

Una biblioteca davvero speciale

FRANCESCA PONGETTI

CdA - Fondazione ARCA - Onlus
f.pongetti@fondazionearca.org

MICHELA PERLINI

Psicologa della Fondazione ARCA - Onlus
bibliotecaspeciale@fondazionearca.org

L'esperienza dell'ARCA di Senigallia nel rapporto con gli utenti "diversi"

La diversità nelle biblioteche pubbliche, declinata all'interno dei patrimoni e dei servizi, si riscontra nel Manifesto dell'IFLA del 1931, che pone la sua attenzione alla disabilità inserendola sin dall'inizio fra le attività di cui si sarebbe dovuta occupare la sottocommissione "Biblioteche di ospedale" (biblioteche dei pazienti).¹

Il nome cambiò più volte e nel 2008 la definizione Libraries Serving Disadvantaged Persons fu modificata nell'attuale Library Services to People with Special Needs Section (LSN), la cui rimodulazione non fu solo terminologica ma stava a indicare una trasformazione scientifica e al tempo stesso culturale. Ciò è sottolineato anche nel Piano strategico 2014-2019 della LSN IFLA in cui si legge: "the section focuses on those persons who because of their ... mental or cognitive disabilities cannot access current library services. These groups can include ... people with dyslexia and dementia".²

Non tutte le disabilità, però, sono immediatamente riconoscibili: riconosciamo molto facilmente come disabile chi si muove su una sedia a rotelle; così come chi ha una disabilità sensoriale (cieco, sordo...), ma per quanto riguarda la disabilità intellettuale?

Il Censis nel 2010, basandosi sulla percezione sociale della disabilità, ha riportato che la quota di persone con disabilità sul totale della popolazione risultava complessivamente pari al 6,7%, circa 4,1 milioni di persone. Applicando a questo dato il tasso di crescita della popolazione disabile previsto dall'Istat, diventa lecito aspettarsi che nel 2020 le

persone disabili arrivino a 4,8 milioni (7,9% della popolazione), e che il numero raggiunga i 6,7 milioni nel 2040 (10,7%). Queste previsioni, che ci segnalano un dato in aumento, sono rese possibili dalle strumentazioni più avanzate di cui disponiamo oggi, così come disponiamo di scale di valutazione scientificamente riconosciute ed attendibili per eseguire diagnosi sempre più esatte e "modulabili" sulle persone sin dai primi anni di vita.

L'ampio range di soggetti include varie "diversità", tra cui nello specifico quelle intellettive e socio-relazionali, che possono migliorare con un percorso riabilitativo-abilitativo. (I numeri riguardano i disabili psichici; sono invece esclusi i malati di mente). Ci troviamo inoltre di fronte a nuova definizione che deriva dalla classificazione dell'International Classification of Health and Functioning (ICF) dell'Organizzazione mondiale della sanità, OMS (2001). Il cambiamento della società si riflette, infatti, anche sulle classificazioni. Nella seconda versione dell'International Classification Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) dell'OMS³ i tradizionali concetti di handicap e disabilità sono stati rivisti alla luce di quelli di partecipazione e attività; è infatti fondamentale che l'utente, ad esempio una persona affetta da disturbo autistico,⁴ sia attivo e che sia prevista una partecipazione da parte dell'utente stesso; ne consegue che è importante considerare la disabilità in relazione alla presenza di restrizioni alla partecipazione sociale, associate a problemi di salute. Dunque, il disabile o, meglio,

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 quale luogo di socializzazione aperto a nuove convergenze.

Ma qualsiasi tipologia di biblioteca è in grado di accogliere questi utenti?

Ogni istituto culturale, quando nasce, scopre ben presto l'impossibilità di rispondere ai bisogni di tutti e di conseguenza più si sviluppa, più avverte l'esigenza di creare forme sperimentali che si occupano di nicchie di problemi. Queste forme sperimentali, se monitorate, in un'ottica di multidisciplinarietà, costituiscono una delle migliori condizioni per creare uno spazio culturale consolidato, quella condizione permanente di possibile evoluzione che ne evita l'autoreferenzialità sviluppando invece l'integrazione per le persone disabili, che da utenti divengono cittadini.

Al contrario, l'adozione del criterio di alta flessibilità, “figlio” dell'analisi di progetti individuali per la persona con disabilità, difficilmente può convivere con un modello di servizio “per tutti” all'interno della biblioteca.

