



Autismo: la costruzione dello spazio abilitante per il “non standard”

Giornata Mondiale dell'Autismo 2014

Francesca Giofrè



La Costituzione Italiana stabilisce che «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale (art.2)» che «Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge ... senza distinzione, ... di condizioni personali e sociali» (art.3) e che «Ogni cittadino può circolare e soggiornare liberamente in qualsiasi parte del territorio nazionale» (art.16) che «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo (art.32)».

Ogni forma di discriminazione nei confronti delle persone disabili è anticostituzionale, ma la strada per raggiungere tale obiettivo è ancora lunga. Dal 30 marzo 2007 l'Italia è tra i primi 50 Paesi firmatari della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, adottata il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. Al negoziato internazionale hanno partecipato le rappresentanze della società civile. Il documento dichiara l'impegno di mettere in campo iniziative concrete in grado di realizzare le condizioni per una effettiva e fattiva partecipazione dei disabili in tutti i campi di vita e di lavoro nella società, sulla base non più di concetti di tipo assistenziale e caritativo, ma bensì di principi di diritto di cittadinanza, di pari opportunità e di piena legittimazione socio-economica. La Convenzione, nel preambolo, richiama il principio proclamato dalla Carta delle Nazioni Unite (1945) «che riconosce la dignità e i diritti eguali e inalienabili di tutti i membri della famiglia umana come fondamento delle libertà, la giustizia e la pace nel mondo»; l'obiettivo non è introdurre nuovi diritti, ma bensì «promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità» (art.1). Le persone con disabilità sono definite come quanti «presentano minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società». La Convenzione dedica l'intero articolo 9 all'accessibilità quale requisito indispensabile affinché le persone disabili possano vivere, in un'ottica di pari opportunità, in maniera indipendente e partecipare a tutti gli ambienti di vita - all'ambiente fisico nelle sue diverse articolazioni (edifici, strade, attrezzature interne ed esterne agli edifici, scuole, alloggi, strutture sanitarie, luoghi di lavoro); ai trasporti; all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione ed servizi elettronici e quelli di emergenza; alle altre attrezzature e servizi aperti o offerti al pubblico - sia nelle aree urbane che nelle aree rurali. Gli Stati che hanno aderito alla Convenzione si impegnano a mettere in atto misure adeguate e ciò presuppone per le situazioni già consolidate l'identificazione e l'eliminazione degli ostacoli e barriere all'accessibilità, nel rispetto degli standard minimi e delle molteplici linee guida esistenti e per i nuovi interventi l'adozione a monte degli stessi strumenti.

Evoluzione dei sistemi classificatori

Fino agli anni Settanta il concetto di disabilità non era univoco e, a conferma di una vera e propria anarchia semantica a livello medico, non era disponibile una definizione né tantomeno una classificazione. Nel 1970, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) elaborò la prima Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD, 1970) che rispondeva all'esigenza di indicare la causa delle patologie ed associare ad ogni sindrome e disturbo una descrizione delle principali caratteristiche cliniche e le relative indicazioni diagnostiche. L'ICD rivelò diversi limiti di applicazione e ciò spinse l'OMS nel 1980 ad elaborare un ulteriore manuale di classificazione, in grado di focalizzare l'attenzione non solo sulla causa delle patologie, ma anche sulle loro conseguenze la International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH, 1980). La classificazione medico/diagnostica proposta era di tipo lineare (causa ed effetto), in quanto fondata sull'esistenza di un legame diretto tra malattia o disturbo, menomazione, disabilità e handicap. Una malattia o un disturbo può originare una menomazione ovvero una «qualunque perdita o anomalìa sia psicologica, fisiologica, che causa disabilità» quest'ultima definita come «qualsiasi limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano» che, a sua volta, causa un handicap quale «condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali». Per la prima volta vengono distinti i tre termini menomazione, disabilità ed handicap, ne vengono definite le diverse tipologie/categorie e lo stato di un individuo viene associato non solo a funzioni e strutture del corpo umano, ma soprattutto vi è un tentativo di estendere la descrizione del profilo includendo le attività a livello individuale e quelle di partecipazione nella vita sociale.

La Classificazione ICIDH 1980 fu criticata per diversi motivi, primo tra tutti per non aver tenuto in dovuta considerazione una componente fondamentale dell'individuo, quella relazionale (1).

La ICIDH 1980 fu recepita anche in Italia con il Decreto del Ministero della Sanità del 1992 per la formulazione della tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e le malattie invalidanti (2). Sempre nello stesso anno i concetti chiave vennero adottati nella definizione di persona handicappata dalla legge 104/92 (3) (art.3): «1. È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. 2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua o all'efficienza delle terapie riabilitative...Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici».

