



Dipartimento di Scienze della Formazione

SCUOLA DOTTORALE IN
Teoria e Ricerca Educativa e Sociale
INDIRIZZO: *Teoria e Ricerca Educativa*
XXXI ciclo

**Processi emancipativi per l'indipendenza abitativa
delle persone con *impairment* intellettivo in Italia.
Verso un modello sociale inclusivo?**



Coordinatore della scuola: Ch.mo Prof. Luca Diotallevi

Docente guida: Ch.mo Prof. Fabio Bocci

Dottoranda: Dott.ssa Ines Guerini

Dichiarazione di conformità

Dichiaro che il contenuto e l'organizzazione della tesi è opera originale realizzata da me stessa e non compromette in alcun modo i diritti di terzi. La tesi non è stata presentata per nessun altro titolo o qualifica professionale.

Alcuni dei risultati qui discussi sono stati già pubblicati in riviste, volumi e atti di convegno (come da elenco pubblicazioni):

- Bocci, F.; Guerini, I. (2017). «Casa è dove voglio stare». Le percezioni dei «disabili intellettivi» e degli studenti universitari sull'indipendenza abitativa. *L'integrazione scolastica e sociale*, vol.16, n.3, pp. 281-288;
- Guerini, I. (2018a). Soggetti disagiati o soggettività disabilitate? Processi di marcature delle identità e possibilità di esistenza autodeterminata. In V. Biasi & M. Fiorucci (a cura di), *Forme contemporanee del disagio*. Roma: RomaTrE-Press, pp. 113-124.
- Guerini, I. (2018b). Processi emancipativi per l'indipendenza abitativa delle persone con nimpairment intellettivo. Verso un modello sociale inclusivo. In A. M. Notti; M. L. Giovannini & G. Moretti (a cura di), *La ricerca educativa e didattica nelle scuole di dottorato italiano*. Lecce: PensaMultimedia, pp. 303-317.
- Guerini, I. (2017). 'Processi emancipativi per l'indipendenza abitativa delle persone con disabilità intellettiva. Verso un modello sociale inclusivo'. Atti de *XI Seminario. La ricerca nelle scuole di dottorato in Italia. Dottorandi, dottori e docenti a confronto*. Lecce: PensaMultimedia, pp. 16-17.

Il lavoro è stato presentato nei seguenti seminari nazionali e nelle seguenti conferenze/Summer School nazionali:

- *Per una giovane ricerca pedagogica*. Summer School 2018 SIPED, Università degli Studi di Messina (05-07 luglio 2018);
- *XII Seminario Dottorandi SIRD*, Università degli Studi "Roma Tre" (14 e 15 giugno 2018);
- *XI Seminario Dottorandi SIRD*, Università degli Studi "Roma Tre" (15-16 giugno 2017);
- *2nd National PhD Conference in Social Sciences*, Università degli Studi di Padova (22-24 giugno 2017);
- *I Summer School SIPeS*, Libera Università di Bolzano (31 agosto- 02 settembre 2016).

Il lavoro è stato accettato (a seguito di doppio referaggio cieco) nelle seguenti conferenze internazionali:

- *7eme Conférence Annuelle d'ALTER*, Université Catholique de Lille (05-06 luglio 2018);
- *ECER Conference*, Libera Università di Bolzano (04-07 settembre 2018).

In copertina: poster realizzato da *The Arc* (San Francisco) sulla base del celebre *We can do it!*, manifesto propagandistico della Seconda Guerra Mondiale.

Indice figure e tabelle

Fig. 1: Piccola vittima dell'Aktion T4.....	26
Fig. 2: Lettera per familiari	27
Fig. 3: Problema di aritmetica diffuso in Germania negli anni'30	28
Fig. 4: Modello dell'ICIDH	42
Fig. 5: Modello dell'ICF	45
Fig. 6: Qualificatori dell'ICF.....	49
Fig. 7: Il percorso dell'Index for Inclusion.....	77
Fig. 8: Quadro progettuale dell'Index for Inclusion.....	78
Fig. 9: Domande indicatore A2.2 dell'Index for Inclusion.....	83
Fig. 10: Struttura dell'ACISD	85
Fig. 11: Indicatore 1.1. dell'ACISD	87
Fig. 12: Indicatore 2.4. dell'ACISD	88
Fig. 13: Indicatore 3.3. dell'ACISD	89
Fig. 14: Dimensioni principali della vita affettiva.....	99
Fig. 15: Triade emozioni-pensieri-comportamenti	100
Fig. 16: "Circolo vizioso" tra bassa autostima, autovalutazione e stati d'animo negativi.....	101
Fig. 17: Tavola dei Fattori della Qualità di Vita delle persone disabili	111
Fig. 18: Regioni italiane con regolamenti per la Vita Indipendente	113
Fig. 19: Sesso ed età media partecipanti ABD	136
Fig. 20: Appunti (1) dal diario di bordo	149
Fig. 21: Appunti (2) dal diario di bordo	151
Fig. 22: Appunti (3) dal diario di bordo	151
Fig. 23: Appunti (4) dal diario di bordo	151
Fig. 24: Appunti (5) dal diario di bordo	152
Fig. 25: Appunti (6) dal diario di bordo	153
Fig. 26: Appunti (7) dal diario di bordo	154
Fig. 27: Appunti (8) dal diario di bordo	158
Fig. 28: Appunti (9) dal diario di bordo	158
Fig. 29: Appunti (10) dal diario di bordo	161
Fig. 30: Appunti (11) dal diario di bordo	166
Figura 31: Appunti (12) dal diario di bordo	170
Fig. 32: Appunti (13) dal diario di bordo	172
Fig. 33: Memo (1)	172
Fig. 34: Appunti (14) dal diario di bordo	172
Fig. 35: Appunti (15) dal diario di bordo	174
Fig. 36: Appunti (16) dal diario di bordo	175
Fig. 37: Appunti (17) dal diario di bordo	178
Fig. 38: Appunti (18) dal diario di bordo	178

Fig. 39: Appunti (19) dal diario di bordo	178
Fig. 40: Appunti (20) dal diario di bordo	180
Fig. 41: Appunti (21) dal diario di bordo	181
Fig. 42: Appunti (22) dal diario di bordo	182
Fig. 43: Appunti (23) dal diario di bordo	187
Fig. 44: Memo (2)	189
Fig. 45: Memo (3)	190
Fig. 46: Appunti (24) dal diario di bordo	190
Fig. 47: Appunti (25) dal diario di bordo	191
Fig. 48: Appunti (26) dal diario di bordo	194
Fig. 49: Appunti (27) da diario di bordo	197
Fig. 50: Appunti (28) dal diario di bordo	200
Fig. 51: Memo (4)	202
Fig. 52: Appunti (29) dal diario di bordo	203
Fig. 53: Memo (5)	204
Fig. 54: Occorrenze "normalità" tra gli studiosi.....	216
Fig. 55: Esempio contesto d'uso di "normalità" tra gli studiosi	217
Fig. 56: Occorrenze "ragazzi" tra gli studiosi.....	217
Fig. 57: Esempio contesto d'uso di "ragazzi" tra gli studiosi.....	218
Fig. 58: Occorrenze "ragazzi" tra i familiari	221
Fig. 59: Esempio contesto d'uso di "ragazzi" tra i familiari.....	221
Fig. 60: Occorrenze "normalità" tra i familiari.....	222
Fig. 61: Esempio contesto d'uso di "normalità" tra i familiari	222
Fig. 62: Memo (6)	223
Fig. 63: Appunti (30) dal diario di bordo	224
Fig. 64: ABD (confronto gradimento lavoro svolto e consapevolezza lavorativa).....	225
Fig. 65: ABD (desiderio convivenza con il partner/coniuge).....	227
Fig. 66: Confronto dati ABD e QueSA	229
Fig. 67: ABD (vita affettiva)	238
Fig. 68: Memo (7)	242
Tab. 1: Strutture residenziali Anffas	127
Tab. 2: Gruppi appartamento Pro-Infirmis	127
Tab. 3: Appartamenti inclusivi in Germania	128
Tab. 4: Ubicazione strutture residenziali Anffas	129
Tab. 5: Ubicazione appartamenti inclusivi in Germania	130
Tab. 6: Ubicazione gruppi appartamento Pro-Infirmis.....	130
Tab. 7: Strutture residenziali partecipanti	142
Tab. 8: Campione ricerca	143
Tab. 9: Casi osservati (I-IV).....	148

Tab. 10: Strutture residenziali caso I.....	149
Tab. 11: Contesto urbano strutture residenziali caso I	149
Tab. 12: Situazione interna strutture residenziali caso I.....	150
Tab. 13: Strutture residenziali caso II.....	173
Tab. 14: Contesto urbano strutture residenziali caso II	173
Tab. 15: Situazione interna strutture residenziali caso II.....	174
Tab. 16: Strutture residenziali caso III	188
Tab. 17: Contesto urbano strutture residenziali caso III.....	189
Tab. 18: Situazione interna strutture residenziali caso III	190
Tab. 19: Strutture residenziali caso IV	202
Tab. 20: Contesto urbano strutture residenziali caso IV.....	202
Tab. 21: Situazione interna strutture residenziali caso IV	202
Tab. 22: ABD (situazione lavorativa caso I)	224
Tab. 23: ABD (situazione lavorativa caso II).....	224
Tab. 24: ABD (situazione lavorativa caso III)	224
Tab. 25: ABD (situazione lavorativa caso IV)	225
Tab. 26: ABD (ricerca lavoro)	226
Tab. 27: ABD (situazione sentimentale)	226
Tab. 28: ABD (desiderio tra le persone fidanzate di convivere con studenti)	227
Tab. 29: ABD (convivenza con gli amici).....	228
Tab. 30: ABD (convivenza con studenti universitari)	229
Tab. 31: credenze studenti che desiderano convivere con persone disabili (QueSA 1).....	229
Tab. 32: credenze studenti che desiderano convivere con persone disabili (QueSA 2).....	230
Tab. 33: credenze studenti che desiderano convivere con persone disabili (QueSA 3).....	230
Tab. 34: Ubicazione strutture residenziali partecipanti	231
Tab. 35: Privacy strutture residenziali partecipanti	237

Indice

Premessa	9
Ringraziamenti	11
Introduzione	13
I parte: Quadro teorico di riferimento	17
Capitolo 1: Diverso da chi? Dall'esclusione all'inclusione	18
1. Disabilità e pratiche escludenti	19
1.1 <i>Stigma, nonluoghi ed eterotopie</i>	23
2. Disabilità ed eugenetica: Aktion T4	25
3. <i>Abbandonare i pregiudizi</i>	28
4. Disabilità intellettiva: dall'istituzionalizzazione alla <i>re-deistituzionalizzazione</i>	30
5. Integrazione e inclusione: Italia, Svizzera e Germania a confronto	33
6. Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità: Italia, Svizzera e Germania a confronto	36
Capitolo 2: Modelli interpretativi della disabilità(à/azione)	40
1. Modello medico-individuale	41
2. Modello bio-psico-sociale	44
3. Capability Approach	50
4. Disability Studies: tra <i>disabilità</i> e <i>disabilitazione</i>	53
4.1 Aspetti critici e intersezionali: Critical e Cultural Disability Studies	61
5. Una (possibile) sintesi	62
Capitolo 3: Dai fenomeni disabilitanti ai processi inclusivi	64
1. <i>Normalità</i> e <i>normalizzazione</i>	65
2. Retoriche discorsive e processi disabilitanti	68
3. <i>Disambiguare l'inclusione</i>	70
3.1 Processi inclusivi e <i>inclusività</i>	73
4. Strumenti per la valutazione dell'inclusività dei contesti socio-educativi	75
4.1 <i>Index for Inclusion</i>	76
4.2 <i>ACISD</i> (Autovalutazione della Capacità Inclusiva dei Servizi per la Disabilità)	84
Capitolo 4: Vita indipendente e progetto di vita	90
1. Dalla diagnosi al <i>Dopo di noi</i>	90
1.1 Legislazione e attuazione del <i>Dopo di noi</i> in Italia	93
1.2 Impairment intellettivo e <i>il permesso a crescere</i>	94
2. Affettività e sessualità	95

2.1 Lavorare sulle emozioni: possibili percorsi in ambito socio-educativo.....	98
2.2 Assistenza sessuale.....	102
3. Narrazione, processi di <i>empowerment</i> e <i>self-advocacy</i>	104
4. Lavoro e indipendenza economica: Italia, Svizzera e Germania a confronto.....	107
5. <i>Vita indipendente e progetti di vita</i> (autonoma).....	111
II parte: La ricerca	117
Capitolo 5: Metodologia della ricerca	118
1. Introduzione alla ricerca.....	118
1.1 Obiettivi e ipotesi di ricerca	121
2. Disegno di ricerca.....	122
2.1 Fasi della ricerca.....	126
3. Strumenti	131
3.1 Osservazione e diari di bordo	132
3.2 Interviste agli <i>esperti</i> e ai <i>testimoni privilegiati</i>	133
3.3 Focus group.....	135
3.4 <i>ABD</i> (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri)	136
3.5 <i>QueSA</i> (Questionario sulle Scelte Abitative).....	138
4. Strutture coinvolte.....	140
4.1 Partecipanti.....	142
Capitolo 6: Analisi dei dati e risultati	144
1. Intralci	145
2. Premesse teoriche e operative all'analisi dei dati	146
3. Studio di caso I.....	148
3.1 Osservazione del contesto	149
3.2 La voce degli <i>esperti</i>	154
3.3 La voce degli <i>addetti ai lavori</i>	161
4. Studio di caso II	173
4.1 Osservazione del contesto	173
4.2 La voce degli <i>esperti</i>	175
4.3 La voce degli <i>addetti ai lavori</i>	180
5. Studio di caso III	188
5.1 Osservazione del contesto	188
5.2 La voce degli <i>esperti</i>	191
5.3 La voce dei <i>addetti ai lavori</i>	193
6. Studio di caso IV	201
6.1 Osservazione del contesto	202
6.2 La voce degli <i>esperti</i>	203
6.3 La voce degli <i>addetti ai lavori</i>	207

7. La voce degli studiosi.....	211
8. La voce dei familiari	218
9. <i>ABD</i> e <i>QueSA</i>	222
10. Risultati	231
Capitolo 7: Discussione dei risultati.....	235
Tra scelte autodeterminate e (nuove) abitazioni (im)possibili	235
1. Questioni emerse. <i>Retorica discorsiva</i> e prassi disabilitanti	235
2. Processi evolutivi: il ruolo delle famiglie e degli <i>addetti ai lavori</i>	238
2.1 Condizioni lavorative e abitative.....	239
3. Riflessioni conclusive e modifiche ad alcune prassi	241
Conclusioni	245
Bibliografia	247
Filmografia	271
Sitografia.....	271
Appendici	272
Appendice 1: <i>Griglia di osservazione</i>	272
Appendice 2: <i>Traccia intervista esperti</i>	273
Appendice 3: <i>Traccia intervista testimoni privilegiati</i>	274
Appendice 4: <i>ABD (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri)</i>	275
Appendice 5: <i>QueSA (Questionario sulle Scelte Abitative)</i>	276

Premessa

*Chiamatemi per nome.
Non voglio più essere conosciuto per ciò che non ho
ma per quello che sono: una persona come tante altre.
Chiamatemi per nome.
Anch'io ho un volto, un sorriso,
un pianto, una gioia da condividere.
Anch'io ho pensieri, fantasia, voglia di volare.
Chiamatemi per nome.
Non più portatore di handicap, disabile, handicappato,
cieco, sordo, cerebroleso, spastico, tetraplegico.
Forse usate chiamare gli altri: "portatori di occhi castani"
oppure "inabile a cantare"? o ancora: "miope e presbite"?
Per favore. Abbiate il coraggio della novità.
Abbiate occhi nuovi per scoprire che,
prima di tutto, io "sono".
Chiamatemi per nome.
(Gianni, papà di Benedetta,
Associazione Sesto Senso di Siena)*

I motivi che mi hanno spinto a intraprendere il percorso dottorale sono principalmente due. Il primo è legato a una situazione lavorativa estremamente alienante che stavo vivendo nel 2015; il secondo è relativo al desiderio di studiare e fare ricerca nell'ambito della disabilità. Difatti, da quando ne sono divenuta una *testimone privilegiata*, ho cominciato a interrogarmi circa la consuetudine diffusa – nell'immaginario collettivo – di parlare de *il mondo dei "disabili"*. Espressione che ritenevo (e ritengo) inopportuna, giacché ciascuno dovrebbe percepirsi come *abitante dell'unico mondo esistente* (Gardou, 2006) e perché corresponsabile del persistere di un *noi* e di un *loro* (Bérubé, 2008).

Eppure, se da un lato tali discorsi mi apparivano (e mi appaiono tuttora) disabilitanti, dall'altro, chi quotidianamente fa esperienza della disabilità riferisce storie di discriminazione e oppressione (Charlton, 2000); come se effettivamente un *mondo altro* esistesse.

Ho quindi iniziato a riflettere su quanto lavoro ancora andasse fatto per provare a cambiare lo stato delle cose, non ultimo lo stesso concetto di *disabilità* (come emergerà dalla lettura della presente tesi) e, quindi, promuovere lo sviluppo di processi inclusivi.

In tal senso, durante il primo anno di dottorato lo studio approfondito della prospettiva di analisi e di ricerca dei Disability Studies – resa possibile dalla conoscenza del professore Fabio Bocci – è stata illuminante, al punto che è poi divenuta lo sfondo teorico di riferimento della ricerca condotta sotto la sua supervisione.

I Disability Studies (Oliver, 1990; Charlton, 2000; Murphy, 1987; Medeghini & al., 2013; Bocci, 2015) mi hanno offerto la possibilità di continuare a problematizzare le questioni di mio interesse: la *vita indipendente* e lo sviluppo di processi inclusivi. Entrambe costituiscono argomenti sui quali avevo già avuto modo di ragionare – precedentemente al percorso dottorale – attraverso alcune attività lavorative svolte insieme a persone con impairment per conto di soggetti terzi. Tali esperienze, sommate a quanto emerso dalla ricerca compiuta, sono ora divenute occasione di ulteriori riflessioni.

La decisione, quindi, di dedicare la ricerca dottorale alla problematizzazione del concetto di *vita indipendente* delle persone con impairment deriva dalla prospettiva dei Disability Studies abbracciata. La scelta di focalizzare l'attenzione sull'indipendenza abitativa di coloro che presentano un impairment intellettuale, è, invece, ascrivibile alla consapevolezza che generalmente sono relegati in contesti più o meno segreganti che, nella maggior parte dei casi, non hanno autonomamente scelto di abitare. Il tutto attraverso la progressiva maturazione della consapevolezza (e delle implicazioni che ne derivano) della non neutralità del posizionamento del ricercatore all'interno della ricerca stessa. Non neutralità che determina (come si evincerà dalla lettura della presente tesi) opzioni di indirizzo ben precise, sia sul piano scientifico sia su quello socio-politico-culturale.

Ringraziamenti

Il presente lavoro di tesi e l'intero progetto di ricerca non sarebbero esistiti se non grazie alla collaborazione delle diverse strutture residenziali italiane, svizzere e tedesche e delle numerose persone che hanno attivamente partecipato. Tra queste, anche, i miei amici Natascia Morara, Alioscia Miotto e Cristiano Neri, ai quali devo inoltre l'entusiasmo provato nel conoscere l'argomento del progetto dottorale. Grazie, quindi, alle cooperative *Agorà*, *Al Parco*, *Il Raggio*, *Obiettivo Uomo*, *Perla*, *S. Onofrio* e all'Istituto *Opera don Calabria* di Roma, per avermi aperto le porte delle loro abitazioni e fatto entrare nella vita delle persone che ci abitano (seppure per poco tempo). Allo stesso modo e per gli stessi motivi ringrazio l'*Associazione di Idee* di Bologna, le associazioni *Bruderhausdiakonie* di Reutlingen, *DownDadi* di Padova, *Gemeinsam Leben Lernen* di Monaco, *Lebenshilfe* di Dresda, *Pro-Infirmis* di Locarno e Zurigo, le fondazioni *Diamante* di Locarno e *Down Friuli Venezia Giulia* di Pordenone. Un ringraziamento particolare va al dottore Fausto Giancaterina e ai professori Andrea Canevaro, Angelo Lascioli, Carlo Lepri e Hendrick Trescher per aver acconsentito a essere ascoltati in qualità di *testimoni privilegiati*. Ringrazio inoltre il professore Michele Mainardi per avermi messa in contatto con i responsabili della *Scuola di Vita Autonoma* (dell'associazione *Pro-Infirmis*) e la Fondazione Diamante.

Il secondo ringraziamento va al mio docente guida, professore Fabio Bocci, per avermi accompagnato lungo il percorso intrapreso, concedendomi lo spazio e il tempo per confrontarci sulle nostre idee (discutendone, talvolta). Guida attenta e presente, mi ha supportato nelle decisioni prese, riuscendo anche a placare i (pochi) momenti ansiogeni vissuti. Senza di lui non avrei probabilmente avuto il coraggio di compiere alcune scelte.

Un ringraziamento particolare va alla mia famiglia: ai miei genitori, quindi, per aver compreso la complessità del percorso e aver perdonato le mie assenze. A Diego, per la pazienza avuta lungo il percorso; frutto dell'amore che da tempo ci lega e senza cui nulla di tutto ciò sarebbe potuto accadere. A mia sorella Rossella, per aver da subito creduto (più di me forse) che la strada intrapresa era quella giusta.

Ringrazio chi ha creduto in me e nel contempo mi ha supportata, sopportandomi. Grazie dunque a Giulia Altibrandi, per essermi stata vicina con affetto e stima. Grazie a

Giorgia Meloni, semplice collega prima e amica per la vita subito dopo. Grazie a Fabio Ricci e a Francesca Rotondelli, per aver continuato a stare al mio fianco nonostante le innumerevoli occasioni di incontro perse a causa dei miei impegni.

Grazie ai membri del *Laboratorio di Ricerca per lo Sviluppo dell’Inclusione Scolastica e Sociale* (del Dipartimento di *Scienze della Formazione dell’Università degli Studi Roma Tre*): Gianluca Amatori, Gianmarco Bonavolontà, Francesca Maria Corsi, Federica Franceschelli, Cristina Paupini e in modo particolare grazie a Martina Marsano e ad Alessia Travaglini per le risate che hanno accompagnato e smorzato le poche tensioni vissute e del tutto ascrivibili alla complessità del percorso dottorale che ci ha visto protagoniste.

Inoltre grazie a Carmela Corleto, perché attraverso l’affetto è possibile compiere ciò che sembra impossibile. Grazie a Francesca Rossi per le numerose conversazioni avute e i momenti di riflessione che ci siamo regalati. Grazie a Giorgia Ruzzante per essere entrata a far parte della mia vita. Grazie a Marianna Traversetti per la stima reciproca che ci unisce.

Infine (ma non in ultimo) grazie a Elena Paolini, Maria Chiara Paolini e Cinzia Rossetti per gli scambi di opinione intercorsi, che mi auguro continuino anche in futuro.

Grazie davvero, per motivazioni diverse e in egual misura a ciascuna delle persone sopra menzionate (l’ordine alfabetico con cui le ho citate nei capoversi ne è voluta essere la dimostrazione). Senza di loro il viaggio intrapreso avrebbe certamente avuto un sapore diverso; senza alcune di loro probabilmente non lo avrei neanche assaporato...

Dedico l’intero lavoro a mio padre, esempio di vita.

Introduzione

Il presente lavoro deriva dalla volontà d'indagare la condizione abitativa delle persone con impairment intellettivo in Italia, a seguito della ratifica della Convenzione ONU (2006) che sancisce il loro diritto all'*abitare autonomo*. L'utilizzo di *persone con impairment* (piuttosto che *disabili*, *persone con disabilità* o, ancora, *persone disabili*) deriva dalla prospettiva di analisi e di ricerca dei *Disability Studies* abbracciata, secondo cui la disabilità non è insita nella persona ma creata socio-culturalmente.

Scopo della ricerca è comparare le pratiche attuate dall'Italia, dalla Svizzera e dalla Germania (a seguito della Convenzione ONU) in merito all'indipendenza abitativa delle persone con *impairment* intellettivo, col tentativo di trovare soluzioni che siano rispondenti ai desideri di ciascuno e capaci di promuovere l'emancipazione delle persone coinvolte. La scelta di confrontare le pratiche messe in atto in tre Paesi che hanno esperienze differenti d'integrazione non è casuale.

Tre gli obiettivi principali della ricerca: a) delineare un quadro della realtà esistente in Italia, in Svizzera e in Germania in riferimento alle strutture abitative per le persone con impairment intellettivo; b) rilevare buone prassi per un modello di abitazione inclusivo; c) avviare forme di scambio di buone prassi tra l'Italia, la Svizzera e la Germania. Inoltre – sulla base dell'esperienza tedesca degli *appartamenti inclusivi* (ossia, abitazioni in cui persone con impairment intellettivo convivono con studenti universitari) – abbiamo sondato, attraverso due questionari appositamente realizzati: *ABD (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri; Guerini & Bocci, n.p.)* e *QueSA (Questionario sulle Scelte Abitative; Guerini & Bocci, n.p.)*, la possibilità che si configurino anche in Italia abitazioni di questo tipo.

La tesi si articola in due parti. La prima è relativa al quadro teorico di riferimento e si compone di quattro capitoli. La seconda parte, in cui trovano spazio tre capitoli, fa invece riferimento alla ricerca quali-quantitativa compiuta tra il 2015 e il 2018.

Nel primo capitolo (*Diverso da chi? Dall'esclusione all'inclusione*) presentiamo in primo luogo un breve excursus storico delle pratiche connesse alla disabilità: dall'esclusione, all'inclusione, per l'appunto, come recita il titolo. L'utilizzo provocatorio dell'espressione *Diverso da chi?* sottolinea il nostro disappunto con tutte quelle modalità messe in atto lungo i secoli (anche purtroppo nel più recente secolo scorso) che hanno avuto come effetto la

diffusione di una cultura segregante nei confronti delle persone con impairment, perché rappresentative – secondo l’immaginario collettivo – di un’alterità perturbante la norma.

In secondo luogo, argomentiamo circa lo *stigma* (Goffman, 1963) e il pregiudizio ancora esistenti attorno alla disabilità; il tragico progetto nazista (denominato *Aktion T4*) che ha causato lo sterminio di trecentomila persone con impairment (costituendo, di fatto, la prova generale della Shoah); la necessità di attuare una fase di *deistituzionalizzazione* in Svizzera e in Germania e un periodo di *re-deistituzionalizzazione* (Bocci & Guerini, 2017) in Italia (la quale ha già vissuto, con la chiusura dei manicomi, la deistituzionalizzazione); i processi di integrazione e di inclusione messi in atto nei tre Paesi coinvolti nella ricerca e infine ci occupiamo della ratifica da parte dei suddetti tre Paesi della Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità (ONU, 2006).

Nel secondo capitolo, dal titolo *Modelli interpretativi della disabilità(à/azione)*, ci soffermiamo inizialmente sul modello medico-individuale, per presentare successivamente il modello bio-psico-sociale (dedicando ampio spazio alla classificazione ICF) e quello del capability approach, i quali hanno entrambi costituito un’alternativa al modello medico-individuale, pur continuando a concettualizzare la disabilità come componente prevalentemente biologica. Infine, illustriamo la prospettiva inter-trans-multi-disciplinare dei Disability Studies, che ha costituito il quadro di riferimento della nostra ricerca.

L’argomentazione del terzo capitolo è relativa ad alcune questioni affrontate all’interno dei Disability Studies, quali, ad esempio, i costrutti di *normalità* e *normalizzazione* (Medeghini, 2013) e la *retorica discorsiva* (Vadalà, 2013). All’interno dello stesso capitolo ci soffermiamo anche sulla necessità di *disambiguare il termine inclusione* (Bocci, 2016) e sulla consapevolezza che sarebbe più opportuno parlare di *processi inclusivi* (Gardou, 2015) e *inclusività del sistema* (Bocci, 2016; Guerini, 2018a), piuttosto che di *inclusione*.

Infine, presentiamo due importanti strumenti per la valutazione dell’inclusività dei contesti socio-educativi: l’*Index for Inclusion* (Booth & Ainscow, 2000) e l’*ACISD (Autovalutazione della Capacità Inclusiva dei Servizi per la Disabilità)*; Medeghini & Vadalà, 2013) ai quali ci siamo ispirati nella costruzione del questionario *ABD*.

Nel quarto capitolo (*Vita indipendente e progetto di vita*) affrontiamo alcune questioni per noi rilevanti nell’ottica del perseguimento di una *vita indipendente*.

Innanzitutto, discutiamo della necessità che i familiari e i servizi inizino sin dall'infanzia a costruire un *progetto di vita* effettivamente rispondente alle caratteristiche e ai desideri della persona con impairment, piuttosto che occuparsi in tarda età del cosiddetto *Dopo di noi*.

In secondo luogo, riflettiamo sull'importanza di riconoscere il ruolo adulto a chi presenta un impairment intellettuale e, quindi, illustriamo il bisogno di affrontare in famiglia e nei servizi socio-educativi anche la sfera affettiva e sessuale delle persone con impairment.

Infine, ci concentriamo su quanto sia rilevante possedere un'occupazione retribuita al fine di potere condurre una *vita indipendente*. A tal proposito, presentiamo brevemente il progetto dell'*Officina della vita indipendente* portato avanti in Piemonte attraverso la collaborazione dell'Università di Torino, sotto la responsabilità scientifica della prof.ssa Cecilia Marchisio.

L'argomentazione della ricerca – condotta in 30 strutture residenziali dell'Italia, della Svizzera e della Germania – trova spazio nella seconda parte del presente lavoro.

Nel quinto capitolo (Metodologia della ricerca), ci soffermiamo, quindi, inizialmente sulle motivazioni che hanno originato l'intera ricerca e sull'approccio teorico seguito, per poi illustrare gli obiettivi e descrivere l'ipotesi di ricerca. In secondo luogo descriviamo il disegno di ricerca seguito, gli strumenti utilizzati e il campione che ha preso parte allo studio di caso multiplo a carattere descrittivo-esplicativo, condotto, seguendo il disegno *convergente parallelo* (Creswell & Plano Clark, 2011), in ottica emancipativa e con finalità comparative.

Il campione coinvolto nella ricerca, costituito da 232 persone, è ascrivibile a 4 casi osservati. Questi sono relativi alle strutture residenziali partecipanti (*strutture tipo* ed *eccellenze*), nonché a un appartamento privato abitato da una coppia che in precedenza ha vissuto in una casa-famiglia, coinvolta anch'essa nella ricerca. Per ciascun caso l'analisi del contenuto, riportata nel sesto capitolo (Analisi dei dati e risultati), si focalizza sull'osservazione del contesto e sulle questioni emerse lungo le interviste agli *esperti* e agli *addetti ai lavori*. All'interno dello stesso capitolo sono riferiti anche i dati emersi dall'analisi condotta sulle interviste svolte ai *familiari* e agli *studiosi*. Particolare attenzione, lungo l'analisi delle interviste e dei diari di bordo, è stata data al lessico utilizzato, consapevoli che la *retorica discorsiva* (Vadalà, 2013) sia responsabile, insieme ad altri fattori (quali, ad esempio, l'ubicazione della struttura residenziale o la *rappresentazione* della persona con impairment nell'immaginario collettivo), dello sviluppo di fenomeni di *disabilitazione* (Monceri, 2017; Guerini, 2018b). Nel sesto capitolo, inoltre, riportiamo l'analisi descrittiva delle frequenze condotta sui questionari *ABD* e *QueSA*, la cui comparazione dei dati emersi ci

ha consentito di riflettere sulla possibilità che si costituiscano in Italia nuovi scenari abitativi per le persone con impairment intellettivo. Infine, presentiamo i risultati raggiunti attraverso la nostra ricerca.

La discussione dei risultati è oggetto dell'ultimo capitolo, dal titolo *Discussione dei risultati. Tra scelte autodeterminate e (nuove) abitazioni (im)possibili*, in cui argomentiamo alcune delle questioni più rilevanti relativamente alla prassi solitamente agita (inclusa quella discorsiva). Inoltre, discutiamo circa il ruolo che le famiglie e gli *addetti ai lavori* giocano nel processo evolutivo delle persone con impairment intellettivo. In tal senso riflettiamo anche su quanto emerso circa la condizione lavorativa ed abitativa del campione partecipante allo studio. Infine, concludiamo il capitolo riportando alcune richieste di modifiche alle prassi che lungo la ricerca ci sono giunte, convinti come siamo che il cambiamento – per quanto sia difficile da mettere in atto – è necessario al fine di non *restare ancorati* a soluzioni che erano confacenti alle condizioni sociali di quarant'anni fa.

I parte: Quadro teorico di riferimento

Capitolo 1: Diverso da chi? Dall'esclusione all'inclusione

*I muri sono illusioni di una logica eugenetica
che prova a stabilire nuovi parametri
fra chi è dentro e chi è fuori
(M. Paolini, 2012, Ausmerzen.
Vite indegne di essere vissute)*

Il capitolo è dedicato a un breve excursus storico delle pratiche connesse alla disabilità: dall'esclusione, all'inclusione, per l'appunto, come recita il titolo. Non a caso, abbiamo utilizzato provocatoriamente anche l'espressione *Diverso da chi?*, per evidenziare il nostro disappunto con tutte quelle modalità messe in atto lungo i secoli – anche purtroppo nel più recente secolo scorso – che hanno avuto come effetto la diffusione di una cultura segregante nei confronti dei *disabili*, perché rappresentativi, secondo l'immaginario collettivo, di un'alterità perturbante la norma.

Prima di proseguire con la descrizione di quanto sarà argomentato nel presente capitolo, è necessario fare una precisazione: il corsivo utilizzato poc'anzi per la parola *disabili*, indica la scelta terminologica effettuata in favore di una prospettiva di analisi e di ricerca, quella dei Disability Studies, che vede la disabilità come appartenente alla società e non alla persona (questione su cui avremo modo di tornare nei capitoli 2 e 5). Tuttavia, in questo capitolo – che possiamo a tutti gli effetti definire introduttivo – non addentrandoci ancora nel pieno delle questioni affrontate nella nostra ricerca, utilizzeremo in maniera sinonimica (pur non essendone d'accordo) anche le espressioni *persone con disabilità* e *persone disabili*. Allo stesso modo, useremo il termine *disabilità* e non ancora *impairment*, con cui invece cominceremo ad esprimerci a partire dal capitolo 2. Sono operazioni queste attraverso le quali proviamo ad esporre il nostro dissenso verso tutte quelle pratiche (in questo caso discorsive) solitamente usate e che hanno come unico effetto quello di rafforzare la dicotomia esistente tra *abilismo* e *non-abilismo*, discriminando coloro i quali sono ritenuti non abili e quindi non produttivi.

Tornando alle questioni affrontate in questo capitolo, troviamo ciò che Goffman (1963) definisce *stigma* e che per secoli è stato impresso (in parte lo è tuttora) sui disabili, limitandone lo sviluppo dell'identità. Ampiamente argomentato è successivamente il tragico progetto nazista, denominato *Aktion T4*, che – uccidendo trecentomila persone disabili – ha costituito la prova generale della Shoah. La persecuzione dei disabili – come non mancheremo di sottolineare all'interno del capitolo – non si è esaurita con la fine del

Nazismo, ma è continuata nel corso del '900 con le pratiche istituzionalizzanti dei manicomi e degli istituti in cui erano segregate le persone con disabilità intellettiva, che di fatto costituivano veri e propri *non luoghi* (Augé, 1992).

L'attuale timore che l'istituzionalizzazione dei disabili intellettivi possa riaffiorare nei vari Paesi, in cui all'adulto disabile è solitamente data come prima possibilità (se non unica) quella di andare a vivere in casa-famiglia, è affrontato all'interno del terzo paragrafo. In esso è quindi argomentata la necessità (che sarà ripresa anche all'interno del capitolo 5) di procedere in Italia, in Svizzera e in Germania verso una fase di *deistituzionalizzazione*, o di *re-deistituzionalizzazione* (Bocci & Guerini, 2017) nel caso dell'Italia, che, con la chiusura dei manicomi, ha già vissuto la deistituzionalizzazione.

Nel capitolo dedichiamo inoltre spazio all'argomentazione dei processi di integrazione e di inclusione, così come sono stati recepiti dall'Italia, dalla Svizzera e dalla Germania. Infine, ci occupiamo della ratifica da parte dei suddetti tre Paesi della Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità (ONU, 2006). Il motivo per cui facciamo riferimento in questo capitolo anche alla situazione tedesca e svizzera è dovuto alla scelta, operata lungo la nostra ricerca, di voler confrontare le pratiche messe in atto (per promuovere l'*abitare autonomo* dei disabili intellettivi) in Italia, in Svizzera e in Germania, le quali, a differenza del nostro Paese, non contano una storia quarantennale di integrazione.

1. Disabilità e pratiche escludenti

La letteratura scientifica di riferimento (A.A.V.V., 2018; Barnes, 2012; Barton, 2011; Bocci, 2016; Ferrucci & Cortini, 2015; Finkelstein, 2004; Gardou, 2006; Goodley, 2011; Medeghini & al., 2013a; Monceri, 2017; Schianchi, 2012; Trescher, 2016) sostiene che la *disabilità* è un costrutto socio-storico-culturale e che pertanto nel corso dei secoli la rappresentazione della disabilità, le pratiche ad essa connesse, nonché la sua definizione, sono mutate. Ciò non dovrebbe stupire, giacché la cultura stessa «può essere descritta come l'insieme di pratiche attuate dagli esseri umani che trasformano l'ambiente in cui vivono e sono considerate specifiche per una comunità, [...], una nazione, o, ancora, per un periodo di tempo» (Waldschmidt, 2018, p. 71; trad. nostra). Allo stesso modo – come avremo modo di argomentare nel secondo capitolo – diverse sono le prospettive (come, ad esempio, il modello bio-psico-sociale dell'ICF o i Disability Studies) secondo cui è possibile analizzare (e, per

talune prospettive, problematizzare) il concetto di disabilità. Per tale motivo – seguendo l’una o l’altra prospettiva – sembra più opportuno parlare di *menomazione, barriere e facilitatori* o, al contrario, distinguere tra il *deficit* (che presenta la persona) e le *disabilità* (che è frutto della società stessa).

In relazione alle pratiche connesse alla disabilità, Ravaud & Stiker (2000) parlano di cinque diversi *regimi*: il regime dell’eliminazione; quello dell’abbandono; quello della segregazione; il regime dell’assistenza e quello della discriminazione. A tal proposito, Schianchi (2012, pp. 33-34) precisa che «i meccanismi e le dinamiche attorno ai quali si costruiscono questi diversi regimi sono differenti a seconda delle epoche e dei contesti: l’eliminazione dei disabili nell’antica Roma non ha nulla a che fare con l’eliminazione dei disabili nella Germania nazista», come avremo modo di vedere nel paragrafo 2 di questo stesso capitolo.

Esempi dei regimi dell’eliminazione e dell’abbandono non provengono esclusivamente dall’antica civiltà greco-romana – dove sembra i *nati deformati*¹ venissero esposti al valore degli dei, quindi di fatto abbandonati sul monte Taigeto (presso la città greca di Atene) o gettati dalla rupe Tarpea (nella città di Roma) – ma anche dai secoli XVIII e XIX. Nel Settecento e nell’Ottocento, infatti, veniva ancora praticato l’infanticidio dei nati con disabilità. Francesco Emanuele Cangiamila, teologo e giurista nato a Palermo nel 1702, testimonia nel suo *Embriologia Sacra* che nel Settecento, in Sicilia, si era soliti battezzare il *neonato deforme* e poi ucciderlo come praticavano i romani. In realtà, ricerche storiche più recenti (Schianchi, 2012) dimostrano che dalla rupe Tarpea venissero buttati giù i traditori, mentre ai bambini disabili spettava lo stesso destino di abbandono (mediante l’esposizione) che era attuato ad Atene².

L’esposizione dei disabili era praticata, poiché considerati *esseri mostruosi* (Foucault, 1999) caratterizzanti una *vita inutile* ed espressione del castigo divino. Inoltre, si credeva l’esposizione potesse rimedio alle esigenze demografiche della comunità, poiché di fatto eliminava i cittadini che erano giudicati inutili (in quanto improduttivi) per la collettività³.

¹ Utilizziamo appositamente il linguaggio dell’epoca.

² Relativamente all’Ottocento, invece, alcuni manuali per ostetriche riportano che in caso di neonati disabili, questi andassero immediatamente levati alla madre al fine di non arrecarle un trauma psicologico. È facile intuire che i neonati sottratti alle madri venissero uccisi, giacché i manuali stessi non riportano dove dovessero essere condotti i bambini appena nati.

³ Questione ripresa poi nel Novecento dai sostenitori dell’eugenetica, su cui si basarono le condotte di Hitler (si veda il paragrafo 2).

La pratica era giustificata (se di giustificazione si può parlare) dal fatto che, attraverso l'esposizione, i bambini nati con disabilità – solitamente motoria⁴ – non venivano uccisi, ma affidati alla provvidenza divina. Infatti, sarebbero sopravvissuti se qualcuno li avesse ritrovati. Detto altrimenti, l'esposizione era «da considerarsi un disconoscimento del non conforme e un rinvio della sua sopravvivenza alla divinità» (Pavone, 2014, p. 22), giacché da solo non avrebbe potuto provvedere al suo mantenimento. Tale idea risentiva certamente della necessità diffusa nell'antica Grecia di essere persona *kalòs kai agathòs*, ossia “valorosa in guerra”. Di conseguenza, «la disabilità [...] non veniva riconosciuta come propria dell'uomo ed era percepita come una sorta di condizione impossibile, negando così l'esistenza stessa di chiunque nascesse con dei deficit» (Friso, 2017, pp. 59-60).

Per ciò che concerne, invece, il regime della segregazione, gli esempi provengono innanzitutto dai testi biblici, dove le persone disabili erano collocate ai margini della società, non potevano prendere i voti o erano declassate all'interno della comunità religiosa, nel caso in cui la disabilità fosse sopraggiunta al sacerdozio. Esempi più recenti giungono, invece, dalla recente storia scolastica e sociale europea, caratterizzata dalla presenza di luoghi separati (quali, ad esempio, gli istituti speciali e le classi differenziali nell'ambito scolastico, e, nell'ambito sociale, i manicomi). La necessità che gli alunni disabili uscissero da tali luoghi (ai margini della società) ha di fatto generato, negli anni Settanta, in Italia la fase dell'*inserimento*, che ha rappresentato, a sua volta, il preludio della fase integrativa⁵, per la quale – come noto – l'Italia si è distinta come *eccezione positiva* (Dovigo, 2016).

Nella concettualizzazione – orientata dalla prospettiva dei Disability Studies – operata da Medeghini, D'Alessio & Vadalà (2013), la segregazione si manifesta attraverso l'esclusione spaziale di determinate categorie di persone. Per costoro, infatti, è erroneamente ritenuto opportuno che stiano fuori da un determinato contesto, che, difatti, è aprioristicamente pensato solo per alcuni: per coloro i quali, cioè, manifestano comportamenti ritenuti *normotipici*. In altri termini, la segregazione si manifesta attraverso una *relazione fra un dentro e un fuori* (Medeghini, D'Alessio & Vadalà, 2013) ed è questo il motivo per cui è possibile parlare di *esclusione* nel momento in cui si fa riferimento alla pratica della segregazione attuata per decenni, a livello scolastico, nei confronti di chi presentava una

⁴ Non si hanno testimonianze di abbandoni di neonati con disabilità sensoriali, ritenute di possibile guarigione grazie alla medicina o all'intervento di Dio. Scarse sono anche le testimonianze di abbandoni di bambini con disabilità intellettive, le quali – già da allora – costituivano un *mondo a parte* (Schianchi, 2012), come argomenteremo nel paragrafo 3 di questo stesso capitolo.

⁵ Di cui parleremo nel paragrafo 5 di questo capitolo.

qualche forma di vulnerabilità⁶. Tuttavia, gli studiosi succitati affermano sia possibile parlare di segregazione o *inclusione differenziata*⁷ anche in quei casi in cui il *trattamento separato* – ossia differente rispetto a quello attuato con il resto della popolazione – è messo in atto all'interno dello stesso contesto socio-scolastico e non al suo esterno. È questo il caso dell'*aula H* per gli alunni con disabilità, dei *laboratori protetti* per gli adulti disabili o, ancora, dei mezzi di trasporto a uso esclusivo delle persone disabili.

Il regime della discriminazione trova, infine, applicazione ogni qual volta i diritti delle persone con disabilità, o di qualsiasi altro gruppo sociale marginalizzato, sono limitati.

A tal proposito, i vari Paesi hanno messo in atto forme di *discriminazione positiva* (Schwartz, 2003) attraverso modalità di assistenza sociale – quale, ad esempio, l'erogazione di sussidi economici – o di misure preferenziali (come, ad esempio, le quote destinate alle persone disabili nei concorsi pubblici). In tal senso, la discriminazione positiva si avvicinerrebbe all'idea di uguaglianza, poiché darebbe a tutti l'opportunità – seppure in forme differenziate – di prendere parte a quel particolare contesto o ricevere un aiuto economico per far fronte all'impossibilità di lavorare (dovuta, ricordiamo, a tutta quella serie di barriere socio-culturali ancora esistenti). Tuttavia, tali pratiche costituiscono – secondo il modello sociale inglese dei Disability Studies – vere e proprie forme di *discriminazione negativa*, in quanto violano a priori il principio di eguaglianza che al contrario vorrebbero sostenere. Per tale motivo, si preferisce optare per il cambiamento della struttura sociale, piuttosto che mettere in atto modalità assistenziali del genere. Inoltre, il sussidio economico – così come le altre forme di assistenza messe in atto nei confronti delle persone disabili – generano forme di esclusione o di *inclusione condizionale*, vale a dire che il disabile è incluso nella società, riconosciuto come membro di quella comunità, proprio (e talvolta solo) per il fatto di esserne assistito.

L'assistenza delle persone disabili alimenta, dunque, il pregiudizio esistente, secondo cui il disabile è dipendente dagli altri⁸ o, per usare le parole di Murphy (1987) è *il sistema stesso che promuove dipendenza*. Tale idea affonda le sue radici nell'ambiente ecclesiastico, il quale – sin dai testi biblici – si è occupato di disabilità e, proprio per questo motivo, ha avuto (e probabilmente continua ad avere) un impatto decisivo nel pensare la disabilità.

⁶ A tal proposito, ricordiamo che le classi differenziali italiane non erano frequentate solo dagli alunni disabili, ma anche dagli allievi con svantaggio socio-economico o con Bisogno Educativo Speciale (BES), per usare l'*etichetta* corrente.

⁷ Si parla di *inclusione differenziata*, giacché le pratiche attuate avrebbero come fine quello di far «riguadagnare forme partecipative attraverso modalità differenziate» (Medeghini, D'Alessio & Vadalà, 2013, p. 200).

⁸ Sulla questione del pregiudizio torneremo a parlare nel paragrafo 3 del presente capitolo.

Del resto, «l'accostamento della disabilità alle sofferenze di Cristo gioca un ruolo importante nella costruzione di pratiche caritatevoli che si sviluppano nelle azioni dei singoli credenti e attraverso le istituzioni religiose e, successivamente, gli ospedali, ospizi, orfanotrofi» (Medeghini, D'Alessio & Vadalà, 2013, p. 200).

Quanto finora argomentato, ci fa riflettere sul fatto che alla base delle diverse pratiche (o i diversi *regimi*, usando le parole di Ravaud e Stiker) operate lungo i secoli, le quali hanno avuto (e in parte continuano ad avere) come esito l'esclusione dei disabili dal resto del mondo, vi è la *stigmatizzazione* dei loro corpi.

1.1 *Stigma, nonluoghi ed eterotopie*

Il termine *stigma* è stato coniato dai greci per designare i tratti fisici, solitamente associati alle caratteristiche poco comuni e criticabili della condizione morale di chi lo possiede. Nell'ambito delle scienze umane, il primo a parlare di stigma è stato il sociologo Erving Goffman, punto di riferimento della versione socio-costruzionista americana dei Disability Studies⁹, nel suo omonimo testo del 1963. Lo studioso non fa riferimento esclusivamente alle persone disabili, ma sostiene che la stigmatizzazione si sviluppa «anche secondo criteri etnici, religiosi, di orientamento sessuale [e] di condotte sociali» (Schianchi, 2012, p. 25). Ciò si avvicina all'operazione portata avanti dagli studiosi dei *Critical Disability Studies* (di cui avremo modo di argomentare nel paragrafo 4.1 del successivo capitolo), i quali espongono il concetto di *intersezionalità*. Secondo tale concetto il genere, l'etnia, la disabilità e il sesso sono strettamente interconnessi nella costruzione dell'identità umana (e di conseguenza nella possibile discriminazione).

Sono tre i tipi di *stigma* individuati da Goffman. Il primo è relativo alle menomazioni fisiche, il secondo ha a che fare con tutta quella serie di aspetti «criticabili del carattere che vengono percepiti come mancanza di volontà, passioni sfrenate o innaturali, credenze malefiche e dogmatiche, disonestà» (Goffman, 2003, p. 14). Il terzo è infine ascrivibile alla razza o alla religione.

Secondo Goffman, lo stigma rappresenta la relazione sociale che si instaura tra chi attua comportamenti discriminanti e chi è discriminato. Ecco che – come sostenuto in apertura di capitolo per la disabilità – lo stigma, in quanto relazione sociale, non resta immutato nel

⁹ Si veda il paragrafo 4 all'interno del secondo capitolo.

tempo, ma cambia al variare della cultura e della società (essendo prodotto dalle dinamiche socio-culturali). Lo studioso individua quattro fasi che conducono alla *stigmatizzazione* vera e propria, ossia all'effettiva «perdita di statuto, il declassamento, dell'individuo stigmatizzato» (Schianchi, 2012, pp. 24-25). Nelle tre fasi precedenti vengono dapprima individuate le differenze bio-psico-sociali delle persone, al fine di determinare categorie di individui da discriminare (per il fatto stesso di possedere quelle caratteristiche). È nella seconda fase che alcuni stereotipi negativi sono associati alle categorie di persone prodotte, mentre nella terza fase si distingue tra individui stigmatizzati e individui non stigmatizzati.

Di conseguenza, il soggetto su cui è stato proiettato uno stigma, «una diversità non desiderata rispetto a quanto noi avevamo anticipato» (Goffman, 2003, p. 15), si trova a intessere relazioni sociali durante le quali l'attenzione è focalizzata sullo stigma stesso, piuttosto che sulle altre sue caratteristiche. Inevitabilmente lo stigma «finisce col deformare l'identità sociale della persona» (ivi, p. 30), la quale è messa ai margini della società e deve fare i conti con *un mondo che lo respinge* (ibidem).

L'allontanamento del *diverso*, dell'*inaspettato* è frutto di quelle *modalità di re-azione* (Bocci, 2013a, p. 10), dovute secondo lo studioso Festinger (1957) al fenomeno della *dissonanza cognitiva*, ossia una *dissonanza rispetto alle proprie cognizioni* (Canevaro, 1988) che si genera proprio nel momento in cui si incontra la diversità. A quel punto, spiega ancora Canevaro¹⁰ «per superare il disagio o la vera e propria sofferenza che l'accompagna, possono essere messe in atto diverse strategie: può essere negata ogni importanza alla diversità sia banalizzandola sia devalorizzandola con dichiarazioni di incredulità e accuse di mistificazione». In altri termini, il *diverso* – il disabile nel nostro discorso – perturba i *normali*, i quali nel primo vedono proiettate le proprie limitazioni e vengono, così, «[richiamate] alla [loro] condizione di vulnerabilità» (Bocci, 2013b, p. 114).

Di conseguenza, il *normale* mette in atto tutta una serie di azioni e discorsi volti a discriminare, quando non anche ad escludere – come abbiamo avuto modo di vedere nel paragrafo precedente – il *diverso*. Quest'ultimo, infatti, resta confinato in uno spazio che Foucault (1994) definisce *eterotopico*, ossia, uno *spazio altro* o un *nonluogo*, per usare le parole di Marc Augé (1992).

Un esempio di nonluoghi sono, secondo lo studioso, «tanto le installazioni necessarie per la circolazione accelerata delle persone e dei beni – strade a scorrimento veloce, svincoli,

¹⁰ Cit. in Bocci, 2013a, p. 10.

aeroporti – quanto i mezzi di trasporto stessi o i grandi centri commerciali o, ancora, i campi profughi dove sono parcheggiati i rifugiati del pianeta» (Augé, 2009, pp. 47-48).

In questo senso, è possibile rinvenire nonluoghi anche nelle attuali strutture residenziali o in tutti quei servizi messi a disposizione solo per le persone disabili (come, ad esempio, il pullmino per il trasporto dei disabili adulti del centro diurno o il centro diurno stesso).

Del resto, sostiene Foucault (2011, p. 25) «[...] non esiste probabilmente cultura al mondo che non produca delle eterotopie». Un meccanismo dannoso non solo per coloro i quali presentano qualsiasi forma di vulnerabilità che «nell'anonimato del nonluogo [...] prova[no] in solitudine la comunanza dei destini umani» (Augé, 2009, p. 105), ma anche per tutti gli altri membri di quella particolare comunità. Questi, infatti, non beneficiando della conoscenza altrui (tipica dell'incontro), continueranno a far esistere con i loro discorsi e il loro atteggiamento quello *spazio altro*, collocandoci l'altro da sé.

Eppure, sembra più semplice (in effetti non produce alcuno sforzo), continuare ad attuare forme di discriminazione e di allontanamento (più o meno dichiarato) dei disabili dal resto del mondo, piuttosto che mettere in atto dei cambiamenti nella nostra cultura e, dunque, nella nostra società. È una strategia oggi giorno rischiosa, «considerando ciò che sta accadendo in questi nostri tempi dove assistiamo al ritorno di istanze nazionaliste e identitarie» (Guerini, 2017c). A tal proposito, è necessario ricordare che nonostante il regime dell'eliminazione non sia più fortunatamente praticato, «l'età contemporanea non è estranea all'esperienza dell'eliminazione, anche di massa, dei disabili» (Pavone, 2014, p. 23), come argomenteremo nel paragrafo successivo.

2. Disabilità ed eugenetica: Aktion T4

Aktion T4 è il nome attribuito al programma di sterminio nazista, progettato dagli uffici della Cancelleria privata di Hitler – situati a Berlino presso una villa ubicata in Tiergartenstraße 4 (da qui l'acronimo T4) – per eliminare le persone con disabilità.

Uccidendo «circa trecentomila esseri umani classificati come 'vite indegne di essere vissute'» (Paolini, 2012, p. 4), l'Aktion T4 ha costituito una vera e propria *prova generale* (Schianchi,

2012) dello sterminio, impropriamente definito *olocausto*¹¹, che ha causato la morte di più di quindici milioni di persone, che non erano conformi all'idea di *popolo ariano*.

In prevalenza erano persone con disabilità intellettiva, innanzitutto bambini – come mostra l'immagine nella figura 1 (Fig.1) – quelle che «cominciarono a morire prima dei campi di concentramento, prima degli zingari, prima degli ebrei, prima degli omosessuali e degli antinazisti» (Paolini, 2012, p. 5).



Fig. 1: Piccola vittima dell'Aktion T4
(fonte: Anffas onlus Emilia Romagna, 2013, p. 17)

Il progetto di eliminazione delle persone disabili è noto anche col nome di *eutanasia*, poiché ai familiari era fatto credere di concedere una morte liberatoria ai propri cari ritenuti incurabili e che erano solitamente segregati negli istituti, negli ospedali e nei manicomi¹².

Da qui erano poi prelevati e mandati in altri luoghi di ricovero/contenimento, dove venivano uccisi attraverso i farmaci, l'inedia o, successivamente per gli adulti, i forni crematori e le camere a gas. Queste ultime erano opportunamente camuffate con delle docce, esattamente come avvenuto poi nei campi di sterminio (come la storia ci ha tristemente insegnato).

¹¹ Impropriamente perché il termine *olocausto* indica il sacrificio (previsto dal giudaismo), ma quanto operato da Hitler è sta un vero e proprio genocidio. Motivo per cui, il popolo ebraico ha rivendicato l'utilizzo del termine *Shoah* (che significa disastro).

¹² Tutti luoghi fatti credere idonei alla necessaria cura dei bambini e degli adulti con disabilità.

I medici erano soliti osservare l'intera operazione, giacché dovevano anche scegliere i corpi da sezionare per compiere gli esperimenti e quelli, invece, che erano destinati ai forni crematori. A decesso sopraggiunto, era inviata una seconda lettera¹³ ai parenti per informarli della morte (Fig. 2), generalmente celata «dietro cause riconducibili a malattie generiche o a cui era già stata soggetta la persona con disabilità» (Schianchi, 2012, pp. 194-195).

Gentilissima signora,
siamo molto spiacenti di doverLe comunicare che Sua figlia, trasferita il giorno 19 novembre 1939 in questo Istituto per decisione del Commissario alla Salute del Reich, è deceduta improvvisamente il giorno 18 gennaio per un arresto cardiaco. Considerando la gravità della malattia da cui essa era affetta, la vita per la defunta non era che una sofferenza, per cui la sua morte deve essere considerata una liberazione. Essendovi in questo periodo pericolo di epidemie all'interno dell'Istituto, le autorità di polizia hanno ordinato l'immediata cremazione della salma. La preghiamo di comunicarci a quale cimitero inviare l'urna con le ceneri. Per qualsiasi informazione La preghiamo di scriverci, dato che le visite sono momentaneamente proibite dalla polizia per ragioni sanitarie.

Il Direttore dell'Istituto¹⁴

Fig. 2: Lettera per familiari
(fonte: Paolini, 2012, p.83)

Nel 1939 è segretamente progettata, sotto la direzione della cancelleria privata di Hitler, la prima fase dell'operazione eutanasia, che ha come scopo l'eliminazione dei bambini con disabilità. L'intera operazione comincia nell'agosto dello stesso anno, nel momento in cui i medici e le ostetriche sono obbligate da un decreto (non reso ufficialmente pubblico) a dichiarare la presenza nei propri ospedali di neonati e bambini disabili con età inferiore ai tre anni. Al fine di non far emergere ciò che stava accadendo per ordine del Führer, l'intera operazione era gestita nel massimo della segretezza e secondo opportune modalità.

Ad esempio, le persone disabili imparentate non erano trasferite nel medesimo luogo, gli istituti in cui venivano uccisi erano solitamente lontani da quelli da cui provenivano o, ancora, diverse erano le cause inventate di morte. Tuttavia, nonostante i suddetti accorgimenti, vennero commessi degli errori – come l'invio di un'urna con le ceneri di una bambina con sindrome di Down, riportante però la foto di un bambino – che destarono l'attenzione del popolo tedesco, al punto che chi ne aveva la possibilità, riportò a casa il proprio familiare.

¹³ Solitamente la prima li avvisava del trasferimento del proprio familiare.

L'Aktion T4 è stata innanzitutto motivata da logiche eugenetiche, diffuse nel XX secolo in diversi Paesi europei¹⁴ (soprattutto del Nord) e negli Stati Uniti.

L'errata interpretazione delle teorie darwiniste – operata dallo scienziato Francis Galton (cugino di Charles Darwin) – fece mettere in atto la politica di eliminazione sopra descritta, che trovò terreno fertile in Germania grazie all'ampia propaganda che il Nazionalsocialismo produsse. Infatti, film, manifesti e opuscoli sparsi lungo tutto il territorio tedesco avevano lo scopo di rendere noto il denaro speso per il mantenimento degli istituti in cui venivano curate le persone con disabilità intellettiva. Denaro che, si affermava, «poteva essere utilizzato meglio per il progresso del popolo tedesco sano» (Anffas onlus Emilia Romagna, 2013, pp. 9-10). Anche la scuola, purtroppo, non fu esente da tale regime propagandistico e, difatti, libri dell'epoca riportano problemi di aritmetica, come quello rappresentato nella figura 3 (Fig.3).

Problema: un pazzo costa allo stato 4 Reichsmark al giorno, uno storpio 5,50, un criminale 3,50. In molti casi un impiegato statale guadagna solo 3,50 Reichsmark per ogni componente della sua famiglia e un operaio non specializzato meno di 2. Secondo un calcolo approssimativo, risulta che in Germania gli epilettici, i pazzi eccetera ricoverati sono circa 300 000. Calcolare: quanto costano complessivamente questi individui a un costo medio di 4 Reichsmark? Quanti prestiti di 1000 Reichsmark alle coppie di giovani sposi si ricaverebbero all'anno con quella somma⁴?

Fig. 3: Problema di aritmetica diffuso in Germania negli anni '30
(fonte: Paolini, 2012, p. 42)

3. *Abbandonare i pregiudizi*

Malati, improduttivi, vite indegne di essere vissute. Queste le espressioni usate nei due secoli che hanno preceduto il nostro (come abbiamo avuto modo di affermare nel paragrafo precedente). Una domanda, tuttavia, continuiamo a porci e, pertanto, intendiamo condividerla: siamo certi si tratti di locuzioni appartenenti esclusivamente al nostro (recente) passato?

La letteratura scientifica (Bocci, 2008; Gardou, 2006; Gaspari, 2008; Imprudente, 2018; Lascioli, 2011; Lepri, 2016; Monceri, 2014; Schianchi, 2009; Waldschmidt, 2018; Zorzi, 2016) suggerisce il contrario.

Difatti sui *disabili* aleggia un pregiudizio, elaborato da coloro che sono «giudicati conformi al modello dominante di essere umano sano» (Monceri, 2014, p. 101) e ascrivibile

¹⁴ La presenza della Chiesa in Italia ha fortemente contenuto il propagarsi del pensiero eugenetico.

essenzialmente sul timore dell'*altro da me*. È, in altri termini, «paura della differenza, di non sapere come comunicare, ma anche paura dei miti che circondano le persone con un handicap» (Kristeva & Vanier, 2011, p. 16). Motivo per cui acquisisce rilevanza la condivisione degli spazi tra persone disabili e persone non disabili, poiché è nella relazione con l'altro che è possibile conoscersi e quindi superare il preconcetto iniziale.

Un altro motivo su cui si basa il pregiudizio concerne la concezione secondo cui esisterebbe un unico modo (quello *normotipico*) per agire, svolgere i differenti compiti che siamo chiamati a compiere lungo la giornata. Di conseguenza, tutti gli altri sono *anormali*¹⁵ e, pertanto, *inferiori*.

Almeno tre sembrano essere gli ambiti in cui il pregiudizio irrompe. Il primo è legato all'identità: le persone disabili sono considerate *esseri inferiori, incapaci di provvedere a se stessi*. Pregiudizio che conduce le stesse persone disabili a *rintanarsi nella famiglia d'origine per proteggersi dal mondo dei "normali"* (Amurri, 2013, p. 193).

Alla presunta inferiorità, è collegato il pregiudizio secondo cui i *disabili sono improduttivi* e al contempo *persone privilegiate, perché mantenute dallo Stato* (Schianchi, 2009). A tal proposito, Schianchi (2009) sottolinea che le sovvenzioni percepite dalle persone disabili, e per le quali alcuni ritengono siano dei *privilegiati*, costituiscono dei supporti senza i quali non potrebbero continuare a vivere. A noi sembra anche il caso di evidenziare che talvolta le persone disabili sono costrette a lottare per ottenere tali sostegni, giacché abitano in una società *abilista*.

Infine il pregiudizio investe anche l'affettività e la sessualità¹⁶ delle persone disabili, considerandole come *angeli asessuati* (Veglia, 2000) o *sessualmente pervertite* (Kristeva & Vanier, 2011).

È evidente che *abbandonare il pregiudizio* (come sostiene Gardou, 2006) è necessario per raggiungere una società inclusiva. Una società, cioè, in cui a ciascuno sia concesso effettivamente di vivere. Solo abbandonando il pregiudizio, è infatti possibile che nuovi scenari evolutivi si configurino per le persone disabili (soprattutto se con disabilità intellettive). Questo perché le credenze di cui abbiamo detto finora sono «molto radicate a

¹⁵ La distinzione tra *anomalo* e *anormale* verrà ripresa nel paragrafo 1 del capitolo 3, qui ci limitiamo a sostenere che l'*anormalia* è una delle tante alternative presenti in natura.

¹⁶ Di cui parleremo nel paragrafo 2 del quarto capitolo.

livello socio-culturale e presenti spesso in modo significativo anche all'interno dei servizi, dei contesti educativi e scolastici» (Zorzi, 2016, p. 44).

Solitamente accade, infatti, che per alcune persone disabili il futuro si esaurisca con il *mantenimento in istituto*, sia esso un istituto vero e proprio (come vedremo è il caso della Svizzera e della Germania, dove alcuni istituti sono ancora presenti) o con luoghi che, non mutando nel tempo, si configurano di fatto come un istituto (è questo il caso dell'Italia, dove i grandi istituti non esistono più). Tutto questo è legato al non riconoscere nelle persone disabili un tratto evolutivo e quindi «restano lì nel medesimo posto, sempre simili a se stessi, mentre gli altri crescono, cambiano, progrediscono, migliorano» (Bocci, 2008, p. 97).

Inoltre, come vedremo nel paragrafo successivo, all'interno delle istituzioni «il disabile [...] è come se avesse un destino già assegnato da altri, una storia già scritta dalla funzionalità delle istituzioni, dalla capacità più o meno funzionale di intervento dei professionisti della cura educativa e dell'aiuto» (Gaspari, 2008, p. 119).

4. Disabilità intellettiva: dall'istituzionalizzazione alla *re-deistituzionalizzazione*

Se – come abbiamo visto nel paragrafo 2 del presente capitolo – la politica eugenetica ha, fortunatamente, faticato a essere applicata in Italia; le persone con disabilità intellettiva del nostro Paese hanno comunque vissuto un lungo periodo di istituzionalizzazione, dove erano soggette a violenze e dove veniva loro praticato l'elettroshock. In effetti, sostiene Paolini (2012, p. 5), le persone con disabilità intellettiva «continuarono a morire dopo, dopo la liberazione, dopo che il resto era finito». Il ricovero in manicomio rispondeva al bisogno sociale di *mettere via* (Paolini, 2012) chi era ritenuto pericoloso per la società, ingenerando così l'idea che la disabilità intellettiva costituisse *un mondo a parte* (Schianchi, 2012).

Erroneamente associata alla malattia psichiatrica e per questo “curata” in manicomio, la codificazione della disabilità intellettivo-relazionale (così come la conosciamo oggi) si è diffusa solo a partire dal XX secolo. Fino ad allora si era soliti nominarla con termini quali *demenza*, *oligofrenia*, *frenesia* e *idiozia*. Diversi i manicomi che si sviluppano in Italia, tra i più noti ricordiamo il “Santa Maria della Pietà” a Roma e “San Servolo” a Venezia. L'esistenza dei manicomi ha fatto sì che si diffondessero nell'immaginario collettivo quelle rappresentazioni del *malato pericoloso* e dell'*eterno bambino* di cui parla Lepri (2016) e che, in qualche modo, persistono tutt'oggi e costituiscono la base per tutta quella serie di «risposte

‘istituzionali’ [pensate] per le persone con disabilità intellettiva in età adulta» (Lepri, 2016, pp. 16-17).

In Italia, ad esempio, abbiamo le Residenze Sanitarie Assistenziali (in cui la soglia di assistenza è molto elevata), le case-famiglia e i gruppi appartamento¹⁷, che costituiscono le tipologie residenziali definite a *bassa soglia* (assistenziale). In Germania troviamo la distinzione tra *abitazioni ad assistenza stazionaria* (*stationäre betreuten Wohnformen*) – è questo il caso degli istituti, a bassa o ad alta utenza che siano, – ed *abitazioni ad assistenza variabile* (*ambulante betreuten Wohnformen*) – ossia abitazioni proprie, abitazioni assistite e appartamenti condivisi¹⁸ –. Nella Svizzera italiana, invece, oltre agli istituti in cui gli operatori sono presenti 24 ore su 24, abbiamo il *foyer* (in cui le ore di presenza dell’operatore durante il giorno sono elevate), l’*appartamento protetto* (dove l’operatore deve recarsi 55 minuti al giorno per utente, o, concentrando le necessità di tutti, 3 sere a settimana) e il *sostegno abitativo* (ossia le persone prendono un appartamento in affitto per conto proprio e l’operatore si reca in appartamento per 12 ore al mese). In queste tre tipologie di residenze, gli abitanti restano da soli durante la notte, tuttavia l’intervento dell’operatore è assicurato qualora per necessità venisse chiamato dagli abitanti stessi. Infine, l’associazione “Pro-Infirmis” porta avanti in tutta la Svizzera l’esperienza della *Scuola di Vita Autonoma* che costituisce una vera e propria forma di accompagnamento verso l’abitazione autonoma. Infatti, la presenza dell’educatore¹⁹ nella Scuola tende a diminuire, fino a scomparire del tutto nel momento in cui la persona è in grado di prendere un appartamento in autonomia. Anche in questo caso, chiaramente, l’educatore è a disposizione ogni qual volta la persona ne abbia bisogno.

Le tipologie abitative appena descritte possono essere, in qualche modo, definite come la «versione moderna e più a misura umana delle strutture di antica maniera» (Ciccani, 2011, p. 120), ma restano pur sempre delle *istituzioni totali* (Trescher, 2016).

Il concetto di *istituzione totale* si deve a Goffman, che lo ha esposto nel suo testo “Asylums” del 1961. Secondo il sociologo sono cinque le tipologie di istituzioni totali:

¹⁷ È tuttavia necessario precisare che la classificazione delle residenze varia da regione in regione. Ad esempio, lungo la ricerca, abbiamo potuto osservare che in Friuli Venezia Giulia il *gruppo appartamento* è in realtà destinato alle persone che presentano disturbi psichiatrici.

¹⁸ Di cui parleremo nel paragrafo 4 del capitolo 5.

¹⁹ Nella Scuola di Vita Autonoma gli educatori (non gli operatori, come visto poc’anzi) sono responsabili del percorso di crescita condotto dagli abitanti.

- a) quelle create allo scopo di assistere le persone *bisognose*, ne sono un esempio gli istituti per i disabili o gli orfanotrofi;
- b) le istituzioni nate per recludere le persone rappresentanti un pericolo (seppure non intenzionale) per gli altri, come, ad esempio, gli ospedali psichiatrici;
- c) quelle pensate per recludere coloro i quali rappresentano un pericolo (intenzionale) per il resto della società, ad esempio le carceri;
- d) le istituzioni create allo scopo di svolgere una particolare attività funzionale nel tempo, come, ad esempio, i collegi o le navi;
- e) quelle ideate per coloro i quali desiderano allontanarsi dal resto della società, ad esempio, per motivi religiosi (parliamo quindi di conventi o monasteri).

L'emarginazione dalla società dei soggetti istituzionalizzati, la rigidità dell'organizzazione e delle dinamiche interne all'istituzione stessa, nonché il controllo praticato nei confronti dei membri dell'istituzione sono caratteristiche che ci consentono di parlare di *istituzioni totali*. In effetti, i contesti²⁰ solitamente pensati per i disabili intellettivi, hanno fatto sì che la nostra ricerca scaturisse proprio da un'avvertita necessità di una fase di *re-deistituzionalizzazione* (Bocci & Guerini, 2017) nel nostro Paese.

Come noto, l'Italia – a differenza della Svizzera e della Germania²¹ (dove ancora oggi, vi sono degli ospedali psichiatrici, seppure con un numero inferiore di utenza ricoverata rispetto al passato) – ha vissuto negli anni Ottanta la deistituzionalizzazione, ottenuta a seguito del lavoro effettuato dallo psichiatra Franco Basaglia. La denuncia della «condizione non umana e non terapeutica della persona internata in manicomio» (Cutrera, 2016, p. 42) operata da Basaglia portò di fatto alla legge 180/78 che sancì la chiusura dei manicomi.

Tuttavia, nonostante la chiusura degli istituti psichiatrici (che certamente ha costituito un passo importante verso l'integrazione di coloro i quali presentavano una disabilità intellettiva), «il soggetto etichettato come 'disabile intellettivo' [resta] esposto a particolari strutture, processi e pratiche all'interno di certe istituzioni, impostato su un orizzonte specifico (socialmente predefinito) di possibili identità (Rösner, 2014, p. 141; trad. nostra).

²⁰ A eccezione della tipologia dei gruppi appartamento (nonostante, come avremo modo di argomentare nel capitolo 6, le pratiche messe in atto dipendono non tanto e non solo dagli spazi fisici, ma da chi li abita e dal ruolo esercitato).

²¹ E più in generale degli altri Paesi europei.

Detto altrimenti, nelle tipologie residenziali solitamente destinate ai disabili adulti, anche in quelle più innovative (gruppi appartamento, Scuola di Vita Autonoma e appartamenti condivisi), resta ancora scarsa la possibilità offerta alle persone che ci abitano di sperimentarsi nelle diverse vicende della vita (ad esempio il lavoro o il tempo libero) e dunque di sviluppare il proprio processo decisionale: divenire ed *essere pensati* (Montobbio, 1993) adulti, in altri termini.

5. Integrazione e inclusione: Italia, Svizzera e Germania a confronto

Fenomeni istituzionalizzanti (come quelli appena descritti) stridono con l'idea di integrazione e di inclusione, di cui proveremo a ripercorrerne i percorsi che l'Italia, la Svizzera e la Germania²² hanno compiuto e stanno tuttora compiendo.

Rispetto all'integrazione, Thesing (2009, p. 54; trad. nostra) sostiene significativi «ricevere la possibilità di prendere posto nella società» ed effettivamente è quanto accaduto nel nostro Paese, a livello scolastico con le leggi 118/71, 517/77 e 104/92, a livello socio-assistenziale con la legge 180/78. Le prime tre leggi hanno cioè dato la possibilità agli alunni disabili di entrare nella scuola comune; la legge Basaglia ha fornito, invece, ai disabili intellettivi la soluzione delle case-famiglia (e prima ancora delle comunità alloggio).

A livello scolastico, la fase di integrazione che l'Italia ha vissuto è stata «così innovativa che tutt'ora viene guardata con stupore da molti Paesi» (d'Alonzo, 2011, p. 14). Difatti, è un percorso che non ritroviamo, ad esempio, in Svizzera e in Germania.

L'Italia ha iniziato a parlare di *integrazione* (e ad attuarla) già nel 1971 con la legge 118, per poi approdare alla legge Falcucci del 1977 e alla successiva legge quadro sull'handicap (104/92), con le quali ha cercato di porre fine a quei fenomeni di «separazione tra normali e diversi» (Ciccani, 2011, pp. 115-116), di cui per secoli gli alunni disabili ne sono stati testimoni vivendo «ai margini della società, nascosti agli occhi del mondo in scuole speciali, emarginati dal consesso civile e per la maggior parte relegati in istituzioni chiuse» (d'Alonzo, 2011, p. 14).

La Svizzera, invece, ha emanato nel 1960 – con un anticipo di circa dieci anni rispetto all'Italia – la *Legge sull'assicurazione invalidi* che sanciva il diritto all'istruzione per i bambini con leggerezza disabilità intellettive. Tuttavia tale obbligo non è stato recepito dai

²² Paesi a cui facciamo riferimento per i motivi esposti in apertura di capitolo.

diversi cantoni e solo intorno alla metà degli anni Settanta, sotto la spinta dei movimenti delle persone disabili, si comincia a intendere con *integrazione* l'abolizione dei sistemi speciali. Eppure, ciò non basta ancora per far sì che gli alunni disabili possano frequentare la scuola comune. Dopo trent'anni (nel 2002, per l'esattezza) i Cantoni vengono, infatti, obbligati²³ a «facilitare l'integrazione nella scuola regolare dei bambini e giovani con deficienze²⁴» (art. 20, cpv. 2), ma è solo del 2011 l'*accordo intercantonale sulla collaborazione nel settore della pedagogia speciale* che fa sì che la Conferenza dei direttori cantonali della pubblica educazione obblighi i cantoni che vi fanno parte ad assicurare «la formazione dei giovani con bisogni educativi particolari» (art. 1) e a promuoverne l'integrazione nella scuola regolare. Interessante è notare che il numero dei Cantoni che hanno deciso di aderire a tale accordo è di poco superiore alla metà: 16 sui 26 facenti parte della Svizzera. Di conseguenza, ancora oggi non è possibile affermare che in tutta la Svizzera la scuola comune sia frequentata da tutti gli allievi.

In Germania, al contrario, si è iniziato a sperimentare l'integrazione scolastica solo tra gli anni Ottanta e Novanta del '900, dapprima nella scuola primaria e successivamente anche nella scuola secondaria. Ciononostante solo recentemente si è cominciato a discutere di abolire le scuole speciali e di avviare un percorso di inclusione delle persone disabili. Tale percorso, che lungo la ricerca abbiamo potuto osservare sia più relativo ai disabili adulti che agli alunni²⁵, è stato messo in moto tanto in Germania quanto in Svizzera dalla Convenzione delle Persone per i Diritti delle Persone con Disabilità²⁶ (ONU, 2006).

Tornando alla situazione italiana, la legge Falcucci ha, di fatto, abolito le classi differenziali e sensibilmente ridotto il numero di scuole speciali presenti sul territorio nazionale. Dalla fine degli anni Settanta, quindi, gli allievi disabili hanno avuto la possibilità in Italia di frequentare la scuola comune, ossia andare a scuola con tutti gli altri alunni, sulla base della necessaria socializzazione e con lo scopo di non perpetuare fenomeni di emarginazione allora esistenti. Rispetto alle scuole speciali, ci siamo espressi in termini di *riduzione* e non di *eliminazione*, poiché ne sono rimaste attive circa 70 (prevalentemente nelle regioni del Nord). Alcune famiglie preferiscono, infatti, mandare i propri figli nelle scuole

²³ Attraverso la legge federale sull'eliminazione di svantaggi nei confronti dei disabili.

²⁴ È la legge stessa a esprimersi in questi termini. A tal proposito, ricordiamo che in Svizzera è ancora diffuso il termine *handicap*.

²⁵ E quindi sembra essere più avviato a livello socio-assistenziale che scolastico.

²⁶ Di cui parleremo nel successivo paragrafo.

speciali, poiché, affermano che in quella comune non siano abbastanza seguiti e che quindi ottengano scarsi livelli di apprendimento. A tal proposito, sono necessarie alcune precisazioni.

Conosciamo bene l'attuale situazione relativa alla carenza, soprattutto nella scuola secondaria, dei docenti specializzati sul sostegno, i quali, tra l'altro, continuano a essere identificati «con il singolo soggetto disabile, [piuttosto che essere] risorsa dell'intera struttura scolastica» (Canevaro, 2015, p. 17). Allo stesso modo, siamo consapevoli che il fatto che si parli di *insegnante curricolare* e *insegnante di sostegno* alimenta, nell'immaginario collettivo, la concettualizzazione «di figure/funzioni che socialmente non sono concepite alla pari e che devono integrarsi in itinere» (Bocci, 2018a, p. 152). Ciononostante, esprimiamo profondo dissenso nell'odierna esistenza delle scuole speciali almeno per due ragioni.

La prima è che con esse continua a perpetuarsi la distinzione tra *abili* (che possono star dentro) e *non-abili* (che stanno fuori, anche se sono loro stessi, o i genitori in quanto minorenni, a deciderlo). La seconda è che l'esistenza (seppur di poche) scuole speciali riduce le possibilità di incontro e dunque di socializzazione tra le diverse caratteristiche umane, continuando a ingenerare in tal modo la *paura dell'altro da me* (come argomentato nel paragrafo 3 del presente capitolo).

Ancora, non possiamo non ricordare che fenomeni di *pull e push out* (Demo, 2014) – come, ad esempio, l'uscita dall'aula dell'alunno con disabilità²⁷ – permangono tuttora nelle classi comuni, nonostante le numerose norme ministeriali (quali la legge 170/10, la Direttiva 27/12/2012 e la C.M. 8 del 06/03/2013) emanate in favore dell'inclusione degli allievi con disabilità. Pensiamo che la questione risieda esattamente in questo: intendere l'inclusione come un *semplice metter dentro*, costringendo a *normalizzarsi* (Medeghini, D'Alessio & Vadalà, 2013) coloro i quali presentano funzionamenti non normotopici, piuttosto che mettere in atto delle modifiche al contesto socio-educativo²⁸.

In conclusione, seppure sia ancora necessario continuare a problematizzare (come abbiamo provato a fare anche all'interno di questo paragrafo), le attuali pratiche messe in atto nei contesti socio-educativi, non possiamo celare l'importanza che le fasi di integrazione e inclusione hanno avuto. Siamo d'accordo con Pavone (2007, p. 801) nel momento in cui afferma che «la possibilità di essere presenti in modo significativo nei normali contesti di vita

²⁷ A cui abbiamo accennato nel paragrafo 1 all'interno di questo stesso capitolo.

²⁸ Ritourneremo sulla questione nei paragrafi 1 e 3 all'interno del terzo capitolo.

[...] permette ai soggetti disabili sviluppi impensabili e inattesi, ma fondamentali per la conquista di ulteriori autonomie». Obiettivo verso cui tende la stessa Convenzione ONU.

6. Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità: Italia, Svizzera e Germania a confronto

La Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD), sancita nel 2006 (dopo un lavoro durato cinque anni) da parte delle Nazioni Unite, è entrata in vigore il 3 maggio 2008 e successivamente è stata ratificata nei vari Paesi del mondo al punto che attualmente sono 177 gli Stati Parti²⁹.

Pur trovandoci in disaccordo sul fatto che sia stato necessario emanare una specifica Convenzione per le persone disabili, riteniamo – anche alla luce dei dati emersi lungo la ricerca, di cui parleremo nel capitolo 6 – che la ratifica della Convenzione nei vari Paesi europei, i quali, a differenza dell'Italia, non hanno vissuto un periodo storico di pratiche integrative³⁰, abbia certamente costituito una significativa possibilità per transitare da una logica (per certi versi) segregante a una inclusiva. Di fatto, sostiene Paolini (2012, p. 122) «quelle due cose così semplici da dire: chiudere i manicomi e aprire le scuole» sono cose «per cui l'Italia è stata ammirata molto ma imitata pochissimo» (ibidem). Ecco, quindi, che la Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità costituisce «la sintesi di alcune dinamiche relative alla disabilità sviluppatasi nella seconda metà nel Novecento» (Schianchi, 2012, p. 233), di cui abbiamo avuto modo di argomentare nei paragrafi precedenti.

In effetti la Convenzione è di notevole importanza per la diffusione di una nuova cultura relativa alla condizione delle persone disabili e dei loro familiari. Difatti, considera le persone disabili cittadini come tutti gli altri, promuovendone l'indipendenza e sostenendo «un modello di disabilità basato sui diritti umani volto a rimuovere tutte le forme specifiche di discriminazione»³¹ (Speziale, 2016, p. 120).

²⁹ Con *Stati Parti* si intendono gli Stati che hanno ratificato la Convenzione.

³⁰ Come emerso nel paragrafo 5 di questo capitolo.

³¹ Pur utilizzando, infatti, una terminologia molto prossima alla prospettiva bio-psico-sociale di interpretazione della disabilità, la Convenzione sostiene l'approccio basato sui diritti umani relativo alla prospettiva dei Disability Studies (di cui parleremo nel paragrafo 4 del secondo capitolo). La Convenzione, inoltre, fa riferimento alle idee di giustizia ed equità sociale, che ritroviamo nella prospettiva del capability approach (si veda il paragrafo 3 del capitolo 2).

L'Italia ha ratificato la Convenzione il 3 marzo del 2009 con la legge n. 18, rendendola esecutiva con Protocollo opzionale e istituendo contestualmente l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, i cui compiti sono:

- a) promuovere l'attuazione della Convenzione;
- b) elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate per attuare gli obblighi in virtù della stessa Convenzione;
- c) incentivare la raccolta di dati statistici che possano descrivere la condizione delle persone disabili nei vari territori italiani;
- d) incentivare la realizzazione di ricerche al fine di individuare le zone territoriali verso cui indirizzare gli interventi di promozione dei diritti delle persone disabili.

La Germania ha ratificato la Convenzione lo stesso anno in cui lo ha fatto l'Italia, firmandone anche il Protocollo opzionale. Più tardiva è stata, invece, la Svizzera che ha ratificato la Convenzione solo nel 2014.

Il Protocollo opzionale – a cui si è poc'anzi accennato – si trova in appendice alla Convenzione e non tutti i Paesi che l'hanno ratificata, hanno anche provveduto a firmare il protocollo. La Svizzera, ad esempio, non lo ha siglato. Di conseguenza, «le persone con disabilità che abitano in Svizzera non possono ricorrere al giudice qualora i propri diritti non vengano rispettati», come ci è stato riferito da un membro della Commissione Federale sull'Handicap, il quale è stato intervistato in qualità di *testimone privilegiato* (essendo il responsabile di una struttura residenziale in Canton Ticino).

Diversi i diritti sanciti dalla Convenzione, che è composta da un Preambolo e da 50 articoli. Ai fini del nostro discorso, vale la pena soffermarsi sugli articoli 2, 3, 19, 23 e 24, i quali sanciscono il diritto alla non discriminazione (artt. 2 e 23), il diritto di scegliere dove e con chi abitare (art. 19), il diritto all'istruzione (art. 24), e i principi della Convenzione (art. 3). Questi ultimi sono relativi alla «piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società» (art. 3), all'accessibilità e al «rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa» (ivi).

Allo stesso modo, sono espressi i principi relativi al rispetto per la dignità della persona e della sua indipendenza, «compresa la libertà di compiere le proprie scelte» (ivi).

Relativamente al diritto alla non discriminazione, si fa riferimento al fatto che le persone disabili devono essere messe nelle condizioni di poter godere ed esercitare «tutti i

diritti umani e le libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo» (art. 2). Allo stesso modo, i Paesi ratificanti la Convenzione si impegnano ad assicurare alle persone con disabilità il diritto di «sposarsi e fondare una famiglia sulla base del consenso libero e pieno dei contraenti» (art. 23), di «decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra la natalità di un figlio e l'altro» (ivi), così come di «avere accesso, in modo appropriato secondo l'età, alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare» (ivi) – fornendo loro anche i mezzi necessari per esercitare tali diritti – e il diritto di conservare «la loro fertilità sulla base di eguaglianza con gli altri» (ivi).

Rientra nella *discriminazione* il rifiuto, da parte dei Paesi che hanno ratificato la Convenzione, a creare un *accomodamento ragionevole* per far sì che le persone con disabilità possano godere dei diritti e delle libertà fondamentali. La Convenzione si esprime anche in termini di *progettazione universale*, su cui esprimiamo un accordo maggiore, poiché con essa si intende una realizzazione a priori di «prodotti, ambienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone» (art. 2) piuttosto che una modifica *ex post* come previsto dall'accomodamento ragionevole – che pure è necessario, ad esempio, per l'abbattimento delle barriere architettoniche nelle vecchie costruzioni –.

In altri termini, riteniamo che costruire *ex ante* programmi e ambienti in grado di essere utilizzati da tutti e da ciascuno sia certamente il cambio culturale di cui necessitiamo per far sì che le persone con qualsivoglia impairment (impedimento) non siano più disabilite (rese disabili) dai contesti che abitano. Qualsiasi modifica a posteriori continuerebbe, invece, a riprodurre nelle nuove generazioni l'idea che la diversità umana sia in ogni caso una *deviazione dalla norma* e che pertanto vada sempre e soltanto assistita.

Il diritto all'istruzione è sancito dall'articolo 24, in cui si afferma che gli Stati Parti debbano assicurare un sistema educativo in cui le persone con disabilità siano *integrate*³². Ciò al fine di assicurare a tutti un'educazione che persegua «il pieno sviluppo del potenziale umano [e] lo sviluppo da parte delle persone con disabilità della propria personalità, delle competenze, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, sino alle loro massime potenzialità» (Friso, 2017, p. 34), consentendo in tal modo alle persone disabili «di partecipare effettivamente a una società libera» (art. 24).

³² È la Convenzione stessa a usare il termine integrazione piuttosto che inclusione.

Infine, l'articolo 19 sancisce per le persone con disabilità il diritto di scegliere, «sulla base di eguaglianza con gli altri», dove e con chi vivere senza cioè essere «obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa» (art. 19). Allo stesso modo, devono essere messe nelle condizioni di accedere «ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria» (ivi) al fine di farle vivere all'interno della comunità, impedendone episodi di isolamento o, peggio, segregazione.

