviluppare riflessioni teoriche che informino le pratiche operative. Valorizzare il contributo della pedagogia speciale nell'ambito dell'accessibilità socio-culturale significa aprire uno spazio alla comprensione della complessità dei bisogni e alla varietà delle risposte potenziali (Bortolotti & Mastrogiuseppe, 2019; Salis, 2018).

Partendo da queste premesse, lo scopo del presente lavoro è dare voce alle persone con disabilità intellettiva nell'esplorare le loro prospettive rispetto all'accessibilità dei siti del patrimonio culturale. Si è ritenuto importante coinvolgere attivamente le persone disabili nel processo d'investigazione, anche alla luce di recenti evidenze che indicano come l'inclusione di persone con DI come informatori nel processo di indagine rappresenti un modo efficace per valutare il loro punto di vista, riconoscendo il contributo che sono in grado di portare alla ricerca (Correia et al., 2017).

Nel presente *case-study* è stato adottato il paradigma, ad oggi emergente, dell'*Inclusive Research*, che si concentra sull'analisi di diverse tematiche relative alla disabilità, promuovendo un tipo di ricerca *con* le persone disabili, piuttosto che *su* di loro, e dando centralità alle esperienze, desideri, bisogni espressi (Coons & Watson, 2013; Strnadova et al., 2016; Bigby et al., 2014).

Lo studio ha coinvolto un piccolo gruppo di partecipanti con disabilità intellettiva con lo scopo di indagare la loro interazione con gli spazi fisici e culturali di un sito archeologico. I dati raccolti attraverso questo primo studio esplorativo sono poi serviti per creare un questionario di rilevazione del grado di soddisfazione rispetto all'interazione con lo spazio culturale (Mastrogiuseppe & Bortolotti, *under review*), che si configura come uno strumento di analisi dell'accessibilità alla conoscenza nei contesti educativi informali da parte delle persone con disabilità intellettiva e dei loro *caregiver*.



2. La ricerca

Il presente *case-study* ha previsto un approccio di ricerca partecipata secondo l'ottica dell'*Inclusive Research* e la raccolta di dati qualitativi relativi alle idee e percezioni che le persone con DI hanno circa gli ostacoli e facilitatori alla conoscenza, considerando come contesto di studio il sito archeologico di Aquileia, situato ad Aquileia (UD), Regione Friuli Venezia Giulia, Italia.

L'indagine è stata condotta prendendo come riferimento il paradigma delle *Capability Approach* (CA) di Sen (2009), la cui adozione sul piano teorico ha guidato anche la scelta delle metodologie di raccolta e analisi dei dati. Tale approccio, nato in ambito economico e poi esteso all'ambito delle scienze dell'educazione, dà importanza alle opportunità che le persone hanno di essere e di fare (*beings and doings*) ciò che considerano auspicabile e di valore. Tali opportunità nascono dall'incontro tra i processi e le esperienze individuali e l'ambiente con cui la persona interagisce. Secondo quest'ottica, la disabilità potrebbe portare a una riduzione della *capability* auspicata proprio a causa di barriere ambientali e sociali che interferiscono con la piena espressione del funzionamento e del potenziale della persona (Terzi, 2010; Bellacicco, 2017).

3. Metodo

I partecipanti con DI e i loro educatori sono stati coinvolti in un totale di sei focus group, elaborati nel contesto del paradigma delle *capability*. Tale approccio ha permesso un'analisi dei processi di espansione/restrizione delle *capability* all'interno del contesto in esame. La scelta dei focus group è stata effettuata in quanto tale approccio metodologico di raccolta dati consente ai partecipanti con DI di esprimere le loro esperienze, opinioni e punti di vista in un contesto sicuro e aperto (Gates & Waight, 2007). All'interno del paradigma della ricerca inclusiva (McEvoy & Keenan, 2014) i focus group sono stati considerati ambienti più aperti e confortevoli per i partecipanti con DI rispetto alle interviste individuali.