Nel 1995 l'OMS avviò un lungo processo di revisione della ICIDH 1980 fino ad arrivare alla versione ICIDH-2 1999, con la quale si tenta di superare l'impostazione di tipo lineare della precedente, attraverso l'introduzione di una logica circolare ed il conseguente aumento dei rapporti ed interconnessioni tra menomazione, disabilità ed handicap, di cui vengono ampliati i significati anche con l'introduzione di termini positivi come quello di partecipazione attiva. Dal concetto di malattia inteso come menomazione, l'attenzione si sposta al concetto di salute, inteso come benessere fisico, mentale, relazionale e sociale che riguarda l'individuo nella sua globalità ed interazione con l'ambiente. L'obiettivo della ICIDH non è l'individuazione della causa della patologia, ma dell'influenza che il contesto ambientale esercita sullo stato di salute dell'individuo. Per tale motivo l'OMS sottolinea l'importanza di utilizzare i due sistemi classificatori ICD (4) e ICIDH in modo complementare, al fine di favorire l'analisi e la comprensione delle condizioni di salute dell'individuo in una prospettiva più ampia.

La Classificazione ICIDH-2 1999, contiene *in nuce* il modello concettuale che è stato sviluppato nell'ultima classificazione dell'OMS International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF, 2001 (5). Il 21 maggio 2001, 191 Paesi partecipanti alla 54ma Assemblea Mondiale della Sanità, tra i quali l'Italia che ha partecipato anche al processo di validazione, hanno accettato la ICF 2001 come standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità. La classificazione ICF, come si legge dal titolo dove è introdotto il termine salute, sposta l'attenzione dalla descrizione della malattia alla salute dell'individuo, intesa come interazione sistemica tra diverse componenti. Il modello sotteso alla classificazione è definito biopsicosociale essendo in grado di agevolare un'ampia analisi ponendo in correlazione salute e ambiente; si arriva così ad una nuova definizione di disabilità intesa come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. La disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una relazione complessa tra condizione di salute, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui la persona vive. Ciascun individuo, a fronte delle proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale. Tale concetto di disabilità introduce elementi che ne evidenziano la portata innovativa: universalismo, approccio integrato, modello multidimensionale del funzionamento e della disabilità. Nella classificazione il termine handicap è abbandonato ed il termine disabilità si estende fino ad includere sia la restrizione di attività che la limitazione di partecipazione. Senza entrare nel merito dell'articolazione della ICF, è importante sottolineare come questa rappresenti uno strumento, assimilabile ad una check-list, per descrivere e misurare il funzionamento/disabilità in termini di barriera/facilitatore, prendendo in considerazione ogni elemento che può favorire o viceversa ostacolare una persona. È anche l'ambiente a rendere le persone disabili, quindi non riguarda solo queste ultime; in altri termini la classificazione si avvicina concettualmente ai principi del design for all in un'ottica inclusiva di valorizzazione della diverse abilità.

Costruzione del progetto: esigenze e prestazioni

L'esplicitazione di un quadro strutturato di esigenze dell'utenza è la prima operazione che viene svolta quando si affronta il progetto di uno spazio. Quando l'utenza però non è in grado di esprimere le proprie esigenze per ragioni oggettive, è necessario operare attraverso l'evidence-based research (EBR), ovvero attivare un processo decisionale costruito su dati di ricerca scientifica attendibili al fine di raggiungere i migliori risultati possibili nell'indicare input di progetto in grado di soddisfare le esigenze inesprese dei fruitori. In questo caso la tecnica dell'osservazione, propria della ricerca qualitativa, assume un ruolo chiave così come il coinvolgimento di operatori e altri utenti in grado di descrivere comportamenti ed abitudini dei fruitori in un contesto ambientale definito, attraverso altri strumenti propri della stessa tipologia di ricerca (es. interviste, focus group, metodo Delphi, ecc.). In tal senso la metodologia basata sull'approccio esigenziale-prestazionale, è utile per tradurre le esigenze rilevate dell'utenza in requisiti in grado di guidare e controllare la progettazione dell'intero sistema edilizio; essa attraverso l'analisi delle componenti del sistema ambientale e delle sue ricadute sul sistema tecnologico, fornisce la descrizione in termini prestazionali dell'intervento. La stessa ICF rappresenta un utile strumento, come prima scritto, per integrare tale metodologia con l'obiettivo di comprendere le esigenze delle diverse categorie di utenze in relazione alla propria disabilità/abilità residua e tradurre queste stesse in requisiti e prestazioni di indirizzo all'azione progettuale. Rispondere fattivamente al bisogno rilevato di un determinato profilo di utenza, pone l'accento sulla necessità di integrare nell'azione progettuale tutte le componenti del sistema sia ambientale che tecnologico (dimensione degli spazi, luce, colore, finiture, ecc.) che generano un progetto 'abilitante'. Altro aspetto da considerare e da includere nella costruzione del processo dell'EBR è la

modalità d'uso dello spazio da parte dei fruitori: il feedback study quale retroazione strutturata di analisi del progetto una volta realizzato, è finalizzato ad evidenziare le criticità rilevate durante la fase d'uso e gli indirizzi per le azioni successive.

