

Per Scienza Partecipata

Titolo: Spazi e pagine che includono: un Parco, un libro

Introduzione

“Per ogni bisogno complesso
c’è sempre una risposta semplice.

Che è sbagliata” (George Bernard Shaw)

Desideriamo introdurre il progetto del Parco Inclusivo con la parafrasi di questa famosa citazione di G.B Shaw poiché le malattie rare rappresentano per la società proprio un bisogno complesso, cioè “una sfida di sistema (Rapporto MonitoRARE 2022)” proveniente da un “universo complesso e variegato (P. Scaccabarozzi in <https://www.fondazioneveronesi.it>, 2022)”.

Gestire le tante attività di cui necessita una persona con malattia rara diventa spesso una sfida molto impegnativa per la persona e i suoi *caregiver*, partendo da quelle fondamentali per la gestione della malattia (come procurarsi e somministrare i medicinali, organizzare terapie riabilitative e visite mediche ecc.) per arrivare alle attività quotidiane, legate alla scuola e al tempo libero (D. Banfi in <https://www.fondazioneveronesi.it>, 2019). Ed è proprio alle esigenze del tempo libero di tutti che vuole dare risposta il Progetto del Parco inclusivo presentato a seguire. Una risposta che fa della complessità il suo punto di forza, attuata tramite un procedimento partecipato in tutte le sue fasi, partendo dalla co-progettazione, passando per il co-finanziamento (entrambi già attuati) e giungendo infine alla progettazione della co-gestione del Parco, i cui lavori termineranno nel 2023.

Presentazione del Progetto

Come dovrebbe caratterizzarsi un Parco, per essere realmente inclusivo? A tal proposito potremmo far nostra la definizione di “inclusivo” presente nel documento *Inclusive Education: What, Why, and How* (Save the Childrens, 2016), traslandola dall’ambiente-classe all’ambiente-Parco: “Inclusivo è un ambiente dove le diversità vengono valorizzate così da dare a tutti pari possibilità di crescita in un sistema equo e coeso in grado di prendersi cura di tutte le persone, assicurandone la dignità, il rispetto delle differenze e le pari opportunità. Fare educazione inclusiva significa fare comunità”.

Partendo dalla convinzione che il gioco è fondamentale per lo sviluppo di tutti i bambini e che le caratteristiche del contesto di gioco sono determinanti per garantire l’esigibilità di tale diritto, nel 2016 la nostra Fondazione ha presentato alla propria Amministrazione Comunale di afferenza una proposta: riqualificare un’area di verde incolto a Parco Comunale inclusivo e sensoriale, in cui tutti i frequentatori, aventi diversi funzionamenti e di tutte le età, possano trovare spunti e facilitazioni per

condividere esperienze nella natura. Si tratterà di un parco privo di barriere architettoniche, dotato di giochi e attrezzature il più possibile accessibili e fruibili da parte di tutti, in cui vivere l'inclusione e la condivisione.

L'obiettivo condiviso fin dall'inizio è quello di co-progettare e co-realizzare un parco DI tutti, pensato da tutti e costruito con il contributo di tutti, non un parco PER tutti, pensato da qualcuno e costruito per qualcun altro. Essendo di tutti, è fondamentale che tutti possano "pensare insieme" a come strutturarli, perché l'inclusione sociale è conseguibile solo attraverso il coinvolgimento diretto e consapevole di soggetti aventi età e funzionamenti diversi tra loro. Tale coinvolgimento rende possibile il conseguimento di due obiettivi: non solo creare un luogo di condivisione sociale accessibile a tutti, ma anche, al contempo, di promuovere la cultura dell'inclusione e del rispetto delle specificità, che ha come indispensabile presupposto una loro conoscenza approfondita.

La Fondazione ha quindi contattato molteplici realtà locali attive nell'ambito della disabilità e del sociale, proponendo l'avvio di una progettualità comune al fine di realizzare un parco di tutti.

Il Gruppo di lavoro formatosi, composto da 17 Enti e Associazioni non profit private, pubbliche e convenzionate attive sul territorio cittadino in ambito di sociale e inclusione, a partire da gennaio 2018 ha effettuato uno studio congiunto, finalizzato all'individuazione dei criteri per la costruzione di un parco veramente inclusivo, in considerazione dei bisogni specifici dei diversi target.