Un primo focus group ha coinvolto attivamente gli educatori per mettere in luce l'impatto di determinati ostacoli/facilitatori ambientali nel favorire l'accessibilità alle informazioni culturali per le persone con DI. Tale analisi è stata condotta prima della visita al sito archeologico ed è stata possibile in quanto gli educatori avevano già precedentemente esplorato il sito di riferimento nel corso di una visita preliminare, durante la quale avevano potuto osservare l'interazione dei soggetti con gli spazi e con i contenuti.

Questa fase ha permesso l'identificazione delle tematiche più rilevanti (descritte nei Risultati e riportate in Tabella 1) che hanno guidato la conduzione dei successivi cinque focus group, gestiti coinvolgendo direttamente le persone con DI durante una visita all'interno del sito archeologico oggetto di indagine. Tali focus group hanno permesso ai partecipanti di esplicitare il livello delle *capability*, quindi delle opportunità, da loro percepite, di essere e di fare (*beings and doings*) ciò che considerano auspicabile e di valore per accedere ed interagire con gli spazi comunicativi del sito. In questa fase è stato chiesto agli educatori di intervenire solo qualora avessero ritenuto necessario aggiungere delle informazioni o qualora la persona con DI mostrasse una richiesta di aiuto.



Due codificatori indipendenti sono stati utilizzati per analizzare le informazioni fornite dai partecipanti, al fine di ridurre *bias* legati all'analisi. Il consenso tra i due codificatori è stato ottenuto prima della sintesi finale.

3.1 Partecipanti

Il presente studio è stato condotto con un gruppo di otto partecipanti con disabilità intellettiva di livello medio-lieve e due educatori. Il gruppo è stato reclutato grazie al coinvolgimento della Cooperativa Sociale Trieste Integrazione a m. Anffas Onlus, sita a Trieste.

Il gruppo era omogeneo sia rispetto al livello di scolarizzazione (i.e. completamento delle scuole dell'obbligo), sia rispetto al livello di lettura, scrittura e comprensione del testo scritto. Tutti i partecipanti presentavano buone capacità di iniziativa alla partecipazione e alle relazioni sociali ed avevano seguito dei percorsi strutturati di utilizzo della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) per compensare alcune fragilità comunicative. Solo uno di essi (S.) era in carrozzina, mentre gli altri non avevano particolari difficoltà motorie.

3.2 Procedure

I partecipanti con DI e i loro educatori sono stati coinvolti in una visita nell'area archeologica di Aquileia (Regione FVG), un sito patrimonio dell'Unesco di rilevanza internazionale ed una delle testimonianze meglio conservate dell'antica civiltà romana.

Durante la visita i partecipanti hanno percorso alcune aree rilevanti all'interno del sito: i Mosaici della Basilica, la Cappella Torriani, la Cripta degli affreschi, la Cripta degli scavi, il Battistero.

All'interno del sito archeologico le informazioni culturali sono state veicolate attraverso due modalità principali: attraverso una brochure informativa contenente informazioni generali sull'intera area che è stata distribuita ad ogni partecipante all'inizio della visita, come da prassi per tutti i visitatori del sito; attraverso alcuni cartelloni esplicativi che fornivano informazioni specifiche sul sito di interesse in cui erano posti.

L'intera visita è stata videoregistrata e i focus group trascritti; i contenuti sono stati analizzati mediante una codifica del testo fatta a posteriori e attraverso l'utilizzo del metodo di analisi tematica (Braun & Clarke, 2012).

4. Risultati

4.1 La prospettiva degli educatori

Gli educatori hanno individuato alcune dimensioni che, secondo la loro prospettiva, sono rilevanti nel favorire o ostacolare l'accesso alle informazioni culturali da parte dei visitatori con disabilità intellettiva nel contesto del sito archeologico di riferimento. Dall'analisi dei focus group condotti con gli educatori sono emerse nello



specifico tre dimensioni, che riguardano: (i) la mobilità fisica; (ii) l'accesso alle informazioni culturali; (iii) la capacità di autonomia (Tabella 1).