Ricerca e input di progetto: spazi per persone con disturbi dell'autismo

L'autismo è inquadrato in base ai sistemi di classificazione internazionali come un disturbo pervasivo dello sviluppo e considerato come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce la comunicazione, la socializzazione e il comportamento. Applicando la ICF è possibile descrivere la situazione di ciascuna persona all'interno di una serie di domini della salute e degli stati ad essa correlati.

In Italia ad oggi, è praticamente inesistente l'attenzione alle problematiche connesse alla costruzione dello spazio fisico per tale profilo di utenza. Da alcuni anni si sta portando avanti una ricerca interdisciplinare (6) per definire input di indirizzo alla progettazione e sul tema sono state elaborate alcune tesi di laurea all'intero della Facoltà di Architettura (7). La metodologia che si sta seguendo è quella esigenziale-prestazionale. Nella costruzione del profilo di utenza si sono riscontrate ovvie difficoltà, tra le altre, il fatto che non è possibile individuare un unico autismo, ma autismi che differenziano un individuo da un altro. Così la ricerca ha assunto come principali connotazioni la flessibilità e l'adattabilità e si è basata sulla rilevazione/osservazione delle esigenze esplicite ed implicite degli utenti - variabili secondo le diverse fasce di età - nonché sul coinvolgimento degli operatori sanitari e sociosanitari e non ultimi i familiari attraverso interviste e questionari.

Si è proceduto attraverso l'individuazione e comprensione della molteplicità dei disturbi sensoriali che coinvolgono i cinque sensi (vista, udito, tatto, olfatto, gusto) e il sesto, quello legato all'equilibrio corporeo (sensibilità cinestesica e propriocettiva), tenendo in considerazione che esistono differenze individuali nella gamma e nella severità dei problemi, ovvero una ipo e ipersensibilità agli stimoli ambientali spesso alternata. Per comprendere la complessità della problematica, si riportano alcune delle considerazioni tratte dalle evidenze scientifiche: il tatto può essere caratterizzato da estrema sensibilità, ma allo stesso tempo può essere utilizzato in maniera più efficace di altri sensi per percepire il mondo esterno; l'udito è spesso alterato ed i suoni, in particolare striduli, sono causa di disturbo; la vista può essere associata a distorsioni e la profondità può essere percepita erroneamente così come oggetti immobili possono essere percepiti in movimento; alcuni soggetti possono essere attratti da un certo tipo di colori, da oggetti in movimento, da particolari forme, mentre altri possono esserne spaventati altri si comportano come se fossero ciechi quando si trovano in luoghi sconosciuti, altri ancora hanno momenti in cui vedono tutto bianco o tutto nero, altri manifestano problemi nella percezione dell'illuminazione fluorescente; l'olfatto ed il gusto sono spesso utilizzati per trarre informazioni attendibili sull'ambiente. Dalla ricognizione della letteratura, prevalentemente di matrice anglosassone, costruita sull'osservazione dei casi, si sono sistematizzati i disturbi sensoriali e le possibili categorie comportamentali, con l'obiettivo di costruire un quadro esigenziale dal quale trarre i requisiti per il progetto del sistema ambientale e tecnologico.

Non si è fatto riferimento ad una tipologia edilizia specifica (ambiente domestico, case protette per adulti, ambulatori, centri sollievo, ecc.), ma gli aspetti esigenziali, sono state raggruppati in ambiti generali declinabili per ciascuna di esse, quali ad esempio: orientamento spaziale; benessere psicologico, visivo, acustico e igrotermico; sicurezza e controllo. Per ciascun ambito esigenziale sono state individuati i requisiti connotanti la struttura edilizia, che il progettista deve utilizzare come principi guida nel processo di elaborazione di soluzioni. A titolo esemplificativo, nell'ambito esigenziale dell'orientamento spaziale sono stati identificati i requisiti di comprensibilità