Seppur oggi le biblioteche pubbliche possiedano patrimoni diversificati con una serie di tipologie di libri come ad esempio i libri ad alta leggibilità, gli audiolibri, gli e-book, i libri in LIS, tattili illustrati, gli IN-Book⁵ (libri traslitterati e tradotti con sistemi di comunicazione quali simboli decodificati che si affiancano al testo scritto; il rimando all'immagine serve al bambino affinché possa comprendere ciò che l'adulto racconta), è necessario possedere un know-how sempre più specifico in area

socio-sanitaria, oltre a quella bibliotecaria, per poter sfruttare le potenzialità di questo patrimonio facendolo diventare un vero servizio. L'IN-Book, ad esempio, è un libro particolarmente motivante, coinvolgente, da condividere tra i “diversi” che ha bisogno di essere non solo collocato sull'espositore ma giustamente disseminato per il suo valore d'incontro, favorendo lo stare insieme, la curiosità e l'integrazione. Ecco allora che non è sufficiente possedere e costruire diverse tipologie di materiali, ma occorre essere capaci di mettere l'utente in grado di utilizzarli al meglio, grazie a competenze specifiche. Alcuni utenti infatti non sono in grado di “creare questo ponte” se non opportunamente “accompagnati” dal proprio *caregiver* che li conosce e che insieme allo staff della biblioteca (di carattere specialistico) potrà, come punto di partenza, compilare e/o avere un colloquio sulla base del proprio “passaporto”,⁶ documento che raccoglie sia i dati personali che le preferenze, interessi, luoghi a lui più familiari ed eventuali libri o materiali adatti per accogliere lo “speciale” in biblioteca.

Ma quali sono questi strumenti e materiali? e si possono acquisire attraverso canali della distribuzione nazionale della filiera del libro?

Tali prodotti vanno “costruiti *ad personam*” facendo riferimento alla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA),⁷ un'area della pratica clinica particolarmente innovativa, il cui approccio è in grado di contribuire ad attivare, implementare, arricchire la comunicazione in entrata della persona, la quale potrà anche arrivare a sviluppare “curiosità” e attenzione verso un libro alternativo, accessibile, come nelle esperienze realizzate all'interno della Biblioteca speciale della Fondazione ARCA (Autismo Relazioni Cultura e Arte) di Senigallia,⁸ a cui faremo riferimento nel prosieguo dell'articolo. Va subito detto che tale biblioteca si propone anche come *hub* culturale,⁹ 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. Ogni utente è coinvolto, dunque, nella progettazione e nella gestione delle scelte che lo riguardano (essere autodeterminati e offrire ad ognuno la possibilità di scelta). Altre



Esprimere le proprie emozioni: faccine che aiutano il bambino a decodificare lo stato d'animo

caratteristiche dell'offerta della biblioteca sono gli incontri a tema, i corsi di area socio-sanitaria e socio-educativa, le attività mirate all'utenza da "servire", soprattutto a coloro che sono affetti da disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva, creando l'opportunità di relazionarsi anche con i normodotati ("a sviluppo tecnico" secondo la terminologia specialistica), al fine di compiere un "passo" in direzione dell'inclusione.

I bambini e ragazzi "speciali" sono anch'essi persone portatrici di capacità e di talenti che vanno scoperti e valorizzati. Il problema maggiore è quello di favorire un percorso di crescita culturale e personale che deve compiere la persona per poter gestire il proprio desiderio di vita autonoma nella vita di relazione. Il fine è creare una rete di opportunità che sono necessarie alla persona portatrice di diversa abilità.

In questo senso la biblioteca sta ricercando delle soluzioni "migliorative" rispetto alla globalità dei bisogni che la persona disabile presenta oltre alla sua famiglia (creare opportunità che producono integrazione sociale).

