

«Casa è dove voglio stare». Le percezioni dei «disabili intellettivi» e degli studenti universitari sull'indipendenza abitativa

monografia

Fabio Bocci

Professore Associato in Pedagogia e Didattica Speciale, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi Roma Tre; Responsabile Scientifico del Laboratorio di Ricerca per lo Sviluppo dell'Inclusione Scolastica e Sociale

Ines Guerini

Dottoranda di ricerca in Teoria e Ricerca Educativa e Sociale, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi Roma Tre; membro del Laboratorio di Ricerca per lo Sviluppo dell'Inclusione Scolastica e Sociale¹

Sommario

Gli autori del presente contributo descrivono e presentano i primi esiti di un'indagine finalizzata a esplorare alcune questioni riguardanti l'indipendenza abitativa delle persone con disabilità intellettiva quale dato da iscrivere all'interno di un progetto più ampio inerente alla vita indipendente delle persone disabili. Nell'ambito di tale indagine è sembrato utile coinvolgere anche alcuni studenti universitari fuori sede per rilevare le loro opinioni in merito all'eventualità di convivere con persone disabili. Scopo dell'intero progetto di ricerca, infatti, è quello di sondare la possibilità di identificare alcune soluzioni abitative inedite che siano in grado di dare concretezza ai processi inclusivi oggi più che condivisi sul piano valoriale. Sembra, infatti, che la sfida attuale sia quella di passare dal piano dichiarativo a quello attuativo per dare risposta alle istanze di vita indipendente e autodeterminata di chi ha un deficit o un qualsiasi impedimento o vulnerabilità. I dati fin qui emersi sembrano fornire spunti utili in tale direzione.

Parole chiave

Vita indipendente, disabilità adulta, indipendenza abitativa, progetto di vita, università.

¹ L'intero articolo è frutto del lavoro congiunto dei due autori. In particolare, ai soli fini dell'identificazione delle parti, Fabio Bocci è autore della «Premessa», Ines Guerini è autrice del paragrafo «Problematizzare l'indipendenza abitativa delle persone disabili: un'indagine pilota». Gli altri due paragrafi sono invece da attribuirsi congiuntamente ai due autori.

Home, is Where I Want to Be
(Talking Heads, *This Must Be The Place*)

Una stanza tutta per sé
(Virginia Woolf)

Premessa

Ciascuno di noi a un certo punto della propria vita avverte la necessità di uscire dall'ambiente familiare di origine per continuare il percorso, intrapreso già in fase adolescenziale, volto al consolidamento di una propria identità, per costruirsi persona/individuo/soggettività in grado di autodeterminarsi. Un'esigenza messa a dura prova dall'attuale crisi economica che ha imposto il riconfigurarsi del concetto stesso di adultità. Infatti, se in passato il giovane varcava la soglia (Gardou, 2006) della vita adulta attraverso una serie di riti di passaggio (Van Genneep, 1909), quali trovare lavoro, sposarsi e mettere su famiglia, nell'attuale momento storico (almeno nelle società occidentali) l'adulto — oltre a confrontarsi con una evoluzione/mutazione dei parametri culturali di riferimento (dal concetto di famiglia a quello stesso di identità di genere) — si trova in una condizione spesso perdurante di precariato, che gli impedisce alcune conquiste personali e sociali.

Ciò vale per i cosiddetti «normodotati». E per i «disabili»?²

La domanda scaturisce da diversi studi che si confrontano sull'importanza della costruzione identitaria dei disabili e sul

loro pensarsi (ed essere riconosciuti) adulti (Goussot, 2009; Pavone, 2014; Zurru, 2015; Lepri, 2016).

In particolare viene posto l'accento sulla vulnerabilità umana che ci accomuna tutti e ci costringe a riflettere sul fatto che l'essere adulti, oggi, è sostanzialmente diverso da quanto accadeva nel passato. Perché, dunque, continuare a vedere nella disabilità l'unico fattore limitante il divenire adulti?

Forse perché sappiamo dalla letteratura scientifica di riferimento (Canevaro, 2006; Gardou, 2006; Cottini, 2011; Mura, 2013) che i disabili sono ancora connotati come eterni e indifesi bambini, «angeli asessuati», soggetti bisognosi di cura. Una caratterizzazione, questa, che determina, di fatto, per i giovani disabili la richiesta del permesso di crescere (Caldin e Friso, 2016).