Tematica I	Mobilità fisica	Opportunità di accedere e di muoversi all'interno degli spazi del sito
Tematica II	Accesso alle informazioni	Opportunità di avere accesso alle informazioni culturali del sito, di decodificarle e comprenderle
Tematica III	Autonomia	Opportunità di interagire con gli spazi e con i contenuti in maniera autonoma senza la necessità di richiedere aiuto al caregiver

Tabella 1. Tematiche/dimensioni individuate dagli educatori per favorire o ostacolare l'accesso alla cultura alle persone con DI

4.2 La prospettiva delle persone con disabilità intellettiva

Cinque focus group sono stati condotti con le persone con disabilità intellettiva, ognuno al termine della visita delle cinque aree prescelte all'interno del sito archeologico (Mosaici della Basilica, la Cappella Torriani, la Cripta degli affreschi, la Cripta degli scavi, il Battistero). L'analisi del punto di vista delle persone con DI ha permesso di identificare le percezioni e le idee dei partecipanti rispetto alle opportunità di accesso alle informazioni culturali. Le dimensioni individuate dagli educatori nella fase precedente della ricerca (i.e. Mobilità fisica, Accesso alle informazioni, Autonomia) hanno guidato la scelta delle tematiche da affrontare nel corso dei focus group.

Le tematiche identificate dalla trascrizione dei focus group sono state declinate in categorie interpretative in grado di descrivere l'analisi del contenuto. Le tabelle riportate di seguito indicano le tematiche, le categorie individuate all'interno di ogni tematica, ed i frammenti del contenuto dei focus group ritenuti più significativi. Al fine di rendere più chiari i contenuti espressi attraverso i focus group, è stata effettuata un'analisi retrospettiva osservativa sui video effettuati nel corso della visita. Tale analisi aggiuntiva ha permesso l'estrapolazione di alcuni fotogrammi significativi che affiancano e supportano i contenuti dei focus group.

4.2.1 Mobilità fisica

Per quanto riguarda la dimensione della mobilità, le persone con disabilità intellettiva hanno riportato dei commenti piuttosto negativi circa l'accessibilità fisica delle aree visitate, a causa della presenza di diversi passaggi poco agevoli che hanno limitato l'interazione con gli spazi. Le principali categorie emerse dai focus group sono riportate nella tabella in basso (Tabella 2).



<i>Tematica I: Mobilità fisica</i>			
CATEGORIA A	Barriere architettoniche	<p>- Il pavimento all'interno della Basilica era costituito in buona parte da una passerella trasparente di vetro che permetteva di osservare i mosaici dall'alto senza calpestarli. Tale passerella non era adeguatamente segnalata, in molti passaggi lasciava aperte delle fessure ed era costituita da piastrelle di vetro molto disconnesse</p> <p>- La Cripta degli Affreschi era inaccessibile per la maggior parte dei partecipanti a causa della presenza di gradini di accesso molto alti, sconnessi, e scivolosi. Solo due partecipanti sono riusciti a visitarla dopo aver richiesto l'aiuto degli educatori</p>	<p>M. dice <i>"Il pavimento mi sembra fragile e non mi sento tanto sicuro a camminare. Mi da fastidio camminare sul pavimento di vetro anche se la scorsa volta ho capito che non posso cadere</i> [l'educatrice aggiunge che nella visita precedente aveva avuto una forte crisi di panico]. <i>"Nella passerella di vetro ci sono degli spazi pericolosi e non so perché"</i></p> <p>G. dice <i>"non riesco ad entrare nella Cripta perché manca il passamano. Se ci fosse sarei andato a vederla"</i></p>
CATEGORIA B	Barriere percettive	<p>- Mancano delle chiare indicazioni che permettano ai ragazzi di orientarsi all'interno degli spazi e di individuare i luoghi di interesse</p>	<p>E., dice <i>"era lì dentro, alla fine l'ho trovata</i> [dopo aver passato diversi minuti a cercare la biglietteria]. <i>Non vedevo le indicazioni e pensavo fosse da un'altra parte"</i></p>

Tabella 2. Tematica I (Mobilità fisica): categorie, descrizione e sintesi del contenuto dei focus group

Alcuni fotogrammi salienti sono stati individuati attraverso l'analisi retrospettiva dei video per supportare e arricchire i contenuti dei focus group rispetto a tale tematica.