Con quanto sostenuto dall'articolo 19 si apre, quindi, la strada alla promozione del concetto di *vita indipendente* per tutte le persone disabili che, devono inoltre poter godere – sulla base di eguaglianza con gli altri – di tutti i servizi e delle strutture della comunità intera.

Capitolo 2: Modelli interpretativi della disabilit(à/azione)

*Le menomazioni fisiche, cognitive o sensoriali
non sono di per sé svantaggi o stimate;
il problema risiede nell'incapacità della società
di accettare la diversità umana e di rispettare
le differenze di ciascuno dei loro membri*
(A. Waldschmidt, 2018, *Disability–Culture–Society:
Strengths and weaknesses of a
cultural model of dis/ability*; trad. nostra).

Il presente capitolo si sofferma inizialmente sul modello medico-individuale, che (intendendo la disabilità come esito della menomazione della persona) «ha rappresentato fino agli anni Ottanta l'unico modo di intendere la disabilità» (Harnacke, 2013, p. 773; trad. nostra).

Segue l'argomentazione del modello bio-psico-sociale e del capability approach, i quali hanno entrambi costituito un'alternativa al modello medico-individuale, pur continuando a concettualizzare la disabilità come componente (prevalentemente) biologica (come vedremo nei paragrafi 2 e 3). Ampio spazio è dedicato alla classificazione ICF, che ha avuto il merito di unire l'aspetto sociale nella comprensione della disabilità. Secondo l'approccio-bio-psico-sociale, la disabilità è, per l'appunto, l'esito dell'interazione tra la *menomazione* (appartenente alla persona, in quanto componente biologica) e i *fattori contestuali* (componente sociale).

Tale interpretazione si avvicina a quella compiuta dal modello sociale dei Disability Studies, che è stato criticato dal capability approach in quanto giudicato inefficace nel supportare concretamente le persone disabili nel corso della loro vita.

I Disability Studies, come vedremo negli ultimi due paragrafi del presente capitolo, costituiscono una prospettiva inter-trans-multi-disciplinare «molto vasta e articolata che, a livello internazionale, coinvolge diversi settori di studio e di ricerca, accademici e non accademici, come, ad esempio, i movimenti per la vita indipendente e le associazioni» (Medeghini & al., 2013, p. 8). Contrariamente da quanto accade a livello internazionale, in Italia i Disability Studies sono ancora poco diffusi sia nei diversi settori scientifici di riferimento sia nelle associazioni che si occupano di disabilità, dove sembra prevalere un'interpretazione bio-psico-sociale (quando non anche medica) della disabilità.

Dei Disability Studies sono presentate le origini e le nove versioni interpretative, in modo particolare ci soffermiamo su quelle maggiormente connesse con le questioni affrontate

nella ricerca da noi compiuta. Ci riferiamo, quindi, al modello sociale, al modello della vita indipendente e, infine, ai Critical e Cultural Disability Studies che appartengono alla prospettiva post-moderna (dei Disability Studies), la quale ha costituito il nostro quadro di riferimento lungo l'intera ricerca.

1. Modello medico-individuale

Il modello medico-individuale considera la disabilità una caratteristica, congenita o sopraggiunta, della persona; in altri termini, la disabilità è dell'individuo (da qui l'attributo *individuale* del termine). A tal proposito, Trescher (2017) sostiene che «la disabilità è costruita come un fatto quasi naturale, che si sviluppa nell'individuo e non può che essere trattato dal punto di vista medico» (pp. 237-238; trad. nostra). Familiari e operatori – che dovrebbero *prendersi cura* della persona disabile – si affidano, quindi, esclusivamente a ciò che Foucault definiva lo *sguardo medico* (gli specialisti), con l'unico intento di curarla, guarirla, ovvero attenuarne nei limiti del possibile (medico) le manifestazioni.

La *medicalizzazione della società* (Zola, 1989) è uno degli esiti dell'approccio medico-individuale che, ricorrendo alle classificazioni per diagnosticare la disabilità e indicandone anche il grado (*lieve, medio e grave*), finisce per ridurre la persona alla stessa patologia.

Difatti, nelle istituzioni socio-sanitarie e socio-educative che fanno riferimento al modello medico si sente spesso parlare dei *gravi*, per designare coloro i quali presentano un livello complesso di deficit. Per costoro gli operatori solitamente mettono in atto una relazione che si esaurisce nella *mera assistenza per i bisogni primari* (Ciccani, 2011), grazie a cui vengono *gestiti e tenuti in vita* (ibidem) come se fossero dei *vegetali, delle piante* (Imprudente, 2003). La riabilitazione è, quindi, l'unica via che l'approccio medico prospetta alla persona disabile.

Le classificazioni attualmente più diffuse in ambito clinico, nel mondo occidentale, sono l'ICD (*International Classification of Diseases*, it.: *Classificazione Internazionale delle Malattie*) – emanata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1946 – e il DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*; it.: *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*), elaborato nel 1952 dall'American Psychiatric Association (Associazione Americana di Psichiatria) in risposta allo stesso ICD che presentava anche una parte dedicata ai disturbi psichiatrici.

Entrambe le classificazioni hanno subito, negli anni, numerose revisioni. Infatti, l'ICD è ora giunto all'undicesima edizione (ICD-11) e il DSM alla quinta (DSM-5).

Nelle precedenti edizioni, il DSM presentava una valutazione multi-assiale dei disturbi, secondo la seguente classificazione:

Asse I: disturbi clinici e altre condizioni che possono essere oggetto di attenzione clinica;

Asse II: disturbi di personalità e ritardo mentale;

Asse III: condizioni mediche generali;

Asse IV: problemi psicosociali e ambientali;

Asse V: valutazione globale del funzionamento.

Con Il DSM-5, invece, il clinico non fa una diagnosi assiale, ma annota separatamente alcuni fattori psicosociali e contestuali usando i *codici Z* dell'ICD-10, i quali – riferendosi ad elementi che possono influenzare lo stato di benessere – classificano le patologie associate ai problemi psicosociali. Per una valutazione della disabilità, il clinico può anche avvalersi della *WHO Disability Assessment Schedule* presente nella sezione III dell'attuale DSM.

Relativamente all'ICD, nel 1980, durante la ventinovesima assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, si è deciso di allegare un'appendice riguardante le conseguenze delle malattie. Si sviluppa, quindi, l'ICIDH (*International Classification of Impairments, Diseases and Handicaps*, it.: *Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap*), che getterà le basi per la futura *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF).

Secondo l'ICIDH, rappresentabile come nel modello riportato in figura (Fig. 4), la *disabilità* è «una limitazione o perdita, dovuta ad una menomazione, della capacità di effettuare un'attività nel modo o nei limiti normali per un essere umano» (Pigliacampo, 2003, p. 103).



Fig. 4: Modello dell'ICIDH

In altri termini, stando all'ICIDH, la menomazione, la disabilità e l'handicap sono strettamente interconnessi. A seguito della menomazione, infatti, il soggetto è impossibilitato a svolgere un'attività nel modo e nei limiti ritenuti *normali*. È con tale modo di intendere la

disabilità che si instaura nell'immaginario collettivo l'idea dell'esistenza di un modo *normale* di compiere le azioni quotidiane e un modo *differente* (quello dei disabili). Ecco, quindi, che al disabile vengono offerti strumenti e misure in grado di *normalizzarlo*, ossia metterlo in condizione di svolgere tali azioni nell'unico modo ritenuto idoneo. Idea questa – come vedremo nel successivo paragrafo 4 – non condivisa dalla prospettiva dei Disability Studies, che, al contrario, problematizza l'esistenza di una modalità *normotipica* di agire.

Tornando alla concettualizzazione della disabilità operata dal modello medico-individuale, essa «sarebbe spiegata indicando limitazioni, debolezze o altre deviazioni negative che è possibile riscontrare nelle persone stesse» (Harnacke, 2013, p. 773; trad. nostra), proprio perché tale modello «considera le limitazioni che le persone con disabilità affrontano come sola conseguenza di un attributo intrinseco all'individuo» (ibidem).

Tale concettualizzazione deriva dalle stesse classificazioni a cui l'approccio medico fa riferimento. Infatti, tanto l'ICD (e ICIDH) quanto il DSM, pur essendo fondamentali per «rendere le informazioni trasmissibili e confrontabili all'interno del circuito degli specialisti [...] rischiano di rimanere imprigionati in un'ottica deterministica povera di prospettiva» (Pavone, 2014, p. 80).

In particolare, l'ICIDH pur introducendo la distinzione tra *menomazione*, *disabilità* e *handicap*³³, resta ancorato all'idea secondo cui la disabilità appartiene alla persona e necessita di riabilitazione, essendo causata da una o più malattie. Si pensi, ad esempio, al *potere della parola medica* nell'ambiente scolastico, dove sembra gli insegnanti abbiano assunto «la deriva scienziata dello sguardo oggettivo, tecnico e specialistico» (Fornasa, 2011, p. 162).

A tal proposito, Fornasa (2011) riporta alcuni dati di ricerca (Cominelli, 2010) da cui si evince che in soli dieci anni (dal 1997 al 2007) il lessico degli insegnanti è mutato. Se, infatti nel 1997 gli insegnanti affermavano di un proprio alunno “legge stentatamente” o “non sta mai fermo”, nel 2007 erano soliti sostenere “è dislessico” o “è iperattivo”.

Detto altrimenti, l'ICIDH conserva una causalità lineare tra *menomazione*, *disabilità* e *handicap*, «definendo così un modello statico che non [tiene] conto delle dinamiche evolutive e della pluralità dei contesti (ambientale, culturale, politico, personale e sociale)» (Friso, 2017, p. 24), come avviene, invece, nell'ICF (di cui diremo nel paragrafo successivo).

³³ Difatti, con *menomazione* s'intende una mancanza o un'alterazione delle strutture o delle funzioni anatomiche, fisiologiche o psicologiche. La *disabilità* è la limitazione, conseguente alla «menomazione fisica, sensoriale o di altra natura» (Pigliacampo, 2003, p. 103), a svolgere una determinata azione. L'*handicap* è lo svantaggio che consegue alla limitazione stessa.

2. Modello bio-psico-sociale

L'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*, it.: *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*), divulgata nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, ha il merito di intendere la disabilità come risultante dal deficit (fattore personale) e dal contesto (fattore ambientale) in cui la persona si trova a vivere. Riconoscendo la valenza dei fattori contestuali, l'ICF considera, quindi, che «al variare delle richieste e dei compiti possono essere messe in evidenza o meno le disabilità di una persona così come, al variare dei compiti e delle aspettative di efficienza, le stesse situazioni possono determinare o meno vissuti di svantaggio» (Soresi, 2007, p. 17). Tanto è vero che, secondo la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità, il funzionamento di una persona è da leggere e comprendere «in modo globale, sistemico e complesso, da diverse prospettive, e in modo interconnesso e reciprocamente causale» (Ianes, 2007a, p. 22).

La concettualizzazione di *disabilità* proposta dall'ICF «ha lo scopo di descrivere le situazioni, non le persone» (Schäfers, 2009, p. 25; trad. nostra) attraverso *un linguaggio unificato e standardizzato* (Pavone, 2014, p. 83). Difatti, l'ICF va oltre il modello medico della disabilità, proponendo un modello bio-psico-sociale che «pone al centro della valutazione il “funzionamento” della persona, inteso come interazione tra questa stessa e l'ambiente circostante» (Chiappetta Cajola, 2015, p. 38).

Con l'ICF, quindi, non si assiste più a una sequenza lineare che dalla malattia conduce all'handicap³⁴ passando per la menomazione e la disabilità (come avevamo visto nell'ICIDH), quanto piuttosto a una relazione casuale tra le diverse componenti che è influenzata anche da variabili di tipo contestuale, come riportato in figura 5.

³⁴ È da sottolineare che l'ICF non utilizza il termine *handicap*, che, al contrario, era caratteristico del modello medico-individuale, ma l'espressione *persona con disabilità*.

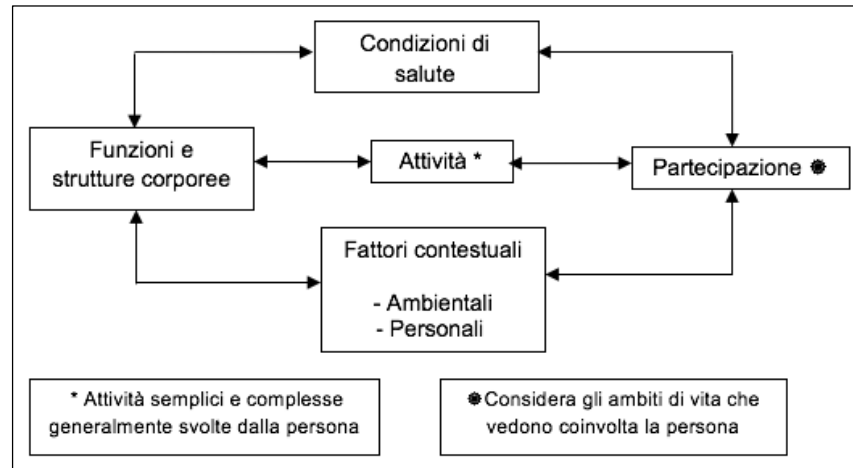


Fig. 5: Modello dell'ICF

L'ICF trova attualmente ampio utilizzo in ambito scolastico, sociale e sanitario. A tal proposito, Soresi (2007) spiega che l'ICF può essere usato nella progettazione delle attività formative – rivolte a chi intende lavorare con persone disabili –, ricorrendo alla versione integrale³⁵ oppure alla versione breve che, presentando meno sottoclassificazioni, ne agevola l'uso. L'ICF può anche essere utilizzato nella raccolta dati di tipo statistico, con lo scopo di precisare il numero e la tipologia delle situazioni che hanno bisogno di attenzioni sociosanitarie. Inoltre, qualora venissero realizzati interventi sociosanitari, sarebbe opportuno valutarne i risultati – attraverso l'ICF – per ottenere un feedback sulla qualità della vita delle persone e l'incidenza di fattori ambientali sulla vita stessa. Infine, è utile nell'individuazione delle priorità sulle quali è necessario concentrare le attenzioni della politica sociosanitaria. Ciò perché l'ICF è «uno strumento, di valore internazionale, di classificazione sistematica, adeguato a descrivere con un linguaggio condiviso lo stato di salute [...] della persona e considerato in una visione innovativa caratterizzata dalla multidimensionalità e dall'interazione tra più variabili e fattori» (Chiappetta Cajola, 2015, p. 38).

La classificazione è, quindi, in grado di fornire informazioni dettagliate agli *addetti ai lavori* che la utilizzano, essendo organizzato in categorie e codici alfanumerici. A tal fine, nell'ICF le informazioni si distribuiscono in due parti:

1. “Funzionamento e Disabilità”
2. “Fattori contestuali”.

³⁵ La versione integrale dell'ICF classifica le strutture corporee in 72 categorie e le funzioni corporee in 85, le attività e la partecipazione rispettivamente in 95 e 40 ambiti e infine i fattori ambientali in 46 categorie.

All'interno della parte 1 (*Funzionamento e Disabilità*) troviamo le seguenti tre componenti:

- Funzioni corporee (*b: body*)
- Strutture corporee (*s: structure*)
- Attività e partecipazione (*d: domain*).

Tali componenti sono a loro volta classificabili in macro-categorie. Ad esempio, per le *funzioni corporee* – intese come funzioni fisiologiche e psicologiche dei sistemi corporei – ne ritroviamo otto:

1. funzioni mentali;
2. funzioni sensoriali;
3. funzioni della voce e dell'eloquio;
4. funzioni del sistema cardiovascolare, ematologico, immunologico e respiratorio;
5. funzioni del sistema digestivo, metabolico ed endocrino;
6. funzioni genitourinarie e riproduttive;
7. funzioni neuro-muscolo-scheletriche e collegate al movimento;
8. funzioni della cute e strutture associate.

Anche per le *strutture corporee*, le quali fanno riferimento all'adeguatezza o alla completezza delle parti strutturali e anatomiche del corpo, ritroviamo otto categorie:

1. strutture del sistema nervoso;
2. occhio, orecchio e strutture collegate;
3. strutture collegate alla voce e all'eloquio;
4. strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e respiratorio;
5. strutture collegate al sistema digestivo, metabolico ed endocrino;
6. strutture collegate al sistema genitourinario e riproduttivo;
7. strutture collegate al movimento;
8. cute e strutture collegate.

La dimensione delle *attività e partecipazione* è, invece, relativa all'azione svolta dalle persone e fa riferimento a nove categorie:

1. apprendimento e applicazione della conoscenza;

2. compito e richieste di carattere generale;
3. comunicazione;
4. mobilità;
5. cura della propria persona;
6. vita domestica;
7. interazioni e relazioni interpersonali;
8. principali aree della vita;
9. vita di comunità, sociale e civica.

Contrariamente al modello medico-individuale, l'approccio bio-psico-sociale non focalizza l'attenzione sulla disabilità, quanto piuttosto sul funzionamento delle persone e sulla loro partecipazione alle attività quotidiane. La partecipazione sociale è uno degli aspetti cruciali che l'ICF considera. Di conseguenza, la condizione della persona non è più osservata solo in relazione alle funzioni o alle strutture corporee, ma anche in relazione alle attività compiute dall'individuo e al proprio livello di coinvolgimento. «Questa interazione dei fattori non è statica, ma varia a seconda del contesto» (Schäfers, 2009, p. 26; trad. nostra).

Non a caso, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità «una persona funziona bene se partecipa socialmente, se riveste ruoli di vita sociale in modo integrato e attivo» (Ianes, 2007a, p. 24).

L'ICF ha, quindi, il merito di considerare l'ambiente in cui una persona si trova a vivere, annotando gli eventuali problemi e cercando soluzioni allo scopo di migliorarne la qualità di vita.

Ritornando alla strutturazione dell'ICF, la parte 2. è relativa ai *Fattori contestuali* che possono essere *ambientali*³⁶ e *personali*³⁷. I *fattori ambientali* (*e: environment*), i quali fanno riferimento agli aspetti del mondo esterno che costituiscono il contesto di vita della persona e, dunque, influiscono sul suo funzionamento, sono organizzati nelle seguenti 5 categorie:

1. prodotti e tecnologia;

³⁶ Nella versione per bambini e adolescenti dell'ICF (ICF-CY) – messa a punto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità al fine di poter utilizzare la classificazione anche in età evolutiva – è stata inserita l'attività ludica nei *fattori ambientali*, poiché considerata *veicolo primario di apprendimento* (Pavone, 2014, p. 84) e risultante da *una intensa dinamica relazionale* (ivi).

³⁷ Appartengono ai fattori personali quegli elementi correlati al contesto di vita della persona, come, ad esempio, il sesso, l'età e le esperienze di vita. Attualmente i fattori personali non sono classificati nell'ICF, ma «possono essere inseriti dagli utilizzatori nelle loro applicazioni della classificazione» (Chiappetta Cajola, 2015, p. 42).

2. ambiente naturale e cambiamenti apportati dall'uomo all'ambiente;
3. supporto e relazioni;
4. atteggiamenti;
5. servizi, sistemi e politiche.

L'ICF non si esaurisce con la classificazione delle macro-categorie sopra elencate, ma procede con un'ulteriore classificazione in sottolivelli³⁸, la cui identificazione avviene per mezzo di sigle alfanumeriche. Ad esempio, la sigla "b11420" si riferisce alle funzioni mentali che producono la consapevolezza della propria identità. Nel dettaglio: la lettera "b" ci indica che siamo al livello delle strutture corporee; "b1" che abbiamo a che fare con le strutture mentali; "b11" che si tratta di funzioni mentali globali; "b114" che ci riferiamo alle funzioni dell'orientamento; "b1142" indica l'orientamento alla persona e infine "b11420" che si tratta dell'orientamento a se stessi³⁹.

A tali sigle alfanumeriche si aggiungono i *qualificatori* (usati tanto per le funzioni e le strutture corporee quanto per l'individuazione delle difficoltà nelle dimensioni dell'attività e della partecipazione⁴⁰), che indicano la gravità della menomazione e sono riportati nel codice dopo un punto (ad esempio, b11420.4). Abbiamo, quindi, una scala che va da 0 a 6 e che indica rispettivamente:

- 0 = nessuna menomazione (da 0% a 4%, menomazione trascurabile);
- 1 = lieve menomazione (da 5% a 24%);
- 2 = media menomazione (da 25% a 49%);
- 3 = grave menomazione (da 50% a 95%);
- 4 = menomazione totale (da 96% a 100%);
- 5 = non specificato;
- 6 = non applicabile.

Relativamente ai *fattori ambientali*⁴¹, vengono usati dei qualificatori che «indicano l'influenza positiva o negativa dell'ambiente sul soggetto, incidendo sulla qualità del suo

³⁸ Che non essendo centrale ai fini del nostro discorso, abbiamo volutamente ommesso.

³⁹ L'esempio è tratto da Chiappetta Cajola, 2008, p. 41.

⁴⁰ Parliamo in questo caso di *qualificatori di performance*.

⁴¹ Quali, ad esempio, «la cultura, le leggi, alcune credenze religiose e popolari» (Leonardi, 2015, p. 212).

funzionamento» (Chiappetta Cajola, 2015, p. 48). In altri termini, si parla di *facilitatore*, nel caso in cui l'influenza sia positiva e, quindi, la disabilità si riduce; si parla, invece, di *barriera*, nel caso in cui l'influenza sia negativa e di conseguenza la disabilità aumenta.

Entrambi i qualificatori (*barriere e facilitatori*) sono separati dal codice alfanumerico – della categoria a cui fanno riferimento – mediante un punto fermo (nel caso delle barriere) e il segno + (nel caso dei facilitatori), come nella tabella riportata in figura (Fig. 6).

.0 nessuna barriera	+0 nessun facilitatore
.1 barriera lieve	+1 facilitatore lieve
.2 barriera media	+2 facilitatore medio
.3 barriera grave	+3 facilitatore sostanziale
.4 barriera completa	+4 facilitatore completo

Fig. 6: Qualificatori dell'ICF

Secondo Leonardi (2015, p. 213), vivere in un contesto ricco di facilitatori «è la condizione essenziale affinché una persona possa vivere con dignità la propria condizione di persona, *malgrado* la disabilità». Allo stesso modo, la studiosa suggerisce di riflettere sul grande merito che la prospettiva bio-psico-sociale, promossa dall'ICF, ha avuto, vale a dire, far comprendere che «ogni persona, in qualunque momento della vita, può avere una condizione di salute che in un contesto sfavorevole diventa disabilità» (ibidem).

In effetti, l'interpretazione della disabilità operata dal modello bio-psico-sociale, attraverso la classificazione ICF, sebbene continui a intendere la disabilità come in qualche modo connessa allo *stato di salute* che è proprio della persona che lo presenta, è stato il primo approccio ad integrare la componente sociale alla dimensione biologica che era propria – come abbiamo visto – del modello medico-individuale. L'ICF ha di fatto costituito una solida base su cui iniziare a ragionare, a livello internazionale, alla prospettiva dei diritti delle persone disabili fino a giungere – come noto – alla Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità⁴².

Da quanto fin qui argomentato, ne consegue che l'ICF «ci “costringe” a pensare alla disabilità come a un costrutto che riguarda i processi transazionali tra persona e ambiente. Pertanto, non è coerente collocare la disabilità in isolamento al solo livello della persona» (Schäfers, 2009, p. 26; trad. nostra). Infatti, prosegue Schäfers, «la disabilità non è qualcosa

⁴² Nel paragrafo 5 del capitolo precedente abbiamo, tra l'altro visto come la Convenzione faccia esplicito riferimento all'ICF.

che una persona ha, ma una situazione di limitazione funzionale» (p. 26; trad. nostra). Tuttavia, pur considerando l'apporto che il sociale ha nella creazione/riduzione della disabilità (come abbiamo visto poc'anzi nel trattare i *facilitatori* e le *barriere* di cui l'ICF si compone), l'approccio bio-psico-sociale resta legato all'aspetto funzionale (biologico) dell'individuo. L'ICF parla, infatti, di presenza/assenza di menomazione e conseguente limitazione alla partecipazione, anche a causa delle barriere. Ciò che stiamo cercando di dire è che il modello dell'ICF non considera primario il ruolo che la società gioca nella costruzione del concetto stesso di disabilità.

L'approccio bio-psico-sociale, quindi, non problematizza le situazioni che di volta in volta si presentano; al contrario, *si limita* a descriverle attraverso una classificazione sistematica che pure, ribadiamo, è stata fondamentale nel considerare per prima i diversi fattori contestuali. Detto altrimenti, vi è «il rischio che si riproponga la classica distinzione fra corpo, persona e società nella quale quest'ultima non viene vista come potenziale causa di difficoltà ma solo come luogo nel quale si esprime il disagio conseguente a una inabilità che, in tal modo, viene confinata all'interno della persona» (Medeghini, 2013b, p. 62).

3. Capability Approach

Il concetto di *funzionamento* – seppure in un'accezione diversa rispetto a quella che ha nell'approccio bio-psico-sociale – viene ripreso dal *capability approach*. In tale prospettiva con *funzionamento* non s'intende, infatti, il risultato dell'interazione tra la persona e l'ambiente circostante, ma le attività e le caratteristiche individuali – come, ad esempio, lo scrivere o l'essere genitore – per compiere le quali (come vedremo) è necessario attingere alle *risorse*, in misura minore o maggiore a seconda delle *capacità* a disposizione.

Il capability approach si è originariamente sviluppato dalle riflessioni operate, in filosofia politica, da Amartya Sen⁴³ e Martha Nussbaum ed è stato poi ripreso, in ambito pedagogico, da diversi studiosi internazionali (Alessandrini, 2014; Harnacke, 2013; Leonardi, 2015; Margiotta, 2013; Ruger & Mitra, 2015; Terzi, 2013) che lo hanno utilizzato per analizzare questioni etiche e giuridiche, sviluppandone anche, in alcuni casi, i nessi con il concetto di *disabilità* (come argomenteremo di seguito).

⁴³ Economista, insignito del premio Nobel nel 1998.

In linea generale, possiamo considerare il capability approach come «un approccio alla valutazione comparata della qualità della vita da cui scaturisce la teorizzazione di una ‘nuova’ giustizia sociale» Alessandrini (2014, p. 21). Difatti, il fine del capability approach è il *benessere della persona* (Terzi, 2013) e far sì che tutti lo raggiungano è una questione di *giustizia sociale* (Nussbaum, 2010). Si tratta di ciò che Nussbaum definisce *sviluppo umano* e che è relativo alla vita sociale delle persone, così come alla loro qualità di vita.

Di conseguenza, Nussbaum (2010) sostiene che gli stati dovrebbero sviluppare politiche in grado di concedere a tutti un’*esistenza piena e creativa* all’interno di un contesto di vita che soddisfi la loro dignità umana.

È proprio nel costrutto della *capacità* che, secondo Margiotta (2013), Amartya Sen coniuga la *giustizia* con la *libertà*, vale a dire che analizza le *risorse* che una persona possiede per *decidere come vivere* (Margiotta, 2013). Secondo Sen, tali risorse sono per le persone con disabilità in numero inferiore rispetto a quello che le persone senza disabilità hanno a disposizione. Conseguentemente, secondo Harnacke (2013) le persone disabili dovrebbero ricevere dallo Stato più risorse, al fine di poter affermare di vivere in una società giusta.

A tal proposito, Leonardi (2015, p. 213) sostiene che «una società *giusta* non deve ignorare i bisogni di cura», ma deve, al contrario, «elargire le cure necessarie a chi ne ha bisogno» (ibidem). Tra costoro vi sono, secondo gli studiosi del capability approach, certamente le persone disabili, in quanto necessitano di risorse ulteriori – rispetto alle persone senza disabilità – per acquisire capacità. Queste ultime sono «intese come modi per realizzare una vita dignitosa nelle diverse aree della vita in cui gli esseri umani sono solitamente coinvolti» (Harnacke, 2013, p. 769; trad. nostra). Si tratta delle dieci capacità (qui di seguito riportate) che, secondo Nussbaum (2010), consentono il raggiungimento della *giustizia sociale*:

1. vita;
2. salute fisica;
3. integrità fisica;
4. sensi, immaginazione e pensiero;
5. sentimenti;
6. ragion pratica;
7. appartenenza;

8. altre specie⁴⁴;
9. gioco;
10. controllo del proprio ambiente politico e materiale.

Nell'interpretazione della Nussbaum, l'applicazione delle suddette capacità è universale, vale a dire, non muta col cambiare delle culture. Inoltre, tali capacità costituiscono dei diritti essenziali – che pertanto dovrebbero essere garantiti a tutti i cittadini, consentendo in questo modo il raggiungimento di una società giusta –, il cui sviluppo fa sì che la dignità umana venga rispettata. Tuttavia, sappiamo, le diverse politiche – nei differenti Paesi – non offrono sempre le risorse attraverso cui poter sviluppare le capacità a cui la Nussbaum fa riferimento.

In altri termini, il capability approach riconosce che la «società non è composta da cittadini indipendenti con gli stessi bisogni e capacità [e che] tutte le persone hanno diversi “fattori di conversione”, cioè gli elementi attraverso cui è possibile trasformare una *risorsa* in *funzionamento*» (Harnacke, 2013, p. 772; trad. nostra). L'età e il sesso rappresentano alcuni dei fattori personali, che insieme ai fattori sociali (politiche, relazioni di potere e norme) e ai fattori ambientali costituiscono i fattori di conversione di cui parla Harnacke (2013). Ecco che, se le persone disabili necessitano di capacità diverse per convertire le risorse in funzionamento, hanno anche bisogno di risorse ulteriori che lo Stato dovrebbe soddisfare.

Detto altrimenti, il capability approach concettualizza le disabilità come *aspetti della diversità umana* (Gardou, 2015; Terzi, 2013) che si relazionano con le diverse caratteristiche dei sistemi socio-educativi. Infatti, secondo Ruger & Mitra (2015), a differenza di altri modelli interpretativi della disabilità, il capability approach pone al centro della sua interpretazione l'*agentività individuale*, la quale nella sua realizzazione chiama in causa tre elementi interdipendenti tra di loro: la persona, il comportamento e l'ambiente in cui la persona stessa vive (Bandura, 2000). Per questo motivo, attraverso l'approccio delle capacità, è possibile tenere conto di *modi alternativi di funzionamento* (Terzi, 2013, p. 48) e *modi più tipici* (ibidem), appartenenti a «una visione globale che non si basa su concetti predeterminati di normalità» (ibidem). Questione connessa con quanto sostenuto dai Disability Studies, di cui alcuni studiosi del capability approach (Harnacke, 2013; Terzi, 2013) criticano la versione del

⁴⁴ Ossia *vivere in relazione col mondo della natura* (Nussbaum, 2010).

modello sociale, in quanto lo reputano estremamente basato su questioni sociali e non in grado di dare risposte concrete (in termini, quindi, di supporti) alle persone disabili.

Infine, nel considerare le dieci capacità (ritenute dalla Nussbaum fondamentali per poter vivere in una società giusta) come diritti essenziali delle persone, è possibile accostare la concettualizzazione che il *capability approach* fa della disabilità con quanto sostenuto dalla Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità. Difatti, secondo Harnacke (2013, p. 769; trad. nostra), tanto la Convenzione quanto l'approccio delle capacità «mirano ad accrescere le misure sociali in grado di promuovere lo sviluppo (*empowerment*) delle persone indipendentemente dalle loro capacità». Pertanto, ricevere risorse (aggiuntive) in grado di consentire a ciascuno di *florire* è un diritto che dovrebbe essere sempre garantito.

Di parere simile è anche Shakespeare (2017), studioso dei Disability Studies, il quale – come argomenteremo meglio nel paragrafo successivo – critica il modello sociale sostenendo che affinché vi sia *la vera inclusione sociale*, occorre un processo di redistribuzione, vale a dire: «le disposizioni sociali devono compensare le menomazioni causate dalla lotteria naturale e sociale» (p. 125).

4. Disability Studies: tra *disabilità* e *disabilitazione*

Secondo la prospettiva dei Disability Studies (a cui abbiamo accennato più volte anche all'interno di questo stesso capitolo), a differenza di quanto abbiamo visto con il modello medico-individuale, quello bio-psico-sociale e l'approccio delle capacità, la disabilità non appartiene alla persona, ma è «prodotta dall'organizzazione strutturale della società» (Valtellina, 2013, pp. 25). Da qui ne deriva la distinzione tra *impairment* e *disability*, intendendo con il primo la condizione biologica della persona e con *disability* «la risultante di ciò che la persona si trova a subire a causa di un sistema sociale organizzato su base *abilista*» (Bocci, 2018b, in stampa). Ecco perché, all'interno della ricerca da noi compiuta abbiamo scelto di utilizzare il termine *impairment* piuttosto che *disabilità*, riconoscendo per l'appunto all'organizzazione sociale – quale insieme di pratiche e credenze culturali – il ruolo disabilitante.

Relativamente all'origine dei Disability Studies, due sono le differenti date di nascita. La prima (1975) è riconducibile all'«affermarsi nel Regno Unito dell'UPIAS (Union of the

Physically Impaired Against Segregation)» (Bocci, 2013d, p. 171), la seconda (1982) è «ascrivibile alla nascita negli Stati Uniti della Society for Disability Studies» (ibidem).

Si tratta di un orizzonte di ricerca inter-trans-multi-disciplinare, «al suo interno, differenziato che difficilmente può essere ricondotto a una teoria unificante» (Medeghini et al., 2013a, p. 7). Difatti, come affermato da David Pfeiffer⁴⁵, all'interno dei Disability Studies è possibile individuare nove versioni interpretative del paradigma della disabilità:

- la versione inglese del modello sociale;
- la versione socio-costruzionista americana;
- la versione (politica) della minoranza oppressa;
- la versione della discriminazione;
- la versione del deficit;
- la versione post-moderna⁴⁶;
- la versione della continuità;
- la versione della *vita indipendente*
- la versione della diversità umana.

Prima di analizzare le suddette versioni, è importante evidenziare che queste non vanno intese come separate l'una dall'altra. Ad esempio, è possibile rintracciare un legame tra i paradigmi della *minoranza oppressa*, della *diversità umana* e della *continuità*, che ci apprestiamo a illustrare.

Secondo la *versione della minoranza oppressa*, le persone disabili – al pari di altre minoranze oppresse (come, ad esempio, gli omosessuali) – sono costrette a fare i conti con numerose barriere di varia natura (non solo architettoniche, quindi, ma anche economiche e attitudinali) che le discriminano e che ingenerano la credenza che siano cittadini di serie B.

La *versione della diversità umana*⁴⁷, di contro, afferma che – nonostante sia possibile accomunare le persone disabili ad altre categorie di persone che subiscono discriminazione (e che pertanto sono oppresse, come sostenuto poc' anzi) – le persone disabili sono discriminate poiché «la comunità disabile è tanto differenziata, non solo differente» (Valtellina, 2013, p. 27). Tale paradigma interpretativo è stato criticato per due ragioni. La prima è ascrivibile al

⁴⁵ Editore della rivista americana *Disability Studies Quarterly*.

⁴⁶ Denominata anche post-strutturalista, umanista, esperienziale, esistenziale.

⁴⁷ I cui promotori sono Scotch e Schriener.

fatto che sia molto legato al concetto di *normalità*, tanto da colpevolizzare la società di non essere in grado di relazionarsi con le innumerevoli varietà dei bisogni esistenti. La seconda motivazione è connessa con le critiche che il paradigma stesso ha mosso alle diverse conquiste legislative, ritenendole un mero tentativo di rimediare alla discriminazione, piuttosto che espressione dei diritti civili.

Infine, la *versione della continuità* (pur essendo attualmente ancora poco sviluppata) è molto utile, poiché – sostenendo l'esistenza di un continuum tra disabilità e non disabilità, nel senso che chiunque può esperire la condizione di disabilità (ossia essere disabilitato nel corso della propria vita) – motiva ciascuno a preoccuparsi della discriminazione connessa alla disabilità. L'aspetto della discriminazione è particolarmente rilevante nei Disability Studies ed è esattamente la *versione della discriminazione* – secondo cui «una persona con disabilità si sente *disabled* solo quando si confronta con la discriminazione» (Valtellina, 2013, p. 27) – a fare da raccordo tra le altre otto versioni interpretative dei Disability Studies, le quali, come sostenuto dagli studiosi internazionali (Goodley, 2011; Medeghini et al., 2013a; Shakespeare, 2017), condividono i seguenti elementi:

- un confronto critico con il modello medico, che si esprime nel rifiuto di considerare il deficit *come punto di partenza per l'analisi della disabilità* (Goodley, 2011);
- un approccio critico al linguaggio normativo e sociale del deficit, che insieme alle rappresentazioni sociali è responsabile, secondo Bocci (2018b, in stampa), del «collocamento (categorizzazione) delle persone nel palinsesto sociale»;
- un impegno politico fondamentale al miglioramento della vita delle persone disabili, *seppure con differenti sfumature* (Shakespeare, 2017) tra le diverse versioni;
- l'esame delle pratiche istituzionali e sociali «che sono alla base delle pratiche di marginalizzazione, discriminazione e esclusione» (Bocci, 2018b, in stampa);
- il perseguimento dell'emancipazione e dell'autodeterminazione nella prospettiva dei diritti;
- la rimozione delle differenti forme di barriere al fine di promuovere l'inclusione sociale.

La critica mossa dai Disability Studies al modello medico-individuale è da rintracciare in quel *legame causale fra la menomazione e l'essere disabile* (Medeghini et al., 2013a), di cui l'approccio medico è promotore e la cui concettualizzazione della disabilità è ancora

(troppo) dominante nei contesti socio-educativi e socio-sanitari (come abbiamo accennato nel paragrafo 1 del presente capitolo). A tal proposito, la *versione del modello sociale* – di cui Vic Finkelstein, Mike Oliver e Colin Barnes sono considerati i maggiori esponenti (se non i padri fondatori) – è stata certamente tra le prime a criticare l’approccio medico-individuale, sottolineando «come sia l’organizzazione del sociale (specialmente dei mezzi di produzione) a impedire a determinate categorie (le persone disabili) la piena partecipazione alla società in termini occupazionali e di cittadinanza attiva» (Valtellina, 2013, p. 25). In altri termini, come sostenuto da Waldschmidt (2018), il modello sociale ha aspramente criticato la società capitalista e i suoi meccanismi di esclusione delle persone disabili. Meccanismi che non hanno a che fare solo con il ritenere improduttivi i disabili, ma anche con il giudicarli incapaci di decidere per loro stessi e quindi dipendenti dai professionisti della riabilitazione che se ne assumono la *gestione* (come argomentato nel paragrafo 1 del presente capitolo).

Per il modello sociale, quindi, «non è colpa della persona disabile, se è emarginata ed esclusa» (Waldschmidt, 2018, p. 72; trad. nostra), ma della società. Tale interpretazione ha fatto sì che il modello sociale venisse preso a riferimento tanto dagli attivisti disabili quanto dal mondo accademico (frequentato anche da attivisti disabili), generando negli anni Settanta un modo rivoluzionario (per l’epoca) di concettualizzare la disabilità⁴⁸.

Inoltre, più recentemente il modello sociale è stato utilizzato dalle politiche transnazionali quali, ad esempio, l’Organizzazione Mondiale della Sanità con l’emanazione nel 2001 dell’ICF (come sostenuto nel paragrafo 2 del presente capitolo) e l’Organizzazione delle Nazioni Unite con la divulgazione nel 2006 della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (come affermato nel paragrafo 6 del primo capitolo).

Tuttavia, nonostante l’ampia diffusione di cui si è detto, il modello sociale ha ricevuto numerose critiche che è possibile sintetizzare in questi tre elementi:

- non ha generato una teoria in grado di condurre alla comprensione della disabilità e al cambiamento;
- conduce all’alienazione delle persone disabili che lavorano, in quanto sono escluse dalla sua concettualizzazione;
- è giudicato inadeguato alla promozione dell’emancipazione delle persone disabili proprio perché ne trascura alcune;

⁴⁸ Si pensi alla nascita dell’UPIAS (a cui si è accennato precedentemente) e al celebre motto *Niente su di noi, senza di noi*, che sostanzia eccellentemente la presa di distanza dal modello medico.

- non tiene conto dell'*immaginario culturale, delle esperienze personali e dell'impatto della menomazione* (Ellis, 2015).

Al fine di superare i suddetti limiti, si sono susseguiti nel tempo diversi tentativi di ulteriore concettualizzazione della disabilità. Pensiamo, ad esempio, agli *studi critici*, agli *studi culturali* e al *relativismo critico*, di cui argomenteremo successivamente all'interno del presente paragrafo per non togliere ora spazio all'argomentazione del *paradigma socio-costruzionista*, alla *versione del deficit* (o *impairment version*) e al *modello della vita indipendente*.

La *versione socio-costruzionista* – il cui massimo esponente è stato il sociologo Erving Goffman, al quale abbiamo accennato nel paragrafo 1.1 del primo capitolo – ha essenzialmente delineato la differenza esistente tra le persone cosiddette *normali* e tutte quelle categorie di persone «che in determinate interazioni sociali vengono avviliti» (Valtellina, 2013, p. 24).

Tra queste vi sono, senza dubbio, le *persone disabili* sulle quali i *normodotati* proiettano lo stigma, facendolo divenire costitutivo dell'identità dei *disabili*. Alla versione socio-costruzionista – che di fatto appare essere poco utile nella ricerca e nell'ottica dell'emancipazione delle *persone disabili* – sono state mosse tre critiche principali.

La prima concerne la visione della disabilità come qualcosa di inevitabile e obiettivo, giacché vengono accettati i ruoli sociali esistenti, ossia quelli esercitati dai *non disabili*. La seconda è relativa al fatto che tali ruoli si basino sui giudizi di valore. La terza, infine, rileva che il paradigma socio-costruzionista sia un modello del deficit, poiché è colpa della persona disabile se non possiede alcun ruolo sociale. Difatti, secondo la *versione del deficit*⁴⁹, la differenza tra le *persone disabili* e le *persone abili* risiede appunto nel deficit, che, pertanto, si trova nella persona; la disabilità ha, invece, origine a partire dal modo in cui la società è organizzata. Opinione quest'ultima presente anche nella versione della *vita indipendente*, secondo cui le *persone disabili* si trovano a fronteggiare non solo le barriere sociali, ma anche la scarsa efficienza dei servizi di supporto. Inoltre, piuttosto che subire le decisioni prese dai professionisti, le *persone disabili* avrebbero (e hanno) il diritto di decidere autonomamente

⁴⁹ Sostenuta da organizzazioni come la Cancer Society o la Muscular Dystrophy Association (le quali non sono promosse da *persone disabili*).

ciò che le riguarda, ma nella prassi ciò non avviene. Pertanto, è utile l'attivismo⁵⁰ (*advocacy*) che, sviluppando i processi decisionali della persona, riesce ad eliminare le barriere.

L'emancipazione verso cui tende il modello della vita indipendente, ha fatto sì che trovasse ampio utilizzo nelle associazioni di *persone disabili*, soprattutto con disabilità motoria.

Di recente anche le associazioni di *persone con disabilità intellettiva* hanno provato a usarlo. Tuttavia, come noto, si tratta molto spesso di associazioni di familiari (dove la presenza di *persone con disabilità intellettiva* è davvero minima, se non nulla); pertanto il carattere emancipativo della versione della vita indipendente trova qualche battuta di arresto.

È questo il motivo per cui si è iniziato a discutere, e in alcuni casi a mettere in pratica, progetti di *self-advocacy* per le persone con disabilità intellettiva, come argenteremo nel paragrafo 3 del quarto capitolo.

Ciò che il modello della vita indipendente ha sviluppato – probabilmente in misura maggiore rispetto alle altre versioni dei Disability Studies – è la concettualizzazione della disabilità non solo come esito di contingenze economiche, storiche e culturali, ma anche come foriera di quella dipendenza (*delle persone disabili*) tanto cara al sistema economico.

Difatti – basandosi sul modello medico – il sistema trae vantaggio nel rendere sempre più dipendente (dalla riabilitazione e dall'assistenza non auto-gestita) i *disabili*, i quali divengono al tempo stesso fruitori e produttori del sistema (riabilitativo) economico.

Il movimento per la vita indipendente, generatosi dalla versione omonima dei Disability Studies, vuole, difatti, «essere la proposta alternativa a tale sistema burocratico-istituzionale disabilitante» (Valtellina, 2013, p. 39). Rimandiamo al paragrafo 5 del quarto capitolo l'argomentazione della nascita dei diversi *Centri per la Vita Indipendente* nel mondo (così come la stessa concettualizzazione del termine *vita indipendente*), ci limitiamo qui a presentare i quattro punti essenziali delineati da Colin Barnes in relazione a questo paradigma interpretativo dei Disability Studies, poiché utili nelle riflessioni che stiamo compiendo e che ci avvicinano al quadro teorico di riferimento della ricerca svolta:

1. indipendentemente dalla natura, complessità o gravità dell'invalidità, tutta la vita umana è di eguale valore;

⁵⁰ Su cui ritorneremo nel paragrafo 3 del quarto capitolo.

2. indipendentemente dalla natura, complessità o gravità dell'invalidità, ciascuno ha la capacità di fare scelte e deve essere messo in grado di poterle fare;
3. coloro i quali sono disabilitati dalla risposta sociale a ogni forma di *impairment* – fisico, sensoriale o cognitivo – hanno il diritto di esercitare il controllo sulle loro vite;
4. le persone che presentano *impairment* e che pertanto sono percepite ed etichettate come “disabili”, hanno il diritto di partecipare pienamente in tutte le aree, economiche, politiche e culturali al fianco delle altre persone che appartengono alla medesima comunità.

Ciò che desideriamo porre in evidenza è che nonostante Barnes (2003) si sia espresso a favore di tutte le persone *indipendentemente dalla natura, complessità o gravità dell'invalidità*, nella prassi il paradigma della vita indipendente è stato (e in parte è ancora) utilizzato esclusivamente dagli attivisti con *impairment* motorio⁵¹. Sulla questione si sono espressi di recente anche Shakespeare (2017) e Waldschmidt (2018).

Più specificatamente, Shakespeare sostiene l'esigenza di una prospettiva dei Disability Studies, quale quella del *relativismo critico*, in grado di poter dare risposta concreta alle persone con disabilità intellettiva (anche provando a migliorarne la qualità di vita) che, secondo lo studioso, non sono considerate nelle altre versioni dei Disability Studies, men che meno nel modello sociale. Di contro, Waldshmidt (2018), esponente dei Cultural Disability Studies⁵², sottolinea l'importanza di comprendere «cosa significhi *vita indipendente* in relazione alle vite e alle esperienze personali dei disabili» (p. 77; trad. nostra).

In altri termini, attraverso il relativismo critico, Shakespeare (2017, p. 26) afferma che «a rendere disabili sono *sia* la società *sia* il corpo e la mente». Pur comprendendo le ragioni che lo spingono ad affermare ciò (vale a dire l'esistenza del deficit), il suo tentativo ci sembra comunque colpevolizzi la persona con *impairment*. Lo studioso, infatti, viene meno alla differenza tra biologico (*impairment*) e sociale (*disability*) che dovrebbe caratterizzare la prospettiva generale dei Disability Studies, la quale – a differenza di altre prospettive indaganti la disabilità – problematizza le cause che la producono. Di contro, Shakespeare

⁵¹ Nel corso della nostra ricerca, ad esempio, non abbiamo trovato Centri per la Vita Indipendente delle persone con *impairment* intellettivo. L'indipendenza di chi presenta un *impairment* intellettivo è, in altri termini, ancora poco dibattuta ed è questo il motivo per cui, come argomentato nel quinto capitolo, abbiamo scelto di focalizzare la nostra attenzione esattamente sull'indipendenza abitativa di coloro i quali sono etichettati come “disabili intellettivi”.

⁵² Si veda il successivo paragrafo.

(2017, p. 104) dichiara di trovare «utile una pluralità di approcci nell'analisi della disabilità» e difatti, nella sua argomentazione troviamo alcuni punti in comune tanto con l'ICF quanto con il capability approach (di cui si è detto nei paragrafi 2 e 3 del presente capitolo). Lo studioso si spinge anche oltre, affermando che sarebbe necessario *compiere azioni* (ad esempio, la diagnosi prenatale) *per prevenire o alleviare* la menomazione, poiché *causa situazioni spiacevoli*. Affermazione con cui non possiamo che dissentire per due ragioni.

La prima è relativa al timore che un'affermazione simile possa essere interpretata erroneamente – come avvenuto il secolo scorso con la teoria darwiniana – e che conduca a una nuova forma di politica eugenetica, vale a dire la scarsa (o nulla) presenza di neonati disabili⁵³. La seconda, come già sostenuto, è ascrivibile a quel senso di colpa che si produrrebbe nella persona con impairment, essendo ritenuta lei stessa responsabile dell'insorgere della disabilità.

Quella della Waldschmidt è, invece, un'operazione che chiama in causa due fattori.

Il primo è la convinzione che la disabilità sia sempre *socialmente e culturalmente costruita*; motivo per cui, secondo la studiosa, «il modello culturale non può fare a meno del modello sociale che evidenzia il ruolo di sistemi, strutture e condizioni, così come il modello sociale non può rinunciare a quello culturale, dal momento che le condizioni, le pratiche e le esperienze sono essenzialmente culturali, e la cultura e la società sono necessariamente intrappolate l'una con l'altra (Waldschmidt, 2018, p. 78). Il secondo fattore è relativo alla necessaria destrutturazione dello stesso linguaggio (e, quindi, delle pratiche socio-culturali a esso collegate). Operazione su cui concordiamo, avendo osservato tanto nella ricerca quanto nella quotidianità⁵⁴, prassi disabilitanti nei servizi socio-educativi rivolti alle persone con impairment intellettuale.

Per tale motivo, ci siamo avvicinati alla prospettiva dei Critical Disability Studies – che insieme a quella dei Cultural Disability Studies – appartiene alla *versione post-moderna* dei Disability Studies, secondo cui «la disabilità è un costrutto culturale e politico che deve essere codificato e decostruito al fine di porre le basi per un'interpretazione degli orientamenti e degli assunti impliciti che orientano la visione della disabilità e delle persone disabili» (Valtellina, 2013, p. 26).

⁵³ Si pensi, a tal proposito, a quanto sta accadendo da alcuni anni in Islanda, dove il 100% delle donne che scopre di aspettare un bambino con la Sindrome di Down decide di abortire. Relativamente a tale fenomeno, il genetista Kári Stefansson ha sostenuto di «avere sradicato la Sindrome di Down dalla nostra società».

⁵⁴ Attraverso esperienze professionali precedenti all'attività di ricerca.

4.1 Aspetti critici e intersezionali: Critical e Cultural Disability Studies

I Critical Disability Studies⁵⁵, sviluppandosi dall'assunto che non sia possibile scindere la disabilità da «altre forme di differenza, nonché di esperienze di marginalizzazione e altre forme di attivismo politico» (Bocci, 2018b, in stampa), sono caratterizzati da un elevato *carattere intersezionale* (Ferri, 2018). La prospettiva aggiunge una visione auto-riflessiva e critica degli aspetti che condivide con i Disability Studies, quali, ad esempio, la presa di distanza dall'approccio medico-individuale e, quindi, dall'elemento riabilitativo che – secondo tale approccio – caratterizza la vita delle persone con impairment.

I Critical Disability Studies si rifanno alla teoria post-strutturalista di Michel Foucault e Judith Butler, secondo cui la conoscenza, il discorso, le identità, le istituzioni, così come gli stili di vita sono permeati da relazioni di potere e, allo stesso tempo, le pratiche culturali fungono da rinforzo e servono agli ordini egemonici. Tale concettualizzazione collega i Critical Disability Studies a un altro filone dello stesso orizzonte di ricerca: quello dei Cultural Disability Studies, i quali indagano la costruzione di categorie ritenute forme umane differenti e che, quindi, sono responsabili del *gioco di potere socioculturale* che plasma l'*altro*. È questo aspetto comune che ha fatto sì che Shakespeare (2017), nella sua argomentazione, li raggruppasse sotto l'etichetta di *Cultural Disability Studies*, non mancando di esprimere il suo dissenso. La considera, infatti, una prospettiva non in grado di aiutare le persone disabili (soprattutto con deficit importanti) e che non dà conto *dell'esperienza spiacevole, a volte dolorosa, di vivere con una menomazione*, la quale, sostiene, non è possibile rimuovere interamente *con un cambiamento ambientale o un intervento sociale*. Inoltre, secondo lo studioso, viene meno il carattere intersezionale della prospettiva, non trovando somiglianze fra identità di genere, etnia, sessualità e disabilità.

A noi sembra che la linea di confine tra Critical Disability Studies e Cultural Disability Studies sia davvero sottile, visto che le prospettive «concordano nel loro obiettivo di mettere in discussione la realtà della disabilità e della menomazione, teorizzare il corpo e il suo materialismo, pensare ai meccanismi di categorizzazione delle persone e, ultimo ma non meno importante, riflettere sull'esperienza personale» (Waldschmidt, 2018, p. 70; trad. nostra). Tuttavia, potremmo sostenere che la differenza risieda nella loro epistemologia: l'una più sociologica, quella dei Critical Disability Studies; l'altra più antropologica-filosofica,

⁵⁵ Al cui interno ritroviamo i Disability Critical Race Studies (DisCrit), che analizzano più specificatamente il nesso tra *abilismo e razzismo*.

quella dei Cultural Disability Studies. Per questo motivo continuiamo a intenderle come due filoni separati, ma appartenenti alla stessa prospettiva post-moderna.

Inoltre, tanto i Critical Disability Studies quanto i Cultural Disability Studies considerano la *disabilità*⁵⁶ non una parola – che tra l’altro definiscono un *significato vuoto* –, ma una categoria analitica che va problematizzata, in relazione al suo carattere contingente e intersezionale che la collega ad aspetti quali la salute, la bellezza, fragilità o la realizzazione di sé. A questo proposito, dobbiamo evidenziare che Monceri (2018), studiosa dei Critical Disability Studies, sostiene che «concentrarsi sulla “disabilità” non fa che continuare a confermare la correttezza e la bontà dell’*abilismo* e dell’*abilità normativa* che ancora costituiscono il metro di misura di ciò che può considerarsi umano» (p. 36). Motivo per cui la studiosa preferisce esprimersi in termini di *disabilitazione* e *disabilitato*, piuttosto che usare *disabilità* e *disabile*. Allo stesso modo, sostituisce il termine *impairment* con il vocabolo *intralcio*, poiché ritiene il primo portatore di quel significato negativo (*manca*) che ha acquisito nel senso comune.

5. Una (possibile) sintesi

Da quanto finora argomentato in relazione ai Disability Studies, emerge si tratti di una prospettiva che «si caratterizza per un approccio *inter* e *transdisciplinare* orientato ad analizzare le molte e diversificate questioni inerenti la disabilità come un fenomeno sociale, politico e culturale, discutendo la concezione che interpreta la disabilità come una *condizione biologica individuale* e ponendo l’attenzione critica all’idea che invece sia l’esito di una *costruzione sociale*» (Bocci, 2018b, in stampa).

Risulta, altresì, evidente che i Disability Studies siano riusciti internazionalmente (specie nei Paesi anglo-americani) a coinvolgere anche le associazioni di *persone disabili* e i movimenti per la vita indipendente. In Italia, al contrario, «la vasta produzione teorica dei DS non ha avuto spazio né nelle riflessioni sociologiche, giuridiche e pedagogiche accademiche né in quelle delle associazioni che si occupano di disabilità» (Medeghini & al., 2013a, p. 8). Anche in Germania i Disability Studies, diffusisi solo nei primi anni del 2000, sono costretti a fare i conti con i problemi dovuti *alla mancanza di infrastrutture scientifiche e al basso prestigio* (Waldschmidt, 2018, p.68; trad. nostra) di cui godono nell’ambiente.

⁵⁶ Preferendo che si scriva *dis/abilità*.

Secondo Ferrucci (2017, p. 11), «le ragioni sono molteplici. Tra queste vi è la perdurante influenza che la concezione medica individuale esercita sulle altre discipline, nonché il suo radicamento nel senso comune».

Tuttavia, non è possibile tralasciare l'importanza che i Disability Studies hanno avuto nel porre l'attenzione sul fatto che la persona con impairment non fosse né un *malato da curare* (Lepri, 2016), né *l'eterno bambino da proteggere dai pericoli del mondo* (ivi).

Eppure, come abbiamo argomentato nel presente capitolo, la concettualizzazione della disabilità proposta dai Disability Studies fatica ancora a diffondersi, soprattutto negli ambiti socio-educativi e socio-sanitari, dove *la capacità di adattarsi al cambiamento* (Paolini, 2009) sembra essere scarsa. Ecco perché, lungo la nostra ricerca, ci siamo fatti guidare dai Disability Studies, piuttosto che da altre prospettive indaganti la disabilità, per problematizzare la condizione abitativa delle persone con impairment intellettivo, andando a rilevare nella quotidianità (anche delle relazioni interpersonali) i meccanismi socio-culturali responsabili della disabilitazione. A tal proposito – come avremo modo di argomentare nel sesto capitolo – una delle questioni emerse è quella inerente le *retoriche discorsive* (Vadalà, 2013) utilizzate nei contesti solitamente frequentati dai (giovani) adulti disabili.

Dei Disability Studies ci affascina *il suo riferimento ai processi evolutivi delle persone e, quindi, anche all'adulità* (Medeghini & al., 2013a) attraverso cui non solo problematizzano lo stato attuale delle cose, ma pongono «domande immediate alle politiche dei servizi e alle conseguenti progettazioni che li guidano» (ivi, p. 17), cercando, quindi, di superare l'egemonia culturale plasmata dal modello medico.

Capitolo 3: Dai fenomeni disabilitanti ai processi inclusivi

*L'ultima utopia oggi è l'educazione,
se vogliamo evitare che il sapere e la scienza
si concentrino esclusivamente nei medesimi poli
in cui si coagulano il potere e la ricchezza,
all'incrocio delle varie reti del sistema globale*
(M. Augé, 2009, *Nonluoghi*)

Nel presente capitolo cerchiamo innanzitutto di entrare più nel dettaglio nelle questioni affrontate dai Disability Studies. Ci riferiamo, quindi, ai costrutti di *normalità* e *normalizzazione* (Medeghini, 2015), alle *retoriche discorsive* (Vadalà, 2013) e alla necessaria *disambiguazione del termine inclusione* (Bocci, 2016), approdando alla consapevolezza che più opportuno sarebbe parlare di *processi inclusivi* (Gardou, 2015) e *inclusività del sistema* (Bocci, 2016; Guerini, 2018a) piuttosto che di *inclusione*.

Le pagine seguenti sono, quindi, dedicate alla presentazione delle *rappresentazioni sociali* (Morvan, 1988; Moscovici, 2005) più diffuse relativamente alla disabilità, la quale è tuttora percepita come *elemento perturbante* da ricondurre nel consueto.

Motivo per cui, vedremo, è andato costituendosi nel tempo *una sorta di prototipo umano* (Gardou, 2006), che – in qualche modo – anche la scuola *ha finito col sostenere* (Goodley, 2018). Tale concettualizzazione della disabilità è, evidentemente, non condivisa dagli studiosi dei Disability Studies, i quali argomentano la necessità di mettere in atto un processo trasformativo della scuola e della società, al fine di consentire la partecipazione di tutti e di ciascuno: vale a dire, rendere i contesti inclusivi.

Chiudiamo il capitolo con la dettagliata illustrazione dell'*Index for Inclusion* (Booth & Ainscow, 2000) e dell'*ACISD (Autovalutazione della Capacità Inclusiva dei Servizi per la Disabilità)* (Medeghini & Vadalà, 2013), che rappresentano due importanti strumenti per la valutazione dell'inclusività dei contesti socio-educativi, convinti come siamo che la comunità scolastica sia un luogo privilegiato in cui iniziare a mettere in moto processi inclusivi.

Tali strumenti costituiscono, inoltre, due modelli a cui abbiamo fatto riferimento nella costruzione del questionario *ABD (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri)* (Guerini & Bocci, n.p.), realizzata appositamente per la nostra ricerca e di cui diremo approfonditamente nel quinto capitolo.

1. *Normalità e normalizzazione*

I concetti di *normalità* e *normalizzazione* ci rimandano alla questione relativa al pregiudizio ruotante intorno alla disabilità (da noi affrontata nel paragrafo 3 del primo capitolo). Pregiudizio ancora molto diffuso nelle rappresentazioni a livello di senso comune e (per alcuni aspetti, come emergerà dal presente capitolo) anche di non pochi *addetti ai lavori*. Difatti, la disabilità è stata da sempre concettualizzata come una differenza, come un allontanamento da uno standard o, meglio, da ciò che era ritenuta (e continua a essere ritenuta) la *normalità*.

Con normalità s'intende tutto ciò che si confà alla *norma* o, detto altrimenti, alla «misura che imponiamo alla nostra esistenza o a quella degli altri» (Gardou, 2006, p. 190). L'utilizzo dell'idea di *norma* è abbastanza diffuso nella società, al punto che – riprendendo Davis (1997) – Vadalà (2013, p. 141) sostiene «non esiste forse un'area della vita contemporanea nella quale non sia stata calcolata un'idea di norma o di media», proprio per individuare – attraverso definizioni e classificazioni – «ciò che è normale e [...] ciò che non lo è, [...] ciò che è sano e di ciò che non lo è» (ivi, p. 142).

Tale modo di agire, frutto di meccanismi socio-politico-culturali, ha fatto sì che il termine *normale* sia andato designando *una sorta di prototipo umano* (Gardou, 2006), che – in qualche modo – anche la scuola *ha finito col sostenere* (Goodley, 2018). Infatti, se l'istituzione scolastica non muta il proprio assetto organizzativo e i suoi paradigmi di riferimento, si continuerà – pur se involontariamente – a sostenere *l'ideale dell'alunno normale*, distinguendolo da chi, al contrario, presenta difficoltà o competenze superiori alla media calcolata per quella precisa fascia di età, senza domandarsi, invece, quanto i vari programmi proposti siano adatti alle diverse caratteristiche degli alunni.

Anormale è, di conseguenza, colui che non possiede tutte le caratteristiche positive (o ne possiede solo alcune) comunemente associate al *prototipo umano*, il cui obiettivo è difendersi da ciò che giudica *strano o deviante all'interno del piccolo microcosmo* (Dovigo, 2014) che abita. Il termine *anormale* ha così sostituito il vocabolo *anomalo* – la cui accezione non è negativa – (si veda a tal proposito, la nota 15 nel paragrafo 3 del capitolo 1), trasformando *ciò che si differenzia* in *ciò che non è conforme* (Canguilhem, 1966).

È evidente come tutto ciò sia generato da una cultura bio-medica (ancora abbastanza diffusa nei contesti socio-educativi), troppo impegnata a classificare «chi è sano e chi è

malato, [...] chi è abile e chi non lo è, [...] chi è produttivo e chi non può esserlo (Bocci, 2015a, p. 170) per accorgersi della *singularità innata di ciascuno* (Gardou, 2006).

Concettualizzazione, chiaramente, non condivisa dagli studiosi dei Disability Studies, i quali (come argomentato nei paragrafi 4 e 4.1 del secondo capitolo) compiono «una lettura critica di una rappresentazione che riduce le differenze a semplici categorie, [che ritrae] la disabilità come tragedia personale e la omologa a problema individuale come deficit da compensare» (Medeghini, 2015, p. 8). I Disability Studies, infatti, intendono scardinare tutti quei meccanismi, basati sul costrutto socio-culturale della devianza dalla norma, che provocano l'esclusione del *diverso*.

Relativamente alle rappresentazioni sociali più comuni – che sono responsabili delle differenti concezioni di disabilità e delle relazioni che solitamente intercorrono con le persone definite “disabili” – Morvan (1988, cit. in Medeghini, 2015, p. 14) ha individuato cinque tipologie:

1. rappresentazioni dovute ai principi classificatori e che conducono a etichette quali, ad esempio, *down, spastico, ritardato mentale, autistico*;
2. rappresentazioni che conducono all'esclusione e/o al rifiuto delle differenze, poiché si basano esclusivamente sull'aspetto deficitario e, pertanto, ritengono adatti alle persone con impairment esclusivamente alcuni luoghi specifici, alcune particolari attività e alcune tipologie di relazioni;
3. rappresentazioni che – riducendo *la disabilità a delle protesi tecniche o umane, fisiche o istituzionali* (Morvan, 1988) – accrescono il carattere assistenzialistico e il concetto di dipendenza, legati da sempre alla disabilità;
4. rappresentazioni secondo cui la disabilità è necessariamente sinonimo di sofferenza e per questo motivo evidenziano *il senso di perdita della normalità* (ivi);
5. rappresentazioni che considerano la persona con impairment un *eterno bambino* (Canevaro, 2006a; Gardou, 2006; Lepri, 2016) e, conseguentemente, arrestano il suo sviluppo in un eterno presente.

Per fuggire a tali rappresentazioni, l'ultima delle quali è diffusa anche tra gli *addetti ai lavori* nel momento in cui riducono l'intervento a *semplice assistenza* (Medeghini & Valtellina, 2006), le persone con impairment cercano di *normalizzarsi*, ossia divenire quanto più possibile *normali*. Lo fanno attraverso meccanismi di compensazione del deficit, quali, ad

esempio, l'utilizzo dell'apparecchio acustico e l'inserimento di protesi (nel caso di deficit sensoriali e motori) o ricorrendo a tempi aggiuntivi e/o alla calcolatrice (nel caso di difficoltà di apprendimento, tanto per riprendere l'esempio della scuola citato poc'anzi).

Per ciò che concerne la *normalizzazione*, Oliver (2015, p. 72) la definisce come «l'ideologia [...] che permette alle persone di essere riportate nella comunità in cui possono [...] ricevere ruoli sociali normali (valorizzati)».

Thesing (2009), facendo riferimento alle persone con impairment intellettuale, sostiene, invece, che «l'idea alla base della normalizzazione è quella di permettere [loro] di vivere una vita il più possibile normale, una vita che non dovrebbe essere diversa dalle possibilità della vita media degli altri cittadini» (p. 46; trad. nostra).

Tuttavia, se l'obiettivo è la realizzazione di una società inclusiva – come è chiaro lo sia per chi scrive – dovremmo cercare di *contrastare il tentativo di normalizzare l'anormalità* (Medeghini, 2018), essenzialmente per due motivi. Il primo ha a che fare col fatto che se si continua ad *affrontare la disabilità nei confini della norma* (Vadalà, 2013), l'attenzione sarà sempre posta sui limiti imposti dalla condizione in cui si trova la persona, piuttosto che sugli ostacoli socio-culturali che ne limitano la partecipazione. La seconda motivazione, è relativa al timore che s'insegua follemente l'ideale di adeguarsi alla *norma* – piuttosto che considerare le diverse caratteristiche umane come opportunità per migliorare la vita di ciascuno –, dimenticando, inoltre, che «dal sogno del normalizzare i “non conformi” all'ideologia e alla politica eugenetica, il passo è breve» (Gardou, 2015, p. 22). Difatti, come sostiene Dovigo (2008, p. 13), «porre la normalità (qualunque cosa essa sia) come modello di riferimento significa [...] negare le differenze in nome di un ideale di uniformità e omogeneità».

È necessario, quindi (come vedremo all'interno del paragrafo 3.1 del presente capitolo), cambiare i contesti socio-educativi che solitamente frequentiamo, rendendoli inclusivi. A tal fine, è necessario in primo luogo individuare e abbattere i dispositivi valoriali, culturali, politici ed economici che rendono i contesti luoghi tendenti alla norma; così facendo, la partecipazione di tutti e di ciascuno sarà resa possibile.

Si tratta, in altri termini, di azionare quei meccanismi che siano in grado di scongiurare «le false credenze, le paure utopistiche, le superstizioni, gli stereotipi, le rappresentazioni collettive prefissate e le altre abitudini dell'eteronomia» (Gardou, 2006, p. 23).

2. Retoriche discorsive e processi disabilitanti

Come emerso dal paragrafo precedente, nella concettualizzazione dei Disability Studies (con la quale concordiamo), il problema non è la persona con impairment, ma «il modo in cui la normalità è costruita per creare il “problema” della persona disabile» (Vadalà, 2013, p. 141). Ciò è connesso non solo con il concetto di *società abilista* – di cui abbiamo avuto modo di discutere nel paragrafo 4.1 del secondo capitolo – ma anche con il linguaggio utilizzato per riferirci al mondo circostante, vale a dire la *retorica discorsiva*.

Difatti, diversi autori (Foucault, 1969; Finkelstein, 2004; Moscovici, 1989) pongono in evidenza come ciascuno di noi sia il discorso di cui gli altri parlano.

A tal proposito, Medeghini (2018, p. 206) ci ricorda che «le parole, sia nella loro esclusività che nelle differenze, non sono mai solo parole, ma dispositivi culturali dove il consenso e l’adesione al campo semantico permettono l’esercizio di un potere che sovrasta altri significati». Il discorso, inoltre, genera le rappresentazioni sociali (a cui abbiamo fatto riferimento nel precedente paragrafo) che, secondo Moscovici (2005) costituiscono il modo in cui la conoscenza è espressa nella società, «contribuendo così [...] alla formazione dell’identità sociale e del senso di appartenenza» (Friso, 2017, p. 53).

Il primo a parlare, in Italia, di *retorica discorsiva* – relativamente alle persone con impairment – è stato Giuseppe Vadalà (2013), individuandone tre principali tipi (che non sono da intendere come separati l’uno dall’altro):

- quella della *normalità*;
- quella del *supercrip*;
- quella della *compassione*.

La retorica della *normalità* tende a enfatizzare le caratteristiche e le capacità ritenute *normali* delle persone con impairment, ignorando o minimizzando, di contro, i deficit.

Ne sono un esempio espressioni quali: «arrivai a capire che i paralitici possono essere attraenti, accettabili, brutti, amabili, stupidi, brillanti, come tutti gli altri» (Goffman, 2003, p. 51) o “si muove poco, ma riesce a destare l’attenzione di tutti quando parla” o, ancora, “nonostante il lieve ritardo intellettuale, cucina meravigliosamente” pronunciate nei confronti di chi presenta rispettivamente un impairment motorio e intellettuale. È questo il motivo per cui, per *fare inclusione*, è necessario decostruire «le pratiche di normalizzazione del discorso,

che determinano quali argomenti e pratiche all'interno di un discorso siano permessi» (Trescher, 2017, p. 49; trad. nostra).

Attraverso la retorica della normalità, quindi, la disabilità è intesa «come limitazione o restrizione alla possibilità di una vita “normale”, in conseguenza di un deficit relativo alla salute» (Vadalà, 2013, p. 142). Allo stesso modo, tale retorica conduce alla riproduzione della dicotomia *noi/loro*, che è abbastanza diffusa sia nell'immaginario collettivo sia tra gli *addetti ai lavori* dei contesti socio-educativi e, di conseguenza, anche tra le stesse persone con impairment, giacché ciascuno arriva a *pensarsi* in base a come è *pensato* (Montobbio, 1993). Secondo la retorica della normalità, «la disabilità si costituisce [...] in opposizione all'abilità, il corpo malato in opposizione a quello sano» (Vadalà, 2013, p. 142). Tuttavia, sappiamo non è possibile ridurre la persona al deficit che presenta e, parimenti, «la disabilità [...] non può essere definita dalle sue mancanze, ma piuttosto da una struttura originale, che non dipende esclusivamente dall'obiettività della deficienza, ma deriva dal contesto e in particolare dagli atteggiamenti e dai comportamenti dell'ambiente» (Gardou, 2006, p. 38). Inoltre, il ricorso alle categorizzazioni allontana sempre più la possibilità che si sviluppino processi identitari nella persona che, di fatto, è *stigmatizzata* (Goffman, 1963). Si giunge così, talvolta, a situazioni in cui «lo stigmatizzato [cerca] di modificare la propria condizione [...] sforzandosi di impadronirsi di attività da cui, di solito, si ritiene debbano essere esclusi coloro che hanno quella sua minorazione. Questo fatto è illustrato dallo zoppo che con grande fatica impara [...] a giocare a tennis o guidare un aeroplano, oppure dal cieco che diventa un bravo sciatore» (Goffman, 2003, p. 20). Tale meccanismo ci collega alla seconda retorica più diffusa: quella del *supercrip*.

Il significato letterale di *supercrip* è *superstorpio*. Con tale termine si fa riferimento alle persone con impairment che, fanno parte del mondo dello sport o dello spettacolo – *solitamente parallelo a quello ufficiale* (Vadalà, 2013) – e sono immensamente ammirati, in quanto, nell'immaginario collettivo, è diffusa la convinzione che l'impairment sia necessariamente sinonimo di una vita infelice. È esattamente su questa idea che si basa la *retorica della compassione*, la quale è utilizzata «nella descrizione e narrazione delle vite di disabili, [rappresentati come persone] contagiose, vittime o sfortunate» (Vadalà, 2013, p. 138).

Tale retorica alimenta, per l'appunto, la concettualizzazione della disabilità come *malattia e sofferenza* (ivi). A tal proposito, ci vengono in mente le parole di Marini (2007), il quale

afferitava che bisogna «dispiegare delle qualità di carattere straordinario perché gli altri possano passar sopra la deformità fisica» (pp. 13-14). In tal caso, infatti, la persona con impairment è ammirata per la determinazione con cui vive la sua vita – nonostante il deficit o *nonostante tutto* – (tanto per usare il linguaggio comunemente diffuso). Caso contrario, la persona è compatita, dal momento che la sua vita è *già abbastanza triste* (per restare nel linguaggio comune a cui si è fatto poc’anzi riferimento).

3. Disambiguare l’inclusione

Nonostante la spinta verso l’inclusione sia ormai in atto (Bocci, 2016), ancora molto spesso l’inclusione è intesa come *un semplice metter dentro* (Medeghini, D’Alessio & Vadalà, 2013) coloro i quali, per ragioni diverse, presentano modi differenti – ritenuti non *normotipici* – di apprendere o semplicemente di essere. A costoro è, pertanto, richiesto (come sostenuto nel paragrafo 1 del presente capitolo) di normalizzarsi per poter continuare a *star dentro*, mettendo così in atto un *semplice inserimento in un contesto e la semplice tolleranza* (Ravaud & Stiker, 2001) degli “inclusi”.

Essere inclusi, invece, dovrebbe significare *essere parte* (ivi) del contesto stesso, essere riconosciuti e, quindi, non «essere collocati in un ruolo prescrittivo o in una norma rigida» (Medeghini, D’Alessio & Vadalà, 2013, p. 197). Difatti, come Habermas (2008, p. 10) ci ricorda, «inclusione dell’altro significa che i confini della comunità son aperti a tutti» e, di conseguenza, bisognerebbe mostrarsi propensi (ed esserlo davvero) ad accettare le differenze individuali⁵⁷.

Eppure, a riprova dell’errata concettualizzazione del termine *inclusione*, accade tuttora che «nell’ambito collettivo (ad esempio, nelle rappresentazioni sociali, negli studi medico-individuali, nella valutazione scolastica, nel lavoro) [sia] difficile trovare il riferimento a un’idea di differenza basata sull’attività originale e positiva della persona» (Medeghini, 2018, p. 210). Sono queste le motivazioni per cui ci sembra necessario *disambiguare l’inclusione* (Bocci, 2016); operazione che proveremo a fare nei successivi due paragrafi attraverso il pensiero di studiosi internazionali, cominciando con la sintesi proposta nel 2006 da Ainscow & al.

⁵⁷ In tal senso, Bocci (2013e) parla di *permeabilità del sistema* che deve essere *amichevole al cambiamento e all’errare*.

Facendo riferimento al contesto scolastico, infatti, gli studiosi riferiscono l'esistenza di due concettualizzazioni del termine *inclusione*:

1. una *riduttiva* (narrow), che ha a che fare con l'educazione in contesti regolari degli alunni considerati "vulnerabili";
2. una *sistemica* (broad) che intende modificare l'organizzazione scolastica per essere in grado di soddisfare le esigenze di tutti gli allievi.

È possibile estendere tali concettualizzazioni anche al contesto sociale. Basti pensare, ad esempio – per mantenerci nella *concettualizzazione riduttiva* – alla necessità che le persone con impairment motorio hanno di servirsi di mezzi speciali, piuttosto che usare i comuni mezzi locali, per spostarsi. Di contro, se una *concettualizzazione sistemica* fosse già messa in atto, lo spostamento sarebbe possibile senza ricorrere a una *condizione di isolamento sociale* (Medeghini, D'Alessio & Vadalà, 2013), o di *insularizzazione* (Gardou, 2006).

Affinché ci sia inclusione, secondo Trescher (2017, p. 47; trad. nostra), «i modelli routinari di pensiero devono essere abbandonati». Difatti, lo studioso concepisce l'inclusione «come il processo che mira alla decostruzione delle barriere che creano esclusione [e che ha come fine ultimo quello di garantire] una partecipazione equa e ugualmente soddisfacente di tutti i soggetti nella comunità e, più in generale, nella società» (ibidem; trad. nostra).

Idea condivisa da Canevaro & Ianes, i quali nel 2007 – a conclusione del *VI Convegno Internazionale sulla Qualità dell'Integrazione* – hanno espresso la necessità di *pensare l'inclusione come un dovere e un patrimonio di tutti*.

Mitchell (2005), invece, procede a classificare il concetto di *inclusione* in sedici modi diversi. Partendo da un'interpretazione del concetto di inclusione come *relativa alla sola educazione degli alunni disabili in contesti regolari*, giunge, infatti, a presentare un concetto di inclusione che riguarda più aspetti, per attuare un effettivo cambiamento nella società.

Tra gli ambiti presi in considerazione dallo studioso, ci sembrano particolarmente rilevanti, ai fini del nostro discorso, i seguenti tre:

- *lavoro*;
- *tempo libero*;
- *salute*.

Infine, Medeghini (2018), evidenzia come la prospettiva sociale dei Disability Studies, l'approccio storico e la prospettiva bio-politica abbiano in comune le seguenti caratteristiche dell'interpretazione del concetto di *inclusione*:

- la *critica all'egemonia del modello bio-medico individuale*. Difatti, l'inclusione si rivolge a tutte le differenze, senza che queste siano categorizzate in disturbi;
- il superamento di *ogni forma di discriminazione e di esclusione sociale, istituzionale ed educativa*. Per questo motivo, l'inclusione richiede un cambiamento del sistema socio-culturale, affinché tutti possano prenderne parte;
- il *contrastare i processi di omogeneizzazione*, poiché l'inclusione permette a tutti e a ciascuno di esprimersi (anche in termini decisionali);
- il *superamento dell'egemonia di un linguaggio abilista e normativo*. A tal fine, in ottica inclusiva, è concesso alle persone con impairment (anche intellettivo, come vedremo nel paragrafo 5 del presente capitolo) di esprimere (e di mettere in atto i propri desideri);
- il collocamento *della sua riflessione e del suo processo di analisi anche all'interno dei giochi di potere e delle politiche*.

Tuttavia, lo studioso sembra abbastanza scettico sull'utilizzo del termine *inclusione*, al punto che si (e ci) domanda, provocatoriamente, se sia il caso di *uscire dall'inclusione*.

Secondo Medeghini (2018), infatti, la parola *inclusione* è attualmente abusata. Della stessa idea è anche Gardou (2015), il quale teme che «la diffusione rapida e ampia [del concetto di inclusione], con il suo corteo di derivati, fa[ccia] nascere il sospetto che si tratti solo di [...] una nuova musica rarefatta, una danza con parole venute artificialmente a sostituirsi a quelle anticamente forgiata intorno alla nozione di integrazione» (p. 1).

Medeghini (2018), inoltre, aggiunge che, a causa dell'egemonia del modello bio-medico individuale, il termine *inclusione* ha finito per designare – in ogni modo – il deficit della persona (si pensi alla necessità di normalizzare) piuttosto che mettere in atto processi di cambiamento sociale. In altri termini, sostiene non sia possibile parlare di inclusione, se le differenze sono definite come una devianza dalla norma; questione su cui non possiamo che essere d'accordo.

Uscire dall'inclusione, quindi, «significa distaccarsi dall'ambiguità delle definizioni e dei suoi significati per orientarsi a un pensiero sistemico, a scelte e prassi culturali, politiche, educative e didattiche in grado di affermarla» (Medeghini, 2018, p. 224).

È una concettualizzazione che va oltre la dichiarazione di attuare un' *educazione inclusiva*, la quale «può essere definita come un'istruzione che si adatta alle capacità, agli interessi, ai valori e alle esperienze degli studenti, così come alla loro necessità di relazionarsi con i loro pari in tutta la loro diversità» (Mitchell, 2017, p. 298; trad. nostra). La riflessione operata da Medeghini (2018), infatti, arriva anche a problematizzare il concetto di *disabilità*, al punto da suggerire di eliminare il termine stesso; idea che trova ampio spazio nella *versione post-moderna* dei Disability Studies (come emerso nel paragrafo 4.1 del secondo capitolo).

Da quanto fin qui argomentato, appare evidente che il concetto di inclusione – sia in riferimento alla società sia in riferimento alla scuola – «lascia spazio a un processo di cambiamento sempre in costruzione [...] nel quale la struttura sociale e i contesti si strutturano e destrutturano rispetto a chi li abita» (Medeghini & al., 2013, p. 197).

A livello scolastico, è questo un modo per attuare «quanto auspicato in forma di asserzione da Maria Montessori, la quale era solita affermare che l'educazione o è per tutti (e a portata di tutti) o non è educazione» (Bocci, 2016, p. 15).

3.1 Processi inclusivi e *inclusività*

L'idea che l'*inclusione* abbia a che fare con il *processo di trasformazione dei contesti scolastici* (D'Alessio, 2011) – e sociali, aggiungiamo noi –, piuttosto che con l'inserimento di un *gruppo di alunni considerati a rischio di esclusione in contesti regolari* (ivi) deriva dalla necessità di consentire a tutti e a ciascuno di percepirsi come membro effettivo della comunità in cui si trova. *Inclusione*, quindi, come risposta «alle differenze di tutti [...], intese non come esito classificatorio ma come modalità personali di porsi nelle relazioni» (D'Alessio & al., 2015, p. 155). Appare, cioè, evidente interessarsi all'*inclusività del sistema* (Bocci, 2016) – non solo scolastico ma dell'intera società – modificando, quindi, i contesti, affinché non si realizzi – a livello educativo – un fenomeno di *bessizzazione della scuola*⁵⁸ (Bocci, 2016).

Detto altrimenti, non solo *mettere dentro non basta* (Gardou, 2015), ma è il termine stesso di *inclusione* a designare *l'idea di ostruzione, chiusura, reclusione* (ivi). Basti pensare

⁵⁸ Con *bessizzazione della scuola*, Bocci (2016) intende il fenomeno del ricorso sistematico a forme di denominazione classificatoria – con o senza certificazione in base alla Legge 104 – le quali determinano la risposta speciale (definita dalla normativa *inclusione*) che consente agli allievi di vedere riconosciuto il loro “bisogno educativo speciale”.

al bisogno di normalizzarsi (a cui abbiamo fatto riferimento nel paragrafo 1 del presente capitolo) per non *essere esclusi e eliminati* (Goussot, 2015).

Per tali motivi, Gardou (2015) propone di utilizzare l'aggettivo *inclusivo* – piuttosto che il sostantivo *inclusione* – il quale è «più adeguato e pertinente [ed] esprime chiaramente un doppio rifiuto» (Gardou, 2015, p. 13). Il rifiuto, a cui lo studioso fa riferimento, è relativo tanto a quello espresso nella società da parte dei cosiddetti *normodotati* – i quali ritengono di essere gli unici abitanti dello spazio frequentato – quanto a quello di collocare ai margini della società coloro i quali non sono ritenuti idonei. Allo stesso modo, secondo Bocci (2016) l'utilizzo dell'aggettivo *inclusivo/a* insieme al sostantivo *didattica* «significa – sul piano scientifico, culturale e anche politico – voler mantenere elevato il livello di problematizzazione di una questione cruciale qual è quella dell'educazione» (p. 16).

Parimenti, nella letteratura tedesca (Thesing, 2009; Theunisen & Kulig, 2016) l'aggettivo *inclusivo* è usato in riferimento alle abitazioni per le persone con impairment intellettivo. Secondo l'interpretazione degli studiosi, gli appartamenti godono di *inclusività* nel momento in cui al loro interno ci abitano anche persone senza impairment e quando è consentito a tutti gli abitanti di partecipare alle attività che il territorio offre.

L'inclusione è così concettualizzata come «un cambiamento sistemico, un processo trasformativo del sistema formativo (scolastico, universitario, professionale, ecc.) finalizzato a identificare (sul piano culturale, politico e delle prassi) e a rimuovere tutte le barriere e gli ostacoli che determinano tutte le forme di esclusione, di marginalizzazione o di discriminazione» (Bocci, 2016, p. 22). A tal proposito, Goussot (2015, p. IX) ci ricorda che «la discriminazione [...] fa dell'altro appartenente ad una minoranza (disabile, immigrato, omosessuale, gruppo etnico-culturale minoritario o gruppo politico minoritario) una non-persona». Pertanto, al fine di evitare fenomeni di spersonalizzazione, bisogna mettere in moto dei processi che portino alla realizzazione di una società inclusiva che «sa[ppia] modulare il proprio funzionamento, diventa[ndo] flessibile per offrire a tutti un luogo in cui sentirti a casa» (Gardou, 2015, p. 14). Una società, che secondo lo studioso, si basa essenzialmente sui seguenti cinque assiomi:

1. nessuno ha l'esclusività del patrimonio umano e sociale;
2. l'esclusività della norma non appartiene a nessuno, la diversità siamo tutti noi;
3. non c'è vita minuscola o maiuscola;
4. vivere senza esistere è la più crudele delle esclusioni;

5. ogni essere umano è nato per l'equità e la libertà.

Riteniamo il processo inclusivo vada azionato sin dalla scuola (come emerso dalla nostra argomentazione), proprio perché la scuola costituisce il primo ambiente esterno alla famiglia frequentato dalle persone che procedono verso il proprio percorso identitario.

A tal proposito, Canevaro (2006a) sostiene che *percorrere sentieri* che conducono alla disabilità vuol dire «non chiudersi in un'identità forzata e protettiva, considerando gli altri come minaccia» (p. 12). Si tratta, quindi, di abbandonare le logiche dell'esclusione, che hanno creato nell'immaginario collettivo un *noi* e un *loro*, riunendo «gli universi sociali gerarchizzati per forgiare un [unico] “noi”» (Gardou, 2015, p. 26). In fondo, il compito dell'educazione è esattamente quello di focalizzarsi «sulla relazione del soggetto con il mondo degli uomini che lo accoglie [consentendogli] di costruirsi da sé in quanto *soggetto nel mondo*, erede di una storia di cui percepisce la posta in gioco e persona in grado di comprendere il presente e di inventare l'avvenire» (Meirieu, 2007, p. 14).

4. Strumenti per la valutazione dell'inclusività dei contesti socio-educativi

Al fine di mettere in atto il cambiamento sistemico, a cui abbiamo accennato nel paragrafo precedente, è importante – quanto complesso (e probabilmente anche un po' utopistico), ne siamo consapevoli – raccogliere la partecipazione delle istituzioni.

È, quindi, necessario attuare azioni/pratiche di tipo *bottom-up* che coinvolgano le istituzioni educative e sociali; il cui miglioramento – essendo le istituzioni da noi stessi frequentate – dovrebbe essere prerogativa di ciascuno di noi. Difatti, in azioni di questo tipo, la partecipazione delle persone – e, quindi, delle istituzioni – può progressivamente aumentare, proprio perché «gli attori coinvolti sono e si considerano i protagonisti dei cambiamenti che intravedono e intendono perseguire» (Bocci, 2017, pp. 32-33).

A livello socio-educativo, un esempio di azioni/pratiche in grado di mettere in moto processi inclusivi, e che hanno destato il nostro interesse, sono rappresentati dall'*Index for Inclusion* (Booth & Ainscow, 2000) – che valuta l'inclusività del contesto scolastico – e dall'*ACISD (Autovalutazione della Capacità Inclusiva dei Servizi per la Disabilità; Medeghini & Vadalà, 2013)*, che valuta l'inclusività dei servizi per la disabilità.

Ai fini della nostra ricerca, entrambi gli strumenti hanno costituito un eccellente punto di riferimento per la costruzione del questionario *ABD (Autovalutazione del Benessere e dei*

Desideri; Guerini & Bocci, n.p.), utilizzato con gli abitanti delle strutture residenziali partecipanti allo studio di caso (come argomenteremo nel quinto capitolo).

