**Indipendenza abitativa e impairment intellettivo.**

**Verso nuovi orizzonti coabitativi (im)possibili**

Ines Guerini; Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi Roma Tre; ines.guerini@uniroma3.it

**Abstract**

Il presente contributo intende soffermarsi su alcune questioni finora affiorate nel corso della ricerca inerente la vita indipendente delle persone disabili e il cui focus verte sull’indipendenza abitativa delle persone con impairment intellettivo.

Comprendere le pratiche messe in atto – dopo la ratifica della Convenzione ONU – dall’Italia, dalla Germania e dalla Svizzera, per favorire l’indipendenza abitativa dei disabili adulti, si è configurato come la domanda di ricerca del progetto dottorale qui delineato.

La ricerca intende non solo fornire un report relativo alle strutture esistenti nei tre Paesi coinvolti, ma anche e soprattutto ascoltare chi quotidianamente vive situazioni disabilitanti. Per tale motivo, usare la metodologia mista è sembrata essere la scelta più appropriata.

I risultati attesi sono relativi all’opportunità che si configurino anche in Italia, come avviene in Germania, coabitazioni tra studenti universitari e disabili adulti. Soluzione che incontrerebbe numerose opposizioni, se si realizzasse effettivamente. Del resto, i timori percepiti (ed esplicitati attraverso, ad esempio, la richiesta di non registrare le interviste o di condurle solo alla presenza degli operatori) ci inducono a pensarlo.

**Parole chiave:** *disabilità intellettiva*; *casa*; *(inter)dipendenza*

Il cambiamento può far paura, ma

non cambiare è ancora più pauroso

(Nora Bateson, *An Ecology of Mind*)

**Introduzione**

«Qualsiasi casa-famiglia, anche quella più all’avanguardia, è una forma di istituzione», usiamo le parole pronunciate da un’assistente sociale per addentrarci nel focus della ricerca (in corso) che riguarda l’indipendenza abitativa delle persone con impairment[[1]](#footnote-1) intellettivo.

Cominciamo con l’evidenziare quindi l’indiscussa e urgente necessità di *re-deistituzionalizzare* il nostro Paese (Bocci, Guerini; 2017). Tale necessità, che – come si è visto – emerge dalle stesse interviste condotte, è senza dubbio orientata dall’approccio dei Disability Studies (Oliver, 1990; Charlton, 2000; Barnes, 2003; Medeghini et al., 2013; Trescher, 2016) e dal paradigma ecologico-sistemico (Bronfenbrenner, 1979; Morin, 2000) a cui la ricerca fa riferimento. Con ciò intendiamo dire che se non credessimo nel valore delle relazioni umane, non ci interrogheremmo (come invece stiamo facendo) su quanto la ricerca restituisce, ma ci limiteremmo a descriverne gli esiti, secondo una rigida impostazione quantitativa.

Allo stesso modo, i Disability Studies (piuttosto che altre prospettive indaganti la disabilità) ci consentono di problematizzare la condizione abitativa dei disabili adulti così come di rilevare nella quotidianità (anche delle relazioni interpersonali) i meccanismi sociali disabilitanti. A tal proposito – come avremo modo di discutere – una delle questioni emerse è quella inerente le *retoriche discorsive* (Vadalà, 2013) utilizzate nei contesti solitamente frequentati dai (giovani) adulti disabili.

Il desiderio di focalizzare l’attenzione esattamente sulla condizione abitativa delle persone con impairment intellettivo deriva dalla consapevolezza – riscontrata tanto nella letteratura scientifica di riferimento (Canevaro, 2006; Cottini, 2011; Kelly, 2014; Caldin & Friso, 2016; Lepri, 2016; Theunissen & Kulig, 2016), quanto nelle esperienze lavorative e formative svolte – che il ruolo adulto è scarsamente associato a chi presenta una qualche forma di impairment, soprattutto se intellettivo. Infatti, se per le persone con impairment fisico e/o sensoriale l’idea di vita indipendente viene a configurarsi grazie ad alcuni ausili quali, ad esempio, quelli sviluppati dalla più recente domotica, per le persone con impairment intellettivo la vita indipendente non viene ancora immaginata e spesso si traduce nella convivenza in casa-famiglia o nella comunità alloggio con altre persone disabili.

**Metodologia: tra fasi ricorsive e questioni emergenti**

Da tali considerazioni si è quindi sviluppata la domanda di ricerca che è relativa alle prassi attuate – a seguito della ratifica della Convenzione ONU – dall’Italia, dalla Germania e dalla Svizzera per favorire l’abitare autonomo dei disabili adulti.