Probabilmente è lo stesso concetto di cura che abbisogna di una problematizzazione: non un trattamento o un servizio da erogare al disabile, ma una forma di accompagnamento all'età adulta che la comunità (a partire dai familiari, ma senza fermarsi a loro per non scadere in forme infinite di maternage) deve mettere in atto per pianificare un progetto di vita che rispetti bisogni, desideri e aspettative della persona coinvolta, offrendole la possibilità di scegliere/sì. Tale possibilità è fondamentale, affinché si sviluppi per ciascuno il processo di autodeterminazione e si apra la strada verso una vita indipendente, che non significa vita autonoma, ma scelta e gestione delle proprie dipendenze (Barnes, 2003; Kelly, 2014; Pavone, 2014; Guerini, 2017). Ciascuno di noi, in effetti, è in relazione di interdipendenza con qualcun altro o, meglio, può/riesce a essere autonomo attraverso l'aiuto di qualcun altro.

Eppure, nell'attuale cultura egemone, la possibilità che si configurino progetti di vita indipendente è preclusa alle «persone con deficit intellettuale» e ai cosiddetti «di-

² Utilizziamo qui disabile/disabilità come espressione di una esperienza socio-culturale dell'individuo, in quanto concordiamo con i Disability Studies sull'opportunità di distinguere *impairment* (la condizione fisica o psichica, ecc...) da *disability* (la conseguenza sociale della condizione di *impairment*). Per tale ragione, quando si fa riferimento a uno specifico funzionamento, preferiamo utilizzare «deficit» (deficit intellettuale), oppure usare il termine tra virgolette («disabili intellettivi»).

sabili gravi».³ Tuttavia, se per questi ultimi si pensa oggi alla domotica come soluzione compensativa, per i «disabili intellettivi» non si prospetta l'idea che possano vivere da soli, poiché culturalmente (e storicamente) sono confinati in luoghi altri della società (Foucault, 1994; Canevaro, 2006). Emerge, quindi, oggi più che mai, la necessità di re-deistituzionalizzare⁴ coloro i quali sono inquadrati come «disabili intellettivi» iniziando a immaginare, ad esempio, soluzioni abitative nuove, anche caratterizzate da sperimentazioni che vedano interagire in un modello coabitativo inedito persone che hanno esperienze e condizioni sociali ed esistenziali diverse. Nel nostro caso, oltre a rilevare le percezioni dei disabili, abbiamo anche seguito una suggestione: sondare la disponibilità degli studenti universitari fuori sede di vivere insieme a loro colleghi o ad altre «persone disabili».

Problematizzare l'indipendenza abitativa delle persone disabili: un'indagine pilota

A partire dalle questioni sinteticamente fin qui delineate, consapevoli che la re-deistituzionalizzazione vada attuata tenendo conto delle scelte effettuate dalle persone disabili (ONU, 2006, art. 19), abbiamo iniziato

a interrogarci circa l'indipendenza abitativa delle persone con deficit intellettivo.

Nel presente contributo illustriamo i primi esiti di una indagine che è parte integrante di un più ampio progetto di ricerca dottorale il cui oggetto di studio è la vita indipendente delle persone disabili.

Nello specifico, abbiamo proceduto a rilevare i desideri abitativi di un gruppo di «disabili intellettivi» che attualmente abitano presso tre case-famiglia di Roma e a sondare l'interesse di un gruppo di studenti universitari fuori sede a coabitare con persone disabili in appartamenti di uso comune.

L'obiettivo dell'indagine è stato duplice: (1) rilevare bisogni e desideri di «disabili intellettivi» che vivono in casa-famiglia inerenti alla questione abitativa e, più in generale, il gradimento della loro vita, quale indicatore per riflettere sulle buone prassi esistenti e sulla costruzione di un modello abitativo innovativo rispondente alle esigenze di tutti e di ciascuno; (2) aprire un dibattito sulla possibilità di dare vita a forme di coabitazione inedite capaci di superare gli steccati categoriali e di aprire varchi verso una società davvero inclusiva.

Hanno partecipato all'indagine:

- 16 persone con deficit intellettivo (6 F, 10 M; età media 37 anni; DS = 13);
- 45 studenti universitari fuori sede (40 F, 5 M; età media 26 anni; DS = 4).