Per meglio conoscere queste esigenze, la biblioteca ha predisposto una scheda di "presa dati",¹⁰ che raccoglie le informazioni essenziali sul singolo utente, da cui partire per strutturare al meglio le diverse situazioni all'interno di questo luogo sociale per i "diversi" che hanno difficoltà di comprenderne l'utilità. Il fine è quello dell'integrazione della persona nell'ambiente biblioteca, mettendo fra l'altro in grado figure come gli insegnanti e gli operatori socio-sanitari di osservare la persona in una situazione reale diversa dalla consuetudine, e ricavarne a loro volta informazioni indispensabili per valutare correttamente il suo "stare" in tale ambiente, cogliendo i suoi bisogni e progettando le soluzioni più idonee. In tal modo, la biblioteca si avvale di un'impostazione valutativa multidimensionale e multiprofessionale.

In questa ottica la biblioteca collabora anche con le scuole del territorio. L'esperienza più recente è quella che ha coinvolto uno studente delle superiori affetto da disturbo dello spettro autistico, a cui si è offerta l'opportunità di vivere delle esperienze al di fuori dell'ambiente scolastico, insieme ai suoi compagni di classe, agli insegnanti di sostegno e a quelli curricolari, in un contesto adatto sia a consolidare che a proseguire/integrare i percorsi di apprendimento realizzati a scuola, sia a compiere ulteriori passi verso una maggiore autonomia re-

lazionale-comunicativa. Il problema fondamentale per un soggetto autistico è che non è in grado di imparare per imitazione e quindi deve apprendere tutto attraverso procedure mirate. Per questo occorrono non solo una scuola attrezzata, ma anche degli interventi accessori rispetto alla scuola, che coinvolgano, non solo le famiglie, ma altri luoghi sociali.

All'interno della Biblioteca speciale lo studente ha potuto usufruire della LIM (Lavagna interattiva multimediale) e accedere ai diversi materiali e strumenti realizzati, anche appositamente, secondo i dettami della Comunicazione aumentativa (passaporto, "tabelle", libri "su misura", ecc.) con finalità socio-relazionale, non didattica. L'obiettivo principale però è stato quello di promuovere la relazione tra lo studente e i suoi compagni di classe attraverso la condivisione di un'esperienza extrascolastica, facilitata anche dalla presenza dei docenti di sostegno,¹¹ che conoscono da tempo l'alunno; si è partiti da una scheda descrittiva dello studente, stilata in modo accurato, nella quale sono stati messi in evidenza i punti di forza, utili per predisporre in modo più accessibile l'ambiente biblioteca e proporre interventi mirati, per creare occasioni-stimolo per la persona, favorendo la partecipazione e l'interazione. In futuro si cercherà di replicare questi progetti di integrazione, riuscendo a coinvolgere contemporaneamente uno o più "speciali" prevedendo sempre un'attenta analisi della situazione, osservazione, all'interno dello spazio della biblioteca.

La biblioteca, come luogo sociale, non si propone più come "contenitore di libri", come ambiente



Scaffale della biblioteca, con segnaletica nelle tre modalità: alfabetica, braille e WLS (Sezione: Primi racconti)

statico, come mera offerta di materiali socio-educativi ma si sposta spesso nei luoghi frequentati dai bambini, per offrire loro un “assaggio” dei propri materiali ed essere poi da stimolo anche per coloro che in biblioteca non c'erano mai stati o solo “parzialmente”. Pensiamo ad esempio ad uno dei nostri utenti, che inizialmente entrava in biblioteca solo perché attratto dai puzzle (materiale presente nella sezione socio-educativa) ed era indifferente ai tanti libri; poi, si è incuriosito degli IN-Book, e si è interessato ai libri e alla lettura al punto di fare richiesta di libri precisi, con i suoi modi e i suoi tempi, sfruttando anche l'offerta delle tecnologie assistive¹² rese disponibili dalla biblioteca.

Altro momento di incontro: quest'anno la biblioteca, tramite gli IN-Book e i materiali di Comunicazione aumentativa ha “partecipato” al corso di vela, avvicinando i bambini ai libri e ai materiali che poi avrebbero potuto trovare in biblioteca. Alcuni dei bambini presenti si sono poi fatti accompagnare in biblioteca dai genitori, ed hanno chiesto esplicitamente uno degli IN-Book con cui erano entrati in contatto al corso di vela, per poi interessarsi anche agli altri libri e materiali a disposizione.

La Biblioteca speciale cerca infine di essere un luogo piacevole, anche per l'utente più “restio” e a volte ci riesce: uno dei nostri utenti è entrato per la prima volta accompagnato dall'educatrice, che sapeva di poter trovare in biblioteca i materiali socio-educativi adatti al bambino. Successivamente lui stesso ha trovato materiali e giochi che gli piacevano ed ora “chiede” di venire in biblioteca, dove sa di poter trovare il proprio “oggetto-libro”.