Figura 1. Barriere fisiche all'accessibilità. Tali fotogrammi tratti dall'analisi retrospettiva dei video girati durante la visita descrivono gli ostacoli fisici che hanno impedito la piena interazione con gli spazi dell'area archeologica. I primi due fotogrammi, partendo da sinistra, descrivono degli esempi di barriere architettoniche (fessure nella passerella di vetro; assenza di passamano nelle scale) - categoria A; l'ultima foto a destra rappresenta un esempio di barriera percettiva (assenza di indicazioni chiare che favoriscano l'orientamento negli spazi) - categoria B.

4.2.2 Accesso alle informazioni

Esaminando gli aspetti che attengono alla tematica dell'accessibilità alle informazioni, l'analisi dei focus group ha permesso di identificare alcuni ostacoli che hanno impedito la piena fruizione dei contenuti culturali. Le categorie individuate nel corso dei focus group sono riportate nella tabella in basso (Tabella 3) e si riferiscono sia



alla difficoltà riscontrata nella decodifica dei contenuti, sia nella loro comprensione e rielaborazione.

<i>Tematica II: Accesso alle informazioni</i>			
CATEGORIA A	Scarsa leggibilità	<p>- La logistica per il posizionamento dei totem (altezza, posizione per la lettura, luminosità del luogo) impedisce la lettura di buona parte dei contenuti presenti nel sito, sia al partecipante in carrozzina (S.) sia ai partecipanti che non presentano particolari difficoltà motorie.</p> <p>- Le modalità con cui le informazioni sono presentate (font, impaginazione, scelta delle immagini) impediscono ai partecipanti di decodificare appropriatamente il testo.</p>	<p>E. prova a leggere un cartellone posto nella Basilica ma riesce solo a leggerne una piccola parte, dice <i>"non riesco a leggere, è troppo alto. Proprio perché non ci riesco faccio delle foto così poi potrò leggere con calma più tardi a casa"</i> [a sottolineare la sua motivazione nell'apprendimento e la difficoltà a fruire dei contenuti].</p> <p>G. dice <i>"è scritto troppo piccolo, non riesco a leggere. Le immagini sono troppo difficili da capire e non so che cos'è"</i></p>
CATEGORIA B	Scarsa comprensibilità	<p>- Il linguaggio scelto per veicolare le informazioni è troppo tecnico; viene presentato un gran numero di informazioni; i contenuti sono difficilmente comprensibili ed elaborabili dai partecipanti.</p>	<p>E. [riferendosi alla difficoltà nel leggere alcuni simboli], dice <i>"non riesco a capire i numeri romani e le parole un po' difficili"</i></p> <p>M. dice <i>"vorrei che ci fossero più immagini e meno scritte. Vorrei che le scritte italiane fossero meglio identificabili rispetto a quelle straniere, così so dove devo leggere"</i></p>

Tabella 3. Tematica II (Accesso alle informazioni): categorie, descrizione e sintesi del contenuto dei focus group

L'analisi dei video retrospettivi ha permesso di individuare alcuni fotogrammi salienti che descrivono quanto espresso dai partecipanti rispetto a questa tematica nel corso dei focus group.



Figura 2. Scarsa accessibilità alle informazioni. I fotogrammi descrivono le barriere legate alla leggibilità e comprensibilità dei contenuti proposti durante la visita al sito. Tali ostacoli si esplicano considerando: (i) la logistica per il posizionamento dei totem (altezza, posizione per la lettura, luminosità del luogo); (ii) le modalità con cui le informazioni sono presentate (font, impaginazione, scelta delle immagini) – categoria A; (iii) il linguaggio scelto per veicolare le informazioni (tecnico, gran numero di informazioni) – categoria B.



