

La transizione nell'età adulta per il giovane con disabilità intellettiva

Possibili occasioni per favorire questo passaggio

Elena Bortolotti

Professore associato di Didattica e Pedagogia Speciale, Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Trieste

monografia

Sommario

Crescere, divenire adulti e conquistare una propria identità sono processi che investono la vita di ogni essere umano. Processi complessi, che vedono l'intersecarsi di fattori individuali e ambientali. La presenza di disabilità intellettiva rappresenta una condizione nella quale il rischio che non si possa ancora pensare a un'adulthood possibile è molto elevato. Tale obiettivo è perseguibile solo se si tiene alta l'attenzione alla pianificazione di un progetto che contempra obiettivi di vita indipendente. La residenzialità rappresenta una delle opportunità che si deve ricercare al fine di garantire alla persona con disabilità intellettiva la possibilità di appropriarsi della dimensione adulta.

Parole chiave

Adulthood, identità, progetto di vita, disabilità intellettiva, servizi.

Introduzione

Il passaggio all'età adulta è un momento importante nel quale avvengono molti cambiamenti, rapidi e irreversibili, che pongono la necessità di essere accettati e ricomposti in un'immagine di sé che si rinnova e che deve incorporare ciò che si è stati e ciò che si sta diventando. Le domande che il mondo della ricerca psico-sociale si pone rispetto al rapporto tra identità personale e identità sociale (Mancini, 2001) ci aiutano a comprendere quanto la concezione di sé sia collegata alle relazioni interpersonali in cui le persone sono coinvolte, e quanto le opportunità di speri-

mentare eventi positivi per il Sé incidano sui processi di identificazione, ponendo le basi per rafforzare (o, al contrario, per minacciare) la costruzione di un'identità positiva. L'«essere adulto» viene a rapportarsi con il «divenire adulto» in un *continuum* di transizioni che si susseguono in tutto l'arco di vita della persona. Le tappe della vita contemplan esperienze possibili per ogni individuo e richiedono una certa attenzione quando a viverle sono soggetti in condizione di vulnerabilità. Per essi, i passaggi «vanno preparati e, soprattutto, devono mettere al centro la persona disabile come soggetto del proprio percorso esistenziale» (Goussot, 2015, p. 29).

La transizione all'età adulta: nuovi compiti personali e sociali

Il passaggio dall'adolescenza alla condizione adulta rappresenta un momento tanto importante quanto delicato, è il momento in cui i giovani sono chiamati a compiere scelte e a generare azioni. Un'opportunità positiva per i soggetti con disabilità intellettiva, sostiene Lepri (2016), è legata oggi a una visione della condizione adulta, non più da concepirsi solo come un «dato» biografico e sociale. Essa abbandona il modello unico di adulto possibile per presentarci un adulto che persegue un compito di crescita secondo un *continuum* con le altre età e per il quale vi sono «traiettorie esistenziali influenzate da mete, obiettivi, progetti, aspettative che portano a una ridefinizione e una ricostruzione di sé all'interno di una grande variabilità individuale» (ibidem, p. 21): un adulto per cui, dunque, non esiste più un'unica adultità, ma tante «adultità possibili» (ibidem).

Crescere, divenire adulti e conquistare una propria identità sono processi complessi, che vedono l'intersecarsi di fattori individuali e ambientali. La presenza di disabilità intellettiva rappresenta una condizione nella quale i fattori biologici e psicologici di base non supportano il soggetto, ponendolo in una condizione di svantaggio rispetto alle opportunità di sviluppo e di apprendimento. Ogni individuo è però inserito fin dalla nascita in un ambiente fisico e relazionale che può porsi come facilitatore o come barriera al suo sviluppo presente e futuro (OMS, 2007). Per quanto riguarda l'ambiente di vita è dunque lecito chiedersi quanto esso possa incidere sulle opportunità del disabile, quanto esso debba mettersi in gioco per compensare e potenziare, per accettare e valorizzare, per comprendere e supportare. Si tratta di responsabilità che devono tradursi in azioni, infatti la disabilità pone la necessità di una

riflessione, ma anche di un'attivazione esperta e coordinata, finalizzata a dare risposte reali, nelle quali vengono a declinarsi i principi che «fungono da orientamento per decisioni importanti rispetto al futuro delle persone» (Francescutti, Franceschetto e Ferarreso, 2015, p.163).

Nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta l'identità individuale si struttura intorno ad alcune dimensioni essenziali: l'occupazione lavorativa, la famiglia, la posizione sociale, le scelte amicali e affettive, ideologiche e religiose. Se l'assunzione di ruolo rappresenta il presupposto imprescindibile di qualsiasi condizione adulta, è evidente che lo stesso vale per le persone con disabilità. Ora che non andrà più a scuola, il giovane con disabilità potrebbe non solo doversi chiedere «cosa farà», ma anche «chi sarà». In questa transizione non si può, quindi, eludere la necessità di proporre servizi nei quali si pensi a un «ruolo possibile» per il soggetto con disabilità intellettiva, e di progettarli in modo che siano capaci di considerare, alimentare e implementare un pensiero adulto (ibidem).

Vita indipendente e identità adulta, due dimensioni che si sostengono a vicenda

Il giovane con disabilità intellettiva mediamente conclude il suo percorso formativo con la scuola secondaria. Egli, infatti, non ha la possibilità di proseguire gli studi in ambito universitario e si ritrova quindi a dover affrontare il passaggio all'età adulta già intorno ai 18-20 anni.

Un grande rischio in questo passaggio è legato innanzitutto al fatto che i giovani con disabilità perdono il riferimento di ruolo (studente) senza acquisirne uno adeguato all'età adulta (lavoratore, studente universitario, ecc.); venendo meno l'impegno personale

(andare a scuola, imparare, ecc.), rischiano di cadere in uno stato di ozio forzato (rimanere a casa senza aver nulla da fare), di perdere in generale i riferimenti sociali (insegnanti, coetanei) e di non trovarne di nuovi (amici, colleghi di lavoro, compagni di studio) (Soresi, 2007).

Se è possibile pensare per loro alternative alla scuola, quali ad esempio percorsi formativi che consentano loro di avviarsi al mondo del lavoro o la frequenza di centri diurni, così allo stesso tempo è auspicabile pensare a un processo di distacco dalla famiglia di origine. Infatti, la crescita e il divenire adulti implicano processi di emancipazione dalla famiglia di origine e non di regressione a essa.

L'indipendenza, come sostenuto anche dall'European Network of Independent Living (ENIL), implica una situazione in cui una persona cessa di essere sottomessa all'autorità di altri soggetti. Essa comporta in sé una capacità di autodeterminazione che garantisca la possibilità di fare, di vivere relazioni, di scegliere e anche di sbagliare (<http://www.enil.it>). Possiamo sostenere che l'indipendenza sia innanzitutto un riconoscimento di libertà e che non debba coincidere necessariamente con l'autonomia. Il termine autonomia richiama un'erronea idea di capacità del singolo di fare tutto da solo, in un'ottica di autogestione completa, in una condizione di «non bisogno dell'altro». In realtà, nessuno di noi è autonomo, tutti viviamo delle interdipendenze e dei vincoli, che esistono perché radicati nella nostra natura sociale e perché, in casi più specifici, «connaturati alle caratteristiche dei servizi coinvolti, come per l'area della cura clinica e della riabilitazione» (Barbieri, 2007, p. 218).

In questa sede si vuole affrontare il tema della vita indipendente, con particolare riferimento alla necessità di garantire quel distacco dalla famiglia di origine che prima o poi tutti i giovani devono operare, anche

in funzione della naturale propensione a vivere e a costruire «la propria vita» (Caldin e Friso, 2016). Il passaggio all'età adulta è per tutti un momento di ristrutturazione del Sé. Nuove e diverse scelte di vita che il giovane compie, rispetto agli interessi personali, affettivi e lavorativi, gli permettono, infatti, di consolidare la propria identità personale.

Più che mai in questo passaggio il giovane con disabilità non va abbandonato al suo destino, ma va sostenuto. Quel che ci si chiede è oggi cosa si può e si deve fare (Causin e De Pieri, 2006).

La proposta va nella direzione di un tema fondamentale, ovvero la residenzialità. Le trasformazioni sociali e politiche di questi ultimi decenni, sostenendo la de-istituzionalizzazione, hanno reso possibile innanzitutto il diritto, per le persone con disabilità, di continuare a vivere nei luoghi contrassegnati dalla normalità della loro quotidianità (art. 23 della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*; ONU, 2006), il diritto a una vita indipendente (art. 19) e a vedersi riconosciuto il diritto a una vita privata (art. 22).

Se l'identità individuale si struttura intorno ad alcune dimensioni essenziali, quali l'occupazione lavorativa e la vita relazionale, si può partire da un principio irrinunciabile sul quale si fonda la vita dell'adulto: l'organizzazione di una propria vita autonoma, dove ci si attiva per comporre e governare le interdipendenze, un'opportunità che richiede l'assunzione di un ruolo grazie al quale si possono giocare responsabilità e capacità di progettarsi.