dell'impianto geometrico dello spazio, da cui l'indicazione che la forma deve essere guidata da chiarezza e semplicità (Fig. 1); da studi effettuati gli spazi di distribuzione devono essere preferibilmente non rigidi e sono da prediligere le linee curve ed il requisito di comprensibilità delle destinazioni d'uso degli spazi, da cui la conformazione e disposizione degli spazi, degli arredi e l'uso del colore devono essere tali da favorire la capacità dell'utente di orientamento e di movimento in sicurezza nell'ambiente (Fig. 2). Nell'ambito del benessere psicologico al requisito relativo al controllo della causa di disturbo/turbamento, è necessario rispondere facendo sì che tutti gli elementi dell'ambiente debbano essere scelti e distribuiti in modo da evitare il sovraccarico percettivo, ovvero l'ordine e la chiarezza devono guidare la scelta di materiali e degli arredi (Fig. 3); molti studi suggeriscono la limitazione nell'uso di materiali troppo diversi tra loro e la sobrietà nell'inserire dettagli architettonici e per gli spazi interni sono da evitare colori troppo forti, fonte di eccitazione a favore dell'adozione di quelli tenui che facilitano la concentrazione; al requisito della privacy, è necessario rispondere valutando la possibilità di avere spazi dedicati, ma di facile controllo, per i momenti di raccoglimento individuale (Fig. 4).

scritti/giofre_autismo

Le indicazioni sono di carattere generale e possono dare adito ad una molteplice varietà di soluzioni, pertanto sono illustrate con riferimento a progetti realizzati a livello internazionale. Quanto illustrato è uno stralcio di quanto si sta elaborando, nel costante confronto con realtà più evolute, ove l'attenzione al tema dello spazio fisico per i soggetti autistici è una realtà consolidata. La ricerca in questo settore parte dalla consapevolezza che lo spazio adeguatamente concepito rappresenti una componente importante per la riduzione del disagio e per il recupero delle abilità residue, esso può migliorare la qualità della vita dei soggetti autistici fino a facilitare la risposta agli interventi abilitativi, di apprendimento e diagnostici ed essere esso stesso 'abilitante'.

Note

(1) Diverse sono le critiche mosse all'ICDH 1980, tra queste: il rischio che la persona con handicap fosse considerata menomata nel suo complesso, estendendo quindi alla persona intera l'inferiorità di una singola funzione e come conseguenza ciò avrebbe potuto far maturare l'idea di una complessiva inferiorità della persona ed una sua descrizione in termini negativi; la scarsa definizione delle categorie menomazioni, disabilità e handicap con la conseguente difficoltà di associare le persone con disabilità ad una di esse, sia a volte per la mancanza della categoria stessa che per la possibilità di essere inclusi in diverse. Cfr. <http://www.ritardomentale.it/>

(2) Decreto del Ministero della Sanità del 10.02.1992, G.U. n. 47 del 26.2.1992 Supplemento Ordinario n.43

(3) L. n. 104 del 5/02/1992 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", G. U. n. 39 del 17.02.1992, S.O.

(4) La ICD viene periodicamente rivista ed aggiornata, attualmente è in uso l'ICD-10 tradotta in italiano nel 2000.

(5) Cfr. <http://www.openicf.it/>

(6) Ricerche di Ateneo Sapienza Università di Roma. Anno 2010: "Progettare lo spazio per l'autismo. Il progetto degli spazi come elemento di riduzione del disagio nelle persone autistiche". Anno 2012 "Outdoor and indoor environments for children with autism and special needs"; resp.

scient. F. Giofrè

(7) NAPOLI V. (2009), *Architettura per l'autismo (linee guida). Il progetto dello spazio come elemento di riduzione del disagio*; MAINI F. (2010), *Progettare lo spazio per l'autismo. Il progetto dello spazio domestico come elemento di riduzione del disagio*; FISCHETTO A. (2014), *Residenze per adulti con autismo: linee guida*. Relatore: prof.ssa Francesca Giofrè

Bibliografia

AHRENTZEN S., STEEL K., *Advancing full spectrum housing*, ASU, Arizona, 2009.

COTTINI L. (a cura di), *L'autismo. La qualità degli interventi nel ciclo di vita*, Milano, Franco Angeli, 2010.

GIOFRÈ F. (a cura di), *Autismo. Protezione sociale e architettura*, Firenze, Alinea, 2010.

GIOFRÈ F., *Rethinking the home space and Autism Spectrum Disorder (ASD) in Italy: architectural design guidelines towards discomfort reduction*

, IX International Congress Autism Europe, Atti

del Convegno, Catania 2010, disponibile in <http://www.youtube.com/watch?v=ipNwkr11n9c>, 2009.

OMS, *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2001.

BEAVER C., *More than bricks and mortar*, in *Learning disabilities today*, Dan Parton, UK, 2012.

Autore	Data pubblicazione	Volume pubblicazione
GIOFRÈ Francesca	2014-04-02	n. 79 Aprile 2014