Per quel che concerne gli strumenti, con gli abitanti delle case-famiglia è stato utilizzato l'ABD (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri), un questionario partecipato, costruito con la collaborazione di un gruppo di persone con deficit intellettivo abitanti in una delle tre case-famiglia.⁵ L'ABD è anonimo e consta di tre ambiti:

⁵ Ci si è avvalsi della «lingua facile», un approccio che prevede una particolare formattazione nello scritto rendendo l'informazione più fruibile.

³ «Grave» nell'ottica del modello medico che opera per categorizzazioni e classificazioni.

⁴ Che si rende necessaria in quanto, almeno in Italia, abbiamo esperienza di una prima fase di deistituzionalizzazione, la quale, però (come è avvenuto per l'integrazione scolastica), pur rappresentando un punto di non ritorno, ha con il tempo lasciato spazio a forme di progressiva marginalizzazione/discriminazione che vanno affrontate senza ipocrisie e infingimenti. Forme che Lascioli (2014) definisce giustamente «ibride» e che richiedono un'attenta problematizzazione (Bocci, 2016).

1. informazioni generali (sesso, età, attività svolta, possesso di una stanza singola, relazioni affettive);
2. gradimento della propria abitazione;
3. gradimento della propria vita.

Nella compilazione la persona è invitata a rispondere esprimendo il proprio consenso o dissenso attraverso una scala Likert a 5 punti. Per facilitarne la comprensione sono state inserite sotto le due polarità i simboli ☺ e ☹, associati alla positività e alla negatività degli eventi.

Il QUESA (Questionario sulle Scelte Abitative), realizzato attraverso Google Moduli, è rivolto a studenti fuori sede frequentanti alcuni atenei romani. La compilazione è avvenuta online in forma anonima, rispondendo a 21 item distribuiti in quattro ambiti:

1. informazioni generali (età, sesso, provenienza, permanenza nella città di Roma, possesso di una stanza singola);
2. vita quotidiana (frequenza lezioni universitarie, lavoro svolto, vita sentimentale, amicizie);
3. opinioni (rispetto alle differenze, alla vita indipendente, alla dimora abituale, alla convivenza con altre persone durante gli studi);
4. abitazione (disponibilità a convivere con persone disabili, motivo della scelta, durata).

Analisi dei dati

Come detto, l'indagine è in corso. Focalizziamo qui l'attenzione su alcuni dati, discutendone i primi risultati emersi.

Per quel che concerne l'ABD riportiamo i dati inerenti ai seguenti item:

Ambito 2: condivido la stanza con un'altra persona e questo mi piace; considero il posto dove

abito casa mia; durante il fine settimana faccio ciò che voglio a prescindere da ciò che fanno gli altri abitanti della struttura.

Ambito 3: il lavoro che svolgo non mi piace, ma è necessario che io lo faccia; ho scelto io di andare a lavorare; vorrei abitare con il/la mio/a fidanzato/a.

Entrando nel merito, riguardo alla percezione di considerare casa propria il luogo in cui attualmente si vive, le risposte degli abitanti sono equamente distribuite: 50% d'accordo («moltissimo» = 37,5%; «abbastanza» = 12,5%); 50% non d'accordo («poco» = 18,8%; «pochissimo» = 31,3%).

Rispetto alla condivisione di una stanza con un'altra persona che non sia il proprio partner, questa è gradita dal 43,8% («non so» = 25%).

Per quanto riguarda l'attuale situazione sentimentale, il 68,8% degli abitanti dichiara di avere un partner e l'81,8% di questi esprime il desiderio di volerci convivere. Il 68,8% dei partecipanti sostiene, tuttavia, di non possedere una stanza propria all'interno della struttura. Tale situazione riguarda anche chi ha un partner: solo il 27,3%, infatti, possiede una stanza tutta per sé.

Relativamente alla situazione lavorativa, il 31,3% degli abitanti lavora, il 18,7% svolge un tirocinio non retribuito, il 50% non è coinvolto in alcuna attività. Tra chi lavora, l'80% lo ha scelto autonomamente e dichiara, anche quando il lavoro non è gradito, che è necessario farlo.

Per quel che concerne il QUESA, riportiamo i dati inerenti ai seguenti aspetti:

- la percentuale degli studenti che: possiede una stanza singola; svolge attività lavorative e/o di volontariato; frequenta persone disabili;
- la disponibilità a convivere con persone disabili e il motivo della scelta;
- per quanto tempo vorrebbero viverci e a quali condizioni;
- il grado di accordo/disaccordo in merito al diritto di possedere una casa.