4.2.3 Autonomie

Un altro aspetto approfondito attraverso i focus group è relativo all'autonomia, cioè all'opportunità di interagire all'interno delle aree visitate in maniera autonoma senza la necessità di richiedere aiuto al caregiver. A questa dimensione sono stati attribuiti valutazioni molto negative che lasciano emergere delle criticità collegate alla scarsa mobilità negli spazi fisici ed alla scarsa accessibilità alle informazioni. Due categorie, riportate nella tabella in basso (Tabella 4), sono state individuate come salienti nel corso dei focus group.

Tematica III: Autonomie			
CATEGORIA A	Difficoltà nell'interazione autonoma con gli spazi fisici	- La maggior parte delle aree visitate avevano uno scarso livello di sicurezza in alcuni passaggi, dovuto all'assenza di passamano durante la discesa da pedane o dall'assenza di cartelli che segnalassero la fine della passerella. Tali elementi ponevano i visitatori con DI in uno stato di allerta continuo che impediva l'autonomia nell'esplorazione e portava alla frequente richiesta di aiuto.	G. dice: <i>"ho paura a scendere da solo dalla pedana di legno perché è priva passamano. Deve aiutarmi l'educatrice"</i> E. dice <i>"non avevo visto che la passerella stava finendo perché mancava un'indicazione. Mi stavo sporgendo troppo in avanti, per fortuna l'educatrice mi ha avvisata"</i>
CATEGORIA B	Difficoltà nell'interazione autonoma con i contenuti culturali	- La scarsa leggibilità e comprensibilità dei contenuti ha portato i partecipanti con disabilità intellettiva a richiedere l'intervento dell'educatore nella decodifica e comprensione dei testi.	S. prova a leggere il cartellone ma non riesce neppure a leggerne il titolo, ci prova per un po' fino a dire <i>"ho bisogno del tuo aiuto, non riesco a leggere così in alto, e poi è troppo piccolo"</i> , quindi l'educatrice dice <i>"facciamo una cosa, adesso faccio io le foto al contenuto e poi lo leggiamo insieme quando torniamo in associazione"</i>

Tabella 4. Tematica III (Autonomie): categorie, descrizione e sintesi del contenuto dei focus group

I fotogrammi riportati in basso supportano le descrizioni fornite nei focus group, evidenziando la necessità, da parte delle persone con disabilità intellettiva, di ricorrere all'educatore a causa delle barriere legate all'autonomia di interazione con spazi e contenuti.



Figura 2. Scarsa Autonomia. I fotogrammi descrivono le barriere incontrate dai partecipanti nell'interagire autonomamente con gli spazi (foto a sinistra) – categoria A, e con i contenuti testuali del sito archeologico (foto a destra) – categoria B.



5. Discussione

In seguito alle informazioni raccolte si può innanzitutto affermare che i contributi dati dai partecipanti sono stati rilevanti nel mettere in luce l'impatto di alcuni ostacoli sull'accessibilità alle informazioni culturali. Per quanto riguarda la prima tematica (Barriere fisiche all'accessibilità), dai risultati dei focus group sono emerse diverse indicazioni. I partecipanti hanno rilevato principalmente la presenza di barriere architettoniche (i.e. fessure nella passerella di vetro; assenza di passamano nelle scale ecc.), e percettive (i.e. assenza di indicazioni chiare che favoriscano l'orientamento negli spazi, zone non bene illuminate ecc.). Secondo i partecipanti tali barriere erano presenti in diversi spazi visitati all'interno del sito (Mosaici della Basilica, la Cappella Torriani, la Cripta degli affreschi, la Cripta degli scavi, il Battistero) e hanno avuto un'influenza molto forte sulla possibilità di accesso alle informazioni culturali.