In quest'ottica, parlare di residenzialità è diverso che parlare di istituzionalizzazione; questo soprattutto in un'ottica di valorizzazione delle singole storie di cui le persone sono portatrici, delle loro capacità reali e della loro concreta possibilità di progettarsi nel mondo. Come indicato nell'articolo 19 della

Convenzione ONU, appare oggi necessario, in un'ottica inclusiva e di piena partecipazione, assicurare che «le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa [...]» (ONU, 2006).

Laddove possibile la casa propria diventa obiettivo primario. La casa possiede quel valore simbolico che segna non solo l'indipendenza, ma anche un'appartenenza a una comunità più ampia rispetto a quella espressa dal nucleo familiare di ciascun soggetto. È nella casa che si sviluppa il distacco dalla famiglia di origine, che si cresce e si apprende a essere autonomi, a operare delle scelte. Bisogna accettare la sfida, si lavora tra certezze e incertezze, si corrono dei rischi, si possono ottenere risultati e si può anche andare incontro a fallimenti. Tutto ciò richiede condivisione e capacità di creare un ambiente favorevole, basato su rapporti che si fondano sulla fiducia e sul desiderio di lasciarsi accompagnare attraverso la propria storia, passata e presente, verso rinnovate mete di autonomia e autodeterminazione.

A questo punto, è evidente l'urgenza di programmare nuove prospettive di servizi, che siano una risposta reale a obiettivi d'indipendenza e autonomia.

La realtà che qui di seguito si è scelto citare vuol essere un esempio di come sul territorio si stiano organizzando «buone prassi» finalizzate a rispondere al diritto di sperimentare un'identità adulta per alcuni giovani con disabilità.

La descrizione riguarda l'associazione «Oltre quella sedia», che ha sede a Trieste ed è nata dodici anni fa con la realizzazione di un corso di teatro-abilità, finalizzato a far incontrare giovani con e senza disabilità e a far emergere nuovi canali di espressione e comunicazione. Uno spettacolo realizzato si

intitolava «Oltre quella sedia» e voleva rappresentare il desiderio del gruppo di andare al di là dei preconcetti (quale quello rappresentato dalla sedia a rotelle che identifica la persona con l'handicap) al fine di permettere alle persone di svelare la loro vera essenza. Il titolo di questo spettacolo divenne poi il nome dell'associazione.

La missione che si è data l'associazione è quella di fornire alle famiglie con figli disabili una reale speranza di crescita. L'obiettivo è quello di sviluppare un modello di gestione delle attività che sia integrato, modulare e multidisciplinare, e che consenta di investire costantemente nelle «potenzialità» e nelle «possibilità» che si nascondono in ogni essere umano.

I tre principali percorsi attraverso cui vengono perseguiti gli obiettivi sono:

- il progetto di vita indipendente «La vita che vorrei», grazie al quale alcuni giovani con disabilità intellettiva stanno oggi imparando a vivere assieme in un appartamento;
- l'esperienza denominata «Teatro Interessante», attraverso cui le persone liberano la creatività e trovano nuovi modi di entrare in contatto tra loro e con la società;
- l'attività di formazione, che vede le persone con disabilità nei panni di docenti nelle scuole e in altri contesti.

Il progetto «La vita che vorrei»

Il progetto è nato in seguito a un'esperienza di stage della compagnia teatrale svoltasi in una località montana della Carnia, in Friuli Venezia Giulia. Durante questo breve periodo di distacco dalle famiglie e di condivisione di residenzialità, alcuni giovani con disabilità ebbero modo di sperimentare e mettere in campo alcune loro autonomie, come il prepararsi da soli il cibo o il pulire e il tenere in

ordine gli spazi. Tale esperienza permise agli operatori e alle famiglie di ipotizzare che si poteva fare di più.

Ne è nato un progetto che prevedeva una prima fase d'intervento diretto degli educatori a casa dei giovani con disabilità. La finalità era innanzitutto legata ai seguenti obiettivi: valutare le abilità presenti e potenziali dei giovani e incrementare le abilità ritenute necessarie al fine di vivere in autonomia, come ad esempio il fare la spesa, il preparare da mangiare, il prendersi cura di sé, ecc.

In seguito ai risultati ottenuti sul piano dello sviluppo delle autonomie di base, venne presentato al Comune di Trieste, area Politiche Sociali, un progetto sperimentale di vita indipendente, denominato «La vita che vorrei», che trovò i suoi finanziamenti nel FAP (Fondo di Autonomia Possibile erogato dalla Regione Friuli Venezia Giulia) e fu sostenuto dalle famiglie stesse dei giovani.