4.1 *Index for Inclusion*

L'*Index for Inclusion* – pubblicato nel 2000 in Gran Bretagna a seguito di un capillare lavoro triennale svolto dal *Centre for Studies on Inclusive Education* (*Centro Studi sull'Educazione Inclusiva*), in cui oltre a Mel Ainscow e Tony Booth erano coinvolti docenti di numerose scuole, genitori, amministratori locali e ricercatori – è stato diffuso in Italia per la prima volta nel 2008 a cura di Fabio Dovigo e Dario Ianes. Successivamente nel 2014, e più recentemente nel 2017, Fabio Dovigo ne ha curato rispettivamente la seconda⁵⁹ e la terza edizione.

L'*Index for Inclusion* costituisce non solo «un approccio teorico/pratico [in grado di sostenere] l'autoanalisi e l'automiglioramento delle scuole» (Bocci, 2017, p. 32), ma «un vero e proprio *modus agendi* che consente alle comunità (non solo le scuole) di mettersi in cammino per realizzare [...] e sostenere lo sviluppo inclusivo, in quanto porta l'attenzione ai valori e alle condizioni dell'insegnamento e dell'apprendimento» (ibidem).

Tra i valori identificati dall'*Index* troviamo:

- il rispetto per la diversità;
- la partecipazione, che «è dunque il fine ma anche il mezzo stesso dell'attività» (Dovigo, 2008, p. 30) promossa dall'*Index*;
- la sostenibilità;
- la non violenza;
- l'uguaglianza;
- l'onestà;
- il rispetto dei diritti di ciascuno;
- l'amore;
- la gioia;
- la fiducia;
- la bellezza;
- l'empatia;

⁵⁹ Edizione alla quale faremo riferimento in questo capitolo per presentarne struttura.

- il coraggio (di iniziare a lavorare per lo sviluppo di un'educazione inclusiva, potremmo aggiungere);
- la speranza/l'ottimismo
- la comunità, giacché l'uso consigliato dello strumento è quello condiviso con l'intera comunità scolastica (non solo insegnanti, quindi, ma anche genitori, allievi, personale scolastico, nonché amministratori locali).

Attraverso l'Index si genera, quindi, un percorso circolare – come quello riportato in figura (Fig. 7) – che «di fatto non ha mai fine e che si autoalimenta costantemente» (Bocci, 2017, p. 33) al fine di rendere l'educazione effettivamente inclusiva (come sostenuto nel paragrafo 3 del presente capitolo).

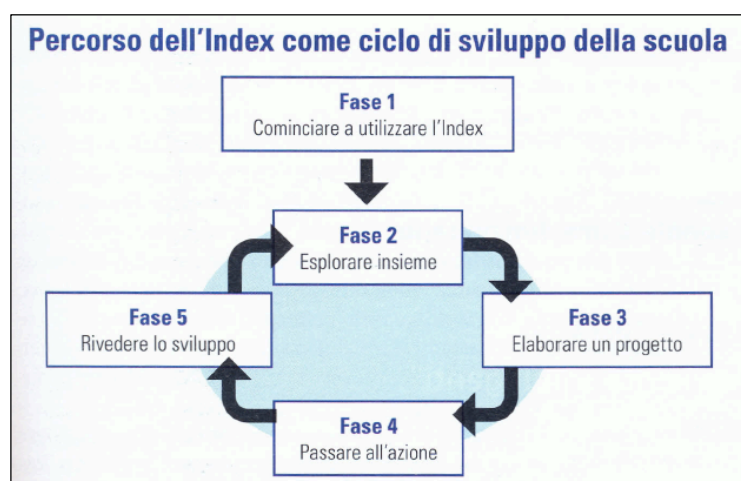


Fig. 7: Il percorso dell'Index for Inclusion
(fonte: Bocci, 2017, p. 33)

Più specificatamente, nella fase 1 è opportuno individuare un gruppo di progetto, collocandosi al suo interno. Allo stesso modo, è necessario «accrescere la consapevolezza [del gruppo] rispetto all'Index, esplorare le competenze esistenti utilizzando i concetti e il quadro di analisi, approfondire la ricerca utilizzando gli indicatori e le domande» (Dovigo & Ianes, 2008, p. 124). All'interno del gruppo di progetto, una figura estremamente importante è l'*amico critico*, «ossia una persona esterna che conosce bene l'istituto e che può pertanto offrire sostegno e al tempo stesso porre delle sfide» (Dovigo, 2014, p. 96).

La funzione dell'amico critico è quella «di evitare che la scuola si autoassolva ed eviti di confrontarsi con le questioni poste dall'Index» (Dovigo & Ianes, 2008, p. 127).

Tale compito può essere svolto, ad esempio, da un docente universitario o da un insegnante di un'altra scuola. Auspicabile sarebbe, infatti, che insegnanti di scuole differenti fossero gli uni l'amico critico dell'altra scuola.

Le idee della comunità scolastica (insegnanti, Consiglio di Istituto, alunni e famiglie) e della comunità locale (amministratori del territorio) sono, invece, esplorate nella fase 2 in cui vengono anche decise le priorità su cui si vuole lavorare per lo sviluppo dell'educazione inclusiva. Le priorità individuate sono poi analizzate durante la fase 3 che è relativa alla produzione del progetto di sviluppo della scuola. La fase 4 vede, invece, la messa in atto delle priorità individuate e la documentazione dei progressi ottenuti. Infine, nella fase 5 lo sviluppo raggiunto attraverso l'Index viene rivisto al fine di *riflettere sul lavoro svolto, rivedere i progressi ottenuti (e festeggiarli), progettare i prossimi passi* (Booth & Ainscow, 2000); ciò per poter continuare il processo messo in moto dall'Index.

Relativamente alla struttura, l'Index è costituito da tre dimensioni:

- A. culture inclusive;
- B. politiche inclusive;
- C. pratiche inclusive

ciascuna delle quali contenenti due sezioni (A1, A2; B1, B2; C1, C2), come si evince dal riquadro qui di seguito riportato (Fig. 8).

<p>Il quadro progettuale</p> <ul style="list-style-type: none">• Dimensione A. Creare culture inclusive<ul style="list-style-type: none">- A1. Costruire comunità- A2. Affermare valori inclusivi• Dimensione B. Creare politiche inclusive<ul style="list-style-type: none">- B1. Sviluppare la scuola per tutti- B2. Organizzare il sostegno alla diversità• Dimensione C. Sviluppare pratiche inclusive<ul style="list-style-type: none">- C1. Costruire curricoli per tutti- C2. Coordinare l'apprendimento
--

Fig. 8: *Quadro progettuale dell'Index for Inclusion*
(fonte: Dovigo, 2014, p. 40)

A loro volta, le sezioni presentano degli indicatori, i quali sono di aiuto nell'individuazione delle aree su cui intervenire.

Per ciò che concerne, ad esempio, la dimensione A (*creare culture inclusive*), gli indicatori della sezione A1 (*costruire comunità*) sono 11:

- A1.1. Ciascuno è benvenuto.
- A1.2. Il personale coopera.

- A1.3. Gli alunni si aiutano l'un l'altro;
- A1.4. Il personale e gli alunni si rispettano reciprocamente.
- A1.5. Il personale e le famiglie collaborano.
- A1.6. Il personale e i membri del consiglio di istituto lavorano insieme in modo più che soddisfacente.
- A1.7. La scuola è un modello di cittadinanza democratica.
- A1.8. La scuola stimola a capire quali sono le relazioni tra le persone, ovunque nel mondo.
- A1.9. Minori e adulti sono sensibili ai vari modi in cui si manifestano le differenze di genere.
- A1.10. La scuola e le comunità locali sostengono lo sviluppo reciproco.
- A1.11. Il personale stabilisce un collegamento continuo tra ciò che accade a scuola e la vita familiare degli alunni.

Sono, invece, 10 quelli individuati per la sezione A2 (*affermare valori inclusivi*):

- A2.1. La scuola sviluppa valori inclusivi condivisi.
- A2.2. La scuola promuove il rispetto dei diritti umani.
- A2.3. La scuola incoraggia a rispettare l'integrità del nostro pianeta.
- A2.4. L'inclusione è vista come un modo per accrescere la partecipazione per tutti.
- A2.5. Vi sono alte aspettative nei confronti di ogni alunno.
- A2.6. Gli alunni sono valorizzati in modo uguale.
- A2.7. La scuola contrasta tutte le forme di discriminazione.
- A2.8. La scuola promuove interazioni non violente e la risoluzione delle controversie.
- A2.9. La scuola incoraggia minori e adulti a sentirsi bene con se stessi.
- A2.10. La scuola contribuisce a promuovere la salute di minori e adulti.

Gli indicatori della dimensione B (*cerare politiche inclusive*) sono in tutto 22. Nella sezione B1 (*sviluppare la scuola per tutti*) ne ritroviamo, infatti, 13:

- B1.1. La scuola intraprende un processo di sviluppo partecipato.
- B1.2. La scuola ha un approccio inclusivo della leadership.
- B1.3. La selezione e la carriera del personale sono trasparenti.
- B1.4. Le competenze del personale sono conosciute e adeguatamente sfruttate.
- B1.5. I nuovi arrivati tra il personale vengono aiutati ad ambientarsi nella scuola.

- B1.6. La scuola promuove l'accoglienza di tutti gli alunni della comunità locale.
- B1.7. Tutti i nuovi alunni vengono aiutati ad ambientarsi al meglio.
- B1.8. Le classi e i gruppi sono organizzati in modo imparziale così da sostenere l'apprendimento di tutti gli alunni.
- B1.9. Gli alunni sono ben preparati al momento in cui escono dalla scuola per inserirsi in altri contesti.
- B1.10. La scuola rende le proprie strutture fisicamente accessibili a tutte le persone.
- B1.11. Gli edifici e le aree circostanti la scuola sono organizzati in modo da permettere la partecipazione di tutti.
- B1.12. La scuola riduce le sue emissioni di CO₂ e l'utilizzo di acqua.
- B1.13. La scuola contribuisce alla riduzione dei rifiuti.

La sezione B2 (*organizzare il sostegno alla diversità*) presenta invece 9 indicatori:

- B2.1. Tutte le forme di sostegno sono coordinate.
- B2.2. Le attività di formazione aiutano il personale a valorizzare le differenze individuali degli alunni.
- B2.3. Il sostegno all'apprendimento dell'italiano come seconda lingua è una risorsa per l'intera scuola.
- B2.4. La scuola sostiene la continuità educativa nei confronti degli alunni seguiti dai servizi sociali.
- B2.5. La scuola assicura che le politiche rivolte ai bisogni educativi speciali siano inclusive.
- B2.6. Le regole sul comportamento sono legate all'apprendimento e allo sviluppo del curriculum.
- B2.7. Le pressioni al ricorso di misure disciplinari vengono contenute il più possibile.
- B2.8. Gli ostacoli rispetto all'accesso e alla frequenza della scuola vengono ridotti.
- B2.9. Il bullismo viene contrastato.

Infine, relativamente alla dimensione C (*sviluppare pratiche inclusive*), la sezione C1 (*costruire curricoli per tutti*) contiene 13 indicatori:

- C1.1. Gli alunni sperimentano i cicli di produzione e di consumo del cibo.
- C1.2. Gli alunni fanno ricerche sull'importanza dell'acqua.
- C1.3. Gli alunni studiano l'abbigliamento e la cura del corpo.

- C1.4. Gli alunni analizzano le strutture abitative e il rapporto tra costruzione e ambiente naturale.
- C1.5. Gli alunni su come e perché le persone si spostano sia nel contesto locale che in quello globale.
- C1.6. Gli alunni imparano l'importanza della salute e delle relazioni.
- C1.7. Gli alunni studiano la Terra, il sistema solare e l'universo.
- C1.8. Gli insegnanti studiano la vita nell'ambiente terrestre.
- C1.9. Gli alunni fanno ricerche sulle fonti energetiche.
- C1.10. Gli alunni imparano l'importanza della comunicazione e delle tecnologie per la comunicazione.
- C1.11. Gli alunni si appassionano alla letteratura, all'arte e alla musica e danno vita a creazioni personali.
- C1.12. Gli alunni imparano l'importanza del lavoro e come questo sia connesso allo sviluppo dei loro interessi.
- C1.13. Gli alunni imparano che cosa sono l'etica, il potere e la democrazia.

La sezione C2 (*coordinare l'apprendimento*) ne contiene, invece, 14:

- C2.1. Le attività per l'apprendimento sono progettate tenendo presenti le capacità di tutti gli alunni.
- C2.2. Le attività per l'apprendimento stimolano la partecipazione di tutti gli alunni.
- C2.3. Gli alunni sono incoraggiati ad avere fiducia nelle proprie capacità di riflessione critica.
- C2.4. Gli alunni sono attivamente coinvolti nel proprio apprendimento.
- C2.5. Gli alunni apprendono in modo cooperativo.
- C2.6. Le lezioni sviluppano la comprensione delle somiglianze e delle differenze tra le persone.
- C2.7. La valutazione contribuisce al raggiungimento degli obiettivi educativi per tutti gli alunni.
- C2.8. La disciplina è basata sul rispetto reciproco.
- C2.9. Il personale collabora attivamente nel progettare, insegnare e valutare.
- C2.10. Il personale sviluppa risorse condivise a sostegno dell'apprendimento.

- C2.11. Il personale di sostegno favorisce l'apprendimento e la partecipazione di tutti gli alunni.
- C2.12. Le attività di studio a casa sono organizzate in modo da contribuire all'apprendimento di ciascun alunno.
- C2.13. Le attività esterne all'aula coinvolgono tutti gli alunni.
- C2.14. Le risorse presenti nel contesto locale della scuola sono conosciute e utilizzate.

Un'analisi più dettagliata, «attraverso cui individuare e affrontare questioni critiche» (Dovigo, 2014, p. 40), è compiuta grazie alle domande previste da ciascun indicatore. Le comunità scolastiche possono, quindi, scegliere le domande più significative per il proprio contesto o decidere di aggiungerne altre che sono rilevanti per la propria comunità. A titolo esemplificativo, abbiamo scelto di riportare le domande individuate per l'indicatore A2.2 (*la scuola promuove il rispetto dei diritti umani*) che, ai fini della nostra ricerca, ha destato in noi particolare interesse (Fig. 9).

A2.2 La scuola promuove il rispetto dei diritti umani.

A2.3 La scuola incoraggia a rispettare l'integrità del nostro pianeta.

- a) La scuola incoraggia la convinzione che ognuno di noi ha dei diritti e che tutti li possediamo in uguale misura?
 - b) È incoraggiato il rispetto dei diritti riguardo al modo in cui adulti e minori si trattano reciprocamente?
 - c) È chiaro che la nozione dei diritti presuppone un insieme comune di valori che hanno a che fare con l'uguaglianza, l'empatia e il rispetto della diversità?
 - d) È riconosciuto che i diritti di una persona possono essere limitati solo quando nell'esercitarli si infrangono direttamente i diritti di un altro?
 - e) È riconosciuto che limitare i diritti di qualcuno di cui disapproviamo le azioni (ad es. il diritto di un detenuto a votare) riduce il rispetto dei diritti per tutti?
 - f) I minori e gli adulti considerano la promozione dei diritti come un modo per valorizzare tutti allo stesso modo, a prescindere da background, opinioni e identità personali?
 - g) Sono considerati come diritti fondamentali il diritto al cibo, al vestiario, all'alloggio, all'assistenza, all'istruzione, alla sicurezza, alla libera espressione di opinioni, al lavoro retribuito, al coinvolgimento nelle decisioni e al rispetto per le proprie identità e dignità?
 - h) Gli alunni imparano la storia della schiavitù e quanto ancora sia diffusa nel proprio paese e in tutto il mondo?
 - i) Gli alunni conoscono le campagne a favore dei diritti umani svolte nel passato e nel presente in Europa e altrove?
 - j) Gli alunni riflettono su come contribuire alle campagne in favore dei diritti umani?
 - k) La scuola collega la giustizia nazionale e globale all'idea dei diritti?
 - l) Gli alunni riflettono su come il mondo cambierebbe se ci fosse meno ingiustizia?
 - m) La nozione di diritti viene messa in relazione al concetto di cittadinanza globale?
 - n) Si è consapevoli del fatto che le disuguaglianze nella società privano le persone della capacità di esercitare i propri diritti?
 - o) È chiaro che i diritti non vengono abitualmente riconosciuti?
 - p) La diffusione di fenomeni prevenibili come la fame del mondo e le malattie nel mondo è approfondita all'interno della scuola?
 - q) Gli alunni studiano i documenti relativi ai diritti umani, come la *Dichiarazione universale dei diritti umani* e la *Convenzione sui diritti dell'infanzia* (cfr. *Appendice*)?
 - r) I minori e gli adulti riflettono in che modo e in quale misura il contenuto dei documenti sui diritti umani può essere migliorato?
 - s) I minori e gli adulti riflettono su come l'applicazione dei diritti umani è inclusa all'interno delle leggi nazionali?
 - t) Gli alunni sono consapevoli che, anche se i documenti sui diritti umani sono firmati e apparentemente condivisi dai governi, si verificano violazioni di tali diritti nel proprio e negli altri paesi?
-
- u) È chiaro che tutti i bambini hanno il diritto di andare alla scuola nel luogo dove risiedono?
 - v) Gli adulti e gli alunni difendono coloro che sono trattati ingiustamente all'interno della scuola?
 - w) I minori e gli adulti trovano il modo di difendere coloro che sono trattati ingiustamente a livello nazionale e internazionale?
 - x) L'importanza dei diritti viene usata per tentare di contrastare le disuguaglianze e i pregiudizi come sessismo, classismo, razzismo, islamofobia, disabilismo, omofobia e transfobia?
 - y) Il consiglio d'istituto aiuta a promuovere la *Convenzione sui diritti dell'infanzia*?
 - z)
 - aa)
 - ab)

Fig. 9: Domande indicatore A2.2 dell'Index for Inclusion
(fonte: Dovigo, 2014, pp. 139-140)

4.2 ACISD (Autovalutazione della Capacità Inclusiva dei Servizi per la Disabilità)

L'ACISD (*Autovalutazione della Capacità Inclusiva dei Servizi per la Disabilità*) è uno strumento costruito durante una ricerca-azione, che ha coinvolto 14 gestori di servizi (nello specifico: cooperative, fondazioni e associazioni di Milano e delle province di Brescia, Como, Crema, Cremona, Mantova, Pavia e Varese), 54 servizi (nel dettaglio: servizi diurni, servizi di formazione, servizi residenziali e servizi sperimentali) e circa 580 persone tra responsabili/coordinatori dei servizi ed educatori, volontari, persone con impairment intellettivo o relazionale e i rispettivi familiari, nonché i referenti delle associazioni *Anffas Lombardia* e *Anffas* locali. La ricerca è stata condotta tra settembre 2010 e ottobre 2013 da Roberto Medeghini, Giuseppe Vadalà, Walter Fornasa e Angelo Nuzzo.

Per la costruzione dell'ACISD, gli studiosi si sono ispirati al *QUAIS (Questionario per l'Autovalutazione dell'Inclusione Scolastica*; Medeghini, 2006) che è l'adattamento italiano dell'*Index for Inclusion* (che abbiamo presentato nel paragrafo precedente).

Lo strumento intende rilevare percezioni e opinioni – non solo dei coordinatori e degli educatori dei servizi, ai quali è principalmente rivolto, ma anche delle persone con impairment (dei quali si vuole promuovere la possibilità di scelta), dei propri familiari e della comunità in cui il servizio si trova – al fine di migliorarne l'organizzazione.

Obiettivo dell'ACISD è, quindi (come lo stesso nome indica), analizzare la capacità inclusiva dei servizi «anche attraverso la ricerca delle possibili barriere alla partecipazione alla vita del servizio e del sociale» (Medeghini & Vadalà, 2013, p. 155), che i fruitori dello stesso potrebbero incontrare. A tal fine, lo strumento riserva particolare attenzione non al funzionamento della persona, quanto piuttosto alla progettazione delle attività del servizio e alle relazioni che in esso si instaurano, nonché all'organizzazione generale del servizio e alle azioni educative messe in atto. L'idea di fondo è che le azioni educative, l'organizzazione, la progettazione e le relazioni siano fattori in grado di generare tanto meccanismi di esclusione quanto meccanismi d'inclusione.

Da quanto finora argomentato, si evince probabilmente la matrice dei Disability Studies (si vedano i paragrafi 4 e 4.1 del secondo capitolo) a cui l'ACISD fa riferimento; matrice che «permette di porre in primo piano la cultura, l'epistemologia e la natura delle scelte e delle azioni di chi definisce e determina tale organizzazione» (Medeghini & Vadalà, 2013, p. 155).

Relativamente alla struttura, l'ACISD prevede tre ambiti, che sono relativi:

- alla *partecipazione al servizio e al territorio*;
- all'*organizzazione*;
- alla *progettazione*.

Ciascun ambito presenta poi indicatori e sotto-indicatori (in numero inferiore rispetto a quelli che abbiamo visto per l'Index). A titolo esemplificativo, riportiamo in Figura 10 la struttura dell'ACISD con gli indicatori dei tre ambiti. Di alcuni indicatori (appositamente scritti in corsivo nella figura rappresentata), sarà, invece, descritta – nelle pagine seguenti – la dettagliata articolazione in sotto-indicatori. In tal modo, saranno anche riportate le alternative di risposta che l'ACISD propone a chi decide di compilarlo. Si tratta, lo anticipiamo, di fornire una valutazione – su una scala Likert da 1 a 6 – circa il proprio grado di accordo o disaccordo con le affermazioni presentate nei sotto-indicatori (Figg. 11-13).

Ambito 1. La partecipazione al servizio e al territorio
<i>1.1. La partecipazione: condizioni</i>
1.2. Il superamento delle barriere comunicative e linguistiche
1.3. Il superamento delle barriere alla partecipazione e all'apprendimento lungo la vita
1.4. Il clima collaborativo
Ambito 2. L'organizzazione
2.1. La cultura della partecipazione
2.2. Il superamento delle barriere comunicative e linguistiche
2.3. Il clima collaborativo interno/esterno
<i>2.4. La location, le caratteristiche e l'accessibilità del servizio</i>
2.5. Gli spazi e i tempi
2.6. Le attività interne ed esterne
2.7. La formazione e i ruoli nella prospettiva inclusiva
Ambito 3. La progettazione
3.1. La cultura della partecipazione
3.2. La personalizzazione e le competenze di ciascuno
<i>3.3. Il linguaggio</i>
3.4. Le attività interne ed esterne
3.5. La valutazione e la documentazione inclusiva

Fig. 10: Struttura dell'ACISD

L'ambito 1 (relativo alla *partecipazione al servizio e al territorio*) «intende indagare le condizioni, le possibilità e la traduzione concreta della partecipazione al servizio e al territorio che, nella prospettiva inclusiva, richiedono di superare concettualmente e semanticamente il linguaggio dicotomico fra *dentro e fuori*» (Medeghini & Vadalà, 2013, p. 158).

Motivo per cui, la partecipazione riguarda i seguenti indicatori: *le condizioni della partecipazione* (1.1), *il superamento delle barriere comunicative e linguistiche* (1.2), *il*

superamento delle barriere alla partecipazione e all'apprendimento lungo la vita (1.3) e il clima collaborativo (1.4).

Nella nostra analisi, abbiamo scelto di focalizzare l'attenzione sull'indicatore 1.1. proprio per diffondere l'idea della necessaria riduzione dell'autoreferenzialità dei servizi in favore di un lavoro di rete, che riesca a promuovere progetti e azioni innovativi e con un'elevata partecipazione. Quest'ultima mette in luce «l'aspetto processuale e concreto dell'esserci, del prender parte a una vita comune dove *il comune* identifica ciò che non è proprio, ma che è di tutti, richiamando così il rapporto con gli altri; un comune quindi che può essere vissuto e non solo usufruito» (Esposito, 2002 in Medeghini & Vadalà, 2013, p. 159). Tale questione è eminentemente rilevante per i servizi residenziali, dove chi ci abita talvolta non percepisce lo spazio in cui si trova come effettivamente proprio. Percezione, che trova, inoltre, riscontro sostanziale nel fatto che solitamente gli abitanti sono definiti *ospiti* o *utenti* della struttura.

Nell'ACISD *le condizioni della partecipazione (1.1.)* sono osservate attraverso sotto-indicatori quali, ad esempio, *il servizio in cui operi progetta interventi per promuovere l'inclusione nel sociale (1.1.2.)* o *le famiglie sono coinvolte nella costruzione e definizione del progetto individualizzato in una prospettiva progettuale (1.1.10.)* o, ancora, *il servizio/ente gestore propone iniziative di tipo inclusivo alle associazioni del territorio in cui opera (1.1.18.)*⁶⁰.

⁶⁰ Per gli altri sotto-indicatori dell'indicatore 1.1., si veda la figura 11.

1.1. La partecipazione: condizioni							
1.1.1.	Il servizio in cui operi progetta interventi per promuovere l'inclusione interna al servizio	1	2	3	4	5	6
1.1.2.	Il servizio in cui operi progetta interventi per promuovere l'inclusione nel sociale	1	2	3	4	5	6
1.1.3.	Sono previsti incontri volti ad analizzare possibili barriere/punti di forza del servizio nella partecipazione e nella progettazione inclusiva	1	2	3	4	5	6
1.1.4.	La cultura del servizio prende le distanze dal modello sanitario	1	2	3	4	5	6
1.1.5.	L'analisi delle barriere e dei punti di forza viene utilizzata per la progettazione e la realizzazione di interventi inclusivi	1	2	3	4	5	6
1.1.6.	L'organizzazione del servizio crea le condizioni affinché tutti gli operatori partecipino al progetto educativo individualizzato	1	2	3	4	5	6
1.1.7.	Tutti gli operatori sono messi in condizione di partecipare all'organizzazione del servizio	1	2	3	4	5	6
1.1.8.	Le famiglie sono coinvolte nella costruzione e definizione del progetto individualizzato in una prospettiva consultiva	1	2	3	4	5	6
1.1.9.	Le famiglie sono coinvolte nella costruzione e definizione del progetto individualizzato in una prospettiva informativa	1	2	3	4	5	6
1.1.10.	Le famiglie sono coinvolte nella costruzione e definizione del progetto individualizzato in una prospettiva progettuale	1	2	3	4	5	6
1.1.11.	Il concetto di accessibilità (informazioni, accoglienza, barriere architettoniche, ecc.) è parte integrante del progetto generale	1	2	3	4	5	6
1.1.12.	Il progetto individuale è inserito in un progetto sociale	1	2	3	4	5	6
1.1.13.	Il servizio ha come priorità la costruzione di una rete (istituzionale e informale) per l'inclusione sociale	1	2	3	4	5	6
1.1.14.	Il servizio analizza la rete sociale secondo criteri quantitativi (grado di estensione della rete in termini di persone, spazi, associazioni, ecc., coinvolti nel progetto)	1	2	3	4	5	6
1.1.15.	Il servizio analizza la rete sociale secondo criteri qualitativi (flessibilità organizzativa, qualità relazionale, opportunità che può offrire, continuità)	1	2	3	4	5	6
1.1.16.	Il servizio/ente gestore propone iniziative di tipo inclusivo all'ente locale di appartenenza della persona con disabilità	1	2	3	4	5	6
1.1.17.	Il servizio/ente gestore propone iniziative di tipo inclusivo ai Piani di zona in cui opera	1	2	3	4	5	6
1.1.18.	Il servizio/ente gestore propone iniziative di tipo inclusivo alle associazioni del territorio in cui opera	1	2	3	4	5	6

Fig. 11: Indicatore 1.1. dell'ACISD
(fonte: Medeghini & al., 2013b, pp. 175-176)

Relativamente all'ambito 2. (*l'organizzazione*), gli indicatori presenti sono: *la cultura della partecipazione (2.1.)*, *il superamento delle barriere comunicative e linguistiche (2.2.)*, *il clima collaborativo interno/esterno (2.3.)*, *la location, le caratteristiche e l'accessibilità del servizio (2.4.)*, *gli spazi e i tempi (2.5.)*, *le attività interne ed esterne (2.6.)*, *la formazione e i ruoli nella prospettiva inclusiva (2.7.)*. Tra questi, l'indicatore 2.4 ha destato il nostro

interesse, poiché riteniamo che l'ubicazione del servizio possa, in qualche modo, contribuire a generare fenomeni di segregazione ed esclusione (come argorderemo nel paragrafo 2.1 del quinto capitolo). Difatti, vediamo (Fig. 12) che i sotto-indicatori fanno riferimento alla *strutturazione degli spazi interni* (2.4.1.), alla *progettazione* (2.4.2.), allo *spazio esterno* e alla *struttura edilizia del servizio* (2.4.3.), all'*immagine* che il servizio rimanda (2.4.4.), all'*ubicazione* (2.4.5.), alle relative *indicazioni* sparse sul territorio per raggiungere il servizio (2.4.6.) e alla *fruizione* degli spazi interni del servizio da parte del territorio in cui il servizio è inserito (2.4.7.).

2.4. La location, le caratteristiche e l'accessibilità del servizio							
2.4.1.	La strutturazione degli spazi interni favorisce la partecipazione e la scelta (attività, momenti aggregativi e relazionali) degli utenti	1	2	3	4	5	6
2.4.2.	Nella progettazione si ipotizza la modifica di spazi esistenti o la creazione di nuovi spazi funzionali alla partecipazione	1	2	3	4	5	6
2.4.3.	Lo spazio esterno e la struttura edilizia del servizio favoriscono l'inclusione sociale	1	2	3	4	5	6
2.4.4.	L'immagine del servizio rimanda a una struttura aperta alla cittadinanza	1	2	3	4	5	6
2.4.5.	L'ubicazione della struttura favorisce i contatti con il territorio	1	2	3	4	5	6
2.4.6.	Nel territorio sono presenti indicazioni che rendono visibile e raggiungibile il servizio o la struttura	1	2	3	4	5	6
2.4.7.	I servizi interni della struttura (biblioteca, palestra, piscina, mensa, videoteca) vengono proposti e resi fruibili al territorio	1	2	3	4	5	6

Fig. 12: Indicatore 2.4. dell'ACISD
(fonte: Medeghini & al., 2013b, p. 180)

Infine, la *progettazione* (ambito 3.), è un ambito che «determina in maniera molto significativa la qualità inclusiva di un servizio» (Medeghini & Vadalà, 2013, p. 166) ed è relativo ai seguenti indicatori: *la cultura della partecipazione* (3.1.), *la personalizzazione e le competenze di ciascuno* (3.2.), *il linguaggio* (3.3.), *le attività interne ed esterne* (3.4.) e *la valutazione e la documentazione inclusiva* (3.5.). Tra questi, abbiamo scelto di soffermarci sull'indicatore 3.3., in quanto – seguendo la prospettiva post-moderna dei Disability Studies (di cui si è detto nel paragrafo 4.1 del secondo capitolo) siamo convinti il linguaggio giochi un ruolo fondamentale nella costruzione della conoscenza e, di conseguenza, nella costruzione culturale che si forgia attorno al costrutto di *disabilità* (come abbiamo argomentato anche nel paragrafo 2 del presente capitolo).

Con il linguaggio, quindi, «entrano in gioco le pratiche discorsive che narrano la disabilità attraverso nomi, concetti e strumenti che definiscono lo spazio della riflessione e

della pratica educativa» (Medeghini & Vadalà, 2013, p. 168). È questo il motivo per cui, nell'ACISD (Fig. 13) l'attenzione è volta a rilevare se *il linguaggio utilizzato nella progettazione è oggetto di una riflessione inclusiva (3.3.1.)*, se *le scritture della progettazione fanno emergere gli aspetti evolutivi (3.3.2.)*, se *esiste un lavoro di analisi della progettazione finalizzato alla ricostruzione del profilo dinamico dell'utente (3.3.3.)*, se *la scrittura e la cultura della disabilità rappresentano un elemento su cui riflettere (3.3.4.)* o, ancora, se *la molteplicità delle forme dei linguaggi è strumento di comunicazione e narrazione che valorizza la persona con disabilità (3.3.5.)*. Detto altrimenti, l'indicatore 3.3. intende far riflettere sulla «cultura della disabilità che ispira il linguaggio, in vista di un allontanamento da un linguaggio normativo e classificatorio che fa riferimento allo sfondo abilista» (Medeghini & Vadalà, 2013, p. 168).

3.3. Il linguaggio							
3.3.1.	Il linguaggio utilizzato nella progettazione è oggetto di una riflessione inclusiva (rispetto ai discorsi e al lessico utilizzati)	1	2	3	4	5	6
3.3.2.	Le scritture della progettazione fanno emergere gli aspetti evolutivi (età, interessi, cambiamenti) dell'utente	1	2	3	4	5	6
3.3.3.	Esiste un lavoro di analisi della progettazione finalizzato alla ricostruzione del profilo dinamico dell'utente	1	2	3	4	5	6
3.3.4.	La scrittura e la cultura della disabilità rappresentano un elemento che il servizio offre alla riflessione delle componenti sociali e del territorio	1	2	3	4	5	6
3.3.5.	La molteplicità delle forme dei linguaggi è strumento di comunicazione e narrazione che valorizza la persona con disabilità	1	2	3	4	5	6

Fig. 13: Indicatore 3.3. dell'ACISD
(fonte: Medeghini & al., 2013b, p. 186)

Da quanto fin qui argomentato, si evince l'importanza della partecipazione delle persone e del territorio nella progettazione del servizio. Progettazione che pone, per l'appunto, attenzione al confronto di idee, che concettualizza la diversità come risorsa e che è intesa come «pratica di flessibilità, di ascolto delle emergenze e degli imprevisti, di narrazione del possibile (e quindi del progetto di vita), di spostamenti da traiettorie acquisite e scontate» (Medeghini & Vadalà, 2013, p. 166). Caratteristica imprescindibile per eliminare il pregiudizio, gli stereotipi e modificare le rappresentazioni solitamente associate, nell'immaginario collettivo, alla disabilità.

Capitolo 4: Vita indipendente e progetto di vita

È mia convinzione, infatti, che la disabilità sia, almeno in parte, una costruzione culturale, ma che al tempo stesso concorra a produrre nuova cultura
(C. Imprudente, 2018, *Da geranio a educatore. Frammenti di un percorso possibile*)

Nel presente capitolo intendiamo argomentare alcune questioni per noi rilevanti nell'ottica del perseguimento di una *vita indipendente*. In primo luogo, analizziamo il discorso relativo al momento della diagnosi e al conseguente timore dei genitori circa il momento in cui non saranno più presenti. Apprensione che ha comportato in Italia lo sviluppo di una legge relativa al *Dopo di noi*.

In secondo luogo, trattiamo del ruolo adulto solitamente negato a chi presenta un impairment intellettivo. Discutiamo, quindi, di affettività e sessualità, concentrandoci sull'importanza che avrebbe lavorare sulle emozioni nei contesti socio-educativi. Inoltre, riflettiamo sulla figura dell'assistente sessuale (non ancora presente in Italia, ma diffusa in Svizzera e in Germania).

Infine, parliamo di narrazione e dei processi di empowerment e self-advocacy, che sono del tutto rilevanti per lo sviluppo di processi di auto-determinazione. Quest'ultima risulta indispensabile, al fine di condurre una *vita indipendente*, per gestire la quale è certamente importante avere una propria indipendenza economica.

1. Dalla diagnosi al *Dopo di noi*

La nascita di un bambino con impairment costituisce un evento molto doloroso, una *tragedia* (Gardou, 2006) per i genitori, poiché di fatto li *disorganizza* (Serra, 2011) e disillude i progetti che su di lui erano stati fatti (Caldin, 2011). Al contempo, rappresenta anche la conferma delle paure dei genitori. Secondo diversi studiosi (Schianchi, 2009; Monceri, 2012), infatti, la nascita è accompagnata dal timore che il/la proprio/a figlio/a sia disabile; pertanto alla vista del/la neonato/a i genitori mettono in atto un accurato studio, al fine di verificare se e in che misura sia tutto a posto; se, in altri termini, tutto sia come di norma è.

Più specificatamente, i quesiti *è sano o malato?*, *è maschio o femmina?* «sanciscono fin dal primo momento il rapporto inestricabile fra l'aderenza del nuovo corpo ai canoni della

‘normalità’ stabiliti per il corpo umano ‘abile’ e per quello ‘sessuato’ e la sua ‘piena inclusione’ all’interno del gruppo socio-culturale» (Monceri, 2012, p. 14).

La modalità investigativa attuata dai genitori alla nascita, sembra effettivamente rinvigorire la concettualizzazione della disabilità come *tragedia personale* (Oliver, 1990) ed è essa stessa frutto di quella cultura medicalizzante (di cui abbiamo detto nel paragrafo 1 del secondo capitolo). La disperazione che cresce alla notizia di una disabilità, congenita o acquisita, è data dalla consapevolezza di far parte di una società *abilista*. In altri termini, riteniamo che se la disabilità non fosse concepita come una mancanza, una *devianza dalla norma* (si veda il paragrafo 1 del terzo capitolo), il fenomeno indagatore messo in atto dai genitori potrebbe essere ridotto; loro stessi non si sentirebbero oggetto di un castigo divino o colpevoli di quanto capitato al/la proprio/a figlio/a, come, invece, solitamente accade.

Al contrario, sappiamo che la concettualizzazione della disabilità come evento tragico è ancora molto diffusa e, alla nascita di un/a figlio/a con impairment segue il dolore provocato dalla comunicazione della diagnosi ai genitori, che costituisce «il momento cruciale della condanna, della lacerazione e dell’ingresso in un mondo caotico fatto di scogli, errori, solitudine e spesso impotenza» (Gardou, 2006, p. 75). Nella mente dei genitori (e dei familiari tutti) si concretizza l’idea che niente *sarà più come prima*. Solitamente i genitori riportano che «di fronte alla prima comunicazione della diagnosi si sentono come immobilizzati, irrigiditi, impotenti» (Caldin, 2011, p. 28). Al contempo, «anche gli altri familiari, in quanto “normali”, possono sviluppare sensi di colpa nei confronti del membro disabile» (Schianchi, 2009, p. 48) e crescendo «tutte le attenzioni che quest’ultimo riceve e la conseguente diminuzione del tempo genitoriale disponibile per gli altri figli, possono alimentare un senso di gelosia» (Farinella, 2015, p. 33).

La comunicazione della diagnosi, esattamente perché costituisce un momento delicato, dovrebbe avvenire alla presenza di entrambi i genitori «per non sovraccaricare uno dei due della responsabilità di proteggere l’altro dalla sofferenza, limitando in questo modo uno squilibrio nella responsabilizzazione della coppia» (Caldin, 2011, p. 16). A seguito della ricezione della diagnosi, vi è l’*elaborazione del lutto* (Kibler-Ross, 1975 cit. in Gardou, 2006) che secondo Gardou (2006) è essenzialmente caratterizzata da due fasi:

- la *siderazione*, dovuta alla disillusione provata alla nascita del/la figlio/a disabile mista all’incredulità dell’evento stesso;

- la *riorganizzazione*, contraddistinta anch'essa dalla presenza del dolore, ma arricchita dalla comprensione che è necessario attivarsi e recuperare le forze per occuparsi del/la proprio/a figlio/a.

Sarebbe opportuno, subito dopo la comunicazione della diagnosi, che una figura educativa conosca il/la neonato/a e i familiari, «al fine di condividere lo stress della diagnosi, di analizzarne le conseguenze pratiche e di aiutare i genitori ad avviare percorsi di progettualità» (Caldin, 2011, p. 18). La presenza di un supporto educativo-pedagogico per l'intera famiglia, giacché la disabilità di un/a bambino/a riguarda tutti i familiari – non solo i genitori – e i gruppi di auto-mutuo-aiuto costituiscono un'importante occasione per esternare il proprio vissuto, che è spesso accompagnato da forte stress e ansia.

Durante il processo di crescita del/lla figlio/a, difatti, si sviluppa nei genitori l'angoscia del *dopo di noi*. Espressione questa «con la quale si riassumono tutte le problematiche di ordine giuridico, economico, assistenziale, educativo e residenziale dei figli disabili, nel momento in cui i genitori non saranno più in grado di prendersene cura» (Friso, 2017, p. 126).

In altri termini, i genitori si interrogano circa il futuro dei propri figli con impairment una volta che loro non ci saranno più.

Il *dopo di noi* è probabilmente un sentimento diffuso tra tutti i genitori, ma che, a causa della società *abilista*, si acuisce tra i familiari delle *persone disabili*, soprattutto quando queste diventano adulte. È esattamente questo il rischio più comune tra i genitori di persone con impairment; sarebbe, infatti, importante che si iniziasse a pensare al *dopo di noi* già quando sia i genitori sia i figli sono nelle condizioni di poter apprendere, acquisire competenze nuove e sviluppare quelle possedute. Tuttavia, «non è facile affrontare questo argomento in famiglia. Molti genitori rifiutano il confronto con la propria mortalità ed evitano di pianificare il dopo di noi o scelgono di non condividere i loro progetti per il futuro del figlio vulnerabile con quello con sviluppo tipico» (Farinella, 2015, p. 78). Di conseguenza, accade solitamente che si pensi al *dopo di noi* quando i figli hanno un'età avanzata e così il loro futuro si esaurisce nella convivenza in casa-famiglia con altre *persone disabili*.

Riteniamo questo sia un *dopo di noi* «realizzato a compartimenti stagni, a fasi alterne, senza continuità, senza compartecipazione [e che] può essere generatore di nuove solitudini, di inaccettabili rischi per il benessere psichico della persona» (Bocci, 2008, p. 109).

Al contrario, il *dopo di noi* dovrebbe riguardare l'intera comunità in cui le persone vivono e, al contempo, condurre a riflettere «sui percorsi che si compiono negli anni precedenti, per giungere preparati ad affrontare un momento importante e critico, come quello del distacco dalle figure genitoriali» (Friso, 2017, p. 126).

1.1 Legislazione e attuazione del *Dopo di noi* in Italia

L'interrogativo sul *dopo di noi* è stato oggetto di numerose discussioni tra le associazioni di familiari con disabilità e le istituzioni per diversi anni, al punto che il 22 giugno del 2016 è stata varata la legge 112.

Tuttavia, la legge 112/2016 – pur proponendosi di promuovere e favorire il benessere, l'inclusione sociale e l'autonomia delle *persone con disabilità* – ha di fatto disilluso le aspettative di diversi genitori e associazioni (costituite dalle stesse *persone disabili*), quale, ad esempio, l'ANMIC (Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili). Vediamo le principali questioni critiche sollevate dall'Associazione:

- l'identificazione dei destinatari non è chiaramente esplicitata. La legge, difatti, si rivolge alle persone con disabilità *grave* e *gravissima*, dentro le quali sono racchiuse tipologie molto diverse di disabilità (motoria e intellettiva). Una chiara esplicitazione dei destinatari avrebbe portato all'adozione di un regolamento più idoneo ad affrontare le differenti esigenze connesse alle diverse tipologie di disabilità;
- l'assenza di un sistema d'interventi complessivi e diversificati. È stata infatti istituita una politica dei "Fondi", variabili, eventuali ed insufficienti e non un sistema di prestazioni, servizi ed aiuti economici essenziali cui corrisponda la libertà di scelta della persona con disabilità *grave* o di chi lo rappresenta. Tali fondi (soggetti al finanziamento previsto dal Governo⁶¹) sono, infatti, compartecipati da regioni, enti locali e associazioni del terzo settore;
- l'assenza del riferimento al soggetto chiamato ad assistere la persona disabile nel dopo di noi (operatore o altro familiare?);

⁶¹ La dotazione del Fondo è determinata in 90 milioni di euro per l'anno 2016, in 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e in 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018 (Legge 112/16).

- l'inadeguata previsione del trust⁶² e di fondi speciali con vincolo di destinazione, quali unici strumenti per la tutela delle persone disabili nel dopo di noi. Entrambi gli strumenti sono sistemi costosi per la loro costituzione e gestione, inoltre sono applicabili solo quando sussistono patrimoni consistenti destinati alla vita del familiare con disabilità. Pertanto, non sono corrispondenti alla situazione media delle famiglie di persone disabili. Infine, il trust e i fondi speciali, così come sono disciplinati, sembrano tutelare più gli interessi di enti e istituzioni che considerano la disabilità *grave* come un mercato su cui lucrare, piuttosto che le esigenze delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- l'esclusività di impiego dei fondi assistenziali destinata alla realizzazione di interventi di edilizia abitativa, con l'obiettivo di diminuire l'assistenzialismo e di favorire l'indipendenza delle persone con disabilità. Si corre, tuttavia, il rischio di riproporre forme di aggregazione segreganti attraverso la coabitazione di persone disabili (le quali solitamente non si conoscono neanche) in strutture di dimensioni tendenzialmente incompatibili con quelle di una vita "familiare";
- l'assenza di un regolamento relativo ai cosiddetti *caregivers*, i quali sono costretti a non lavorare, al fine di assistere il proprio familiare con disabilità *grave*. I *caregivers* avrebbero, invece, meritato una previsione di tutela retributiva e contributiva, in quanto – fornendo assistenza al familiare con disabilità – svolgono vere e proprie attività lavorative.

1.2 Impairment intellettuale e *il permesso a crescere*

Il timore dei genitori circa il futuro dei propri figli alla loro scomparsa (di cui abbiamo argomentato nel paragrafo 1 del presente capitolo) è corresponsabile dell'adozione di «stili educativi che rimangono uguali a se stessi e protratti nel tempo ben oltre il necessario» (Lepri, 2016, p. 25), provocando di fatto una sorta d'impossibilità ad essere riconosciuti adulti (Goussot, 2009; Pavone, 2014; Zurru, 2015) per coloro i quali presentano impairment (soprattutto intellettivi).

Tuttavia, come evidenziato altrove (Bocci & Guerini, 2017) è evidente che il concetto stesso di adultità è stato messo a dura prova dall'attuale crisi economica, che impedisce tutta

⁶² Con *trust* s'intende l'affido del patrimonio mobiliare/immobiliare.

quella serie di *riti di passaggio* (Van Genneep, 1909) quali trovare lavoro, sposarsi e *mettere su famiglia* attuati dalle generazioni precedenti. In altri termini, la condizione di *precaricato* in cui numerosi giovani versano è tale per cui il raggiungimento dell'adulthood (caratterizzata dai *riti di passaggio*) sembra essere rimandato nel tempo.

Ci si domanda, quindi, il motivo per cui la disabilità sia ancora intesa come l'unico fattore limitante il divenire adulti, se «l'essere adulti, oggi, è sostanzialmente diverso da quanto accadeva nel passato» (Bocci & Guerini, 2017). La spiegazione sembra risiedere nella connotazione – fondata sul pregiudizio – dei *disabili* come soggetti *bisognosi di cura, eterni e indifesi* bambini, *angeli asessuati* e che di fatto, comporta per i giovani disabili la richiesta del *permesso a crescere* (Caldin e Friso, 2016). Appare, quindi, evidente che ciò su cui le famiglie e i servizi dovrebbero maggiormente lavorare è una forma di *accompagnamento* all'età adulta, in grado di rispettare bisogni, desideri e aspettative della persona coinvolta, tenendo bene a mente *il paradosso dell'accompagnare* (Canevaro, 2006a), ossia «essere insieme per separarsi» (d'Alonzo, 2012, p. 33). Crediamo che solo in questo modo sia effettivamente possibile consentire alle persone con impairment intellettuale di divenire adulti, giacché sono poste nelle condizioni di *raggiungere livelli di auto-affermazione* (Dettori, 2011).

Tuttavia, si preferisce stare *dentro una 'logica di riparazione'* (Goussot, 2009) piuttosto che far sperimentare momenti di socializzazione – che in qualche modo sarebbero gratificanti – e/o concedere la possibilità di acquisire conoscenze che consentirebbero alla persona con impairment intellettuale di sviluppare i propri processi decisionali autonomi e, quindi, di divenire adulto. Allo stesso modo, «tutte quelle attività regolate da ruoli sociali presenti nella vita di un adulto (dai ruoli legati all'uso del proprio tempo libero a quelli relativi al diritto all'affettività e alla sessualità [...])» (Lepri, 2016, p. 19) costituirebbero l'ingresso nel *mondo degli adulti* anche per i *disabili*.

2. Affettività e sessualità

La sfera affettiva e, in maniera particolare, quella sessuale delle persone con impairment (soprattutto se intellettuale) non sono esenti dal pregiudizio (a cui abbiamo accennato nel paragrafo 3 del primo capitolo). Le motivazioni su cui tale pregiudizio si basa sono ascrivibili essenzialmente a quattro questioni, che ci apprestiamo ad argomentare.

La prima è relativa alla concettualizzazione (più volte ripresa all'interno del presente lavoro) del *disabile* come *eterno bambino* e, conseguentemente, asessuato. Tuttavia, quando la sessualità si manifesta diventa oggetto di scandalo e pertanto si mettono in atto strategie volte a respingerla. È questo, ad esempio, ciò che solitamente accade in alcune strutture residenziali o in alcune famiglie, dove l'argomento non viene trattato, poiché *affrontare l'argomento in termini educativi* (Veglia, 2000) provocherebbe nel genitore o nell'educatore/operatore alcune difficoltà e un po' di timore. Più recentemente, in alcune strutture residenziali – che hanno alle spalle un'epistemologia meno medicalizzante e, quindi, sono operativamente meno assistenzialistiche – gli educatori tendono a ridimensionare la componente sessuale alla sola componente affettiva (come se, per l'appunto, coloro i quali manifestassero esigenze sessuali fossero dei bambini). Di conseguenza, le persone dichiarano di essere fidanzate (anche da molti anni), ma di vedere il/la proprio/a fidanzato/a di tanto in tanto o di desiderare dei figli, ma di non aver mai fatto l'amore con il/la proprio/a partner.

A tal proposito, sono due i quesiti che si sollevano e a cui proveremo a rispondere nei successivi due paragrafi. Il primo è relativo a *quale educazione e quale accompagnamento offrire* (Gardou, 2006), il secondo pone l'accento su quali siano i *fondamenti psicologici, sociali e giuridici* (ivi) su cui basare l'eventuale accompagnamento offerto, giacché il sesso⁶³ è negato tanto nel bambino quanto nell'adulto con impairment. Difatti, nell'immaginario collettivo, per poter avere accesso alla sessualità «è necessario che quel corpo sia stato ritenuto [alla nascita] maschio o femmina e abile» (Monceri, 2012, p. 102). Riconoscimento che solitamente non avviene per i neonati con impairment, in quanto l'attenzione resta (e resterà negli anni) focalizzata sul suo *essere deficitario*.

Se pensiamo alle donne, la questione diviene più complessa (ed è la seconda di cui intendiamo discutere). Da un lato, vi è la stigmatizzazione del loro corpo: alla donna con impairment sono, infatti, negate la femminilità e la maternità. È una stigmatizzazione certamente acuita dai mezzi di comunicazione: basti pensare al fatto che non sono donne disabili quelle che continuamente appaiono sui cartelloni pubblicitari o in televisione per incentivare la vendita di un dato prodotto. Ci si chiede come potrebbero esserlo, dal momento che «le donne disabili non rispondono ai normali canoni di bellezza, femminilità, sessualità, maternità, domesticità» (Schianchi, 2009, p. 63). Dall'altro lato, talvolta, vi sono dietro storie di abuso e di violenza.

⁶³ Inteso nel suo significato relativo al genere.

La terza questione fa riferimento al considerare la sessualità come attività meramente volta alla riproduzione del genere umano. Di conseguenza, la sessualità dei *disabili* è da respingere, al fine di «mantenere l'illusione della normalità e della sanità/abilità del gruppo» (Monceri, 2012, p. 104) che, al contrario, andrebbe persa se le *persone disabili* si riproducessero. Inoltre, seppure con molta fatica – e solo perché *più facilmente relegabile nel regno del 'mostruoso', del 'liminale' e dell' 'abietto'* (ivi, p. 19) – si riuscisse ad accettare la sessualità fra due *disabili* (uomo e donna, ovviamente, giacché non siamo ancora pronti a concepire che *persino un disabile possa essere gay o lesbica*), risulta davvero inaccettabile che *un normale e un disabile* abbiano rapporti sessuali, poiché – così facendo – la normalità è messa in crisi. In circostanze simili, infatti, si getta solitamente un discredito «su chi, da normale, ha scelto di stare con una persona disabile» (Schianchi, 2009, p. 58), trovandone generalmente la spiegazione nell'azione benevola compiuta da chi non presenta impairment o nel vantaggio economico che ne potrebbe trarre, qualora la *persona disabile* fosse ricca.

Infine, l'ultima questione riguarda la riflessione che, dovendo già fronteggiare una serie di problemi dovuti alla propria menomazione, le persone con impairment non pensano certo al sesso. Difatti, nell'immaginario collettivo la sessualità diviene «qualcosa di secondario che non può che essere posposto di fronte alla *tragicità* dell'essere “disabili” in un mondo di “abili”» (Monceri, 2012, p. 104).

Gli argomenti finora affrontati, ci ricordano quanta strada ancora vada percorsa per promuovere processi inclusivi in grado di far *abbandonare i pregiudizi* (Gardou, 2006) ancora ruotanti intorno alla disabilità. È evidente, sembra quasi superfluo ricordarlo (ma lo facciamo ugualmente), che le persone con impairment (anche intellettuale) presentino – nelle loro manifestazioni di affetto – *intenzione, emozioni e significati* (Veglia, 2000). Di conseguenza, non dovrebbe essere aprioristicamente negata la sfera affettiva e sessuale nelle *persone disabili*; semmai, occorre intraprendere percorsi educativi che affrontino tali aspetti, proprio al fine di far vivere alle persone con impairment intellettuale un'esperienza di *sessualità autentica*. Solitamente, infatti, la sessualità di chi presenta un impairment è vissuta «in solitudine, di nascosto, magari accompagnata da sentimenti di disperazione, di impotenza, di frustrazione, oppure esibita, magari nei posti e nei momenti sbagliati, per rendersi interessanti [...] o per soddisfare un istinto che non si riesce a controllare» (Veglia, 2000, pp. 26-27). Altre volte «si innamorano delle persone che lavorano all'interno dei servizi: gli operatori spesso vivono la difficoltà di dare risposte adeguate alle richieste affettivo-sessuali rivolte

loro dai disabili, e di *calibrare* i propri interventi relazionali in modo da non creare fraintendimenti e frustrazioni negli utenti» (Terren, 2000, p. 106).

2.1 Lavorare sulle emozioni: possibili percorsi in ambito socio-educativo

Riprendendo Gardou (2006), ci siamo chiesti nel paragrafo precedente *quale educazione e quale accompagnamento offrire*, relativamente alla componente affettiva e sessuale, durante lo sviluppo identitario delle persone con impairment. A tal proposito, riteniamo che sia la famiglia sia la scuola – e successivamente i servizi (come, ad esempio, i centri diurni e le case-famiglia) – giochino un ruolo cruciale nella promozione di un percorso educativo-pedagogico. Tale percorso non dovrebbe limitarsi a trasmettere contenuti e conoscenze in età adolescenziale e adulta, ma dovrebbe cominciare già nell'infanzia, focalizzandosi su aspetti quali, ad esempio, l'autostima, il consenso, la reciprocità e le scelte.

In tal senso, riteniamo opportuno evidenziare l'importanza che la scuola riveste nello sviluppo della componente emotiva (e, conseguentemente, della crescita) di ciascun allievo. La scuola è, difatti, «un luogo privilegiato [...] nel quale costruire percorsi di resilienza, aiutando con strategie, spazi e modi adeguati gli alunni a trasformare in approcci positivi le situazioni difficili» (Gaspari, 2008, p. 156). Senza dubbio, occorre che gli insegnanti abbiano adeguate conoscenze relativamente alla dimensione affettivo-relazionale, proprio per realizzare in classe percorsi in cui le emozioni siano messe in primo piano, il che non significa svolgere in aula *l'ora delle emozioni* (Morganti, 2012).

Intraprendere un percorso formativo sulle emozioni a scuola è fondamentale almeno sotto due aspetti. Il primo è che a scuola i bambini e gli adolescenti trascorrono diverse ore al giorno, impegnati in numerose attività (alcune delle quali anche ansiogene o comunque stressanti: si pensi, ad esempio, alle verifiche). Di conseguenza, è opportuno che sappiano riconoscere i diversi stati di animo e imparino a incanalare le loro emozioni.

A tal proposito, Morganti (2017, p. 45) sottolinea l'esigenza⁶⁴ di «far diventare le dimensioni emotive e sociali parte integrante del curriculum scolastico», fornendo sei motivi affinché la scuola *promuova l'educazione socio-emotiva* (ibidem). Tra questi, vale certamente la pena ricordare che l'apprendimento è influenzato dalle emozioni e che è possibile educare alle

⁶⁴ Dandone anche pratici suggerimenti operativi per gli insegnanti – attraverso apposite schede – su cui non ci soffermiamo, non essendo centrali ai fini del nostro discorso.

competenze socio-emotive. Il tutto ha ricadute positive nella promozione di un *clima di classe* favorevole allo sviluppo dell'apprendimento.

Il secondo aspetto (per cui è importante intraprendere a scuola un percorso sulle emozioni) è relativo al fatto che in classe, fortunatamente, non si sta da soli. La convivenza che si instaura tra le mura scolastiche è una grande occasione di crescita per i bambini e gli adolescenti. Inoltre, è durante gli anni scolastici (perlomeno quelli della secondaria) che si hanno anche le prime esperienze di innamoramento.

In tal senso, ci sembra utile riportare il modello (Fig. 14) – elaborato da Ianes & Demo (2007) – da seguire per un possibile intervento educativo.

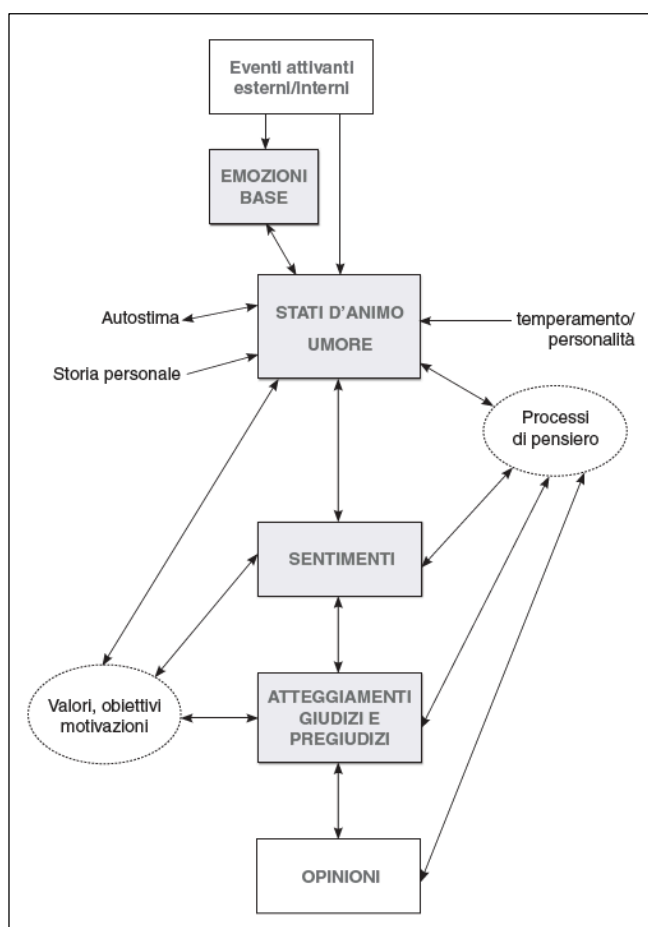


Fig. 14: Dimensioni principali della vita affettiva
(fonte: Ianes & Demo, 2007, p. 18)

Dal modello risulta chiaro quali siano i fattori chiamati in causa nell'attivazione di uno stato di animo:

1. temperamento/personalità;
2. storia personale;

3. autostima;
4. processi di pensiero

I processi di pensiero e di interpretazione della realtà sono «parti importanti della vita affettiva, anche se in misura variabile» (Ianes & Demo, 2007, p. 11). Relativamente, invece, alle emozioni, si dividono in *primarie* e *secondarie*. Quelle *primarie* (paura, rabbia, felicità, sorpresa, disgusto, tristezza) sono dette anche *emozioni di base* e sono reazioni innate con specifiche espressioni mimiche del volto e del corpo, che conferiscono loro un carattere universale (ad esempio, la bocca all'insù quando si è felici). Inoltre, sono attivate da stimoli semplici e ciascuno di noi prova tali emozioni sin dai primi momenti di vita.

Le emozioni *secondarie* (vergogna, senso di colpa, orgoglio, gelosia, antipatia, invidia), dette anche *emozioni complesse*, non hanno particolari tratti mimici a cui è possibile ricondurle e «si basano sul processo di valutazione cognitiva complessa che comincia dalla tarda infanzia. [Esse, infatti,] sono il frutto del coinvolgimento del pensiero, dell'elaborazione e valutazione cognitiva, di situazioni più articolate che implicano generalmente una dimensione sociale» (Morganti, 2017, p. 35).

Calandoci nell'esperienza scolastica, all'interno di una classe, numerose sono le emozioni che si mescolano a pensieri generando comportamenti, i quali sono ritenuti più o meno adeguati a seconda della circostanza. Motivo per cui, riteniamo opportuno tenere sempre a mente la triade *emozioni-pensieri-comportamenti* (Fig. 15), tentando di lavorare con il gruppo classe sulle emozioni provate in un dato momento, proprio al fine di imparare a riconoscere le proprie e altrui emozioni.

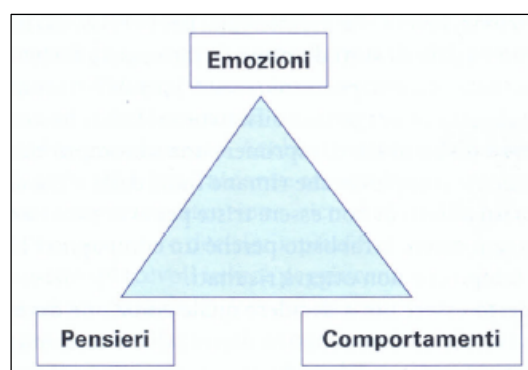


Fig. 15: Triade emozioni-pensieri-comportamenti
(fonte: Morganti, 2017, p. 35)

Inoltre, un'ottima opportunità per lavorare in classe, così come nelle strutture socio-educative, sulle emozioni è fornita dal racconto di sé e dall'autoriflessione. Sappiamo, infatti,

che «ogni racconto testimonia il tentativo, più o meno riuscito, da parte di chi si narra di riemergere dagli stati di crisi, emarginazione e solitudine che caratterizzano la “rigidità temporale” e la scarsa valenza motivazionale e semantica racchiusa nelle storie di vita delle persone “diverse” e/o marginali» (Gaspari, 2008, p. 7). Raccontandosi e, quindi, riflettendo sulla storia personale è possibile anche sviluppare la propria autostima. Aspetto questo che è particolarmente rilevante, poiché una bassa autostima è corresponsabile di un basso livello di autoefficacia (Fig. 16). Questa è certamente una questione significativa per ciascuno di noi, ma acquisisce valore per coloro che presentano un impairment intellettivo, poiché sono solitamente *pensati* inefficaci/improduttivi, il che determina in loro la non attribuzione di alcuna capacità e alcun processo decisionale autonomo.

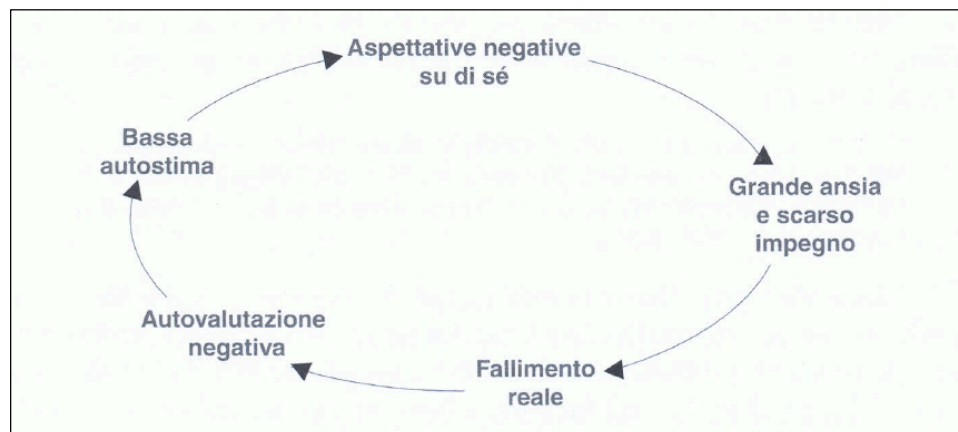


Fig. 16: “Circolo vizioso” tra bassa autostima, autovalutazione e stati d’animo negativi (fonte: Miceli, 1998 cit. in Inanes & Demo, 2007, p. 36)

Infine, per promuovere lo sviluppo identitario delle persone con impairment intellettivo, riteniamo sia necessario coinvolgere le famiglie. In tal senso, secondo Morganti (2017, p. 67) è indispensabile:

1. fornire sostegno ai genitori nel favorire l’educazione socio-emotiva a casa (dare suggerimenti, fornire del materiale utile ecc...);
2. coltivare comunicazioni scuola-famiglia sulle attività svolte, mostrare i progressi di quanto si sta facendo;
3. chiedere ai genitori quali sono i loro obiettivi per lo sviluppo sociale ed emotivo dei figli e confrontarsi su questo;
4. mostrare le attività e i prodotti realizzati dai bambini;

5. creare diverse opportunità per coinvolgere le famiglie nella vita scolastica (promuovere laboratori sulle emozioni, condividere compiti comuni a scuola e a casa, organizzare incontri specifici con esperti ecc...).

Attività di questo tipo sviluppano la pro-socialità degli allievi, la quale è in grado non solo di ridurre fenomeni di bullismo – e, quindi, nell'immediato, produrre ben-essere in classe, ma è anche indispensabile nell'ottica del *progetto di vita* di tutte le persone coinvolte.

L'educazione, infatti, andrà intesa «come un percorso di conoscenza che consenta alle persone di trovare i significati migliori per la propria vita, e di imparare ad esprimerli attraverso modalità che rappresentino per loro un'occasione di crescita, anziché di disagio, e di emarginazione» (Veglia, 2000, p. 29). Del resto, «nessuna decisione che riguarda il progetto di vita affettiva deve essere presa da un soggetto terzo (che sia medico, istituzione, servizio) senza il consenso informato e condiviso e la partecipazione attiva della persona disabile» (Goussot, 2015, p. XII).

2.2 Assistenza sessuale

Relativamente alla sfera sessuale delle persone con impairment, negli ultimi anni ha iniziato a farsi strada – seppur con molta difficoltà – l'idea che l'assistente sessuale potrebbe essere una figura importante, soprattutto per chi non ha ricevuto un'educazione affettiva e sessuale. L'assistente, infatti, data la sua formazione psicologica, sessuologica e medica, accompagnerebbe la persona in tale percorso di crescita e scoperta di sé e dell'altro.

Tale figura potrebbe essere di aiuto alle persone con impairment (motorio o intellettivo), per farle non solo vivere un'esperienza sessuale, ma per «indirizzare al meglio le proprie energie interne, spesso scaricate in modo disfunzionale in sentimenti di rabbia e aggressività» (come recita il Disegno di Legge n. 1442⁶⁵).

Tuttavia, se Paesi quali l'Olanda, la Germania o la Svizzera (tedesca) hanno già da alcuni anni attuato corsi di formazione e previsto per i cittadini la possibilità di richiedere l'assistenza sessuale, nel nostro Paese la situazione è a dir poco lenta. Infatti, il suddetto Disegno di Legge (che ha preso spunto dalla sentenza 561 del 1987 della Corte Costituzionale, la quale riconosce anche la sessualità tra i diritti umani fondamentali, poiché rientra nelle componenti emozionali, psicologiche e sociali essenziali della persona) è ancora

⁶⁵ *Disposizioni in materia di sessualità assistita per persone con disabilità* (aprile 2014).

fermo in Parlamento. Ciononostante, le regioni possono autonomamente avviare delle sperimentazioni. Nel 2015, ad esempio, la Toscana ha organizzato dei corsi di formazione in ambito psicologico, sessuologico e fisiologico. Tuttavia, l'errata concettualizzazione del lavoro dell'assistente sessuale come forma di prostituzione, frena l'approvazione della legge. Non a caso la figura dell'assistente sessuale esiste in quei Paesi dove la prostituzione è riconosciuta. A tal proposito, riteniamo importante sottolineare che le assistenti sessuali non hanno come fine ultimo quello di "offrire" il proprio corpo, bensì quello di accompagnare la persona disabile alla scoperta di se stesso, di amarsi e conseguentemente amare.

Gli incontri previsti dall'assistenza sessuale hanno, inoltre, un limite temporale concordato tra l'assistente e l'assistito, a differenza di quanto accade invece con la prostituzione. L'obiettivo dell'assistenza sessuale dunque «è quello di far sì che un corpo abituato alla sofferenza e al disagio possa ritrovare, attraverso l'esperienza sensoriale del piacere, la sensibilità e la gioia di vivere» (Würth, 2014, p. 49).

Nei Paesi del Nord Europa, dove l'assistenza sessuale esiste già da diversi anni, si distingue tra *assistenza sessuale* propriamente detta e *accompagnamento sessuale*. Sandfort (2007) afferma che entrambe le soluzioni hanno come fine ultimo quello di aiutare la persona disabile a conoscere il proprio corpo e a esprimere nel giusto modo i propri sentimenti. Tuttavia «con *assistenza sessuale* è intesa una vera e propria assistenza in cui la persona disabile (l'assistito) esprime ciò di cui ha bisogno e che non riesce a compiere a causa del proprio deficit. Con *accompagnamento sessuale* è invece intesa una sorta di relazione sentimentale, detta "surrogata", perché l'accompagnatrice o l'accompagnatore va a sostituirsi alla figura sentimentale reale momentaneamente non presente. Questa forma di *accompagnamento* conduce a una migliore autodeterminazione e conoscenza di sé e dunque ad appagarsi dal punto di vista sessuale e sentimentale» (Sandfort, 2007, p. 43, trad. nostra).

L'esempio della Svizzera tedesca sembra essere quello a cui gli altri Paesi (compresi i cantoni italiani della Svizzera), in modo particolare quelli in cui parlare di assistenza sessuale è ancora un tabù, dovrebbero guardare. In Svizzera vi sono infatti «delle figure professionali (liberi professionisti e regolarmente iscritti a un albo) formate per fornire assistenza sessuale alle persone disabili» (Bazuin, 2005, p. 7, trad. nostra). Tali figure devono anche rispondere a dei requisiti specifici come ad esempio: «essere preparate a usare il proprio corpo per donare gioia e desiderio ad altre persone; considerare le persone disabili al pari delle altre persone; risiedere da diverso tempo in Svizzera e parlare tedesco» (ivi, p. 8). Generalmente sono le

stesse persone con impairment o i loro familiari a prendere contatti con gli/le assistenti sessuali, raramente a fare da intermediari sono gli operatori dei differenti istituti. Per quanto concerne il costo, esso è direttamente sostenuto dalla persona richiedente l'assistenza.

Ciò che accade nel resto dell'Europa dovrebbe farci riflettere sul ritardo in cui il nostro Paese versa in materia di assistenza sessuale. È un ritardo tangibile anche semplicemente compiendo una ricerca bibliografica, che rileva «come il tema della sessualità nella disabilità sia scarsamente trattato non solo sul piano dell'analisi scientifica ma anche su quello culturale e artistico» (Bocci, 2013c, p. 125). Tra gli studiosi che se ne occupano, troviamo Fabio Bocci, Angelo Lascioli, Andrea Mannucci, Flavia Monceri e Fabio Veglia. Inoltre è il caso di menzionare Lorenzo Amurri, Bruno Tescari, Maximiliano Ulivieri e Giorgia Würth, autori questi ultimi di testi di narrativa e responsabili di progetti che affrontano la discussione ancora in corso in Italia sull'assistenza sessuale.

Infine, pensiamo sia opportuno evidenziare altre due questioni. La prima è che l'emanazione della legge consentirebbe alle persone con impairment di potere scegliere se farsi aiutare o meno dall'assistente sessuale. Del resto «permettere di scegliere [...] è anche una questione di civiltà» (Würth, 2014, p. 27). La seconda è che nonostante gli sforzi compiuti da alcuni parlamentari italiani, resta nel nostro Paese un altro ostacolo da superare, vale a dire, far vivere una esperienza sessuale “protetta” anche alle donne disabili e non solo agli uomini. Argomento quest'ultimo connesso alla *doppia oppressione* (Deegan, 1981; Morris, 1991; Nussbaum, 2001; Monceri, 2017) vissuta dalle donne con impairment. Eppure, i diritti di ottenere informazioni *in materia di procreazione e pianificazione familiare* e di usufruire di servizi anche *nell'area della salute sessuale e riproduttiva* sono sanciti dalla Convenzione ONU che l'Italia – come abbiamo detto nel paragrafo 6 del primo capitolo – ha ratificato nel 2009.

3. Narrazione, processi di *empowerment* e *self-advocacy*

Come accennato nel paragrafo 1 del presente capitolo, la narrazione costituisce un'ottima opportunità per l'evoluzione personale di ciascuno. Innanzitutto, perché è in grado di porre in relazione due o più persone; aspetto che nella disabilità è di solito assente.

Inoltre, raccontandosi è possibile riflettere sulla propria identità, le proprie esperienze, la propria rete amicale. Ci si domanda *chi siamo e cosa facciamo di ciò che gli altri hanno*

fatto di noi (Sartre, 1972). Questione particolarmente rilevante per le persone con impairment, le quali dovrebbero *essere riconosciute per ciò che sono, per la propria originarietà* (Bocci, 2008) e alle quali sono generalmente offerte poche occasioni d'incontro con gli *altri*.

Detto altrimenti, la narrazione «genera sempre nuove conoscenze [e] promuove rinnovate relazioni di reciprocità» (Gaspari, 2008, p. 10), motivo per cui dovrebbe essere incoraggiata nei contesti socio-educativi, soprattutto in presenza di persone con impairment.

Attraverso la narrazione il proprio vissuto è rivisto, anche alla luce dell'esperienza altrui ed è così in grado di generare processi di *empowerment* nelle persone che si raccontano.

Con il termine *empowerment* s'intende «un processo attraverso cui una persona impara ad esercitare il controllo della propria vita, a far fronte ai cambiamenti e a produrli attivando le proprie abilità» (Cutrera, 2016, p. 45). Difatti, all'interno del concetto di *empowerment* vi è «la prospettiva della *resilienza* perché si tratta di un percorso individuale, di natura organizzativa, mediante il quale le persone caratterizzate da situazioni di svantaggio e di emarginazione gradualmente rafforzano le personali capacità di autoregolazione e di scelta decisionale» (Gaspari, 2008, p. 159).

L'*empowerment* indica, quindi, «la stima di sé recuperata, la competenza personale, il desiderio di partecipazione sociale e la coscienza critica» (Gardou, 2015, p. 44).

Fondamentale affinché si realizzi *l'empowerment*, è il contesto socio-culturale in cui la persona si trova. Del resto – come riporta Gaspari (2008) – la stessa *resilienza* è determinata da alcuni particolari fattori, quali, ad esempio: il contesto di vita, la natura dell'evento e le caratteristiche individuali.

Infine, *l'empowerment* «mette al centro di tutti i processi decisionali la persona e i suoi familiari» (Caldin, 2007, p. 167). Difatti, nella disabilità, *l'empowerment* costituisce anche un modo per realizzare il diritto alla parola voluto dai movimenti per la *vita indipendente* e racchiuso nel celebre motto *Niente su di noi, senza di noi*.

Avere la parola costituisce anche un'ottima opportunità «per dire altro rispetto a ciò che la cultura egemone dice e intende dire» (Bocci, 2015a, p. 170), offrendo la possibilità «di riconfigurare il già detto secondo modalità interpretative e discorsive inedite» (ibidem). Questione particolarmente importante per le persone con impairment intellettivo, per le quali (ancora oggi) sono solitamente i familiari a prendere la parola. Un modo questo che persevera nel discriminare coloro i quali presentano un impairment intellettivo, non ritenendoli capaci di prendere alcuna decisione. Eppure, riconoscere alle persone con impairment intellettivo

capacità di autodeterminazione, costituirebbe un possibile inizio per disinnescare meccanismi segreganti ancora esistenti.

A tal fine, da alcuni anni l'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) promuove la *self-advocacy* (auto-rappresentanza) delle persone con impairment intellettivo a cui i suoi servizi sono rivolti.

Con *self-advocacy* s'intende la «diretta tutela e promozione dei propri diritti e/o di quelli di un gruppo/collettività e della comunità» (Speziale, 2016, p. 124). È evidente che le persone coinvolte debbano avere consapevolezza dei propri diritti. Motivo per cui, l'ANFFAS si sta impegnando nel proporre interventi di formazione e informazione accessibile, attraverso l'utilizzo della *lingua facile* per la divulgazione delle informazioni alle persone con impairment intellettivo. Difatti, la *lingua facile* – utilizzando il carattere “Arial” e non giustificando il testo – assicura una migliore fruibilità delle informazioni da parte di chi presenta un impairment intellettivo (e, in realtà, il testo risulta più accessibile anche per le persone ipovedenti, nonché per coloro i quali presentano disturbi dell'attenzione o della lettura, o ancora, sono di madrelingua diversa dall'italiano). La lingua facile è, quindi, un valido strumento in grado di far partecipare attivamente le persone con impairment intellettivo alla comunità, contribuendo al contempo alla rimozione delle barriere alla partecipazione e di conseguenza i segni dello *stigma* ancora esistente nei loro confronti.

Allo stesso modo, l'ANFFAS sta collaborando con le organizzazioni europee e internazionali che promuovono progetti di *self-advocacy* per creare anche nel nostro Paese una piattaforma nazionale di *autorappresentanti*. Ciò, quindi, al fine di restituire ai diretti interessati la possibilità di esprimersi e far valere i propri diritti.

È per questo motivo che nella nostra ricerca abbiamo posto particolare attenzione all'utilizzo del linguaggio. Abbiamo, difatti, definito *esperte* le persone con impairment, restituendo quindi tale termine solo a chi effettivamente fa esperienza di qualcosa (Barnes, 2003; Gardou, 2006) e non invece a chi osserva la disabilità nella prassi quotidiana (per motivi lavorativi o familiari), che è stato definito *testimone privilegiato*. Del resto, tale concettualizzazione del termine *esperto* costituisce lo stesso *principio su cui si basa la vita indipendente* (Cutrera, 2016), come avremo modo di spiegare nel paragrafo 5 del presente capitolo.

4. Lavoro e indipendenza economica: Italia, Svizzera e Germania a confronto

Nell'ottica del *progetto di vita* e della conduzione di una *vita indipendente* è quanto mai importante che le persone con impairment abbiano un'occupazione lavorativa retribuita. Infatti, «il lavoro rappresenta per la persona disabile un'esperienza esistenziale imprescindibile ai fini dell'autorealizzazione e della maturazione della personalità» (Zappaterra, 2012, p. 11). Abbiamo ritenuto opportuno porre l'accento sull'aspetto retributivo, poiché (come vedremo nel capitolo 6) solitamente il lavoro svolto dalle persone con impairment (soprattutto se intellettuale) non prevede, in Italia, un corrispettivo economico trattandosi di attività di tirocinio o attività lavorative svolte all'interno dei centri diurni.

Allo stesso modo, sembra evidente – nell'immaginario collettivo – che chi presenta un impairment possa svolgere «solo determinati lavori, non certo di natura elevata, ad esempio i ciechi possono essere ancora solo centralinisti» (Ciccanti, 2011, p. 117). Un vero e proprio *sistema di segregazione distruttivo* (Goffman, 1963), giacché il lavoro si configurerebbe come un ambiente abitato per lo più da *persone disabili*, che è poi ciò che accade con i *laboratori protetti*.

Questi ultimi trovano applicazione sia in Italia sia in Germania, dove costituiscono la principale risposta per le persone con impairment. Non sempre chi lavora nei laboratori protetti italiani percepisce un compenso. Di contro, in Germania il salario non è molto elevato (ma comunque commisurato alle ore svolte) e le persone con impairment sono incluse al loro interno in qualità di *dipendenti*, in attesa di acquisire le competenze richieste e potere trovare lavoro nell'economia libera, come accade in Svizzera. Tuttavia, la maggior parte delle *persone disabili* in Germania resta a lavorare nei *laboratori protetti*, poiché è lo stesso sistema socio-economico ad escluderle. Secondo Bernasconi & Boeing (2016, p. 32; trad. nostra), «l'inclusività e l'uniformità del mercato non sono interconnesse». Ciò contribuisce certamente a *rinvigorire la rotta alternativa dei laboratori protetti* (ibidem).

In Svizzera, invece, i diversi Cantoni devono fornire supporto educativo-pedagogico e una formazione specifica ai giovani con disabilità fino al termine della scuola dell'obbligo e al massimo fino al compimento dei 26 anni. La formazione prevede un *accompagnamento* nella scelta professionale e nella ricerca di un apprendistato da poter svolgere anche nell'economia libera – qualora ci fossero le adeguate competenze – senza ulteriore sostegno e attraverso l'ufficio pubblico di orientamento professionale. Qualora, invece, il deficit richieda

un supporto specifico, subentra l'ufficio d'orientamento professionale dell'AI (Assicurazione Invalidità).

Tornando alla situazione lavorativa italiana, riteniamo opportuno citare le differenti normative che legiferano sui diritti dei *disabili* e che tuttavia non riescono a migliorarne le condizioni. Nello specifico, la prima legge emanata in Italia concernente le assunzioni di lavoratori con disabilità è la 482 del 1968, che prevedeva un sistema "rigido" di collocamento.

I datori di lavoro con più di 35 dipendenti erano, infatti, obbligati ad assumere quote di lavoratori disabili in misura proporzionale al numero dei propri dipendenti.

La legge 68 del 1999 ha, invece, introdotto il *collocamento mirato*, secondo cui deve essere fatto un bilancio tra le capacità/competenze della *persona disabile* e il lavoro proposto, affinché il lavoro e il luogo lavorativo siano adatti al lavoratore con disabilità. Per quanto concerne il compenso economico, l'art.10 della legge 68/99 precisa al comma 1 che si fa riferimento ai contratti collettivi e a quanto previsto dalle leggi. Lo stesso articolo inoltre afferma al comma successivo che «il datore di lavoro non può chiedere al disabile una prestazione non compatibile con le sue minorazioni». Alle *persone disabili* è inoltre riservato il diritto di scelta prioritaria tra le sedi lavorative disponibili, come sancito all'art. 21, comma 1 della legge 68/99 e della precedenza in sede di trasferimento a domanda, come riportato nella stessa legge al comma successivo. Infine anche per il *lavoratore disabile*, così come per gli altri lavoratori, è previsto il "demansionamento", con lo scopo di salvaguardare il proprio posto di lavoro.

Se dunque, dopo l'assunzione del lavoratore con disabilità, la stessa dovesse aumentare, il lavoratore non perderebbe l'impiego, ma avrebbe il diritto di svolgere una mansione più consona alle sue capacità residue. Lo stesso discorso varrebbe, se la disabilità insorgesse dopo l'assunzione. All'art. 1, comma 7 della legge 68/99, troviamo infatti riportato: «i datori di lavoro, pubblici e privati, sono tenuti a garantire la conservazione del posto di lavoro a quei soggetti che, non essendo disabili al momento dell'assunzione, abbiano acquisito per infortunio sul lavoro o malattia professionale eventuali disabilità».

Inoltre, è importante ricordare che dal 2009 con la ratifica della Convenzione ONU (2006) le persone con disabilità hanno *diritto al lavoro su base di parità con gli altri* (art. 27) e che dall'1 gennaio 2018 l'obbligo di assunzione per le aziende italiane prevede che:

- le ditte che hanno dai 15 a 35 dipendenti, debbano assumere un lavoratore disabile;

- le ditte che hanno dai 36 a 50 dipendenti, debbano assumere due lavoratori disabili;
- le ditte che hanno oltre i 50 dipendenti, debbano riservare la quota del 7% a lavoratori disabili.

Ciò, inoltre, deve avvenire a prescindere dall'assunzione di un lavoratore non disabile.

Allo stesso modo, l'introduzione della figura del *Disability Manager* (ossia un professionista che lavora in ambito della disabilità) costituisce un'innovazione nel campo della questione lavorativa delle (e per le) persone con impairment. La questione è così recente che tale figura non ha ancora una legittimità né normativa né un albo di appartenenza.

Si è iniziato a parlare di *Disability Manager* nel *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana - Linee guida per gli enti locali* del 2009 (previsto nel *Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità* del 2013).

Di seguito elenchiamo funzioni che il *Disability Manager* avrebbe:

- raccogliere le istanze dei *disabili* e delle loro familiari;
- attivare un lavoro di rete tra gli enti e i soggetti coinvolti;
- veicolare i bisogni dei *disabili* verso i servizi esistenti;
- mettere in atto azioni volte a favorire l'accessibilità (urbanistica e non solo) e ad evitare ogni forma di discriminazione.

Tali dispositivi si rendono necessari, poiché sappiamo quanto sia importante l'inserimento nel mondo del lavoro nello sviluppo identitario delle persone e nel loro *farsi adulti*; «far parte del mondo del lavoro favorisce infatti la possibilità di esprimersi come adulti attraverso lo svolgimento di compiti lavorativi veri» (Montico Morassut, 2016, p. 74).

Tuttavia, ad oggi non ci sono stime attendibili che riportino il numero effettivo dei *disabili adulti* che lavorano; si presume, stando a quanto le stesse persone con impairment riportano, siano la minoranza rispetto a quante potrebbero essere assunte. A tal proposito, riteniamo opportuno ricordare che l'Italia è stata anche deferita alla Corte di giustizia dell'Unione europea da parte della Commissione Europea per non aver recepito l'obbligo sancito dalla *Direttiva n. 78* di «offrire soluzioni ragionevoli affinché le persone disabili possano accedere al lavoro e possano far carriera» (art. 5). Ancora troppo di frequente accade che i datori di lavoro assumono persone con impairment non sulla base delle loro competenze e attitudini, ma solo per evitare la sanzione che la mancata assunzione comporterebbe.

Sembra, quindi, evidente che la questione lavorativa delle persone con impairment necessita di essere ancora problematizzata, al fine di trovare una soluzione che sia rispettosa di ciascuno e in grado di restituirgli dignità. Il motivo per cui le persone con impairment non lavorano, o svolgono lavori non abbastanza retribuiti e/o non abbastanza adatti alle proprie competenze, è da ricercare in quella dicotomia *abile vs non abile* intesa come *produttivo vs non produttivo*.

In altri termini, ci troviamo ancora dentro una logica assistenzialistica e medicalizzante che fa della persona con impairment «un oggetto manipolabile dipendente dal sistema economico e da quello degli specialisti» (Goussot, 2015, p. X). Logica che andrebbe certamente abbandonata in favore di una visione della *persona disabile* come soggetto che può (e deve essere messo nelle condizioni di) scegliere della propria vita. Convinti come siamo che «l'indipendenza economica, la differenziazione tra tempo di lavoro e tempo libero, la possibilità di fare delle scelte [...] sono elementi che riempiono la vita di nuovi significati e di nuove prospettive» (Zappaterra, 2012, p. 24), andando quindi a incidere sulla qualità della vita delle persone coinvolte.

Sul costrutto della *Qualità di Vita* (QdV) numerosi sono gli strumenti oggi disponibili. Pensiamo, ad esempio, ai lavori di Schalock & Keith (1993), Nota & Soresi (2002), Schalock & Verdugo Alonso (2006), Cottini & Fedeli (2007). Ai fini del nostro discorso, abbiamo trovato particolarmente interessante lo strumento *QdV-dis* (Qualità di Vita dei disabili), messo a punto da Crispiani & Giaconi (2009)⁶⁶.

Lo strumento, infatti, si compone di una *Tavola dei fattori della Qualità di vita delle persone disabili* (Fig. 17), che prende in considerazione aspetti quali, ad esempio, *i servizi scolastici, l'accessibilità ai mezzi di trasporto e il progetto di vita* (questioni sulle quali ci siamo interrogati lungo la nostra ricerca). Inoltre, il *QdV-dis* indaga attraverso la *Mappa degli Indicatori della Qualità di Vita delle persone disabili* i seguenti aspetti (alcuni dei quali⁶⁷ costituiscono oggetto delle riflessioni da noi operate lungo il nostro studio):

- benessere fisico, salute;
- benessere psicologico;
- autonomia e indipendenza;

⁶⁶ Su questi temi si veda anche Giaconi (2015).