Dall'analisi dei dati emerge che: l'82,2% non ha amici disabili; il 66,7% non svolge attività lavorativa; l'84,4% non è impegnato nel volontariato; il 53,3% non possiede una stanza propria.

Entrando nel merito, il 95,6% dichiara che «avere una casa sia un diritto inalienabile per tutti». Tale dato è confermato dall'elevata percentuale (82,2%) che si esprime favorevolmente («decisamente sì» = 33,3%; «sì, a prescindere da chi sono» = 33,3%; «sì, ma solo se studenti universitari» = 6,7%; «sì, solo se con disabilità lieve» = 8,9%) rispetto alla volontà di vivere in un appartamento dove abitano persone disabili. Per quanto concerne la motivazione, il 60% degli studenti dichiara che si tratta di «una convivenza come un'altra», mentre l'8,9% che sarebbe una «esperienza di vita». Minor valore è attribuito al «fattore economico» (2,2%) e allo «spirito di volontariato» (2,2%).

Rispetto al come coabitare, il 48,9% condividerebbe un appartamento con dei disabili, a patto di avere una stanza singola, mentre il 4,4% sostiene che ci vivrebbe solo «condividendo una stanza con un altro coinquilino non disabile». Il 28,9% condividerebbe «una stanza con un altro coinquilino disabile». Rispetto alla durata, il 57,8% dichiara una disponibilità limitata («fin quando non potrà avere un proprio appartamento o per un anno»), mentre il 24,4% «per tutti gli anni dell'università».

Considerazioni conclusive: verso la vita in(ter)dependente

Trattandosi di una indagine in corso, riteniamo utile discutere brevemente gli esiti fin qui emersi sia sul piano procedurale (metodi e materiali) sia su quello dei risultati.

Per quel che concerne la procedura, un primo problema riguarda il coinvolgimento degli abitanti delle case-famiglia, che non

sempre è stato possibile, sia per le difficoltà incontrate sul piano della piena comprensione del compito, sia (in alcuni casi) per una sorta di «melina» da parte degli operatori, non del tutto entusiasti dell'idea di promuovere l'indipendenza dei loro ospiti.

Una seconda questione concerne invece il questionario ABD. Ad esempio, i simboli ☺ e ☹ non sono stati d'aiuto. Allo stesso modo non ha funzionato il posizionamento della scala Likert a destra degli item. In tal senso, la condivisione nella co-costruzione dello strumento (laddove è stata possibile) ha aiutato non poco a chiarire alcune cose (ad esempio, la loro scelta di utilizzare il «tu» e non il «lei» non essendovi abituati).⁶

Relativamente ai risultati ottenuti, colpisce la nostra attenzione il non pieno accordo da parte dei partecipanti all'ABD nel riconoscere come casa propria il luogo in cui abitano. Probabilmente ciò deriva dalla presenza di regole ritenute essenziali per la convivenza all'interno delle case-famiglia. Regole che, però, andrebbero non solo «condivise con» ma anche «pensate da» chi abita le strutture. Allo stesso modo sarebbe opportuno promuovere la convivenza in uno spazio proprio tra persone sentimentalmente impegnate, così come favorire l'occupazione lavorativa (che è altro dall'essere occupati) affinché si avvalori il desiderio di indipendenza. Un aspetto cruciale legato non solo a fattori economici, ma anche, come si diceva, al timore di alcuni operatori di perdere il proprio ruolo sociale.

Per quanto riguarda il QUeSA, è interessante notare come da un lato (valoriale) si affermi il diritto di tutti di sperimentare esperienze abitative plurime (da soli, in

⁶ È un aspetto che andrebbe approfondito. Le persone disabili affermano che il «lei» si usa per i medici o gli avvocati, mentre a loro ci si rivolge con il «tu, un fatto che la dice lunga sulla presenza di forme di reificazione come, in questo caso, l'automatica confidenza nella relazione quasi si trattasse di bambini e non di adulti.

coabitazione), mentre dall'altro, scendendo nel dettaglio, emergano via via dei distinguo (come il fatto di coabitare a patto di stare da soli, di non condividere la stanza con il disabile, la gravità del deficit, ecc.).