Sono stati istituiti 4 tavoli di lavoro, dedicati rispettivamente a:

- Aspetti motori
- Aspetti uditivi
- Difficoltà relazionali, psichiche e cognitive
- Aspetti visivi

Da ciascuno dei 4 tavoli sono emerse delle indicazioni specifiche su come dovevano essere progettati i giochi, l'arredo e l'ambiente in generale per ciascuno dei diversi funzionamenti considerati (deficit visivo, uditivo, motorio, cognitivo, difficoltà psichiche, persone adulte/anziane con disabilità psicofisica/relazionale e in generale per tutti). Tutte queste indicazioni specifiche sono confluite in una serie di linee guida, riguardanti:

- i percorsi e le pavimentazioni
- l'arredo urbano
- i giochi

Tali linee guida sono state concretamente adottate dall'Ufficio tecnico del Comune per la progettazione del Parco, pensato come uno spazio:

- inclusivo: in cui tutti i frequentatori, con i loro diversi funzionamenti, potranno trovare spunti e facilitazioni per attività comuni;

- sensoriale: in cui saranno proposti stimoli soprattutto naturali adeguati ad ogni sensorialità (colori contrastanti per la vista, profumi per l'olfatto, suoni per l'udito, texture diversificate per il tatto);
- accessibile: privo di barriere architettoniche e quindi fruibile da tutti.

La Fondazione, oltre ad essersi avvalsa della consulenza di esperti appartenenti ad Enti ed Associazioni che si occupano della disabilità, ha voluto coinvolgere nell'ideazione del parco comunale quelli che probabilmente sono i maggiori fruitori di questo servizio, cioè i bambini. Per farlo, ha ideato e realizzato nel settembre 2018 un percorso formativo proposto a 80 docenti di scuola dell'Infanzia e Primaria della Città. In seguito a tale formazione, essi hanno coinvolto i 1350 alunni delle loro sezioni/classi in un percorso laboratoriale di sensibilizzazione e, successivamente, di progettazione partecipata del Parco.

I laboratori con i bambini hanno preso avvio dalla lettura del libro accessibile multicode di cui accenneremo a breve, i cui personaggi hanno ciascuno un proprio funzionamento (sordità, cecità, deficit motorio...) che sanno mettere a disposizione degli altri per risolvere le difficoltà presenti nella storia, perché l'unione fa la forza!

I bambini hanno avuto modo di riflettere sulla diversità che caratterizza ciascuno, sui propri aspetti di forza e di debolezza, narrando come vivono l'esperienza del parco giochi ed esprimendo i loro desideri in merito. Successivamente hanno effettuato un'uscita ad un parco cittadino, dove hanno prima rilevato la presenza o meno di giochi accessibili a tutti, per poi vivere concretamente l'esperienza del parco (gioco, merenda, uso del bagno ecc.) simulando i funzionamenti dei personaggi della storia nel gioco. Spingendo un passeggino o una carrozzina, hanno quindi vissuto in prima persona le difficoltà di percorrere un vialetto in ghiaia e l'impossibilità di salire su uno scivolo o su un'altalena, con una benda sugli occhi hanno sperimentato la carenza di riferimenti tattili necessari per coloro che hanno un deficit visivo. Alla fine dell'esperienza, una volta tornati a scuola, i bambini hanno potuto esprimere i loro vissuti e le difficoltà incontrate, esprimendo successivamente tutti i suggerimenti utili a rendere il parco veramente inclusivo.

Ogni bambino ha quindi contribuito, con disegni, scritture e/o manufatti, alla realizzazione di un elaborato (scritto, mappa bi o tridimensionale, video ecc.) che rappresentava concretamente il Progetto di parco DI tutti elaborato dalla sua sezione/classe.

I prodotti delle scuole dell'Infanzia e Primarie sono giunti numerosi alla sede della Fondazione, dove sono stati esposti in una mostra inaugurata a maggio 2019, visitata da numerose scolaresche e dalla cittadinanza.

Molti suggerimenti dei bambini hanno inoltre trovato concreto riscontro ed applicazione nella progettazione del Parco, a concreta dimostrazione della fecondità della loro partecipazione.

Un percorso analogo a quello sopra descritto è stato svolto a partire da settembre 2019 in alcuni Istituti Comprensivi vicini ad un'altra sede della Fondazione: l'esperienza ha coinvolto 50 insegnanti e i loro 458 alunni.