⁶⁷ Si pensi, ad esempio, alla questione dell'autonomia e dell'indipendenza o alla condizione economica e lavorativa.

- sviluppo personale e realizzazione di sé;
- qualità dell'ambiente esistenziale;
- condizione economica e lavorativa.

QDV-DIS.1

Tavola dei fattori della Qualità di Vita delle persone disabili

- Il tipo di patologia o minorazione
- La cultura civile
- Le norme giuridiche (leggi, decreti, regolamenti, protocolli, intese)
- La famiglia
- I servizi sanitari (prevenzione, diagnosi, cura, abilitazione, riabilitazione)
- I servizi pedagogici e psicologici (adattamento, educazione, orientamento)
- I servizi sociali
- I servizi scolastici
- I servizi del tempo libero
- I servizi assistenziali
- I sussidi
- Le riserve, tutele e protezioni
- L'accessibilità agli ambienti
- L'accessibilità ai mezzi di trasporto
- L'accessibilità e usabilità dei mezzi di comunicazione (letto-scrittura, multimedia)
- L'accessibilità a strumenti, sussidi, stampa
- La personale storia familiare
- La personale storia scolastica
- Il personale percorso abilitativo
- La personale storia della formazione professionale
- Il progetto di vita

Fig. 17: Tavola dei Fattori della Qualità di Vita delle persone disabili
(fonte: Crispiani & Giaconi, 2009, p. 26)

5. Vita indipendente e progetti di vita (autonoma)

L'aspettativa di vita delle persone con impairment intellettivo ha certamente subito un importante innalzamento negli ultimi decenni (Cottini, 2003; Zorzi, 2016). Motivo per cui si è iniziato a parlare di *progetto di vita*, consapevoli che «sia sempre più necessario e urgente rivolgere attenzioni e sforzi progettuali nei confronti della vita adulta» (Zorzi, 2016, pp. 39-40). Il *progetto di vita* dovrebbe configurarsi come una prospettiva su cui tutti gli attori coinvolti (genitori e familiari, persona con impairment e istituzioni) lavorano in maniera sinergica e avendo come obiettivo principale il benessere della persona con impairment.

Secondo Favorini (2007, p. 457), nel redigere il *progetto di vita* sarebbe opportuno considerare i seguenti aspetti:

- il *progetto di vita* non va letto come appartenente ad un futuro lontano, ma fa parte dell'oggi;
- il *progetto di vita*, a partire da sé, da come realmente si è, permette di intervenire sulla realtà (e non di fuggire da essa);
- il *progetto di vita* è la costruzione della quotidianità, del presente e non solo del futuro;
- il *progetto di vita* ricolloca la persona al centro della propria esistenza e la rende protagonista delle opzioni e delle decisioni che ne accompagnano l'evolversi della sua storia.

È importante ragionare in termini di vita presente e futura, perché altrimenti senza obiettivi che abbiano senso per la persona, il *progetto di vita* «rischia di essere un'espressione priva di significato» (Zorzi, 2016, p. 49). Di conseguenza, la costruzione del *progetto di vita* non dovrebbe esaurirsi nella stesura del PEI (Progetto Educativo Individualizzato) a scuola, ma dovrebbe essere – ribadiamo – un lavoro compiuto con tutte le persone che affiancano chi presenta un impairment e che pertanto costituiscono valore per il suo sviluppo identitario.

Nell'ottica di redigere un *progetto di vita* rivolto alla conduzione di una *vita indipendente*, pensiamo siano fondamentali alcuni punti (che elenchiamo qui di seguito), individuati da Cottini (2016, p. 64) come *azioni principali per preservare e migliorare il livello di qualità della vita*:

- porre grande attenzione alle condizioni di vita;
- preparare a un'esistenza il più possibile indipendente, con possibilità di autodeterminazione in alcune situazioni;
- mantenere vivi i contatti sociali e, quando possibile, l'impegno in attività significative;
- prevedere modelli di lavoro finalizzati al mantenimento delle abilità cognitive;
- sollecitare al massimo l'impiego funzionale del tempo libero;
- curare la formazione delle figure di supporto, ponendo grande attenzione anche alle loro competenze personali e metodologiche, oltre che alle conoscenze specifiche.

Di *progetto di vita* e di *vita indipendente* si è iniziato a discutere in Italia già con la legge 104/92 (art. 39, comma 2, l-ter) e, nonostante la successiva legge 162/98, la *vita indipendente* non ha trovato reale applicazione nel nostro Paese se non in alcuni rari casi. Esempio, a tal proposito, è la Sardegna (stando a quanto dichiarato dall'*Agenzia per la Vita*

Indipendente di Roma in una intervista rilasciataci). La situazione, infatti, in Italia si estende a *macchia di leopardo* ed è in continuo aggiornamento, poiché dipende dai fondi stanziati e dalle decisioni prese dalle varie regioni. Nel 2014, ad esempio, la Liguria, la Basilicata e l'Umbria non disponevano di regolamenti per la *vita indipendente*, in Puglia era in via di definizione e nel Lazio e in Campania solo i capoluoghi si erano attivati (Fig. 18). Tuttavia, sappiamo che oggi (dopo solo 4 anni) Roma non è più nelle condizioni di offrire ai suoi cittadini con impairment l'opportunità di attivare *progetti di vita indipendente*.

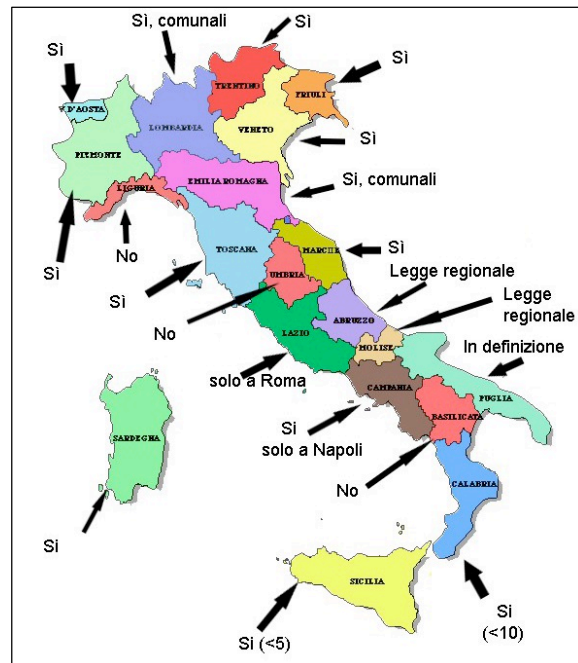


Fig. 18: Regioni italiane con regolamenti per la Vita Indipendente (anno: 2014; fonte: *Appunti sulle politiche sociali*, 1/15, p. 4)

Prima di procedere nell'argomentazione, riteniamo indispensabile fare un passo indietro e spiegare cosa s'intenda con *vita indipendente*.

Innanzitutto la *vita indipendente* è una filosofia di vita che trae origini dal Movimento (per la *Vita Indipendente*) sviluppatosi in California negli anni '60 presso l'Università di Berkeley. Alla fondazione e diffusione internazionale del Movimento hanno attivamente partecipato Ed Roberts e pochi altri studenti disabili che ritenevano *segregante* il luogo a loro destinato all'interno del campus universitario e che, dunque, affermando il diritto di scelta e di autodeterminazione, pretendevano di vivere e di studiare con gli altri e come gli altri.

Secondo Thesing (2009, p. 173; trad. nostra), «i membri di questi gruppi di auto-aiuto vogliono mantenere l'indipendenza delle persone con disabilità e lottare contro le cure di tipo medico solitamente offerte nelle istituzioni».

A livello europeo, la *vita indipendente* si diffonde nel 1989 attraverso il Movimento Europeo per la Vita Indipendente (ENIL: European Network on Independent Living), creato a Strasburgo ad opera di Adolf Ratzka. È al Movimento Europeo che va il ringraziamento per la pubblicazione di un opuscolo dal titolo “Myth Buster. Independent Living” (“Miti da sfatare. Vita indipendente”), che tenta di fare il punto sulla questione, sciogliendo i numerosi dubbi emersi nel tempo attorno alla *vita indipendente*. Nello steso periodo iniziano a svilupparsi in ambito angloamericano – e successivamente in ambito nordeuropeo fino a giungere in Italia – i Disability Studies (prospettiva di ricerca a cui, come sostenuto nel capitolo 2, facciamo riferimento).

Alla base del modello della *vita indipendente*, vi è l’attivismo delle persone disabili (di cui abbiamo parlato nel paragrafo 3 del presente capitolo), che – sulla scia del noto motto dell’UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation: Unione delle Persone con Invalidità Fisica contro la Segregazione) “Nothing about us without us” (“Niente su di noi, senza di noi”) – pone in primo piano l’indiscusso diritto ad autodeterminarsi. In altri termini, la *vita indipendente* esplicita «il diritto fondamentale dell’individuo disabile a decidere in prima persona della propria vita» (Valtellina, 2013: 26). Difatti *vita indipendente* non significa che ‘le persone disabili debbano fare tutto da sole’ (Kelly, 2014), come di solito viene erroneamente inteso. Al contrario, *vita indipendente* significa che ‘qualsiasi assistenza a livello pratico di cui *le persone disabili* (corsivo nostro) necessitano deve essere basata sulle loro scelte e aspirazioni’ (Kelly, 2014), esattamente come avviene con le persone non disabili nel momento in cui chiedono aiuto per qualcosa che non sono in grado di fare.

Difatti, sul concetto di *indipendenza* diversi studiosi (Barnes, 2003; Gardou, 2006; Kelly, 2014; Pavone, 2014; Bocci & Guerini, 2017; Guerini, 2018b) concordano nel ritenerla non tanto la capacità di svolgere tutto da soli, quanto la capacità di sapersi orientare nella quotidianità anche chiedendo aiuto all’occorrenza. Del resto, ciascuno di noi delega parte della propria giornata a qualcun altro per poter usufruire della propria indipendenza.

Allo stesso modo, bisognerebbe riflettere sul fatto che «via via che cresce l’aspettativa di vita, la relativa indipendenza di cui godono molti di noi finisce per apparire come una condizione solo temporanea, come una fase della vita in cui entriamo gradualmente ma che noi tutti ci apprestiamo a lasciare sin troppo in fretta» (Nussbaum, 2002, p. 30).

Eppure, ancora oggi la *vita indipendente* è solitamente confusa con la mera *assistenza domiciliare* o ancora con il concetto di *autonomia*. Di conseguenza nella società

normalizzante che abitiamo, anche gli *addetti ai lavori* si sentono di escludere la possibilità che persone disabili *di grado grave o medio-grave*⁶⁸ possano condurre una *vita indipendente*.

Certamente la *vita indipendente* è di più semplice attuazione in contesti accessibili, intendendo con *accessibilità* sia quella fisica che quella delle informazioni. Infatti, secondo i vari *Centri per la Vita Indipendente (CIL: Center for Independent Living)* sparsi nel mondo, sono sette gli aspetti peculiari per la conduzione di una *vita indipendente*:

- *informazione*, vale a dire conoscere le opzioni a disposizione;
- *equipaggiamento*, ossia disporre di ausili tecnici per ridurre la dipendenza dagli altri;
- *trasporti*, cioè potere recarsi dove si desidera o si ha necessità di andare;
- *mutuo appoggio*, ossia sostegno tra pari (ossia tra persone con disabilità);
- *assistenza personale*, cioè disporre di personale in grado di assecondare le differenti esigenze;
- *alloggio*, vale a dire un luogo in cui vivere, che sia adeguato alle proprie esigenze;
- *accesso ambientale*, ossia abbattimento delle barriere architettoniche.

Ecco perché la *vita indipendente* non potrà essere agita fino a quando il processo inclusivo non verrà messo in moto. A questo proposito la versione della vita indipendente della prospettiva dei Disability Studies «aiuta i movimenti emancipativi e l'auto-organizzazione» (Valtellina, 2013, p. 26) e incoraggia l'attivismo per rimuovere le *barriere alla partecipazione* (Medeghini & al., 2013), presenti nella società.

L'accessibilità, o meglio l'inaccessibilità, dei contesti socio-educativi – insieme alla paura di non farcela – può probabilmente essere ritenuta la causa attuale della scarsa attivazione in Italia di progetti di *vita indipendente* (a cui abbiamo accennato all'interno di questo paragrafo). Complici di tale situazione sono le amministrazioni che tendono a non presentare l'opzione della vita indipendente, nascondendosi dietro il falso mito della eccessiva dispendiosità del progetto e dietro la reale indisponibilità di fondi pervenuti.

Tuttavia, al momento, non ci sono dati certi in grado di comprovare l'elevato costo; ciò perché vengono generalmente comparate le cifre date singolarmente alle persone per l'assistenza personale e le cifre spese nei contesti residenziali (Kelly, 2014), dove solitamente vive una popolazione che oscilla tra le quattro e le otto persone. Seguendo quanto delineato dall'ENIL, bisognerebbe invece cambiare il sistema di finanziamento e allocazione dei

⁶⁸ Il corsivo indica un nostro distanziamento dalla classificazione della disabilità che conduce a produrre contesti *disabilitanti*.

servizi, tenendo appunto in considerazione non solo i *bisogni*⁶⁹ ma anche i desideri delle persone coinvolte.

Indiscusso resta il fatto che «la Convenzione ONU su diritti delle persone con disabilità stabilisce che la Vita indipendente non è solo un diritto, ma la possibilità concreta per le persone disabili di scegliere, decidere e progettare in prima persona la propria vita» (Cutrera, 2016, p. 46). Un diritto, quindi, cui i diversi Paesi non possono più sottrarsi.

In tale cornice s’inserisce, difatti, l’esperienza portata avanti in Piemonte dall’*Officina della Vita Indipendente* (di cui il Responsabile scientifico è la prof.ssa Cecilia Marchisio dell’Università di Torino) e che intendiamo brevemente presentare anche in vista di futuri spunti di ricerca.

L’esperienza – condotta con oltre 100 famiglie provenienti dal territorio piemontese e non divise per tipologia di disabilità del/la proprio/a figlio/a – nasce nel 2010; «il nome di ‘Officina’ deriva dallo stile estremamente pratico degli incontri, che sono condotti attraverso esercitazioni, mentre l’espressione ‘vita indipendente’ fa esplicitamente riferimento all’articolo 19 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità» (Marchisio, 2018, p. 58).

Si tratta innanzitutto di un lavoro di *capacitazione* che viene condotto con i genitori delle persone con impairment, a cui si aggiunge il compito di diffondere la conoscenza sulla disabilità all’interno della rete di servizi e della comunità in cui la persona con impairment abita.

È una modalità operativa che «costituisce un agire preventivo rispetto all’istituzionalizzazione» (Marchisio, 2018, p. 59), poiché i genitori tentano di costruire legami significativi con l’intera comunità in vista del *dopo di noi*. Pertanto, realizzano per i propri figli con impairment un *progetto di vita* che guardi al loro *abitare autonomo*.

Ciò è un aspetto davvero peculiare dell’iniziativa, giacché «le persone con disabilità intellettive spesso non sono in grado di avere una propria abitazione o non hanno imparato a far valere i loro diritti» (Thesing, 2009, p. 45; trad. nostra).

⁶⁹ Il corsivo sta ad indicare una questione oggi piuttosto dibattuta, poiché spesso il termine *bisogno* è medicalizzato e ridotto a problema.

Il parte: La ricerca

Capitolo 5: Metodologia della ricerca

*Immaginare che nel futuro i percorsi di vita
delle persone con disabilità intellettiva
possano sempre più intersecarsi
con quelli di tutte le altre persone*
(A. Lascioli, 2017, *Disabilità intellettiva:
vita adulta, percorsi di autonomia,
sviluppo affettivo e sessuale*)

Il capitolo – il primo interamente dedicato al lavoro dottorale compiuto tra il 2015 e il 2018 – si sofferma inizialmente sulle motivazioni che hanno originato l'intera ricerca e sull'approccio teorico seguito per poi illustrare gli obiettivi e descrivere l'ipotesi di ricerca. La parte metodologica continua con l'esplicitazione del disegno di ricerca e degli strumenti utilizzati, due dei quali l'*ABD* (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri) e il *QueSA* (Questionario sulle Scelte Abitative), appositamente costruiti insieme al docente guida, prof. Fabio Bocci.

Ampiamente discusse sono le cinque fasi in cui la ricerca si è sviluppata. In modo particolare è descritta la mappatura – eseguita durante la fase esplorativa (I fase) – delle strutture residenziali per persone con impairment⁷⁰ intellettivo presenti in Italia, in Svizzera e in Germania, appartenenti rispettivamente alle associazioni *Anffas*, *Pro-Infirmis*, *AktionMensch* e *Lebenshilfe*. Il capitolo si conclude illustrando le strutture coinvolte nella ricerca e descrivendo il campione che ha partecipato allo studio di caso.

1. Introduzione alla ricerca

Erroneamente ascritta al concetto di autonomia – che pure necessiterebbe di una disambiguazione, giacché ciascun individuo vive solo in relazione all'altro praticando «la propria autonomia 'a partire da', cioè sulla base delle proprie dipendenze» (Pavone, 2014, p. 99) – la vita indipendente tende solitamente, soprattutto tra gli *addetti ai lavori*, a essere preclusa ai cosiddetti *gravi*⁷¹. La realizzazione di una *vita indipendente* appare dunque

⁷⁰ Come illustrato nel primo capitolo, preferiamo utilizzare il termine *impairment* piuttosto che *disabilità*, poiché riteniamo che la disabilità sia socialmente (Oliver, 1990; Charlton, 2000) e culturalmente (Garodu, 2015; Ferrucci, 2006; Monceri, 2017) costruita e non insita nella persona.

⁷¹ Il corsivo indica la presa di distanza dal linguaggio medico di tipo diagnostico, di cui si avvalgono servizi e operatori, che di fatto concorre nella produzione di contesti *disabilitanti* (come sottolineano gli studiosi dei Disability Studies), poiché finisce per designare l'intera persona con il grado di patologia diagnosticatole.

possibile solo in presenza di un sufficiente apparato di strumenti compensativi in grado di *normalizzare* la persona interessata (come abbiamo detto nel paragrafo 1 del terzo capitolo).

Di conseguenza, per le persone con impairment motorio 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, al contrario, la vita indipendente non è affatto immaginata e spesso si traduce nella convivenza in casa-famiglia con altre persone disabili.

Eppure, come abbiamo ampiamente argomentato nel paragrafo 6 del primo capitolo, la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (Onu, 2006) sancisce all'articolo 19 *il diritto di scegliere dove e con chi vivere*. Articolo che nel nostro Paese evidentemente tarda a essere applicato. L'Italia sembra cioè necessitare di una fase di *re-deistituzionalizzazione* (Bocci & Guerini, 2017), la cui ineludibilità deriva da tutte quelle forme di esclusione sociale che l'istituzionalizzazione, invece, comporta e che impediscono lo sviluppo di processi inclusivi (Gardou, 2015), come già sostenuto nel paragrafo 4 del primo capitolo.

L'abitare, infatti, in strutture *altre* (Augé, 1992; Foucault, 1994; Ferrucci, 2006) rispetto a quelle in cui vive il resto della società, si caratterizza come processo stigmatizzante e dunque disabilitante a cui oggi è ancora sottoposto chi presenta una qualche forma di vulnerabilità o, nel caso qui argomentato, di impairment (intellettivo). Infatti, le differenti forme di istituzionalizzazione contribuiscono ad alimentare il pregiudizio secondo cui qualsiasi processo decisionale autonomo (Gardou, 2006; Goussot, 2009; Cottini, 2011b; Lepri, 2016; Trescher, 2016) sia estraneo alle persone con impairment intellettivo, le quali – il più delle volte – arrivano a percepirsi non in grado di compiere alcuna scelta. Il tutto si esaurisce quindi in quel continuo *vicariare decisioni* – anche le più banali – di cui parla Cottini (2016) e in quella forma di *invadenza prevaricatrice dei professionisti* (Valtellina, 2013) che consente di dare risposta immediata ai cosiddetti *bisogni* della persona di cui ci si sta prendendo cura, senza però accertarsi che tali bisogni siano effettivamente rispondenti a quanto la persona in quel momento necessita o desidera, o, ancora, senza neanche dilatare i tempi sociali delle risposte, al punto che – in una delle conversazioni avute sull'argomento – Bocci giunge a parlare della necessaria *de-performatività* del sistema.

Ecco che, ancora una volta, i disabili adulti si ritrovano a esperire *condizioni liminali* (Murphy, 1987; Gardou, 2006): non sono malati, ma sono (o divengono) *oggetti manipolabili di cura* (Caldin, 2005); abitano la città, ma non la vivono realmente (Guerini, 2018b) essendo

eterotopicamente (Foucault, 1994) confinati nella società. In una tale situazione lo stesso processo identitario della persona fatica a svilupparsi. Difatti, la letteratura scientifica di riferimento (Canevaro, 2006a; Cottini, 2011; Kelly, 2014; Caldin & Friso, 2016; Lepri, 2016; Theunissen & Kulig, 2016) riporta che il ruolo adulto è scarsamente associato a chi presenta una qualche forma di impairment, soprattutto se intellettuale.

Da tali premesse è quindi derivato il desiderio di focalizzare l'attenzione esattamente sulla condizione abitativa delle persone con impairment intellettuale (all'interno del più esteso concetto di *vita indipendente delle persone disabili*), ritenendo la questione ancora poco problematizzata nel nostro Paese pur avendo alle spalle una tradizione quarantennale di pratiche integrative (Canevaro, 2006b; Bocci, 2013e). Allo stesso tempo abbiamo voluto comprendere se e in che misura la Germania e la Svizzera, che differentemente dall'Italia hanno una storia più recente d'integrazione scolastica (come argomentato nel paragrafo 5 del capitolo 1), stiano agendo in modo inclusivo – o più inclusivo rispetto al nostro Paese – relativamente alla situazione abitativa.

I motivi per cui abbiamo scelto di studiare la situazione tedesca e svizzera (e non quella di altri Paesi europei) sono essenzialmente due. Il primo concerne l'anno di ratifica della Convenzione ONU; avvenuta nel 2009 in Germania (lo stesso anno in cui è stata ratificata in Italia) e solo nel 2014 in Svizzera. Il secondo, invece, è relativo all'esistenza nei due Paesi di soluzioni abitative originali per chi presenta un impairment intellettuale (di cui abbiamo parlato nel paragrafo 4 del primo capitolo): in Germania vi sono infatti gli *appartamenti inclusivi* (Theunissen & Kulig, 2016); la Svizzera invece – ubicata tra l'altro in una posizione di confine tra la Germania e l'Italia – riporta esperienze di *Scuola di Vita Autonoma* attraverso l'operato dell'associazione *Pro-Infirmis*.

Conoscere dunque le pratiche messe in atto – alla luce della ratifica della Convenzione ONU – dall'Italia, dalla Germania e dalla Svizzera nel contesto abitativo per le persone con impairment intellettuale, si è configurato come la domanda di ricerca del progetto dottorale qui argomentato.

1.1 Obiettivi e ipotesi di ricerca

Scopo della ricerca è quello di comparare le pratiche (più o meno inclusive) messe in atto – a seguito della ratifica della Convenzione ONU – dall'Italia, dalla Svizzera e dalla Germania relativamente all'abitare autonomo delle persone con impairment intellettivo.

La ricerca persegue, difatti, tre obiettivi principali: a) delineare un quadro della realtà esistente in Italia, in Svizzera e in Germania in riferimento alle strutture abitative per le persone con impairment intellettivo; b) rilevare buone prassi per un modello di abitazione inclusivo; c) avviare forme di scambio di buone prassi tra l'Italia, la Svizzera e la Germania.

Di conseguenza, la ricerca intende non solo fornire un report relativo alle tipologie abitative esistenti in Italia, in Svizzera e in Germania per le persone con impairment intellettivo, ma anche e soprattutto ascoltare chi quotidianamente vive situazioni disabilitanti: gli *esperti*, per usare le parole di Gardou (2015).

Due le ragioni principali per cui ascoltare la voce degli esperti costituisce, o dovrebbe costituire, una prerogativa non solo per gli *addetti ai lavori*⁷², i quali sono di solito e impropriamente definiti esperti. La prima è relativa alla possibilità di rispondere (finalmente) ai desideri delle persone disabili e non più esclusivamente ai loro bisogni (Medeghini, 2013). La seconda ragione fa riferimento a quella serie di processi volti a promuovere l'*empowerment* di tutte le persone coinvolte (non solo disabili), innestando al contempo lo sviluppo di processi inclusivi (come argomentato nel paragrafo 3.1 del terzo capitolo) tesi a far sì che ciascuno si senta accettato per come è (e non per ciò che fa o produce). Così facendo, si promuove (o si cerca di promuovere) una sorta di cambiamento culturale ruotante attorno al concetto di *disabilità*; fine questo che la ricerca ha inteso perseguire. Fondamentale a tal proposito sono state alcune suggestioni provenienti da tre conoscenti che presentano un impairment motorio, i quali hanno accettato (durante la fase esplorativa della ricerca) di rispondere a un breve questionario semi-strutturato che mirava a conoscere il loro punto di vista su questioni ritenute centrali per l'indipendenza abitativa, quali il *progetto di vita*, l'immaginario collettivo, il concetto di *vita indipendente* e la legge sul *Dopo di Noi*.

Allo stesso modo (e per lo stesso fine) è stato rilevante comprendere se e in che misura sia possibile sviluppare anche in Italia, come accade in Germania, *appartamenti inclusivi*:

⁷² Con *addetti ai lavori* intendiamo gli operatori e gli educatori. Abbiamo scelto di usare questo termine ombrello, poiché – come spiegheremo nel sesto capitolo – sono state riscontrate alcune differenze nel modo di agire degli uni e degli altri.

abitazioni cioè in cui persone con impairment intellettuale convivono con persone senza impairment (studenti universitari, nell'esempio tedesco). Tali modalità coabitative sarebbero certamente insolite per il nostro Paese, ma potrebbero in qualche modo essere rispondenti ai desideri di tutte le persone coinvolte (nessuna esclusa) e innescare per l'appunto un cambiamento di paradigma culturale – simile a quello che l'Italia ha già vissuto alla fine degli anni Settanta con le leggi Falcucci e Basaglia (di cui si è detto nel paragrafo 5 del primo capitolo). Si permetterebbe quindi a delle persone adulte (disabili e non disabili) di convivere e, dunque, di entrare in relazione, piuttosto che continuare a percepirsi come abitanti di due mondi paralleli: quello della *normalità* e quello della *disabilità* – per usare, provocatoriamente, parole provenienti dall'immaginario collettivo –.

L'ipotesi di ricerca è stata quella di verificare e, e in che misura, in Italia, nonostante le leggi e la quarantennale esperienza d'integrazione, avremmo riscontrato un elevato livello di forme di assistenzialismo sia nel lessico utilizzato dagli *addetti ai lavori* sia nelle pratiche agite nelle strutture residenziali coinvolte nello studio.

2. Disegno di ricerca

Da quanto fin qui argomentato, la metodologia più appropriata da utilizzare per condurre la ricerca è sembrata essere quella quali-quantitativa, utilizzando quindi «i punti di forza della ricerca qualitativa e di quella quantitativa» (Creswell, 2009, p. 203; trad. nostra). L'integrazione del qualitativo e del quantitativo – sia nella raccolta sia nell'analisi dei dati – non solo permette di «giungere a una conoscenza più ampia e approfondita possibile del caso in esame» (Trincherò, 2004, p. 160), ma anche di «fronteggiare la complessità dei problemi affrontati dai ricercatori» (Creswell, 2009, p. 203; trad. nostra) per cui l'utilizzo di approcci solo quantitativi o solo qualitativi risulta essere non esaustivo.

Inoltre, come sostiene Creswell (2009, p. 203), «dalla combinazione della ricerca qualitativa e quantitativa si ottengono molte più conoscenze di quelle che si otterrebbero utilizzando le due tipologie di ricerca da sole». Della stessa opinione è Jick (1979), il quale afferma che «i ricercatori hanno ritenuto che i limiti relativi a qualsiasi singolo metodo potessero neutralizzare o annullare i limiti degli altri metodi. Pertanto si è sviluppata la triangolazione delle fonti dei dati, un modo per cercare la convergenza tra metodi qualitativi e

quantitativi)» (in Creswell, 2009, p. 14; trad. nostra). L'importanza di integrare qualitativo e quantitativo è evidenziata dalle stesse caratteristiche di ciascuna metodologia.

Se, infatti, «la ricerca quantitativa identifica e indaga l'impatto di un numero limitato di variabili, la ricerca qualitativa tenta di esplorare una serie di fattori che potrebbero influenzare una determinata situazione» (Hancock & Algozzine, 2006, p.8; trad. nostra), come accaduto lungo la ricerca e di cui si dirà meglio nel paragrafo 1 del sesto capitolo.

L'approccio seguito è stato quello dello *studio di caso multiplo* a carattere descrittivo-esplicativo, condotto – seguendo il disegno *convergente parallelo*⁷³ – in ottica emancipativa e con finalità comparative. Come riporta Trichero (2004, p. 156), «la ricerca basata sugli studi di caso (case study) è una strategia di ricerca che ha come obiettivo lo studio di unità di analisi ristrette, quali possono essere singoli soggetti, piccoli gruppi o istituzioni, denominate appunto casi». Più esplicitamente, si tratta di «analisi e descrizioni intensive di un singolo sistema o unità spaziotemporalmente limitato/a» (Hancock & Algozzine, 2006, p. 9-11; trad. nostra), attraverso cui «i ricercatori sperano di acquisire una comprensione approfondita delle situazioni e del significato per le persone coinvolte» (ibidem, p. 11; trad. nostra) utilizzando a tal fine «una varietà di procedure di raccolta dati per un periodo prolungato di tempo» (Slake, 1995 cit. in Creswell, 2009, p. 13; trad. nostra).

Attraverso lo studio di caso, infatti, abbiamo potuto osservare, descrivere e analizzare un particolare tipo di istituzione: la casa-famiglia e il foyer (nel caso della Svizzera) per persone con impairment intellettuale, denominate nella ricerca *strutture tipo*. Queste sono state comparate con le strutture che – rispondendo ad alcuni parametri di *inclusività* (si veda il paragrafo 3.1 del terzo capitolo) – sono state denominate *eccellenze*.

Da porre in evidenza è inoltre che «le intuizioni raccolte attraverso lo studio di caso permettono di influenzare direttamente la politica e le procedure» (Merriam, 2001 cit. in Hancock & Algozzine, 2006, p. 11; trad. nostra). Qualcosa di simile è avvenuto nella ricerca da noi condotta (come si dirà meglio nel paragrafo 2 del sesto capitolo), che ha certamente a sua volta subito l'influenza della modalità interpretativa della disabilità abbracciata.

Ai Disability Studies si deve infatti il carattere emancipativo della ricerca. Tale filone di studi, sorto (come abbiamo visto nel paragrafo 4 del primo capitolo) dall'attivismo – anche nella

⁷³ Secondo il disegno *convergente parallelo* (Creswell & Plano Clark, 2011), i dati sono raccolti contemporaneamente, ma utilizzando in maniera separata il metodo qualitativo e il metodo quantitativo. I data base sono quindi analizzati in modo distinto e l'integrazione delle informazioni avviene durante la fase di interpretazione dei risultati.

ricerca – di persone disabili, fa parte di quella prospettiva partecipativa/di advocacy nata «tra gli anni ‘80 e ‘90 a partire dai soggetti secondo i quali il Postpositivismo aveva imposto leggi strutturali e teorie che non andavano nella direzione dei cosiddetti marginalizzati o di coloro che avrebbero dovuto beneficiare di giustizia sociale» (Creswell, 2009, p. 9; trad. nostra). Inoltre «i ricercatori della prospettiva partecipativa sostengono che la ricerca debba essere intrecciata con la politica e con un’agenda di riforme» (ibidem), al fine di aiutare i soggetti emarginati e andando quindi a «cambiare la vita dei partecipanti, le istituzioni in cui le persone lavorano o vivono e la vita dei ricercatori stessi» (ibidem), esattamente ciò che abbiamo tentato di fare attraverso la nostra ricerca.

È forse il caso di sottolineare che sono «i media, il linguaggio, le procedure lavorative e [anche] le relazioni di potere nei contesti educativi» (Creswell, 2009, p. 10; trad. nostra) che negli anni hanno relegato e tuttora continuano a relegare le persone più vulnerabili.

Si tratta delle *retoriche discorsive* (Vadalà, 2013) – di cui abbiamo detto nel paragrafo 2 del terzo capitolo – che abbiamo potuto ampiamente analizzare all’interno della ricerca proprio grazie alla prospettiva dei Disability Studies abbracciata. Infatti, aspetti quali l’ubicazione delle strutture residenziali, le ore di presenza dell’operatore all’interno della struttura, o altre pratiche solitamente agite che abbiamo avuto l’opportunità di osservare, sarebbero state probabilmente analizzate diversamente da quanto fatto, se la ricerca avesse seguito nella interpretazione della disabilità il *modello medico*, il *modello delle capacità* o ancora l’*approccio bio-psico-sociale*⁷⁴. Proprio quest’ultimo è prevalentemente diffuso tra gli *addetti ai lavori* (quando non ancora legati al modello medico) ed è stato oggetto di alcuni ostacoli incontrati lungo la ricerca (si veda il paragrafo 1 del sesto capitolo).

Al contrario, i Disability Studies ci hanno dato la possibilità di problematizzare le questioni socio-politico-educative riscontrate, piuttosto che limitarci a descriverne lo stato delle cose. Attraverso tale prospettiva è stato inoltre possibile ascoltare i desideri (Medeghini, 2013b) delle “persone disabili”; occasione che sarebbe probabilmente venuta meno, se avessimo seguito il modello medico o quello bio-psico-sociale. Nel primo caso è azzardabile (ma vale la pena paventarla lo stesso) l’ipotesi che l’intera ricerca non sarebbe mai nata, proprio perché il modello medico «ha finito per identificare la disabilità con il deficit, ritenendo che le limitazioni rappresentassero un problema di carattere individuale inscrivibile all’interno di specifiche categorie patologiche» (Mura, 2013, p. 35). Il modello medico,

⁷⁴ Per l’illustrazione delle tre suddette modalità interpretative della disabilità, si veda il secondo capitolo.

dunque, ritenendo la persona disabile una persona *malata*, lascia poco spazio alla condivisione dei desideri e si concentra al contrario sui bisogni di cura, dettati dalla diagnosi a cui l'approccio fa fedele riferimento. Nel caso in cui invece avessimo abbracciato l'approccio bio-psico-sociale, avremmo potuto utilizzare, ad esempio, la *medicina narrativa* (Ruggerini & al., 2013), dando quindi la possibilità alla persona disabile di raccontare la propria storia nel tentativo di dare senso al proprio vissuto, che è cosa ben diversa dall'ascoltare (e cercare di realizzare) i desideri espressi.

Precisiamo: non siamo contrari all'approccio narrativo e riteniamo che la parola narrata dai protagonisti sia sempre significativa. In effetti, come rileva Bocci (durante le nostre conversazioni), una prima questione risiede nella parola e in chi ha la possibilità di averla, nonché di vederne riconosciuta l'autorevolezza (Medeghini, 2013b).

Una seconda questione (quella che qui affrontiamo) concerne l'uso che si fa della parola.

Nel modello medico la parola e l'autorevolezza sono del clinico. Nel modello bio-psico-sociale la parola è triangolata (ecco perché approccio *bio-psico-sociale*) e lo scopo è quello di – data una situazione che viene percepita come socialmente determinata – trovare gli *accomodamenti ragionevoli*, i facilitatori, che consentono alla persona di partecipare.

Nel modello dei Disability Studies la parola è politica e lo scopo non è quello di trovare accomodamenti o facilitatori, ma di destrutturare la situazione data a partire dalla parola stessa che la definisce.

Di fatti, la ricerca da noi condotta ha avuto un carattere partecipativo, poiché portata avanti «con le persone piuttosto che sulle o verso le persone» (Creswell, 2009, p. 10; trad. nostra), le quali sono state attivamente coinvolte nello studio e divenute in taluni casi (come ad esempio per la costruzione dell'*ABD*, di cui diremo meglio nel paragrafo 3.4 di questo stesso capitolo) dei veri e propri collaboratori.

La prospettiva dei Disability Studies è andata quindi a costituire quel *background di esperienze personali, culturali e storiche* (Creswell, 2009, p. 8; trad. nostra) attraverso cui abbiamo provato a interpretare il *fenomeno* osservato, tentando allo stesso tempo di generare discussioni volte a produrre un cambiamento di tipo socio-politico-educativo.

Del resto, il compito della ricerca emancipativa è quello di «aiuta[re] le persone a liberarsi dai vincoli di strutture irrazionali e ingiuste che limitano il proprio sviluppo personale e la loro autodeterminazione» (Creswell, 2009, p. 10; trad. nostra).

2.1 Fasi della ricerca

La ricerca ha previsto cinque fasi più o meno strutturate, essendo nello studio di caso il disegno di ricerca «non rigido ma [...] costruito sulla base dello specifico caso da studiare» (Trincherò, 2004, p. 157).

Durante la prima fase, a carattere esplorativo, abbiamo compiuto una rassegna bibliografica dei contributi internazionali relativi alla *vita indipendente* e riguardanti l'Italia, la Svizzera e la Germania, al fine di «[...] determinare ciò che è già noto sull'argomento e ciò che ancora non si conosce» (Hancock & Algozzine, 2006, p. 26; trad. nostra). La rassegna ha, ad esempio, messo in luce che gli *appartamenti inclusivi* si sono sviluppati in Germania «già a partire dagli anni Novanta quando gli studenti di teologia e di sociologia hanno scelto di andare ad abitare con le persone disabili, prendendosene cura insieme a dei professionisti» (Thesing, 2009, p. 103; trad. nostra).

Durante la seconda fase abbiamo effettuato la mappatura dell'Italia, della Svizzera e della Germania relativamente alla tipologia dei servizi residenziali per le persone con impairment intellettivo, allo scopo di fotografare la situazione negli anni 2015-2018 (periodo in cui è stata compiuta l'intera ricerca dottorale). Nello specifico, per quanto riguarda l'Italia sono state prese in considerazione le *strutture tipo* e le *eccellenze*.

Le *strutture tipo* sono rappresentate dalle case-famiglia, mentre i gruppi appartamento (ma non solo quelli, come diremo meglio nel paragrafo 4 del presente capitolo) hanno costituito le cosiddette *eccellenze*.

Dallo studio sono state escluse le RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) e le strutture semiresidenziali, poiché non in linea con le finalità e gli obiettivi perseguiti dalla ricerca.

In tali tipologie di residenza, infatti, poco spazio è lasciato allo sviluppo dei processi autonomi e all'autodeterminazione delle “persone disabili”, contrariamente cioè a quanto accade nelle case-famiglia e nei gruppi appartamento, dove le persone che vi abitano sperimentano forme di indipendenza dalla famiglia di origine, seppure con gradi differenti. Per ciò che concerne invece la Svizzera e la Germania, durante la mappatura ci siamo concentrati sulle eccellenze in vista dell'osservazione e delle interviste compiute tra novembre e dicembre 2017.

La mappatura è stata effettuata attraverso la navigazione internet e utilizzando il software SPSS per la creazione dei database (e la fase di analisi). Tanto per l'Italia quanto per la Svizzera e per la Germania sono state consultate le pagine web delle associazioni

storicamente più note: *Anffas* (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) per l'Italia, *Pro-Infirmitas* per la Svizzera, *Aktion Mensch e Lebenshilfe* per la Germania.

La mappatura dell'Italia (Tab.1) ha rilevato un numero più elevato di case-famiglia nel Lazio, dove nella sola città di Roma ve ne sono 5. In Liguria sono invece presenti 4 case-famiglia, mentre ve n'è solo una nelle seguenti regioni: Veneto, Puglia e Sicilia. La presenza dei gruppi appartamento è, invece, davvero esigua: uno in Toscana e uno in Piemonte.

Tipologia struttura	Regione	Frequenza
<i>casa-famiglia</i>	Liguria	4
	Veneto	1
	Lazio	6
	Puglia	1
	Sicilia	1
	Tot.	13
<i>gruppo appartamento</i>	Piemonte	1
	Toscana	1
	Tot.	2
Tot. strutture residenziali Anffas		15

Tab. 1: Strutture residenziali Anffas

Per ciò che riguarda la Svizzera, come si evince dalla Tabella 2 (Tab.2), i gruppi appartamento gestiti dall'associazione *Pro-Infirmitas* sono 3; nello specifico uno si trova in Canton Ticino (a Locarno) e gli altri 2 sono ubicati nel Canton Zurigo, nell'omonima città.

Tipologia struttura	Cantone	Frequenza
<i>gruppo appartamento</i>	Ticino	1
	Zurigo	2
	Tot.	3

Tab. 2: Gruppi appartamento Pro-Infirmitas

La mappatura della Germania ha invece riguardato le associazioni *Aktion Mensch e Lebenshilfe*, le quali gestiscono entrambe 3 appartamenti inclusivi. Più specificatamente, negli stati federali del Baden-Württemberg troviamo appartamenti sia di *Aktion Mensch* che di *Lebenshilfe*. *Aktion Mensch* è anche attiva nel Brandeburgo e nella Renania Settentrionale-

Vestfalia, mentre *Lebenshilfe* opera in Baviera e in Sassonia. Nel corso della stessa mappatura siamo tuttavia giunti a conoscenza di altre associazioni meno note, tra le quali *Gemeinsam Leben Lernen e.V.* che gestisce in Baviera un numero pari di appartamenti inclusivi a quello di *Aktion Mensch* e *Lebenshilfe*. Nello stato federale di Brandeburgo è attiva con un altro appartamento inclusivo l'associazione *Einzelfallhilfe-Manufaktur e.V.*, così come nel Baden-Württemberg vi è anche l'associazione *BruderhausDiakonie*. Infine vi sono la *Diakonie Deutschland* che gestisce a Berlino un appartamento inclusivo, l'associazione *Martinsclub* che ne ha uno a Brema e la *Gemeinsam Leben-Gemeinsam Lernen e.V.* che possiede un appartamento inclusivo in Renania (Tab.3).

Associazione	Stato federale	Frequenza
<i>Aktion Mensch</i>	Baden-Württemberg	1
	Brandeburgo	1
	Renania Settentrionale-Vestfalia	1
	Tot.	3
<i>BruderhausDiakonie</i>	Baden-Württemberg	1
<i>Diakonie Deutschland</i>	Berlino	1
<i>Einzelfallhilfe-Manufaktur e.V.</i>	Brandeburgo	1
<i>Gemeinsam Leben-Gemeinsam Lernen e.V.</i>	Renania-Palatinato	1
<i>Gemeinsam Leben Lernen e. V.</i>	Baviera	3
<i>Lebenshilfe</i>	Baden-Württemberg	1
	Baviera	1
	Sassonia	1
	Tot.	3
<i>Martinsclub</i>	Brema	1
Tot. appartamenti inclusivi		14

Tab. 3: Appartamenti inclusivi in Germania

Durante la seconda fase della ricerca abbiamo inoltre preso in considerazione l'aspetto relativo all'ubicazione delle strutture, al fine verificare l'eventuale esistenza di forme di ghettizzazione della popolazione disabile, forte del fatto che anche nella letteratura tedesca di riferimento (Thesing, 2009; Theunissen & Kulig, 2016; Trescher, 2016) l'ubicazione della struttura è sinonimo di *inclusività*. L'aggettivo *inclusivo* indica infatti l'appartenenza

dell'alloggio al territorio e, di conseguenza, la partecipazione alla vita sociale di chi lo abita⁷⁵. Tuttavia le mappature hanno evidenziato che – tanto in Italia quanto in Svizzera e in Germania – l'ubicazione in periferia è superiore rispetto a quella in centro. Più specificatamente, in Italia su 13 case-famiglia solo 5 si trovano in centro; sui due gruppi appartamento esistenti solo quello situato in provincia di Torino è ubicato in (Tab.4).

Tipologia struttura	Ubicazione	Frequenza
<i>casa-famiglia</i>	Centro	5
	Periferia	8
	Tot. case-famiglia	13
<i>gruppo appartamento</i>	Centro	1
	Periferia	1
	Tot. gruppi appartamento	2
Tot. strutture residenziali Anffas		15

Tab. 4: Ubicazione strutture residenziali Anffas

Dei 14 appartamenti inclusivi tedeschi rilevati durante la mappatura, solo 1 è ubicato nel centro cittadino del comune in cui si trova; 10 gruppi appartamento sono invece situati in periferia e dei restanti 3 non è stato possibile (n.p.) rintracciarne l'ubicazione attraverso le pagine web delle rispettive associazioni (Tab.5).

Il gruppo appartamento ubicato invece a Locarno (in Canton Ticino) si trova nel centro cittadino, mentre i 2 situati a Zurigo sono collocati in periferia (Tab.6).

Infine un ulteriore aspetto di cui ci siamo occupati durante la seconda fase della ricerca è stato quello relativo alla presenza in Italia di strutture residenziali – create ad esempio da privati o gestiti dai comuni – nelle regioni in cui l'*Anffas* non ne possedeva. È stato questo il caso dei gruppi appartamento di Roma, Padova e Bologna coinvolti rispettivamente nella ricerca a partire dai mesi di Maggio, Giugno e Luglio del 2017.

⁷⁵ Per questo motivo, come diremo meglio nel paragrafo 3.1 del presente capitolo, la posizione della struttura residenziale è stata inserita tra gli indicatori della griglia di osservazione appositamente realizzata.

Associazione	Ubicazione	Frequenza
<i>AktionMensch</i>	n.p.	1
	n.p.	1
	Periferia	1
	Tot. appartamenti inclusivi	3
<i>BruderhausDiakonie</i>	Centro	1
<i>Diakonie Deutschland</i>	n.p.	1
<i>Einzelfallhilfe-Manufaktur e.V.</i>	Periferia	1
<i>Gemeinsam Leben-Gemeinsam Lernen e.V.</i>	Periferia	1
<i>Gemeinsam Leben Lernen e. V.</i>	Periferia	1
	Periferia	1
	Periferia	1
	Tot. appartamenti inclusivi	3
<i>Lebenshilfe</i>	Periferia	1
	Periferia	1
	Periferia	1
	Tot. appartamenti inclusivi	3
<i>Martinsclub</i>	Periferia	1
Tot. appartamenti inclusivi in Germania		14

Tab. 5: Ubicazione appartamenti inclusivi in Germania

Cantone	Ubicazione	Frequenza
Canton Ticino	centro	1
Zurigo	periferia	1
	periferia	1
	Tot. gruppi appartamento	2
Tot. gruppi appartamento Pro-Infirmis		3

Tab. 6: Ubicazione gruppi appartamento Pro-Infirmis

Durante la terza fase sono state contattate le strutture residenziali della città di Roma e provincia, individuate attraverso l'elenco messo a disposizione da *Roma Capitale*. L'invito a partecipare al progetto dottorale è stato esteso anche alle case-famiglia di *Anffas*, al gruppo appartamento e alla casa-famiglia di *Opera don Calabria* e ai gruppi appartamento dell'*AIPD* (Associazione Italiana Persone Down), raccogliendo quindi i diversi consensi e alcuni

dinieghi. Contestualmente abbiamo preparato la griglia di osservazione, il canovaccio delle interviste semi-strutturate e i questionari *ABD* (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri) e *QueSA* (Questionario sulle Scelte Abitative).

La quarta fase della ricerca (febbraio 2017-marzo 2018) ha invece riguardato la raccolta dati. La rilevazione è stata effettuata dapprima (febbraio-settembre 2017) sul territorio nazionale, successivamente (novembre-dicembre 2017) in Svizzera e in Germania per concluderla infine (gennaio-marzo 2018) in Italia. Come diremo meglio nel paragrafo 2 del capitolo 6, particolarmente utile – al fine di scambiare buone prassi tra i Paesi partecipanti alla ricerca – è stata una prima analisi dei dati raccolti relativamente alle prassi attuate in Italia, di cui è stato possibile discutere con gli educatori svizzeri e tedeschi nel corso delle interviste effettuate nei gruppi appartamento e negli appartamenti inclusivi visitati. Allo stesso modo, una prima analisi dei dati condotta sull’osservazione delle eccellenze presenti in Svizzera e in Germania è stata utilizzata al rientro in Italia (gennaio-marzo 2018) quando è stata condotta la rilevazione dati sulle eccellenze italiane presenti a Pordenone e a Bologna.

La quinta e ultima fase della ricerca è stata infine relativa all’analisi e all’interpretazione dei dati raccolti (si veda il capitolo 6). I risultati sono stati quindi comparati allo scopo di individuare le prassi comuni agite nelle strutture residenziali dei tre Paesi coinvolti e verificare la possibilità che si configurino anche in Italia co-abitazioni tra persone con impairment intellettuale e studenti.

3. Strumenti

Al fine di fronteggiare la complessità dell’argomento oggetto di studio e anche con la consapevolezza che il solo quantitativo così come il solo qualitativo non sarebbero stati in grado di raggiungere gli obiettivi prefissi, ci siamo avvalsi nella ricerca di diversi strumenti quali-quantitativi. Sono quindi stati utilizzati: a) una griglia di osservazione per le *residenze tipo* di Roma e per le *eccellenze* italiane, svizzere e tedesche; b) i diari di bordo; c) le interviste semi-strutturate agli *esperti* e ai *testimoni privilegiati*; d) i *focus group*; e) i questionari *ABD* (Guerini & Bocci, n.p.) e *QueSA* (Guerini & Bocci, n.p.), i cui risultati sono stati comparati al fine di rilevare la volontà dei disabili adulti e degli studenti a coabitare.

L’uso combinato di tali tecniche ha anche consentito di superare alcuni ostacoli intercorsi lungo la ricerca e di cui discuteremo nel paragrafo 1 del sesto capitolo. I prossimi

paragrafi sono invece dedicati alla presentazione degli strumenti utilizzati e per i cui dettagli si rinvia alla consultazione delle Appendici.

3.1 Osservazione e diari di bordo

Secondo Olmetti Peja (2009, p. 7) l'osservazione è un'azione consapevole e intenzionale, «che può essere effettuata con una modalità di approfondimento (*con attenzione*) che prefigura un'elaborazione a posteriori (*considerare*)», costituendo, dunque, uno dei principali modi in nostro possesso per approcciarci alla conoscenza. L'osservazione può essere partecipante se «l'osservatore si trova a condividere, fisicamente ed emotivamente, con i soggetti studiati, la situazione in cui i soggetti stessi vivono, agiscono [...]» (Trincherò, 2004, p. 115) o non partecipante «se l'osservatore è esterno alla realtà studiata» (ibidem).

All'interno delle tecniche qualitative l'osservazione ha certamente un ruolo rilevante, poiché consente al ricercatore di «prende[re] appunti direttamente sul campo in relazione al comportamento e alle attività delle persone coinvolte, registrandoli in modo non strutturato o semi-strutturato (usando cioè alcune domande preliminari che il ricercatore vuole indagare)» (Creswell, 2009, p. 181; trad. nostra). L'osservazione semi-strutturata utilizza la cosiddetta *griglia di osservazione*, di cui «ciascun item genera una variabile testuale» (Trincherò, 2004, p. 46) che verrà sottoposta ad analisi esattamente come gli altri dati rilevati.

Nel caso della ricerca da noi condotta, attraverso l'osservazione abbiamo inteso indagare principalmente due questioni. La prima è quella relativa ad alcuni aspetti concernenti l'*inclusività* delle strutture residenziali visitate e la possibilità concessa agli abitanti di sviluppare la propria autodeterminazione. A tal proposito, è stato possibile osservare l'ubicazione delle strutture residenziali rispetto al tessuto urbano, verificare la presenza nei dintorni di luoghi ricreativi e comprendere se fossero frequentati dagli abitanti delle diverse strutture. Attraverso la griglia di osservazione (si veda l'Appendice 1) è stato inoltre possibile conoscere il numero degli abitanti, le attività che li vedevano coinvolti durante il giorno, verificare chi si occupasse della spesa e delle altre faccende domestiche e comprendere se la struttura garantisse a ciascuno la propria privacy. Infine è stato anche annotato se la quota mensile per l'abitazione fosse pagata dall'associazione, dal municipio/comune o dagli abitanti stessi. La seconda questione è relativa alle prassi solitamente agite nei contesti abitativi visitati.

A tal fine durante l'osservazione ci siamo avvalsi della costante stesura di diari di bordo, che si sono rilevati particolarmente utili durante l'analisi dei dati per la comprensione approfondita dei comportamenti studiati. Attraverso i diari di bordo, abbiamo, cioè, potuto indagare (e interpretare) le cause che avevano generato alcuni comportamenti, nonché le credenze, i valori e le norme a cui i partecipanti alla ricerca facevano riferimento.

3.2 Interviste agli *esperti* e ai *testimoni privilegiati*

Anche attraverso le interviste è stato possibile ottenere lo stesso tipo di comprensione appena menzionata. Infatti, sia attraverso le interviste agli *esperti* sia attraverso quelle ai testimoni *privilegiati* (studiosi, addetti ai lavori, familiari e studenti coinquilini⁷⁶) abbiamo potuto interpretare il proprio contesto decisionale, ossia il contesto – plasmato da un certo tipo di valori e credenze, anche dettati dal ruolo esercitato – entro cui si trovano a decidere della propria vita o di quella altrui (nel caso di alcuni addetti ai lavori). Difatti, attraverso l'intervista ermeneutica è stato possibile indagare il mondo della quotidianità, che solitamente sembra ovvio giacché è stato socio-culturalmente acquisito ed è colmo di «pregiudizi, saperi taciti, senso comune, [...] rituali, abitudini, routine, [...] sui quali nessuno di noi svolge un'attività cognitiva consapevole» (Trincherò, 2004, p. 95-96).

Tale *background* costituisce appunto l'oggetto di indagine dell'intervista, che – attraverso un dialogo in profondità – conduce l'intervistato a riflettere sulle sue credenze cercando altresì di renderlo più consapevole della produzione di categorizzazioni e reificazioni. Allo stesso modo, durante l'intervista ermeneutica, il ricercatore – nelle vesti di intervistatore – tenta di trovare tutta quella serie di contraddizioni, paradossi e omissioni nel discorso compiute dall'intervistato. Ciò al fine di riflettere insieme, chiarendone il significato, sui termini utilizzati dall'intervistato. Nella nostra ricerca, attraverso l'analisi del contenuto (si veda il capitolo 6), abbiamo provato a mettere in evidenza le incoerenze e contraddizioni riscontrate lungo le interviste, al fine di – vista la prospettiva dei Disability Studies seguita – individuare le *retoriche discorsive* (Vadalà, 2013) che solitamente operano processi di *disabilitazione* (Monceri, 2017; Guerini, 2018a) nei confronti delle persone con impairment intellettuale.

⁷⁶ Con *studenti coinquilini* si intendono gli studenti universitari della Germania che hanno scelto di condividere l'abitazione con persone disabili.

Un altro motivo per cui abbiamo scelto di usare l'intervista ermeneutica risiede nel fatto che «l'intervistatore deve trattare l'intervistato come “esperto del proprio mondo”, partendo dal presupposto di conoscere molto poco tale mondo» (Trincherò, 2004, p. 98).

È questo un atteggiamento poco diffuso nell'ambito della disabilità, dove non a caso sono gli *addetti ai lavori* a essere definiti generalmente *esperti*, piuttosto che lasciare tale ruolo a chi costantemente esperisce situazioni disabilitanti (Gardou, 2015). Ecco perché, lungo la ricerca le persone con impairment sono state definite *esperte*. Gli operatori, i familiari, gli educatori, gli studiosi e gli studenti coinquilini sono invece stati definiti *testimoni privilegiati*, in quanto hanno occasione di confrontarsi – per motivi familiari o lavorativi – con la disabilità.

Relativamente agli *esperti*, non tutti hanno optato per rilasciare l'intervista; tuttavia siamo riusciti a condurne 56 (50 in Italia, 2 in Svizzera e 4 in Germania). Allo stesso tempo, non tutti i responsabili delle strutture italiane partecipanti hanno acconsentito affinché le interviste venissero svolte in un luogo scelto dall'intervistato, ostacolando dunque l'importante compito che il ricercatore ha di *mettere l'intervistato a proprio agio* (Mantovani, 1998), come si dirà nel paragrafo 1 del capitolo 6.

Per quanto concerne invece i *testimoni privilegiati*, sono state condotte 41 interviste (31 in Italia, 3 in Svizzera e 7 in Germania) tra operatori, familiari, educatori, studenti coinquilini e studiosi. Tra gli studiosi, particolare rilevanza rivestono le interviste ai professori Canevaro, Lascioli e Lepri (per quanto riguarda l'Italia) e al professor Trescher, studioso dei Disability Studies (per ciò che riguarda la Germania).

Nella maggior parte dei casi le interviste sono state audio-registrate e successivamente trascritte per essere analizzate (si veda il paragrafo 2 del capitolo 6). Diversi sono stati i temi affrontati nelle interviste⁷⁷, volti tutti a promuovere – laddove possibile e consentito – processi di empowerment⁷⁸ delle persone coinvolte. Si è parlato infatti di lavoro, delle esperienze di vita pregresse, dei progetti futuri, di vita affettiva e sessuale⁷⁹, di scuola, della convivenza nella struttura residenziale e del desiderio di vivere altrove e/o con qualcun altro (come ad esempio gli amici⁸⁰ o il/la proprio/a partner). Ciò, quindi, nell'ottica del *progetto di vita* (si veda il capitolo 4) e al fine di restituire alle persone disabili processi *di tipo evolutivo*

⁷⁷ Come emerge dagli esempi di tracce (non seguite pedissequamente) riportati nelle Appendici 2 e 3.

⁷⁸ Sul concetto di *empowerment* si veda il paragrafo 3 all'interno del quarto capitolo.

⁷⁹ Con il docente guida, infatti, si è da subito pensato – nel rispetto della dimensione evolutiva delle persone – di raccogliere e sviluppare tale dimensione qualora fosse emersa nel corso delle interviste.

⁸⁰ Sull'utilizzo improprio del termine *amici*, si veda il paragrafo 1 del capitolo 7.

(Canevaro, 2006a; Goussot, 2009; Lepri, 2015), troppo spesso dimenticati dalla società e in parte negati all'interno delle strutture residenziali.

3.3 Focus group

Relativamente ai focus group, è noto possano essere usati nelle ricerche a fini esplorativi, come, ad esempio, rilevare opinioni e suggestioni su un dato argomento, a fini confermativi, ossia per verificare una ipotesi, o, ancora, per mettere a punto un questionario.

Coggi & Ricchiardi (2005, p. 88) precisano si tratti di una discussione «centrata su di un tema, guidata da un conduttore che interagisce con un numero limitato di persone, considerate esperte o particolarmente informate sull'argomento in oggetto».

Nel corso della ricerca abbiamo condotto focus group tanto con gli esperti quanto con i testimoni privilegiati. Sono stati infatti realizzati 6 focus group con 23 testimoni privilegiati (6 operatori di due case-famiglia di Roma, 4 educatori del gruppo appartamento di Bologna, 6 educatori dei gruppi appartamento di Pordenone e 7 familiari delle persone abitanti negli stessi gruppi appartamento di Pordenone), al fine di «rilevare le opinioni su di un dato argomento e di studiare il loro affinamento durante l'interazione (Coggi & Ricchiardi, 2005, p. 88).

Nel nostro caso i focus group erano volti a conoscere le opinioni degli operatori e dei familiari in relazione alla vita indipendente delle persone disabili, ai processi inclusivi della società e all'indipendenza abitativa delle persone con impairment intellettivo.

Coggi & Ricchiardi (2005, p. 88) evidenziano il compito del conduttore del focus group, che è quello di «presentare il tema, guidare la discussione e contenere o stimolare gli interventi dei partecipanti, evitando che ci sia una prevaricazione da parte di qualcuno», esattamente come avvenuto nella ricerca (si veda il paragrafo 1 del capitolo 7).

Un altro motivo per cui abbiamo scelto di utilizzare dei focus group è relativo al fatto che siano anche validi strumenti per mettere a punto i questionari e per verificare la comprensibilità degli item. È stato questo infatti lo scopo dei 3 focus group effettuati con gli abitanti di tre case-famiglia di Roma. Attraverso la loro partecipazione attiva nella ricerca, è stata verificata la comprensione degli item del questionario *ABD* (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri) e abbiamo deciso che fosse necessario modificare alcuni termini poco chiari o modificare e inserire alcuni item (come spiegheremo nel paragrafo successivo).

Altri 3 focus group (uno in un gruppo appartamento di Roma, uno in un gruppo appartamento di Bologna e uno in una casa-famiglia di Roma) sono stati condotti al fine di indagare circa le abitudini, il lavoro e la vita affettiva delle persone abitanti nelle suddette strutture residenziali. Un modo questo non tanto per ottenere in tempi rapidi alcuni dati su cui ragionare, quanto piuttosto per osservare le dinamiche di gruppo instauratesi tra le diverse persone coinvolte e indurle al tempo stesso a ragionare sul proprio vissuto.

3.4 ABD (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri)

L'ABD è un questionario appositamente realizzato (Guerini & Bocci, n.p.) e per la cui costruzione sono stati presi a riferimento l'*Index for Inclusion* (Booth & Ainscow, 2000) e l'*ACISD* (Medeghini & Vadalà, 2013), due questionari di notevole rilevanza nell'ambito della promozione dei processi inclusivi (come spiegato nei paragrafi 4.1 e 4.2 del terzo capitolo). L'ABD è anonimo ed è stato pensato in lingua facile⁸¹, al fine di consentire una più agevole comprensione da parte dei partecipanti alla ricerca.

Dopo una fase di try-out, avvenuta con 16 abitanti di 3 diverse case-famiglia di Roma, il questionario è stato somministrato a 76 adulti (M=35, F=41; età media=40, DS=11) con impairment intellettivo abitanti in case-famiglia e gruppi appartamento di Roma, Padova, Bologna e Pordenone (Fig. 19).

Sesso partecipanti ABD		Età media partecipanti ABD		
Frequenza		N	Valido	76
M	35		Mancante	0
F	41	Media	39,6645	
Totale	76	Deviazione std.	11,05965	

Fig. 19: Sesso ed età media partecipanti ABD

⁸¹ La lingua facile nasce come lingua pensata per le persone con disabilità intellettiva, per assicurare cioè l'accessibilità alle informazioni a una parte di popolazione che ne è solitamente esclusa. Non si tratta di una mera semplificazione della lingua, bensì di un modo insolito di strutturare l'informazione: un modo che, per i particolari accorgimenti e il carattere usato, si presta ad essere letto anche dalle persone ipovedenti, nonché ad essere compresa dalle persone la cui prima lingua non è l'italiano e dalle persone con disturbi dell'attenzione o della lettura. L'utilizzo della lingua facile nella ricerca ha rappresentato una sperimentazione per validarne le potenzialità e individuare gli eventuali limiti. Un elemento da problematizzare è, ad esempio, l'utilizzo di un particolare simbolo con cui la lingua facile viene identificata a livello internazionale che potrebbe ingenerare (anche se involontariamente) forme di discriminazione o stigmatizzazione in quanto i *non disabili* potrebbero ritenere che si tratti (come accaduto per il Braille o per la LIS) di linguaggi speciali per persone speciali (in questo caso le persone con impairment intellettivo).

Durante la somministrazione gli operatori erano solitamente presenti. Lungo la ricerca è stato raccolto un solo rifiuto alla compilazione dell'*ABD* che ha interessato però ben tre case-famiglia appartenenti alla stessa cooperativa.

Il try-out della prima versione dell'*ABD* è stato fondamentale sotto diversi aspetti. Innanzitutto la scelta stessa del nome del questionario: *Autovalutazione del Benessere e dei Desideri* è infatti la mediazione a cui si è giunti dopo un focus group condotto nella prima casa-famiglia visitata, dove gli abitanti avevano scelto di intitolare il questionario *Cosa cambieresti della tua vita* o, in alternativa, *La tua vita*.

Nel medesimo focus group gli *esperti* ci hanno anche fornito alcuni suggerimenti. Il primo ha riguardato l'utilizzo del "tu" all'interno del questionario e non del "lei", come inizialmente scelto nel rispetto della dimensione evolutiva delle persone. In secondo luogo ci hanno consigliato di dividere il seguente item *Grazie al centro diurno e alla struttura in cui abito ho imparato molte cose in questi anni* in due item differenti, perché non tutti frequentano o hanno frequentato in passato un centro diurno. Inoltre hanno chiesto di semplificare l'item *Durante il fine settimana riesco a fare ciò che desidero a prescindere da quello che fanno gli altri abitanti della struttura*, perché di difficile comprensione e che è difatti divenuto *Durante il fine settimana faccio ciò che voglio a prescindere da quello che fanno gli altri abitanti della struttura*. Infine abbiamo deciso di utilizzare il termine *studenti dell'Università* al posto di *studenti universitari*, poiché abbiamo notato fosse di più facile comprensione da parte dei partecipanti.

Il try-out nelle altre due case-famiglia è stato invece importante per altri tre motivi. Il primo è relativo all'inserimento nel questionario di alcuni item non precedentemente previsti (come, ad esempio, quelli relativi alla patente di guida e al desiderio di possedere la macchina). Il secondo concerne la decisione di lasciare a ciascun partecipante la scelta di utilizzare il questionario nella versione scritta in lingua facile oppure nella versione che non utilizza la lingua facile. Ciò perché durante la fase di try-out, è stato riscontrato un maggior utilizzo della versione in lingua facile da parte delle persone con *Sindrome di Down* (non da tutte ad ogni modo), ma non dalle persone che presentano altri tipi di *impairment* intellettuale. Da non sottovalutare è stato il discrimine dato dal livello di scolarizzazione delle persone coinvolte e anche dal fatto se fossero abituati a leggere libri e/o quotidiani, che – come noto – non sono scritti in lingua facile. Il terzo motivo è inerente alla scelta di dividere il questionario in 4 ambiti (*Informazioni generali, Gradimento della propria abitazione, Gradimento della*

propria vita e Desideri), mentre inizialmente gli ambiti relativi alla *propria abitazione* e alla *propria vita* erano fusi in un unico ambito.

La compilazione dell'*ABD* avviene indicando su una scala Likert a 5 punti (0=*non so*; 1=*moltissimo*; 2=*abbastanza*; 3=*poco*; 4=*per niente*) il proprio grado di accordo con gli item proposti, ad eccezione del primo ambito in cui vanno indicate le informazioni socio-demografiche. I partecipanti sono infatti invitati a indicare il sesso, l'età, gli anni di permanenza nella struttura, la propria situazione sentimentale, l'eventuale possesso di una stanza singola e della patente di guida. Il secondo ambito riguarda invece l'abitazione e comprende item indaganti, ad esempio, il grado di soddisfacimento della propria sistemazione (camera singola/camera doppia), il rispetto della propria privacy e delle proprie preferenze alimentari. Il terzo ambito concerne il gradimento della propria vita e consta di item relativi alla quotidianità, al lavoro (se svolto) e al tempo libero. I desideri delle persone sono invece oggetto del quarto ambito dell'*ABD* in cui si fa quindi riferimento al desiderio di possedere una stanza singola, di avere la macchina, di abitare con gli amici o con il proprio/la propria partner o ancora con degli studenti universitari. Questo ultimo quesito, inserito proprio per sondare la possibilità che si configurino anche in Italia situazioni co-abitative come quelle esistenti in Germania, ha evidenziato durante la somministrazione alcune criticità che sono state di volta in volta annotate sui diari di bordo e su cui riteniamo opportuno discutere nel capitolo 6 relativo all'analisi dei dati, in cui si riflette inoltre sugli ostacoli incontrati e sulle questioni emerse.

3.5 *QueSA* (Questionario sulle Scelte Abitative)

Il *QueSA* (Questionario sulle Scelte Abitative; Guerini & Bocci, n.p.) è un questionario anonimo costruito sulla piattaforma *Google Moduli* e rivolto agli studenti universitari fuorisede e pendolari degli atenei romani. La fase di try-out ha coinvolto 45 studenti fuorisede (M=5, F=40), frequentanti in prevalenza (n=35) il Dipartimento di “Scienze della Formazione” dell'Università “Roma Tre” e in misura minore altri Dipartimenti (*Economia*=3, *Lingue, Letterature e Culture Straniere*=2, *Lettere*=2, *Farmacia*=1, *Medicina e Chirurgia*=1, *Scienze Matematiche*=1) dello stesso Ateneo e dell'Università “Tor Vergata”.

Il try-out è stato particolarmente importante per due ragioni. La prima è relativa alla decisione di estendere il questionario – inizialmente pensato solo per gli studenti fuorisede –

anche agli studenti pendolari, i quali solitamente per motivi economici preferiscono viaggiare piuttosto che prendere una stanza in affitto durante il periodo degli studi universitari.

La seconda ragione concerne la scelta di inserire l'alternativa di risposta *no, perché convivo/a breve andrò a convivere con il mio/la mia partner* (all'item *Vivresti in un appartamento dove abitano persone disabili, gratuitamente o pagando una cifra inferiore a quella di mercato?*) e anche l'item relativo all'essere ricontattato qualora l'esperienza di convivenza si realizzasse realmente (*Qualora si creasse un appartamento in cui studenti universitari e persone disabili coabitano, saresti interessato a partecipare alla sperimentazione?*).

Tanto per la fase di try-out quanto per il successivo periodo di somministrazione del *QueSA*, il questionario è stato proposto attraverso appositi link sulle pagine *facebook* di alcuni Dipartimenti (“Scienze della Formazione” e “Lingue”) delle Università “Roma Tre” e “La Sapienza”.

Nella fase di applicazione, il *QueSA* è stato compilato da 76 studenti (M=3, F=73; che abitano a Roma da fuorisede: 23 o che fanno i pendolari: 53), frequentanti in misura maggiore l'Università “Roma Tre” (n=70) e in numerosità nettamente inferiore (n=4) “La Sapienza”.

La diffusione tra gli studenti – avvenuta anche ad esempio tramite *Whatsapp* – (come era già successo in fase di try-out per la sola Università “Tor Vergata”) ha consentito di raggiungere altre 2 persone, frequentanti la LUMSA (Dipartimento di “Scienze della Formazione” =1) e “Tor Vergata” (Dipartimento di “Ingegneria” =1).

Il questionario è diviso in quattro ambiti. Il primo è relativo alle *Informazioni socio-demografiche* (età, sesso, università e dipartimenti frequentati, regione/nazione di provenienza, essere fuorisede/pendolare, eventuali anni di permanenza a Roma, possesso della stanza singola). Il secondo ambito indaga la *Vita quotidiana* con item relativi alla frequenza dei corsi di laurea, all'eventuale lavoro, allo svolgimento di attività di volontariato. Le *Opinioni* circa il diritto alla casa, il rispetto delle differenze e la promozione di una *vita indipendente* sono indagate nel terzo ambito del *QueSA*. Il quarto e ultimo ambito infine è relativo alla convivenza in appartamento con persone disabili. Tale aspetto è indagato attraverso item che mirano a rilevare la motivazione (*per fare una esperienza di vita; perché è una convivenza come un'altra*), le eventuali condizioni poste dagli studenti (*solo a patto di avere la stanza singola; a patto che abbiano una disabilità lieve; solo se fossero lavoratori*) e la durata della coabitazione (*per non più di tre mesi; per un anno; per tutti gli anni dell'università; fin quando non puoi permetterti un appartamento tutto tuo*).

4. Strutture coinvolte

Relativamente all'Italia, data l'attenzione focalizzata sull'indipendenza abitativa, abbiamo chiesto il coinvolgimento delle case-famiglia (di Roma) e dei gruppi appartamento (di Roma, Bologna, Padova e Pordenone). Lungo la ricerca, le case-famiglia e i gruppi appartamento sono stati definiti *strutture tipo* o *eccellenze* a seconda del loro grado di *inclusività*. A questo scopo, i parametri di cui si è tenuto conto – attraverso la griglia di osservazione – per stabilire l'essere inclusivo o meno dell'abitazione sono stati: a) il numero di abitanti; b) le ore di presenza dell'operatore nella tipologia abitativa presa in esame (maggiore presenza = minore inclusività); c) l'ubicazione (centro vs periferia) della stessa. Tendenzialmente le *strutture tipo* sono rappresentate dalle case-famiglia; i gruppi appartamento costituiscono, di contro, quelle che sono state definite *eccellenze*. Tuttavia da queste ultime sono state escluse due realtà: un appartamento di Roma e uno di Bologna, dove la presenza dell'operatore è ancora molto elevata, poiché in entrambi i casi è in via di sperimentazione la convivenza tra persone con impairment intellettuale. È tuttavia doveroso precisare che nel caso di Bologna si tratta di una esperienza iniziata solo due anni fa; le persone coinvolte sono giovani adulti (ad eccezione di un quarantenne) alle prese con le loro prime uscite da casa.

La costante presenza dell'operatore è dunque ancora comprensibile e giustificata dal percorso formativo che gli abitanti stanno compiendo. Nel caso di Roma, invece, la situazione esiste ormai dal 2004 e attualmente sembra rispondere all'esigenza di trovare *collocazione*⁸² alle persone disabili che la frequentano e per le quali sarebbe ora impossibile andare a vivere in casa-famiglia, poiché in quelle esistenti non c'è posto e non ne vengono finanziate delle altre. Allo stesso modo, le persone coinvolte in questo percorso (a eccezione di una) riferiscono di non avere intenzione di rientrare a casa dai familiari.

In relazione invece alla Svizzera, è stata contattata (come spiegato nel paragrafo 2.1 di questo stesso capitolo) l'associazione *Pro-Infirmis* delle città di Locarno (Svizzera italiana) e di Zurigo (Svizzera tedesca). Per entrambe le città le responsabili della *Scuola di Vita Autonoma* (*Wohnschule* in tedesco) si sono rese disponibili a partecipare alla ricerca e a farci

⁸² Il corsivo indica l'utilizzo del linguaggio usato tra i professionisti.

conoscere le persone coinvolte nel progetto⁸³. Inoltre, grazie alla mediazione del professore Michele Mainardi, all'epoca Direttore del Dipartimento "Formazione e Apprendimento" della *SUPSI (Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana)*, è stato possibile coinvolgere nella ricerca anche la *Fondazione Diamante* che gestisce diversi *foyer* (abitazioni simili per numero di abitanti alle case-famiglia) nella città di Locarno. Solo il responsabile del servizio abitativo è stato quindi intervistato, non essendo stato invece possibile intervistare gli abitanti.

Infine, per ciò che concerne la Germania hanno attivamente partecipato alla ricerca 4 appartamenti inclusivi (in cui convivono disabili adulti e studenti universitari) delle città di Dresda, Monaco e Tubinga (i due appartamenti inclusivi di Tubinga appartengono all'associazione *BruderhausDiakonie* che possiede un altro appartamento a Reutlingen e per cui era stata chiesto il coinvolgimento nella ricerca).

Alla ricerca hanno quindi preso parte 12 *strutture tipo* – così distribuite: 9 case-famiglia di Roma e 2 *foyer* di Locarno – e 18 *eccellenze*, così distribuite: 2 gruppi appartamento di Bologna; 1 appartamento inclusivo di Dresda; la Scuola di Vita Autonoma di Locarno; 1 appartamento inclusivo di Monaco; 1 gruppo appartamento di Padova; 5 gruppi appartamento di Pordenone; 5 gruppi appartamento di Roma; 2 appartamenti inclusivi di Tubinga e la Scuola di Vita Autonoma di Zurigo (Tab.7)⁸⁴.

⁸³ Di fatto poi solo a Locarno è stato possibile parlare con gli abitanti. A Zurigo, invece, è stata intervistata esclusivamente la responsabile del progetto, poiché ci è stato riferito gli abitanti fossero fuori casa per via del *black Friday*.

⁸⁴ Torneremo sulla questione *strutture tipo vs eccellenze* all'interno del paragrafo 2 del sesto capitolo, in cui le strutture residenziali partecipanti saranno ascritte a 4 casi di studio.

Tipologia	Struttura residenziale	Città	Frequenza
Eccellenze	<i>gruppo appartamento</i>	Bologna	2
	<i>appartamento inclusivo</i>	Dresda	1
	<i>Scuola di Vita Autonoma</i>	Locarno	1
	<i>appartamento inclusivo</i>	Monaco	1
	<i>gruppo appartamento</i>	Padova	1
	<i>gruppo appartamento</i>	Pordenone	5
	<i>gruppo appartamento</i>	Roma	5
	<i>appartamento inclusivo</i>	Tubinga	2
	<i>Scuola di Vita Autonoma</i>	Zurigo	1
Tot. Eccellenze			19
Strutture tipo	<i>casa-famiglia</i>	Roma	9
	<i>foyer</i>	Locarno	2
Tot. strutture tipo			11
Tot. strutture residenziali partecipanti			30

Tab. 7: Strutture residenziali partecipanti

4.1 Partecipanti

Da quanto fin qui delineato, ne conseguono una certa eterogeneità e articolazione del contesto di ricerca e, dunque, l'ampia numerosità dei soggetti coinvolti a diverso titolo: esperti, operatori, studiosi, studenti coinquilini, familiari, e studenti universitari.

Il campione (Tab.8) non probabilistico di convenienza è infatti costituito da 232 persone. Più specificatamente si tratta di 92 *esperti*, 64 *testimoni privilegiati* dei tre Paesi coinvolti e 76 studenti frequentanti le Università di Roma. Per quanto riguarda gli esperti, hanno partecipato alla ricerca 92 disabili adulti abitanti – nelle case-famiglia, a casa propria, nei gruppi appartamento e negli appartamenti inclusivi – delle città di Roma (n=50), Padova (n=4), Bologna (n=13), Pordenone (n=19), Locarno (n=2), Dresda (n=2) e Tubinga (n=2).

Per quanto concerne invece i testimoni privilegiati, hanno preso parte alla ricerca 29 educatori (così distribuiti: 22 in Italia, 4 in Germania e 3 in Svizzera), 19 operatori sociali di Roma, 9 familiari (2 di Roma e 7 di Pordenone), 5 studiosi (1 ex Dirigente dell'Unità Operativa, *Disabilità e Salute Mentale* di Roma e 4 docenti delle Università di Francoforte, Bologna, Genova e Verona) e 2 studenti coinquilini di Dresda e Monaco.

Ruolo		Città	Frequenza
<i>Esperto</i>		Bologna	13
		Dresda	3
		Locarno	2
		Padova	4
		Pordenone	19
		Roma	50
		Tubinga	1
Tot. Esperti			92
<i>Studente</i>		Roma	76
<i>Testimone privilegiato</i>	Studente coinquilino	Dresda	1
		Monaco	1
	Educatore	Bologna	6
		Dresda	2
		Locarno	2
		Monaco	1
		Padova	1
		Pordenone	7
		Roma	8
		Tubinga	1
		Zurigo	1
	Familiare	Pordenone	7
		Roma	2
	Operatore sociale	Roma	18
	Studioso	Bologna	1
		Francoforte	1
		Genova	1
		Roma	2
		Verona	1
	Tot. testimoni privilegiati		
Tot. Campione			232

Tab. 8: Campione ricerca

Capitolo 6: Analisi dei dati e risultati

La possibilità di essere presenti in modo significativo nei normali contesti di vita, di scuola e di lavoro, permette ai soggetti disabili sviluppi impensabili e inattesi, ma fondamentali per la conquista di ulteriori autonomie (Pavone, 2007, L'integrazione degli allievi con disabilità, la riforma della scuola e il quadro normativo)

Nel presente capitolo sono riportati innanzitutto alcuni intralci riscontrati lungo la nostra ricerca, argomentandone le soluzioni a cui siamo giunti. Successivamente si descrive l'analisi dei dati, fornendo delle premesse teorico-operative (che ci hanno accompagnato lungo l'analisi compiuta).

Il campione coinvolto nella ricerca è ascrivibile a 4 casi osservati, che sono relativi alle strutture residenziali partecipanti, nonché a un appartamento privato abitato da una coppia che in precedenza ha vissuto in una casa-famiglia, coinvolta anch'essa nella ricerca.

Per ciascun caso l'analisi si focalizza sull'osservazione del contesto e sulle questioni emerse lungo le interviste agli *esperti* e agli *addetti ai lavori*, ossia operatori e/o educatori a seconda della struttura residenziale e – solo per il caso III – anche gli studenti coinquilini, i quali percepiscono una piccola retribuzione in quanto responsabili in caso di emergenza di fornire assistenza durante la notte alle persone con impairment. Segue l'analisi dei dati condotta sulle interviste svolte ai *familiari* e agli *studiosi*.

Particolare attenzione, lungo l'analisi delle interviste e dei diari di bordo, è stata data al lessico utilizzato, consapevoli che la retorica discorsiva (Vadalà, 2013) sia responsabile, insieme ad altri fattori (quali, ad esempio, l'ubicazione della struttura residenziale o la *rappresentazione* della persona con impairment nell'immaginario collettivo), dello sviluppo di fenomeni di disabilitazione (Monceri, 2017; Guerini, 2018a).

Sono inoltre analizzati i dati emersi dall'*ABD* (Guerini & Bocci, n. p.) e dal *QueSA* (Guerini & Bocci, n. p.), la cui comparazione ci ha consentito di riflettere sulla possibilità che si costituiscano in Italia nuovi scenari abitativi per le persone con impairment intellettuale.

Infine, il capitolo si conclude presentando i risultati raggiunti attraverso la nostra ricerca.

1. Intralci

La prima difficoltà incontrata è relativa alla necessità di doversi interfacciare con i diversi responsabili delle strutture coinvolte e non direttamente con gli *esperti*; situazione che ha generato tutta una serie di problematiche connesse. Ad esempio, alcune strutture residenziali contattate per essere coinvolte nello studio, hanno deciso di non partecipare – senza chiedere agli abitanti della propria struttura se lo desiderassero –, rispondendo che la ricerca non interessava loro o adducendo come motivazione quella che al loro interno ci fossero i *gravi*⁸⁵.

Il secondo intralcio riguarda il consenso negato – sempre aprioristicamente dai responsabili – di somministrare l'*ABD* agli abitanti o di audio-registrare le loro interviste.

In tal senso, è pervenuto un rifiuto alla compilazione del questionario che ha interessato ben tre strutture appartenenti alla stessa cooperativa, per un totale quindi di 14 persone.

Il diniego è stato motivato da risposte quali «item relativi al desiderio di avere una stanza singola o di abitare con studenti universitari o, ancora, il quesito relativo al lavoro potrebbero destabilizzare gli ospiti della casa». Allo stesso modo, durante un focus group si è percepita la sensazione che gli operatori della struttura intendessero finire il prima possibile.

La terza problematica fa riferimento al fatto che, ottenuto il consenso da parte dei responsabili delle strutture residenziali, l'intera équipe desse per scontato che gli *esperti* fossero disponibili a collaborare allo studio. Questo ha successivamente comportato il diniego da parte di alcuni abitanti delle diverse strutture a essere intervistati e/o a compilare l'*ABD*, restituendoci, tuttavia, la possibilità di riflettere sul poco spazio decisionale solitamente concesso in alcune particolari strutture alle persone con impairment intellettuale e apprezzando – visto l'oggetto della nostra ricerca – coloro i quali si rifiutassero di collaborare. Interessante a tal proposito è stato il comportamento degli abitanti di due strutture estere, i quali – nonostante l'appuntamento fosse stato fissato diverso tempo prima – non erano in casa per le ragioni più disparate.

All'impossibilità di somministrare l'*ABD* – ascrivibile nella maggior parte dei casi (14) al fatto che i responsabili delle strutture fossero contrari, agli impairment complessi che le persone presentavano (2), al fatto che le persone non avessero consapevolezza della propria

⁸⁵ Del lessico utilizzato parleremo nel paragrafo 10 del presente capitolo.

condizione deficitaria (1) o alla scelta compiuta da loro stesse (6) – abbiamo cercato di porre rimedio attraverso il ricorso alle interviste.

In Italia, nelle situazioni in cui ci siamo trovati di fronte al diniego da parte dei partecipanti a registrare le interviste (occorso 6 volte tra gli *esperti* e 5 tra i *testimoni privilegiati*), si è proceduto prendendo appunti. Questa pratica ha naturalmente comportato una minore interazione da parte nostra con gli interlocutori.

L'altra difficoltà riscontrata è relativa alla scelta degli operatori/educatori di restare durante le interviste e/o la compilazione dell'*ABD*. Consapevoli che questa situazione avrebbe potuto influenzare le risposte degli esperti – oltre che il compito del ricercatore di mettere l'intervistato a proprio agio (Mantovani, 1998) –, abbiamo scelto di annotare eventuali dinamiche che si sarebbero (e in alcuni casi si sono) verificate (quali, ad esempio, la continua interruzione da parte degli operatori). In tal senso, l'integrazione dei dati emersi dal qualitativo e dal quantitativo è stata di fondamentale supporto.

2. Premesse teoriche e operative all'analisi dei dati

Nella maggior parte dei casi è stato possibile audio-registrare le interviste, le quali sono state successivamente trascritte insieme ai focus-group per poter essere codificati.

Le interviste agli *esperti* e ai *testimoni privilegiati* esteri sono state tradotte dal tedesco all'italiano prima di essere codificate. Sulle trascrizioni delle interviste e sui diari di bordo, utilizzando il software *Atlas.ti*, abbiamo inizialmente operato una codifica aperta – andando quindi a *catturare il significato* (Friese, 2013, p. 17; trad. nostra) nei dati raccolti – per poi rileggerle e individuare le seguenti categorie:

- a) legislazione;
- b) finanziamenti;
- c) retorica;
- d) approcci pedagogico-educativi;
- e) desideri;
- f) vita indipendente

L'analisi del contenuto effettuata ha inteso anche indagare le parole più ricorrenti utilizzate tra i *testimoni privilegiati* per riferirsi alla disabilità e agli *esperti* (Gardou, 2015), al fine di verificare se e in che misura la retorica discorsiva (Vadalà, 2013) differisse tra i tre

Paesi partecipanti allo studio. Allo stesso modo e per le stesse ragioni, abbiamo voluto esaminare se ci fossero differenze tra i vari testimoni privilegiati (studiosi, operatori, educatori e familiari) nel modo di percepire le questioni emerse. Di particolare rilevanza è stata la nostra focalizzazione sugli educatori e sugli operatori, compiuta anche alla luce dell'introduzione della nuova figura dell'educatore socio-pedagogico.

Inoltre, laddove possibile, le credenze dei *testimoni privilegiati* sono state comparate con quelle provenienti dagli *esperti*. Ciò essenzialmente per due motivi. Il primo fa riferimento alla volontà di promuovere l'emancipazione delle persone con impairment, le quali solitamente si trovano in un «fermo immagine dove la vita viene fissata in uno spazio dedicato (i servizi) e in un tempo infantilizzato» (Medeghini, D'Alessio & Vadalà, 2013, p. 216). Il secondo è relativo alla consapevolezza che solo operando così sia possibile, in qualche modo, sviluppare processi inclusivi, convinti come siamo che «i discorsi siano usati per dare un senso a chi pensiamo di essere e riprodotti nelle istituzioni sociali» (Goodley, 2011, p. 106; trad. nostra).

Per quanto concerne i dati emersi dall'*ABD* e dal *QueSA*, abbiamo compiuto – attraverso il software *SPSS* – un'analisi descrittiva delle frequenze che ci ha permesso di comparare i dati raccolti attraverso i questionari, al fine di verificare la possibilità che si configurino anche in Italia co-abitazioni tra persone con *impairment* intellettuale e studenti, rilevando le scelte maggiormente operate dagli studenti e i desideri delle persone con impairment.

Alla distinzione originaria tra *struttura tipo* ed *eccellenza*, lungo l'analisi, è emersa un'ulteriore distinzione dovuta, ad esempio, alle pratiche osservate e agli approcci educativo-pedagogici dichiarati. Per tale ragione le strutture residenziali sono state raggruppate in 4 casi ed è per questo che nel caso I, relativo alle *strutture tipo*, non troviamo esclusivamente le case-famiglia e nel caso III ritroviamo, invece, una casa-famiglia, che – per gli atteggiamenti e le pratiche osservati – è assimilabile alle *eccellenze* (Tab. 9).

Nei paragrafi successivi verrà riportata l'analisi compiuta sui 4 casi, riportando (anche) gli estratti delle interviste che ci sono sembrati più significativi, avendo come finalità quella di analizzare le *parole dei pratici* (Giacconi, 2012, p. 16).