Ad oggi sono affittati due appartamenti, di cui il primo dal 2009 e il secondo dalla fine del 2012, con le famiglie coinvolte nel progetto e altrettanti giovani adulti con disabilità intellettiva che sperimentano quotidianamente l'esperienza della vita indipendente. Un coordinatore, un gruppo di educatori e di tirocinanti/volontari supportano l'attività del progetto. Le famiglie partecipano attraverso un coinvolgimento diretto, che avviene tramite incontri di gruppo bisettimanali, nei quali è possibile il confronto tra tutte le parti coinvolte nel percorso.

Ad oggi le famiglie che partecipano al progetto nel primo appartamento sono quattro e quattro le ragazze; mentre nel secondo appartamento le famiglie coinvolte, con i rispettivi figli maschi, sono cinque.

Obiettivo primario è favorire l'autodeterminazione sostenendo ogni giovane coinvolto nel ruolo di agente causale primario della propria vita, aiutandolo a operare scelte e a prendere decisioni che siano libere da qual-

siasi influenza esterna e/o da interferenze (Wehmeyer, 1999).

Questa fase d'esperienza è denominata «Case-Scuola». La residenzialità viene organizzata secondo gradualità e propedeuticità, con l'obiettivo di accompagnare i giovani a vivere in casa con sempre maggiori autonomie e a sentire questo spazio come proprio. Attualmente tutti e nove i partecipanti sperimentano la vita in appartamento durante il giorno, alcuni hanno, inoltre, iniziato a sperimentare il pernottamento in modo graduale. Ogni passaggio viene infatti tarato sui bisogni della singola persona, con attenzione a quelle che sono le dinamiche del gruppo.

L'obiettivo finale è di far approdare i protagonisti e le protagoniste del progetto a una cosiddetta «Casa-Casa», il luogo stabile in cui vivere la propria vita nel rispetto della loro capacità di auto-determinazione e del livello di autonomia possibile. Perseguire questo obiettivo significa permettere ai giovani un distacco totale dalle famiglie di origine. Si tratta di un obiettivo ambizioso che va gradualmente pianificato. Le famiglie stesse vanno supportate e stimolate a vedere che il «proprio figlio può farcela», che può perseguire questo obiettivo finale.

Per quanto riguarda il progetto nell'articolazione dei suoi obiettivi, esso va al di là della vita casalinga. Gli obiettivi perseguiti comportano il far sperimentare ai giovani situazioni di vita reale sotto tutti i punti di vista. Una vita che coinvolge più dimensioni: quella della quotidianità, quella degli interessi e del tempo libero, quella del rapporto con il territorio.

La dimensione della quotidianità richiede, infatti, il raggiungimento di livelli di autonomia che permettano di adempiere alle funzioni di ogni giorno, come ad esempio la pulizia personale, la pulizia della casa, il riordino, il seguire una corretta alimentazione tramite acquisto e preparazione di cibi sani.

Anche la dimensione degli interessi e del tempo libero richiede una progettazione specifica. La casa può divenire, da luogo asettico, un luogo dove si esprimono le personalità di coloro che lo abitano, ad esempio in base alle scelte di arredo (nel progetto si è avuto cura di far scegliere ai/alle giovani il colore delle stanze e gli arredi; sono emersi gusti e armonie diverse, sicuramente espressione di preferenze e creatività differenti). Pure gli interessi dei protagonisti hanno messo alla prova il gruppo, come ad esempio il desiderio di L. di andare a Milano ad assistere a un concerto del suo gruppo rock preferito, cosa che ha richiesto un grande lavoro di organizzazione e di ricerca di fondi.

Vi è, infine, la dimensione del rapporto con il territorio, anch'essa curata e perseguita all'interno del progetto. Ad oggi i giovani dell'associazione collaborano con molte realtà, con alcuni Enti pubblici del territorio, con cooperative, parrocchie e altre associazioni. Le attività che li coinvolgono sono molteplici e riguardano, ad esempio, la collaborazione con la Caritas per attività di colletta alimentare presso i supermercati della città; attività di giardinaggio presso alcuni centri abitati; attività di manutenzione di giochi per bambini nei giardini pubblici; attività di teatro presso le scuole in cui i giovani stessi tengono anche lezioni per i bambini. I giovani del progetto «Oltre quella sedia», insieme al coordinatore e agli operatori, sono pure presenti all'università con performance

teatrali e attività di racconto diretto delle loro esperienze agli studenti.