A tal fine abbiamo deciso di coinvolgere nella ricerca le *strutture tipo* (case-famiglia e comunità alloggio) di Roma (e provincia) e le *eccellenze[[2]](#footnote-2)* (gruppi appartamento) italiane per compararle con le eccellenze svizzere e tedesche e avviare uno scambio di buone prassi tra i tre Paesi coinvolti. La scelta è ricaduta sulla Germania e sulla Svizzera (e non su altre nazioni), poiché in entrambi i Paesi esistono soluzioni abitative originali per i disabili intellettivi. In Germania, ad esempio, vi sono le *abitazioni inclusive* (Theunissen & Kulig, 2016), appartamenti cioè in cui studenti universitari e persone con impairment intellettivo coabitano. Nella ricerca ci siamo ispirati a tale tipologia di gruppo appartamento e abbiamo infatti sondato attraverso le interviste e due questionari appositamente realizzati, l’*ABD[[3]](#footnote-3)* e il *QueSA[[4]](#footnote-4)*,il desiderio da parte degli studenti universitari e dei disabili adulti di abitare insieme. Ciò perché pensiamo l’esempio tedesco di coabitazione possa essere una delle possibili soluzioni per la co-costruzione di una società in cui ciascuno si senta valorizzato e accettato per com’è (non per quel che fa/produce).

Obiettivo della ricerca non è solo quello di fornire un report relativo alle strutture esistenti in Italia, in Svizzera e in Germania, ma anche e soprattutto di ascoltare gli *esperti* (Gardou, 2006) che quotidianamente vivono situazioni disabilitanti e favorire, per quanto possibile, l’*empowerment* (Mantovani, 1998; Gaspari, 2008) di tutte le persone coinvolte. Ciò spiega il motivo per cui è stato scelto di affidarsi non esclusivamente al quantitativo, ma al contrario si è cercato di trarre vantaggio dall’integrazione del quali-quanti. È proprio tale integrazione (e il conseguente utilizzo di strumenti come i diari di bordo, le osservazioni, le interviste semi-strutturate e i questionari) che sta consentendo di riflettere su alcune questioni.

Innanzitutto il qualitativo offre la possibilità di ritornare sull’ipotesi di ricerca o quantomeno di metterla in discussione, senza ostinarsi a perseguire risultati che di fatto poco direbbero sul fenomeno complesso studiato. Nel caso qui brevemente delineato l’ipotesi di ricerca iniziale era relativa al fatto che le eccellenze non esistessero prima della ratifica della Convenzione ONU e che, successivamente, quelle realizzate fossero ubicate in zone centrali della città. L’osservazione e le interviste realizzate ci hanno consentito di rilevare che l’ubicazione nel centro cittadino non è di per sé sinonimo di *inclusività*, se le persone che ci abitano hanno poche occasioni di vivere la città. Al contrario, le parole più frequenti emerse dall’analisi del discorso condotta sulle interviste raccolte ci invitano a prestare attenzione alle *retoriche discorsive* che continuano ad essere disabilitanti e dunque non inclusive.

La metodologia qualitativa sta anche consentendo di ragionare su alcune pratiche ricorrenti attuate nelle abitazioni dei disabili adulti, come ad esempio il fatto che le loro scelte vengano date per scontate dai cosiddetti *caregiver*. Accade quindi che, una volta ottenuto il consenso alla ricerca da parte dei responsabili delle varie strutture abitative, ci sia da parte loro la convinzione che le persone oggetto-soggetto della ricerca si racconteranno senza opporsi. Fortunatamente così non è, poiché le persone manifestano spesso in libertà la scelta di non dare disponibilità e la qual cosa è per noi opportunità di condividere con gli operatori e i genitori il valore della scelta autonoma compiuta da parte di quelli che, non a caso, loro continuano a definire *ragazzi* anche se sono adulti.

Infine un’altra problematicità riscontrata è relativa all’importante compito che il ricercatore ha di *mettere l’intervistato a proprio agio* (Mantovani, 1998), dovere questo non solo confacente alla ricerca qualitativa, ma tipico (o quantomeno dovrebbe esserlo) delle relazioni interpersonali. Ecco dunque che si accondiscende al desiderio di svolgere l’intervista in cucina (piuttosto che in camera), nonostante si sia consapevoli delle possibili interruzioni che potranno esserci e sospettando che tale desiderio sia in qualche modo influenzato dalle pratiche istituzionali vissute (alle quali inevitabilmente ci si abitua).

**Conclusione: verso una *Teoria dell’azione*[[5]](#footnote-5)**

I primi risultati emersi ci consentono di affermare che il desiderio di coabitare è presente tanto negli studenti universitari quanto nelle persone con impairment intellettivo, che iniziano a interrogarsi circa il motivo per cui dovrebbero cambiare i loro *amici[[6]](#footnote-6)*. Del resto anche una delle educatrici intervistate afferma che «le case-famiglia dovrebbero essere pensate come un posto da cui si può uscire».

*Uscire dalla casa-famiglia* significa, a nostro avviso, non solo poter acquisire le competenze necessarie a vivere in(ter)dipendentemente dagli altri, ma anche emergere (o meglio, essere messo nelle condizioni di emergere) da tutti quei contesti frequentati esclusivamente dalle persone disabili e dunque segreganti. A tal fine è necessaria una riconfigurazione dei contesti (casa-famiglia, comunità alloggio, gruppo appartamento), dei ruoli e delle funzioni delle figure operanti nel sociale (educatori, operatori, assistenti sociali).