Tipologia	Struttura residenziale	Caso	Frequenza
Eccellenze	<i>gruppo appartamento</i>	II	11
	<i>appartamento inclusivo</i>	III	3
	<i>Scuola di Vita Autonoma</i>	II	2
	<i>appartamento inclusivo</i>	II	1
	<i>gruppo appartamento</i>	IV	1
	<i>casa-famiglia</i>	III	1
Strutture tipo	<i>casa-famiglia</i>	I	8
	<i>gruppo appartamento</i>	I	1
	<i>Foyer</i>	I	2
Tot. strutture residenziali partecipanti			30

Tab. 9: Casi osservati (I-IV)

Al fine di garantire la privacy delle persone coinvolte nella nostra ricerca, tutti i nomi sono stati modificati utilizzando nomi di fantasia. Per agevolare la lettura, nel rimandare ai passaggi riportati, abbiamo deciso di utilizzare il seguente sistema identificativo:

- *e* per gli esperti, seguita dalla numerazione progressiva (e l'eventuale nome di fantasia nel caso di focus group o interviste di coppia);
- *t* per i testimoni privilegiati, seguita dalla numerazione progressiva (e l'eventuale nome di fantasia nel caso di focus group o interviste di coppia).

3. Studio di caso I

Lo studio di caso I è costituito da 11 strutture residenziali. Nello specifico si tratta di 8 case-famiglia, 2 foyer e un gruppo appartamento, ubicati a Roma e nella cittadina svizzera di Locarno (Tab. 10).

Strutture residenziali caso I		
Tipologia	Frequenza	Responsabile
casa-famiglia A	1	F
casa-famiglia B	1	F
casa-famiglia B1	1	F
casa-famiglia C	1	F
casa-famiglia C1	1	F
casa-famiglia D	1	F
casa-famiglia D1	1	M
casa-famiglia F	1	M
foyer A	1	M
foyer B	1	M
gruppo appartamento A	1	F
Totale	11	7 F e 4 M

Tab. 10: Strutture residenziali caso I

3.1 Osservazione del contesto

Sei strutture su 11 sono ubicate fuori dal tessuto urbano⁸⁶, nel caso di D1 si tratta di estrema periferia (Tab. 11) e dal diario di bordo si evince il contesto socio-economico sfavorevole in cui la casa-famiglia D1 è inserita (Fig. 20).

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)				
PRIMARY DOCUMENTS	freq. luoghi ricr.	CODES		ubicazione
		luoghi ricr.	mezzi pubbl.	
P 9: casa-fam. A	0	1	1	nel tessuto urbano
P10: casa-fam. B	0	1	1	nel tessuto urbano
P11: casa-fam. B1	0	0	1	fuori tessuto urbano
P12: casa-fam. C	1	1	1	nel tessuto urbano
P13: casa-fam. C1	0	0	1	nel tessuto urbano
P14: casa-fam. D	1	1	1	nel tessuto urbano
P15: casa-fam. D1	0	0	1	fuori tessuto urbano
P16: casa-fam. F	0	0	0	fuori tessuto urbano
P17: foyer A	0	0	0	fuori tessuto urbano
P18: foyer B	0	0	0	fuori tessuto urbano
P19: gr. appartam. A	0	0	1	fuori tessuto urbano
TOTALS	2	3	8	11

Tab. 11: Contesto urbano strutture residenziali caso I

Query Report [HU: caso I]	
P 7: diario di bordo casa-famiglia D1.docx 12/07/17 Codes: [ubicazione fuori tessuto urbano]	P 7: diario di bordo casa-famiglia D1.docx 12/07/17 Codes: [ubicazione fuori tessuto urbano]
Il quartiere è periferico e con evidente svantaggio socio-economico. <u>L'impressione avuta nel bus di ritorno è che le persone si chiedessero cosa io (completamente estranea a quel contesto) ci facessi in quella zona.</u>	Gli abitanti della struttura sono tutti provenienti da quello stesso quartiere e sono la prova che <u>i deficit intellettivi si aggravano in contesti abitativi sfavorevoli e non stimolanti.</u>

Fig. 20: Appunti (1) dal diario di bordo

⁸⁶ È necessario precisare che con *tessuto urbano* intendiamo non necessariamente il centro cittadino, quanto piuttosto il contesto che circonda la struttura. Di conseguenza le strutture ubicate, ad esempio, *nel tessuto urbano* non sono necessariamente situate in centro, ma in contesti anche periferici in cui tuttavia sono presenti mezzi di trasporto, luoghi ricreativi e possibilità di acquistare beni di prima necessità.

Tuttavia, la casa-famiglia in questione, così come il gruppo appartamento A – seppur collocati fuori dal tessuto urbano – sono serviti da mezzi pubblici, contrariamente da quanto accade per la casa-famiglia F e i foyer (Tab. 11).

Le case-famiglia A e B non consentono ai propri abitanti di frequentare i luoghi ricreativi ubicati lì vicino, se non con gli operatori (Tab. 11). Più specificatamente, nel caso di B, abbiamo avuto occasione di constatare che la scelta di farsi recapitare a domicilio la spesa settimanale (dettata certamente da questioni pratico-operative), sottrae alle persone con impairment intellettuale la possibilità di *uscire da casa* (seppure alla presenza degli operatori) - e di conseguenza al territorio circostante di rendersi conto della loro presenza.

Per quanto concerne la situazione interna (Tab. 12), la casa-famiglia A è quella che presenta il numero più elevato (7) di abitanti; le case-famiglia B, B1 e C sono, invece, abitate da 6 persone; gli abitanti delle case-famiglia C1 e D sono 5, esattamente lo stesso numero che ritroviamo nei foyer A e B. Nel gruppo appartamento A e nella casa-famiglia D1 vi sono 4 persone e, infine, sono solo 2 le persone che abitano nella casa-famiglia F, la quale proprio per questo motivo «costituisce una situazione insolita per una casa-famiglia», come sostenuto dal responsabile.

Nonostante il numero esiguo (4) di abitanti, il gruppo appartamento A e la casa-famiglia D1 non dispongono di stanze singole a sufficienza, in modo tale da concedere a tutti la propria privacy (Tab. 12). Situazione ben nota alle persone che vivono in tutte le altre case-famiglia del caso I, a eccezione di F che ha riservato la stanza singola ai 2 abitanti. Al contrario, i foyer A e B – pur avendo al suo interno 5 persone – gode di una metratura abbastanza ampia da concedere a tutti una propria stanza (Tab. 12).

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)		
PRIMARY DOCUMENTS	CODES	
	n. abitanti	privacy
P 9: casa-fam. A	7	no
P10: casa-fam. B	6	no
P11: casa-fam. B1	6	no
P12: casa-fam. C	6	no
P13: casa-fam. C1	5	no
P14: casa-fam. D	5	no
P15: casa-fam. D1	4	no
P16: casa-fam. F	2	sì
P17: foyer A	5	sì
P18: foyer B	5	sì
P19: gr. appartam. A	4	no

Tab. 12: Situazione interna strutture residenziali caso I

Relativamente alla casa-famiglia B, l'osservazione compiuta ci ha permesso di verificare che il rispetto della privacy è, in qualche modo, negato agli abitanti anche attraverso le pratiche disabilitanti solitamente agite al suo interno da parte degli operatori.

Difatti, togliere la maglietta a qualcun altro a porte aperte sarebbe ammesso se si trattasse di un bambino, così come aiutare un uomo a radersi davanti ad altre persone potrebbe essere concesso solo se la persona in questione si fosse espressa favorevolmente a riguardo o nel caso di un luogo pubblico destinato a questa funzione, come il locale del barbiere (Fig. 21).

Query Report [HU: caso I]	
P 2: diario di bordo_casa-famiglia B.docx 23/03/17 Codes: [privacy]	P 2: diario di bordo_casa-famiglia B.docx 09/05/17 Codes: [privacy]
Dopo circa 20 minuti dall'inizio della somministrazione, noto che <u>l'operatrice sta facendo la barba a Michele (in cucina, davanti a tutti).</u>	Andando via vedo che <u>l'operatrice sta aiutando Filippo a mettersi la maglietta del pigiama (e lo sta facendo con la porta della stanza aperta).</u>

Fig. 21: Appunti (2) dal diario di bordo

Inoltre, in alcuni operatori della casa-famiglia B sono stati riscontrati degli atteggiamenti (Fig. 22) da cui traspaiono dei timori relativi a ciò che gli abitanti ci avessero raccontato nell'intervistarle. Comportamenti che stridono con quanto sostenuto dalla responsabile durante il primo incontro e cioè che pongono particolare attenzione a non delimitare troppo lo spazio che intercorre fra operatori e abitanti (Fig. 23).

Query Report [HU: caso I]	
P 2: diario di bordo_casa-famiglia B.docx 09/05/17 Codes: [atteggiamenti]	P 2: diario di bordo_casa-famiglia B.docx 11/05/17 Codes: [atteggiamenti]
Molto agitata era invece l'operatrice sia nel corso della sua <u>intervista che per quelle degli abitanti. Inizialmente pensavo fosse per il fatto che non aveva mai fatto un'intervista (così mi ha detto)... invece penso fosse proprio preoccupata per quello che sarebbe emerso. Tanto è vero che quando ho finito di intervistare gli abitanti, mi ha chiesto come fosse andata e infine ha detto: "Menomale, perché poi è importante cosa mandano all'esterno rispetto a come stanno".</u>	Confermo che <u>sono completamente terrorizzati da quanto possa uscire fuori dalle interviste. Mi hanno anche chiesto di lasciare il canovaccio dell'intervista, che ho lasciato e mi chiedono anche oggi come sia andata</u>
<u>Mi sono limitata a sorridere, mentre pensavo a quanto fosse tremenda questa sua affermazione.</u>	

Fig. 22: Appunti (3) dal diario di bordo

Query Report [HU: Caso I]
P 2: diario di bordo_casa-famiglia B.docx 23/02/17 Codes: [no delimitazioni]
In casa-famiglia gli operatori non hanno una loro stanza. Questa è stata una loro decisione, perché mi spiega la responsabile: <u>"avrebbe innanzitutto tolto posto ai ragazzi e poi perché questa è casa loro e quindi io/noi ci mettiamo qui in cucina a fare le riunioni e la programmazione".</u> Inoltre, dice: <u>"ci era sembrato creasse una sorta di confine tra noi e loro e non volevamo questo".</u>

Fig. 23: Appunti (4) dal diario di bordo

Altri comportamenti ascrivibili a processi di disabilitazione messi in atto nel gruppo appartamento A e nelle case-famiglia B e B1 fanno riferimento alla gestione dei turni di parola (Fig. 24, lett. a.), al linguaggio utilizzato (Fig. 24, lett. c. e f.), alle scelte compiute (Fig. 24, lett. b., c. e d.) e all'impossibilità di comunicare in qualche modo i propri desideri (Fig. 24, lett. e.), specie per coloro che presentano impairment complessi. Per costoro infatti un modo per comunicare non è neanche cercato (Fig. 24, lett. g.).

Query Report [HU: caso I]	
<p>a. P 8: diario di bordo_gruppo appartamento A 13/09/17</p> <p>Esattamente come si fa con i bambini, quando parla l'operatrice, anche se un abitante interviene, l'unica che l'ascolta e chiede spiegazioni sono io. Se è il caso, chiedo anche di aspettare. Al contrario gli operatori non gli dicono proprio nulla e lo lasciano parlare da solo.</p>	<p>b. P 2: diario di bordo_casa-famiglia B 19/05/17</p> <p>Come al solito la cena viene preparata dalle operatrici. Prima di cena era stato chiesto a una persona di andare a comprare il pane e ho notato ci sia rimasta davvero molto male quando stava mettendosi le scarpe e le è stato detto che non ce n'era più bisogno.</p>
<p>c. P 3: diario di bordo_casa-famiglia B1 03/07/17</p> <p>Durante la festa si attuano comportamenti infantilizzanti, già a partire dall'orario del festeggiamento (16.30), così come il fatto di far dire ai presenti (solo alle persone disabili) qualcosa di carino sui festeggiati e poi di far alzare i festeggiati per ringraziare. Gli abitanti erano seduti da un lato della stanza, io al centro della sala e dall'altra parte gli operatori, quasi come se fossimo a scuola e dovessimo guardare i bambini recitare.</p> <p>Non è stato permesso di conservare le candeline a chi voleva, perché ha sostenuto la responsabile: "le conserviamo tutte noi le candeline, le regole valgono per tutti". Infine, i festeggiati compivano 52 e 49 anni, eppure per tutto il tempo li si è chiamati ragazzi (come sempre del resto).</p>	<p>d. P 2: diario di bordo_casa-famiglia B 09/05/17</p> <p>Persino lo yogurt per la merenda viene tolto dal frigo dagli operatori. Tra l'altro, Samanta durante l'intervista mi ha detto le piacerebbe imparare a cucinare. Mi sembra quindi che in generale sia dato poco spazio agli abitanti (che l'operatrice in turno oggi ha definito "loro" e "utenti") di decidere, anche la cosa più banale.</p>
<p>f. P 2: diario di bordo_casa-famiglia B 09/05/17</p> <p>Ciò che mi sorprende è che non si abbia il tempo di conversare con gli abitanti (specie con quelli definiti "gravi").</p>	<p>e. P 2: diario di bordo_casa-famiglia B.docx 11/05/17</p> <p>L'operatrice sostiene: "infatti se era normale, sarebbe stato un grande latin lover".</p>
	<p>g. P 2: diario di bordo_casa-famiglia B 16/03/17</p> <p>Le chiedo, quindi, come ci comunicano in genere e mi dice si tratta di una comunicazione basata sul bisogno (tipo: "apri la bocca" o "hai male qui?") e niente di più.</p>

Fig. 24: Appunti (5) dal diario di bordo

Attraverso il focus group, è stato possibile comprendere che per alcuni di loro (seppure contenti di potere trascorrere del tempo con i propri amici) è triste sapere che il progetto abitativo in cui sono inseriti nasce dall'esigenza che qualcuno si prenda cura di loro o possa stare con loro nel momento in cui i propri cari non ci saranno più (e11, Sabrina).

Sabrina: allora, per me l'esperienza è bella perché posso stare con gli amici però se penso a come è nata, cioè a dopo di noi è triste.

Ines: aspetta non ho ben capito.

Sabrina: cioè se penso che mamma o qualcuno dei miei cari poi non ci sarà più allora è triste la cosa...e pensare che l'esperienza è nata per questo mi rattrista (e11).

Allo stesso modo, alcuni non considerano come *casa propria* quella in cui trascorrono una settimana al mese (e11, Sabrina e Eliana), anche se ormai l'esperienza va avanti da diversi

anni. Altri invece preferirebbero che l'esperienza si protraesse nel tempo per poter andar via dalla casa materna (e11, Simone) o per sperimentarsi (e11, Cristiano).

Ines: e il fatto di starci solo una settimana com'è?
Sabrina: per me va bene perché poi torno a casa
Eliana: anche per me una settimana va bene
Simone: macché. Io non vedo l'ora di andarmene.
Ines: da qui?
Simone: no, da casa di mamma
Ines: quindi vorresti che l'esperienza fosse più lunga?
Simone: sì
E tu, Cristiano?
Cristiano: io vorrei fosse più lunga.
Ines: e come mai?
Cristiano: per vedere se ce la faccio (e11).

Per quanto concerne le chiavi di casa, queste sono possedute dagli abitanti dei foyer e da alcuni abitanti delle altre strutture residenziali osservate. Chi non le ha – durante l'intervista – ha espresso il disagio di dover aspettare fuori se dentro non c'è nessuno (e16).

Ines: Scusa, anche qua entri ed esci quando ti pare, no?
Pasquale: sì, però non c'hai la possibilità di avere le chiavi. Cioè se io esco e dopo non ce sta nessuno, devo sempre aspettare fuori (e16).

Interessante è stato notare quanto la responsabile della casa-famiglia A abbia tenuto a riferirci che le persone possedessero le chiavi (Fig. 25, lett. a.), per poi scoprire la volta successiva che le utilizzano di rado (Fig. 25, lett. b.). L'atteggiamento della responsabile della casa-famiglia C sembra, invece, andare molto di più verso il riconoscimento di un'adulità negli abitanti; difatti, andando via chiede a chi resta in casa se debba prendere le chiavi o se al suo ritorno sarà ancora qui per aprirle (Fig. 25, lett. c.).

Query Report [HU: caso I]

a. P 1: diario di bordo_casa-famiglia A.docx 14/11/16
Codes: [chavi di casa]

Tutte le persone che abitano qui posseggono le chiavi di casa e questo è dovuto, mi ha spiegato la responsabile, al fatto che le chiavi non siano state date a tutti nello stesso momento, ma solo quando ne hanno fatto esplicita richiesta.

b. P 1: diario di bordo_casa-famiglia A.docx 201/12/16
Codes: [chavi di casa]

A malincuore ho scoperto oggi che anche chi possiede le chiavi di casa, le usa molto poco, giacché esce prevalentemente con l'operatore di turno.

c. P 4: diario di bordo_casa-famiglia C.docx 01/06/17
Codes: [chavi di casa]

Mi ha molto colpito la richiesta fatta dall'operatrice a Rebecca che – nel momento in cui sta per allontanarsi per accompagnarmi presso un appartamento della cooperativa –, le chiede: "Torno fra mezz'ora più o meno... Devo prendere le chiavi o ti ritrovo qui?"

Fig. 25: Appunti (6) dal diario di bordo

3.2 La voce degli esperti

Con gli esperti del caso I (30) abbiamo parlato delle precedenti abitazioni, dell'attuale sistemazione (anche in relazione al possesso della stanza singola), delle attività svolte solitamente durante il giorno, della propria vita affettiva e dei desideri (di convivenza e in generale di vita). Gli esperti sono stati intervistati singolarmente e inoltre, come emerso dal paragrafo precedente, è stato condotto un focus group con gli abitanti del gruppo appartamento A.

Prima di addentrarci nell'analisi di quanto emerso, desideriamo porre l'attenzione su una questione riscontrata in diverse strutture residenziali partecipanti alla ricerca – non solo del caso I – e che è relativa al fatto che le persone con impairment intellettivo tendano ad associare al verbo *registrare* il significato di *essere video-ripresi* (Fig. 26).

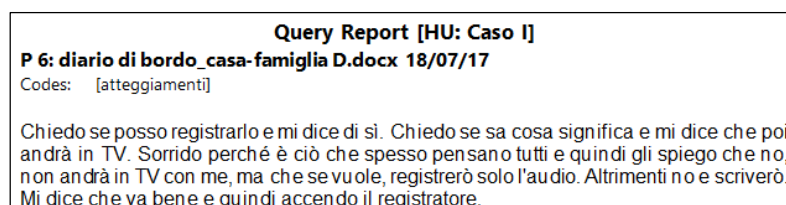


Fig. 26: Appunti (7) dal diario di bordo

Relativamente alle precedenti abitazioni: casa-famiglia (e17 ed e38) vs casa dei genitori (e1, e2 ed e4), emerge una connotazione precisa che le persone con impairment intellettivo danno al loro ingresso in casa-famiglia (e2, e4 ed e16). Alcuni ricordano persino la data esatta, anche del primo ingresso nel caso si sia vissuto in più case-famiglia (e16). Altri approssimano, ricordando correttamente gli anni di permanenza in struttura (e1 ed e5) o commettendo errori (e11); altri ancora esprimono consapevolezza rispetto al fatto che gli anni trascorsi siano davvero tanti (e3). Abbiamo anche riscontrato chi non conosce il motivo per cui si trovi a vivere in casa-famiglia (e36) e chi, invece, associa il suo ingresso nella struttura all'acquisizione di alcune competenze (e38), ma – dall'intervista con la responsabile – sappiamo essere anche dovuto al fatto sia diventata maggiorenne.

Ines: Da quanto tempo abiti qui?

Loredana: Da 17 anni.

Ines: e prima dove stavi?

Loredana: a casa mia.

Ines: con i tuoi genitori?

Loredana: sì (e1).

Ines: Da quanto tempo abiti qui?

Ernesto: Dal 1998, prima abitavo coi miei (e2).

Ines: Da quanto tempo abiti qui?

Dario: Tanto, na' cifra!

Ines: Quanto è questo tanto?

Dario: 20 anni (e3).

Ines: da quanto tempo abiti qui?

Roberta: Dal'97, so' 20 anni.

Ines: e prima stavi con i tuoi genitori?

Roberta: sì (e4),

Ines: Da quanto tempo abiti qui?

Giorgio: da 17 anni (e5).

Ines: da quanto tempo state facendo questa esperienza?

Simone: dal 2009

Sabrina: non me lo ricordo di preciso, ma saranno 3-4 anni

Eliana: 3-4 anni sì

Cristiano: non ricordo

Simone: io ci sto dall'inizio però (e11).

Memo: [operatrice: "no, non sono 3-4 anni. Sono un po' di più"].

Memo: [operatrice: "sì, tu sì. Gli altri da un po' dopo ma comunque sono diversi anni"].

Roberto: Però io da lì ho cambiato tre appartamenti

Ines: ah, perfetto. Infatti questo ti volevo chiedere: prima dove abitavi?

Roberto: a via [omissis]

Ines: ok

Roberto: poi a via [omissis] e poi adesso a via [omissis]

Ines: ok, però quindi sempre con la cooperativa?

Roberto: esatto

Ines: ah, quindi via [omissis] è stata la prima casa-famiglia [interrotta]

Roberto: dal 12 aprile 1999 so' stato io là

Ines: ho capito. E invece qui, a via ... da quanto tempo ci abiti?

Roberto: dal 31 marzo, il 31 marzo del 2010...no, 2012 (e16).

Ines: Allora tu da quanto tempo abiti qui?

Alessandro: so' quasi 15 anni

Ines: sempre qui hai abitato?

Alessandro: no.

Ines: dove abitavi prima di venire qui?

Gabriele: Via ...

Ines: con i tuoi genitori, i tuoi familiari?

Gabriele: no, no, sempre casa-famiglia (e17).

Ines: Da quanto tempo abiti qui?

Michela: non mi ricordo...da un po'...

Ines: E perché sei venuta qui?

Michela: Non lo so (e36).

Ines: prima dove abitavi in un'altra casa famiglia?

Palmira: stavo a [omissis] prima di venire qui

Ines: Come mai sei venuta qui da quell'altra casa-famiglia?

Palmira: perché ho raggiunto...Sono diventata brava, hanno detto, e mi hanno fatto venire qui (e38).

Nella quasi totalità delle circostanze, gli abitanti delle varie strutture residenziali non si conoscevano l'un l'altro prima di condividere l'abitazione in cui attualmente si trovano, eccezion fatta per alcuni che frequentavano insieme una nota comunità, che gli esperti definiscono *scuola* (e11).

Ines: prima di fare questa esperienza già vi conoscevate tra di voi?

Sabrina: noi due sì [indicando Manuela]

Cristiano: tutti ci conoscevamo già.

Ines: e come?
Cristiano: abbiamo frequentato la stessa scuola.
Ines: che scuola?
Cristiano e gli altri: [omissis]
Ines: hm mm, ok
Cristiano: che poi la scuola mi ha trovato lavoro (e11).

In riferimento al fatto di dover condividere la stanza, i pareri raccolti sono discordanti e in prevalenza sono propensi al possesso di una stanza singola. Tra quelli favorevoli, va certamente menzionato chi desidera andare a vivere col partner e quindi dividere con lui/lei la camera (e4), chi vorrebbe una stanza tutta per sé (e5 ed e17) e chi sa che questo non è possibile per via dello spazio ristretto (e16).

Roberta: Sì, sono contenta ma poi dopo si vedrà.
Ines: In che senso?
Roberta: voglio andare a vivere col mio fidanzato...ma ancora è presto, ha detto ... [nomina la responsabile] (e4).

Giorgio: No.
Ines: non ti trovi bene con [omissis]?
Giorgio: vorrei una stanza tutta per me (e5).

Roberto: no
Ines: Vorresti avere la stanza singola?
Roberto: eh, magari!
Ines: Non c'è lo spazio, mi sa...
Roberto: e nun c'è spazio no, nun se po' (e16).

Gabriele: [silenzio] eh!
Ines: al di là di che sia con [omissis], con il quale mi hai detto [interrotta]
Gabriele: no, è meglio solo (e17).

Per ciò che concerne il desiderio di vivere altrove, sembra essere abbastanza diffuso seppure da realizzare con modalità differenti: con la propria amica (e1), il proprio/la propria fidanzato/a (e2, e3, e4, e11 Sabrina ed e16) o con altre persone che – da diversi anni – sperimentano lo stesso percorso di autonomia, ma in periodi diversi (e11 Sabrina).

Loredana: No da sola però. Vorrei vivere con l'amica mia e con gli altri ragazzi (e1).

Ernesto: Vorrei vivere con [omissis], la mia fidanzata.
Ines: E ne avresti la possibilità?
Ernesto: Alberta ci può aiutare.
Ines: E chi è Alberta?
Ernesto: Mia cognata (e2).

Memo: [interviene l'operatore dicendo che Alberta ha una casa piccola dove potrebbero stare].

Dario: Sì, con Monica, senza operatori (e3).

Ines: E quindi vorresti vivere con lui? Prima accennavi...
Roberta: sì, mi piacerebbe vivere con lui, ma ancora per sposarci ha detto [omissis] che devo aspettare (e4).

Memo: [operatore: "Roberta sarebbe dovuta andare via con quello che ora è il suo ex fidanzato, che era più autonomo di lei e lei per questo motivo si è depressa...Ora invece sta con uno che non è autonomo e quindi è meglio così"]

Ines: allora immaginando che ci fosse una casa-famiglia disponibile, vorreste abitare voi 4 insieme?
Sabrina: sì

Memo: [operatrice: "che sono altri che fanno sempre questa esperienza"]

Eliana: no. Io voglio abitare con Lucia, Federico e Marco (e11).

Ines: senti, tu, se non ricordo male, sei fidanzato...

Roberto: sì. Dal 2006

Ines: ah, però. È una cosa seria

Roberto: eh!

Ines: ti piacerebbe abitare con la fidanzata?

Roberto: magari! Però lei sta abita' coi genitori (e16).

Relativamente all'eventuale convivenza con alcuni studenti universitari, i pareri contrari sono stati espressi con un secco no (e2), motivati dal fatto che l'attuale convivenza vada bene (e4) e dovuti al timore di non esserne all'altezza, poiché non si è frequentata l'università (e5). Favorevoli sono stati coloro che vorrebbero viverci anche insieme al proprio partner (e3) – questione non molto apprezzata dall'operatore (Memo) – o solo con persone del proprio sesso (e1). Altri vorrebbero fare quest'esperienza nonostante l'evidente differenza generazionale (e17), perché è associabile all'idea di avere le chiavi di casa (e16) e alla possibilità di conoscere persone nuove (e16 ed e41), che – come sostiene l'intervistata – non sono disabili come gli attuali conviventi (e41).

Loredana: Solo maschi! (e1).

Ernesto: No (e2).

Dario: Sì. Io, ... [nomina la fidanzata] e gli studenti (e3).

Memo: [operatore: "Ah, beh, grazie!
Non è la stessa cosa? Gli studenti sì e
gli operatori no!"]].

Ines: E se ce ne fosse la possibilità, ti piacerebbe vivere con alcuni studenti universitari?

Roberta: No, mi piace così come sono (e4).

Ines: Senti, vorresti vivere con alcuni studenti universitari?

Giorgio: Non sarei all'altezza!

Ines: Addirittura! Perché dici che non ne saresti all'altezza?

Giorgio: Eh, perché non ci sono mai stato, quindi non lo so (e5).

Ines: Senti, ti piacerebbe abitare con alcuni studenti universitari?

Roberto: sì magari, così c'ho le chiavi. Esco ed entro quando mi pare [ride]

Ines: beh, quello non è detto. Potresti anche non averle le chiavi...

Roberto: comunque sì, mi piacerebbe così pure pe' vede' gente nuova (e16).

Se venissero ad abitare studenti dell'università ti piacerebbe?

Gabriele: sì

Ines: non pensi che magari essendo troppo giovani, darebbero fastidio

Gabriele: no, no, ma quale fastidio (e17).

Alberta: Tipo come [omissis] che vanno... gli studenti che studiano.

Ines: Ecco, sì, brava!

Alberta: Sì, me piacerebbe, sì!

Ines: E perché ti piacerebbe?

Alberta: Pe' conosce' tante persone.

Ines: E pure qua ci sono un sacco di persone!

Alberta: Va be', pure pe' sta' con altre ragazze un po' normali... [sorridente]

Ines: Non ho capito.

Alberta: stanno e' ragazze normali... [sorridente]

Ines: che vuol dire ragazze normali?

Alberta: Va be', persone che non sono come, come noi che siamo disabili...

Ines: Eh...

Alberta: Gli studenti so' persone normali! (e41).

In riferimento alla vita affettiva, appena emersa dai dati riportati, abbiamo avuto modo di osservare anche l'esistenza di alcune coppie nelle strutture residenziali. In relazione a queste del caso I, abbiamo constatato in una casa-famiglia che i comportamenti messi in atto dalla coppia non fossero adeguati a preservare il loro benessere (Fig. 27) e che gli operatori impedissero loro, ad esempio, di uscire insieme anziché spiegare loro che separarsi sarebbe stato più opportuno.

Query Report
P 1: diario di bordo_casa-famiglia A.docx 01/06/17
Codes: [vita affettiva]

Penso che Luigi e Domenica stiano costruendo un rapporto malato. Questo lo sanno anche gli operatori, i quali anziché spiegarglielo, preferiscono agire impedendogli, ad esempio, di uscire insieme. Che poi insieme sarebbe sempre con l'operatore, giacché Luigi non può uscire da solo. Temo si facciano male... e penso gli operatori dovrebbero fare qualcosa per aiutarli.

Fig. 27: Appunti (8) dal diario di bordo

In altri, invece, abbiamo rilevato una sorta d'imbarazzo a parlare dell'argomento, non essendo mai stati fidanzati (e17).

Gabriele: [silenzio]
Ines: Sei mai stato fidanzato?
Gabriele: Ehm...no (e17).

Interessante è stato ciò che ha domandato una persona al termine del focus group, vale a dire se anche quello che ha provato lei verso il suo ex-fidanzato (attualmente ex operatore della stessa struttura) potesse essere un sentimento simile a quello che provano gli operatori (Fig. 28, lett. a.). Allo stesso modo, emerge l'evidente impossibilità per gli abitanti della struttura di «frequentare altre persone» al di là di quelle con le quali convivono (Fig. 28, lett. b.).

Query Report [HU: Caso I]

a. P 8: diario di bordo_gruppo appartamento A.docx 13/09/17
Codes: [atteggiamenti]

A fine focus, Samanta chiede: "tornando al fidanzamento, no, che ti ho detto era uno di loro praticamente, io volevo sapere ma quelli che proviamo noi no, non sono sentimenti come li provate voi?" "Dunque", rispondo, "Samanta, non so esattamente l'intera vicenda, ma vorrei spiegarti che sì, assolutamente la disabilità non c'entra nulla e che i sentimenti sono uguali per tutti. Poi è chiaro che non deve succedere che ci si innamori tra utenti e operatori, ma non ti sto dicendo che una persona disabile non possa essere fidanzata con uno/una che fa l'operatore di mestiere."
"Capito", dice e poi aggiunge: "però dico pure quello mio era un sentimento, no?"
"Assolutamente sì", le rispondo.

b. P 8: diario di bordo_gruppo appartamento A.docx
Codes: [atteggiamenti]

L'operatrice poi aggiunge: "ora dobbiamo andare, però certo questa cosa che ha chiesto Samanta ne sottende anche un'altra... E io le chiedo: "Cosa? Che pensano di avere sentimenti diversi?"
"A parte quello", ribatte l'operatrice "è che non hanno occasioni di frequentare altre persone, al di là di quelle che stanno qui"
Ines: "eh, sì!" rispondo. "è proprio così".

Fig. 28: Appunti (9) dal diario di bordo

Per quanto concerne le attività solitamente svolte durante il giorno, prevale la frequenza del centro diurno (e1, e2, e5, e11 ed e38) – o del centro riabilitativo (e3 e Memo), che di fatto è lo stesso servizio, contrariamente da quanto sostengono Dario e l'operatore – e lo svolgimento di attività quali il giardinaggio (e1, e2 ed e3), il cucito (e1), la colorazione dei disegni (e2), la cucina (e3) e il copiato (e2). Attività che si alterano anche a quelle svolte in struttura – come, ad esempio, il laboratorio sull'attualità (e1) – le quali costituiscono un'opportunità per imparare ciò che finora non si era avuto modo di apprendere, non avendo potuto frequentare la scuola (e1).

Loredana: Vado al centro diurno

Ines: E lì che fai?

Loredana: Eh, tante cose con Roberta.

Ines: Ad esempio?

Loredana: Cucito, giardinaggio, ginnastica.

Ines: E qual è l'attività che ti piace di più?

Loredana: Il cucito mi piace tanto e pure le fotografie e faccio pure i ferri.

Io adesso sto bene, sto imparando tante cose.

Sabato pomeriggio faccio riciclaggio, attualità... (e1).

Memo: [Operatore: "fanno un laboratorio di attualità qui a casa"].

Loredana: E a me piace, perché ste' cose io non le ho fatte mai! Non sono mai andata a scuola per gli occhi.

Loredana: Mia madre molte cose non me le ha imparate e ora sono contenta che me le stanno imparando loro (e1).

Ernesto: Vado al centro diurno. Mi alzo alle 7.05 e alle 8.00 viene il pulmino. Pranzo lì e poi ritorno alle 16.00.

Ines: Cosa fai al centro diurno?

Ernesto: scrivere, dipingere, giardiniere.

Ines: Aspetta, non ho capito, scusa. In che senso scrivere?

Ernesto: Eh, sì, scrivere... (e2).

Memo: [Operatore: "fanno il copiato"]

Dario: Niente.

Ines: Frequenti il centro diurno?

Dario: No.

Ines: Resti a casa?

Dario: Faccio bowling e vado al centro. Prima uscivo, ora no.

Memo: [Operatore: "frequenta un centro riabilitativo. Dille le attività che fa lì"]

Dario: Ah, sì. Faccio laboratorio di giardinaggio e di cucina (e3).

Giorgio: Giardinaggio e disegno.

Ines: Ma al centro diurno?

Giorgio: Sì, ma pure qui in casa-famiglia ogni tanto disegno. E poi mi piace guardare la televisione e il mio hobby preferito è il modellismo (e5).

Ines: tu frequenti un centro diurno tu?

Matteo: sì

Matteo: le terapie che so' tante! (e11).

Memo: [Operatrice: "di pomeriggio. Invece di giorno stai a casa e che fai?"]

Altri, invece, sostengono di non essere mai andati al centro diurno (e16 ed e17) e che solitamente di giorno escono a fare delle passeggiate (e16 ed e17). Ciò capita anche a chi il centro diurno lo frequenta (e38) e per il quale l'uscita serale organizzata mensilmente è di particolare interesse. È stata inoltre rilevata la presenza di chi esce da solo (e16 ed e17), fa

teatro (e16), ad esempio e di altri che, al contrario, sono sempre accompagnati dall'operatore, anche per andare nella palestra vicino casa (e38).

Roberto: No, no il centro diurno non ci vado io. Non ci so' mai andato. Io la mattina sto qua o esco, perché ultimamente ho fatto teatro. Mo' ho finito e se ne riparla a ottobre

Ines: a ottobre ricominci?

Roberto: a ottobre non so se ricomincio oppure torno a lavora' (e16).

Gabriele: eh, vado a spasso

Ines: mmm... da solo?

Gabriele: sì

Ines: e dove te ne vai?

Gabriele: in giro, con le belle giornate così...(e17).

Palmira: Faccio le attività che si fanno a casa... la spesa e cucino qualche volta. Frequento il centro diurno e faccio dell'attività il pomeriggio a spasso per la città..., andiamo in giro, una volta al mese c'è il serale

Ines: e ti piace uscire la sera?

Palmira: Sì. E poi faccio due volte a settimana yoga, da sola in una palestra qua sotto vicino a [omissis]

Ines: e vai da sola?

Palmira: Sì, ci vado da sola... mi accompagna l'operatore, ma poi là sto sola (e38).

La presenza di coloro che lavorano (e11 Cristiano, Sabrina ed Eliana, e16, e17, e32 ed e38) è certamente inferiore e tra questi vi è chi non sa quanto percepisce (Memo) e sostiene il lavoro sia per lui un modo per *passare il tempo* (e32), chi è stato licenziato (e16) o è andato in pensione (e17). Abbiamo inoltre rilevato anche la presenza di chi è occupato in attività lavorative non retribuite (e11 Simone) e di chi vorrebbe tanto lavorare, ma al momento ignora il motivo esatto per cui la responsabile le ha detto di dover aspettare a candidarsi (e38).

Ines: che lavori fai?

Cristiano: al supermercato

Ines: e cosa fai?

Cristiano: metto a posto il the, il latte, quello che c'è insomma

Ines: ok e sei pagato?

Cristiano: sì, sì. Prima invece era tirocinio

Ines: e voi lavorate anche?

Simone: no, cioè, sì, ma è tirocinio

Ines: quindi non è pagato?

Simone: no

Eliana: eh, come il mio fidanzato che lavora da 6 anni ma non riceve una lira

Ines: mmmm, Sabrina, tu che lavoro fai?

Sabrina: io sto in mensa in una scuola

Eliana: anch'io ma non nella stessa scuola. Da 5 anni, più 5 anni di tirocinio che ho fatto prima. Invece da 5 anni è proprio lavoro lavoro (e11).

Filippo: A me mi serve anche come passatempo perché se no non saprei come fare, cosa fare (e32).

Memo: [non sa quanto guadagna a lavoro, né quanto paga per la retta della casa-famiglia].

Ines: ah, già perché tu lavoravi...

Pasquale: lavoravo al ristorante

Ines: che facevi al ristorante?

Pasquale: aiuto-cuoco

Ines: mmm. Quindi sei bravo a cucinare?

Pasquale: sì. Fino al 2010. Dal 2010 in poi so' stato licenziato in tronco [fischia] e dal 2010 fino a oggi non ho più lavorato (e16).

Alessandro: eh, sì, prima lavoravo.
 Ines: che lavoro facevi?
 Alessandro: un po' di tutto
 Ines: mmm...che vuol dire un po' di tutto?
 Alessandro: manuali... un po' di cose
 Ines: ah, ok. Ma adesso stai in pensione?
 Alessandro: sì, mo' sì (e17).

Alberta: mi piacerebbe lavorare
 Ines: e quindi stai portando il curriculum in giro?
 Alberta: ancora no
 Ines: e come mai no?
 Alberta: eh, perché [nomina la responsabile] ha detto di aspettare...
 Ines: mmm...cioè ne avete parlato e ti ha detto di aspettare?
 Alberta: sì
 Ines: e perché devi aspettare?
 Alberta: questo non lo so. Non l'ho capito
 Ines: allora ti consiglio di riparlarci, così ti spiega bene il motivo. Forse preferisce tu faccia un corso prima...
 Alberta: forse sì (e38).

Infine, è stato riscontrato il desiderio di comunicare di più in casa-famiglia e di uscire senza operatori (e32).

Filippo: mi manca il parlare...il parlare di vari argomenti, di quello che avviene durante la settimana oppure per esempio uscire un po'. Cioè le uscite le facciamo, però vorrei uscire tra di noi, magari non accompagnati sempre dall'operatore che ha da fare. Ecco, magari uscire magari per conto nostro o una volta con la mia ragazza, anche soprattutto gli amici miei non vederli così fermi dentro casa, fargli passare un momento... e vedere sti' ragazzi gioiosi nello stesso tempo (e32).

3.3 La voce degli *addetti ai lavori*

Dello studio di caso I fanno parte 16 operatori delle case-famiglia e 2 educatori (1 dei foyer e 1 del gruppo appartamento).

L'analisi rileva tanto tra gli operatori quanto tra l'educatore (responsabile) del gruppo appartamento un elevato livello decisionale (Fig. 29, lett. a., b. e c.), nonché la consapevolezza che la casa-famiglia – seppure di tipo sociale – costituisca ad ogni modo un'impresa e, di conseguenza, una possibile fonte di guadagno per la cooperativa che la gestisce (Fig. 29, lett. d.).

Query Report [HU: Caso I]	
a. P 3: diario di bordo_casa-famiglia B1 12/06/17	b. P 3: diario di bordo_casa-famiglia B1 13/06/17
Per quanto riguarda le interviste ai ragazzi verranno svolte con l'operatore, perché dice mi aiuteranno a comprendere meglio o a rispondere nel caso in cui loro non sapessero rispondere. Di fatto poi intervengono in ogni caso nelle interviste.	La responsabile decide persino l'ordine con cui gli abitanti faranno le interviste.
c. P 8: diario di bordo_gr. appart. A 13/09/17	d. P 7: diario di bordo_casa-famiglia D1 12/07/17
Chiedo agli abitanti se posso registrarli, acconsentono, ma la responsabile, invece, preferisce di no.	Ho apprezzato la sua onestà rispetto all'affermare che comunque per la cooperativa la casa-famiglia è un'impresa, sociale, ma è pur sempre un' impresa.

Fig. 29: Appunti (10) dal diario di bordo

La casa-famiglia, secondo i testimoni privilegiati, fornisce una risposta emergenziale (t2) alle persone con impairment intellettivo che non possono più vivere nella propria famiglia di origine (t1, t2). Un'occasione che tutti possono avere (t6) per sperimentare forme di adultità (t1), responsabilizzarsi (t1) e avere una vita indipendente (t6).

Mattia: Nasce sull'emergenza di levarli dal contesto familiare e dopo 20 anni la finalità è diventata il dopo di noi.

Ines: Non ho capito, scusa.

Mattia: Intendo dire che prima c'era solo la rete familiare e infatti te li ritrovavi rinchiusi dentro casa. Per esempio [omissis] è stato sottratto alla famiglia, emergenza appunto, ed è venuto qui ad abitare (t2).

Maria: La casa-famiglia è una risposta alle persone disabili che non hanno più modo di stare nella famiglia di origine, è una forma di esperienza per sperimentare forme di adultità. Anche se non è l'unica alternativa.

Ines: Cosa intendi quando dici che non è l'unica alternativa?

Maria: Beh, molti ad esempio restano in casa loro con i fratelli o con i badanti (e in alcuni casi sta anche funzionando), ma la casa-famiglia gli dà certamente più responsabilità (t1).

Rosita: mah, allora, penso che l'esperienza della casa-famiglia la possano fare tutti, perché comunque si impara molto in casa-famiglia. Poi se hanno una disabilità lieve, possono anche cimentarsi in gruppi-appartamento ad esempio (t6).

Rosita: una casa-famiglia nasce per permettere anche ai ragazzi con disabilità una vita indipendente appunto anche a livello lavorativo (t6).

La casa-famiglia, inoltre, costituisce «una soluzione un po' costosa» (t1) e solitamente pensata per 6-8 persone (t9), al punto che Alberto non percepisce la sua come una casa-famiglia, visto che è abitata solo da due persone – (t9).

Ines: E come funziona per la retta della casa-famiglia?

Maria: Beh, qui paga il comune.

Ines: Una parte?

Maria: Una buona parte. Essendo convenzionati, gli ospiti versano una parte della loro pensione al comune e il comune poi mette tutto il resto. È una soluzione un po' costosa e da soli non potrebbero mantenerlo (t1).

Alberto: Attualmente ci sono soltanto due persone ed è uno dei motivi per cui, per me non è nemmeno una vera e propria casa-famiglia.

Ines: ma più che altro volevo capire come l'avevi progettata... cioè fino a 8 persone? La classica casa-famiglia, no?

Alberto: sì, ma quella casa-famiglia è autorizzata per sei (t9).

Infine, la casa-famiglia in questione potrebbe configurarsi come ulteriore eccezione, se in essa venisse inserita anche una persona con disabilità motoria (t9).

Alberto: perché ha messo a disposizione questa casa...poi parliamo anche del ruolo dei genitori al piano superiore, che non è poco. E quindi stiamo contrattando con il comune l'inserimento di questo fratello, così andiamo a fare veramente una casa-famiglia più disomogenea possibile...un handicappato gravissimo, uno molto grave e un handicappato fisico. Quindi dal punto di vista clinico è assolutamente una follia, però è una scommessa, ma è soprattutto una promessa ai genitori che è la cosa più importante... (t9).

Dalle interviste agli *addetti ai lavori* emerge anche la differenza tra le case-famiglia aderenti al progetto residenzialità e quelle che non ne fanno parte. Delle prime, infatti, è

interessante il fatto che vengano aperte in appartamenti di civile abitazione. Fenomeno che consente al territorio di confrontarsi con la disabilità (t11). In ogni caso, tanto quelle appartenenti al progetto residenzialità quanto quelle che non lo sono, costituiscono un momento di crescita per coloro i quali ci vivono (t11), un posto in cui potersi aiutare reciprocamente (t9), e – proprio al fine di restituire aduttità a chi ci abita – le case-famiglia «dovrebbero essere una palestra, cioè, dovrebbero essere pensate come un luogo da cui si possa uscire» (t11).

Carla: secondo me è diverso il modo di lavorare in quelle del progetto residenzialità e nelle altre...comunque sicuramente è un passaggio all'età adulta insomma...poi per me in questo momento per me la casa-famiglia potrebbe essere anche più di quello che è.

Ines: in che senso?

Carla: Cioè sicuramente è anche un posto dove tu dai assistenza alle persone che non c'hanno un'altra possibilità. Però è un posto di crescita importante, anche...in senso...come dire...mmm, dal punto di vista del senso civico, mi viene da dire. Non lo so, di...di appartenenza alla comunità...imparare a stare con altre persone...a condividere anche in modo insomma importante, anche se non è profondo, però insomma [sorride] è importante nella quotidianità con gli altri. Secondo me è una cosa molto importante per il territorio in cui si situano, perché diventano, questo tipo di case, perché essendo appunto appartamenti normalissimi danno l'occasione di confrontarsi con persone che magari non ci hanno proprio neanche mai pensato... Non hanno mai avuto insomma modo di confrontarsi con la disabilità. E poi...aspetta un'altra cosa...

Ines: dimmi

Carla: secondo me le case-famiglia dovrebbero essere una palestra, cioè un posto dove...secondo me, dovrebbero essere pensate come un posto da cui si può uscire (t11).

Alberto: Anche se io vedo un buon lavoro da fare, il rapporto tra questi due fratelli è assurdo...il ragazzo con handicap intellettuale appena vede il fratello con handicap fisico je mena, detto proprio alla romana. Il rapporto quindi è complicatissimo, ma noi siamo ottimisti nel miglioramento della relazione e siamo molto ottimisti nella relazione tra l'altro disabile molto evoluto e questo fratello con disabilità fisica... cioè siamo convinti che è possibile una relazione di mutuo aiuto per loro (t9).

Interessante è ciò che sostiene il responsabile dei foyer, il quale – riconoscendo nel foyer la tipologia della casa-famiglia italiana – sostiene che sia «difficile ricreare il clima familiare», considerato che gli abitanti non si sono scelti per convivere e che «tra di loro sono nate anche poche amicizie» (t39).

Ines: Senta, casa-famiglia potrebbe essere il corrispettivo italiano di foyer?

Giovanni: beh, sì. Nel senso che in Italia la tipologia è quella. Certo casa-famiglia è un po' limitante. Nel senso che si cerca di ricreare il clima familiare, ma è difficile. Poi se ci pensi nessuno di loro si è scelto. Pensa che sono nate anche poche amicizie tra di loro (t39).

Relativamente alle attività diurne, come emerso anche dalle parole degli *esperti*, la frequenza del centro diurno risulta maggiore rispetto alla conduzione di un lavoro, che – se svolto – produce un innalzamento dell'autostima nella persona interessata (t9).

Alberto: può lavorare a tal punto che quando manca la segretaria, perché magari è malata, noi gli facciamo fare lavori di segreteria e lui cambia viso...gli occhi gli si illuminano...improvvisamente si sente un altro (t9).

La questione lavorativa, infatti, appare abbastanza complessa (t6), eppure potrebbe essere risolta se solo lo si volesse davvero e se le amministrazioni non facessero il gioco di qualcun altro (t9).

Ines: oh, ecco. Parliamo del lavoro? In Italia come siamo messi?

Rosita: male

Ines: ecco.

Rosita: sì, siamo messi male perché ci sono dei posti per loro apposti, ma non so poi quanto sia efficace così per un'integrazione vera. Quanti poi effettivamente vengano messi a lavorare per quello per cui sono stati presi e quanti invece poi stiano lì e basta (t6).

Quello che a me piacerebbe fare, quello che io credo possa essere in qualche modo utile per le case-famiglia sono le attività integrate. Una volta tentai di farle partire delle attività lavorative di integrazione. Lo avevo proposto in passato, ora lo riproporrò tra un pochino perché il termine è del mio sogno: uno era la casa-famiglia, l'altro è questo. Io posso riempire la casa-famiglia di utenti, se il comune mi dà un pezzo di spiaggia ad esempio, un bar, un posto dove poter mandare a lavorare i miei utenti che si auto-finanziano la retta

Ines: eh

Filippo: A mio parere una cosa molto banale

Ines: banale? Ah, nel senso che sarebbe di facile realizzazione, ma non lo vogliono fare.

Filippo: eh, già. Sarebbe anche di facile realizzazione, perché magari il pezzetto di terra anziché darlo, beh, mo' stiamo pure registrando, al mafioso di turno, lo dai a loro. Parlo di lavoro, vero, eh! (t9).

Ancora, un'altra modalità risolutiva potrebbe essere quella attuata in Canton Ticino, dove le persone occupate nel laboratorio produttivo percepiscono un salario sociale, seppure basso e per questo motivo di lamentela per alcune persone con impairment (t39); si tratta di una remunerazione che si aggiunge alla pensione d'invalidità che percepiscono (come vedremo anche dall'intervista di un'altra testimone privilegiata). L'aspetto positivo è che «non appena si sviluppano le capacità vanno a lavorare altrove, percepiscono un salario più alto e si abbassa la pensione di invalidità» (t39).

Ines: chiaro. Con occupazione intende occupazione lavorativa e remunerata?

Giovanni: no, non proprio. Dunque chi lavora nei laboratori produttivi percepisce un salario sociale che va dai 2 ai 5 CHF e questo è un problema perché le persone si lamentano del fatto che vadano a lavorare e percepiscano così poco, ma è legato al fatto che le persone che abitano qui percepiscono una rendita (pensione) di invalidità. Il laboratorio è un percorso educativo e formativo. Non appena si sviluppano le capacità per poter andare a lavorare altrove, ciò è possibile, percepiscono un salario più alto e si abbassa la pensione di invalidità (t39).

Allo stesso tempo, i genitori delle persone con impairment vorrebbero che i propri figli fossero sempre impegnati in attività varie, non rendendosi conto che svolgendole già presso il centro diurno, a casa desiderano riposarsi. Inoltre, nell'ottica dello sviluppo dei processi autonomi, sarebbe più opportuno che facessero attività volte all'acquisizione di competenze relative al come si gestisce una casa, piuttosto che un altro *laboranoio* – come lo definisce il responsabile della casa-famiglia – (t9).

Alberto: anche lì loro si lamentano, i genitori vorrebbero che i figli facessero sempre qualcosa. Non si rendono conto che come noi, finita la nostra attività, ci sdraiamo sul letto o andiamo a fare una passeggiata, no? Loro devono essere sempre impegnati... Se fanno 6 ore al mattino di riabilitazione, è evidente che io alle 4:00 del pomeriggio non gli posso far fare laboratorio di colore o qualsiasi altro *laboranoio*. Ora, anche qui si cerca un compromesso...vedremo se con l'ingresso dell'educatore si possano creare delle attività strutturate, magari che abbiano un senso rispetto alle questioni dell'autonomia..., che so...apparecchiare, lavare, ecc... (t9).

Relativamente al ruolo che hanno i genitori/familiari, l'analisi restituisce, l'impegno profuso al fine di «trovare alternative all'istituzionalizzazione» (t39), mettere a disposizione un appartamento per farci vivere il proprio figlio insieme ad altre persone disabili – creando, per l'appunto una casa-famiglia – (t23 e t9). In questi ultimi due casi il lavoro per gli operatori è inizialmente risultato complesso, a causa dell'invadenza dei genitori, al punto che l'équipe di Alberto intendeva lasciare perdere (t9), dimenticandosi che «sono pagati non per stare nella situazione ottimale, ma per risolvere anche quelle difficili» (t9).

Ines: e la fondazione invece quando è nata?

Giovanni: nel 1978 e nasce come associazione di famigliari di persone con disabilità per trovare alternative all'istituto (t39).

Maria: praticamente l'appartamento è stato donato dai genitori di un... di un ospite che abita qui.

Ines: mmm

Maria: è un progetto un po' diverso dagli altri, nel senso ce ne sono molte di famiglie, no, che hanno donato appartamenti... hanno formato proprio cooperative. Questo però ha di nuovo rispetto agli altri che la famiglia proprio vive qui, praticamente... nel senso l'appartamento di fronte e tutto il piano è tutto nostro

Ines: capito. E com'è questa sorta di convivenza?

Maria: Allora all'inizio è stata abbastanza difficile, perché poi per entrambi... sia per la famiglia sia per l'ospite sia per il ragazzo che per gli operatori, perché è stato un crescere insieme...un conoscersi insomma. In più siamo tutti operatori che veniamo da esperienze comunque nel sociale e abbiamo fatto un corso e siamo stati selezionati...quindi eravamo tutti consapevoli di lavorare con la famiglia proprio, però venendo da esperienze di altre case-famiglia, anche dove la famiglia è praticamente assente, perché entrano quasi tutti per emergenza e i rapporti sono abbastanza conflittuale con gli operatori...sai soprattutto perché c'è il senso di colpa dell'abbandono quindi si riversa molto tutto questo verso gli operatori e lavorare insieme è stata una bella sfida proprio (t23).

Alberto: Tornando al ruolo della famiglia all'altro piano...Noi abbiamo lottato perché la famiglia se ne andasse

Ines: mmm [sorridente]

Alberto: Ma quella è casa loro. Quindi abbiamo anche lottato, ma considerando che il posto è gigantesco... abbiamo separato di spazi, la famiglia ci ha dato le chiavi di casa. Loro non le hanno in questo momento. Quindi anche il giardino è separato

Ines: hanno ingressi separati?

Alberto: sì, certo. Assolutamente sì, altrimenti non aveva senso. È come se fosse un piccolo condominio, ma ognuno per conto proprio. Però poi la mamma busa, si affaccia alla finestra, controlla, consiglia... C'è stata un'alzata di scudi nell'équipe all'inizio...dicevano: "no, noi non lavoriamo così, se la famiglia non se ne va non ci andiamo a lavorare" e io rispondevo: "no, voi ci andate, perché intanto c'è una famiglia che sta scoppiando". E poi perché siamo pagati non per stare nella situazione ottimale, ma per risolverle anche in momenti difficili...è troppo semplice, non è che stai in laboratorio. È un dato di realtà, cerchiamo di aiutare anche la famiglia anche per andarsene. All'inizio è stato molto complicato, ma ora siamo contenti, perché la famiglia lentamente ha capito. Quindi il lavoro è stato fatto molto bene, diciamo, nonostante l'iniziale opposizione molto forte anche nei miei confronti...che poi, voglio dire, tutti abbiamo le nostre mamme. Certo, magari non proprio sullo stesso pianerottolo

Ines: a 3 isolati almeno

[risate]

Alberto: Oggi lavoriamo bene, speriamo di viverla sempre così. Sicuramente le loro intrusioni, chiamiamole così, sono sempre meno frequenti e diciamo che addirittura in certi momenti le loro, il cercare di inserirsi nel quadro della casa-famiglia può avere anche dei risvolti positivi...se non altro per la cucina, visto che delle volte cucinano meglio degli operatori [ride]. No, parte a parte gli scherzi, abbiamo insegnato in qualche modo a relazionarsi con loro in maniera molto più morbida, meno intrusiva, più attenta ai loro bisogni e più rispettosa rispetto al nostro progetto riabilitativo terapeutico... (t9).

Emerge, ad esempio, anche l'iperprotezionismo agito solitamente dai genitori o il disagio sociale in cui le persone con impairment intellettivo sono cresciute (t1), o, ancora, le violenze subite (Fig. 30, t2). Situazioni che hanno certamente rallentato lo sviluppo di alcune loro competenze (t1), tanto è vero che alcuni «si scoprono competenti» durante l'esperienza che vivono in struttura (t6) e che al loro ingresso si parta «sempre da ciò che la persona porta» (t39).

Ines: Pensi che le famiglie tendano a mettere le persone disabili in una sorta di campana di vetro?

Maria: Beh, sì. Spesso è così ma non è questo il caso. Ecco, qui magari ci sono esempi di persone troppo viziate, che non hanno mai fatto nulla e quindi poi vedi che non sono capaci ad esempio di gestire la frustrazione o i no, perché non ne hanno mai avuti da parte dei genitori. Inoltre nel nostro caso ci sono anche esempi di disagio sociale, cioè di persone che non hanno avuto niente, neanche l'istruzione ed ecco allora lì non si capisce quanto deficit effettivamente ci sia... Cioè, penso avrebbero anche un handicap inferiore, in alcuni casi ad esempio, se fossero stati più seguiti dalle loro famiglie. Cioè come è anche per tutti noi... forse per loro di più (t1).

Query Report [HU: Caso I]
P 7: diario di bordo_casa-famiglia D1 12/07/17

Quando si parla delle precedenti esperienze e dunque anche del contesto familiare in cui le persone crescono, pensando di dover in qualche modo giustificare a me quanto si fa in casa-famiglia (simbolo questo del timore percepito rispetto all'eventuale perdita del proprio ruolo sociale e professionale), un operatore fa il gesto che alcuni genitori a casa li picchiavano e sostiene che quindi certamente la casa-famiglia costituisce un passo in avanti, poiché afferma "qui effettivamente sono liberi di esprimersi".

Fig. 30: Appunti (11) dal diario di bordo

Mattia: Pure tanto! Penso ad esempio a [omissis] che avrebbe avuto tra virgolette una normale vita da semplicitto se non avesse vissuto le costrizioni che ha vissuto.

Ines: Parliamo di manicomio?

Mattia: No, no. Non è stato in manicomio. È stata la famiglia a non essere in grado di prendersene cura e a fargli vivere una vita di costrizioni (t2).

Rosita: Intendi la famiglia?

Ines: Beh, sì, l'educazione ad esempio o come sono stati abituati. Primi si accennava al sapere cucinare ad esempio

Rosita: assolutamente sì.

Ines: e perché? Hai avuto esperienze in tal senso?

Rosita: beh, sì. Accade che loro si scoprono competenti solo quando fanno questa esperienza, perché a casa non gli fanno fare niente magari (t6).

Giovanni: beh, sì. Si riparte sempre da ciò che la persona porta (t39).

Per quanto concerne le leggi, emerge una scarsa conoscenza tra alcuni degli *addetti ai lavori* italiani coinvolti relativamente alla legge sul *Dopo di noi* (t1, t23 e t6) e a quella relativa alla *vita indipendente* (t3). Al contempo, sarebbe necessario far sperimentare la realtà a chi legifera, cosicché le stesse leggi verrebbero arricchite» (t1 e t5).

Ines: Cosa pensi della legge sul "Dopo di noi"?

Maria: L'ultima è fatta un po' male.

Ines: Mmm...

Maria: Cioè si parla di 4 persone che vanno a vivere insieme e non penso sia fattibile a livello economico questa cosa. Non da risposta a tutti inoltre. È un po' monca, secondo me, e poco competente. Non tiene conto della realtà, ecco. Era nata come risposta ai gravi e infatti ne ero entusiasta, ma ora si parla dei lievi. E mi pare si dia risposta solo ai lievi e questo non va bene, perché poi si aggravano e poi quindi che fanno? Anche qui quando hanno iniziato erano lievi, ma poi si sono aggravati con l'età, come avviene per tutti. E poi parlare solo dei lievi secondo me rischia di fare dimenticare tutti gli altri. Per esempio a un corso di formazione ci hanno fatto vedere un video di 4 ragazzi down che abitano da soli, vanno a lavorare la mattina, fanno un sacco di cose, non sembrano neanche disabili, però, voglio dire, ci stanno pure quelli che vanno assistiti e allora ecco che secondo me la legge così come è rischiosa.

Sarebbe necessario che chi fa le leggi, faccia anche un po' di esperienza, veda effettivamente come è la situazione... (t1).

Maria: so che ci sono delle cose di recente e sinceramente non ho avuto il tempo di approfondirla, però sicuramente...Cioè io proprio lo sposo in pieno il concetto che i servizi come questi non devono essere cioè per l'emergenza, perché è un trauma sia per la persona stessa che entra entra con il piede sbagliato nel senso che io me lo immagino... cioè, vedi che le strutture come le nostre sono veramente da accompagnamento. Cioè dare la possibilità a queste persone di sperimentare la vita da soli, anche se hanno un'assistenza h24 ma ci siamo noi che siamo, diciamo, la parte mancante. Questa è proprio la nostra vision (t23).

Ines: e sulla legge sul dopo di noi cosa pensate? Può essere di aiuto alle famiglie e alle persone disabili?

Operatore: quella nuova di Renzi intendi?

Ines Intendo la legge sul dopo di noi

Operatore: non lo so, non l'ho letta.

Rosita: sì, penso sia di aiuto ma anch'io non sono completamente informata. Non vorrei fosse la solita cosa all'italiana.

Operatore: sì, che poi si sfocia nell'assistenzialismo senza neanche poi essere davvero un'assistenza.

Rosita: cioè io penso che dopo il dopo di noi dovrebbe esserci un seguito, cioè questa esperienza è nata come anello mancante tra la famiglia e la casa-famiglia, no? Ora invece si sta tornando indietro perché case-famiglia non ce ne sono. Non ne vengono più finanziate. Dal 2008 non viene più finanziato neanche questo progetto e allora quello che doveva essere una congiunzione è divenuta la soluzione. Però hai visto ad esempio [omissis] dice che si è stufato che vorrebbe andare in casa-famiglia, ma case-famiglia non ce ne sono...e, insomma, una settimana ogni due mesi non basta più (t6).

Ines: Ti è capitato di lavorare con persone che avessero optato per la vita indipendente?

Giorgia: [silenzio]

Ines: Intendo che non fossero tutelate dalla 104/92 ma che avessero scelto di seguire la 162/98

Giorgia: In che senso?

Ines: Nel senso che le persone disabili possono decidere se stare sotto la legge 162 che è diversa dalla 104...

Giorgia: Ah! È la prima volta che la sento...no, stavano tutti con la 104 (t3).

Valerio: Dovrebbe essere ancora più elaborata. Bisognerebbe far fare delle esperienze anche a chi fa le leggi così la legge stessa potrebbe essere arricchita (t5).

Infine, c'è chi evidenzia la difficoltà di «calare nella pratica» le richieste avanzate dai genitori per trovare soluzioni abitative ai loro figli nel momento in cui non saranno più in vita (t2) e chi sottolinea l'importanza della legge per evitare che le persone con impairment finiscano negli istituti (t3).

Mattia: Come legge manifesto nulla da dire, ma come è stata strutturata non va bene. Mi sembra un paradosso raggiungere quegli obiettivi. Quindi al solito si va avanti a parole ma si è ancora indietro nella pratica. Cioè l'intento era buono. Nasceva dalla richiesta delle famiglie che chiedevano soluzioni ma poi appunto non hanno saputo calare nella pratica (t2).

Giorgia: Sì. Perché altrimenti si rischia che finiscano negli istituti (t3).

La messa in pratica di quanto dichiarato sembra essere carente anche per ciò che riguarda la Convenzione ONU (t1 e t2).

Maria: Beh, sì, viene richiamata in ogni documento, se non altro porta un messaggio. L'attivazione pratica è sempre problematica però. La vedo come portatrice di valori, ecco (t1).

Mattia: Mah, poco. Ma perché è il solito paradigma italiano e su questo anche l'Europa non fa nulla in termini di risorse economiche... Cioè ci sono le leggi in Italia, la teoria pure, ma poi non si risolve nella prassi (t2).

Nulla sembra essere cambiato in Ticino (t39) a seguito della ratifica. Interessante è anche quanto sostiene Giovanni in relazione al diritto di *scegliere dove e con chi vivere* (art. 19) che non viene concesso (t39), nonché il fatto che la Svizzera non abbia firmato il Protocollo opzionale (di cui abbiamo parlato nel paragrafo 6 del capitolo 1) e, quindi, la Convenzione è – in qualche modo – vanificata (t39).

Ines: Cosa è cambiato in Ticino dopo l'approvazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità?

Giovanni: ma, in realtà nulla. Sicuramente c'è maggiore attenzione a livello di riflessione, ma grossi cambiamenti non ce ne sono stati. (Poi c'è l'INSUS che si è presa il compito di fare il report ogni anno...). Probabilmente c'è maggiore attenzione. Ci si ritrova a riflettere.

Ines: ma a livello di fondazione intendi?

Giovanni: sì. Ad esempio rispetto all'articolo 19, no?

Ines: mmm

Giovanni: che è relativo alla libertà di scelta

Ines: sì, esatto.

Giovanni: eh, allora ti domandi ma quale scelta? Non l'hanno scelto loro dove abitare o con chi. Non sono neanche amici nella maggior parte dei casi e allora poi dici casa-famiglia. Quale famiglia? Beh, che pure in una famiglia, giusto marito e moglie si sono scelti... E tornando alla convenzione, c'è tutto quell'altro discorso relativo all'applicazione che la Svizzera non ha firmato.

Ines: come no?

Giovanni: eh, no! Il foglio aggiuntivo alla legge...

Ines: no, aspetta. Allora l'Onu ha emanato la legge nel 2006, poi ad esempio l'Italia l'ha ratificata nel 2009 e la Svizzera nel 2014. Ora, ratifica in italiano significa farla divenire legge.

Giovanni: sì, sì, ma alla legge c'è unito un foglio relativo all'applicazione che la Svizzera non ha firmato quindi questo in qualche modo vanifica la legge stessa.

Ines: Ah! Grazie, non mi era chiaro quest'aspetto (t39).

Relativamente all'*inclusione*, si riscontra un elevato accordo sulla necessità di un cambiamento di cultura (t1, t2) – per migliorare l'attuale situazione – (t5), ottenibile magari attraverso una *sorta di rivoluzione* (t1) simile a quella degli anni 'Settanta e coinvolgendo le scuole e il Servizio Civile per condividere la conoscenza (t2). A quel punto, «se le cose funzionassero» (t6), e quindi la situazione cambiasse, «troveresti i centri che frequentano i disabili vuoti» (t6).

Maria: Sono stati fatti grandi passi avanti, ma c'è ancora molta strada da fare.

Ines: In quali ambiti?

Maria: A livello di mentalità e cultura ad esempio. Cioè le leggi ci sono, ma è la cultura che non è cambiata. C'è anche una sorta di invidia sociale rispetto ai disabili.

Ines: Cosa intendi per invidia sociale?

Maria: Cioè che con l'attuale crisi del welfare, le persone pensano che ai disabili gli vengano date delle cose in più ed è diventato un modo per avere dei benefici, infatti c'è chi se ne approfitta. Oppure per esempio magari il disabile che lavora e che però non riesce a lavorare ai ritmi degli altri è visto male, perché non dovrebbe stare lì o ancora ad altri disabili non gli viene data la possibilità di lavorare (t1).

Mattia: Proprio no e anzi va sempre peggio.

Ines: E cosa si potrebbe fare?

Mattia: Eh, bisogna partire dalla cultura generale che c'è intorno alla disabilità.

Ines: E come operativamente parlando?

Mattia: Beh, più informazione certamente, più incontri, bisognerebbe aprire la conoscenza, coinvolgendo magari le scuole. E la vecchia obiezione di coscienza che poi è il servizio civile (t2).

Valerio: No. Ancora no. Siamo a un 40%, diciamo. Bisognerebbe lavorare ancora sul sociale e sulla povertà. Con sociale intendo la disabilità. Bisognerebbe permettergli di arrivare da tutte le parti, senza barriere e poi sì, sulla povertà. Cioè le persone muoiono, nel mio quartiere so' morte 4 persone quest'anno perché non ce la facevano a sfamarsi (t5).

Ines: E cosa si potrebbe fare per migliorare la situazione?

Maria: Eh, bisognerebbe rioperare una sorta di rivoluzione...come avvenne nel'70 che in massa si andava in giro con le carrozzine e che prima in giro non si vedevano perché erano tenuti a casa. Ecco penso ora andrebbe fatta la stessa cosa con gli altri disabili (t1).

Ines: e tornando alla scuola, pensate che la presenza degli allievi con disabilità in classe sia positiva?

Rosita: e altro operatore: assolutamente sì. È una risorsa per tutti.

Rosita: se poi le cose funzionassero, potrebbe esserci una sensibilità diversa rispetto al problema.

Luca: se le cose funzionassero, a quel punto troveresti i centri che frequentano i disabili vuoti (t6).

Abbiamo molto apprezzato che in una casa-famiglia ci abbiano chiesto cosa intendessimo noi con *inclusione*, pur notando che per l'operatore in questione il termine fosse sinonimo di *integrazione*. Tuttavia, come mostra la figura 31, nella richiesta trapelava il loro timore verso l'idea che ci fossimo fatti della propria struttura.

Query Report [HU: Caso I]
P 7: diario di bordo_casa-famiglia D1 14/07/17

Durante il pranzo un operatore mi chiede cosa ne pensi io dell'*inclusione*, che lui chiama indistintamente anche *integrazione*, e se questa casa-famiglia vada verso la direzione dell'*inclusione* (simbolo di timore che percepisco in loro come è accaduto presso altre case-famiglia).

Figura 31: Appunti (12) dal diario di bordo

Anche la possibilità di *fare rete* tra le diverse case-famiglia del territorio, si configura, secondo un'operatrice, come un'opportunità per migliorare la situazione attuale (t23). Possibilità che trova però l'ostacolo da parte degli stessi responsabili delle altre strutture, i quali affermano che i «*propri ragazzi hanno le loro abitudini*» (t23) e di conseguenza, sarebbe difficile organizzarsi per fare insieme delle attività (t23).

Maria: Sinceramente una critica che posso fare è che trovo poca apertura anche da parte delle responsabili stessi, anche nello scambio tra case-famiglia. Intendo scambio di attività o ad organizzarsi per creare una rete
 Ines: beh, sì, non dovrebbe essere così difficile
 Maria: no, affatto ma non è così scontato. C'è un po' di resistenza...ti dicono: "Sai, io c'ho i miei ragazzi, hanno le loro abitudini". Per fortuna siamo riusciti quest'anno... ho trovato probabilmente una responsabile che è un pochino più aperta ad iniziare nel territorio a fare degli incontri con altre case-famiglia. Quindi abbiamo organizzato una merenda insieme e da lì speriamo che organizziamo anche le altre uscite (t23).

Per quanto concerne il concetto di *vita indipendente*, sembra essere connesso al distacco dalla propria famiglia di origine (t1 e t6) e alla libertà di scegliere – commettendo anche degli errori – (t3). Ciò è valido per tutti, «anche per loro» (t1 e t6), intendendo con *loro* le persone con impairment intellettivo.

Ines: Se ti dico vita indipendente a cosa pensi?
 Maria: Al rapporto lavorativo che fa sì che riesca ad essere svincolato dalla famiglia di origine e mi permetta sulla base delle mie risorse di svolgere attività lavorative appunto e ricreative anche sulla base delle mie risorse ovviamente.
 Ines: E vale per tutti?
 Maria: Assolutamente sì, anche per loro (t1).

Rosita: alla vita lontano dai genitori
 Ines: e questo vale per tutti? *Disabili e non disabili?*
 Rosita: sì (t6).

Giorgia: alla libertà di scegliere, di fare pure cavolate, di decidere insomma in qualche modo.
 Ines: ed è applicabile a tutti quello che dici?
 Giorgia: Sì, anche a loro (t3).

Allo stesso modo, per coloro i quali la *vita indipendente* è sinonimo di *far tutto da solo/a* (t2 e t5), gli operatori sopperiscono alle mancanze che la persona con impairment presenta (t5).

Mattia: All'autonomia della persona.
 Ines: Ed è applicabile a tutti?

Mattia: Sì. Trovo difficile pensare all'indipendenza nel caso ad esempio di persone allettate...Può essere certamente supportata e aumentata (t2).

Valerio: Penso significhi riempire le mancanze che il nostro ospite ha, lasciando però l'indipendenza che le persone hanno. Cioè noi non ci sostituiamo alla persona, ma siamo un completamento della persona (t5).

Relativamente alla vita affettiva e sessuale, nelle case-famiglia non se ne parla.

«Chi ne parla, è al limite del perverso» (t2), perché è inconcepibile pensare che anche le *persone disabili* «abbiano una sessualità» (t2). Eppure in Svizzera hanno l'assistente sessuale e sarebbe opportuno ci fosse anche in Italia (t2). Tuttavia, «il Ticino risente un po' dell'influenza meridionale dell'Italia» (t39), tanto è vero che lì l'assistente non c'è (t39).

A ben guardare, non sarebbe molto chiara la faccenda, perché – pur essendoci delle regole a cui le assistenti devono sottostare – ci si domanda il motivo per cui decidano di fornire assistenza, giacché «hanno tutto di sano in testa» (t39).

Senti, si parla di affettività e di sessualità delle persone disabili?

Mattia: Macché! È tanto clamoroso e chi ne parla, è al limite del perverso. È la solita ipocrisia italiana. Come dire, già abbiamo accettato l'esistenza dei disabili, ma pure dovremmo accetta' che abbiano la sessualità? E invece è chiaro che andrebbe riconosciuto. Per esempio in Svizzera c'è l'assistente sessuale...

Ines: E in Italia pensi si debba accettare l'assistente sessuale?

Mattia: Assolutamente sì! (t2)

Valerio: Se ne parla sempre poco e quello che c'è è sempre molto controllato. Pure qua c'avevamo una ragazza che aveva rapporti sessuali e noi chiedevamo sempre, non per impicciarci, ma per paura di malattie. Poi c'era chi voleva fa' cose strane e allora abbiamo detto: "no, cose strane qua non se ne fanno" oppure farlo senza preservativo, ad esempio, e li abbiamo detto di no". In generale ho visto che pochi disabili esplicano questa cosa. Però, ecco, laddove c'è il controllo, il monitoraggio diciamo così, allora penso che sì, non ci sia nulla di male (t5).

Giovanni: il Ticino risente un po' dell'influenza meridionale dell'Italia [Sorridente]. C'è un po' di resistenza qui in Ticino, in Svizzera interna invece l'assistente c'è. Che poi a ben vedere, il confine tra prostituzione e assistenza non è così ben definito. Ci sono delle regole a cui queste persone devono sottostare, sì, ma...pure io mi domando se queste persone c'hanno tutto di sano in testa, no? Perché fare questa cosa... è vero che uno si sente di aiutare l'altro...ma insomma non è chiarissima la cosa (t39).

Per quanto riguarda la retorica discorsiva utilizzata dagli operatori, abbiamo riscontrato l'uso ricorrente di alcuni termini nelle strutture del caso I. Ne sono un esempio il lessico utilizzato da Alberto (*handicappato, molto grave*) e da Maria (*gravi/lievi, down*), il ricorso da parte di altri *addetti ai lavori* di termini quali *ragazzi* (anche nell'accezione di *miei/nostri ragazzi*), *ospite* e *normalità*; così come si è osservato il riferimento all'esistenza di un *noi* (i *normotipici*) e un *loro* (i *disabili*). Nello specifico, il concetto di *normalità* è stato richiamato dagli operatori due volte. Una volta riferendosi agli appartamenti di civile abitazione, l'altra alla conduzione di una vita simile a quella di tutti gli altri (vale a dire, al di fuori delle case-famiglia) per una persona che ha avuto esperienze di vita non favorevoli allo

sviluppo delle proprie competenze. L'uso improprio del vocabolo *ragazzi* è, invece, occorso 8 volte; 2 delle quali da parte di una volontaria del servizio civile (che ha lavorato per un anno all'interno della struttura in qualità di operatrice), la quale pur avendo circa 25 anni chiama *ragazzi* gli abitanti della casa-famiglia che in media ne hanno 48.

Tuttavia, abbiamo anche osservato chi lungo l'intervista si sia reso conto, esplicitandolo, che il vocabolo *ragazzi* non fosse appropriato all'età (Fig. 32).

Query Report [HU: caso I]

P 7: diario di bordo_casa-famiglia D1.docx 12/07/17

Codes: [ragazzi]

Ho apprezzato molto il fatto che il responsabile si sia corretto quando parlando degli abitanti li ha chiamati "ragazzi". Difatti, ha detto: "beh, ragazzi... utenti, so' più grandi di noi e li chiamiamo ragazzi".

Fig. 32: Appunti (13) dal diario di bordo

Tra le pratiche è certamente il caso di evidenziare la percezione delle persone con impairment intellettivo, secondo cui andrebbero costantemente affiancate – pur comprendendo che non sempre è necessario (Fig. 33) –, l'atteggiamento pietistico nei confronti dei genitori di *persone disabili* (t9) e la convinzione che queste ultime non si esprimano sempre correttamente (Fig. 34).

percezione

3:4

QU:3:4 da soli non sono capaci e lo r.. (6:6)

da soli non sono capaci e lo ripete per circa 2-3 volte agli abitanti stessi. Ad esempio [omissis] avrebbe voluto farlo da solo, ma viene affiancato dalla responsabile che poi però gli dice: "Ah, vedi, ce la fai!"

Fig. 33: Memo (1)

Alberto: lo non giudico, non giudico. Ho due figli. Ringraziando il Cielo sono normodotati! Quindi io mi rendo conto di tutte le dinamiche che si instaurano (t9).

Query Report [HU: Caso I]

P 2: diario di bordo_casa-famiglia B.docx 09/05/17

[omissis] stava facendo vedere delle fotografie a me e alla tirocinante. Indicando uno, ci ha detto fosse l'*obiettore*. L'ha pronunciato male. Avevo intuito potesse avere detto *obiettore*, ma non ne ero sicura...Gli ho chiesto, quindi, di ripetere cortesemente e a quel punto la tirocinante lo ha corretto dicendogli: "Operatore!" E io: "No, no, guarda che ha detto bene. Sta parlando dell'*obiettore* non dell'*operatore*!", mentre [omissis] annuiva con la testa.

Fig. 34: Appunti (14) dal diario di bordo

4. Studio di caso II

Allo studio di caso II appartengono 11 gruppi appartamento italiani, 1 appartamento inclusivo tedesco e le due Scuole di Vita Autonoma della Svizzera (Canton Ticino e Cantone Zurigo), per un totale di 14 strutture residenziali (Tab. 13), da noi denominate *eccellenze*, perché rispondenti ai parametri di *inclusività* (di cui si è detto nel capitolo 5).

Strutture residenziali caso II		
Tipologia	Frequenza	Responsabile
gruppo appartamento B	1	F
gruppo appartamento B1	1	F
gruppo appartamento B2	1	F
gruppo appartamento C	1	F
gruppo appartamento D	1	F
gruppo appartamento D1	1	F
gruppo appartamento D2	1	F
gruppo appartamento D3	1	F
gruppo appartamento D4	1	F
gruppo appartamento E	1	F
gruppo appartamento F	1	M
appartamento inclusivo A	1	M
Scuola Vita Autonoma 1	1	F
Scuola Vita Autonoma 2	1	F
Totale	14	10 F e 2 M

Tab. 13: Strutture residenziali caso II

4.1 Osservazione del contesto

La maggior parte delle strutture residenziali (11 su 14) sono ubicate nel tessuto urbano e dispongono nei loro pressi di luoghi ricreativi frequentati abitualmente dagli abitanti delle strutture (Tab. 14). Tutte le strutture, anche quelle ubicate fuori dal tessuto urbano presentano nelle loro vicinanze dei mezzi pubblici (Tab. 14).

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)				
PRIMARY DOCUMENTS	CODES			ubicazione
	freq. luoghi ricr.	luoghi ricr.	mezzi pubbl.	
P 3: app.inclusivo A	0	0	1	fuori tessuto urbano
P 4: gr. appartam. B	1	1	1	nel tessuto urbano
P 5: gr. appartam. B1	1	1	1	nel tessuto urbano
P 6: gr. appartam. B2	1	1	1	nel tessuto urbano
P 7: gr. appartam. C	1	1	1	nel tessuto urbano
P 8: gr. appartam. D	1	1	1	nel tessuto urbano
P 9: gr. appartam. D1	1	1	1	nel tessuto urbano
P10: gr. appartam. D2	1	1	1	nel tessuto urbano
P11: gr. appartam. D3	1	1	1	nel tessuto urbano
P12: gr. appartam. D4	1	1	1	nel tessuto urbano
P13: gr. appartam. E	1	0	1	fuori tessuto urbano
P14: gr. appartam. F	1	1	1	nel tessuto urbano
P15: Sc. Vita Aut. 1	1	1	1	nel tessuto urbano
P16: Sc. Vita Aut. 2	1	1	1	fuori tessuto urbano
TOTALS	13	12	14	14

Tab. 14: Contesto urbano strutture residenziali caso II

Relativamente al gruppo appartamento C, abbiamo constatato di persona che l'appartamento non si trovasse nel centro cittadino – come indicato sul sito – (Fig. 34, lett. a.), ma che tuttavia disponesse di una vicinanza esemplare del tram all'appartamento stesso (Fig. 35, lett. b.); questione abbastanza rilevante per la promozione di una vita indipendente delle persone con impairment intellettuale.

Query Report [HU: Caso II]	
a. P 2: diario di bordo_gr.app.C 23/06/17	b. P 2: diario di bordo_gr.app.C 23/06/17
Codes: [ubicazione nel tessuto urbano]	Codes: [mezzi pubblici]
L'appartamento non si trova nel centro cittadino come riportato nel loro sito, ma in periferia. Tuttavia il condominio è intessuto nella zona nella quale ho constatato la presenza di bar e piccoli negozi.	La fermata del tram è proprio sotto casa e gli abitanti lo prendono in totale autonomia.

Fig. 35: Appunti (15) dal diario di bordo

Interessante è la situazione del gruppo appartamento E, che – come l'appartamento inclusivo A – è situato fuori dal tessuto urbano e non dispone nei dintorni di luoghi ricreativi. Tuttavia, gli abitanti del gruppo appartamento – a differenza di quelli dell'appartamento inclusivo – si spostano pur di frequentarli (Tab. 14).

Per quanto concerne il numero degli abitanti, la Scuola di Vita 1 e i 6 gruppi appartamento hanno al loro interno 4 persone; 2 gruppi appartamento sono abitati da 3 persone; uno ha al suo interno solo 2 abitanti; un altro ne ha 5 e il restante non ha un numero fisso di abitanti, poiché si tratta di un'esperienza ancora in corso e le 13 persone coinvolte nel progetto si alternano durante i weekend. Nell'appartamento inclusivo A e nella Scuola di Vita 2 troviamo, invece, 6 persone (Tab. 15).

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)		
PRIMARY DOCUMENTS	CODES	
	n .abitanti	privacy
P 3: app. inclusivo A	6	sì
P 4: gr. appartam. B	5	no
P 5: gr. appartam. B1	3	no
P 6: gr. appartam. B2	3	sì
P 7: gr. appartam. C	4	no
P 8: gr. appartam. D	4	no
P 9: gr. appartam. D1	4	sì
P10: gr. appartam. D2	4	no
P11: gr. appartam. D3	4	no
P12: gr. appartam. D4	2	sì
P13: gr. appartam. E	4	sì
P14: gr. appartam. F	---	no
P15: Sc. Vita Aut. 1	4	sì
P16: Sc. Vita Aut. 2	6	sì

Tab. 15: Situazione interna strutture residenziali caso II

Come mostra la tabella 15, anche tra le *eccellenze* ritroviamo strutture italiane (7 su 11) che non dispongono al loro interno di camere singole per tutti gli abitanti, anche quando il loro numero è esiguo (3/4), come abbiamo visto accadere per le *strutture tipo*.

Di contro, le strutture estere (Scuola di Vita 2 e appartamento inclusivo A) pur essendo abitate da 6 persone sono in grado di garantire a ciascuno la propria privacy (Tab. 15).

Anche il gruppo appartamento C si sta sperimentando. La cooperativa che lo gestisce, infatti, permette a un gruppo di 12 persone di alternarsi per provare a vivere autonomamente.

Le 4 persone che abbiamo conosciuto sono quelle che ci abitano per più tempo nell'arco del mese e che probabilmente il prossimo anno sarebbero pronte a vivere da sole, se solo ci fosse la possibilità di avere un appartamento (questione relativa ai finanziamenti che riprenderemo nel paragrafo successivo).

All'interno della Scuola di Vita Autonoma 2 è stato riscontrato l'utilizzo della lingua facile per i corsi e per la preparazione che seguono coloro che frequentano/già abitano nella scuola (Fig. 35, lett. a). Per la spesa, invece, chi ne ha necessità, può avvalersi della comunicazione facilitata (Fig. 36, lett. b.).

Query Report [HU: Caso II]		
a. P 40: Diario di bordo_SVA 2.docx 23/11/17	b. P 40: Diario di bordo_SVA 2.docx 23/11/17	
Per i corsi usano la lingua facile e anche per la preparazione alla SVA.	Per la spesa, ad esempio, chi non sa leggere, può avvalersi della comunicazione facilitata	Memo: [come ho visto fare a Bologna]

Fig. 36: Appunti (16) dal diario di bordo

4.2 La voce degli esperti

Gli esperti (16) sono stati intervistati singolarmente, altri 2 (che sono marito e moglie) hanno scelto di essere intervistati insieme. Inoltre sono stati condotti 2 focus group: uno con gli abitanti del gruppo appartamento F (12 persone) e uno con quelli dei gruppi appartamento B, B1 e B2 (8 persone), i quali hanno espresso il desiderio restasse anche la responsabile con loro. I temi emersi fanno riferimento all'attuale abitazione, al lavoro, alla rete amicale, alla vita affettiva e alla conduzione di una vita indipendente.

Relativamente all'ambito abitativo, emerge un'ottima gestione del proprio appartamento (e13 e Memo) – dovuta ad accordi impliciti (*capire chi è più bravo a fare cosa*) o espliciti (*la classica turnazione*) –, la preferenza alla coabitazione (e55 e Memo) e un senso di reciproco rispetto che desiderano a tutti i costi mantenere (e13).

Ines: Anche voi vi gestite più o meno così come loro? Fate la spesa da soli e cucinate?

Antonio: sì, più o meno così. Poi a cucina', cucino solo io perché se no...

Carmela: ehehe

Antonio: ma dai, è vero (e13).

Memo: [Interviene la responsabile: "È da pochissimo che abitano insieme loro e si sono divisi subito i compiti. Hanno capito da subito *chi è il più bravo a fare cosa* e quindi se la sono gestita sempre da soli. Non c'è stato assolutamente bisogno della mediazione nostra, a differenza di questo appartamento dove è stato necessario stabilire delle turnazioni".]

Graciela: questo è il mio appartamento, entra
Ines: grazie. E ci abiti da sola?
Graciela: sì, non è abbastanza grande per due, ma per ora ho trovato questo e va bene così (e55).

Memo: [Ho avuto l'impressione che desiderasse abitare con qualcuno e non proprio da sola, probabilmente con la sua amica Jena con la quale è molto legata].

Carmela: Ovviamente, le persone... quelle che vengono da fuori, devono sapersi comportare, perché pure se vengono a casa perché c'è la persona che conoscono da tanto tempo, devono saper stare anche con gli altri. Perché se una persona manca di rispetto all'altra che abita qui, questa persona non entra più in casa nostra (e13).

Nella quasi totalità dei casi le persone hanno autonomamente scelto l'attuale condizione abitativa (e13, e20 ed e55). In alcuni casi l'appartamento stesso è stato scelto dalla persona interessata (e55).

Ines: Lo hai scelto tu questo appartamento?

Graciela: sì, ne avevo già visti altri 3 e poi ho scelto questo, perché è posizionato meglio...cioè uno non l'ho preso, perché c'era un po' buio lì intorno, poi a tornare la sera e io ho paura del buio, l'altro invece era un po' troppo piccolo. E questo qui va bene, perché è anche vicino a lavoro (e55).

Le persone hanno deciso di sperimentarsi, al fine di andare a vivere altrove (lontano dalla casa dei propri genitori o fuori dalla casa-famiglia), pur essendone inizialmente spaventate, ma trovando nei propri coinquilini la forza di riuscire (e13, Sonia e Carmela) e comprendere che nonostante la condizione di disabilità ce la si potesse fare a vivere in maniera indipendente (e13, Carmela).

Ines: e perché eri spaventata?