Si coglie però (ottimismo della volontà) un'interessante apertura, una possibilità sulla quale investire ulteriormente non solo — evidentemente — per rilevare dati, ma per incidere attraverso azioni socio-culturali (quindi formative), per scardinare non tanto i pregiudizi (non ne abbiamo colti) quanto la mancanza quasi di un immaginario dal quale attingere per visualizzare scenari inusuali possibili.

Dal nostro punto di vista è questa la sfida che l'inclusione pone oggi alla società. Per quanto concerne l'indipendenza abitativa e la vita indipendente tout court, si tratta di iniziare a concedersi uno spazio (a partire da quello immaginativo) in grado di rompere gli schemi attuali (la casa-famiglia, la funzione dell'operatore, la gravità della diagnosi) e di dare voce a due istanze che deriviamo da una visione che ci piace definire concreta utopia: il fatto che niente deve avvenire sulle persone disabili senza il loro contributo; la constatazione che dobbiamo essere realisti e, quindi, dobbiamo chiedere (pretendere) l'impossibile.

«Home is where I want to be». The perceptions about the independent housing of people with intellectual disabilities and university students

Abstract

The authors of this paper describe the first results emerging from a survey, which aims to investigate some issues related to the house choices of people with intellectual impairment. This survey belongs to a wider research project which refers to the independent life of disabled people. Referring to the survey, it seemed useful to involve some university students living away from home to detect their opinion about the opportunity of living with disabled people. In fact, the aim of the wider research project is to test the possibility of identifying some unusual housing solutions which can really be inclusive. We actually think that acting inclusive processes — rather than stating them from the value level — is the current challenge to satisfy the requests of a self-determined and independent life of people with impairment or something other disadvantage or vulnerability. The so far emerged data seem to give in this direction useful suggestions.

Keywords

Independent living, adult disability, housing choices, life's plan, university.

Autore per corrispondenza

Fabio Bocci
 Università degli Studi Roma Tre
 Dipartimento di Scienze della Formazione
 Via Milazzo, 11b
 00185 Roma
 E-mail: fabio.bocci@uniroma3.it

Bibliografia

- Barnes C. (2003), *Independent living, politics and implications*, <http://www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html>
- Bocci F. (2016), *Didattica inclusiva. Questioni e suggestioni*. In F. Bocci et al. (a cura di), *Rizodidattica. Teorie dell'apprendimento e modelli inclusivi*, Lecce, Pensa Multimedia, pp. 15-82.
- Caldin R. e Friso V. (2016), *Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere*. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* Milano, FrancoAngeli, pp. 28-38.
- Canevaro A. (2006), *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Trento, Erickson.
- Cottini L. (2011), *Letà avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell'autodeterminazione*, «L'integrazione scolastica e sociale», vol. 10, n. 5, pp. 476-481.
- Foucault M. (1994), *Des espaces autres*. In M. Foucault, *Dits et Écrit*, Paris, Gallimard.
- Gardou C. (2006), *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*, Trento, Erickson.
- Gardou C. (2015), *Nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva*, Milano, Mondadori Università.
- Gilmartin A. e Slevin, E. (2010), *Being a member of a self-advocacy group: Experiences of intellectually disabled people*, «British Journal of Learning Disabilities», vol. 38, n. 3, pp. 152-159.

- Goussot A. (2009), *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Sant'Arcangelo di Romagna, Maggioli.
- Guerini I. (2017), *Con le lenti dei Disability Studies: dall'oppressione alla vita indipendente*, «Italian Journal of Disability Studies», in corso di stampa.
- Kelly O. (2014), *Myth buster: Independent living*, European Network on Independent Living, <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2014/12/Myths-Buster-final-spread-A3-WEB.pdf>
- Lascioli A. (2014), *Verso l'inclusive education*, Foggia, Edizioni del Rosone.
- Lepri C. (a cura di) (2016), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, FrancoAngeli.
- Mura A. (2013), *Disabilità, identità e rappresentazioni sociali tra passato e presente*. In A. Mura e A.L. Zurru (a cura di), *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*, Milano, FrancoAngeli, pp. 19-42.
- Pavone M. (2014), *L'educazione inclusiva. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Milano, Mondadori Education.
- ONU (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_persone_disabili.pdf
- Van Gennep A. (1909), *Les rites de passage*, Paris, Emile Nourry.
- Zurru A.L. (2015), *La dimensione identitaria nella persona disabile. Lo sguardo della Pedagogia speciale sulle dinamiche della cura medica*, Milano, FrancoAngeli.