Tuttavia lungo la ricerca si sta avvertendo una sorta di *resistenza al cambiamento*; resistenza percepita finora attraverso il timore (relativo alla riconfigurazione dei ruoli a cui si è accennato) ed esplicitata attraverso la richiesta di svolgere le interviste ai *ragazzi* solo alla presenza dell’operatore e/o senza audio-registrarle. A questo proposito torna utile (se non indispensabile) il supporto degli strumenti quantitativi, come ad esempio l’*ABD* che sta consentendo di ricavare alcune informazioni che al contrario non avremmo avuto.

Infine, consapevoli che l’estrema imprevedibilità caratterizzante la complessità umana non abbia necessariamente solo risvolti negativi, abbiamo accolto con entusiasmo la richiesta pervenuta dalla cooperativa *Vite Vere Down Dadi* (di Padova) di utilizzare l’*ABD* come mediatore per il potenziamento linguistico di tutti i giovani adulti disabili coinvolti nelle attività dell’associazione (non solo di coloro i quali hanno partecipato alla somministrazione del questionario). Non avremmo potuto che fare altrimenti, essendo certi che *non consentire il cambiamento è la forma perfetta per diventare obsoleti* (Bateson, 2010).

# Bibliografia

Barnes C. (2003). Independent Living, Politics and Implications [Consultabile su: <http://www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html>] (Ultimo accesso 10 Ottobre 2016).

Bocci F. & Guerini I. (2017). Casa è dove voglio stare. Un’indagine sulle percezioni dei disabili intellettivi e degli studenti universitari sull’indipendenza abitativa. *L’integrazione scolastica e sociale*, pp. 281-288.

Bronfenbrenner U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design.* Cambridge (MA): Harvard University Press.

Caldin R. & Friso V. (2016). Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere. In C. Lepri (Ed.), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 28-38). Milano: FrancoAngeli.

Canevaro A. (2006). *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell’inclusione (per tutti, disabili inclusi)*. Trento: Erickson.

Charlton J. I. (2000). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley: The University of California Press.

Cottini L. (2011). L’età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell’autodeterminazione. *L’integrazione scolastica e sociale*, 10(5), pp. 476-481.

Gardou C. (2006). *Diversità vulnerabilità handicap. Per una nova cultura della disabilità*. Trento: Erickson.

Gardou C. (2016). *Nessuna vita è minuscola*. *Per una società inclusiva.* Milano: Mondadori Università.

Gaspari P. (2008). *Narrazione e diversità. L’approccio narrativo in Pedagogia e didattica speciale*. Roma: Anicia.

Guerini I. (2017). Processi emancipativi per l’indipendenza abitativa delle persone con disabilità intellettiva. Verso un modello sociale inclusivo. *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*. Lecce: PensaMultimedia (in stampa).

Kelly O. (2014). Myth Buster. Independent living. European Network on Independent Living [Consultabile su: <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2014/12/Myths-Buster-final-spread-A3-WEB.pdf>] (Ultimo accesso 15 Gennaio 2017).

Lepri C. (a cura di) (2016). *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: FrancoAngeli.

Morin E. (2000). *La testa ben fatta. Riforma dell’insegnamento e riforma del pensiero*. Milano: RaffaelloCortina Editore.

Oliver M. (1990). *The politics of disablement.* London: MacMillan Press.

Theunissen G. & Kulig W. (a cura di) (2016). *Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland.* Stuttgart: Fraunhofer IRB Verlag.

Trescher H. (2016). *Wohnräume als Pädagogische Herausforderung: Lebenslagen Institutionalisiert Lebender Menschen mit Behinderung*. Berlin: Springer VS.

 United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York [Consultabile su: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconve.pdf>] (Ultimo accesso: 25 Giugno 2016).

Vadalà G. (2013). La rappresentazione della disabilità tra conformismo e agire politico. In R. Medeghini et al. (a cura di). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza.* Trento: Erickson.

**Filmografia**

Bateson N. (2010). *An ecology of mind*. The Impact Media Group.

1. L’utilizzo del termine *impairment* al posto di disabilità deriva dall’idea ampiamente condivisa tra gli studiosi di Disability Studies che la disabilità sia socialmente costruita piuttosto che appartenere alla persona. [↑](#footnote-ref-1)
2. Il termine eccellenze fa riferimento ad alcune caratteristiche di *inclusività* (Gardou, 2016) come ad esempio il numero inferiore di abitanti (rispetto alle case-famiglia), la presenza minore dell’operatore e l’ubicazione nel centro cittadino. [↑](#footnote-ref-2)
3. Autovalutazione del Benessere e dei Desideri (Guerini & Bocci, n.p.) è rivolto agli abitanti delle diverse strutture coinvolte nella ricerca. [↑](#footnote-ref-3)
4. Questionario sulle Scelte Abitative (Guerini & Bocci, n.p.) è rivolto agli studenti universitari. [↑](#footnote-ref-4)
5. Il riferimento è al saggio di Gregory Bateson, *The Moral and Aesthetic Structure of Human Adaptation*. [↑](#footnote-ref-5)
6. Il corsivo indica l’utilizzo talvolta improprio del termine. Sarebbe probabilmente più opportuno utilizzare il vocabolo *coinquilini*. [↑](#footnote-ref-6)