Infine, con un occhio attento a ciò che le innovazioni tecnologiche possono portare al tavolo dell'integrazione, la Fondazione ARCA sta lavorando all'implementazione di un database che raccolga le tecnologie assistive in area socio-relazionale, in particolare per il disturbo dello spettro autistico, senza tralasciare la disabilità intellettiva lieve-media e plurima. Anche l'utilizzo di questi ausili diviene efficace e di supporto alla crescita, verso una maggiore autonomia personale, se la scelta tra i diversi strumenti a disposizione viene adeguatamente programmata, individualizzata ed integrata a seconda della persona.

Queste stesse tecnologie sono poi a disposizione degli utenti, grazie ai tablet di cui la biblioteca si è dotata, con il preciso scopo di mettere a frutto an-

che le possibilità di inclusione offerte dall'utilizzo degli strumenti tecnologici.

“Ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto fondamentale di influenzare mediante la comunicazione le condizioni della sua vita”. Questo è l'incipit della Carta dei diritti della comunicazione, creata nel 1992 dal Comitato nazionale congiunto per le necessità comunicative di persone con disabilità grave.

Anche per intraprendere un intervento di Comunicazione Aumentativa Alternativa il solo vero prerequisito è la presenza di reali opportunità di comunicazione.¹³

L'utilizzo del termine opportunità suggerisce un'importante riflessione: poiché la comunicazione emerge se si danno opportunità, la responsabilità della comunicazione si sposta dalle persone che non parlano a chi le circonda. Del resto, l'importanza delle opportunità di interazione è riconosciuta nel normale sviluppo della comunicazione: tutti noi abbiamo imparato ad usare le parole attraverso stimoli, istruzioni, correzioni e modellamento all'interno di significative esperienze sociali, senza che ci venisse richiesta subito la prova del nostro apprendimento.

Queste considerazioni, agganciate alle esperienze della biblioteca, contribuiscono a mettere in evidenza l'importanza di creare opportunità, il che significa non solo preparare il ragazzo con disabilità ad un'occasione nuova di crescita personale ma anche il contesto sociale in cui verrà inserito. Ciò può declinarsi attraverso una conoscenza più approfondita della singola persona, ad esempio mediante una scheda descrittiva che ne metta in luce punti di forza e deboli; o affrontando i propri personali pregiudizi su quella specifica disabilità. Ciascuno di noi infatti possiede delle conoscenze o esperienze che pur non essendo esaustive, condizionano l'approccio con le persone “diverse”.

L'attenzione a preparare il contesto si esplica inoltre nell'apportare modifiche in itinere, sia con integrazioni ma anche con semplificazioni.

Le esperienze vissute ed avviate nella nostra biblioteca rappresentano anche un esempio significativo di come sia possibile applicare metodi cognitivo-comportamentali come la scienza dell'analisi applicata del comportamento (ABA-Applied Behaviour Analysis)¹⁴ utilizzati con persone con disturbo dello spettro autistico¹⁵ e non solo, a contesti di vita, preparando l'ambiente e i non-esperti ad

adattare il loro stile comunicativo ed educativo, favorendo così l'integrazione di persone "speciali". Un modello che mira a fortificare abilità sociali apprese in contesti protetti, con il fine di generalizzare gli apprendimenti sociali in contesti naturali ed offrire un servizio di sollievo alle famiglie.

NOTE

¹ www.ifla.org/lsn (Library Services to People with Special Needs Section), ultima consultazione 31/03/2016.

² www.ifla.org/files/assets/Isn/minutes/Isn-strategic-plan-2014-2019.pdf, ultima consultazione 31/03/2016.

³ https://it.wikipedia.org/wiki/International_Classification_of_Functioning_Disability_and_Helf, ultima consultazione 31/03/2016.

⁴ FRED R. VOLKMAR - JAMES C. MCPARTLAND, *La diagnosi di autismo: da Kanner al DSM-5*, Trento, Erickson, 2014.