Ad oggi, sebbene il progetto sia ancora in fase sperimentale, i giovani esprimono un livello di pensiero tipicamente adulto, che si evince dalle dichiarazioni da loro stessi espresse e dalle quali emerge la volontà di voler continuare a poter vivere a casa «loro», dove per «loro» si intende l'appartamento luogo del progetto. Gli stessi ci fanno comprendere che la strada della residenzialità può e deve essere perseguita, perché i principi dell'autonomia e dell'autodeterminazione si attuano nella quotidianità, come emerge dalla presentazione che fanno di Sé e del Gruppo (www.oltrequellasedia.org): «Siamo un gruppo che impara l'uno dall'altro [...] teniamo pulita la casa, sappiamo fare la lavatrice, stirare, usare il forno [...], andiamo in posta...», operazioni che richiedono intenzionalità e responsabilità, come spiega M.T., il coordinatore: «Il rapporto deve essere normale [...] se ha sbagliato a far la spesa, torna giù, dice alla commessa che ha sbagliato e cambia... altrimenti non si mangia».

Non solo responsabilità, ma la vita adulta è fatta anche di relazioni e impegni da gestire, come racconta L. (F.): «[...] vivo con le mie amiche, a volte bene a volte male... vado a trovare gli anziani, a far loro compagnia...». Così L. (M.) spiega che: «[...] con L. stiamo insieme da metà marzo [...] abbiamo festeggiato S. Valentino... siamo andati a cena fuori».

Transition to adulthood for young people with Intellectual Disabilities: Potential opportunities for encouraging this transition

Abstract

To grow, become an adult and find one's identity are the processes by which we live. They are complex processes, influenced by both the individual and the environment in which we live. The presence of an intellectual disability (ID) increases the risk of not realising one's full adult potential. Adulthood, as we typically recognise it, is achievable for those with ID only if there is a «life project» put into place to guide them towards a more independent life. To reach these goals, services that are coordinated and available for all are required. This paper examines the role of independent living, through residential facilities, in guaranteeing the right to develop as an adult for those with ID.

Keywords

Adulthood, identity, life project, intellectual disability, services.

Autore per corrispondenza

Elena Bortolotti
 Università degli Studi di Trieste
 Dipartimento di Studi Umanistici
 Via Principe di Montfort, 3
 34124 Trieste
 E-mail: ebortolotti@units.it

Bibliografia

- Barbieri P.V. (2007), *Indipendenza e autonomia delle persone con disabilità motoria*. «L'integrazione scolastica e sociale», vol. 6, n. 3, pp. 217-224.
- Caldin R. e Friso V. (2016), *Diventare grandi: la famiglia e il permesso di crescere*. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, FrancoAngeli, pp. 28-38.
- Causin P. e De Pieri S. (2006), *Disabili e rete sociale. Modelli e buone pratiche di integrazione*, Milano, FrancoAngeli.
- Francescutti C., Franceschetto P. e Ferraresso D. (2015), *I servizi per le persone con disabilità in età adulta*. In M. Cornacchia (a cura di), *Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità*, Lecce, Pensa Multimedia, pp. 163-181.
- Goussot A. (2015), *Disabilità adulte, percorsi di umanizzazione e d'inclusione*. In M. Cornacchia (a cura di), *Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità*, Lecce, Pensa Multimedia, pp. 23-40.
- Lepri C. (2016), *La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, FrancoAngeli, pp. 15-27.
- Mancini T. (2001), *Sé e identità*, Roma, Carocci.
- OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) (2007), *ICF-CY Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della*

Salute. Versione per bambini e adolescenti, Trento, Erickson.

ONU (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_persono_disabili.pdf

Soresi S. (2007), *Psicologia della disabilità*, Bologna, il Mulino.

Wehmeyer M.L. (1999), *A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction*, «Focus on Autism and Other Developmental Disabilities», vol. 14, n. 1, pp. 53-61.

Sitografia

<http://www.enil.it>

<http://www.oltrequellasedia.org>

<http://www.raigulp.rai.it/dl/RaiTV/programmi/media/ContentItem-59079f7d-dbaa-4c86-adbd-0956264d391d-raigulp.html> (Servizio andato in onda giovedì 2 marzo 2017, Rai Gulp - canale 42)

<http://www.raigulp.rai.it/dl/RaiTV/programmi/media/ContentItem-9b57ee2b-8e26-4d0b-9efc-1beb8ae7c558-raigulp.html> (Servizio andato in onda venerdì 3 marzo 2017, Rai Gulp - canale 42)