Sonia: Perché entravo in una casa nuova. All'inizio ho detto: "no, no, no"...poi Claudia e anche gli altri operatori mi hanno aiutata a capire che non c'era nessun pericolo. Cioè io mi ero fissata che mi avrebbero reclusa, dicevo: "oddio, non esco più di casa". Cioè io mi ero fatta un'idea che una volta entrata qui non puoi più uscire, non puoi vedere gente, che non puoi

Antonio: eh, ma...esagerata...

Sonia: ho capito, Anto', ma...

Ines: era una sua paura

Sonia: per chi non lo sa...mi sembrava una cosa impossibile. Invece poi sono entrata, e grazie a lei [indica una coinquilina] e ad altre persone posso confermare...cioè la consiglieri più di una volta. Perché sono entrata e loro mi hanno aiutato tanto, sono stata coraggiosa nel senso che mi sembrava chissà che cosa...Quindi, ripeto anche grazie a loro

Ines: loro chi? Le persone che abitano con te?

Sonia: sì. Tipo lei che già la conoscevo, lui pure...mi hanno aiutata a inserirmi (e13).

Carmela: eh, pure io ero spaventatissima e grazie a Sonia sono riuscita a staccarmi dalla famiglia, perché io volevo venire ad abitare da sola ma nonostante questo avevo paura. Cioè perché stando a casa, mi sentivo solo... per dirti una persona che nonostante le difficoltà non riuscisse a raggiungere gli obiettivi. Mi sentivo come se fossi una persona inutile, invece quando sono arrivata qua e ho fatto vedere tutto al di fuori che non è il fatto della disabilità e che noi possiamo riuscire anche avendo le difficoltà...e dacché sbagliavo sempre quando stavo a casa con i miei ad oggi ho imparato tante cose (e13).

Abbiamo rilevato anche la presenza di chi ha scelto di compiere un percorso che l'avrebbe portata all'abitare autonomo nel momento in cui ha iniziato a lavorare e comunicando ai genitori (nel caso in questione la madre) di voler essere indipendente (e20).

Lucia: Visto che mi è arrivato il mio primo lavoro, iniziamo a tirarci su le maniche, come si dice e venendo qui, facendo i tre anni qua, poi ho detto: "mamma, vado via vado a farmi la mia autonomia, indipendenza, voglio essere indipendente" (e20).

Altre persone hanno acquisito lungo il percorso di preparazione svolto, la consapevolezza che non necessariamente si riuscirà ad andare a vivere da sole, che altre soluzioni quindi potrebbero configurarsi e che, tuttavia, la convivenza nel foyer è più simile a un soggiorno in albergo che a un abitare autonomo (e56).

Marta: qui è una palestra...cioè la palestra è nella nostra mente. Tutte le attività che facciamo qui, poi quando andremo ad abitare da soli, dobbiamo farle da soli. Quindi qui impariamo a fare le varie cose. Che poi non per forza si va ad abitare da soli...si vede cosa è meglio. Ci sono pure gli appartamenti protetti o i foyer, beh, che poi il foyer non è proprio un appartamento...è più un albergo visto che lì gli abitanti non fanno niente (e56).

Ci sembra interessante riportare la testimonianza di Antonio, il quale – abituato all'inattività a casa del padre – è costretto ora a cucinare per poter mangiare (e13). Di conseguenza, sostiene che a casa stava meglio, nonostante riconosca di fare ora la vita da adulto (e13).

Antonio: ma io mi trovo tanto bene a casa mia e poi m'hanno catapultato qua [risate]

Ines: ma è perché non facevi nulla a casa che dici che stavi bene?

Antonio: ecco, brava

Ines: eh, immaginavo!

Antonio: cioè io c'avevo una donna fissa a casa, na' badante. Mio padre quando c'aveva l'età mia, lui già ci aveva 3 persone al suo servizio...e che tu l'hai mai visto anna' a fa' la spesa a mi' padre?

Ines: Quindi mi pare di aver capito che sei stato abituato a non fare nulla però [interrotta]

Antonio: ed era tanto bello

Ines: e invece qua

Antonio: eh, qua mi tocca cucinare se no, non si mangia...cucino solo io. Però qui faccio la vita da adulto (e13).

Relativamente all'eventuale convivenza con degli studenti universitari, nell'ottica della conduzione di una vita indipendente, tra le opinioni contrarie riteniamo è significativa quella espressa da Lucia, la quale preferirebbe andare ad abitare con il proprio fidanzato (e20).

Ines: e ora con chi vorresti vivere?

Lucia: col mio moroso.

Ines: e ne avreste la possibilità? Cosa dicono gli educatori?

Lucia: dicono: "ora vediamo...". L'appartamento ci sarebbe. Lui ne ha uno che ora è affittato, ma magari potremmo starci noi.

Ines: lui lavora?

Lucia: no

Ines: forse per questo sarebbe meglio aspettare.

Lucia: mmmm

Ines: e ti piacerebbe abitare con degli studenti dell'università?

Lucia: no

Ines: come mai no?

Lucia: perché dipende da come mi organizzo con gli amici o con il moroso e quindi...beh, gli studenti proprio no (e20).

Nella stessa direzione ci è sembrato andare il comportamento di Jena, la quale ha comunicato al suo coinquilino, piuttosto che all'educatore come solitamente avviene nelle *strutture tipo*, di uscire a fare una passeggiata (Fig. 37).

Query Report [HU: Caso II]
P 15: diario di bordo_Scuola di Vita Autonoma 1 22/11/17
Codes: [vita indipendente]
Quando sto per andar via, l'educatore si rende conto che Jena non è in casa.
Un suo coinquilino riferisce di avergli detto che usciva a fare due passi.

Fig. 37: Appunti (17) dal diario di bordo

A differenza di quanto accade nelle altre strutture residenziali (in modo particolare quelle del caso I), dove si tende a usare il termine *amici* anche per indicare i semplici coinquilini, è stato interessante notare che le persone dei gruppi appartamento B, B1 e B2 lo utilizzano nel modo appropriato, vale a dire, rivolgendosi effettivamente a persone che hanno scelto facciano parte della propria vita, a prescindere dalla convivenza o meno nella stessa abitazione (Fig. 38).

Query Report [HU: Caso II]
P 1: diario di bordo_gruppo appartamento B-B1 e B2.docx 12/07/17
Codes: [amici]
Sonia è molto felice, perché la sera andrà sul battello insieme a un coinquilino e insieme a una sua amica che verrà a cena lì prima. Le chiedo se ci sarà anche l'altra coinquilina con loro ma mi dice di no, perché preferisce starsene a casa.

Fig. 38: Appunti (18) dal diario di bordo

Relativamente alla vita affettiva, il diario di bordo mostra situazioni del tutto simili a quelle esperite dalle persone i cui funzionamenti sono definiti normotipici (Fig. 39) e i quali probabilmente non immaginano che le persone con impairment intellettuale possano provare i loro stessi sentimenti.

Query Report [HU: Caso II]
P 1: diario di bordo_gruppo appartamento B-B1 e B2.docx 11/07/17
Codes: [vita affettiva]
A questionario compilato, mentre cerchiamo di accordarci con la responsabile per i prossimi incontri, sentiamo una ragazza piangere. Come immaginavo si tratta di problemi di cuore e la responsabile, dopo che la ragazza le ha detto che "a star con uno che vuole un'altra, sto facendo solo la cetriola", mi spiega poi che il ragazzo in questione è stato fidanzato per anni con una ragazza che abita sempre qui. Ora però sta con questa che sta piangendo, ma è ancora innamorato dell'altra, la quale – tra le altre cose – gli ha detto: "mo' ti attacchi".

Fig. 39: Appunti (19) dal diario di bordo

Rispetto alle attività svolte durante il giorno, la maggior parte delle persone lavora (e13 ed e55), anche se talvolta il lavoro svolto non è particolarmente gradito (e13, Alfonso). In altri casi si tratta ancora di tirocinio (ottenuto proprio grazie alla cooperativa che gestisce

anche il progetto abitativo), ma è retribuito – esattamente come lo sono le altre occupazioni lavorative che le persone svolgono – (e13, Giovanna).

Ines: chi di voi lavora?
Manuela: io
Tutti: io
Ines: ok, praticamente tutti i presenti lavorano
Antonio: no (e13)

Graciela: ora lavoro in [omissis] alla mensa dei dipendenti
Ines: avevi già lavorato o questa è la tua prima esperienza?
Graciela: no, no, avevo già lavorato. Sempre in cucina ma da un'altra parte (e55)

Ines: tutti gli altri che che lavoro fate?
Alfonso: io bioparco...bella cosa! [ironico].
Dò da mangiare e pulisco le gabbie

Memo: Educatrice: "ne abbiamo parlato ieri, Alfonso".

Giovanna: io prima non lavoravo e grazie alla cooperativa ho trovato un posto di tirocinio
Ines: ed è retribuito?
Carmela: sì (e13)

Memo: [Responsabile:
"sì, certo che lo è!"]

Costituiscono un'eccezione gli abitanti dell'appartamento inclusivo A (tra i quali alcuni sono in pensione, altri non hanno mai lavorato) e alcuni abitanti delle altre strutture residenziali che frequentano il centro diurno. Ad esempio Antonio ne frequenta uno, svolgendo lì attività utili all'acquisizione di competenze spendibili eventualmente a lavoro – purché giunga in tempi brevi, vista l'età – (e13).

Ines: Tu vai al centro diurno?
Antonio: sì, sì.
Ines: ok, e che attività fai al centro?
Antonio: eh, faccio un sacco di cose... c'era pure il bar una volta
Ines: che vuole dire "c'era il bar"?
Antonio: che avevamo preso in gestione un bar e a turno stavamo lì.
Ines: ah, ecco
Antonio: e mo' faccio le scansioni al computer (e13).

Particolare attenzione è posta nei gruppi appartamento all'acquisizione da parte degli abitanti delle competenze che gli consentono di vivere una buona qualità della vita, percependosi in grado di *saper fare*. Ne è un esempio la gestione dei soldi che, se carente, non permette di "arrivare a fine mese" (Fig. 40). Interessante è stato notare che la persona in questione abbia davvero compreso la motivazione per cui l'educatrice e la responsabile le stessero dicendo di annotarsi le entrate e le uscite, al punto che – riconoscendo probabilmente di avere delle difficoltà nel farlo – preferisce restare in casa e lavorare in tal senso con l'educatrice piuttosto che uscire a fare due passi (Fig. 40).

Query Report [HU: Caso II]

P 1: diario di bordo_gruppo appartamento B-B1 e B2.docx 12/07/17

Vedo [omissis] molto giù di morale e le chiedo cosa sia successo. Mi dice che ha un problema con i soldi e le chiedo se il problema sia il conteggio, magari con il resto, ecc... Mi dice che no, il problema è che non li sa gestire. "E sì", le dico "questo è un gran bel problema!". Sento che poi ne parla con la responsabile e l'educatrice, anzi in realtà è la stessa [omissis] che promette alla responsabile di fare come le è stato chiesto (cioè scrivere le entrate e le uscite). A quel punto l'educatrice e la responsabile le rispiegano che è importante che lo faccia, perché solo così può vedere come sta messa coi soldi e allo stesso tempo possono vedere se quello è il metodo giusto da poter usare con lei per risolvere il problema. Non è detto infatti che sia il metodo giusto, ma se non lo fa, non potrà e non potranno mai sapere come fare per esserle di aiuto.

Usciamo quindi da casa io, la responsabile, l'educatrice e [omissis]. La responsabile chiede a [omissis] se stia uscendo e se voglia venire con noi verso la piazza. Le dico anch'io di venire, ma risponde che preferisce fare questo *lavoro dei soldi* con l'educatrice.

Fig. 40: Appunti (20) dal diario di bordo

4.3 La voce degli addetti ai lavori

Allo studio hanno partecipato 23 educatori (alcuni anche aventi la funzione di responsabili della struttura). Dalle interviste emerge una forma di accompagnamento alla vita adulta, che si esplica con l'instaurarsi del mutuo aiuto tra i conviventi (t13), il raggiungimento di alcune competenze (t30), anche quelle inerenti cosa fare in caso di emergenza (t30).

Claudia: La forza enorme di questo progetto... Hai visto quando loro ti hanno detto ieri il grande aiuto

Ines: sì, della convivenza.

Claudia: eh, quello è proprio il cuore del progetto. È quello cioè su cui si lavora tanto, su quello, sul mutuo aiuto, sulla consapevolezza dei propri punti di forza e di debolezza, sul riconoscimento dei punti di forza e debolezza degli altri, in maniera tale da incastrare le competenze e fare in modo che non ci sia bisogno di altro, se non dell'aiuto reciproco (t13).

Anna: poi il fatto che sia una scuola, a differenza di tanti appartamenti protetti, che ha un tempo determinato è fondamentale per tutti. È qualcosa...è proprio una caratteristica che rassicura tutti, cioè l'utente che arriva, che sa inizia e finirà, l'educatore che ha comunque davanti delle tappe, degli obiettivi. Non è perché ci mancano gli utenti che teniamo le persone più a lungo qui [sorrisi] (t30).

Ines: e tutto questo da sempre, cioè la [omissis] nasce con anche queste cose, quindi insegnare alle persone, cosa fare in caso di incendio man mano spiegare come [interrotta]

Anna: beh, sì, è una scuola di vita (t30).

Il lavoro di accompagnamento che si fa in strutture di questa tipologia è tale per cui a un certo punto le persone, nella quasi totalità dei casi, riusciranno ad andare a vivere da sole, prendendo in affitto un appartamento di civile abitazione (t30), come avviene in Canton Ticino – attraverso l'intermediazione di agenzie immobiliari contattate dalla stessa persona con impairment intellettivo (t30) – o andando a vivere in quelli messi a disposizione dalla cooperativa/associazione che segue il progetto abitativo e pagando una sorta di affitto che fa fronte alle spese di gestione dell'équipe degli educatori, i quali sono altrimenti pagati dal comune per sole 22 ore settimanali (t13).

Ines: L'agente immobiliare ha delle reticenze ad affittare a una persona con disabilità intellettiva?

Anna: No, di solito no. Il fatto che noi ci siamo, che comunque accompagniamo i ragazzi, gli utenti vengono accompagnati dall'educatore di riferimento. Allora, cosa si fa? Si cerca un appartamento. Cosa si fa quando si cerca un appartamento? Si cerca sul giornale, si telefona. Si prepara la telefonata, si va a visitare... si valuta cosa desidera la persona, le sue esigenze...

Ines: ecco, però per esempio telefona la persona interessata? Cioè la persona che ha disabilità telefona?

Anna: sì

Ines: e l'agente immobiliare? No, sorrido perché questa cosa in Italia ancora non, non è ancora realizzabile

Anna: no, no, è la persona interessata che telefona...prima si fanno le prove e comunque l'educatore di riferimento è lì accanto, ma telefona la persona interessata (t30).

Ines: ma volevo chiederti, gli appartamenti chi li paga? Il comune non penso...

Claudia: no, no. Gli appartamenti questi tre li abbiamo comprati, sono della cooperativa. L'altro, invece, quello di via [omissis] era della [omissis], adesso è passato a non so quale ente. Diciamo che le persone che abitano qui, pagano una quota mensile che loro la chiamano affitto, ma in realtà oltre a coprire le spese di gestione della casa coprono anche un po' le spese nostre di gestione, perché se tu consideri questo... questi servizi dal municipio sono pagati per 22 ore a settimana (t13).

Nel caso in cui, invece, al termine del percorso preparativo la persona non raggiunga le competenze richieste per poter vivere in autonomia, si propone una soluzione più adeguata alla situazione e in grado di potere garantirle una qualità di vita soddisfacente (t30).

Ines: è successo quindi che al termine dei tre anni la persona non fosse...cioè non avesse raggiunto delle capacità tali per cui potesse andare a vivere da solo?

Anna: sì

Ines: e in quel caso che si fa?

Anna: allora in quel caso se ne parla...ad esempio abbiamo avuto il caso di una persona, la quale non riusciva ad esempio a svegliarsi in autonomia e ad andare a lavoro. Per cui farlo vivere da solo non aveva senso, non avrebbe aumentato la sua qualità di vita...Avrebbe rischiato l'isolamento e quindi tutto questo è stato detto e se da una parte c'era la delusione perché i genitori si aspettavano che venendo alla scuola di vita lui imparasse, dall'altra c'è stato comunque anche una grande accettazione di dire da solo senza di noi arriva fino a qui e se voglio che lui stia bene, ha bisogno di un quadro più strutturato. Ora abita in un appartamento protetto, con degli altri ragazzi, lavora da noi e non arriva mai in ritardo (t30).

La questione relativa alla scarsità di finanziamenti pubblici che giungono a progetti di questo tipo è avvertita anche in altre strutture residenziali partecipanti alla nostra ricerca.

La responsabile del gruppo appartamento C, ad esempio, sostiene sia necessario *fare dell'assistenzialismo* per ottenerli o, in caso contrario, *arrangiarsi* per andare avanti (Fig. 41).

Query Report [HU: Caso II]

P 2: diario di bordo_gruppo appartamento C.docx 23/06/17

Codes: [finanziamenti]

Mentre ci rechiamo in appartamento, la responsabile mi dice che l'appartamento è pagato attraverso un finanziamento della [omissis], "perché nel nostro ambito", dice, "succede che o ti abbassi a fare dell'assistenzialismo e allora i finanziamenti ti arrivano, oppure ti dicono di arrangiarti e noi ci arrangiamo!".

Fig. 41: Appunti (21) dal diario di bordo

Certamente non è una visione assistenzialistica quella che emerge dai dati raccolti nelle strutture del caso II (t14 e t30). La responsabile della SVA 1, ad esempio, riferisce di non seguire l'approccio ICF, perché troppo *medicalizzante* (t30). Anche nell'équipe dei gruppi appartamento D-D4 lo sguardo medico sembra essere ridotto; piuttosto si tende, sin dalla nascita del progetto, a restituire alla persona con impairment intellettuale la propria adultità, anticipando di qualche anno ciò che è stato poi ratificato nella Convenzione ONU (t14).

Anna: Secondo me è ancora molto di tipo medico l'approccio ICF (t30).

Ines: qual è la filosofia che sta dietro la nascita di questo progetto?

Vittoria: Allora sicuramente il guardare la persona con disabilità come a una persona che può crescere, svilupparsi, maturare e quindi non un bambino da accudire, non un malato da curare... Insomma non una visione assistenzialistica, ma una visione che chi crede nella persona che può crescere diventare adulti nonostante i suoi limiti come... come li abbiamo tutti. Ecco quindi nel 2002 diciamo è stato veramente precursore, no, di quello che poi... dei principi che si sono affermati successivamente con la convenzione dell'ONU nel 2006 (t14).

Di conseguenza – per far fronte alla carenza dei finanziamenti – attraverso una serie di strategie delle varie équipe e di sacrifici richiesti alle stesse persone interessate (t15), l'accompagnamento alla vita adulta conduce poi le persone con impairment intellettuale a stare da sole in appartamento, chiamando in caso di bisogno (Fig. 42 e t13), rivolgendosi agli assistenti se serve (t31) e sapendo cosa fare in caso di emergenza (t30), perché in fondo *essere autonomi* significa «sapere quando chiedere aiuto» (t13).

Tante volte ragioniamo proprio sul...sul risparmio, sul concetto di risparmio e fanno fatica anche a concedersi l'attività sportiva piuttosto che andare ad un concerto, perché facendo un po' il resoconto delle spese... delle entrate e uscite non ci stanno dentro (t15).



Fig. 42: Appunti (22) dal diario di bordo

Claudia: hanno capito che l'autonomia è sapere quando chiedere aiuto, a chi chiedere aiuto e come chiedere aiuto, ma non pensano di saper fare tutto da sole assolutamente (t13).

Kristael: Per il resto cucinano e fanno la spesa da soli, se hanno difficoltà chiedono agli assistenti, non ci sono educatori qui (t31).

Anna: l'altra condizione è quella di avere un minimo di consapevolezza per poter vivere con gli altri e chiedere aiuto, perché di notte non c'è nessuno e quindi devono essere in grado di chiamare [omissis] se sono in difficoltà (t30).

Altri temi emersi durante le interviste hanno riguardato il *dopo di noi*, la Convenzione Onu, la vita affettiva e sessuale, nonché l'assistenza sessuale, che è avvertita più come

«un'esigenza di chi ha una disabilità motoria» (t14) e che è persino in grado di «far diminuire le donazioni alla fondazione» (t30).

Vittoria: Allora a riguardo io ho un parere personale anche se dopo mi sono formata con l'esperienza con i ragazzi... lo credo che sia più una risposta a chi ha una disabilità di tipo fisico, perché vedo che quando loro, i nostri ragazzi hanno la possibilità di stare insieme e fare l'amore... avere un rapporto non significa quello che è... che noi possiamo pensare per forza di cose. Può voler dire stare vicino, accarezzarsi, tenersi per mano... loro quindi vedo che questo tipo di approccio li soddisfa, sì non vedo proprio questo bisogno di... di chiamare una persona esterna. È più... penso che che sia più importante lavorare sulla comunicazione, sul conoscersi perché è vero che magari c'è una spinta, un bisogno però l'ostacolo che loro incontrano è Come trovo una ragazza e come... come posso comunicare che ho questo bisogno di questo, di quello, cosa mi fa piacere. È più un lavoro educativo. Qui abbiamo delle coppie che quindi possono arrivare ad avere un certo livello di intimità se li accompagniamo e in questo modo, cioè come comunicare all'altro cosa mi piace. Come fare queste richieste. Come conoscere prima se stessi e quindi pensiamo che in questo modo loro riescano ad essere più soddisfatti più consapevoli di quello che fanno e del loro bisogno di sessualità (t14).

Ines: Aspetta, scusa, non ho ben capito. Questa signora è un'assistente sessuale?
Anna: no, non è assistente sessuale. Lavora allo sportello di consulenza handicap in Ticino. Anche perché, devi tener presente una cosa...Il Ticino è molto cattolico e quando la fondazione ha promosso l'accarezzatore, l'accarezzatrice, ha visto le proprie donazioni calare drasticamente (t30).

Si discute di vita affettiva e sessuale nelle strutture residenziali del caso II. Alcune équipe hanno anche organizzato (t30 e t31) o stanno organizzando dei corsi (t14) a riguardo.

Anna: sì, allora al centro diurno se ne parla. Non credo che sia intesa come educazione, ma come richiesta dell'utente...Se serve, se l'utente ne fa richiesta, se ne parla. Nella scuola invece il pomeriggio ci sono i corsi... ci sono questi temi teorici che vengono trattati in modo molto pratico partendo da quello che loro sanno. Allora se nel corso si parla di sessualità non lo so, ma se ne hanno voglia, se si parla ad esempio dell'amore, allora sì, partendo da lì si può parlare di tutto. Poi c'è una persona qui in Canton Ticino che organizza questa formazione e le abbiamo già chiesto di venire a dare dei corsi ai ragazzi... (t30).

Ines: si parla di sessualità qui nella SVA?
Kristael: sì, abbiamo organizzato anche un corso...ora le do il foglio dove è un po' spiegato
Ines: grazie
Kristael: solo che al momento gli abitanti non hanno espresso l'esigenza di parlarne. Hanno le fidanzate comunque e possono portarle qui a casa (t31).

Vittoria: finora ci abbiamo lavorato però a livello individuale e comunque sì, non nego che sia... che non sia semplice lavorare su questo aspetto. Pensi sempre di sbagliare. Per fortuna siamo un'équipe e quindi ci confrontiamo. Però ci abbiamo lavorato insomma a livello individuale o di coppia... Adesso ci stiamo impegnando un po' di più, perché vorremmo fare anche un percorso a gruppi in modo tale da dare degli stimoli anche a chi non chiede, perché non tutti ragazzi... alcuni sono bloccati...sempre senza imposizioni, infatti l'abbiamo proposto e poi abbiamo raccolto le adesioni, però vorremmo stimolarli un po' di più e affrontare ancora di più queste tematiche. Quindi proprio quest'anno stiamo progettando questo percorso che ha tanti argomenti e andremo avanti penso 3-4 mesi con degli incontri di gruppo ogni due settimane (t14).

Ci sono anche coppie che hanno deciso di sposarsi (t14) o che già si sono sposate (t13), ma che – per motivi economici probabilmente (non ci sono abbastanza appartamenti a disposizione) – continuano a convivere con altre persone.

Vittoria: Ad esempio le due coppie che conoscerai più tardi sono quelle che stanno insieme da tanti anni, hanno fatto un bel percorso che le ha portate alla convivenza. Convivono da 15 anni, quindi vogliono sposarsi eccetera

Ines: ed abitano da sole le coppie?

Vittoria: abitano in quattro (t14).

Claudia: Dopo qualche anno Marco e Rebecca si sono sposati e questo ha determinato dei grossi cambiamenti, perché Rebecca ha cominciato a sentire molto stretta quella situazione, perché individuandosi come donna sposata non riusciva a tollerare bene il fatto che dovesse vivere con altre due persone. Voleva una situazione di coppia, quindi si è presentata l'opportunità per una serie di motivi di prendere questo appartamento e quindi abbiamo pensato bene di farli venire a vivere qui all'inizio da soli. Poi con la prospettiva che comunque questo appartamento sarebbe stato occupato anche da altre due persone, come ora che con loro vive [omissis] (t13).

Tuttavia parlare di sessualità e della possibilità che ci si avvalga di un'assistente, qualora servisse, fa emergere atteggiamenti che rispecchiano la reticenza (avvertita un po' dovunque) a parlare di tematiche considerate ancora adesso un tabù (t13).

Claudia: No, non sono temi che io sento... Non se ne parla molto spesso, però secondo me va anche bene così... Perché se ne dovrebbe parlare? Cioè si parla di affettività e sessualità della non disabilità? [sorride] (t13).

Relativamente alla Convenzione ONU e alla legge sul *dopo di noi* (esistente solo nel nostro Paese) emerge una conoscenza non molto condivisa in Italia tra gli *addetti ai lavori* (t13, t15 e t16).

Ines: Cosa pensi della legge sul dopo di noi?

Claudia: [silenzio] non la conosco nei dettagli, veramente ti direi sciocchezze... (t13).

Ines: senti, la convenzione ONU, cioè la ratifica della convenzione ONU che l'Italia ha fatto, nel 2009, pensi che abbia in qualche modo influito sulla qualità della vita delle persone disabili?

Claudia: ehm... [bisbiglia di non saperne granché e di andare avanti, se possibile] (t13).

Ines: rispetto alla ratifica della convenzione ONU

[silenzio] (t15)

Ines: Pensate che la ratifica della Convenzione ONU abbia portato delle modifiche relativamente alla vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva?

Educatore1: mah, la Convenzione ONU in Italia ha portato sicuramente dei cambiamenti...ad esempio la norma UNI che è stata creata subito dopo la convenzione ONU, poi sinceramente non ho idea di quali siano state le ricadute sul territorio italiano e di quanto poi la convenzione abbia cambiato gli usi e le abitudini per quanto riguarda l'approccio alla disabilità...quindi non saprei risponderti in maniera esaustiva (t16).

Coloro che la conoscono, sostengono che la Convenzione – insieme all'esistenza di esperienze di vita indipendente (che c'erano già prima della ratifica della Convenzione) – abbia fatto sì che altre realtà decidessero di cominciare a sperimentarsi (t14, t15 e t16).

Ines: Secondo te la ratifica della convenzione ONU ha modificato qualcosa in Italia rispetto proprio all'indipendenza abitativa delle persone che hanno una disabilità intellettiva? Ora non pensare soltanto a questa esperienza...pensa in generale in Italia

Vittoria: per quello che conosco io, penso che sia stato lento il processo, perché ancora oggi stanno nascendo, no, tanti progetti come questo (t14).

Ines: l'Italia ha ratificato nel 2009 la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
Educatore₁: ah!

Ines: pensate che abbia dato il via per modificare un po' la condizione abitativa per le persone che hanno disabilità intellettiva?

Educatore₁: mah, no, non penso. Cioè questa esperienza specifica esiste già prima della convenzione, da più tempo, però probabilmente la convenzione dà spazio anche ad altre realtà... (t15).

Educatore₂: per avviare insomma progetti di questo tipo...il rispetto al poter vivere una vita indipendente (t16).

Situazione riscontrata anche in Svizzera, dove esperienze di vita indipendente esistevano già prima della Convenzione (t30 e t31) e la ratifica ha sollevato la questione inerente la condizione scolastica (t30).

Ines: è cambiato qualcosa qui in Canton Ticino dopo l'approvazione della Convenzione ONU?

Anna: beh, sai se ne è parlato molto e so che ora a livello scolastico ci si sta muovendo...

Ines: ci sono ancora le scuole speciali in Svizzera, no?

Anna: Allora in Svizzera non dappertutto, cioè non so come funziona in Svizzera interna. Qui in Ticino però ci sono le scuole speciali...delle classi inserite dentro a un istituto scolastico. Però appunto grazie alla convenzione dell'ONU gli effetti secondo me sono stati tanti sull'infanzia e su queste classi inclusive. Qui ora grazie a queste classi speciali non ci sono più gli istituti separati

Ines: Ah ok

Anna: cioè le classi sono inserite in un istituto scolastico normale

Ines: sì, è chiaro. In Italia si chiamavano classi differenziali...

Anna: però a livello di abitazione la Convenzione non ha ancora modificato niente...mi verrebbe da dire

Ines: beh, sì...Insomma già da 30 anni lavorate nell'ottica dell'autodeterminazione

Anna: sì, esatto. E del diritto alla vita indipendente per la persona che lo Stato dovrebbe ora garantire con la Convenzione (t30).

Ines: cosa è cambiato qui in Svizzera dopo la ratifica della Convenzione ONU in relazione all'indipendenza abitativa delle persone con disabilità intellettiva?

Kristael: mah, praticamente niente, visto che si lavorava già da tempo in direzione dell'indipendenza (t31).

In relazione alla possibilità per le persone con impairment intellettivo di vivere una vita indipendente, la Convenzione sembra aver apportato un cambiamento di visione delle persone disabili, supportato dall'esistenza di esperienze abitative (t15).

Ines: e rispetto alla Vita indipendente in generale, la Convenzione secondo voi ha portato un cambiamento in Italia oppure no?

Educatore₂: un cambiamento di visione sicuramente...Secondo me poi che certe realtà, come la nostra, esistessero già da prima però comunque ha fatto... è stato uno spunto insomma per vedere la persona in un'altra ottica (t15).

Tra gli *addetti ai lavori* sembra essere importante il fatto che le persone con impairment intellettivo provino a vivere una vita indipendente (t14), per almeno due motivi.

Il primo è relativo all'evidenza che l'esperienze di vita influenzino le competenze di ciascuno (t31); il secondo fa riferimento alla necessità che imparino a fare delle scelte, discostandosi dalle figure di riferimento (t14) e comprendendo che «essere autonomi significa avere bisogno di tutto» (t13).

Ines: Secondo te l'indipendenza abitativa influisce in qualche modo sulla qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva?
Vittoria: assolutamente sì, perché possono fare le loro scelte, soprattutto avere un pensiero autonomo...(t14).

Ines: secondo lei le precedenti esperienze di vita influiscono sulle competenze attuali di chi ha un impairment intellettivo?
Kristael: assolutamente sì. Come accade per chiunque altro (t31).

Vittoria: distanziarsi anche dalle figure di riferimento, che spesso insomma ti condizionano...come accade con tutti noi. Rendersi indipendenti vuol dire vedersi, capire chi sono e che bisogna fare delle scelte (t14).

Ines: A cosa pensi se ti dico Vita indipendente
Claudia: mah, una frase che non vuol dire...vuol dire tutto e non vuol dire niente, perché insomma poi quello che dico costantemente a loro è che non esiste l'autonomia. Esiste il riconoscersi reciprocamente, capire che tutti abbiamo bisogno di tutto (t13).

Per far sì che tali esperienze si propaghino, è certamente necessario un cambiamento culturale (t13 e t16, Educatore₃), che sia in grado anche di far trovare una reale occupazione lavorativa alle persone con impairment intellettivo (t14 e t16, Educatore₄) – considerato che lavorano quanto gli altri lavoratori (t15) – e che apporti un (maggiore) investimento economico (t15).

Claudia: ma secondo me c'è un regresso, cioè siamo molto molto indietro dal punto di vista culturale sicuramente, cioè ma non solo...Cioè secondo me anche distinguere in un *noi* e *loro* che non facciamo solo noi. Pensa, ad esempio, a tutte le associazioni che esistono... Cioè mi sembra di creare delle discriminazioni, tra gli stessi disabili e allora ci stanno quelli di serie A e quelli di serie B...(t13).

Educatore₃: è anche necessario che il territorio si renda disponibile, diciamo, a interagire con queste persone, perché ad esempio ci sono dei territori circostanti che non sono così disposti insomma ad effettuare questo tipo di integrazione o semplicemente anche a relazionarsi in maniera corretta...Mentre invece qui da noi abbiamo la fortuna che, ad esempio, anche pensando ai piccoli esercenti commerciali, qui in centro hanno comunque sensibilità, insomma, no, verso i ragazzi (t16).

Ines: Secondo te in quale altro ambito bisognerebbe lavorare in Italia per fare in modo che si possa sviluppare effettivamente l'inclusione?
Vittoria: Beh, penso il lavoro...penso che nelle altre regioni non ci sia questa questa situazione... Noi siamo fortunati qui...abbiamo 4 ragazzi che sono proprio assunti. La maggior parte di loro che lavorano stanno con borse lavoro (t14).

Ines: cioè secondo voi la situazione attuale è soddisfacente? Va bene?
Educatore₄: beh, no, forse sul lavoro, sull' inclusione lavorativa bisognerebbe lavorare ancora e quindi magari evitare i tirocini o le borse lavoro. Bisognerebbe avere un'assunzione vera e propria, perché appunto senza... senza lavoro, senza entrate, comunque è difficile poi avere una vita indipendente... (t16).

Ines: i €300 a cui accennavi di borsa lavoro, vengono date a fronte di quante ore lavorative?
Educatore₁: allora adesso questo non è il nostro settore, perché c'è il servizio inserimento lavorativo che se ne occupa...però se non sbaglio sulle 25 ore lavorative. Però diciamo che alcuni di loro sono in borsa lavoro, ma rendono quanto un lavoratore normodotato quindi poi se non ci sono, se non sono presenti al lavoro, creano dei disagi anche agli altri...
Educatore₃: sì, e poi c'è anche il fatto che anche le persone che prendono uno stipendio non so bene a quanto ammonti, ma hanno la percezione di prendere troppo poco
Ines: cioè come vivono il fatto di lavorare e avere uno stipendio così basso?
Educatore₄: mah, non so...mi sembra che sono anche brave perché si accontentano, cioè fanno proprio una presa di realtà generale della propria condizione di vita. Alcuni chiedono

aiuto alle famiglie anche attraverso noi e quindi la famiglia, chi può, da un contributo. Dipende insomma da come sta anche la famiglia economicamente, però, ecco, sicuramente tante cose non se le possono concedere perché non se le possono permettere poi per assurdo abbiamo delle famiglie invece che ho dei bei ragazzi che hanno (t15)

Educatore₁: Beh, politico-economico sicuramente, perché comunque alcuni dei nostri ragazzi non ricevono neanche la pensione di invalidità quindi fanno affidamento solo sulle loro entrate lavorative e per lavorative si intende borsa lavoro che corrisponde più o meno €300 mensili. Essendo persone che vivono in autonomia, che quindi si devono pagare le spese personali, il vitto e l'alloggio, perché tutti i nostri ragazzi pagano l'affitto e a parte quelli di questa casa specifica che comunque è pagata dall'azienda sanitaria, sia un problema l'aspetto economico (t15).

Anche in Ticino emerge la questione relativa al basso compendio che le persone con impairment ricevono lavorando. Tuttavia, nel caso della Svizzera si tratta di «qualcosa in più» che si somma, pur non intaccandola, alla pensione d'invalidità che percepiscono (t30).

Ines: E a quanto ammonta il salario sociale?

Anna: varia dai 4 ai 7 franchi a l'ora, perché loro comunque non...è un salario che gli garantisce di vivere e loro hanno la rendita in Ticino poi quando hai una rendita, che non raggiunge mai il limite del minimo vitale, hai diritto a una prestazione complementare che è una sorta di sussidio versato dal Cantone e quindi questo salario non va intaccare né la rendita né la prestazione complementare normalmente... è qualcosa in più (t30).

Ulteriore questione emersa è quella relativa alla difficoltà di lavorare con la famiglia (t16 e Fig. 43), per fare in modo che comprenda quanto sia importante *lasciare crescere* il proprio/la propria figlio/a, lavorando al contempo sull'accettazione di sé (t13) e assumendosi (famiglia ed educatori) la responsabilità del rischio che, talvolta, possano commettere degli errori (t30).

Educatore₃: un'altra cosa importante è la famiglia, perché spesso la famiglia è molto restia insomma verso questi progetti e non pensa tanto al bene del figlio. Pensa magari, diciamo, a una visione più di accudimento insomma del figlio che appunto è contraria all'indipendenza e quindi il lavoro con la famiglia non mi risulta sempre semplice oppure richiede un po' più di fatica (t16).

Query Report [HU: Caso II]
P 1: diario di bordo_gruppo appartamento B-B1 e B2.docx 11/07/17
Codes: [ruolo genitori]

Mi dice che il lavoro con i genitori non è per nulla semplice. In alcuni c'è stata la sensazione che volessero sottrargli i figli. Altri invece avevano chiesto, ad esempio, di staccare la corrente alle 11 di sera, perché altrimenti guardavano la tv e poi erano stanchi il giorno dopo a lavoro. Mi dice che lei cerca sempre di restituirgli l'adulità e che, ad esempio, sulle scelte che i ragazzi fanno intervieni spiegando che se hanno scelto qualcosa, non esiste che poi la madre dica che non si può fare.

Fig. 43: Appunti (23) dal diario di bordo

Claudia: Riescono a trovare delle strategie, perché hanno riconosciuto da subito. Si sono riconosciuti, si guardano allo specchio. Non è un caso che invece altre persone non si guardano allo specchio, non hanno proprio lo specchio in camera

Ines: eh, per quello te lo chiedevo, rispetto anche al contesto familiare, perché mi è capitato, no, di non poter neanche dire che sto facendo una ricerca sulla disabilità

Claudia: sì (t13).

Anna: Un altro momento è stato in cui c'era una situazione dove uscivano di notte non tutti

andavano, non ci eravamo accorti che andavano in un appartamento di una ragazza che era stata qui e lì c'erano delle persone adulte che arrivavano, fumavano erba, si ubriacavano, poi c'erano storie anche di relazioni sessuali... non si e quindi e non c'era assolutamente in quella ragazza là. L'abbiamo scoperto per caso e quindi non era più chiaro fino a quando...abbiamo cercato di fare un lavoro un po' di presa di coscienza... (t30).

Per quanto concerne la retorica discorsiva, è stato riscontrato l'utilizzo del termine *ragazzi* tra gli educatori italiani (per un totale di 60 occorrenze). Un'educatrice svizzera ha esplicitato che stesse usando la parola *ragazzi*, poiché le persone a cui si stava riferendo erano venticinquenni. Relativamente al termine *normale*, invece, il suo uso è stato riscontrato una volta tra gli *addetti ai lavori* svizzeri in riferimento agli appartamenti di civile abitazione che solitamente gli educatori non vanno a visitare (a differenza, cioè, di quanto fanno con gli *appartamenti protetti*). Infine, è stato rilevato – all'interno della stessa intervista – anche l'utilizzo del termine *normalizzante* in relazione alla convivenza che una persona stava avendo con la propria sorella (motivo per cui l'équipe stava optando per una soluzione abitativa diversa).

5. Studio di caso III

Lo studio di caso III è costituito da tre appartamenti inclusivi tedeschi e da una casa-famiglia di Roma (Tab. 16), la quale – per i motivi che spiegheremo nei paragrafi successivi – non configurandosi come la classica casa-famiglia è stata inserita tra le *eccellenze*.

Strutture residenziali caso III		
Tipologia	Frequenza	Responsabile
appartamento inclusivo B	1	F
appartamento inclusivo C	1	F
appartamento inclusivo D	1	F
casa-famiglia E	1	M
Totale	4	3 F e 1 M

Tab. 16: Strutture residenziali caso III

5.1 Osservazione del contesto

La maggior parte (3 su 4) delle strutture residenziali del caso III sono ubicate fuori dal tessuto urbano e nessuna di essa gode di luoghi ricreativi nei propri paraggi. Tuttavia, le persone che abitano nell'appartamento inclusivo B e nella casa-famiglia E frequentano abitualmente dei luoghi ricreativi, servendosi dei mezzi pubblici (Tab. 17), pur non essendo questi ultimi nelle immediate vicinanze.

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)				
PRIMARY DOCUMENTS	CODES			
	freq. luoghi ricr.	luoghi ricr.	mezzi pubbl.	ubicazione
P 7: app. inclusivo B	1	0	1	fuori tessuto urbano
P 8: app. inclusivo C	0	0	1	fuori tessuto urbano
P 9: app. inclusivo D	0	0	0	fuori tessuto urbano
P10: casa-fam. E	0	1	1	nel tessuto urbano
TOTALS	0	2	2	4

Tab. 17: Contesto urbano strutture residenziali caso III

L'ubicazione degli appartamenti inclusivi C e D è quella che più ha destato in noi preoccupazione rispetto a una possibile emarginazione degli abitanti, i quali di fatto sono costretti ad attendere gli studenti per poter fare la spesa (Fig. 44).

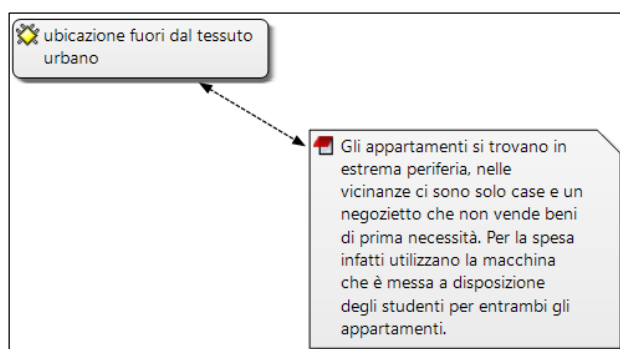


Fig. 44: Memo (2)

Dell'ubicazione delle strutture destinate alle persone con impairment abbiamo avuto modo di parlarne anche nel corso dell'intervista con la responsabile di un appartamento inclusivo, secondo la quale anche una casa-famiglia (in cui cioè non vi è la convivenza tra persone con impairment e persone senza impairment) è in qualche modo inclusiva se ubicata al centro di una zona che offre servizi frequentati dai suoi abitanti (t33).

Ute: la Germania era così fino a qualche anno fa o qualche decennio fa. Le case per le persone disabili erano un po' fuori mano, non nel centro della città proprio qui nel centro della zona residenziale o qualcosa di simile...penso che però che quando l'appartamento sia al centro di una zona residenziale e le persone disabili vadano a fare la spesa, dal medico o cose così, alla fine è inclusivo anche il loro appartamento seppure non vivano in centro e con altre persone disabili e non con persone senza disabilità (t33).

Relativamente all'appartamento inclusivo B, è stato interessante osservare – come si evince dalla figura 45 – che sul citofono ci fossero i cognomi e i nomi degli abitanti, così come avviene per qualsiasi appartamento di civile abitazione.

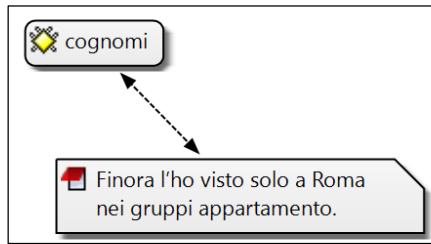


Fig. 45: Memo (3)

Tutte le strutture residenziali, compresa la casa-famiglia E e gli appartamenti inclusivi B e D che sono abitati da un numero elevato di persone (9 e 10), garantiscono la privacy a ciascun abitante (Tab. 18). Situazione questa non riscontrabile solitamente nelle classiche case-famiglia, come emerso dall'analisi delle strutture del caso I.

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)		
PRIMARY DOCUMENTS	CODES	
	n. abitanti	privacy
P 7: app. inclusivo B	10	sì
P 8: app. inclusivo C	6	sì
P 9: app. inclusivo D	9	sì
P10: casa-fam. E	6	sì

Tab. 18: Situazione interna strutture residenziali caso III

La possibilità di affittare a studenti e/o a turisti delle camere all'interno della stessa struttura in cui si trova la casa-famiglia, è una caratteristica della casa-famiglia E (Fig. 46, lett. a.), in cui durante i pasti (in modo particolare la cena) tutti gli abitanti hanno occasione di poter ritrovarsi (Fig. 46, lett. b.).

Query Report [HU: Caso III]

a. P 3: casa-famiglia E.docx 12/10/16 **b. P 3: casa-famiglia E.docx 03/11/16**
 Codes: [inclusione] Codes: [inclusione]

Nella stessa struttura vi sono degli ospiti esterni (turisti e studenti fuorisede fissi). In passato vi erano più studenti e meno turisti, ora è praticamente il contrario. I pasti sono infatti il momento di aggregazione per eccellenza in cui tutti le persone che abitano in struttura si ritrovano ai tavoli a mangiare.

Fig. 46: Appunti (24) dal diario di bordo

La cena costituisce una delle modalità aggregative anche nell'appartamento inclusivo B, dove atteggiamenti in qualche modo disabilitanti sembrano ancora essere presenti tra alcuni studenti (Fig. 47).

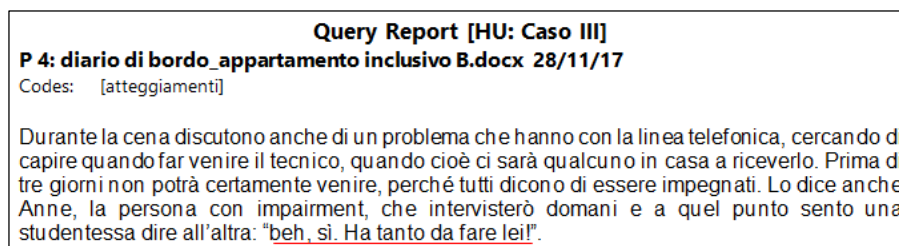


Fig. 47: Appunti (25) dal diario di bordo

5.2 La voce degli *esperti*

Per quanto concerne gli *esperti*, hanno deciso di partecipare alla ricerca 4 abitanti degli appartamenti inclusivi B e C, così distribuiti: 3 dell'appartamento inclusivo B e 1 dell'appartamento inclusivo C. Nelle interviste si è parlato della nascita del progetto, della convivenza con gli studenti universitari, del lavoro, del significato del termine *inclusione* e del tempo libero.

Durante le interviste gli assistenti personali delle persone con impairment erano presenti. Nel caso dell'appartamento inclusivo B è stata una nostra esplicita richiesta, poiché, dovendo conversare in tedesco, avrebbero potuto aiutarci a comprendere eventuali parole non pronunciate correttamente dagli *esperti* o da noi stessi e in caso di incomprensione linguistica avremmo potuto avvalerci della lingua inglese. Nel caso di C la richiesta non è stata avanzata, poiché era evidente l'educatrice non sarebbe andata via. In entrambi i casi ne abbiamo approfittato per domandare anche agli assistenti cosa pensassero di particolari argomenti e, poiché intervistati lungo l'intervista che stavamo conducendo agli esperti, negli estratti riportati sono stati identificati anche loro con la lettera *e*.

Nell'appartamento inclusivo B abbiamo notato che l'équipe è solita dare del *lei* alle persone meno giovani. Pratica che abbiamo molto apprezzato e seguito anche noi lungo le interviste.

Relativamente alla nascita del progetto, in un caso c'è stata una preparazione durata tre anni e solo di recente il trasferimento nell'appartamento (e49). Nell'altro caso, invece, gli abitanti convivono da circa due anni (e50).

Ines: Quando è stato creato questo appartamento inclusivo?
Markus: nel 2015 c'è stata la preparazione
Albert: e poi abbiamo cominciato a trasferirci.
Ines: da quando?
Markus: dal primo ottobre
Ines: di quest'anno?
Albert: sì, ma io già all'inizio di agosto...ehm...settembre (e49).

Viviane: da due anni e mezzo (e50).

La motivazione per cui si è deciso di formare un appartamento inclusivo fa riferimento al divertimento che ne consegue (e49, Markus) e al desiderio di non volere stare con altre persone disabili (e49, Albert).

Ines: mmmm. Perché la scelta di formare un appartamento inclusivo?

Markus: perché è figo!

Albert: E volevamo qualcosa di completamente diverso, non volevamo più andare con i disabili, ma ne volevamo uno completamente nuovo attraverso un progetto del genere...(e49).

Precedentemente alla coabitazione la maggior parte degli intervistati abitava a casa dei genitori (e49), ma secondo loro non era un'esperienza divertente (e49 ed e50). Difatti, *stare a casa* sarebbe noioso (e50) e anche gli altri che lavorano al laboratorio protetto – e che ora vivono con i genitori o in altre tipologie di appartamenti – vorrebbero abitare con gli studenti universitari (e50).

Ines: E prima di venire ad abitare qui, dove abitavate?

Markus: a casa...dai nostri genitori

Ines: entrambi?

Albert: sì

Ines: e le altre persone invece?

Markus: anche

Albert: Annika aveva già abitato da sola, ma poi è tornata a vivere con i suoi genitori (e49).

Ines: Si trova bene qui?

Markus: sì. È divertente stare con gli altri (e49)

Ines: ti trovi bene qui?

Christine: sì, a casa sarebbe peggio

Ines: in che senso?

Christine: qui mi diverto a stare con gli altri. Cuciniamo, facciamo la spesa. È divertente. A casa da sola sarebbe brutto (e50).

Christine: gli altri che lavorano al laboratorio protetto trovano questo progetto interessante e vorrebbero pure loro abitare qui.

Ines: e dove abitano invece?

Christine: a casa o in altri appartamenti, ma non come questo (e50).

Dello stesso parere è chi aveva già avuto esperienze di vita fuori casa dei genitori (e51).

Ines: Vorrei capire come si trova qui

Anne: bene. È bello qui. Sono tutti carini

Ines: ma questa convivenza con gli studenti com'è?

Anne: per ora va tutto bene e io preferisco abitare qui che altrove (e51).

Al fine di rintracciare studenti universitari che avessero intenzione di abitare nell'appartamento, sono stati pubblicati degli annunci sul sito WG-gesucht.de⁸⁷ e selezionati successivamente dagli stessi *esperti* e dall'equipe (e49).

⁸⁷ Sito simile all'italiano Bakeca.it.

Ines: Come avete fatto a trovare gli studenti?
Markus: via internet. C'è un sito, si chiama WG-gesucht e quindi hanno visto l'annuncio e si sono proposti
Ines: mmm, e chi li ha scelti poi?
Markus: io e gli altri del progetto...
Ines: capito (e49).

Solitamente di giorno gli *esperti* si recano al laboratorio protetto⁸⁸ (e49), mentre nel fine settimana cercano di partecipare alle attività di loro interesse proposte dal territorio, qualora gli studenti possano accompagnarli (e50). Questione sulla quale torneremo nel paragrafo successivo, essendo emersa anche dalle interviste agli *addetti ai lavori*.

Markus: ci alziamo per le cinque. Verso le 7 viene a prenderci [omissis] per portarci al laboratorio protetto (e49).

Christine: da due anni mezzo lavoro anche nel laboratorio protetto.
Ines: che orari hai a lavoro?
Christine: dalle 8.00 alle 16.00
Ines: tutti i giorni?
Christine: no, il fine settimana ce l'ho libero (e50).

Ines: bene! E cosa fai in genere il sabato?
Christine: cerco sul giornale locale cosa c'è in città e vedo se potrò andarci
Ines: in che senso?
Christine: se qualcuno di loro [indicando gli studenti] può accompagnarci (e50).

Relativamente al significato della parola *inclusione*, da un lato, emerge l'apporto dell'esperienza che le persone stanno vivendo, – le quali assegnano al termine *inclusione* il significato della condivisione (e49, Markus) – dall'altro, la confusione terminologica tra *integrazione* e *inclusione* da parte degli assistenti personali (e49, Assistente₁).

Ines: cosa intendete voi con la parola inclusione?
Markus: tutti insieme
Ines: in che senso?
Assistente₁: disabili e non disabili?
Markus: sì.
Assistente₁: che i non disabili e i disabili possano vivere insieme.
Ines: ok. Questo è per lei inclusione?
Markus: sì, che tutti possono stare con tutti.
Ines: Capito. E lei cosa intende per inclusione?
Assistente₁: Mah, prima si parlava di integrazione, ora di inclusione. I termini cambiano, ma alla fine significa sempre che tutti stiano con tutti (e49).

5.3 La voce dei *addetti ai lavori*

Tra gli *addetti ai lavori* del caso III rientrano anche gli studenti che convivono negli appartamenti inclusivi tedeschi partecipanti alla ricerca, poiché – durante l'indagine abbiamo scoperto – percepiscono una piccola retribuzione in quanto sono responsabili in caso di

⁸⁸ Sono laboratori in cui le persone svolgono attività produttive e per le quali vengono retribuiti.

emergenza di fornire assistenza durante la notte alle persone con impairment. Di conseguenza, 6 persone hanno preso parte allo studio, in qualità di educatori (3), operatore (1 psicologo responsabile della casa-famiglia) e studenti coinquilini (2).

Dalle interviste con gli studenti è emerso che all'interno dell'appartamento si preferisce distinguere tra *studenti e lavoratori*, piuttosto che tra «persone disabili e persone non disabili» (t41).

Ludwig: poi qui non parliamo di persone disabili e persone non disabili, ma di studenti e di lavoratori (t41).

Relativamente allo sviluppo dei processi inclusivi che le strutture residenziali dovrebbero mettere in atto, proprio a seguito della ratifica della Convenzione ONU, emerge la promozione di occasioni in cui persone con impairment e persone senza impairment trascorrono del tempo insieme, non solo a casa ma anche all'esterno per incentivare il tempo libero delle persone con impairment (Fig. 48). Ciò deriva probabilmente dalla concettualizzazione dell'*inclusione* come occasione per stare tutti insieme e (t41) come «la possibilità che tutti, a prescindere dalle proprie condizioni, partecipino alla società insieme agli altri» (e49, Assistente₂ e t32). Allo stesso modo, la società «deve fare qualcosa per cambiare il sistema» (t32, t41) e far sì che ciò si realizzi.

Query Report [HU: Caso III]
P 4: diario di bordo_appartamento inclusivo B.docx 29/11/17

Nel weekend poi generalmente devono organizzarsi per andar fuori, uno studente con una persona disabile.

Fig. 48: Appunti (26) dal diario di bordo

Ludwig: per me significa che persone diverse si uniscano insieme (t41).

Assistente₂: per me significa che tutti, a prescindere dalle proprie condizioni, possano partecipare alla società insieme agli altri (e49)

Ulrike: che chiunque con le proprie capacità può partecipare al sistema sociale. Quindi, se io se ho una disabilità e le mie capacità di prendere parte alla società è limitata, la società deve fornirmi supporti in grado di poter parteciparci. È solo nel processo reciproco che devo essere supportato, ma la società deve anche fare qualcosa per cambiare i propri sistemi sociali, quindi questo processo io la chiamo "inclusione" (t32).

Responsabile: eh... in principio significa che non è la persona con disabilità che deve adattarsi alla società, ma è la società che deve fare tutto per lei (t41, Responsabile).

Tuttavia, tale cambiamento non è semplice. Ne sono un esempio le difficoltà riscontrate a scuola (t41) e il fatto che per molte persone la disabilità non esiste (t33). Motivo per cui «la società impiegherà davvero molto tempo» per cambiare (t33).

Responsabile: Quella è la parola d'ordine, sì, ma per esempio a scuola gli insegnanti dicono

che l'idea suona bene, ma poi nella pratica non funziona, perché non ci sono abbastanza professionisti in grado di assistere le persone con disabilità... (t41, Responsabile).

Ute: e abbiamo una società che impiegherà davvero molto tempo per lasciare un segno e provare questo cambiamento. La disabilità per molte persone è semplicemente sconosciuta (t33).

Interessanti ci sono sembrate le occasioni che gli abitanti con e senza impairment hanno di stare insieme, svolgendo delle attività fuori casa (t33).

Ute: E una volta al mese, durante il fine settimana, devono fare un'attività con una persona disabile fuori casa... tipo ora nel fine settimana [omissis] andranno a Colonia oppure vanno insieme al museo o a giocare a calcio o qualcosa del genere, insomma (t33).

Per quanto concerne la vita affettiva e sessuale, l'argomento sembra non essere ancora emerso negli appartamenti inclusivi (e49, Assistente₂), dove tuttavia gli *addetti ai lavori* si mostrano disponibili a parlarne qualora ce ne fosse bisogno (e49, Assistente₂), pur non sapendo che tipo di educazione poter fornire loro o se sia necessario aiutarli più sul piano operativo e quindi rivolgersi a un'assistente sessuale (e49, Assistente₂).

Ines: e parlate di sessualità?

Assistente₂: finora no

Markus: ma ne possiamo parlare!

Assistente₂: sì, certo. Se ce n'è bisogno, ne parliamo. Ne siamo responsabili, perché fa parte della vita

Ines: ok e come potreste aiutarli in quest'aspetto?

Assistente₂: nella sessualità?

Ines: sì

Assistente₂: eh... è una domanda nuova...è difficile, perché la domanda è: hai bisogno di supporto? O hai bisogno di aiuto a livello di idee..., non sai bene come funziona?

Ines: cioè potreste fornire una formazione o servirvi magari di un'assistente sessuale?

Assistente₂: sinceramente non lo so...non è ancora emerso quest'aspetto

Markus: ci voglio pensare.

Assistente₂: Diciamo che non abbiamo alcuna educazione specifica su questo, ma penso che se ce ne fosse il bisogno, l'argomento verrebbe fuori (e49).

Relativamente alla Convenzione ONU, emerge una scarsa conoscenza tra gli assistenti delle persone con impairment, i quali rimandano la domanda alla responsabile del progetto (e49, Assistente₂).

Ines: Senti, sai se qui in Germania dopo la ratifica della Convenzione ONU

Assistente₂: [sguardo perso, sorride] fra un po' arriva la responsabile, puoi chiedere a lei...(e49).

La ratifica sembra avere influito nello sviluppo di appartamenti di questo tipo (t41 e t32), nella disponibilità di un budget personale fornito alle persone con impairment che gli consenta di vivere negli appartamenti (t41). Tuttavia, la situazione scolastica è ancora complessa, vista l'esistenza ancora oggi delle scuole speciali (t41). Altre difficoltà riguardano l'accessibilità fisica (t32) e alle informazioni, giacché molto poco è tradotto in lingua facile (t32), così come la logica assistenzialistica diffusa nelle istituzioni che si occupano di persone con impairment

(t32), motivo per cui si è pensato di far sviluppare progetti abitativi in cui gli stessi studenti potessero intervenire in caso di necessità (t32).

Ines: è cambiato qualcosa qui in Germania dopo la ratifica della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità

Responsabile: mah, a scuola ci sono grandi difficoltà...poi, non so il numero di appartamenti è aumentato così tanto

Ines: da dopo la ratifica?

Responsabile: sì, poi non so se è correlato alla ratifica, ma oggi le persone disabili hanno diritto a un budget personale e questo è utilizzato per vivere negli appartamenti (t41).

Ines: e a scuola invece com'è la situazione? Ci sono ancora le scuole speciali?

Responsabile: sì, ci sono ancora le scuole speciali. C'è un dibattito in corso se sia meglio chiuderle e tenerle e so che l'opinione comune, tanto quanto quella dei professionisti, è che dovrebbero continuare ad esserci, perché l'inclusione dei bambini disabili nelle scuole normali, per così dire, è totalmente difficile perché la classe è molto grande e ci sono troppi pochi professionisti lì per far funzionare le cose (t41).

Ines: dopo la ratifica della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità, è cambiato qualcosa in Germania?

Ulrike: beh, per esempio questi due appartamenti non c'erano, ma più che altro è stato un processo di cambiamento della legge di assistenza sociale..., cioè abbiamo l'assistenza sociale che in linea di principio è progettata per le persone che fanno una vita autonoma... pensata per le persone con disabilità. Poi si è cercato di equiparare diritti e doveri delle persone con disabilità. Ma si è ancora lontani dall'aver una legge applicata così come dovrebbe essere usata. Ci sono, ad esempio, ancora così tante altre aree della vita che non sono del tutto accessibili. La lingua è un grande ostacolo soprattutto per le persone con disabilità intellettive, abbiamo pochissime...poche cose nella vita di tutti i giorni che sono scritte in lingua facile...che poi in Germania esistono così molte forme di dire una stessa cosa [risate]. E poi, non so, nelle grandi città, ad esempio Berlino, le parti centrali della metropolitana sono prive di barriere, ma appena si è in periferia ci si rende conto che poche cose sono accessibili e poi le istituzioni in cui vivono le persone con disabilità sono molto orientate alla logica del finanziamento dell'assistenza all'integrazione, quindi se hai bisogno di un'assistente al mattino e alla sera, allora devi davvero pagarlo 24/24. Altrimenti deve esserci la possibilità di chiamare di notte in caso di necessità, ma è difficile... quasi impossibile in quel caso poter vivere in città, a quel punto stai in un'istituzione, per aver bisogno di cure di notte. Questo è stato anche lo sfondo di questa idea: portiamo gli studenti a sostenere questa eventuale necessità (t32).

Per quanto concerne l'affitto, questo risulta essere quasi gratis o perché gli studenti ricevono una piccola retribuzione dai genitori delle persone con impairment – visto che si occupano del tempo libero e dell'assistenza in caso di emergenza durante la notte – (t41) o perché percepiscono il compenso del Servizio Civile (Fig. 49).

Ines: qui come funziona? Gli studenti pagano l'affitto?

Ludwig: eh, sì. Tutti pagano l'affitto e dipende da quanto è grande la camera... io per esempio pago 350€

Ines: è grande la tua camera?

Ludwig: no, non molto...il punto è che tutto è stato appena costruito in modo tale che possa andar bene per l'handicap ed è per questo che è un po' più costoso. È tutto nuovo...e poi ognuno è di sorveglianza la notte

Ines: mmm

Ludwig: e per questo siamo pagati dai genitori e con questi soldi riusciamo a pagarci l'affitto

Ines: ah, ok. Quindi comunque paghi di meno rispetto a una stanza altrove...cioè quasi non paghi

Ludwig: sì, esatto. È quasi gratis (t41).

Query Report [HU: Caso III]

P 5: diario di bordo_app. inclusivi C e D.docx 24/11/17

La responsabile preferisce farmi vedere gli appartamenti di Tubinga, perché dice essere più nuovi di quelli di Reutlingen. Nell'intervista aggiunge che per quelli di Reutlingen gli studenti non pagano proprio l'affitto, mentre per quelli di Tubing pagano 200€ che poi è ciò che guadagnano con il Servizio Civile.

Fig. 49: Appunti (27) da diario di bordo

In relazione alla nascita del progetto abitativo, emerge che alcuni si sono sviluppati nel 2014, dopo l'esperienza dell'appartamento della cittadina di Reutlingen risalente al 1999⁸⁹ (t32). Altri sono di più recente costruzione, sembrano addirittura essersi sviluppati tardi rispetto al resto della Germania (t33), seppure siano stati preceduti da un periodo triennale di preparazione, come ci hanno riferito gli abitanti dell'appartamento inclusivo B.

Ines: ah, ok. Da quanti anni esistono questi due appartamenti inclusivi?

Ulrike: Beh, qui a Tubinga siamo dal 2014, ottobre 2014, ma a Reutlingen abbiamo aperto il primo WG 1999 (t32).

Ute: L'idea poi è stata del Signor [omissis] che già aveva in mente di provare qui a Dresda, perché non ci sono appartamenti simili in zona e in lungo e in largo hanno visto questa mappa su internet dove si trovano gli appartamenti inclusivi in Germania e la Germania dell'est era l'unica a non averne ancora uno (t33).

La motivazione che li ha spinti a scegliere un appartamento inclusivo, piuttosto che altre soluzioni, è relativa al desiderio di trovare una valida alternativa «all'istituzione classica» (t32), optando per un progetto che favorisse la convivenza tra *disabili e non disabili*, come le stesse persone disabili desideravano (t33).

Ines: e perché avete scelto di aprire un appartamento inclusivo?

Ulrike: C'era un'associazione di madri a Reutlingen che lavorava per l'integrazione e avevano una collaborazione con l'Università di *Scienze Applicate* a Reutlingen e volevano un'offerta alternativa per i loro figli gravemente handicappati poiché non volevano rivolgersi all'istituzione classica (t32).

Ines: perché metter su un appartamento inclusivo?

Ute: Sì, i residenti volevano davvero vivere insieme a persone senza disabilità, che era la principale differenza che i genitori trovavano, ma ce ci pensiamo è l'idea promossa dall'inclusione... (t33).

La preparazione a cui si è accennato poc'anzi, è relativa al servizio di *promozione all'abitare* che l'associazione gestisce. Attraverso tale servizio, un altro appartamento inclusivo potrebbe costituirsi nei prossimi anni qualora le persone che attualmente frequentano l'associazione lo desiderassero.

Ines: ok. Ma dove avete trovato le persone disabili che potessero andare a vivere nell'appartamento?

Ute: Gestiamo un servizio di promozione all'abitare. Il progetto di questo servizio dura

⁸⁹ Avremmo dovuto visitare gli appartamenti di Reutlingen, ma a pochi giorni dall'appuntamento la responsabile ci ha chiesto di andare a visitare quelli di Tubinga, poiché (ha successivamente detto nell'intervista) quelli di Reutlingen sono veramente molto vecchi (Fig. 47).

almeno tre anni e mezzo e ci possono essere persone disabili che vogliono vivere in modo diverso rispetto a come vivono ora. Che poi molto spesso accade si fermano alla vita con i genitori.

Ines: ok, quindi se ho capito bene, può anche succedere che metterete su un altro appartamento inclusivo, visto il servizio di preparazione all'abitare che gestite?

Ute: assolutamente sì (t33).

Relativamente alla convivenza, i motivi che hanno spinto gli studenti ad abitare con alcune *persone disabili* fanno riferimento all'aspetto economico (t40) e al fatto che il progetto abbia destato in loro curiosità (t40 e t41).

Studente: beh, il progetto lo trovo fantastico. Molto interessante. È economico e ho anche un bell'appartamento (t40)

Ludwig: perché ci stavamo trasferendo con gli altri coinquilini...ma poi ho deciso di provare qualcosa di nuovo

Ines: sì, ma perché proprio qui?

Ludwig: sì, ci arrivo

Ines: ok, scusa

Ludwig: ho trovato l'annuncio su internet, ho letto del progetto e ho pensato fosse interessante abitare così tante persone insieme (t41)

Tuttavia, le educatrici riportano che non sempre la convivenza funziona (t32 e t33). Studenti e persone con impairment sembrano stare insieme solo con l'intermediazione dell'educatore (t32). Nell'altro caso, trattandosi di un'esperienza cominciata da poco tempo, si è deciso d'incrementare le occasioni di aggregazione tra persone con e senza impairment – attraverso la cena, ad esempio – (t33).

Ines: e funziona questa convivenza tra studenti e persone con disabilità?

Ulrike: Sì, ma non da sola... funziona se c'è l'educatrice, altrimenti no...vengono fuori dei gruppi perché è difficile essere alla pari. Gli studenti sono molto più intelligenti e se ne stanno per conto loro, rimangono tra di loro e non chiamano le persone con disabilità per stare con loro. Se però ci sono i colleghi lì per parlarne, allora la cosa funziona abbastanza bene (t32).

Ute: anche da noi ognuno vorrebbe fare per conto proprio. Ad esempio dopo diverse discussioni, è stato deciso che la sera si ceni tutti insieme verso le 18.30/19.00, ma che comunque è possibile cenare anche prima se si vuole, pur stando poi presenti a tavola. Cioè, è importante che vivano insieme. Ecco perché si cena insieme (t33).

All'interno dell'appartamento gli studenti devono starci «il più a lungo possibile» (t32).

Ute: Il più a lungo possibile

Ines: non avete stabilito una durata?

Ute: Sì, so che questa è la scocciatura di altri appartamenti inclusivi. È difficile pensare che non accadano cambiamenti nelle persone senza disabilità... cioè non sappiamo quanto ci staranno, ma abbiamo la speranza che ci vivano per un certo periodo di tempo, che quasi certamente poi non sarà così, perché sono studenti e alla fine il percorso di vita andrà in una direzione diversa, perché potrebbero aver finito gli studi e andare altrove o conoscere altre persone, innamorarsi, ecc..., ma in linea di principio abbiamo un contratto a tempo indeterminato e speriamo che funzioni a lungo (t33).

Tuttavia, è possibile rescindere il contratto stipulato con un'agenzia immobiliare; in questo caso, l'associazione deve trovare altri studenti coinquilini o in alternativa provvedere

autonomamente alla quota dell'affitto mancante (t33).

Ines: e può succedere che dopo un mese magari uno studente se ne va?

Ute: La possibilità c'è. Lo studente non ha un contratto di locazione con noi, ma con una società di intermediazione.

Ines: e in quel caso con l'affitto come fate?

Ute: Poi a quel punto dovremmo cercare qualcun altro. E se per caso il posto resta scoperto per un anno intero, perdiamo il finanziamento

Ines: mmm...è un grosso rischio

Ute: sì. Perché l'associazione ha preso l'appartamento attraverso un finanziamento e l'affitta agli abitanti per poter rientrare nel finanziamento ottenuto (t33).

Ad ogni modo, ciò sembra non destare eccessive preoccupazioni nell'équipe (t33). Infatti, un'educatrice riferisce che «semplicemente provano a vedere come va la convivenza, che tutti scelgono in maniera democratica e che l'importante è che gli abitanti siano soddisfatti» (t33).

Ines: ma non avete paura che la convivenza non funzioni? Se qualcosa va male?

Ute: cosa dovrebbe andar male? Semplicemente proviamo è tutto in divenire, scelgono in maniera democratica. Lo ha visto anche lei ieri sera a tavola. L'importante è che gli abitanti siano soddisfatti (t33).

Dalle interviste emerge anche la questione relativa ai finanziamenti che «vengono erogati solo attraverso le associazioni» (t32) e che generalmente non vengono sovvenzionati progetti abitativi che prevedono la convivenza tra persone con e senza impairment (t32).

Ulrike: E quindi stavano cercando un'associazione...cioè in realtà era un'iniziativa studentesca che insieme a quest'associazione di genitori stavano cercando un'istituzione che fosse disposta a provare questo progetto...era quindi necessario trovare un'associazione, perché poi i finanziamenti per la sistemazione delle persone con disabilità vengono erogati solo attraverso le associazioni. E noi eravamo pronti a provare questo tipo di progetto. Puoi richiedere finanziamenti allo Stato e al Governo Federale, ma i regolamenti che regolano questi finanziamenti non prevedono che le persone con e senza disabilità vivano nello stesso appartamento e quindi il rischio è che non si ottenga alcun supporto [sorride]

Ines: interessante...e come fate a sopravvivere?

Ulrike: eh... l'appartamento che sta laggiù, ad esempio, fa parte di una cooperativa edilizia, quindi edilizia pubblica e la nostra associazione ha acquistato questi appartamenti in modo tale che non fosse necessario il finanziamento pubblico...Il punto è che però non possiamo permetterci di reiterare questa iniziativa (t32).

Negli appartamenti inclusivi particolare attenzione è posta al fatto che siano le stesse persone con impairment a fare ciò che sono in grado di fare. Al tal fine, ci si avvale della comunicazione facilitata. Il ricorso alla comunicazione facilitata fa sì che tutti siano in grado di comprendere *chi e quando deve fare cosa* (t41). Ciò è particolarmente utile con quegli studenti che tenderebbero a saltare il proprio turno per le faccende domestiche (t41).

I tempi, talvolta, sembrano dilungarsi, ma questo è l'unico modo che consente di incoraggiare l'autostima delle persone coinvolte (t33), anche strutturando talvolta le attività (come, ad esempio, la spesa) per consentire alle persone con impairment di partecipare (t32).

Ines: È utile questa tabella con le immagini?

Ludwig: sì, io per esempio mi dimentico sempre che è il mio turno e così anche [omissis] può ricordarmi che tocca a me spazzare (t41).

Ute: Certo, a volte è una sfida quando certe cose possono essere fatte più velocemente e più facilmente se fatte in modo diverso, ma ciò non è positivo perché devi incoraggiare l'autosufficienza e lasciare che tutti facciano il possibile, incoraggiando anche l'autostima (t33).

Ulrike: Dobbiamo assicurarci che anche le persone con disabilità siano sempre coinvolte, quindi gli studenti non possono pensare di far velocemente...che so? Oggi sono di strada venendo dall'università e quindi mi fermo al supermercato...no, non funziona così! È per questo che i nostri appartamenti inclusivi sono un po' più strutturati di come normalmente sono gli altri...per far in modo che le persone con disabilità siano coinvolte (t32).

Il lavoro di promozione dell'autostima sembra funzionare abbastanza bene in quelle strutture associabili alle nostre case-famiglia (Hauswohnheime), giacché negli abitanti si radica poi la percezione che quella sia casa loro e che per entrarci sia necessario essere stati invitati (Fig. 50).

Query Report [HU: Caso III]

P 4: diario di bordo_appartamento inclusivo B.docx 28/11/17

Prima di tornare in appartamento, vorrebbe far visitarmi altri due appartamenti ("Hauswohnheime", che sarebbero associabili alle case-famiglia italiane) dove abitano solo persone disabili (prevalentemente con disabilità intellettiva. In uno c'è anche una persona con disabilità sensoriale).

Riusciamo in realtà a visitarne solo uno, perché gli abitanti dell'altro non ci aprono, dicendo: "beh, non vi abbiamo invitato noi. Questa è casa nostra!" A quel punto la respinsabile prova a giustificare il loro comportamento dicendomi: "sì, è molto radicata l'idea che quella sia casa loro e che si possa entrare solo se invitati da loro stessi". Rispondo che non posso che essere perfettamente d'accordo con questa filosofia.

Fig. 50: Appunti (28) dal diario di bordo

Relativamente alle precedenti esperienze di vita, emerge l'influenza che hanno sulle competenze attuali (t41, t33 e t32) così come avviene per ciascuno di noi (t41). L'ambiente sociale gioca un ruolo decisivo sullo sviluppo della persona (t33) e coloro i quali hanno già avuto esperienze di vita con altri, magari in istituto, sono – in qualche modo – abituati a stare con gli altri (t32). Le difficoltà maggiori – tanto per le persone con impairment, quanto per le persone senza impairment – sembrano riscontrarsi in chi finora ha vissuto con i propri genitori (t32).

Responsabile: Certamente, ma penso valga per tutti questo, sia che abbiano un handicap o che non lo abbiano (t41).

Ute: le disabilità intellettive sono solo alcuni degli aspetti che causano dei limiti, ma la vita passata e anche l'ambiente sociale in cui si vive ha certamente un'influenza sul deficit (t33).

Ulrike: Sì, penso che per le persone che hanno vissuto nelle istituzioni per molto tempo non sia così difficile avere a che fare con un gruppo di persone, mentre le persone che arrivavano da noi provenendo da casa dei genitori hanno avuto un po' di seccature all'inizio per abituarsi al fatto che non ci si occupa così tanto di loro come avviene in casa dei genitori...Ad esempio, mi viene in mente una donna che ora abita qui e che a casa è stata molto viziata...aveva due stanze, tutti al suo servizio quasi [ride]

Ulrike: e ora deve cucinare, pulire, fare la spesa. Questa cosa non le piace affatto. Quindi penso che per le persone che hanno già fatto questa esperienza di vivere nei gruppi, sia più facile...Tu come lo vedi?

Educatrice: sì, è così. Forse sono gli studenti che fanno più fatica a vivere con gli altri, perché finora hanno abitato con i genitori (t32).

La fatica più grande sembra essere, per l'appunto, quella relativa al lavoro che si fa con i genitori; convincerli a lasciare andare i propri figli non è semplice (t33).

Ute: penso che molti genitori trovino difficile lasciare andare i propri figli e lasciare che le cose succedano...cioè dovrebbero davvero provare a rischiare un po' di più, quando c'è qualcuno che apre nuove strade per i figli. Le attitudini e le percezioni degli studenti nell'appartamento inclusivo stanno contrastando questo forte bisogno di sicurezza dei genitori, così come il loro bisogno di strutturare le cose e tenere sempre d'occhio tutto (t33).

Allo stesso tempo, emerge la necessità di riconfigurare alcuni ruoli all'interno del progetto abitativo che si è messo su (t33).

Ute: ci sono dei ruoli nuovi per noi qui...cioè da una parte ci sono le persone disabili e poi abbiamo le persone non disabili che sono gli studenti e poi ci sono gli assistenti dell'associazione. Ma anche gli studenti sono assistenti (di notte e una volta al mese fanno gli assistenti per il tempo libero). E quindi ci sono così tanti ruoli e tante demarcazioni su cui ci stiamo ancora lavorando. Bisogna fare chiarezza, capire cosa significa per me e cosa significa anche per lo studente che è il coinquilino ma a volte è anche assistente. Nei classici appartamenti il ruolo dell'assistente è chiaro, ma qui invece ci sono gli assistenti che fanno delle cose e poi anche gli studenti che fanno alcune cose. Bisogna capire, delimitare quando sono il *coinquilino* e quando l'*assistente*...capire se funziona...Cioè è un processo che stiamo ancora vivendo (t33).

Infine, relativamente alla retorica utilizzata, è stato riscontrato l'utilizzo in un'intervista del vezzeggiativo *coppietta* per indicare due persone con impairment intellettuale che sono fidanzate (t33). Allo stesso modo, è stato riscontrato l'uso del termine *donna* in riferimento a una persona che ora abita in appartamento e precedentemente abitava con i propri genitori, i quali – si è detto poc'anzi – la viziavano (t32). Il termine *normale* è stato, invece, utilizzato una volta (*i normali luoghi lavorativi*) al posto del più appropriato *consueti*.

Ute: Ha notato che in casa c'è una coppietta?

[silenzio]

Ute: Ursula e Michael

Ines: ah, sì, sì. Me lo aveva detto ieri un'assistente e poi la sera li ho visti sul divano che si abbracciavano...

Ute: sì [sorridente] (t33).

In relazione alle pratiche osservate, abbiamo già avuto modo di discutere (nel paragrafo 5.2 del presente capitolo) l'utilizzo del *lei* per riferirsi alle persone meno giovani.

6. Studio di caso IV

Allo studio di caso IV appartiene un solo gruppo appartamento italiano (Tab. 19) e una coppia, che in precedenza ha vissuto in casa-famiglia (partecipante alla nostra ricerca). Trattandosi di un'abitazione privata, non è stata computata tra le strutture residenziali.

Tuttavia, è stato particolarmente interessante e utile intervistare la coppia in questione che fa parte del campione di ricerca. Anche la maggior parte delle persone (3 su 4) che abitano nel gruppo appartamento provengono da una casa-famiglia, la quale appartiene alla stessa cooperativa che gestisce il gruppo appartamento B3.

Strutture residenziali caso IV		
Tipologia	Frequenza	Responsabile
gruppo appartamento B3	1	F
Totale	1	1 F

Tab. 19: Strutture residenziali caso IV

6.1 Osservazione del contesto

Il gruppo appartamento è situato nel tessuto urbano e dispone nei dintorni sia di mezzi pubblici sia di luoghi ricreativi che gli abitanti frequentano (Tab. 20).

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)				
PRIMARY DOCUMENTS	CODES			
	freq. luoghi ricr.	luoghi ricr.	mezzi pubbl.	ubicazione
P 2: gr. appartam. B3	1	1	1	nel tessuto urbano
TOTALS	1	1	1	1

Tab. 20: Contesto urbano strutture residenziali caso IV

La struttura riserva a ciascuno la propria privacy (Tab. 21).

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)		
PRIMARY DOCUMENTS	CODES	
	n. abitanti	privacy
P 2: gr. appartam. B3	4	1

Tab. 21: Situazione interna strutture residenziali caso IV

Le persone che abitano nel gruppo appartamento hanno mediamente 45 anni, ma la responsabile le definisce *ragazze* parlandone (Fig. 51).

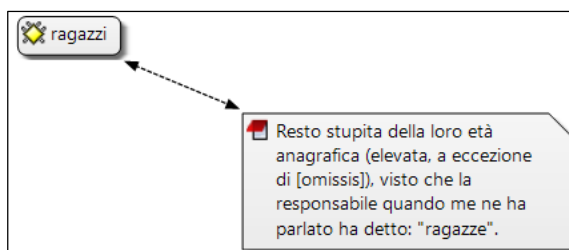


Fig. 51: Memo (4)

6.2 La voce degli esperti

Alla ricerca – oltre alla coppia di cui si è detto poc’anzi – hanno partecipato solo due persone del gruppo appartamento (le quali hanno voluto essere intervistate insieme).

Le altre due abitanti hanno espresso il desiderio di non essere intervistate, né di compilare l’*ABD*. Essendo stata una loro decisione, l’abbiamo accolta e rispettata (come accaduto negli altri casi). Riteniamo, tuttavia, opportuno evidenziare che una persona – credendo di dover necessariamente compilare il questionario – aveva iniziato a rispondere ai vari item. Avendolo compreso, le è stato detto non era obbligata. A quel punto, coglie l’occasione per riferirci che non è stata una sua scelta quella di andare a vivere nel gruppo appartamento (Fig. 52).

Query Report [HU: Caso IV]
P 1: diario di bordo_gruppo appartamento B3.docx 17/07/17

Dice - mentre prova a rispondere ad alcune domande - che lei qui non voleva venirci ad abitare, che è stata sua sorella a farla venire qui e che lei stava tanto bene da sola.

Fig. 52: Appunti (29) dal diario di bordo

Nelle persone partecipanti, di contro, abbiamo riscontrato un elevato livello di autodeterminazione (e18) – mantenuto anche quando il proprio compagno le diceva non fosse il caso (e18) – e il desiderio di condurre una vita indipendente (e12) o di mantenerla ora che la si è raggiunta (e18 ed e19).

Ines: E sto facendo questa ricerca sulle abitazioni delle persone disabili. Questa registrazione resta nel mio registratore... nel senso che solo se volete che registri, per me è più comodo perché altrimenti dovrei scrivere tutto. Ma se non volete, utilizzo il computer e spegniamo il registratore.

Federico: Per me non c'è problema

Marta: Beh, sono un po' contraria.

Ines: Ok, nessun problema. Apro il file e spengo il registratore...datemi solo un attimo

Marta: Ma quello ti rimane a te? Sta' roba, dico...

Ines: La registrazione dell'intervista?

Marta: Eh

Ines: Sì, sì, solo a me. Serve solo per non scrivere tutto e seguire meglio

Marta: E se vogliamo tenere una fotocopia?

Federico: Ma no

Marta: Tu no, ma io la voglio, perché mi piacerebbe tenermela

Ines: Allora, ti spiego come funziona...si fa l'intervista, poi a casa la riascolto e scrivo quello che ci siamo detti. Una volta che l'ho trascritta, sì, potete tenerne una copia

Marta: Sì, perché mi piacerebbe averla

Ines: ok, certo. Nessun problema. Però non ho capito se vuoi che spenga il registratore o posso tenerlo acceso

Marta: accesso va bene

Ines: ok. Grazie.

Marta: Però basta che mi fai avere una copia

Federico: Ma che te frega

Ines: Ok, beh, dai. Tu non la vuoi, ma lei sì. Mi sembra giusto dargliela (e18).

Giulia: Noi vorremmo andare ad abitare da sole noi due e basta. Poi non lo so la vita quello

che ti riserva... (e12).

Marta: La mia felicità è adesso, perché il fatto che mi è cambiato molto da quando sono uscita dalla casa-famiglia, che mi ha aiutato molto perché ho conosciuto pure lui. Ce l'ha... come si dice [si emoziona]... scusa!

Ines: non ti preoccupare.

Marta: Non mi sembra vero. Era un sogno e ce l'ho fatta...i miei progressi...Sono andata avanti... (e18).

Ines: E per il futuro cosa vorresti?

Federico: che le cose vanno sempre bene come stanno andando adesso che viviamo insieme (e19).

Relativamente all'attuale situazione abitativa, due persone l'hanno autonomamente scelta e molto desiderata (e18 ed e19). Per le altre due persone è stato, invece, un caso il fatto di andare a vivere nello stesso appartamento dopo la convivenza in casa-famiglia e riportando ora di non essere sempre soddisfatte dell'attuale situazione che le vede convivere con altre due persone (e12). Motivo per cui esprimono il desiderio di andare a vivere per conto proprio (Fig. 53), come si è detto poc' anzi.

Marta: L'abbiamo deciso insieme, perché ci vogliamo troppo bene e a settembre ci sposiamo (e18).

Federico: ci piacevamo e abbiamo fatto questo passo (e19).

Ines: e adesso che stai con Marta, quindi sei felice?

Federico: sì, molto [la guarda] (e19)

Samanta: Anche perché noi venendo da 10 anni di casa-famiglia, siamo arrivati qua che abbiamo imparato tantissime cose, no?

Giulia: Quindi poi ti trovi a vivere con delle persone che non erano...che non hanno avuto la stessa tua esperienza e noti delle cose insomma...

Samanta: diciamo che su questo ci trovi d'accordo, perché io e lei abbiamo forse condiviso tanto insieme

Giulia: diciamo che la convivenza è un grande insegnamento della vita, però poi a lungo andare può stancare.

Samanta: Parecchio (e12).

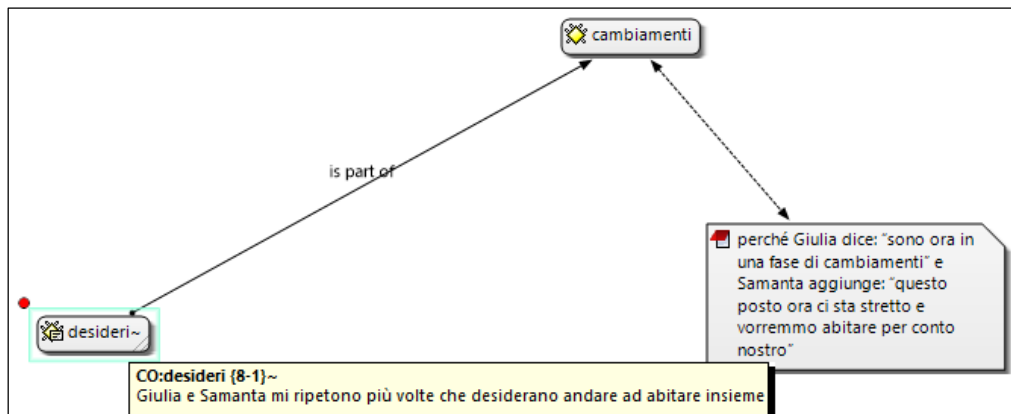


Fig. 53: Memo (5)

Rispetto alle abitazioni precedenti, corrispondenti per tutti alla casa-famiglia, abbiamo rilevato chi aveva intenzione di starci poco e tuttavia è stato contento nonostante il tempo di permanenza si sia dilungato (e19); chi era spaventata di dover andare a vivere con persone

sconosciute, ma che ha ricevuto – attraverso quel *mutuo-aiuto* (di cui abbiamo parlato nel paragrafo 4.3 del presente capitolo) che l'équipe cerca di stimolare in ciascuna persona – la forza per reagire nel momento in cui aveva perso la madre (e12), acquisendo inoltre numerose competenze (e12) e chi preferisce mantenere il ricordo ambivalente che la casa-famiglia le ha lasciato, riferendoci che non sopportasse più alcuni comportamenti infantilizzanti e alcune regole imposte (e18).

Ines: Allora io so che prima di abitare insieme, abitavate sempre insieme in una casa-famiglia, [omissis], che conosco perché ha partecipato alla ricerca...

Federico: si, va be', io in casa-famiglia ci dovevo stare solo un po', poi ci sono stato di più...

Ines: in che senso ci dovevi stare solo un po'?

Federico: perché il progetto era che ci dovevo stare un anno, dopo però ci so' stato 4 anni, perché questa cosa ...la casa che si è fatta ora, si doveva fare prima

Ines: mmm... cioè andare da solo a vivere?

Federico: sì

Ines: ah, ok

Federico: eh, niente, ce dovevo sta' poco poi ce so' stato de più...però, va be', so' felice che so' stato pure lì

Ines: E come mai avete tardato a prendere la casa?