Rispetto alla seconda tematica (Accessibilità alle informazioni), sono emerse diverse difficoltà dovute alla scarsa leggibilità e comprensibilità dei contenuti proposti durante la visita al sito. Tali ostacoli si sono esplicitati considerando: (i) la logistica con cui i totem erano posizionati (altezza, posizione per la lettura, luminosità del luogo); (ii) le modalità con cui le informazioni erano presentate (font, impaginazione, scelta delle immagini); (iii) il linguaggio scelto per veicolare le informazioni (tecnico, gran numero di informazioni).

Gli ostacoli riscontrati nell'interazione con gli spazi fisici e con i contenuti testuali hanno influito sulla capacità di autonomia da parte dei partecipanti con DI. I risultati emersi nella terza tematica (Autonomia), infatti, hanno riportato una generale percezione di difficoltà nell'interagire autonomamente con gli spazi fisici (non solo gli spazi di visita, ma anche altri spazi come i servizi igienici, le aree di sosta ecc.) che con i contenuti testuali del sito archeologico, condizioni che hanno richiesto la necessità di chiedere il supporto del caregiver.

6. Conclusioni

Aumentare l'accessibilità dei luoghi culturali significa espandere le opportunità di partecipazione. Ciò avviene grazie a una riduzione degli ostacoli esistenti (cognitivi, emotivi, istituzionali, pedagogici, culturali, sociali, soggettivi, fisici, ecc.) e al rafforzamento degli elementi di facilitazione (Aquario et al., 2017).

Si ritiene che il lavoro qui effettuato possa contribuire su due versanti.

Il primo riguarda le opportunità di progettare ambienti sempre più accessibili. La presente ricerca partecipata ha permesso di portare un contributo di analisi dell'accessibilità e della capacità inclusiva del sito archeologico in questione, altamente interessato a spendersi in un'ottica di rinnovamento e abbattimento delle barriere ambientali e sociali che potrebbero interferire con la piena espressione del funzionamento e del potenziale culturale del sito stesso. Come recentemente evidenziato da diversi autori (Hadley & McDonald, 2019; Sandell, Dodd, & Garland-Thomson, R., 2010), le crescenti interazioni tra istituzioni museali e studiosi interessati alle tematiche della disabilità stanno generando nuove opportunità di sperimentazione. Queste interazioni richiedono, e talvolta creano, nuovi modi di lavorare che possono operare per mettere in discussione le pratiche museali



esistenti e attivare riflessioni e trasformazioni in un'ottica inclusiva. La riflessione interdisciplinare e internazionale che ne scaturirà, potrebbe non solo stimolare nuove intuizioni in questo innovativo campo di indagine, ma anche guidare la pratica, eticamente e sperimentalmente informata, all'interno dei musei, delle gallerie e dei siti archeologici.

Il secondo contributo riguarda il tema dell'accessibilità alla conoscenza per le persone con Disabilità Intellettiva. Attraverso l'utilizzo di un paradigma di *Inclusive Research* (McEvoy & Keenan, 2014) che, basandosi su un approccio partecipativo, consente un'analisi accurata dei pensieri e desideri relativi all'esperienza vissuta, il tema dell'inclusione vede protagonisti attivi i soggetti con disabilità intellettiva. Progettare ambienti accessibili *per* loro, ma anche *con* loro, significa procedere secondo un obiettivo di valorizzazione dell'interazione efficace tra i processi e le esperienze individuali e l'ambiente in cui possono andare ad inserirsi (Terzi, 2010; Bellacicco, 2017). Considerare i bisogni per espandere le *capabilities* dev'essere l'obiettivo finale di un progetto pedagogico che intende valorizzare le opportunità di crescita culturale per tutti, anche per coloro che tradizionalmente non vengono considerati frequentatori privilegiati di ambienti culturali.