⁵ Libri in simboli: libri in cui l'illustrazione è accompagnata da un testo redatto in simboli. Il simbolo è composto da un'immagine grafica, accompagnata dalla parola alfabetica corrispondente: entrambe sono racchiuse da un riquadro che visivamente le tiene insieme e le evidenzia.

⁶ Cfr. SALLY V. MILLAR - STUART A. AITKEN, *Personal communication passports: guidelines for good practice*, University of Edinburgh, CALL Centre, 2003.

⁷ CAA: Comunicazione Aumentativa Alternativa; rappresenta un'area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di persone con bisogni comunicativi complessi; utilizza tutte le competenze comunicative della persona, includendo le vocalizzazioni o il linguaggio verbale esistente, i gesti, i segni, la comunicazione con ausili e la tecnologia avanzata, e prevede l'uso di un linguaggio in simboli.

⁸ Per valutare decisioni ed interventi di CAA si fa riferimento al Modello di Partecipazione (Cfr. DAVID R. BEUKELMAN - PAT MIRENDA, *Communication options for persons who cannot speak: assessment and evaluation*, in *Proceedings of the national planners conference on assistive device service delivery*, a cura di Caroline A. Coston,

Washington DC, Association for Advancement of Rehabilitation Technology, 1988, p. 151-161; JANICE LIGHT - BARBARA ROBERTS - ROSEMARIE DIMARCO - NINA GREINER, *Augmentative and alternative communication to support receptive and expressive communication for people with autism*, in "Journal of Communication Disorders", 31(1998), p.153-180; SCHLOSSER et al., *Training a school team to integrate technology meaningfully into the curriculum: effects on student participation*, in "Journal of Special Education Technology", 15(2000), n.1, p. 31-44). Il significato di "partecipazione" è qui giocato su più livelli. In primo luogo, l'obiettivo dell'intervento è facilitare la comunicazione significativa e la partecipazione della persona nelle attività della vita quotidiana e nella società, nel significato dato al termine dall'ICF (OMS, 2001). In secondo luogo, la partecipazione attiva del ragazzo, della famiglia e del contesto di vita è necessaria e indispensabile nel momento della valutazione in quanto "migliori esperti" del funzionamento comunicativo in essere e dei bisogni emergenti. In terzo luogo perché implica la continua costruzione e negoziazione di un progetto su misura per quel ragazzo e quella famiglia in quel contesto e in quel momento della loro storia, intorno al quale vi sia pieno consenso di tutti coloro che sono coinvolti. (Cfr. DAVID R. BEUKELMAMN - PAT MIRENDA, *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa*, Trento, Erickson, 2014).

⁹ FEDERICA DIAN et al., *Le biblioteche in Italia: valori, risorse strategie*, Milano, Franco Angeli, 2012.

¹⁰ www.analiscocomportamentale.com/risorse, ultima consultazione 31/03/2016.

¹¹ L'utilizzo di persone presenti nella rete sociale di individui con bisogni comunicativi complessi (CBC) è alla base del processo di pianificazione centrato sulla persona "Social Networks" (BLACKSTONE - BERG, 2003).

¹² www.fondazionearca.org/wp/tecnologie-assistive-2

¹³ Cfr. DAVID R. BEUKELMAMN - PAT MIRENDA, *Manuale di comunicazione*, op. cit., 2014.

¹⁴ https://it.wikipedia.org/wiki/Applied_Behaviour_Analysis, ultima consultazione 31/03/2016.

¹⁵ <https://it.wikipedia.org/wiki/Autismo>, ultima consultazione 31/03/2016.

DOI: 10.3302/0392-8586-201604-054-1

ABSTRACT

In this article we describe the experience of the Special Library of the ARCA foundation in Senigallia, in relation to users with "different abilities." On the topic of disabilities, the strictly medical perspective is focused on people who suffered limitations; in recent years, the perspective evolved toward a vision that is more articulated, dynamic, and focused on relationships, based not solely on the attributes and limitations of individuals, but involving society as a whole and the barriers that result from its structure and organization. Social services, in fact, are insufficient in the face of the variety and complexity of needs of "special" people and their families, especially when considering the time spent outside school. The Special Library was created to provide useful services for such people, offering diversified assets (high readability book, audiobooks, e-books, books in sign language, illustrated touch books, IN-Book, etc.). These special features provide the opportunity to address concerns of social inclusion and communication, as well as the opportunity for society to grow and embrace diversity.