Federico: eh, perché prima dovevo andarci in affitto...poi ho avuto l'occasione di comprarla, ma c'è voluto più tempo (e19).

Ines: allora, come sei arrivata ad abitare qui?

Giulia: eh, qui sono arrivata, perché io nel 1999 sono andata in una casa-famiglia che era quella della [omissis].

La cosa che mi spaventava di più della casa-famiglia non era la casa-famiglia in sé appunto, ma era il fatto di dover andare a vivere con persone che non conoscevo e... però io l'ho voluto provare perché io venivo fuori da una situazione... mi era morta mia mamma...quindi dovevo per una serie di cose cambiare, insomma volevo cambiare vita e quindi ho voluto provare e ho scoperto col tempo che questa è stata la forza... è stato come uno stimolo per andare avanti, perché per me la morte di mia mamma è stata una botta devastante. La casa-famiglia non è stata una cosa negativa, è stata una cosa positiva

Ines: mmm

Giulia: perché mettendo insieme le nostre forze, ognuno di noi specialmente io, Giorgia che mo' abita a via [omissis] e Samanta insomma abbiamo costruito delle cose insieme, insomma eravamo tipo una catena di montaggio (e12).

Marta: io in casa-famiglia non ci volevo stare più.

Mi ero rotta le scatole, non mi sentivo abbastanza libera...

va be', libera magari sì che c'avevano fiducia di me e tutto.

Però le regole non le accettavo.

Le regole mo' che sto per conto mio me le sto a fa'.

E per questo li devo ringraziare, perché le ho imparate con loro, però a me le cose rigide mi davano fastidio. Che poi a volte ti trattavano da adulta e a volte da bambina e questo a me non va bene, perché se tu devi cresce'...Devi crescere te stessa e loro questo non te lo facevano capire però ti mettevano un po' alle strette perché io non accettavo alcune cose...Per me la casa-famiglia è un ricordo, diciamo, che sì, t'ho detto mi hanno insegnato tante di quelle cose e io devo ringraziare alcuni operatori, però...c'avevo sempre na' rabbia dentro e poi basta, non mi va di parlarne

Ines: sì, certo, come vuoi (e18).

Memo: [a registratore spento, mi dice di essere stata anche in collegio, perché orfana dei genitori].

Giulia: ho fatto un percorso di autonomia per 10 anni in casa-famiglia, insomma e dopo 10 anni, visto che avevamo raggiunto una discreta autonomia

Samanta: ci hanno proposto di venire qui ad abitare.

Giulia: diciamo che per me la vita indipendente è stata lì...l'ho scoperta nella casa-famiglia, perché ho iniziato a fare tutte le cose che non avevo mai fatto nella mia vita

Ines: quando abitavi in casa-famiglia?

Giulia: eh, sì!

Ines: ad esempio?

Giulia: beh, mamma a casa faceva tutto...quindi ho dovuto imparare a cucinare, lavare, ecc...e poi la cosa bella è che in quel periodo c'avevamo operatori che in tutti i modi credevano in questa cosa, che noi potevamo diventare autonomi, infatti iniziavamo pure ad andare a fare spesa da soli, abbiamo fatto diversi weekend da soli...c'è stato tutto un percorso (e12).

Relativamente alla situazione lavorativa, tutti hanno un'occupazione retribuita a seconda delle ore svolte, che non sono molte. Di conseguenza, lo stipendio non è elevato, ma è commisurato al tempo lavorato.

Ines: Allora, non mi ricordo bene... voi lavorate durante il giorno?

Giulia: sì, sì.

Ines: ok. Anche tu?

[Samanta fa cenno con la testa]

Ines: ok. Che lavoro fate?

Giulia: lo lavoro al negozio della [omissis], che è quello della cooperativa.

Samanta: io faccio le pulizie negli uffici, ah, no gli uffici non più, al centro diurno e alle case-famiglia.

Ines: Sempre all'interno della cooperativa?

Samanta: Sì, sì, sì. (e12).

Marta: lavoro in una mensa

Ines: Solo la mattina quindi?

Marta: faccio 3 ore... 15 ore settimanali

Ines: e da quanto tempo fai questo lavoro?

Marta: eh, quanti anni sono...lavoro dal 2001, 2002, ora non mi ricordo bene (e18).

Ines: Senti, più o meno ti ricordi quanto guadagni al mese? Cioè non ti voglio fare i conti [interrotta]

Marta: 400 più o meno (e18).

Federico: lavoro al [omissis]

Ines: ah! E quante ore lavori al giorno?

Federico: 4-5

Ines: ti ricordi più o meno quanto guadagni?

Federico: 700-715

Ines: e da quanto tempo ci lavori?

Federico: 6 anni (e19).

Memo: [abbastanza lontano dalla sua abitazione. Ecco perché arriva tardi la sera]

Infine, emerge la necessità di un cambiamento culturale, visti gli atteggiamenti solitamente riscontrati nelle persone (e12).

Giulia: un po' in Italia siamo indietro rispetto...io so' stata in America, in Francia, ma pure se vai a Bologna già va meglio. Rispetto alle barriere architettoniche siamo mooolto indietro, ma molto, cioè io penso che siamo ancora... io so' stata a Barcellona e a me come me vedevano, la pedana dell'auto scendeva da sola.

Samanta: beh, sì, fuori so' molto più avanti.

Giulia: e non è che l'ho dovuto chiedere! Oppure pensa alla metro...qua prenderla è impossibile perché

Samanta: Ci so' le scale.

Giulia: e gli ascensori sono rotti. Secondo me, sai che c'è...è che in Italia non c'è una cultura, perché non si capisce finché uno non lo prova, non ci pensi, non lo so...che poi il marciapiede occupato è un danno per me, ma è un danno pure per la persona anziana che deve sali', cioè sarebbero delle cose che poi alla fine tutti stanno bene [sorrìde].

Samanta: Eh! Ma in Italia penso che in questo siamo proprio molto ignoranti.

Giulia: sì. Ma pure il problema sai qual è? Il problema è che anche il vigile oppure anche l'autista dell'auto, tu non c'hai la cultura. Io me ricordo un autista dell'auto che scese per aiutarmi a sali', la gente che se è

Samanta: scocciata

Giulia: e quindi quello dice: "che faccio?" "e che fai? Tu mi aiuti e alla gente gli diciamo de aspetta", cioè non c'è proprio la cultura, capito? È come se tu in certi casi non esisti, oppure

non devi vive', no? E, invece, questo per me è importante... che tutte le persone sappiano che prima d'esse' disabile, sei una persona (e12).

6.3 La voce degli *addetti ai lavori*

Alla ricerca hanno partecipato un'educatrice e un'assistente sociale. I temi emersi dalle interviste fanno riferimento all'istituzionalizzazione – da rintracciare non solo nell'esperienza totalizzante del manicomio (t7 e t13) – e a come essa influisca sulle competenze attuali delle persone che l'hanno subita (e13 ed e7).

Antonella: anche la casa-famiglia, per quanto sia all'avanguardia e possa essere buona, bella, eccetera, eccetera, è pur sempre un'istituzione (t7).

Ines: non credo che qui ci siano persone che hanno vissuto il manicomio... [interrotta]
Claudia: beh, però persone istituzionalizzate ci sono, eh (t13).

Claudia: Le persone istituzionalizzate, per esempio, per la mia esperienza, sono delle persone assolutamente competenti da un punto di vista pratico. Sono le persone che sanno perfettamente come gestire la casa, quindi come pulire, come... sono molto molto inquadrati. Dopodiché però sono delle persone che assolutamente si perdono con gli imprevisti, non sanno affrontarli. Crisi di panico, ecc...(t13).

Antonella: alla loro disabilità intellettiva c'hanno avuto tutto il danno, diciamo, portato da un'istituzione così totale come quella del manicomio... (t7).

Abbiamo quindi discusso su cosa andrebbe fatto per attuare una de-istituzionalizzazione, giungendo alla conclusione che la sua attuazione dipenda tanto dalle azioni degli operatori (t7), quanto dalle organizzazioni comunali che forniscono risposte «troppo rigide» (t7).

Antonella: lo trovo che questo è un grosso...una grossa criticità di noi operatori. Cioè noi non sappiamo capire bene dov'è questo confine, no? E quindi...poi noi siamo un servizio proprio di presa in carico e a volte c'è un po' l'abitudine di prendere queste persone e prendere anche il loro posto. E forse questo è una cosa su cui dovremmo riflettere e che è anche un po' legato al discorso della vita indipendente, perché a volte... a volte non si riesce a raggiungere questo, perché noi operatori ci poniamo in maniera troppo...pesante (t7).

Antonella: Il comune, se le istituzioni fossero meno rigide, perché è questo il problema. Allora le istituzioni hanno organizzato dei modelli di accoglienza che sono fissi da una vita. Quindi i fondi ci sono solo per le case-famiglia. Ma non tutti hanno bisogno della casa-famiglia. Ci sono delle persone che hanno delle piccole risorse economiche che non bastano per andare a vivere da sole, per pagarsi un educatore o per creare una rete... Però siccome il modello è quello, è rigido, tu devi anda' in casa-famiglia per forza. Invece con quella retta lì, si potrebbero fare altre cose...cioè io in questi anni mi sono sentita in colpa mettendolo in casa-famiglia, perché io sapevo che lui occupava un posto, ma non sapevo come altro fare (t7).

È emerso che la casa-famiglia non costituisce la soluzione adatta a tutti (t7) e che quando, in qualche modo, si riesce ad uscirne, gli operatori sembrano restarci male, perdendo di vista l'obiettivo principale, ossia il benessere delle persone coinvolte (t7).

Antonella: cioè il bisogno è tanto e variegato. Ci sono persone che hanno bisogno della

casa-famiglia, ci sono persone che hanno bisogno della casa-famiglia che gli faccia fare un'esperienza per poi andare in situazioni meno protette. Ci sono persone poi che hanno ad esempio bisogno di essere aggregate e di unire magari le risorse che hanno e di avere ad esempio una figura meno strutturata. Ci sono persone che hanno bisogno di un operatore che ne so due ore tutti i giorni che magari avvia il discorso della casa...insomma. E però noi c'abbiamo delle risposte troppo rigide, perché abbiamo l'assistenza domiciliare del comune, c'abbiamo le case-famiglia e non c'abbiamo nient'altro in mezzo (t7).

Ciò accade, perché sembra svilupparsi in alcuni operatori un atteggiamento protettivo simile a quello delle madri (t7). Atteggiamento che, seppure agito benevolmente, non lascia spazio alla libertà delle persone e non tiene conto dei loro desideri (t7).

Antonella: e hanno avuto da un certo punto di vista, come dire un rifiuto della casa-famiglia che da parte degli operatori è stato visto come un: "beh, che ingrati!"

Ines: una sorta di abbandono?

Antonella: come un abbandono, sì. Ma in realtà se uno lo vede nell'ottica dell'integrazione è bellissimo...è come se loro a un certo punto avessero detto basta. Cioè hanno messo in campo tutte le loro risorse, è stato bellissimo. Sono intervenuti al corso prematrimoniale come tutte le altre coppie, raccontandosi. Alcuni operatori, cioè, sviluppano un senso di...come dire: "mi appartieni". Lo fanno in maniera protettiva, però a volte diciamo...non so...è come le madri. Ecco, si diventa un po' come le madri che proteggono i figli, ma non li lasciano liberi... (t7). Tutti quanti noi come operatori a volte, sempre in questa ottica di proteggere, non teniamo conto di quelli che sono i desideri, no, i desideri delle persone (t7).

Altra questione problematizzata è stata quella relativa allo stipendio dato agli educatori che hanno trovato *nuove soluzioni* abitative per le persone coinvolte (il gruppo appartamento, ad esempio), sostenendo che «il comune non paga le loro intelligenze» (t13).

Claudia: l'operatore dovrebbe stare qui 22 ore a settimana senza calcolare però in realtà tutto il lavoro che c'è fuori dalle case, quindi i contatti con i genitori, il fatto che noi comunque abbiamo la reperibilità 24 su 24, 7 giorni su 7.

Ines: e come fate? Cioè tutto questo non ci sta nelle 22 ore

Claudia: eh, il comune non paga le nostre intelligenze [risate] (t13).

Di conseguenza, è necessario organizzarsi come meglio si può, per far quadrare il cerchio e realizzare un progetto che sia realmente di aiuto a ciascuno, tale per cui a un certo punto la presenza dell'educatore diminuirà notevolmente (t13). Allo stesso tempo è un percorso che consente alle persone con impairment intellettuale, che solitamente hanno difficoltà a chiedere aiuto, d'imparare che *essere autonomi* significa «sapere quando e a chi chiedere aiuto», senza per questo *percepirsi deficitari* (t13).

Claudia: Grazie a una serie di movimenti, riusciamo comunque a coprire il servizio nonostante il municipio ce lo paghi per 22 ore a settimana per casa. Tu vedi il lavoro che c'è da fare...

Ines: appunto dicevo

Claudia: Quindi insomma ci organizziamo, è chiaro che è stato necessario valutare le fasce orarie in cui era più necessaria la nostra presenza, quindi considera il pomeriggio che qui ci stanno tutti più o meno. E quindi si fanno dei passaggi in alcuni momenti strategici.

La differenza che c'è per esempio con l'altra casa, quella di via [omissis], quello che ti stavo dicendo è che quello è un servizio, a parte adesso che c'è questa nuova ragazza che entrata da poco, ma quello va molto a richiesta...nel senso che loro hanno raggiunto un livello talmente grande di autonomia, che chiamano solo se hanno bisogno di aiuto perché

da sole non riescano a fare ciò che hanno da fare. Altrimenti, se sono in grado di organizzarsi la fanno da sole però insomma hanno capito che l'autonomia è sapere quando chiedere aiuto, a chi chiedere aiuto e come chiedere aiuto, ma non pensano di saper fare tutto da sole assolutamente. Però sanno individuare i referenti, sanno organizzarsi. Quindi quello è un servizio che funziona così, che poi è l'obiettivo anche di questi servizi.

Ines: cioè a chiedere soltanto se hanno bisogno?

Claudia: Sì, sì... bisogna anche stare attenti, perché rischi di commettere l'errore opposto, no? Quindi il fatto per loro... il fatto di vivere da soli è fonte di una gratificazione enorme e confondono questo con la frustrazione di chiedere...

Ines: è un equilibrio molto precario...

Claudia: è molto sottile, perché loro pensano che nel momento in cui chiedono sono deficitari...

L'esigenza di creare nuove soluzioni, anche ingegnandosi con alternative a cui non si era mai pensato (t7), è stata sollevata anche dall'altra testimone privilegiata, la quale ci riporta la necessità avvenga un cambio culturale per poter effettivamente proporre progetti rispondenti alle necessità e ai desideri delle persone (t7) e fare in modo che il comune capisca l'importanza di tali soluzioni (t7).

Antonella: Noi dobbiamo diversificare le risposte. Ce le dobbiamo inventa' con la fantasia pure

Ines: e però poi come si fa con il comune? Cioè come si fa a fare in modo che il comune cambi questi schemi rigidi che ormai non cambia da diversi anni?

Antonella: e come si fa? [sorridente]

Antonella: bisognerebbe cambiare la testa delle persone...(t7).

Antonella: E allora noi stiamo tentando...cioè intanto le persone si stanno auto-organizzando, perché noi c'abbiamo, ecco a via [omissis] è nata una casa, perché il padre di una ha messo la casa a disposizione...c'è la badante dentro e si sono organizzati così (t7).

Gli altri argomenti affrontati lungo le interviste hanno riguardato il mutuo-aiuto – che consente, per l'appunto, di provare a fare da soli senza l'educatore – (t13), del lavoro (t7 e t13) – che è necessario sia svolto per far fronte alle spese della gestione dell'appartamento – (t13), dell'accettazione di sé (t13) e del significato di *vita indipendente*.

Claudia: La forza enorme di questo progetto... Hai visto quando loro ti hanno detto ieri il grande aiuto

Ines: sì, della convivenza.

Claudia: eh, quello è proprio il cuore del progetto. È quello cioè su cui si lavora tanto, su quello, sul mutuo aiuto, sulla consapevolezza dei propri punti di forza e di debolezza, sul riconoscimento dei punti di forza e debolezza degli altri, in maniera tale da incastrare le competenze e fare in modo che non ci sia bisogno di altro, se non dell'aiuto reciproco (t13).

Antonella: poi questo supermercato, perché era molto brava ha deciso di assumerlo...quindi noi abbiamo curato tutto l'aspetto proprio dell'assunzione, tramite sempre le liste speciali che mo' non si chiamano più così e... insomma, va be'...quindi lui è stato assunto e...ed è stato un grosso successo diciamo. Quindi noi avevamo sia un rapporto con la famiglia...con lui...questa era la nostra presa in carico del ragazzo (t7).

Ines: e perché devono necessariamente lavorare?

Claudia: perché è opportuno che si paghino le spese... le spese quotidiane. Poi è anche vero che ci sono delle persone che non lavorano, però hanno alle spalle una famiglia che li può mantenere (t13).

Claudia: Riescono a trovare delle strategie, perché hanno riconosciuto da subito. Si sono riconosciuti, si guardano allo specchio. Non è un caso che invece altre persone non si

guardano allo specchio, non hanno proprio lo specchio in camera (t13).

In relazione al concetto di *vita indipendente*, le addette ai lavori ci riportano essere connesso al senso di libertà (t7) e che parlare di vita indipendente sembra essere un po' assurdo, giacché essere autonomi significa «capire che tutti abbiamo bisogno di tutto» (t13).

Antonella: la libertà. Mi viene in mente la libertà e...perché è quello...appunto è la riflessione che le facevo prima. C'è una linea di confine, no, tra la tutela delle persone, la tutela nel senso di non esporle ai rischi di truffe, di persone che se ne possono approfittare...e quelli che sono i desideri e la libertà di sperimentarsi (t7).

Ines: Se ti dico "Vita indipendente", qual è la prima cosa a cui pensi?

Claudia: mah, Vita indipendente la prima cosa che mi viene in mente è un'assurdità

Ines: in che senso?

Claudia: Nel senso che vita indipendente e dipendente da cosa? Che vuol dire? È una frase che vuol dire tutto e non vuol dire niente, perché insomma poi quello che dico costantemente a loro è che non esiste l'autonomia. Esiste il riconoscersi reciprocamente, capire che tutti abbiamo bisogno di tutto (t13).

Scopriamo anche che progetti abitativi come quelli osservati vengono offerti solo se le persone, in base alla loro diagnosi, abbiano scelto di percepire la 104/92 e non la 162/98 (t13).

Ines: Solo...avevo una curiosità io però per capire meglio, le persone che abitano qui nei gruppi appartamento percepiscono la 104 o hanno optato per la legge della Vita indipendente?

Claudia: loro hanno la 104, devono avere la 104 perché devono afferire al servizio [omissis] e senza questa, non danno il servizio (t13).

Per quanto concerne la Convenzione ONU, in entrambi i casi non è stato possibile affrontare la questione (t7 e t13).

Ines: senti, la Convenzione ONU, cioè la ratifica della Convenzione ONU che l'Italia ha fatto, nel 2009 pensi che abbia in qualche modo influito sulla qualità della vita delle persone disabili?

Claudia: e... [bisbiglia di non saperne granché e di andare avanti, se possibile] (t13).

Ines: Pensi che la Convenzione ONU abbia apportato dei cambiamenti nella vita delle persone disabili?

Antonella: beh, non è che la conosca così bene nel dettaglio da poterti rispondere (t7).

Infine, per quanto concerne il lessico utilizzato, abbiamo già avuto modo di esprimerci nel paragrafo precedente circa il vocabolo *ragazze* usato impropriamente da Claudia (Fig. 50). Per quanto concerne invece l'altra testimone privilegiata, nel corso della sua intervista – oltre a usare due volte il termine *ragazzo* – utilizza due volte il verbo *poggiare* – al posto del più appropriato *far vivere* – parlando di Federico (t7).

Antonella: le case-famiglia accolgono in genere delle situazioni con una disabilità molto più importante della sua...e però purtroppo non c'erano risorse economiche, e...insomma, abbiamo dovuto chiedere al comune per favore di poterlo *poggiare* in una casa-famiglia...e... Cioè la storia è molto più lunga...io sto tagliando... E...insomma, quindi lui è stato praticamente *poggiato* in casa-famiglia... Nel frattempo noi abbiamo, diciamo, inoltrato il ricorso per l'amministratore di sostegno, perché abbiamo scoperto che il papà gli aveva

lasciato delle risorse economiche importanti. Quindi proprio per tutelarlo da tutta una serie di situazioni che potevano essere molto critiche abbiamo avviato l'amministratore di sostegno, sia per lui che per la madre che nel frattempo, appunto, si era aggravata, eccetera, eccetera. C'è stato anche un momento precedente...in cui diciamo il fratello è stato assente, per motivi sempre legati a... [gesto dell'arresto]...e quindi lui è rimasto anche a casa...cioè la madre la facemmo ricoverare in una RSA e lui è rimasto a casa anche da solo, quindi un ragazzo con molte potenzialità, diciamo, molte risorse... E va be', quando poi tutta la situazione è precipitata, lui è andato in casa-famiglia e...li...con l'idea che comunque lì sarebbe rimasto poco, finché noi non trovavamo un'altra soluzione per lui. Nel frattempo però lui in casa-famiglia ha incontrato [omissis] e...si sono innamorati... (t7).

7. La voce degli studiosi

Alla ricerca hanno partecipato in qualità di studiosi 4 docenti universitari e un ex *addetto ai lavori* da tempo impegnato a trovare soluzioni innovative per le persone con impairment. Con gli studiosi si è parlato della legge sul *dopo di noi*, della Convenzione ONU, dell'istituzionalizzazione e dell'assistenza sessuale.

Relativamente alla legge sul *dopo di noi*, ad esempio, gli studiosi sostengono sia derivata «da un fermento in atto, sollevato dai familiari» (t34), i quali poi «facendo riferimento alla legge, hanno progettato percorsi di vita indipendente e dopo di noi» (t34).

Studioso₁: C'è stato un fermento nella società, nei familiari soprattutto, che ha portato il parlamento a tirar fuori una legge che è quella del *dopo di noi* che risponde al movimento che c'è già in atto e che davvero tira la cinghia a quello che sta avvenendo, perché molti facendo riferimento a questa legge stanno davvero sistemando o progettando percorsi di vita indipendente e dopo di noi (t34).

La legge, tuttavia, «non è risolutiva, ma costituisce un buon impulso» per cominciare (t36).

Studioso₃: Non è risolutiva ma un buon impulso (t36).

Il punto problematico sembra essere quello relativo a «come trasformare in azioni concrete» (t35) i principi dichiarati nella legge, come quello per l'appunto a «una vita autonoma, indipendente» (t35), giacché «non contiene anche incentivi economici» (t36).

Studioso₂: Ma guardi, la legge sul dopo di noi mi sembra un punto molto importante [...]. Il problema è poi come trasformare questi principi in azioni concrete insomma. Mi pare che ormai il diritto sia sancito alla vita autonoma, autodeterminata, indipendente delle persone con disabilità. Il problema è come poi come trasformi in azioni concrete, in percorsi, progetti, questa roba qua...(t35).

Studioso₃: Peccato che non contenga incentivi pratici per la conversione anche economica delle strutture assistenziali (t36).

Stando alla legge, il cui maggior difetto è quello di far leva «sulla compartecipazione, piuttosto che sul diritto all'abitare autonomo» (t38), gli incentivi sembrano essere più a disposizione di altri che delle famiglie (t38).

Studioso₅: La legge ha secondo me il difetto di puntare più sulla compartecipazione che su

un progetto del diritto all'abitare [...] cioè, lo Stato, detto fra di noi, non ce la fa. Allora tu, cara famiglia, se hai un appartamento, se hai le cose, se fai l'assicurazione, se fai questo e questo allora se ne può parlare. Beh, non a caso chi si è affrettato a spiegare la legge eccetera? L'associazione dei notai, no? (t38).

La problematizzazione avanzata dallo studioso è relativa alla questione dei finanziamenti (emersa anche dalle interviste agli *addetti ai lavori* e ai familiari), i quali più sono pochi e più sono soggetti al destreggiamento tra i vari *stakeholders* (t38).

Studioso₅: La cosa tremenda è che più sono meno i soldi e più si, come dire, complicano. La storia del dopo di noi, allora i soldi erano pochi [...], poi sono uscite le linee guida del ministero. Poi la regione ha fatto le linee guida, poi il comune ha fatto le linee guida che ha fatto gli ambiti di... di riferimento. Cioè ha preso il territorio corrispondente alle asl per coordinare il lavoro e cioè per dividersi 4 soldi (t38).

Inoltre, quei soldi sono da destinare a «progetti per l'uscita da casa» (t38). Progetti che stanno sviluppandosi in Italia a macchia di leopardo. Infatti, «ci sono ancora situazioni molto arretrate» (t35), giacché non è chiaro dove «debbono andare» una volta usciti da casa (t38).

Studioso₅: La maggior parte di quei soldi... il 71% per progetti per l'uscita da casa (t38).

Studioso₂: Sul tema dei progetti, ripeto, ci sono molte differenze nel nostro paese. Ci sono luoghi che riescono già a pensare in modo molto, molto interessante e situazioni che sono ancora molto arretrate (t35).

Studioso₅: Eh, uscita da casa ma per andare dove? Questo è il problema (t38).

Il rischio, *se non si fa manutenzione*, è che si creino nuove istituzionalizzazioni (t38).

Studioso₅: E quindi diciamo che andrebbe un po' ripensato un po' tutto no? Anche il progetto che ho fatto, ormai c'ha 22-23 anni, ha bisogno di manutenzione solamente perché la paura mia è che credo ci sia un po' un calo di attenzione sul problema e quindi si rischia di fare delle mini-istituzionalizzazioni (t38).

Rischio che potrebbe essere evitato essenzialmente in due modi. Il primo è pensare a nuove soluzioni (la *manutenzione* di cui si diceva poc'anzi), ma «chi ha il potere riesce a mettere anche i bastoni fra le ruote» (t38), come successo per la bocciatura del progetto di convivenza con studenti fuori sede (t38). Situazione che si è parzialmente realizzata in una specifica casa-famiglia, dove tuttavia stanno insieme solo a cena, «perché di più non si è riusciti a fare» (t38).

Studioso₅: E poi chi ha potere, ha anche il potere veramente di renderlo positivo o di mettere i bastoni tra le ruote. Questo è il punto. Così come pure non si riesce a fare questo tipo di offerta agli studenti fuori sede (t38).

Studioso₅: In parte si è fatto a [omissis]

Ines: sì, ma...

Studioso₅: perché [omissis] ha anche una struttura di ricezione alberghiera e allora lì si è riusciti a fare qualcosa

Ines: però, diciamo, stanno insieme solo a cena

Studioso₅: sì, di fatto è così. Non si riesce a fare di più (t38).

La difficoltà a creare soluzioni di questo tipo è dovuta anche al «bisogno assistenziale di cui le persone necessitano» (t38) e, di conseguenza, gli eventuali conviventi «fanno fatica, perché dovrebbero assumersene anche la responsabilità» (t38), come abbiamo visto accade negli appartamenti inclusivi tedeschi.

Studioso₅: È difficile metterlo su, anche per l'intensità assistenziale che hanno queste persone, diciamo... Insomma la gente fa fatica a convivere in una situazione di questo tipo, no? Perché significa anche condividere il peso dell'assistenza. Cioè io non vengo solo ad abitare con te, ma cerco di vivere con te, no? E se vivo con te devo accettare il positivo e il negativo, cioè il fatto che c'ho l'alloggio, ma anche un vincolo di responsabilità (t38).

La seconda modalità possibile per evitare che si creino nuove istituzionalizzazioni, riguarda la necessità che i gestori delle strutture residenziali facciano rete con le altre del territorio e col territorio stesso (t38). In tal modo verrebbero soddisfatti anche i diritti delle persone e non solo i loro bisogni (t38).

Studioso₅: E quindi se, come dire, la persona che gestisce o il gruppo che gestisce la casa-famiglia non è come dire fortemente collegata col territorio, rischia veramente di essere una piccola istituzione che ha le sue regole... e cerca di soddisfare i bisogni delle persone più che pensare ai diritti (t38).

Il diritto all'*abitare autonomo*, sappiamo essere sancito dalla Convenzione ONU. Secondo gli studiosi, la situazione abitativa sembra non essere cambiata più di tanto dopo la ratifica della Convenzione (t34, t35, t36 e t37), giacché le associazioni dei genitori già da tempo si stavano muovendo per promuovere forme di vita indipendente per i propri figli (t34). La Convenzione appare quindi essere una grande occasione (t35), che tuttavia sottostà alle varie scelte politiche (t35 e t36) e che ha costituito una grande opportunità per pubblicizzare la questione dei diritti delle persone con impairment (t37).

Studioso₁: Beh, guardi io ho una scarsa percezione del fatto che ci sia un collegamento stretto tra la ratifica che ha fatto il Parlamento italiano della convenzione dell'ONU e quello che sta avvenendo, quello che la società... Nel senso che le sensibilità di coloro che stanno lavorando nei confronti delle persone con disabilità, dal mio punto di vista, le persone non sono state molto rafforzate, stimolate dalla ratifica. Cioè già prima della ratifica e della Convenzione stessa del 2006, c'erano persone che ci stavano lavorando. Io credo che nelle persone che stavano lavorando, già prima della Convenzione dell'ONU, erano presenti fortissime motivazioni nella direzione di quei diritti fondamentali che la dichiarazione dell'Onu ha poi raccolto. Quindi le dico "certo ci sono stati dei cambiamenti, ma non pensi... non creda che quello che si è mosso in Italia per le disabilità intellettive sia riconducibile alla ratifica, perché la ratifica dal mio punto di vista non è la causa di quello che sta succedendo. È successo a causa di una presa di coscienza di quelle che sono le famiglie delle persone con disabilità. Cioè tutte le famiglie hanno trovato prima nella Convenzione onu e poi nella ratifica della Convenzione la conferma di quello che già da tempo volevano e avrebbero fatto comunque (t34).

Studioso₂: Io credo..., credo che abbia inciso molto insomma in modo molto significativo anche se diciamo così gli atti legislativi insomma come è stato poi l'atto di recepimento che lo Stato italiano ha fatto della Convenzione e comunque le dimensioni legislative sono sempre la conseguenza di un cambiamento culturale. Insomma, ecco, quindi, credo che dietro alla Convenzione dietro poi alla ratifica, alla partenza anche dell'Osservatorio che lo

Stato, che il Ministero del Lavoro poi ha messo in opera rispetto all'attuazione della Convenzione ci sia stato ovviamente un grande fermento culturale che è stato molto forte negli ultimi vent'anni. Insomma sia a livello internazionale che anche nel nostro Paese è un grande ombrello, diciamo così, che consente di avviare delle politiche che finalmente vedono la persona disabile come, diciamo, una persona che ha bisogni e diritti che sono gli stessi degli altri cittadini e che aiuta a mettere in atto delle azioni che possono sostenere, diciamo così, percorsi verso una vita dignitosa, compresa la dimensione della vita indipendente. Insomma che riguarda la vita di tutte le persone che diventano adulte e che vogliono vivere in modo autonomo. Quindi la Convenzione è un grande ombrello, una grande occasione, poi naturalmente dipende dalle politiche che si mettono in atto (t35)

Studioso₃: Ha certamente messo in moto una dinamica di partecipazione. Con qualche rischio di protagonismo, alimentato da una linea di tendenza che si manifesta in molti campi, compresa la politica. E che è fruttata dalla comunicazione di massa. Che in questo modo la enfatizza e la gonfia (t36).

Studioso₄: La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità non ha un impatto solo sulla società in Germania, ma ha anche un impatto culturale, per così dire, di ciò che viene detto sui diritti umani. Detto questo, non posso dire che il risultato è dovuto solo alla Convenzione, ma diciamo che la Convenzione è stata importante per pubblicizzare il tutto (t37).

Nell'ottica dei diritti sanciti dalla Convenzione ONU, si è parlato anche della figura dell'assistente sessuale, la quale è presente in Germania e non ancora in Italia. Parlarne genera in tutti gli studiosi una sorta d'imbarazzo, come si evince dal silenzio iniziale di t37 e dall'esplicitazione dell'imbarazzo provato da t34.

Studioso₄: Si, [silenzio]. Ehm ... (t37).

Studioso₁: Io stesso provo per mentalità, per cultura, un imbarazzo a pensare che se uno ha diritto alla sessualità e non è in grado di provvedere, qualcuno deve dargli la sessualità beh, provo imbarazzo. (t34).

Tuttavia, emerge anche il discorso relativo al fatto che dover provvedere al pagamento dell'assistente sessuale costituisce, per le persone che si trovano in istituto, una violazione dell'aspetto intimo di cui la vita sessuale è invece caratterizzata (t37), pur riconoscendo che non «si è nessuno per contrastare l'idea di realizzazione che le persone associano all'atto sessuale» (t37). Al contempo, l'altro studioso fa presente che se la Convenzione è stata ratificata e la Convenzione prevede anche l'assistenza sessuale, allora lo Stato dovrebbe trovare il modo di fornirla a chi ne ha bisogno (t34).

Studioso₄: Quindi, in teoria, ovviamente, ha certi vantaggi e offre delle opportunità. Nella pratica però è un disastro! Il problema è che la sessualità è da sempre considerata come qualcosa di sacro, caratterizzato dall'intimità. Tutto questo nell'assistenza sessuale non verrà mantenuto, perché se vado all'istituto, nell'ufficio dell'istituto, a prendere i soldi da dare all'assistente, non è più qualcosa di intimo. Allo stesso modo però, ci sono persone che lo vogliono e che pensano questo sia una forma di realizzazione personale. Chi sono io per contrastare questa idea? (t37).

Studioso₁: Però il punto è un altro, al di là del mio personale imbarazzo che magari è anche il suo, di Ines, o di chiunque altro, se io ratifico una convenzione che dice che c'è un diritto e questo è un diritto, allora dovrei cominciare a dire a fronte di questo diritto, devo vedere chi interrogare, come fare per riconoscere questo diritto (t34).

Per quanto concerne lo sviluppo di processi inclusivi – immaginando una scala che va da 1 a 10 – l'Italia sembra collocarsi su 7 (t36 e t34).

Studioso₃: Penso nel nostro Paese il livello d'inclusione sia pari a 7 (t36).

Studioso₁: mah, io credo che il nostro Paese si può collocare sul 7 (t34).

Intervenire nell'ambito scolastico ed educativo, pur riscontrando chi proprio per l'esperienza scolastica attribuisce alla situazione italiana la sufficienza (t35), sembra essere la soluzione per il raggiungimento di un modello sociale inclusivo (t36).

Studioso₂: Beh, è molto...è molto complicato e dovrei fare una media, diciamo così, perché lei dice nel nostro Paese... Come le dicevo prima, il nostro Paese ha delle eccellenze e delle situazioni molto... diciamo 6, 61/2. Io do una sufficienza soprattutto per quanto riguarda l'apporto che ha dato, che sta dando la scuola, ecco, in questa graduatoria. Cioè il fatto di avere quasi tutti i bambini, i ragazzi inseriti in un percorso... Ecco, l'inclusione scolastica credo che ci permetta di arrivare almeno alla sufficienza (t35).

Studioso₃: scuola ed educazione per la costruzione di un proprio progetto di vita (t36).

Al contempo, sembra necessario intervenire in più ambiti per «costruire progetti di inclusione sociale effettivamente sostenibili» (t34).

Ines: e in quali ambiti sarebbe necessario intervenire affinché si potesse raggiungere appunto un modello sociale di tipo inclusivo?

[silenzio]

Ines: lo ne avevo indicato alcuni...ad esempio scuola ed educazione per la costruzione di un proprio progetto di vita oppure sempre scuola ed educazione per l'accettazione delle diverse caratteristiche umane, o, ancora, il lavoro di cui abbiamo parlato o appunto l'affettività e la sessualità per la costruzione della propria famiglia di cui anche abbiamo parlato oppure mi dica lei...

Studioso₁: Mah, sa che...io vedo che gli ambiti di cui le ha parlato nessuno da solo per me è importante. Sono importanti insieme agli altri. Cioè nel senso che educazione, scuola, lavoro e percorsi di..., diritto alla vita affettiva, sessuale all'educazione affettiva e sessuale sono tutti fattori indispensabili se vogliamo costruire progetti di inclusione sociale effettivamente sostenibili (t34).

Relativamente al concetto d'*inclusione*, si fa riferimento alla necessaria *decostruzione delle pratiche discorsive*, le quali se l'inclusione fosse praticata, sarebbero in grado di mutare (t37).

Evidentemente *fare inclusione* richiede una qualche forma di rinuncia alla solita routine (t37), necessaria anche per evitare di ridursi a praticare «solo una buona assistenza sui bisogni basilari» (t38).

Studioso₄: Personalmente direi che l'inclusione è la decostruzione della parte del discorso...Cioè, foucaultianamente parlando, penso che il mondo sia costituito da discorsi e, per così dire, i discorsi funzionano secondo certe regole e nomi che includono persone e ne escludono altre. L'inclusione per me è una pratica, ma le barriere possono anche esistere sia nell'accesso ai discorsi sia nei discorsi stessi. E i discorsi cambiano attraverso l'inclusione. E se non sei pronto, allora non può funzionare, perché richiede sempre una forma di rinuncia, a una vita, a una routine...il che mette in crisi, ma i discorsi abitudinari da qualche parte devono essere abbandonati per far posto a quelli nuovi (t37).

Studioso₅: Certo devo stare attento a come organizzo, come dicevamo prima, insomma stare attenti a che non si perda di vista l'inclusione e che non si faccia solo una buona

assistenza sui bisogni basilari (t38).

Rischio che molte case-famiglia corrono nel momento in cui non consentono agli abitanti di uscire fuori (t38), chiedendo loro di «adeguarsi alla struttura» (t38).

Studioso₅: se tu fai fare delle cose e poi te le tieni dentro oppure addirittura qualcuno sta sempre dentro casa, così siamo da un punto di vista della, come dire, molti, ripeto, molti gestori si fermano a una buona assistenza e non all'autonomia... Cioè io dico sempre questo che bisogna fare vestiti sartoriali alle persone e non casacche multiuso, perché il problema è questo che quando tu crei una struttura, rischi sempre che siano le persone che si devono adeguare alla struttura e non viceversa (t38).

Soluzione che, a ben guardare, ha un costo maggiore rispetto a quello che avrebbe se due o più case-famiglia si organizzassero per far fare alle persone con impairment delle attività al di fuori della struttura in cui abitano, andando anche ad incidere sul loro vissuto emotivo (t38).

Studioso₅: ma se tu una persona la tieni sempre in casa, devi garantirle l'assistenza 24 ore su 24. Se tu però questo ragazzo insieme ad un altro, vi mettete d'accordo con altre due o tre case-famiglia, insieme mettete le forze, le risorse, eccetera e quindi quella persona intanto sta meglio perché va a fare delle cose fuori casa e secondo tu non devi tenere più l'operatore lì, perché sta fuori e potete condividere con tre o quattro casa-famiglia il costo di quel servizio (t38).

Relativamente al lessico utilizzato tra gli studiosi, sono state riscontrate 10 occorrenze del concetto di *normalità* (Fig. 54), due delle quali usate impropriamente e facenti riferimento all'attributo *normale* (Fig. 55).

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)			
PRIMARY DOCUMENTS		CODES	TOTALS
P 1: Intervista t35.docx		normalità	1 1
P 2: Intervista t36.docx			0 0
P 3: Intervista t37.docx			0 0
P 4: Intervista t38.docx			2 2
P 5: Intervista t34.docx	2		7 7
TOTALS			10 10

Fig. 54: Occorrenze "normalità" tra gli studiosi

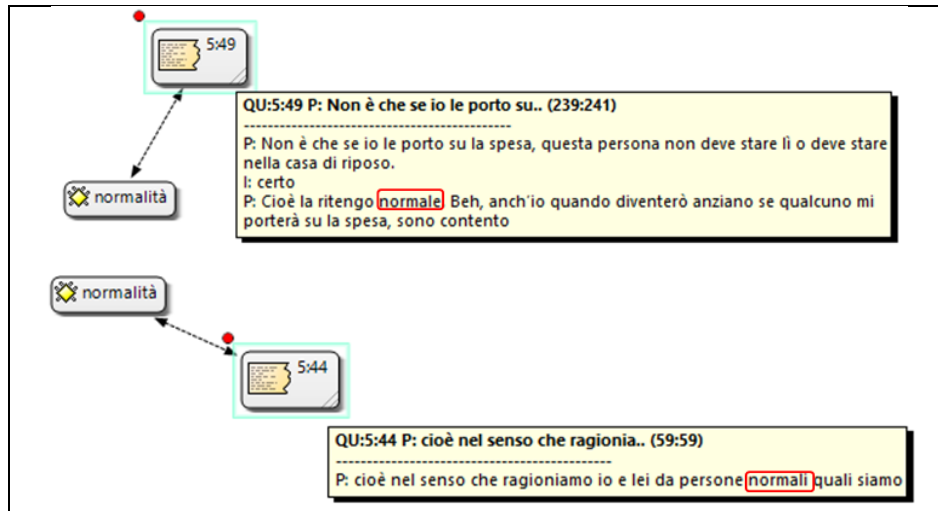


Fig. 55: Esempio contesto d'uso di "normalità" tra gli studiosi

Il sostantivo *ragazzi* è stato citato ben 17 volte lungo le interviste (Fig. 56), con 8 occorrenze di connotazione neutra e 9 negativa (Fig. 57).

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)			
PRIMARY DOCUMENTS	CODES	ragazzi	TOTALS
P 1: Intervista t35.docx		1	1
P 2: Intervista t36.docx	2	0	0
P 3: Intervista t37.docx		0	0
P 4: Intervista t38.docx	2	4	4
P 5: Intervista t34.docx	7	12	12
	5		
TOTALS		17	17

Fig. 56: Occorrenze "ragazzi" tra gli studiosi

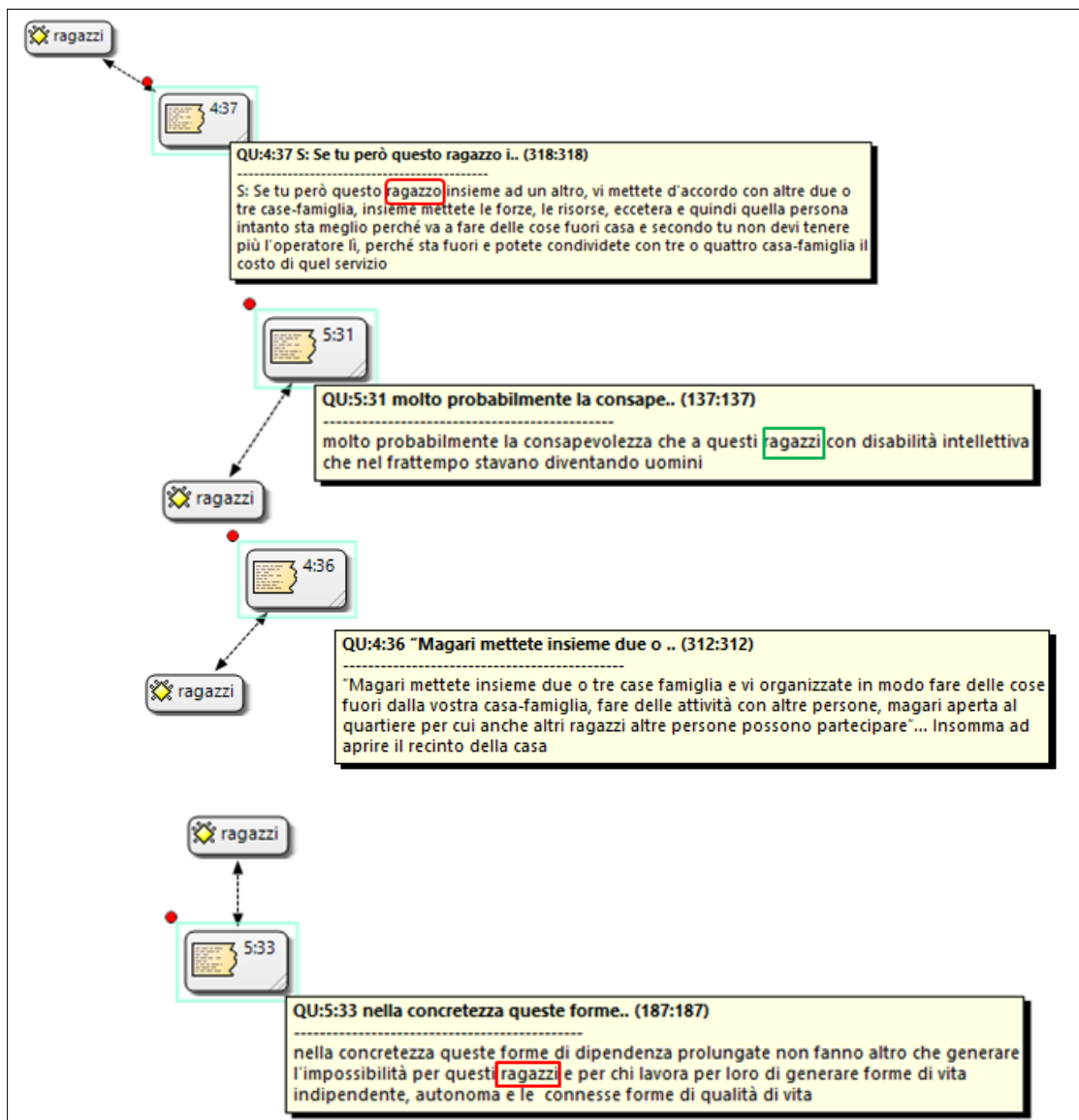


Fig. 57: Esempio contesto d'uso di "ragazzi" tra gli studiosi

8. La voce dei familiari

Nove persone hanno preso parte alla nostra ricerca in qualità di familiari, i cui figli/fratelli attualmente vivono in casa-famiglia o in gruppi-appartamento. Con loro abbiamo realizzato un'intervista a due (trattandosi di una coppia sposata che ha scelto di fare l'intervista non singolarmente) e un focus group, al fine di rilevare le loro opinioni e i loro atteggiamenti relativamente al *dopo di noi*, alla *vita indipendente* e all'attuale condizione abitativa dei propri figli/fratelli.

Per ciò che concerne il *dopo di noi*, in entrambe le situazioni si è configurato come la preoccupazione che ha fatto sì nascessero i due progetti: la casa-famiglia e il gruppo

appartamento (t8 e t17).

Familiare₃: cioè diciamo che io l'ho spinto per ragioni di salute, per cui ho dovuto spingere un po' di più, perché se manco io dove va a finire?

Familiare₄: Diciamo che la molla che ci ha fatto scattare molto è quello del dopo di noi

Familiare₅: sì

Familiare₃: sì, perché rimane da solo...va a finire in qualche istituto dopo, perché il fratello lavora e non è capace di...di gestire la cosa. E questa è stata la spinta (t17).

Francesca: Pensa che noi del "Dopo di noi" ne parlavamo già 25 anni fa.

Simone: E il progetto di residenzialità del Comune infatti è nato nel 1995, sull'emergenza però. Parliamo di persone che non avevano più i genitori. E noi ora dobbiamo lavorare sul dare l'autonomia dopo la casa-famiglia, cioè lavorare appunto sul dopo di noi (t8).

Tuttavia, alcuni familiari (t17) riconoscono come la legge in sé non riesca a essere realmente di aiuto a tutte le persone con impairment intellettivo e alle proprie famiglie per realizzare un *dopo di noi sereno*. Risulta essere una «legge di facciata» (Familiare₂), poiché «si pensa solo all'istituto, alla struttura» (Familiare₄), piuttosto che ad offrire già ora un supporto economico per aiutare «a vivere autonomamente» (Familiare₅). Soluzione che, tra l'altro, «costa anche di meno» (Familiare₅).

Familiare₂: la legge ha un grosso limite che quello che prevede gli aiuti, l'assistenza personale e va bene per il Down... è una legge che ha questo limite, perché se è una legge che deve fare qualcosa, deve aiutare a rendere... a de-istituzionalizzare le persone con disabilità, è chiaro che deve essere rivolta a persone che possono integrarsi nella società e vi è invece il limite che devono essere i gravi, cioè 100% disabili. Quindi già è una contraddizione in se stessa, quindi è una legge che è più di facciata che di sostanza con tutto ciò [interrotto]

Familiare₁: poteva essere...

Familiare₂: beh, no. Se loro l'allargavano a tutti quanti, non avevano soldi a sufficienza

Familiare₁: sì, vero

Familiare₂: Quindi avendo...avendo il limite economico hanno stabilito il 100% di invalidità. Diciamo che da questa legge arriveranno alle varie regioni dei finanziamenti, che ogni regione deciderà come utilizzare, e quindi tutto sommato a qualcosa sarà utile, ma non come legge che ti risolve il problema di quando i genitori saranno anche loro disabili o morti.

Familiare₄: diciamo che avrebbe avuto senso investire adesso un po' di più per avere un riscontro positivo nel futuro con un costo minore per quanto riguarda l'assistenza invece si pensa solo alla struttura, all'istituto

Familiare₂: eh, sì

Familiare₄: che è qualcosa che io proprio vorrei evitare, ecco

Familiare₅: ma è proprio questo... la questione è che proprio dove c'è più potenzialità, perché magari c'è una disabilità media, perché non c'è la diagnosi del 100%, che ti permette anche di fare dei progetti di autonomia abitativa. E invece non prevede nulla, cioè su un progetto come il nostro, no, senza dover vincolare tanti soldi darebbe la possibilità a tutti di avere un supporto al pagamento dell'affitto. Ecco, non c'è la mentalità di dire il disabile che ha una gravità media e che quindi non gli viene riconosciuto il 100%, ti do qualcosa per aiutarti a vivere autonomamente... che alla fine mi costi anche di meno, no? Piuttosto che metterli in una struttura, cioè la retta di una struttura costa senz'altro di più di dar qualcosa per l'affitto (t17).

La tipica assistenza, però, «è più facile da gestire» (Familiare₃), perché ad esempio «le persone stanno tutte insieme nei centri diurni e passano la giornata» (Familiare₃). Tuttavia, «costa anche di più e non l'hanno capito» (Familiare₃). Allo stesso modo, i familiari riportano che ai legislatori non è ancora chiaro che «attraverso percorsi di accompagnamento di vita» (Familiare₄) è possibile «evitare che le situazioni si aggravino» (Familiare₄) e che le persone

interessate invecchino «prima» (Familiare₅) e «malissimo» (Familiare₄).

Familiare₃: e mi sa che ci vuole più attenzione, se si vuole seguire questo tipo di progetti, perché l'assistenza standardizzata è più facile da gestire, perché i centri diurni sono centri in cui mettono le persone tutte insieme, ci sono gli animatori e passa la giornata, ma costa anche di più e non lo hanno capito.

Familiare₄: forse quello che dovrebbero capire è che si evitano anche la situazione di gravità che si verranno a creare per forza, perché le persone frustrate e condizionate è ovvio che poi daranno dei pessimi risultati e invecchieranno...

Familiare₅: prima

Familiare₄: e malissimo e tenendo conto di questa cosa qua ci sarebbe anche un investimento sul futuro non solo nell'attualità, ma proprio economico perché noi... Quante situazioni sarebbero diventate delle bombe?

Familiare₃: eh sì

Familiare₄: a orologeria... sarebbero esplose e non lo sono grazie al percorso che si sta facendo di accompagnamento assolutamente normale, di vita normale, come tutti insomma...(t17).

Ciò che manca è «un cambiamento culturale» (Familiare₄) che, notoriamente «necessita di tempo» (Familiare₁) ma che – in qualche modo – potrebbe essere accelerato da «progetti di autonomia abitativa» (Familiare₁), i quali possano a loro volta essere di aiuto a «chi ora ha i figli piccoli» (Familiare₁).

Familiare₄: beh, manca un cambio culturale anche.

Familiare₁: Spero che questi progetti qua si estendano dappertutto e siano una risposta a questo cambio un pochino mentale... e spero che cambino un pochino la mentalità, perché anche per legge ora si può arrivare là dove si trovano i nostri figli. Adesso c'è una possibilità che quando è nata nostra figlia non c'era proprio, adesso una lucettina c'è... solo che i cambiamenti delle culture sono lunghi. Però io sono fiduciosa per chi ora ha i figli piccoli (t17).

Rispetto al cambiamento culturale, tale per cui la disabilità (soprattutto intellettiva) non sarebbe più considerata un problema, i familiari sembrano piuttosto scettici (Familiare₁, Familiare₃ e Familiare₅). Qualcun altro, invece, ironizza dicendo che sarebbe bello ci si arrivasse, poi si vedrà «cosa comporta» (Familiare₄).

Ines: secondo voi se si riuscisse a cambiare un po' la cultura, l'immaginario collettivo, no, delle persone...della gente comune, forse si potrebbe arrivare al fatto che una disabilità, diciamo soprattutto intellettiva, ma sono d'accordo con la signora quando dice la disabilità in generale, non sia più un problema?

Familiare₃: mah

Familiare₅: sarà dura

Familiare₁: già, molto

Familiare₄: speriamo che ci si arrivi, poi cosa comporta vediamo [ride]

Ines: certo. Ma faccio l'esempio qui di ..., che i vostri familiari sono inseriti nel tessuto sociale, è stato detto prima [interrotta]

Familiare₁: sì, ma che si arrivi alla percezione da parte della società della disabilità come una ricchezza, io la vedo un po' lunga (t17).

Relativamente alla retorica discorsiva, è stato osservato l'utilizzo del sostantivo *ragazzi* almeno una volta da parte di tutti i familiari coinvolti nella ricerca (Fig. 58).

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE (CELL=Q-FREQ)			
PRIMARY DOCUMENTS		CODES	TOTALS
P 1: Intervista t8.docx		ragazzi	1
P 2: Intervista t17.docx	5		12
	7		
TOTALS			13

Fig. 58: Occorrenze "ragazzi" tra i familiari

Nello specifico, delle 12 occorrenze riscontrate nel focus group, 5 hanno una connotazione neutra e 7 una negativa, risultando, cioè, impropria data l'età delle persone a cui l'appellativo è rivolto (Fig. 59).

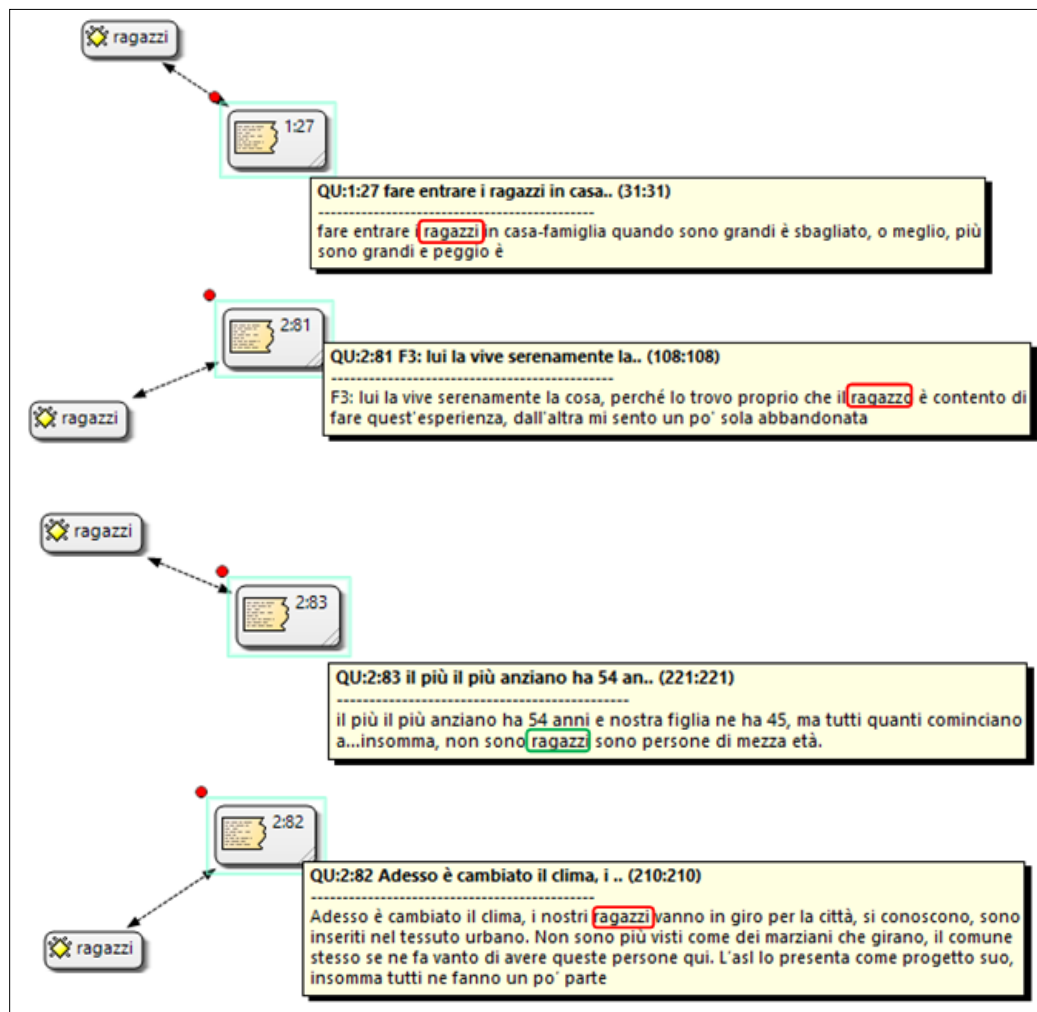


Fig. 59: Esempio contesto d'uso di "ragazzi" tra i familiari

Per quanto concerne il termine *normalità*, è stato utilizzato 7 volte nel focus group (Fig. 60), due delle quali impropriamente (Fig. 61).

CODES - PRIMARY - DOCUMENTS - TABLE (CELL=Q-FREQ)			
PRIMARY DOCUMENTS	CODES	TOTALS	
P 1: Intervista t8.docx	normalità	0	0
P 2: Intervista t17.docx	2	7	7
TOTALS		7	7

Fig. 60: Occorrenze "normalità" tra i familiari

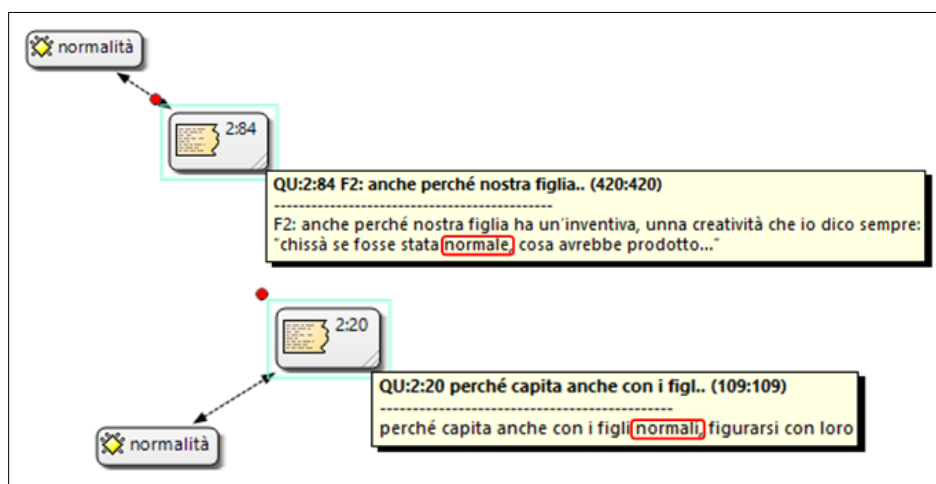


Fig. 61: Esempio contesto d'uso di "normalità" tra i familiari

9. ABD e QueSA

Come illustrato nei paragrafi 3.4 e 3.5 del quinto capitolo l'*ABD* e il *QueSA* sono due questionari appositamente realizzati (Guerini & Bocci, n. p.) e i cui dati sono stati comparati, al fine di rilevare la disponibilità di alcune persone con impairment intellettivo e di alcuni studenti universitari a co-abitare. Il numero delle persone con impairment e degli studenti universitari che hanno compilato i questionari è per entrambi pari a 76.

I questionari si compongono di 4 ambiti. Più specificatamente, l'*ABD* indaga la *Informazioni socio-demografiche*; il *Gradimento della propria condizione abitativa*; il *Gradimento della propria vita* e i *Desideri* (quali, ad esempio, quello di *vivere altrove*). Gli ambiti del *QueSa* sono, invece, relativi alle *Informazioni socio-demografiche*, alla *Vita quotidiana*, alle *Opinioni* (circa, ad esempio, il diritto alla casa, il rispetto delle differenze e la promozione di una *vita indipendente*) e al *Desiderio* di co-abitare con alcune *persone disabili*.

Nel presente paragrafo intendiamo soffermarci sull'aspetto lavorativo, sulla condizione sentimentale (delle persone con impairment e degli studenti) e sul loro reciproco desiderio di convivenza⁹⁰.

Prima di addentrarci nell'analisi dei dati emersi dai questionari, desideriamo porre l'attenzione su alcune questioni rilevate in tre strutture residenziali durante la fase di try-out dell'ABD. La prima è che gli abitanti di una casa-famiglia non immaginavano avremmo discusso insieme degli item proposti (e che le loro indicazioni sarebbero state utili per noi), ma, al contrario, pensavano che avrebbero dovuto direttamente rispondere ai quesiti (Fig. 62, lett. a.). La seconda è che le indicazioni ottenute in un'altra struttura partecipante e le idee avanzate dagli abitanti (quali, ad esempio introdurre l'item relativo alla patente di guida e al desiderio di possedere la macchina, come si è detto nel paragrafo 3.4 del quinto capitolo) sono state per noi molto utili e pertanto le abbiamo accolte (Fig. 62, lett. c.). L'ultima questione riscontrata nella terza casa-famiglia è che le persone con impairment intellettivo incontrate pensano ci si debba rivolgere a loro necessariamente con il tu, «perché il lei si dà ai medici o agli avvocati» (Fig. 62, lett. b.).

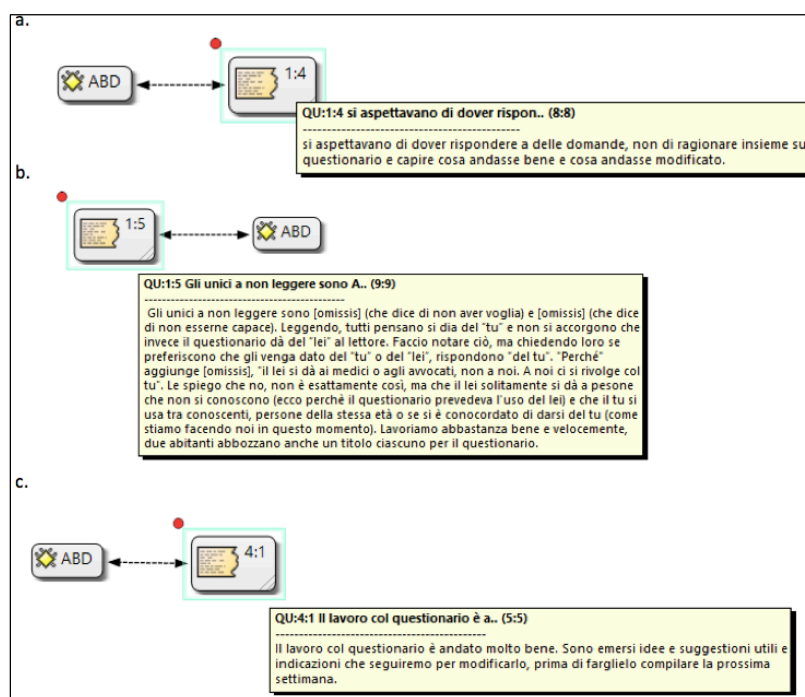


Fig. 62: Memo (6)

Relativamente alla condizione lavorativa, emerge che nelle strutture residenziali del caso I la quasi totalità (19 su 25) delle persone con impairment intellettivo non lavora; solo 4

⁹⁰ Aspetti che riteniamo particolarmente interessanti ai fini del nostro discorso.

persone sono, infatti, occupate in attività lavorative; una svolge un'attività di tirocinio e un altro abitante preferisce non rispondere all'item (Tab. 22).

Durante il giorno lavori?		
Caso		Frequenza
I	Sì	4
	No	19
	NR	1
	Tirocinio	1
	Tot. Caso I	25

Tab. 22: ABD (situazione lavorativa caso I)

Tale reazione ci ricollega alla difficoltà riscontrata in una casa-famiglia, ma rilevata anche altrove lungo la nostra ricerca (come si evince dai dati emersi dall'analisi degli altri casi), e relativa al fatto che il tirocinio svolto o le attività in cui gli abitanti sono occupati al centro diurno sono solitamente intese dagli operatori come *attività lavorativa* (Fig. 63).

Query Report [HU: caso I]	
P 2: diario di bordo_casa-famiglia B.docx 23/03/17	
Codes: [lavoro]	
Al solito emergono problemi rispetto all'item relativo al lavoro, le operatrici domandano se il tirocinio possa essere considerato un lavoro, se le attività che fanno in casa o al centro diurno possano essere considerate un lavoro. Rispondo di no e di scrivere al massimo accanto <i>tirocinio</i> , visto che è di quello che stiamo parlando.	

Fig. 63: Appunti (30) dal diario di bordo

Nelle strutture residenziali del caso II (che in prevalenza sono gruppi appartamento) la situazione è inversa a quella osservata nelle strutture del caso I. Infatti, la quasi totalità (37 su 44) degli abitanti lavora, 6 persone non lavorano e una preferisce non rispondere (Tab. 23).

Durante il giorno lavori?		
Caso		Frequenza
II	Sì	37
	No	6
	NR	1
	Tot. Caso II	44

Tab. 23: ABD (situazione lavorativa caso II)

Nella casa-famiglia (appartenente al caso III) su 5 abitanti, 2 lavorano, 2 sono occupate in attività di tirocinio e una preferisce non rispondere (Tab. 24).

Durante il giorno lavori?		
Caso		Frequenza
III	Sì	2
	NR	1
	Tirocinio	2
	Tot. Caso III	5

Tab. 24: ABD (situazione lavorativa caso III)

Entrambe le abitanti del gruppo appartamento relativo al caso IV lavorano (Tab. 25).

Durante il giorno lavori?		
Caso		Frequenza
IV	Sì	2
	Tot. Caso IV	2

Tab. 25: ABD (situazione lavorativa caso IV)

Sul campione di 76 persone coinvolte nella nostra ricerca, 45 di queste sono impegnate in attività lavorative. L'analisi dei dati riporta, inoltre, che alla maggior parte di esse (3 su 4 nelle strutture del caso I; 27 su 37 nelle strutture del caso II; 1 su 2 nelle strutture del caso III e 2 su 2 in quelle del caso IV) il proprio lavoro piace, così come (3 su 4 nelle strutture del caso I; 28 su 37 nelle strutture del caso II; 1 su 2 nelle strutture del caso III e 2 su 2 in quelle del caso IV) hanno autonomamente scelto di andare a lavorare (Fig. 64).

Il lavoro che svolgo mi piace			Ho scelto io di andare a lavorare		
Caso		Frequenza	Caso		Frequenza
I	moltissimo	2	I	moltissimo	3
	abbastanza	1		per niente	1
	per niente	1		Tot. Caso I	4
	Tot. Caso I	4		II	moltissimo
II	moltissimo	23	abbastanza		5
	abbastanza	4	Poco		3
	poco	2	per niente		3
	per niente	4	non so		3
	non so	3	Tot. Caso II		37
	NR	1	III		moltissimo
	Tot. Caso II	37		abbastanza	1
Tot. Caso III	2	Tot. Caso III		2	
III	moltissimo	1	IV	moltissimo	2
	non so	1	Tot. Caso IV	2	
	Tot. Caso III	2	Totale	45	
IV	moltissimo	2			
Tot. Caso IV	2				
Totale	45				

Fig. 64: ABD (confronto gradimento lavoro svolto e consapevolezza lavorativa)

Relativamente, invece, alle persone (31 su 76) che attualmente non sono impegnate in attività lavorative, emerge che solo 5 persone su 19 (abitanti nelle strutture del caso I) e 2 persone su 6 (che abitano nelle strutture residenziali del caso II) stanno cercando lavoro (Tab. 26).

Mi sto dando da fare per trovare un lavoro		
Caso		Frequenza
I	moltissimo	2
	abbastanza	3
	per niente	7
	non so	5
	NR	2
	Tot. Caso I	19
II	moltissimo	2
	poco	1
	per niente	2
	non so	1
	Tot. Caso II	6
Totale	25	

Tab. 26: ABD (ricerca lavoro)

Per quanto concerne l'attuale condizione sentimentale, 15 persone su 25 (abitanti nelle strutture residenziali del caso I) e 3 persone su 5 (che abitano nelle strutture del caso III) hanno un partner (Tab. 27). Per gli abitanti delle strutture residenziali del caso II e IV, la situazione è opposta. Infatti, solo 18 persone su 44 (caso II) hanno attualmente un partner e una persona è sposata; nell'appartamento del caso IV, invece, entrambe le abitanti non hanno un partner (Tab. 27).

Attualmente hai un fidanzato/una fidanzata?		
Caso		Frequenza
I	sì	15
	no	10
	Tot. Caso I	25
II	sì	18
	no	23
	NR	2
	marito/moglie	1
	Tot. Caso II	44
III	sì	3
	no	2
	Tot. Caso III	5
IV	no	2
	Tot. Caso IV	2
Totale		76

Tab. 27: ABD (situazione sentimentale)

Di queste, la maggior parte (12 su 15 per il caso I e 14 su 18 per il caso II) desiderano abitare con il proprio partner o il proprio coniuge, come dichiarato in un gruppo appartamento del caso II (Fig. 65).

Vorrei abitare con il mio fidanzato/la mia fidanzata		
Caso		Frequenza
I	moltissimo	10
	abbastanza	2
	per niente	1
	non so	2
	Tot. Caso I	15
II*	moltissimo	14*
	poco	1
	per niente	1
	non so	2
	Tot. Caso II	18
III	moltissimo	1
	non so	1
	NR	1
Tot. Caso III	3	

Vorrei abitare con mio marito/mia moglie		
Caso		Frequenza
II*	moltissimo	1

Fig. 65: ABD (desiderio convivenza con il partner/coniuge)

Allo stesso modo, tra le persone che attualmente hanno un partner/coniuge è poco riscontrato (6 su 15 per gli abitanti delle strutture residenziali del caso I e 4 su 18 per quelli delle strutture del caso II) il desiderio di abitare con degli studenti universitari (Tab. 28).

La presenza dell'item relativo all'eventuale desiderio di *convivere con alcuni studenti universitari* è sembrato, inoltre, destabilizzare gli *addetti ai lavori* che erano presenti nel momento della compilazione da parte degli abitanti. Alcuni ci hanno infatti domandato il motivo per cui avessimo inserito quel particolare item.

Vorrei abitare con alcuni studenti dell'Università		
Caso		Frequenza
I	moltissimo	4
	abbastanza	2
	per niente	3
	non so	6
	Tot. Caso I	15
II	moltissimo	3
	abbastanza	1
	poco	3
	per niente	8
	non so	3
	Tot. Caso II	18

Tab. 28: ABD (desiderio tra le persone fidanzate di convivere con studenti)

In generale tra gli abitanti delle strutture residenziali partecipanti alla nostra ricerca, il desiderio di co-abitare con gli studenti universitari è stato poco riscontrato. Infatti, la maggior parte (13 su 25 per le persone che abitano nelle strutture del caso I; 30 su 44 per quelle delle strutture residenziali del caso II; 3 su 5 per quelle del caso III e 2 su 2 per gli abitanti del caso IV) preferisce abitare con i propri amici (Tab. 29).

Vorrei abitare con i miei amici		
Caso		Frequenza
I	moltissimo	8
	abbastanza	5
	poco	2
	per niente	5
	non so	5
	Tot. Caso I	25
II	moltissimo	23
	abbastanza	7
	per niente	6
	non so	7
	NR	1
	Tot. Caso II	44
III	moltissimo	2
	abbastanza	1
	poco	1
	per niente	1
	Tot. Caso III	5
IV	moltissimo	2
	Tot. Caso IV	2
Totale		76

Tab. 29: ABD (convivenza con gli amici)

Il desiderio di abitare, qualora ce ne fosse la possibilità, con alcuni studenti universitari è stato, invece, riscontrato tra 11 persone (su 25) appartenenti alle strutture del caso I; 16 persone (su 44) delle strutture del caso II e una persona abitante nell'appartamento del caso IV, per un totale di 28 persone su 76 (Tab. 30). Le 5 persone che abitano nella struttura del caso III e che non hanno fornito risposta all'item (Tab. 30), già sperimentano una forma di convivenza con studenti universitari e turisti (come abbiamo avuto modo di argomentare nei paragrafi precedenti).

La possibilità che si configuri una forma di co-abitazione tra studenti universitari e persone con impairment è infatti maggiormente avvertita tra gli studenti (42 su 76⁹¹) che tra le persone con impairment (28 su 76), come si evince dalla figura 66.

Tra i 42 studenti che sostengono di volere abitare con alcune *persone disabili* (*decisamente sì*: 18; *sì, ma solo se fossero studenti universitari*: 2; *sì, a prescindere se siano lavoratori o studenti universitari*: 22), la maggior parte si dichiara *del tutto d'accordo* (31 su 42) e *d'accordo* (10 su 42) con il fatto che *Avere una casa sia un diritto inalienabile per tutti*. Un solo studente afferma di essere *parzialmente d'accordo* (Tab. 31).

⁹¹ Abbiamo ritenuto opportuno non considerare come favorevole alla co-abitazione la risposta *sì, ma a patto che abbiano una disabilità lieve*, in quanto riteniamo che distinguere tra le tipologie e i gradi di disabilità sia di fatto un processo discriminatorio agito su base *abilista*.

Vorrei abitare con alcuni studenti dell'Università		
Caso		Frequenza
I	moltissimo	8
	abbastanza	3
	per niente	6
	non so	8
	Tot. Caso I	25
II	moltissimo	10
	abbastanza	6
	poco	6
	per niente	15
	non so	7
	Tot. Caso II	44
III	NR	5
	Tot. Caso II	5
IV	abbastanza	1
	per niente	1
	Tot. Caso IV	2
Totale		76

Tab. 30: ABD (convivenza con studenti universitari)

Vorrei abitare con alcuni studenti dell'Università		Vivresti in un appartamento dove abitano persone disabili, gratuitamente o pagando una cifra inferiore a quella di mercato?	
	Frequenza		Frequenza
moltissimo	18	decisamente sì	18
abbastanza	10	dipende dal tipo di disabilità	17
poco	6	no, perché non amo vivere con altre persone	9
per niente	22	no, perché non mi sento di vivere con persone disabili	3
non so	15	no, perché penso debbano vivere in strutture adeguate	3
NR	5	sì, a prescindere se siano lavoratori o studenti universitari	22
Totale	76	sì, ma a patto che abbiano una disabilità lieve	2
		sì, ma solo se fossero studenti universitari	2
		Totale	76

Fig. 66: Confronto dati ABD e QueSA

Vivresti in un appartamento dove abitano persone disabili, gratuitamente o pagando una cifra inferiore a quella di mercato?	Avere una casa è un diritto inalienabile per tutti	Frequenza
decisamente sì	d'accordo	2
	del tutto d'accordo	15
	parzialmente d'accordo	1
	Tot. decisamente sì	18
sì, ma solo se fossero studenti universitari	d'accordo	1
	del tutto d'accordo	1
	Tot. sì, ma solo se fossero studenti universitari	2
sì, a prescindere se siano lavoratori o studenti universitari	d'accordo	7
	del tutto d'accordo	15
	Tot. sì, a prescindere se siano lavoratori o studenti universitari	22
	Totale studenti che desiderano vivere con persone disabili	42

Tab. 31: credenze studenti che desiderano convivere con persone disabili (QueSA 1)

Per ciò che concerne *la promozione della vita indipendente*, 27 studenti su 42 si dichiarano *del tutto d'accordo* col fatto che *sia un dovere della società*; 11 affermano di essere *d'accordo*; 3 *parzialmente d'accordo* e un solo studente risponde *non so* (Tab. 32).

Vivresti in un appartamento dove abitano persone disabili, gratuitamente o pagando una cifra inferiore a quella di mercato?	La promozione della vita indipendente di tutti è un dovere della società	Frequenza
decisamente sì	d'accordo	5
	del tutto d'accordo	12
	parzialmente d'accordo	1
	Tot. decisamente sì	18
sì, ma solo se fossero studenti universitari	d'accordo	1
	del tutto d'accordo	1
	Tot. sì, ma solo se fossero studenti universitari	2
sì, a prescindere se siano lavoratori o studenti universitari	d'accordo	5
	del tutto d'accordo	14
	non so	1
	parzialmente d'accordo	2
	Tot. sì, a prescindere se siano lavoratori o studenti universitari	22
	Totale studenti che desiderano vivere con persone disabili	42

Tab. 32: credenze studenti che desiderano convivere con persone disabili (QueSA 2)

Relativamente all'aver un atteggiamento molto aperto rispetto delle differenze (*disabilità, omosessualità, appartenenza etnica o religiosa...*), emerge che 26 studenti su 42 sostengono di essere *del tutto d'accordo* con l'affermazione; 14 si dichiarano *d'accordo* e 2 *parzialmente d'accordo* (Tab. 33).

Vivresti in un appartamento dove abitano persone disabili, gratuitamente o pagando una cifra inferiore a quella di mercato?	Rispetto alle differenze (disabilità, omosessualità, appartenenza etnica o religiosa...) ritengo di avere un atteggiamento molto aperto	Frequenza
decisamente sì	d'accordo	5
	del tutto d'accordo	12
	parzialmente d'accordo	1
	Tot. decisamente sì	18
sì, ma solo se fossero studenti universitari	d'accordo	1
	del tutto d'accordo	1
	Tot. sì, ma solo se fossero studenti universitari	2
sì, a prescindere se siano lavoratori o studenti universitari	d'accordo	8
	del tutto d'accordo	13
	parzialmente d'accordo	1
	Tot. sì, a prescindere se siano lavoratori o studenti universitari	22
	Totale studenti che desiderano vivere con persone disabili	42

Tab. 33: credenze studenti che desiderano convivere con persone disabili (QueSA 3)

10. Risultati

I risultati mostrano, in Italia, l'esistenza per le persone con impairment intellettivo di numerose case-famiglia, a cui da alcuni anni si sono aggiunte (e si stanno ancora aggiungendo) esperienze di gruppi-appartamento o di semplici *case* (come sono definite dall'Azienda Sanitaria Locale di Pordenone). In Svizzera oltre agli istituti (che rispondono all'esigenza di *dar sollievo ai familiari curanti*) esistono i foyer (che sono per certi versi simili alle case-famiglia italiane) e le Scuole di Vita Autonoma, le quali tentano di promuovere l'indipendenza abitativa delle persone che già abitano al loro interno o che ancora si trovano nella fase di preparazione. Tale fase prevede una frequenza saltuaria dell'appartamento destinato alla Scuola di Vita Autonoma, fin quando non sarà possibile entrarci. Difatti, la Scuola di Vita Autonoma non costituisce una soluzione definitiva per le persone con impairment intellettivo che la frequentano e di conseguenza, nel momento in cui una persona andrà a vivere altrove, nell'appartamento ne entrerà un'altra.

Per ciò che concerne l'ubicazione delle strutture residenziali, emerge come non sempre essa sia rispondente alla distinzione operata in base alla tipologia (*struttura tipo*: ubicazione periferica vs *eccellenza*: ubicazione centrale). Difatti, tra le 11 *strutture tipo* ve ne sono 6 collocate nel tessuto urbano e tra le 19 *eccellenze* ne ritroviamo 8 ubicate fuori dal tessuto urbano (Tab. 34).

Ubicazione strutture		
Tipologia	Ubicazione	Frequenza
<i>struttura tipo</i>	nel tessuto urbano	6
	fuori tessuto urbano	5
	Tot. struttura tipo	11
<i>eccellenza</i>	nel tessuto urbano	11
	fuori tessuto urbano	8
	Tot. eccellenze	19
Tot. strutture residenziali		30

Tab. 34: Ubicazione strutture residenziali partecipanti

Ciò che differenzia le diverse tipologie di strutture residenziali è la possibilità “elargita” agli abitanti di frequentare i luoghi ricreativi eventualmente presenti nei pressi dell'appartamento. Difatti, i risultati evidenziano che tale occasione è “concessa” esclusivamente agli abitanti delle cosiddette *eccellenze*.

Le *strutture tipo* costituiscono dei luoghi in cui gli abitanti hanno generalmente poco spazio decisionale. Le giornate, difatti, sono scandite da impegni (solitamente scelti dagli stessi operatori, sulla base degli interessi riscontrati negli abitanti, e successivamente

condivisi con loro). Facciamo, quindi, riferimento alla frequenza dei centri diurni o dei *laboratori protetti* (spazi in cui le persone con impairment lavorano, producendo, ad esempio, dei manufatti). Differentemente da quanto accade in Svizzera e in Germania, nei laboratori protetti italiani i lavoratori solitamente non percepiscono un compenso. Tale compenso non costituisce una grossa cifra neanche all'estero, tuttavia è in grado di restituire alle persone coinvolte la percezione di *guadagnare qualcosa lavorando* e, inoltre, sul versante economico è da considerare che la cifra va a sommarsi alla pensione d'invalidità corrisposta.

La casa-famiglia è, ancora, un luogo in cui solitamente gli abitanti non posseggono una propria stanza, ma la condividono con un'altra persona dello stesso sesso, così come non hanno le chiavi di casa. Allo stesso modo, la casa-famiglia generalmente non prevede che nella stessa struttura ci siano camere da dare in affitto a studenti e/o a turisti, come invece fa la casa-famiglia E (in cui a cena tutti gli abitanti hanno occasione di ritrovarsi), motivo per cui è stata inserita tra le *eccellenze*.

Poche le occasioni di scambi comunicativi tra gli operatori e gli abitanti, così come tra gli abitanti stessi, osservate in alcune case-famiglia. Situazione opposta è quella riscontrata nei gruppi appartamento (ascrivibili alle cosiddette *eccellenze*), dove molto sviluppato è il mutuo-aiuto tra le persone che abitano all'interno, al punto che riescono anche senza l'educatore a *gestire le proprie dipendenze*.

Nella maggior parte delle strutture residenziali (23 su 30) la responsabilità delle stesse è affidata alle donne e l'équipe sono costituite in prevalenza da donne. Relativamente alla *retorica discorsiva*, i risultati riportano l'uso frequente in Italia di un linguaggio assistenzialistico e *infantilizzante*. L'utilizzo del termine *gravi*, per indicare coloro che presentano impairment complessi è stato infatti rilevato in due strutture partecipanti alla ricerca e in 5 strutture che hanno deciso di non partecipare, adducendo per l'appunto la motivazione che nella loro struttura ci fossero *i gravi*; il vocabolo *ragazzi* – per riferirsi anche a persone la cui età anagrafica dovrebbe indurre a non esprimersi con tale termine – è stato usato dagli *addetti ai lavori* (tanto dagli operatori: 13 volte in 8 interviste, quanto dagli educatori: 60 volte in 5 interviste e un focus group), dai familiari (8 volte in un'intervista e un focus group) e dagli stessi studiosi (9 volte in due interviste).

Tale retorica ha fatto sì che alcuni abitanti pensassero ci si dovesse rivolgere dandogli il “tu” e non il “lei”, che sostengono *sia da usare con i medici o gli avvocati*. Situazione opposta è quella riscontrata in Svizzera e in Germania, dove, infatti, il ricorso al linguaggio

assistenzialistico e infantilizzante è nettamente inferiore. In un solo caso, difatti, abbiamo notato l'utilizzo del vezzeggiativo *coppietta* (che rimanda al linguaggio infantilizzante) per indicarci la presenza di una coppia di fidanzati nell'appartamento. Tuttavia, i risultati mostrano anche che nello stesso appartamento tedesco l'équipe utilizza il "lei" per rivolgersi alle persone meno giovani. Di minore frequenza (usato in 6 strutture sulle 17 in cui è stato somministrato l'ABD), rispetto all'utilizzo del termine *ragazzi*, è stato il ricorso alla parola *amici* da parte degli *addetti ai lavori* (durante la somministrazione del questionario) per designare le persone conviventi (anche quando le stesse persone non si sarebbero esattamente definite l'una *amica* dell'altra).

Lo sviluppo dei processi inclusivi, che le strutture residenziali dovrebbero mettere in atto (proprio a seguito della ratifica della Convenzione ONU) è incentivato in alcuni appartamenti inclusivi tedeschi attraverso la promozione di occasioni in cui persone con impairment e persone senza impairment trascorrono del tempo insieme, non solo a casa ma anche all'esterno. Tale occasione favorisce anche il tempo libero delle persone con impairment, che nelle *strutture tipo* generalmente si esaurisce con attività svolte insieme agli altri abitanti disabili della struttura.

Una possibile co-abitazione tra persone con impairment e studenti è maggiormente desiderata tra gli studenti (42 su 76) che tra le *persone disabili* (28 su 76), le quali nel caso delle *strutture tipo* sembrano essersi abituati alle attuali forme di convivenza con altre persone disabili; nel caso delle *eccellenze* riportano, invece, di preferire la convivenza con i propri amici o il proprio partner.

Inoltre, nonostante gli *addetti ai lavori* riconoscano che l'esperienze di vita influenzino le competenze delle persone, i risultati mostrano che non in tutte le strutture residenziali si mettono in atto comportamenti che siano in grado d'incrementare i processi autonomi delle persone coinvolte. Tale situazione è risultata essere maggiore nelle *strutture tipo* che nelle *eccellenze*.

Infine, relativamente alle leggi (*dopo di noi; vita indipendente* e Convenzione ONU), i risultati evidenziano una scarsa conoscenza tra gli *addetti ai lavori*. Situazione non riscontrata per la Convenzione ONU⁹² tra gli *addetti ai lavori* svizzeri e tedeschi. Coloro i quali dimostrano, invece, di sapere il contenuto delle leggi, così come gli studiosi e alcuni familiari, riportano che il *dopo di noi* avrebbe dovuto prevedere una diversa distribuzione dei fondi.

⁹² La legge sul *dopo di noi* e sulla *vita indipendente* sono esclusive dell'Italia.

Una migliore distribuzione dei fondi sarebbe necessaria per due ragioni. La prima è che le poche esperienze di *vita indipendente* esistenti in Italia possano essere maggiormente fruite dalle persone coinvolte (non costringendo, ad esempio, le persone a fare quotidianamente i conti con il poco denaro guadagnato che serve a pagare l'affitto). La seconda è che tali esperienze possano costituire uno stimolo per lo sviluppo di altre situazioni simili, le quali sembrano essere una valida risposta alla necessaria fase di *re-deistituzionalizzazione*.

Capitolo 7: Discussione dei risultati. Tra scelte autodeterminate e (nuove) abitazioni (im)possibili

*Il cambiamento può far paura, ma
non cambiare è ancora più pauroso*
(Nora Bateson, *An Ecology of Mind*, 2010)

Nel presente capitolo intendiamo discutere i risultati raggiunti attraverso la nostra ricerca. In primo, luogo argomentiamo alcune delle questioni emerse – dall’osservazione delle strutture residenziali italiane, svizzere e tedesche che sono ascrivibili a 4 casi, come descritto nel capitolo precedente – relative alla *retorica discorsiva* (Vadalà, 2013) e alla prassi solitamente agita. In secondo luogo, focalizziamo l’attenzione sul ruolo che le famiglie e gli *addetti ai lavori* giocano nel processo evolutivo delle persone con impairment intellettivo. In tal senso, presentiamo anche alcune riflessioni su quanto emerso circa la condizione lavorativa ed abitativa del campione partecipante alla ricerca.

Infine, concludiamo il capitolo riportando alcune richieste di modifiche alle prassi che lungo la ricerca ci sono giunte, convinti come siamo che il cambiamento è sì difficile da mettere in atto, ma anche necessario al fine di non *stagnare* in soluzioni che erano confacenti alle condizioni sociali di quarant’anni fa.