Tali risultati possono essere discussi nel quadro più generale dell'*Universal Design for Learning* (UDL; CAST, 2011). Negli ultimi anni l'importanza di progettare spazi, ambienti, servizi e oggetti tenendo presente i bisogni della più ampia popolazione possibile, approccio nato originariamente nei campi dell'architettura e dell'ingegneria, è stata sempre più riconosciuta e si sta ora diffondendo su larga scala alla progettazione di servizi e politiche per l'educazione (Mitchell, 2014). Diversi studi evidenziano come i principi dello UDL possano essere applicati al sistema educativo per la creazione di metodi, materiali e valutazioni flessibili dell'apprendimento (Aquario et al., 2017; Meyer, Rose & Gordon, 2014; Rose & Meyer 2002; Glass, 2010). Alcuni risultati promettenti hanno inoltre riguardato l'applicazione di tali principi per l'implementazione di nuove strategie di alfabetizzazione rivolte alle persone con DI (Coyne et al., 2010). L'approccio UDL parte dall'idea che la variabilità nell'apprendimento non è un'eccezione, è la regola. Quando si progettano gli ambienti di apprendimento la variabilità dovrebbe essere considerata un aspetto cruciale affinché il progetto possa soddisfare le esigenze del maggior numero possibile di persone, e non solo per soddisfare le esigenze del 50esimo percentile medio. In questo senso, la disabilità rappresenta un tipo di variabilità all'interno della popolazione da considerare, non solo nella progettazione degli spazi di azione, ma anche nella progettazione di ambienti di apprendimento (Rapport-Schlichtmann, Daley, e Rose, 2012).

Riferimenti bibliografici

- American Psychiatric Association (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013. Edizione italiana: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Milano: Raffaello Cortina.
- Aquario, D., Pais, I., Ghedin, E. (2017). Accessibilità alla conoscenza e Universal Design. Uno studio esplorativo con docenti e studenti universitari. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 5 (2), 93-105.
- Argyropoulos, V.S., & Kanari, C. (2015). Re-imagining the museum through "touch": Reflections of individuals with visual disability on their experience of museum-visiting in Greece. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 9 (2), 130-143.



- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T. & Bradshaw, J. (2016). Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs. *J Appl Res Intellect Disabil*, 29, 409-421. doi:10.1111/jar.12200
- Bellacicco, R. (2017). Ripensare la disabilità in università: le voci di studenti e docenti. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 5 (2).
- Bigby, Chris, Patsey Frawley, & Paul Ramcharan (2014). Conceptualising Inclusive Research with People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27, 3–12. doi:10.1111/jar.12083.
- Black, G. (2005). *The engaging museum*. In Developing museums for visitor involvement. London-NY: Routledge.
- Bortolotti, E. & Mastrogiuseppe, M. (2019). Accessibilità ai siti culturali per la disabilità intellettiva: metodologie, tecnologie e processi di adattamento. *Nuova Secondaria*, 4 ISSN 1828-4582
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbooks in psychology®. APA handbook of research methods in psychology*, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological (p. 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- CAST (2011). *Universal Design for Learning Guidelines version 2.0*. Wakefield, MA: Author.
- Castrodale, M., & Crooks, V.A. (2010). The production of disability research in human geography: An introspective examination. *Disability and Society*, 25(1), 89–102.
- Coons, K.D. & Watson, S.L. (2013). Conducting research with individuals who intellectual disabilities: Ethical and Practical Implications for Qualitative Research. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 14-24.
- Correia, R.A., Seabra-Santos, M. J., Campos Pinto, P., & Brown, I. (2017). Giving Voice to Persons With Intellectual Disabilities About Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 14, 59-67.
- Council of Europe Secretariat (2006) United Nations draft “*International Convention on the Rights of Persons with Disabilities*”: Drafting proposals and comments. Retrieved May 2007, from <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8docs/ahc8eucouncil1.doc>
- Coyne, P., Pisha, B., Dalton, B., Zeph, L.A., & Smith, N.C. (2010). Literacy by Design: A Universal Design for Learning Approach for Students With Significant Intellectual Disabilities. *Remedial and Special Education*, 33 (3), 162-172.
- Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities: Theoretical and practical issues. *Journal of Research in Nursing*, 12(2), 111–126.
- Glass, D. (2010). *The design and evaluation of inclusive arts teaching and learning*. In D. Glass (Ed.), *The contours of inclusion: Inclusive arts teaching and learning* (pp. 1–11). Washington, DC: VSA Arts.
- Gray, D. B., Gould, M., & Bickenbach, J. E. (2003). Environmental barriers and disability. *Journal of Architectural and Planning Research*, 20(1), 29-37.
- Hadley, B., & McDonald, D. (2019). *The Routledge handbook of disability arts, culture, and media*.
- Haleigh M. Scott & Susan M. Haverkamp (2016). Systematic Review of Health Promotion Programs Focused on Behavioral Changes for People With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54 (1) 63-76.
- Hetherington, K. (2000). Museums and the visually impaired: The spatial politics of access. *The Sociological Review*, 48(3), 444–463.
- Marie Lid, I., & Solvang, P. (2016). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10 (2), 181-194.
- Mastrogiuseppe & Bortolotti (*under review*). Improving accessibility to cultural heritage for people with Intellectual Disabilities. A tool for observing the obstacles and facilitators for the access to knowledge.
- McEvoy, S., & Keenan, E. (2014). Attitudes towards People with Disabilities – what do people