Come sopra accennato, per fornire uno sfondo integratore ai percorsi laboratoriali che si sarebbero svolti nelle scuole, è stato ideato e realizzato dalla Fondazione un libro progettato per essere accessibile a tutti i bambini, dotato di due diverse tipologie di testo (una più ampia e una semplificata) e di quattro tipi di codici (font Easy Reading©, icone della Comunicazione Aumentativa Alternativa, Braille, audiolibro accessibile tramite QR CODE): le sue illustrazioni sono inoltre facilitanti per lettori più piccoli e/o quelli con ipovisione. Ad oggi, il libro è alla terza ristampa.

La struttura del libro ideata dalla Fondazione è stata adottata per la realizzazione di guide museali accessibili multicode anche da una Associazione finalizzata alla valorizzazione del patrimonio archeologico di una Città d'Arte italiana, in collaborazione con alcuni Docenti di un Ateneo Universitario.

In occasione di un concorso internazionale per l'editoria tattile tenutosi nel 2022 il libro di cui sopra è stato rieditato come TIB (*tactile illustrated book*), aggiungendo ai codici precedenti le illustrazioni tattili e il videoracconto in LIS, contenuto in *microchip* e quindi accessibile attivando nel proprio *device* la funzionalità NFC. Una copia di questo nuovo libro è stata donata a ciascun giurato provenienti da 9 Paesi, con l'intenzione di contribuire alla diffusione e all'evoluzione del pensiero relativo ai libri accessibili multicode.

Lo stile partecipativo che ha caratterizzato il Progetto del Parco fin dai suoi esordi continua a manifestarsi:

- nel continuo aggiornamento della newsletter dedicata al Parco;
- dalla realizzazione di numerose iniziative ed eventi finalizzate alla raccolta fondi per il Parco, che al contempo informano la cittadinanza della sua futura apertura e sull'avanzamento dei lavori;
- nel co-finanziamento delle opere, cui partecipano il Comune, Istituti bancari, Aziende, Organizzazioni di imprenditori, Associazioni ma anche privati cittadini;
- nell'utilizzo da parte dei Tecnici del Comune di Città delle conoscenze acquisite in questo percorso nella riqualificazione di altri spazi comunali e non solo;
- nella co-progettazione relativa alla futura gestione del Parco. Si stanno tenendo incontri periodici di tipo esplorativo tra gli Enti partecipanti per ragionare sulla futura *governance* del Parco, il quale, nelle intenzioni, non dovrebbe essere solo un tradizionale spazio giochi diurno, ma anche un luogo dove si svolgeranno iniziative, manifestazioni, eventi e corsi aventi carattere di promozione sociale relativa all'inclusione, aperto 365 giorni all'anno.

Attualmente tutte le aree gioco sono state completate e si dispone di tutti i finanziamenti necessari alla piena realizzazione del Parco; i lavori verranno conclusi nel 2023.

Nelle immagini a seguire sono sintetizzati l'avanzamento dei lavori....



...e lo stato dell'arte odierno del Parco:



Come si può vedere, sono già stati posizionati tutti i camminamenti e tutti i giochi (castello di arrampicata accessibile, scivolo con rampa per carrozzine, altalena con aggancio per le carrozzine, trono delle storie, igloo...). È già presente un primo edificio contenente il bar e i servizi, mentre è in via di costruzione un ampio locale destinato ad eventi aggregativi, formativi e culturali.

Tutto risponde ai principi dell'Universal Design: infatti, come dice Lancerin (2017) "progettare per tutti significa progettare non solo per le persone con disabilità ma per un'utenza il più possibile ampia e rispondente ad esigenze diversificate. La progettazione universale è quella trasparente, quella di cui non ci si accorge perché è integrata e non è sanitaria. Quella che non si vede, la soluzione progettuale che nasce, non è stata inserita dopo, non è stata appiccicata, non è sul retro, ma fa parte integrante del progetto, è creativa e bella anche esteticamente".

Il Parco inclusivo sarà proprio così e, grazie a una progettazione ampia e inclusiva, contiamo che anche i bambini e gli adulti con malattie rare vi potranno trovare un ambiente stimolante, sensibile alle loro esigenze di svago e rispondente ai propri specifici funzionamenti.