- with intellectual disabilities have to say? *British Journal of Learning Disabilities*, 42 (3), 221-227.
- McGinnis, R. (1999). The disabling society. In E. Hooper-Greenhill (Ed.), *The educational role of the museum*, (pp. 278–287). London-NY: Routledge.
- Meyer, A., Rose, D.H., & Gordon, D. (2014). *Universal design for learning: Theory and Practice*. Wakefield, MA: CAST Professional Publishing.
- Mitchell, D. (2014). *What Really Works in Special and Inclusive Education*. London, Routledge
- Pallab K. Maulik, Maya N. Mascarenhas, Colin D. Mathers, Tarun Dua, Shekhar Saxena, Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies, *Research in Developmental Disabilities* (32) 2, 419-436.
- Parkin, J., & Smithies, N. (2012). Accounting for the needs of blind and visually impaired people in public realm design. *Journal of Urban Design*, 17(1), 135-149.
- Rappolt-Schlichtmann, G., Daley, S. G., & Rose, L. T. (2012). *Introduction*. In G. Rappolt Schlichtmann, S. G. Daley, & L. T. Rose (Eds.), *A research reader in Universal Design for Learning* (pp. 1–16). Cambridge, MA: Harvard Education Press
- Rappolt-Schlichtmann, G., & Daley, S. G. (2013). Providing Access to Engagement in Learning: The Potential of Universal Design for Learning in Museum Design. *Curator, The Museum Journal*, 56 (3), 307-321.
- Rose, D. H., & Meyer, A. (2002). *Teaching every student in the digital age: Universal Design for Learning*. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development.
- Sandell, R., Dodd, J., & Garland-Thomson, R. (2010). *Re-presenting disability: Activism and agency in the museum*. London: Routledge.
- Salis, F. (2018). Narrazione e inclusione. Il Digital Storytelling in classe per l'inclusione di alunni con Bisogni Educativi Speciali. *Revista latinoamericana de educación infantil* (7), 171-181.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A., Gomez, L.E. (2010). *Quality of life model development and use in the field of intellectual disability*. In: Kober R, editor. *Quality of Life: Theory and Implementation* (pp. 17-32). New York, NY, USA: Sage.
- Sen, A. K. (2009). *Capability: Reach and Limits*, in E. Chiappero-Martinetti (a cura di), *Debating Global Society: Reach and Limits of the Capability Approach*, Fondazione Giacomo Feltrinelli, Milano.
- Soldatic, K., & Johnson, K., (2019). *Global Perspectives on Disability Activism and Advocacy: Our Way*. Taylor & Francis.
- Strnadová, I., Walmsley, J., Johnson, K. & Cumming, T.M. (2016). Diverse faces of inclusive research: reflecting on three research studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(1), 52–64.
- Terzi, L. (2014). Reframing inclusive education: Educational equality as capability equality. *Cambridge Journal of Education*, 44, 479-493.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: WHO.