1. Questioni emerse. *Retorica discorsiva* e prassi disabilitanti

Relativamente alla condizione abitativa delle persone con impairment intellettivo, i risultati evidenziano che la Convenzione ONU ha avuto un forte impatto solo in Germania, dove a seguito della ratifica il numero degli appartamenti inclusivi (esistenti già dagli anni Novanta, ma in numero nettamente inferiore) è aumentato a dismisura, al fine di garantire il diritto *all’abitare autonomo* sancito dalla Convenzione. In Svizzera, invece, l’apporto della Convenzione si registra più a livello scolastico, dove da alcuni anni si discute dell’introduzione delle *classi differenziali*⁹³. Di numero esiguo sono le realtà abitative italiane costituite dopo la ratifica e, ad ogni modo, sembrano non dipendere tanto dalla Convenzione

⁹³ Come spiegato nel paragrafo 5 del primo capitolo, ancora oggi non è possibile affermare che in Svizzera la scuola comune sia frequentata da tutti gli allievi, poiché la situazione varia da cantone a cantone. Difatti, solo i cantoni che hanno aderito alla *Conferenza dei direttori cantonali della pubblica educazione* sono obbligati dall’*accordo intercantonale sulla collaborazione nel settore della pedagogia speciale* (2011) ad assicurare «la formazione dei giovani con bisogni educativi particolari» (art. 1) e a promuoverne l’integrazione nella scuola regolare. Negli altri (quali, ad esempio, il Canton Ticino, si sta provvedendo a introdurre le *classi differenziali*).

(il più delle volte sconosciuta tra gli *addetti ai lavori*) quanto dalla conoscenza di quelle già esistenti.

I risultati rilevano in tutti e tre i Paesi una sorta di *maternage*, essendo le diverse équipes generalmente composte da donne, le quali sono nella maggior parte dei casi (in 23 strutture su 30) anche le responsabili. Tale fenomeno sembra quasi ricordare che la *cura* di cui (secondo l'immaginario collettivo) abbisognano le persone con impairment (considerate come una sorta di *eterni bambini*), sia caratteristica del genere femminile (Guerini, 2018b).

Il fatto che in Italia (in misura maggiore nelle case-famiglia) non tutti gli abitanti posseggano le chiavi di casa, mette in luce come le uscite dalla struttura avvengano in occasioni particolari (ad esempio, il disbrigo di alcune commissioni) e alla presenza dell'operatore. Di contro, possedere le chiavi di casa consentirebbe (e deve consentire) alle diverse persone che ci abitano di gestire la propria autonomia e di partecipare realmente alla vita della comunità in cui si trovano a vivere secondo i propri desideri (*voglio uscire vs resto a casa*), che non sono chiaramente identici a quelli dei propri coinquilini. Al contempo, più che l'ubicazione della struttura residenziale (*nel contesto urbano vs fuori dal contesto urbano*) acquisisce rilevanza l'appartenenza sociale degli abitanti al territorio (e, viceversa, l'attenzione del territorio alle diverse realtà che lo compongono) e, quindi, il frequentare o meno i luoghi ricreativi esistenti nei pressi dell'abitazione.

Relativamente alla privacy, essa è maggiormente rispettata nelle strutture estere, le quali (disponendo di numerosi metri quadri per le abitazioni) riescono a concedere a tutti una stanza singola, anche quando al loro interno vi è un numero elevato di abitanti (9-10). Di contro, in Italia la stanza singola non è presente neanche in quelle strutture dove il numero esiguo di persone (3-4) lo consentirebbe (Tab. 35). Detto altrimenti, le strutture italiane sono concepite come se tutti gli abitanti desiderassero stare in camera doppia, infatti lo spazio a disposizione è, il più delle volte, scarso. Basterebbe acquistare (o finanziare acquisti di) immobili più grandi come riscontrato in Svizzera e in Germania.

L'assenza (o la scarsa) occasione di scambi comunicativi tra gli *addetti ai lavori* e gli *esperti* è una questione particolarmente frequente per coloro che presentano impairment complessi, dove l'impossibilità è certamente dettata dalla "situazione" in cui la persona si trova. Tuttavia, ci interroghiamo sul motivo per cui un modo per comunicare non venga neanche cercato e se la "situazione" non sia anche in parte l'esito progressivo dell'isolamento comunicativo. Inoltre, vi sono degli argomenti che ancora oggi costituiscono un vero e

proprio tabù per tutti: la vita affettiva e sessuale innanzitutto, ma anche il lavoro qualora gli abitanti della struttura siano esclusivamente coinvolti in attività di tipo terapeutico-occupazionale.

In Italia, alcuni *addetti ai lavori* ci hanno chiesto se il tirocinio o le attività svolte al centro diurno e/o in casa potessero essere considerate un'attività lavorativa.

Tipologia	Caso	N. abitanti	privacy
casa-famiglia A;	I	7	no
casa-famiglia B;		6	no
casa-famiglia B1;		6	no
casa-famiglia C;		5	no
casa-famiglia C1;		5	no
casa-famiglia D;		5	no
casa-famiglia D1;		4	no
casa-famiglia F;		2	sì
foyer A;		5	sì
foyer B;		5	sì
gruppo appartamento A		4	no
casa-famiglia E;	II	6	Sì
appartamento inclusivo A;		6	sì
gruppo appartamento B;		5	no
gruppo appartamento B1;		3	no
gruppo appartamento B2;		3	sì
gruppo appartamento C;		4	no
gruppo appartamento D;		4	no
gruppo appartamento D1;		4	sì
gruppo appartamento D2;		4	no
gruppo appartamento D3;		4	no
gruppo appartamento D4;		2	sì
gruppo appartamento E;		4	sì
Scuola Vita Autonoma 1;		4	sì
Scuola Vita Autonoma 2		6	sì
appartamento inclusivo B;	III	10	sì
appartamento inclusivo C;		6	sì
appartamento inclusivo D		9	sì
gruppo appartamento B3	IV	4	sì

Tab. 35: Privacy strutture residenziali partecipanti

Allo stesso modo, contrariamente a quanto avvenuto in Svizzera e in Germania, abbiamo percepito tra alcuni *addetti ai lavori* italiani una certa resistenza a raccontarci quanto e secondo quali modalità venga affrontata in casa la vita affettiva e sessuale delle persone che ci abitano. A Roma un abitante ci ha espressamente chiesto se anche a *loro*⁹⁴ fosse concesso di innamorarsi. Situazione che evidenzia la necessità che negli appartamenti si parli di vita affettiva e sessuale. Allo stesso modo, tale urgenza risulta evidente anche dalle risposte fornite all'*ABD* da due coppie che abitano in alcune *eccellenze* (Fig. 67). Queste, infatti, sostengono di *non possedere una propria stanza* (63), di *avere una propria stanza e di condividerla purtroppo con il partner* (60) e di *avere una propria stanza con il proprio partner* (62 e 64).

⁹⁴ Il corsivo indica il nostro disaccordo con l'utilizzo stigmatizzante di espressioni quali *noi* (intendendo i cosiddetti normodotati) e *loro* (designando chi in qualche modo si discosta dalla *norma*) o viceversa.

Risposte che ci fanno immaginare nelle coppie il rapporto non vada del tutto bene, tenuto anche conto che si tratta di quattro persone che in passato stavano reciprocamente con le persone dell'attuale altra coppia.

The image shows four copies of a questionnaire titled "Autovalutazione del Benessere e dei Desideri (ABD)" from Roma TRE University. Each form contains the following questions and handwritten answers:

- 1. Et : 45
- 2. Sesso: M F
- 3. Da quanto tempo abiti nella struttura? 9 ANNI
- 4. Nella struttura dove abiti hai una stanza tutta per te? SI NO COPPIA PURTROPPO

Other forms show similar questions with answers like "44", "42/43", "52 anni", "62", "63", "64", "65", "66", "67", "68", "69", "70", "71", "72", "73", "74", "75", "76", "77", "78", "79", "80", "81", "82", "83", "84", "85", "86", "87", "88", "89", "90", "91", "92", "93", "94", "95", "96", "97", "98", "99", "100".

Fig. 67: ABD (vita affettiva)

L'uso elevato del termine *ragazzi* – che abbiamo visto essere pi  frequente tra gli educatori (60 volte) che tra gli operatori (13 volte) –   probabilmente dovuto al fatto che nei gruppi appartamento partecipanti alla ricerca, le persone avessero in media dai 25 ai 50 anni e, di conseguenza, gli educatori potrebbero aver deciso di usare questo vocabolo indistintamente per tutti. Tuttavia, riteniamo avrebbero potuto optare per termini quali *persone* o *abitanti* che sono entrambi, nell'ambito del discorso, meno etichettanti. Sembra facile, per , cadere nel linguaggio infantilizzante e/o assistenzialistico (considerando che tale retorica   utilizzata dalle istituzioni con cui solitamente si ha a che fare) anche per quegli *addetti ai lavori* che desiderano fortemente che le persone con impairment intellettuale sviluppino processi autonomi, al fine di non servirsi pi  (o farlo in misura minore rispetto al passato) delle istituzioni stesse.

2. Processi evolutivi: il ruolo delle famiglie e degli *addetti ai lavori*

Nella promozione dello sviluppo evolutivo e identitario delle persone con impairment intellettuale, gli *addetti ai lavori* e i familiari giocano un ruolo estremamente importante, poich  – attraverso le loro pratiche – sono in grado di rimandare alle persone interessate un'immagine adulta o infantilizzata di loro stesse.   questo il motivo per cui riteniamo che sia necessario a) non utilizzare indistintamente dall'et  anagrafica il termine *ragazzi*, b) mettere

le persone in condizione di potere uscire dalle strutture residenziali (in questo l'ubicazione della struttura è rilevante, poiché permette di non dipendere da nessuno per potere uscire, neanche dagli studenti coinquilini come abbiamo visto nel caso degli appartamenti inclusivi tedeschi), c) dare le chiavi di casa alle persone che ci abitano e d) aiutarle ad ottenere un'occupazione lavorativa retribuita.

Eppure alcuni *addetti ai lavori* italiani trovano difficile *pensare* gli abitanti della propria struttura come capaci di alcune forme di autonomia, dimenticando che per svilupparle il loro supporto è, invece, fondamentale. Non di rado, infatti, abbiamo avuto modo di riscontrare in alcuni operatori il timore di perdere il proprio ruolo qualora la persona con impairment avesse sviluppato delle competenze che le avrebbero concesso di andare a vivere altrove. Ciò che sembra mancare in alcune *strutture tipo* italiane è la consapevolezza che «anche la casa-famiglia più all'avanguardia costituisce una forma di istituto per la persona che ci abita», come ha sostenuto un *addetto ai lavori* di Roma. Al contrario, le differenti *équipe* che lavorano nelle *eccellenze* provano a mettere in atto una forma di *accompagnamento* alla vita adulta, consapevoli che ciò comporterà una loro progressiva *dissolvenza*.

Detto altrimenti, nelle *eccellenze* è possibile tagliare quel *cordone ombelicale* che solitamente lega i familiari e gli operatori alle *persone disabili* e che riteniamo essere influenzato dal modello medico-assistenzialistico (il quale per le persone con *impairment* intellettuale diviene totalizzante). I risultati mostrano che nelle strutture ascrivibili alle *eccellenze* è anche *concesso alle persone disabili di sbagliare*, proprio perché non sono più costrette a stare sotto il *protettorato* della famiglia o dell'istituzione, ma lasciate libere di prendere le proprie decisioni e, quindi, talvolta anche di commettere errori. Di contro, nelle *strutture tipo* si mette in atto l'*invadenza prevaricatrice dei professionisti* (Valtellina, 2013) con la tendenza a rispondere ai *bisogni* piuttosto che a considerare i *desideri* delle persone coinvolte.

2.1 Condizioni lavorative e abitative

Nonostante il lavoro sia di evidente necessità al fine di *far sperimentare ruoli adulti* (Lascioli, 2017) alle persone con impairment intellettuale e consentire loro di condurre una *vita indipendente*, i risultati della nostra ricerca mostrano che in Italia la maggior parte delle *persone disabili* sia occupato in attività non retribuite svolte presso centri diurni o all'interno di *laboratori protetti*. Questi ultimi risultano molto presenti e frequentati anche in Germania,

dove, tuttavia, le persone coinvolte percepiscono uno stipendio seppure basso (ma commisurato alle ore lavorate).

In Italia, al contrario, il laboratorio si configura solitamente come l'unica soluzione *lavorativa* (pur non essendola di fatto, poiché non si percepisce un compenso economico) per la persona con impairment intellettuale. Non a caso, un *addetto ai lavori* l'ha denominato *laboranoio*; un modo, in altri termini, per evidenziare l'esperienza del tutto simile nei diversi centri e sempre uguale negli anni in cui una persona potrebbe ritrovarsi (e di fatto alcuni si ritrovano) a svolgere.

Inoltre, pensiamo che il *laboratorio protetto*, essendo un luogo circoscritto alla sola frequenza di persone con impairment e operatori, non possa essere di aiuto per lo sviluppo di processi identitari di coloro che ne sono coinvolti. Avviene piuttosto un ancoraggio delle persone a quel *qui e ora* che persevera nel *pensarli* non idonei, non produttivi e non capaci di poter *gestire autonomamente le proprie dipendenze* (Pavone, 2014; Bocci & Guerini, 2017). Più vicino alla promozione di una *vita indipendente* ci sembra il sistema di *supporto al collocamento* svizzero, che prevede la possibilità per la persona con impairment intellettuale di andare a lavorare nell'economia libera, una volta acquisite le competenze necessarie. Ciononostante tale situazione ci ricorda quanto sia importante cominciare a riflettere sull'attuale sistema socio-economico che disabilita chi non riesce a stare a passo con i tempi, ad essere cioè rapido, efficace ed efficiente ossia produttivo.

Tornando all'aspetto retributivo, anche in Svizzera – abbiamo visto – il salario percepito dalle persone con impairment intellettuale è poco elevato, ma va a sommarsi con la pensione d'invalidità e con alcuni aiuti economici che i cantoni elargiscono in caso di necessità. I risultati evidenziano che lo stipendio (eventualmente) guadagnato serve non solo come gratificazione per il lavoro svolto, ma anche a pagare l'affitto dell'abitazione. In alcuni casi ciò che gli abitanti definiscono *affitto* costituisce in realtà la cifra versata all'associazione/cooperativa per far fronte alle spese di gestione che la stessa affronta. Inoltre, in Italia, le poche e *fortunate* (tanto per usare un aggettivo utilizzato da alcuni operatori) persone con impairment intellettuale che ottengono lavori retribuiti fanno i conti con le ristrettezze economiche nelle quali versano. Ciò che più ci preoccupa è la concettualizzazione radicata, anche tra le stesse *persone disabili*, che *se già il lavoro è un problema per tutti figuriamoci per i disabili!*

Relativamente alla possibilità che si instaurino in Italia co-abitazioni tra persone con impairment intellettivo e studenti universitari, i risultati evidenziano una maggiore predisposizione negli studenti (42 su 76) piuttosto che nelle persone con impairment intellettivo (28 su 76). Tre le motivazioni principali, secondo noi, per cui si verifica tale fenomeno. La prima è che, come emerso dall'analisi delle interviste, le *persone disabili* sembrano ormai abituate alla convivenza con altre *persone disabili* e alla routine quotidiana delle loro abitazioni. Un dato che sembra rassicurare gli *operatori*, i quali manifestano forme di *resistenza al cambiamento* rispetto all'idea di possibili convivenze altre (quali, per l'appunto, quella tra disabili e studenti universitari) e che si pone in discontinuità con quanto sta avvenendo in Germania, dove alcuni operatori riferiscono di aver voluto iniziare a sperimentare tale co-abitazione. La seconda motivazione, ascrivibile per le persone che abitano in alcune delle strutture definite *eccellenze*, è che abbiano autonomamente scelto di vivere dove (e in alcuni casi anche con chi) ora si trovano. Di conseguenza, riferiscono di voler convivere con i *propri amici*, con i *loro rispettivi partner* o continuare a stare con i loro attuali coinquilini. L'ultima motivazione è che «quando si interpretano i risultati, si deve tener conto del fatto che non è chiaro quale sia il grado di informazione dei giovani intervistati e fino a che punto sia stato discusso con loro il tema delle soluzioni abitative» (Thesing, 2009, p. 173; trad. nostra).

3. Riflessioni conclusive e modifiche ad alcune prassi

Il linguaggio assistenzialistico riscontrato in Italia – che tende ad etichettare la persona, designandola con il termine della patologia diagnosticatale – è frutto anche delle prospettive medico-individuale e bio-psico-sociale abbastanza diffuse nelle strutture residenziali italiane. In altri termini, tra alcuni *addetti ai lavori* sembra che l'*abitare autonomo* delle persone con *impairment* intellettivo non sia solitamente concettualizzato come *forma di accompagnamento* alla vita adulta. Difatti, se così fosse, la presenza dell'operatore dovrebbe progressivamente diminuire e, invece, lungo la ricerca abbiamo visto attuare comportamenti simili solo in 2 case-famiglia su 9 (una delle quali, tra l'altro, senza non poche resistenze da parte di alcuni operatori a *lasciare andare* a vivere da soli *i ragazzi*). Espressione questa della dinamica *istituente-istituito* (Hess & Weigand, 2008) che viene a determinarsi in contesti in qualche modo *totalizzanti* (Goffman, 1968).

La logica assistenzialistica esiste anche in Germania; i risultati hanno, infatti, mostrato che i progetti di co-abitazione tra *persone disabili* e *persone non disabili* non vengono finanziati. Tuttavia, gli operatori *ci provano* ugualmente (come emerso dalle interviste), raccolgono le risorse economiche esistenti o ne cercano di altre, per fare in modo che la casa sia poi pagata da chi l'abita e non necessiti quindi di un finanziamento pubblico per esistere.

L'ubicazione di alcuni appartamenti tedeschi e il fatto che non in tutti gli appartamenti abbiamo osservato una reale disponibilità degli studenti a convivere con le persone con impairment intellettuale (nel senso che ci convivono, ma non condividono niente tra di loro) fa riflettere sul fatto che anche in Germania si è ancora lontani – per motivi diversi rispetto a quelli riscontrati in Italia – dalla messa in atto di reali processi inclusivi.

Da evidenziare è la promozione di attività del tempo libero messa in atto in un appartamento inclusivo. Tale opportunità da un lato, consente alle persone con impairment di trascorrere del tempo non sempre e non solo con altre *persone disabili*; dall'altro, offre al territorio circostante di entrare, in qualche modo, in relazione con coloro i quali sono coinvolti nell'esperienza di co-abitazione. Ciononostante riteniamo debbano essere le stesse persone a scegliere di trascorrere del tempo insieme e non farlo perché obbligate dal progetto abitativo in cui sono inserite (Fig. 68). Allo stesso modo, gli studenti non dovrebbero essere remunerati per trascorrere del tempo con le persone con impairment (Fig. 68), altrimenti non si comprende quale sia il reale motivo per cui lo facciano (*lo sviluppo di processi inclusivi vs la possibilità di guadagnare soldi*). Siamo, tuttavia, consapevoli del tempo necessario affinché i processi inclusivi si sviluppino e che pertanto una sorta d'impulso sia indispensabile. Difatti, i risultati mostrano che altrove, lo svolgimento delle attività nel fine settimana per la *persona disabile* dipende dalla disponibilità degli studenti nell'accompagnarla.

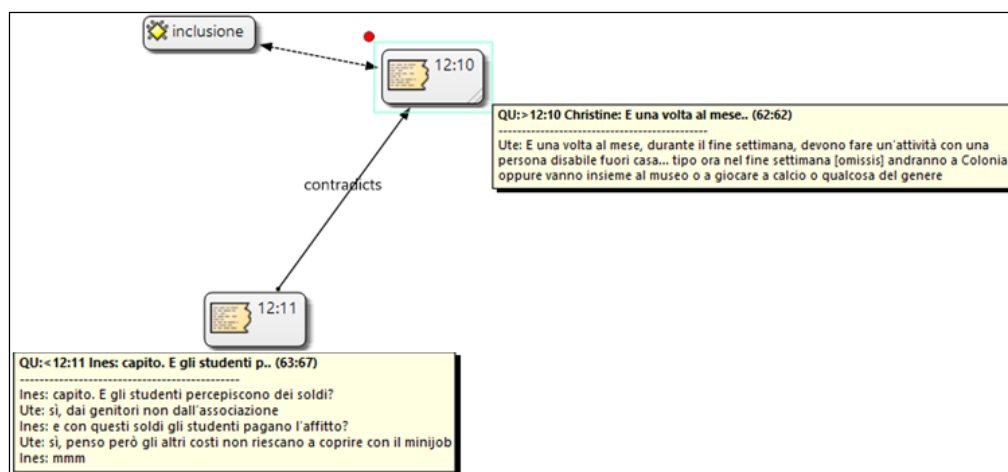


Fig. 68: Memo (7)

La co-abitazione tra persone con impairment e studenti universitari, di cui la nostra ricerca ha sondato la possibilità che si attuasse, costituirebbe certamente una soluzione insolita per l'Italia, ma consentirebbe di fare entrare in relazione persone adulte (disabili e non disabili), che solitamente si percepiscono come abitanti di due mondi paralleli: quello della *normalità* e quello della *disabilità* (per usare, provocatoriamente, parole provenienti dall'immaginario collettivo). Questo, in altri termini, innesterebbe un cambiamento di paradigma culturale, simile a quello che l'Italia ha già vissuto alla fine degli anni Settanta con le leggi Falcucci e Basaglia, che rappresentano ancora oggi un ottimo esempio d'integrazione. Eppure, siamo consapevoli che – nonostante le leggi abbiano concesso l'evolversi verso processi d'inclusione – sia necessario, di tanto in tanto, *fare manutenzione* tra gli addetti ai lavori (come sostenuto da un testimone privilegiato) al fine di creare realmente occasioni di crescita per le persone coinvolte piuttosto che restare ancorati a *vecchie* soluzioni.

I risultati – sia quelli provenienti dall'Italia sia quelli provenienti dalla Germania – ci informano, inoltre, che la co-abitazione tra persone con impairment e persone senza impairment non vada *costruita a tavolino* (attraverso, ad esempio, risposte positive fornite a un questionario), ma piuttosto realizzata insieme. Si tratta, cioè, di offrire l'opportunità a un gruppo di persone (con e senza impairment) di conoscersi, frequentarsi ed eventualmente scegliere di co-abitare. In tal senso, è fondamentale il supporto di educatori che intendono promuovere lo sviluppo dei processi evolutivi nelle persone con impairment intellettuale e che guardano alla *vita indipendente* come una meta possibile da raggiungere per ciascuno. Questo consentirebbe anche di riconfigurare il proprio ruolo e il proprio servizio, ossia di sviluppare una *visione nuova*, concedendo alle persone coinvolte il *permesso a crescere*.

In tale direzione sembrano rivolgersi altri due risultati raggiunti attraverso la nostra ricerca. Il primo è che l'associazione "DownDadi" di Padova ha deciso di utilizzare l'*ABD* come strumento di potenziamento linguistico per le persone che frequentano i suoi servizi. Questione che noi stessi avevamo avuto modo di rilevare come necessaria. Difatti, tra le persone con impairment intellettuale partecipanti, il verbo *registrare* era solitamente associato al significato di *essere video-ripresi*. Allo stesso modo, nel compilare l'*ABD* – nella sezione delle informazioni socio-anagrafiche – il vocabolo *Sesso* non lo intendevano nel suo significato relativo al genere, ma in quello relativo all'attività sessuale. Il secondo risultato concerne la richiesta pervenuta dalla Fondazione "Down Friuli Venezia Giulia O.N.L.U.S." di Pordenone di essere messa in contatto con le strutture estere per scambiare tra di loro alcune

buone prassi e quella avanzata in Germania da uno studente coinquilino di metterlo in contatto con la Scuola di Vita Autonoma svizzera.

Risultati questi che ci fanno riflettere su quanto sia importante innestare lo sviluppo di processi inclusivi e che *non esistono lotte senza sogni* (Gardou, 2006).

Conclusioni

Nella presente tesi abbiamo illustrato la ricerca quali-quantitativa compiuta tra il 2015 e il 2018 relativamente all'indipendenza abitativa delle persone con impairment intellettuale in Italia, con lo scopo d'individuare alcune soluzioni rispondenti ai desideri delle persone coinvolte. A tal fine abbiamo deciso d'indagare – attraverso uno *studio di caso multiplo* a carattere descrittivo-esplicativo e condotto seguendo il disegno *convergente parallelo* (Creswell & Plano Clark, 2011) in ottica emancipativa e con finalità comparative – anche l'esperienza di alcune località della Svizzera e della Germania (come descritto nel capitolo 5). Paesi che, diversamente dall'Italia, non hanno un'esperienza quarantennale di pratiche scolastiche integrative (si veda il paragrafo 5 del primo capitolo).

Come evidenziato nel capitolo 5, la prospettiva inter-trans-multi-disciplinare di analisi e di ricerca dei Disability Studies, piuttosto che altri modelli interpretativi della disabilità (si veda il capitolo 2), ha reso possibile riflettere su alcune questioni per noi rilevanti al fine di condurre una *vita indipendente* (si veda il capitolo 4). Facciamo riferimento al ruolo adulto, solitamente negato a coloro che presentano un impairment intellettuale, alla possibilità di narrare il proprio vissuto (compresa la sfera affettiva e sessuale) all'interno della famiglia e dei contesti socio-educativi frequentati, alla condizione abitativa (generalmente non scelta in maniera autonoma) e a quella lavorativa (che ancora troppo spesso si esaurisce in esperienze di tirocinio non retribuito). Argomenti che risentono dello *stigma* e del pregiudizio pendenti sulle persone con impairment (come argomentato nel capitolo 1), soprattutto se intellettuale.

Eppure, la Convenzione ONU (2006) sancisce una serie di diritti (si veda il paragrafo 6 del primo capitolo) che vanno nella direzione della promozione della *vita indipendente*. Motivo per cui abbiamo deciso di osservare e analizzare un particolare tipo di istituzione: la casa-famiglia o i foyer (nel caso della Svizzera) per persone con impairment intellettuale, denominate nello studio *strutture tipo*, al fine di verificare se e come la condizione abitativa delle persone con impairment intellettuale sia mutata a seguito della ratifica della Convenzione nei tre Paesi partecipanti alla nostra ricerca.

Le *strutture tipo* sono state comparate con quelle che, rispondendo ad alcuni parametri di *inclusività* (si vedano il paragrafo 3.1 del terzo capitolo e il paragrafo 4 del quinto capitolo), abbiamo denominato *eccellenze*.

Strutture tipo ed eccellenze hanno originato 4 casi all'interno del nostro studio, per ognuno dei quali è stata effettuata un'analisi del contenuto sulle interviste, sui diari di bordo e sulla griglia di osservazione (si veda il capitolo 6). I dati emersi dall'analisi descrittiva delle frequenze (argomentata nel paragrafo 9 del capitolo 6) condotta sui questionari appositamente realizzati *ABD (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri; Guerini & Bocci, n.p.)* e *QueSA (Questionario sulle Scelte Abitative; Guerini & Bocci, n.p.)* ci ha consentito di riflettere sull'attuale condizione abitativa delle persone con impairment intellettivo partecipanti alla ricerca, nonché sui loro desideri. Allo stesso modo, ci ha permesso di sondare la possibilità che studenti e persone con impairment intellettivo coabitino.

Tale coabitazione costituirebbe certamente una soluzione insolita per l'Italia, ma consentirebbe di fare entrare in relazione persone adulte (*disabili e non disabili*), che solitamente si percepiscono come abitanti di due mondi paralleli: quello della *normalità* e quello della *disabilità* (per usare, provocatoriamente, parole provenienti dall'immaginario collettivo).

Difatti, come emerge dai risultati della nostra ricerca (si vedano il paragrafo 10 del sesto capitolo e il capitolo 7), ciò di cui necessitiamo è un cambiamento di paradigma culturale, simile a quello che l'Italia ha già vissuto alla fine degli anni Settanta con le leggi Falcucci e Basaglia. Cambiamento che consentirebbe di *fare manutenzione* tra gli *addetti ai lavori*, al fine di creare realmente occasioni di crescita per le persone coinvolte, piuttosto che temere di perdere il proprio ruolo (sociale e lavorativo) qualora le persone con impairment intellettivo andassero a vivere altrove.

Relativamente alla possibilità di *modificare lo stato attuale* delle prassi connesse alla disabilità in Italia, tra le diverse organizzazioni che hanno partecipato al nostro studio, va certamente menzionata l'esperienza portata avanti da diversi anni dalla Fondazione "Down Friuli Venezia Giulia O.N.L.U.S." di Pordenone e dalla Società cooperativa sociale "Agorà" di Roma. Nella stessa direzione va il lavoro condotto negli ultimi anni dall'Associazione "DownDadi" di Padova e da "Associazione d'Idee" di Bologna.

Infine, ci auguriamo che nuove piste di ricerca possano aprirsi con l'*Officina della Vita Indipendente* che sta alacremente operando nel territorio piemontese per la promozione della *vita indipendente* di chi presenta un impairment.

Bibliografia

- Adinolfi, S. & al. (2011). *Noi diversamente uguali. Guida pratica alle previsioni di legge e alle normative in favore della disabilità*. Napoli: Cuzzolin.
- Ainscow, M. (2007). Taking an inclusive turn. *Journal of Research in Special Educational Needs*, vol. 7, pp. 3-7.
- Ainscow, M. (2005). Developing inclusive education systems: What are the levers for change? *Journal of Educational Change*, vol. 6, pp. 109-124.
- Alessandrini, G. (2014). Generare capacità: educazione e giustizia sociale. In G. Alessandrini (a cura di), *La pedagogia di Martha Nussbaum: approccio alle capacità e sfide educative*. Milano: FrancoAngeli, pp. 17-38.
- Amagliani, R. (2011). *Minori e diversamente abili*. Atti del convegno «L'incidenza del Diritto internazionale sul Diritto civile», Società Italiana Studiosi di Diritto Civile, Capri 25-27 marzo. Napoli: ESI.
- Anffas onlus Emilia Romagna (2013). *Perché non accada mia più. RICORDIAMO*. Faenza: Tipografia Faentina s.a.s.
- Archetti, M. (2002). *Lo spazio ritrovato*. Roma: Meltemi.
- Armer, B. (2015). Alla ricerca di un modello sociale di disabilità: marxismo, normalità e cultura. In R. Medeghini (a cura di), (2015). *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Trento: Erickson, pp. 91-109.
- Armstrong, D., Armstrong, A. C. & Spandagou, I. (2011). Inclusion: By choice or by chance? *International Journal of Inclusive Education*, vol. 15, n. 1, pp. 29-39.
- Armstrong, D., Armstrong, F. & Barton, L. (a cura di), (2000). *Inclusive education policy, contexts and comparative perspectives*. London: David Fulton Publisher.
- Artiles A., Harris-Murri, N. & Rostenberg, D. (2006). Inclusion as social justice: Critical notes on discourses, assumptions, and the road ahead. *Theory into Practise*, vol. 45, n. 3, pp. 260-268.
- Atkinson, R. (1998). *The Life Story Interview*. Thousand Oaks CA: Sage Publications Inc.
- Augé, M. (2009). *Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità*. Milano: Elèuthera (ed. orig. *Non-lieux*, Editions du Seuil, Paris, 1992).
- Bagatell, N. (2007). Orchestrating voices: Autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society*, vol. 22, pp. 413-426.

- Bagnato, F. (2008). *La città accessibile* [Consultabile su: <http://personaedanno.it>] (ultimo accesso: 10 gennaio 2016).
- Bandura, A. (2000). *Autoefficacia*. Trento: Erickson (ed. orig. *Self-Efficacy: The Exercise of Control*, Worth pub, 1997).
- Baracco, L. (2016). *Barriere percettive e progettazione inclusive. Accessibilità ambientale per persone con difficoltà visive*. Trento: Erickson.
- Barnes, C. (2012). *The social model of disability: Valuable or irrelevant?* In N. Watson, A. Roulstone e C. Thomas (a cura di), *The Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, pp. 12-29.
- Barnes, C. (2003). *Independent Living, Politics and Implications* [Consultabile su: <http://www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html>] (ultimo accesso 22 dicembre 2016).
- Barnes, C. (2001). *Emancipatory disability research: Project or process?* [Consultabile su: www.disability-studies.leeds.ac.uk] (ultimo accesso: 22 gennaio 2016).
- Barnes, C. & Mercer, G. (2006). *Independent futures: Creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol: Policy Press.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2004). *Disability policy and practise: Applying the social model*. Leeds: Disability Press.
- Barton, L. (2011). *Disabilità, identità e lotta per l'inclusione*. In R. Medeghini e W. Fornasa (a cura di), *L'educazione inclusiva. culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: Una prospettiva psicopedagogica*. Milano: FrancoAngeli.
- Barton, L. & Armstrong, F. (2007). *Policy, experience and change: Cross-cultural reflections on inclusive education*. New York: Springer.
- Barton, L. & Armstrong, F. (2001). *Disability, education, and inclusion: Cross-cultural issues and Dilemmas*. In Albrecht G. L., Seelman K. D., Bury M., *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, CA: Sage, pp. 693-710.
- Barton, L. & Oliver, M. (1997). *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press.
- Becker, H. S. (1998). *Tricks of the trade*. Chicago, Chicago University Press, trad. It. *Trucchi del mestiere: Come fare ricerca sociale*. Bologna: Il Mulino, 2007.
- Bellanca, N., Biggeri, M. & Marchetta, F. (2011). *La disabilità nell'approccio delle capability*. In M. Biggeri & N. Bellanca, *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità: L'approccio delle capability alle persone con disabilità*. Napoli: Liguori.

- Bernasconi, T. & Böing, U. (2016). *Schwere Behinderung & Inklusion: Facetten einer nicht ausgrenzenden Pädagogik (Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung)*. Oberhausen: ATHENA-Verlag.
- Bérubé, M. (2008). *La vita come è per noi*. Trento: Erickson.
- Biggeri, M. & Bellanca, N. (a cura di), (2011). L'approccio delle capability applicato alla disabilità: Dalla teoria dello sviluppo umano alla pratica. Dossier n. 3. *Umanamente*. Arezzo: UCOPEP.
- Biggeri, M & Bellanca, N. (2010). *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità: L'approccio delle capability alle persone con disabilità*. Napoli: Liguori.
- Bocci, F. (2018a). L'insegnante inclusivo e la sua formazione: una questione aperta nell'ottica dei Disability Studies. In AA. VV. *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*. Trento: Erickson, pp. 141-171.
- Bocci, F. (2018b). *Disability Studies e Disability Studies in Italia* (in stampa).
- Bocci, F. (2016). *Didattica inclusiva. Questioni e suggestioni*. In F. Bocci & al. (a cura di). *Rizodidattica. Teorie dell'apprendimento e modelli inclusivi*. Lecce: Pensa Multimedia, pp. 15-82.
- Bocci, F. (2015a). Da disturbo cerebrale a differenza neurologica. In R. Medeghini (a cura di), *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Trento: Erickson, pp. 168-174.
- Bocci, F. (2015b). Un tentativo di ulteriore problematizzazione dell'attuale dibattito sul sistema di istruzione in Italia mediante lo sguardo dei Disability Studies. *L'integrazione scolastica e sociale*, 14(2), pp. 12-21.
- Bocci, F. (2014). C'è una luce che non verrà mai meno. Educazione sentimentale e disabilità nel cinema. In F. Borruso & al., *L'educazione sentimentale. Vita e norme nelle pedagogie narrate*. Milano: Guerini e Associati, pp. 259-280.
- Bocci, F. (2013a). Altri sguardi. Più che una introduzione...una sorta di ritorno a casa. In F. Bocci (a cura di), *Altri sguardi. Modi diversi di narrare le diversità*. Lecce: PensaMultimedia, pp. 9-20.
- Bocci, F. (2013b). I freaks nelle immagini fotografiche tra Ottocento e Novecento. In F. Bocci (a cura di), *Altri sguardi. Modi diversi di narrare le diversità*. Lecce: PensaMultimedia, pp. 107-122.
- Bocci, F. (2013c). La canzone incontra la disabilità e la diversità. In F. Bocci (a cura di), *Altri sguardi. Modi diversi di narrare le diversità*. Lecce: PensaMultimedia, pp. 123-139.

- Bocci, F. (2013d). Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza (Recensione). *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, n. 2, pp. 171-177.
- Bocci, F. (2013e). Dall'esclusione all'inclusione. L'evoluzione del sistema scolastico verso una didattica inclusiva. In AA. VV., *Elementi di didattica per i bisogni educativi speciali: disabilità e DSA*. Milano: ETAS, pp. 15-30.
- Bocci, F. (2011). *Una Mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea*. Firenze: Le Lettere.
- Bocci, F. & Corsi, M.F. (2013). Sessualità, disabilità e identità di coppia: oltre la soglia della liminalità. In A. Mura & A.L. Zurru, *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*. Roma: FrancoAngeli, pp. 105-124.
- 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*, vol. 16, n. 3, pp. 281-288.
- Boffo, V., Falconi, S. & Zappaterra T. (a cura di), (2012). *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta*. Firenze: Firenze University Press.
- Booth, T. & Ainscow, M. (2008). *L'Index per l'inclusione*. Trento: Erickson (ed. originale: Index for Inclusion: developing learning and participation in schools, 2000. Bristol: CSIE).
- Brambilla L. & Palmieri C. (2010). *Educare leggermente. Esperienze di residenzialità territoriale in salute mentale*. Milano: FrancoAngeli.
- Bryen, D. N. & Shapiro, S. A. (1996). Disability Studies: What it is and Why it is Needed? *Temple University Faculty Herald*, vol. 25, n. 4, pp. 55-69.
- Brunetti, A. (2015). *Giorno dopo giorno. Crescere insieme a una persona con sindrome X fragile*. Trento: Erickson.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2017). *Ratgeber für Menschen mit Behinderungen*
[consultabile su: <http://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a712-ratgeber-fuer-behinderte-mens.html>; ultimo accesso: 22 febbraio 2018].
- Calafà, L. (2008). Disabilità, discriminazione e molestia «associata»: Il caso Coleman e l'estensione elastica del campo di applicazione soggettivo della direttiva 2000/78. *D&L – Rivista Critica di Diritto del Lavoro*, pp. 1169-1175.
- Caldin, R. (2007). *Introduzione alla pedagogia speciale*. Padova: Cluep.
- Caldin, R. (2005). Identità e cittadinanza nella disabilità: l'approccio pedagogico. *Salute e società*, IV (1), pp. 47-69.

- Caldin, R. & 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.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Campbell, F. K. (2008). *Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism*, «M/C Journal», vol. 11, n. 3, [consultabile su: <http://journale.mediaculture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46>, ultimo accesso: 5 marzo 2016].
- Canevaro, A., (a cura di), (2015). *Orizzonte inclusione. Idee e temi da vent'anni di Convegni Erickson*. Trento: Erickson, pp. 167-177.
- Canevaro, A., (a cura di), (2007). *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*. Trento: Erickson.
- Canevaro, A. (2006a), *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*. Trento: Erickson.
- Canevaro, A. (2006b). *Integrazione scolastica: Aspetti pedagogici, psicologici e sociologici del modello italiano*. In Gruppo Solidarietà (a cura di), *Disabilità dalla scuola al lavoro*. Jesi: Gruppo Solidarietà.
- Canevaro, A. (1999). *La relazione di aiuto*. Roma: Carocci.
- Canevaro, A. & al. (2011). *L'integrazione scolastica nella percezione degli insegnanti*. Trento: Erickson.
- Canevaro, A. & Chierigatti, A. (1999). *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle relazioni educative*. Roma: Carocci.
- Canevaro, A. & Ianes, D., (a cura di), (2001). *Buone prassi di integrazione scolastica: realizzazioni efficaci*. Trento: Erickson.
- Carlson, L. (2010). *The faces of Intellectual Disability*. Indiana University Press.
- Carlson, L. (2005). *Docile bodies, docile minds: Foucauldian reflections on mental retardation*. In S. Tremain (a cura di), *Foucault and the government of disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Cascio, M. A. (2012). Neurodiversity: Autism pride among mothers of children with Autism Spectrum Disorders. *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 50, n. 3, pp. 273-283.
- Celi, F. (2007). L'intervento psicoeducativo nei disturbi emozionali. In D. Ianes & S. Cramerotti (a cura di). *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*. Trento: Erickson, pp. 665-758.

- Cendon, P. & Rossi, R. (2007). L'amministrazione di sostegno va rafforzata, l'interdizione abrogata. *Politica del Diritto*, vol. 38, p. 503.
- CENSIS (2014). *Terzo numero del «Diario della transizione»* [consultabile su <http://www.censis.it/home>. Ultimo accesso: gennaio 2017].
- CENSIS (2010). *Le disabilità oltre l'invisibilità istituzionale. Il ruolo delle famiglie e dei sistemi di welfare. Primo rapporto di ricerca: le disabilità tra immagini, esperienze ed emotività*. Roma.
- Chamberlayne, P. & al. (2002). *Biography and Social Exclusion in Europe. Experiences and life journeys*. Bristol: The Policy Press.
- Charlton, J. I. (2000). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley: The University of California Press.
- Chiappetta Cajola, L. (2015). Il contributo dell'ICF per individuare, documentare nel portfolio e certificare le competenze dell'allievo con disabilità. Alcuni dati di ricerca. In L. Chiappetta Cajola (a cura di). *Didattica Inclusiva Valutazione e Orientamento. ICF-CY, portfolio e certificazione delle competenze degli allievi con disabilità. Dati di ricerca*. Roma: Anicia.
- Chiappetta Cajola, L. (2008). *Didattica per l'integrazione. Processi regolativi per l'innalzamento della qualità dell'istruzione*. Roma: Anicia.
- Chiappetta Cajola, L., Chiaro, M. & Rizzo, A.L. (2016). Progettazione e valutazione inclusive per gli allievi con disabilità. Dati da una ricerca esplorativa. *Giornale italiano della ricerca educativa*, 9(16), pp. 103-126.
- Chiappetta Cajola, L. & Ciraci, A.M. (2013). *Didattica inclusiva. Quali competenze per gli insegnanti?* Roma: Armando editore.
- Ciccani, P. (2016). *Zia, lo sai che sei un po' strana?!*. Create Space Independent Publishing Platform.
- Ciccani, P. (2011). Oltre quel cancello. In A. Goussot (a cura di). *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore, pp. 115-129.
- Coggi, C. & Ricchiardi, P. (2005). *Progettare la ricerca empirica in educazione*. Roma: Carocci.
- Conferenza Nazionale Universitaria dei Delegati per la Disabilità (CNUDD) <http://cnudd.di.unipi.it/default.aspx>
- Connor, D. J. & al. (2008). Disability Studies and inclusive education: Implications for theory, research and practise. *International Journal of Inclusive Education*, vol. 12, nn. 55-56, pp.451-457.

- Cornacchia, M. (2016). *Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità*. Lecce: PensaMultimedia.
- Cosco, G. (2013). *La condizione delle persone con disabilità come questione di diritti umani*. In R. Amagliani e A. D. Marra (a cura di), *Diritto e disabilità nella legislazione e nelle Politiche della Regione Calabria*. Reggio Calabria: Falzea.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.
- Cottini, L. (2012). Videomodeling e autismo: Caratteristiche, efficacia, prospettive. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities (edizione italiana)*, vol. 10, n. 1, pp. 107-124.
- Cottini, L. (2011a). *L'autismo a scuola: Quattro parole chiave per l'integrazione*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. (2011b). L'età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell'autodeterminazione. *L'integrazione scolastica e sociale*, vol. 10(5), pp. 476-481.
- Cottini, L. (2010). *L'autismo: La qualità degli interventi nel ciclo di vita*. Milano: FrancoAngeli.
- Cottini, L. & Bonci, B. (2012). Autismo e autodeterminazione: Una nuova frontiera educativa. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, vol. 10, n. 1, pp. 83-120.
- Cottini, L. & Fedeli, D. (2008). *Qualità della vita in età avanzata per la persona con disabilità*. In L. Cottini (a cura di), *Disabilità mentale e avanzamento d'età: Un modello di intervento multidimensionale per una vita di qualità*. Milano: FrancoAngeli.
- Cottini, L., Fedeli, D. & Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.
- Cramerotti, S. (2007). Obiettivi, materiali e attività didattiche. In D. Ianes & S. Cramerotti (a cura di). *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*. Trento: Erickson, pp. 283-626.
- Creswell, J.W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 3^a ed.
- Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Crispiani, P. & Giaconi, C. (2009). *Qualità di Vita e integrazione scolastica. Indicatori e strumenti di valutazione per le disabilità*. Trento: Erickson.

- Croce, L. (2011). *Sessualità, disabilità e disabilità intellettiva tra persona e contesto* [consultabile su http://www.fobap.it/uploaddocumenti/2010/3_54_USOZSOUBRRMF.pdf; ultimo accesso: 10 Marzo 2016].
- Culham, A. & Nind, M. (2003). Deconstructing normalization: Clearing the way for inclusion. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 28, n. 1, pp. 65-78.
- Cutrerà, S. (2016) (a cura di). *Stop ai crimini d'odio contro le persona con disabilità*. Roma: PG PrimeGraf srl.
- D'Alessio, S. (2013). *Disability Studies in Education: implicazioni per la ricerca educativa e la pratica scolastica italiane*. In R. Medeghini, S. D'Alessio & al. (ed.), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson, pp. 89-124.
- D'Alessio, S. (2011). *Inclusive education in Italy. A critical analysis of the policy of integrazione scolastica*. Rotterdam: Sense Publishers.
- D'Alessio, S. (2010). *Is the policy of integrazione scolastica an inclusive policy? Challenges and innovations in a lower secondary school in Italy*. In N. Bélanger & H. Duchesne (a cura di), *Des écoles en mouvement*. Ottawa: Presses de l'Université d'Ottawa.
- D'Alessio, S. (2007a). Prospettive di cambiamento: Dall'integrazione scolastica all'inclusive education. *L'Integrazione Scolastica e Sociale*, vol. 6, pp. 342-365.
- D'Alessio, S. (2007b). *Made in Italy: Integrazione scolastica and the new vision of Inclusive Education*. In L. Barton & F. Armstrong (a cura di), *Policy, experience and change: Cross-cultural reflections on inclusive education*. London: Springer, pp. 53-72.
- D'Alessio, S. (2006). Disabilità e certificazione: Una nuova prospettiva. *Innovazione Educativa*, nn. 5-6, pp. 22-28.
- D'Alessio, S. & Cowan, S. (2013). Cross-cultural approaches to the study of «inclusive» and «special needs» education. *Annual Review of Comparative and International Education (International Perspectives on Education and Society, IPES Series)*, vol. 23, pp. 227-261.
- D'Alessio, S., Medeghini, R., Vadalà, G. & Bocci, F. (2015). L'approccio dei *Disability Studies* per lo sviluppo delle pratiche scolastiche inclusive in Italia. In R. Vianello & S. Di Nuovo (a cura di). *Quale scuola inclusiva in Italia? Oltre le posizioni ideologiche: risultati della ricerca*, pp. 151-179.
- D'Alessio, S. & Watkins, A. (2009). International comparisons of inclusive policy and practise: Are we all talking about the same thing?. *Research in Comparative and International Education Journal*, vol. 4, n. 3, pp. 233-249.
- d'Alonzo, L. (2012). Questioni, sfide e prospettive della Pedagogia Speciale. In L. d'Alonzo & R. Caldin (a cura di). *Questioni, sfide e prospettive della Pedagogia Speciale. L'impegno della comunità di ricerca*. Napoli: Liguori.

- d'Alonzo, L. (2011). Competenze e formazione. In A. Canevaro & al. (a cura di), *L'integrazione scolastica nella percezione degli insegnanti*. Trento: Erickson, pp. 13-22.
- d'Alonzo, L. (2008). *Integrazione del disabile. Radici e prospettive educative*. Brescia: La Scuola.
- Davidson, J. & Orsini, M. (2013). *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Davis, L. J. (2002). *Bodies of difference: Politics, disability and representation*. In L. Synder, B. J. Brueggemann, R. Garland-Thomson (a cura di), *Disability Studies: Enabling the humanities*. New York: Modern Language Association of America.
- Davis, L. J. (1997). *Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- Dawkins, R. (1995). *Il gene egoista*. Milano: Mondadori.
- De Amicis, A. (2009). *La legge 3 marzo 2009, n. 18 di ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità: I principi e le procedure, «Giurisprudenza di Merito», n. 10, p. 2375.*
- Demo, H. (2014). Il fenomeno del push e pull out nell'interazione scolastica italiana. *L'integrazione scolastica e sociale, vol. 13, n. 3*, pp. 202-217.
- Dettori, F. (2011). *Perdersi e ritrovarsi. Una lettura pedagogica della disabilità in età adulta*. Milano: FrancoAngeli.
- Dovigo, F. (2008). L'Index per l'inclusione: Una prospettiva per lo sviluppo inclusivo della scuola. In F. Dovigo & D. Ianes (a cura di). *L'Index per l'inclusione: Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola* (edizione italiana). Trento: Erickson, pp. 7-42.
- Dovigo, F. et al. (2016). *None excluded. Transforming schools and learning to develop inclusive education*. Bergamo: Bergamo University Press.
- Dyson, A. (2001). Special needs in the Twenty first century: Where we've been and where we're going. *British Journal of Special Education, vol. 28, n. 1*, pp. 24-29.
- Errani, A. (a cura di), (1998). *Equilibrismi senza rete? Il progetto di inserimento lavorativo delle persone disabili*. Milano: FrancoAngeli.
- Errani, A. & Mazzetti, M. (a cura di), (2015). *Terre di mezzo. Permanenze e cambiamenti nella realizzazione professionale delle persone disabili*. Padova: Liguori Editore.
- Farinella, A. (2015). *Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità*. Trento: Erickson.
- Farrell, M. (2008). *Educating special children*. London: Routledge.

- Ferrucci, F. & Cortini, M. (2015). Social representations and inclusive practices for disabled students in Italian higher education: a mixed-method analysis of multiple perspectives. In T. Shakespeare (a cura di). *Disability Research Today: international perspectives*. Abingdon, New York: Routledge.
- Finkelstein, V. (2004). *Representing disability*. In J. Swain, S. French, C. Barnes e C. Thomas (a cura di), *Disabling barriers, enabling environments*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2^a ed., pp. 13-20.
- Finkelstein, V. (1998). *Emancipating disability Studies*. In T. Shakespeare, *The disability Reader*. London: Cassell.
- Foggetti, N. (2009). *Diritti umani e tutela delle persone con disabilità: la Convenzione delle Nazioni Unite del 13 dicembre 2006*, «Rivista della Cooperazione Giuridica Internazionale», n. 33.
- Fornasa, W. (2012). *L'inclusione è partecipare a un progetto comune*, «Animazione Sociale», n. 261.
- Fornasa, W. (2011). Inclusione e doppio vincolo della “disabilità abile”. Verso un’ecologia dell’apprendere e del non apprendimento. In R. Medeghini & W. Fornasa (a cura di). *L’educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*. Milano: FrancoAngeli, pp. 157-172.
- Foucault, M. (2011). *Spazi altri. I luoghi delle eterotipie*. Milano: Mimesis Edizioni (ed. orig. *Des espaces autres. Dits et écrit*, 4 tomes, Gallimard, Paris, 1994).
- Foucault, M. (2000a). *Gli anormali. Corso al Collège de France (1974-1975)*. Milano: Feltrinelli (ed. orig. *Les anormaux. Cours au college de France: 1974-1975*. Gallimard, Seuil, 1999).
- Foucault, M. (2000b). *Questions of method*. In J. D. Faubion, *The essential works of Michel Foucault, 1954-1984 – Vol. 3, Power*. New York: McMillan.
- Foucault, M. (1971). *L’archeologia del sapere*. Milano: Rizzoli (ed. orig.: *L’Archéologie du savoir*. Gallimard, Paris, 1969).
- Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo. Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano: Guerini e Associati.
- Galimberti, U. (2008), *Il corpo*. Milano: Feltrinelli.
- Garbo, R. (2013). Il percorso di studi universitari in un’ottica inclusiva. In M. D’Amico & G. Arconzo (a cura di). *Università e persone con disabilità. Percorsi di ricerca applicati all’inclusione a vent’anni dalla legge n. 104 del 1992 (45-55)*. Milano: FrancoAngeli.
- Gardou, C. (2015). *Nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva*. Milano: Mondadori Università.

- Gardou, C. (2006). *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*. Trento: Erickson.
- Gaspari, P. (2008). *Narrazione e diversità. L'approccio narrativo in Pedagogia e didattica speciale*. Roma: Anicia.
- Giaconi, C. (2015). *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano: FrancoAngeli.
- Giaconi, C. (2012). *Nella comunità di Capodarco di Fermo: dalle pratiche all'assetto pedagogico condiviso report di ricerca*. Roma: Armando editore.
- Giangreco, G. (2008). *Disabilità psichiatrica e lavoro: un binomio possibile? Politiche sociosanitarie, governance territoriale e inclusione lavorativa*. Milano: FrancoAngeli.
- Gilmartin, A. & Slevin, E. (2010). Being a member of a self-advocacy group: experiences of intellectually disabled people. *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 38(3), pp. 152–159.
- Giusti, M. (1999). *Il desiderio di esistere. Pedagogia della narrazione e disabilità*. Firenze: La Nuova Italia.
- Goffman, E. (2003). *Stigma: L'identità negata*. Verona: Ombre Corte (ed. orig. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Penguin Books, London, 1963).
- Goffmann, E. (1968). *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*. Torino: Einaudi (ed. orig. *Asylums: Essays on the Condition of the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Random House, New York, 1961).
- Gogging, G. & Newell, C. (2003). *Digital disability: The social construction of disability in new media*. Lanham: Rowman & Littlefield.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage.
- Goussot, A. (2015). Introduzione. In C. Gardou. *Nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva*. Milano: Mondadori Università, pp. VII-XVI.
- Goussot, A. (2011). *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Goussot, A. (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Grande, T. (2005). *Che cosa sono le rappresentazioni sociali*. Roma: Carocci.
- Griffo, G. (2014). Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation. *Modern Italy*, vol. 19, n. 2, pp. 147-159.

- Grinker, R. R. (2007). *Unstrange minds: Remapping the world of autism*. New York: Basic Books.
- Groom, W. (1986). *Forrest Gump*. New York: Doubleday.
- Guerini, I. (in stampa). Con le lenti dei Disability Studies: dall'oppressione alla vita indipendente. *Italian Journal of Disability Studies*.
- Guerini, I. (in stampa). 'Niente su di noi, senza di noi. Una ricerca verso l'emancipazione delle persone con disabilità intellettiva'. Atti de *2nd National PhD Conference in Social Sciences*.
- Guerini, I. (2018a). Soggetti disagiati o soggettività disabilitate? Processi di marcature delle identità e possibilità di esistenza autodeterminata. In V. Biasi & M. Fiorucci (a cura di), *Forme contemporanee del disagio*. Roma: RomaTrE-Press, pp. 113-124.
- Guerini, I. (2018b). Processi emancipativi per l'indipendenza abitativa delle persone con impairment intellettivo. Verso un modello sociale inclusivo. In A. M. Notti; M. L. Giovannini & G. Moretti (a cura di), *La ricerca educativa e didattica nelle scuole di dottorato italiano*. Lecce: PensaMultimedia, pp. 303-317.
- Guerini, I. (2017a). 'Processi emancipativi per l'indipendenza abitativa delle persone con disabilità intellettiva. Verso un modello sociale inclusivo'. Atti de *XI Seminario. La ricerca nelle scuole di dottorato in Italia. Dottorandi, dottori e docenti a confronto*. Lecce: PensaMultimedia, pp. 16-17.
- Guerini, I. (2017b). Avevo solo le mie tasche. Manoscritti dal manicomio (Recensione). *Italian Journal of Special Education for Inclusion, anno V, n. 1*, pp. 231-232.
- Guerini, I. & Bocci, F. (2017). *Accessible and inclusive education: Italian academic commitment to change universities*. In F. Dovigo & al. (a cura di), *ACCESS4ALL – Laboratory for Policies and Practices of Social Development in Higher Education*. Collana Educazione Inclusiva - Inclusive Education Series Dipartimento di Scienze Umane e Sociali, Università di Bergamo Department of Human and Social Sciences, University of Bergamo Volume no. 6, pp. 90-96.
- Guerini, I. & Bocci, F. (n.p.). *ABD (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri)*.
- Guerini, I. & Bocci, F. (n.p.). *QueSA (Questionario sulle Scelte Abitative)*.
- Habermas, J. (2008). *L'inclusione dell'altro: Studi di teoria politica*. Milano: Feltrinelli.
- Hacking, I. (2009a). Autistic autobiography. *Philosophical Transactions of the Royal Society, B, vol. 364*, pp. 1467-1473.
- Hacking, I. (2009b). Humans, aliens et autism. *Daedalus, vol. 138, n. 3*, pp. 44-59.

- Hacking, I. (2000). *The social construction of what?*. Cambridge, London: Harvard University Press.
- Hall, S. (2006). *Politiche del quotidiano: Culture, identità e senso comune*. Milano: Il Saggiatore.
- Hancock, D. R., Algozzine B. (2006). *Doing case study research: a practical guide for beginning researchers*. New York: Teachers College Press.
- Harnacke, C. (2013). Disability and Capability: Exploring the Usefulness of Martha Nussbaum's Capabilities Approach for the UN Disability Rights Convention. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, pp. 768-778.
- Hearn, K. (1991). *Disabled lesbians and gays are here to stay*. In T. Kaufman e P. Lincoln (a cura di), *High risk lives: Lesbian and gay politics after the clause*. Bridport: Prism Press.
- Hess, R. & Weigand, G. (2008). *Corso di analisi istituzionale*. Roma: Sensibili alle foglie.
- Hollenweger Haskell, J. (2003). *Une autre pédagogie pour les enfants et adolescents avec un handicap est-elle nécessaire?: Le discours international entre les courants. Special Needs Education et Disability Studies*. In G. Chatelanat e G. Pelgrims, *Education et enseignements spécialisés: Ruptures et intégrations*. Bruxelles: De Boeck Université [consultabile su: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tconve.pdf>, ultimo accesso: 07 marzo 2016).
- Hughes, B. (2002). Bauman's strangers: Impairment and the invalidation of disabled people in modern and postmodern cultures. *Disability and Society*, vol. 17, n. 5, pp. 571-584.
- Hughes, B. & Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, vol. 12, n. 3, pp. 325-340.
- Iacobucci, L. (2011). Quale presa in carico? Tra istituzionalizzazione e percorsi di cura. In A. Goussot (a cura di). *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore, pp. 201-215.
- Ianes, D. (2008). L'Index per l'inclusione: Dai Bisogni Educativi Speciali ai Livelli Essenziali di Qualità. In F. Dovigo & D. Ianes (a cura di). *L'Index per l'inclusione: Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola* (edizione italiana). Trento: Erickson, pp. 43-104.
- Ianes, D. (2007a). Gli alunni con Bisogni Educativi Speciali: disabilità, disturbi dell'apprendimento e difficoltà varie. In D. Ianes & S. Cramerotti (a cura di). *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*. Trento: Erickson, pp. 13-27.
- Ianes, D. (2007b). La Diagnosi funzionale educativa secondo l'ICF (International Classification of Functioning – OMS, 2002). In D. Ianes & S. Cramerotti (a cura di). *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*. Trento: Erickson, pp. 63-194.

- Ianes, D. & Canevaro, A. (a cura di), (2015). *Orizzonte inclusione. Idee e temi da vent'anni di Convegni Erickson*. Trento: Erickson.
- Ikäheimo, I. (2008). *Personhood and the social inclusion of people with disabilities: A recognition-theoretical approach*. In Kristiansen K., Vehmas S., Shakespeare T., *Arguing about disability: Philosophical perspectives*. London: Routledge, pp. 77-92.
- Imprudente, C. (2018). *Da geranio a educatore. Frammenti di un percorso possibile*. Trento: Erickson.
- Imprudente, C. (2003). Salve sono un geranio. *Archivio HP*, n. 1.
- Imrie, R. (2004). Demystifying disability: A review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociology of Health & Illness*, vol. 26, n. 3, pp. 1-19.
- 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).
- Kingsley, J. & Levitz, M. (1994). *Count us in: growing up with Down syndrome*. New York: Harcourt Brace.
- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S. & Meyer L. (1988). Daily decision-making in community residences: A social comparison of adult with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, vol. 92, n. 5, pp. 430-435.
- Lascioli, A. (2017). Disabilità intellettiva: vita adulta, percorsi di autonomia, sviluppo affettivo e sessuale. *L'integrazione scolastica e sociale*, 16(3), 223-228.
- Lascioli, A. (2014). *Verso l'inclusive education*. Foggia: Edizioni del Rosone.
- Lascioli, A. (2011). *Handicap e pregiudizio. Le radici culturali*. Milano: FrancoAngeli.
- Lascioli, A. & al. (2010). *Cinquanta di questi giorni. Per pensare la sessualità del disabile intellettuale*. Roma: Aracne editrice.
- Lawson, A. (2008). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: New era or false dawn?. *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol. 34, n. 2, p. 563.
- Legge federale sull'eliminazione di svantaggi nei confronti dei disabili [consultabile su: <https://www.admin.ch/opc/it/classifiedcompilation/20002658/201701010000/151.3.pdf>; ultimo accesso: 15 Maggio 2017].
- Leonardi, M. (2015). La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – ICF e il modello biopsicosociale di salute e disabilità. In A. Canevaro (a cura di). *Orizzonte inclusione. Idee e temi da vent'anni di Convegni Erickson*. Trento: Erickson, pp. 211-215.

- Lepri, C. (a cura di), (2016). *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: FrancoAngeli.
- Lepri, C. (2015). *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*. Milano: FrancoAngeli.
- Losito, G. (1993). *L'analisi del contenuto nella ricerca sociale*. Milano: FrancoAngeli.
- Luhmann, N. (2005). *Organizzazione e decisione*. Milano: Mondadori.
- Malloy, R. P. (2009). Inclusion by design: Accessible housing and mobility impairment. *Hastings Law Journal*, vol. 60, n. 4, pp. 699-748.
- Mannucci, A. (1997). *Peterpan vuole fare l'amore. La sessualità e l'educazione alla sessualità dei disabili*. Pisa: Edizioni del Cerro.
- Marchisio, C. & Curto N. (2018). Lavorare al servizio di un sogno. L'«Officina della vita indipendente» come approccio con le famiglie. *L'integrazione scolastica e sociale*, vol. 17, n. 1, pp. 54-68.
- Margiotta, U. (2013). Dal welfare al learnfare: verso un nuovo controllo sociale. In G. Alessandrini, *La formazione al centro dello sviluppo umano. Crescita, lavoro, innovazione*. Milano: Giuffrè.
- Marini, L. (2007). *Nella bolla. Come si vive con l'autismo*. Trento: Erickson.
- Marra, A. D. (2011a). Barriere architettoniche. *Enciclopedia del Diritto, Annali IV*, Milano: Giuffrè.
- Marra, A. D. (2011b). Diritto e disabilità: Qual è l'utilità dei Disability Studies per la ricerca giuridica?. *Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità*, pp. 23-29.
- Marra, A. D. (2010a). Disabilità. *Digesto delle Discipline Privatistiche Sez. Civile. Aggiornamento V*. Milano: Giuffrè.
- Marra, A. D. (2010b). *Diritto e Disability Studies: Materiali per una nuova ricerca multidisciplinare*. Reggio Calabria: Falzea.
- Marra, A. D. (2009). *La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, profili di responsabilità civile*. In *Il Risarcimento Del Danno Non Patrimoniale, II, Tomo primo*. Torino: UTET.
- McRuer, R. & Mollow, A. (2012). *Sex and disability*. Durham: Duke University Press.
- Medeghini, R. (2013a). I diritti nella prospettiva inclusiva e dello spazio comune. *Italian Journal of Disability Studies*, vol. 1, n. 1, pp. 93-108.

- Medeghini, R. (2013b). Il linguaggio come problema. In R. Medeghini & al. (2013a). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson, pp. 53-88.
- Medeghini, R. (2012). *Quali servizi nella prospettiva inclusiva? Dall'affrancamento dal bisogno a un progetto di vita adulto*. In R. Medeghini & al. (a cura di) *L'adulto disabile è risorsa di una comunità inclusiva. Animazione Sociale, 42, nr. 261*, 42-51.
- Medeghini, R. (2009). Idee di differenze: Dagli impliciti pedagogici delle integrazioni all'educazione inclusiva. *Animazione Sociale, vol. 10*, pp. 10-18.
- Medeghini, R. (2008). *Idee di differenze*. Brescia: Vannini Editrice.
- Medeghini, R. (2006a). *Dalla qualità dell'integrazione all'inclusione*. Brescia: Vannini Editrice.
- Medeghini, R. (2006b). La personalizzazione del progetto di vita. *Animazione Sociale, vol. 6/7*, pp. 10-19.
- Medeghini, R. (2006c). Le pratiche inclusive come presupposto di cittadinanza. *Animazione Sociale, vol. 10*, pp. 70-80.
- Medeghini, R. (2006d), (a cura di). *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi d'inclusione delle differenze*. Milano: FrancoAngeli.
- Medeghini, R. (2005). Problematizzare il concetto di integrazione. *Animazione Sociale, n. 5*, pp. 48-58.
- Medeghini R., D'Alessio S. & Vadalà, G. (2013). Disability Studies e inclusione. In R. Medeghini & al. (2013a). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson, pp. 191-227.
- Medeghini, R. & al. (a cura di), (2015). *Norma e normalità nei Disability Studies*. Trento: Erickson.
- Medeghini, R. & al. (2013a). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson.
- Medeghini, R. & al. (2013b). *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*. Trento: Erickson.
- Medeghini, R. & al. (2012). L'adulto disabile è risorsa di una comunità inclusiva. *Animazione Sociale, n. 261*, pp. 42-51.
- Medeghini, R. & Fornasa, W. (a cura di), (2011). *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*. Milano: FrancoAngeli.

- Medeghini, R. & al. (2009). *L'inclusione scolastica: Processi e strumenti di autoanalisi per la qualità inclusiva*. Brescia: Vannini Editrice.
- Medeghini, R. & Valtellina, E. (a cura di), (2006). *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*. Milano: FrancoAngeli.
- Mégret, F. (2008). The Disabilities Convention: Human rights of persons with disabilities or disability rights?. *Human Rights Quarterly*, vol. 30, pp. 494-516.
- Messia, F. & Venturelli, C. (a cura di), (2015). *Il welfare di prossimità. Partecipazione attiva, inclusione sociale e comunità*. Trento: Erickson.
- Michalko, R. (2002). *The difference that disability makes*. Philadelphia: Temple University.
- Michalko, R. & Titchkosky, T. (2009). *Rethinking normalcy: A Disability Studies Reader*. Philadelphia: Temple University Press.
- Ministero della pubblica Istruzione (1992). Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate [Consultabile su: http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/al_fresco/d/d/workspace/SpacesStore/b9b27816-47b5-4031-9f4b-f0a8d1a8f364/prot104_92.pdf] (Ultimo accesso 5 dicembre 2016).
- Ministero della pubblica Istruzione (1977). Relazione conclusiva della commissione Falcucci concernente i problemi scolastici degli alunni handicappati [Consultabile su: <http://www.edscuola.it/archivio/didattica/falcucci.html>] (Ultimo accesso 5 dicembre 2016).
- Mitchell, D. (2017). *Diversities in Education. Effective ways to reach all learners*. New York: Routledge.
- Monceri, F. (2017). *Etica e disabilità*. Brescia: Morcelliana.
- Monceri, F. (2012). *Ribelli o condannati? "Disabilità" e sessualità nel cinema*. Pisa: Edizioni ETS.
- Monceri, F. (a cura di), (2006). *Immagini dell'altro. Identità e diversità a confronto*. Roma: Edizioni Lavoro.
- Montobbio, E. (1993). *Il falso Sé nell'handicap mentale*. Pisa: Edizioni Del Cerro.
- Montobbio, E. & Grondona, M. (1994). *La casa senza specchi. Esperienze di integrazione lavorativa del disabile*. Torino: Omega Edizioni.
- Montobbio, E. & Lepri, C. (2000). *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Pisa: Edizioni del Cerro.
- Morganti, A. (2012). *Intelligenza emotiva e integrazione scolastica*. Roma: Carocci.

- Morganti, A. & Bocci, F. (2017). *Didattica inclusiva nella scuola primaria. Educazione socio-emotiva e Apprendimento cooperativo per costruire competenze inclusive attraverso i "compiti di realtà"*. Firenze: Giunti.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice: Personal politics of disability*. London: The Women's Press Ltd.
- Moscovici, S. (2005). *Le rappresentazioni sociali*. Bologna: Il Mulino (ed. orig. *Il fenomeno delle rappresentazioni sociali*. In R. Farr & S. Moscovici (a cura di), (1989).
- Mura, A. (2013). Disabilità, identità e rappresentazioni sociali tra passato e presente. In A. Mura & A.L. Zurru (a cura di). *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*. Milano: FrancoAngeli, pp. 19-42.
- Murphy, R. (2017). *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità*. Trento: Erickson (ed. orig. *The Body Silent: The Different World of the Disabled*, W. W. Norton & Company, New York, 1987).
- Nocera, S. (2001). *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia: Gli alunni in situazione di handicap nella normativa scolastica italiana*. Trento: Erickson.
- Norwich, B. (2008). *Dilemmas of difference, inclusion and disability: International perspectives and future directions*. London: Routledge.
- Nussbaum, M. C. (2010). *Non per profitto. Perché le democrazie hanno bisogno della cultura umanistica*. Bologna: Il Mulino.
- Nussbaum, M. C. (2007). *Le nuove frontiere della giustizia: disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*. Bologna: Il Mulino.
- Nussbaum, M. C. (2002). *Giustizia sociale e dignità umana: da individui a persone*. Bologna: Il Mulino (ed. orig. *The future of Feminist Liberalism. Proceedings and Adresses of the American Philosophical Association, vol.74, n.2, 2000*).
- Nussbaum, M. C. (2001). *Disabled Lives: Who Care?. The New York Review of Books, vol.48, n.1*; trad.it. *Giustizia sociale e dignità umana: da individui a persone*, Bologna, Il Mulino, 2002.
- Nussbaum, M. C. (2000). *Women and human development: The capabilities approach*. New York: Cambridge University Press.
- Occasione, A. M. (2014). *La disabilità adulta*. In M. T. Cairo (a cura di), *Benessere, qualità della vita e salute*. Lecce: PensaMultimedia.
- OCSE (2004). *Equity in education. Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: Statistics and indicators*. Paris: OCSE.

- Oliver, M. (2015). Capitalismo, disabilità e ideologia: una critica materialista del principio di normalizzazione. In R. Medeghini (a cura di), (2015). *Norma e normalità nei Disability Studies*. Trento: Erickson, pp. 65-90.
- Oliver, M. (2011). *Educazione per tutti? Una prospettiva su una società inclusiva*. In Medeghini R., Olivieri M. (1996), *Education for all?: A perspective on an Inclusive Society*, in M. Oliver, *Understanding disability: From theory to practise*, p. 78, Basingstoke, Macmillan.
- Oliver, M. (a cura di), (2009). *Understanding disability*. Basingstoke: Palgrave, 2ª ed.
- Oliver M. (1995). *Understanding disability: From theory to practise*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement: A sociological approach (critical texts in social work and the welfare state)*. London: Macmillan.
- Olmetti Peja, D. (2009). *Il metodo osservativo nei contesti formativi*. Roma: Monolite Editrice.
- Olson, G. (2008). We empathize, therefore we are: Toward a moral neuropolitics. *ZNet*, January 18, pp. 72-98.
- Organizzazione delle Nazioni Unite (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities [Consultabile su <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconve.pdf>]. (ultimo accesso: 25 marzo 2016).
- Ortega, F. (2014). *Cerebralizing autism within the neurodiversity movement*. In J. Davidson e M. Orsini (a cura di), *Critical autism studies: Enabling inclusion, defending difference*, Minneapolis: University of Minnesota Press, pp. 73-96.
- Ortega F. (2011). Il soggetto cerebrale e la sfida della neurodiversità. In P. Barbetta (a cura di), *L'avventura delle differenze: Sistemi di pensiero e pratiche sociali*. Napoli: Liguori.
- Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (2013). *Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, [consultabile su: <http://www.cgil.it/DettaglioDocumento.aspx?ID=20749>]. (ultimo accesso: 25 marzo 2016).
- Paolini, A. (2016). *Avevo solo le mie tasche. Manoscritti dal manicomio*. Roma: Sensibili alle foglie.
- Paolini, M. (2012). *Ausmerzen. Vite indegne di essere vissute*. Torino: Einaudi.
- Paolini, M. (2009). *Chi sei tu per me? Persone con disabilità e operatori nel quotidiano*. Trento: Erickson.

- Pavone, M. (2014). *L'educazione inclusiva. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori Education.
- Pavone, M. (2007). L'integrazione degli allievi disabili, la riforma della scuola e il quadro normativo. In D. Ianes & S. Cramerotti (a cura di). *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*. Trento: Erickson, pp. 793-852.
- Pfeiffer, D. (1992). Disabling definitions: Is the World Health Organization normal?. *New England Journal of Human Services*, vol. 11, pp. 4-9.
- Phillips, L. & Jørgensen, M. W. (2002). *Discourse analysis as theory and method*. London: Sage Publications.
- Pigliacampo, R. (2009). *Nuovo dizionario della disabilità, dell'handicap e della riabilitazione*. Roma: Armando Editore.
- Pigliacampo, R. (2003). *Dizionario della disabilità, dell'handicap e della riabilitazione*. Roma: Armando Editore.
- Pontiggia, G. (2004). *Nati due volte*. Milano: Mondadori.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Priestley, M. (1999). *Disability politics and community care*. London: Jessica Kingley.
- Ravaud, J. F. & Stiker, H. J. (2001). Inclusion/exclusion. In G. L. Albrecht, K. Seelman e M. Bury (a cura di), *Handbook of Disability Studies*. London: Sage Publications.
- Ravaud, J. F. & Stiker, H. J. (2000). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie: Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap*, 87, pp. 1-17.
- Riddell, S., Tinklin, T., & Wilson, A. (2005). *Disabled Students in Higher Education: perspectives on widening access and changing policy*. London: Routledge.
- Rodotà, S. (2013). *Il diritto di avere diritti*. Roma-Bari: Laterza.
- Rösner, Hans-Uwe (2014). *Behindert sein – behindert werden. Texte zu einer dekonstruktiven Ethik der Anerkennung behinderter Menschen*. Bielefeld: transcript.
- Ruger & Mitra (2015). Health, Disability and the Capability Approach: An Introduction. *Journal of Human Development and Capabilities*, vol. 16, n. 4, pp. 473-482.
- Ruggerini, C., Manzotti, S., Griffo, G. & Veglia, F. (2013). *Narrazione e disabilità intellettuale. Valorizzare le esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura*. Trento: Erickson.

- Sandfort, L. (2007). *Hautnah. Neue Wege der Sexualitaet behinderter Menschen*. Neu-Ulm: AG SPAK.
- Santi, M. & Ghedin, E. (2012). Valutare l'impegno verso l'inclusione: un Repertorio multidimensionale. In Notti A. M., Trincherò P. & Rivoltella P. C. (eds). *Giornale italiano della ricerca educativa, anno V, numero speciale*. Lecce: PensaMultiMedia.
- Saraceno, C. (a cura di) (2001). *Età e corso della vita*. Bologna: Il Mulino.
- Savater, F. (2004). *Il coraggio di scegliere: Riflessioni sulla libertà*. Roma-Bari: Laterza.
- Schäfers, M. (2009). Behinderungsbegriffe im Spiegel der ICF. *Wissenschaft und Forschung*.
- Schianchi, M. (2012). *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*. Roma: Carocci.
- Schianchi, M. (2009). *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*. Milano: Feltrinelli.
- Scholz, R. W. & Tietje O. (2002). *Embedded case study methods: Integrating quantitative and qualitative knowledge*. London: Sage Publications.
- Schwartz, B. (2003). *Modernizzare senza escludere. Un progetto di formazione contro l'emarginazione sociale e professionale*. Roma: Anicia.
- Sen, A.K. (2006). What do we want from a theory of justice. *Journal of Philosophy*, vol. 103, n. 5, pp. 215-238.
- Sen, A. (2005). Essere disabili due volte. *Il Sole 24 ore*, n.242, p. 36.
- Sen, A. (2000). *Lo sviluppo è libertà: Perché non c'è crescita senza democrazia*. Milano: Mondadori.
- Sen, A.K. (1993). Capability and well-being. In M.C. Nussbaum e A.K. Sen (a cura di), *The quality of life*. Oxford, UK: Clarendon Press.
- Shakespeare, T. (2017). *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*. Trento: Erickson (ed. orig. *Disability rights and wrongs*, Routledge, London, 2006).
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?. *Social Science & Disability*, n. 9, pp. 14-15.
- Sheppard S. (a cura di), (1999), *The History of Legal Education in the United States: Commentaries and Primary Sources*. Salem: Salem Press.
- Silverman, C. & Brosco, J. B. (2007). Understanding autism: Parents and pediatricians in historical perspective. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, vol. 161, April, pp. 392-398.

- Singer, P. (1995). Killing babies isn't always wrong. *The Spectator*, pp. 20-22.
- Slee, R. (2012). How do we make inclusive education happen when exclusion is a political predisposition?. *International Journal of Inclusive Education*, DOI:10.1080/13603116.2011.602534.
- Slee, R. & Allan, J. (2001). Excluding the included: A reconsideration of inclusive education. *International Studies in Sociology of Education*, vol. 11, pp. 173-192.
- Soorenian, A. (2016). How inclusive are the pedagogical practices in British Universities? *Italian Journal of Disability Studies. Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità*, 2, pp. 13-27. Roma: Anicia.
- Spanò, A. (2007). Il metodo biografico narrativo: racconti di vita e mutamento sociale [Consultabile su: <http://www.centrostudiluccini.it/pubblicazioni/memoriameorie/2-3/5-Span%C3%B2.pdf>] (Ultimo accesso 2 febbraio 2016).
- Speth, A. (2005). *Sexualität ist für geistig Behinderte genauso wichtig wie für Gesunde*. Ärzte Zeitung Verlags-GmbH.
- Speziale, R. (2016). Autodeterminazione, auto-rappresentanza, inclusione nella società: realtà o sogno per le persone con disabilità intellettiva? In C. Lepri (a cura di). *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: FrancoAngeli, pp. 118-127.
- Stancliffe, R., Abery, B. & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, vol. 105, n. 6, pp. 431-454.
- Stein, M. (2004). Same Struggle, Different Difference: ADA Accommodation as Antidiscrimination, 153. *University of Pennsylvania Law Review*, n. 201, pp. 627.
- Stiker, H. J. (2009). *Le métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Stiker, H.J. (2007). Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double. *Champ Psychosomatique*. 45(1), pp. 7-23.
- Swain, J. & French, S. (2010). Towards an affirmation model of disability. *Disability and Society*, vol. 115, n. 4, pp. 569-582.
- Talle, A. (1995). *A child is a child: Disability and equality among the Kenia Maasai*. In B. Ingstad, S. Reynolds White (a cura di), *Disability and culture*. Berkeley: University of California Press.
- Thesing, T. (2009). *Betreute Wohngruppen und Wohngemeinschaften für Menschen mit geistiger Behinderung*. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.

- 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.
- Terzi, L. (2013). Disabilità e Uguaglianza Civica: la prospettiva del Capability Approach. *Italian Journal of Disability Studies*, vol. 1, n. 1, pp. 41-58.
- Terzi, L. (2008). *Justice and equality in education: A capability perspective in disability and special educational needs*. London-New York: Continuum.
- Tescari, B. (2007). *Accesso al sesso. Il kamasabile*. Roma: Lega Arcobaleno.
- Trescher, H. (2017). *Behinderung als Praxis. Biographische Zugänge zu Lebensentwürfen von Menschen mit »geistiger Behinderung«*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Trescher, H. (2016). *Wohnräume als Pädagogische Herausforderung: Lebenslagen Institutionalisiert Lebender Menschen mit Behinderung*. Berlin: Springer VS.
- Trescher, H. (2015). *Inklusion. Zur Dekonstruktion von Diskursteilhabebarrrieren im Kontext von Freizeit und Behinderung*. Wiesbaden: VS.
- Trincherò, R. (2004). *I metodi della ricerca educativa*. Roma-Bari: Laterza.
- 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).
- UPIAS (1976). *Fundamental principles of disability*. London, Union of the Physically Impaired Against Segregation, trad. it. *Principi fondamentali della disabilità*.
- Valtellina, E. (2013). Storie dei Disability Studies. In Medeghini, R. & al. (a cura di). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson, pp. 23-51.
- Van Gennep, A. (1909), *Les rites de passage*. Paris: Emile Nourry.
- Vehmas, S. & Mäkelä, P. (2008). The ontology of disability and impairments: A discussion of the natural and social features. In Kristiansen K., Vehmas S., Shakespeare T., *Arguing about disability: Philosophical perspectives*. London: Routledge, pp. 45-56.
- Verga, M. (2014). *Un gettone di libertà*. Milano: Mondadori.
- Verga, M. (2012). *Zigulì. La mia vita dolceamara con un figlio disabile*. Milano: Arnoldo Mondadori Editore.

- Vianello, R. & Lanfranchi, S. (2011). Positive effects of the placement of students with intellectual developmental disabilities in typical class. *Life Span and Disability: An Interdisciplinary Journal*, vol. 14, pp. 75-84.
- Waldschmidt, A. (2018). Disability–Culture–Society: Strengths and weaknesses of a cultural model of dis/ability. *ALTER, European Journal of Disability Research*, vol. 12, pp. 67-80.
- Warnock, M. (2005). *Special Educational Needs: A new look*. London: Philosophy of Education Society of Great Britain.
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Agran, M., Mithaug, D.E & Martin, J.E. (2000). Promoting casual agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, vol. 66, n. 4, pp. 439-453.
- Williams, G. (2001). Theorizing disability. In G. L. Albrecht, K. Seelman e M. Bury (a cura di), *Handbook of Disability Studies*, London: Sage Publications, pp. 123-142.
- Würth, G. (2014). *L'accarezzatrice*. Milano: Mondadori.
- Zappaterra, T. (2012). Disabilità e lavoro. Costruzione identitaria ed esercizio di cittadinanza. In V. Boffo, S. Falconi & T. Zappaterra (2012), *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta*. Firenze: Firenze University Press.
- Zhang, D. (2001). Self-determination and inclusion: Are students with mild mental retardation more self-determined in regular classrooms?. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, vol. 36, n. 4, pp. 357-362.
- Zola, I. (1988). The language of disability: Problems of politics and practise. *Australian Disability Review*, vol. 1, pp. 13-21.
- Zorzi, S. (2016). Disabilità intellettiva ed età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto? In L. Cottini, D. Fedeli & S. Zorzi (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson, pp. 39-55.
- Zurru, A.L. (2015). *La dimensione identitaria nella persona disabile. Lo sguardo della Pedagogia Speciale sulle dinamiche della cura medica*. Milano: FrancoAngeli.
- Zurru, A.L. (2013). Disabilità, salute e processi identitari: un approccio interdisciplinare tra sapere pedagogico e scienze mediche. In A. Mura & A.L. Zurru (a cura di). *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*. Milano: FrancoAngeli, pp. 166-185.

Filmografia

Lewin, B. (2012). *The Sessions*.

Sheridan, J. (1989). *My Left Foot: The Story of Christy Brown*.

Sitografia

Accordo intercantonale sulla collaborazione nel settore della pedagogia speciale:
https://edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/konkordat_i.pdf

Benedetta, modella in carrozzina: “Amo coniugare bellezza e disabilità”:
<https://www.youtube.com/watch?v=3iPsGJopDEo>

Che mondo sarebbe senza Nicole?:
<https://www.iene.mediaset.it/video/gaston-zama-che-mondo-sarebbe-senza-nicole-66006.shtml>

Department of Economic and Social Affairs Division For Inclusive Social Development:
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Integrazione e Scuola:
<https://integrationundschule.ch/it/legge-in-svizzera/>

L'amore al tempo della sindrome di Down:
https://www.youtube.com/watch?v=v_bNwOcaBg8

Quattro storie di sesso e amore, in carrozzina:
<https://www.youtube.com/watch?v=h94OxjhbS0M>

Appendici

Appendice 1: *Griglia di osservazione*

1) NOME: <input type="checkbox"/> casa-famiglia <input type="checkbox"/> comunità alloggio <input type="checkbox"/> gruppo appartamento		
	SI	NO
1. La struttura è inserita nel tessuto urbano?		
2. La struttura è servita dai mezzi pubblici?		
3. Nei pressi della struttura ci sono luoghi ricreativi?		
4. Gli abitanti frequentano i luoghi ricreativi?		
5. La struttura consente a tutti gli abitanti di godere della propria privacy?		
2)		
NOME: <input type="checkbox"/> casa-famiglia <input type="checkbox"/> comunità alloggio <input type="checkbox"/> gruppo appartamento		
6. Quante persone abitano nella struttura?		
7. Chi paga la quota mensile per il soggiorno in struttura? Gli abitanti o il comune/l'associazione?		
8. Cosa fanno gli abitanti durante il giorno?		
9. Se lavorano, che lavoro svolgono?		
10. Chi si occupa delle faccende domestiche?		
11. Chi fa la spesa e dove si trova il supermercato?		
12. Chi si occupa di cucinare?		

Appendice 2: *Traccia intervista esperti*

Per semplificare l'operazione di sbobinatura, nonché l'elaborazione dei dati raccolti, l'intervista che faremo tra un po' sarà audio-registrata. Se siete d'accordo, proseguiamo, altrimenti posso anche non registrare o non fare l'intervista se non siete d'accordo.

Vi informo che i vostri nomi verranno modificati all'interno della mia tesi, per assicurare la vostra privacy e quella di tutte le persone coinvolte. Per questo motivo, nel corso dell'intervista, vi chiamerò con dei nomi diversi da quelli vostri e questi nomi verranno poi successivamente da me modificati. Prima di iniziare, mi presento brevemente e vi spiego meglio di cosa mi occupo. Ultima cosa, prima di iniziare, ditemi pure se preferite essere intervistati insieme o singolarmente, da soli o alla presenza di qualcun altro.

1. Da quanto tempo abiti qui?
2. Prima dove e con chi abitavi?
3. Cosa fai durante il giorno?
4. Che lavoro svolgi?
5. Chi si occupa delle faccende domestiche?
6. Esci la sera o il fine settimana?
7. Come va con i vicini di casa?
8. C'è qualcosa che non hai avuto ancora modo e/o tempo di fare, ma che vorreste tanto fare?

Appendice 3: *Traccia intervista testimoni privilegiati*

Per semplificare l'operazione di sbobinatura, nonché l'elaborazione dei dati raccolti, l'intervista che faremo tra un po' sarà audio-registrata. Se siete d'accordo, proseguiamo, altrimenti posso anche non registrare o non fare l'intervista se non siete d'accordo.

Vi informo che i vostri nomi verranno modificati all'interno della mia tesi, per assicurare la vostra privacy e quella di tutte le persone coinvolte. Per questo motivo, nel corso dell'intervista, vi chiamerò con dei nomi diversi da quelli vostri e questi nomi verranno poi successivamente da me modificati. Prima di iniziare, mi presento brevemente e vi spiego meglio di cosa mi occupo. Ultima cosa, prima di iniziare, ditemi pure se preferite essere intervistati insieme o singolarmente, da soli o alla presenza di qualcun altro.

1. Da quanto tempo lavora per e con le persone disabili?
2. Pensa che le pregresse esperienze di vita (non so: orfanotrofi, esperienze famigliari, collegi o istituti manicomiali) incidano sul comportamento e sulle capacità delle persone disabili? Se sì, in che misura?
3. Pensa che per tutte le persone disabili la casa-famiglia sia il luogo più adatto o pensi che qualcuno sia stato "costretto" a viverci perché la casa-famiglia era l'unica soluzione attuabile viste le risorse economiche del soggetto e/o del municipio?
4. La ratifica della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità ha cambiato, secondo lei, le strutture residenziali per le persone con disabilità intellettiva?
5. Pensa sia ancora necessario modificare qualcosa nei servizi residenziali rivolti alle persone con disabilità intellettiva?
6. Secondo lei il contesto in cui si risiede influisce sulla qualità della vita (in termini di autodeterminazione e sviluppo di processi autonomi) delle persone con disabilità intellettiva?
7. Pensa che la legge sul Dopo di Noi possa essere di aiuto alle persone con disabilità e alle proprie famiglie?
8. In quale ambito pensa che sia ancora necessario lavorare per raggiungere un modello sociale inclusivo (ad esempio, quello educativo per la costruzione di un proprio progetto di vita o per l'accettazione delle diverse caratteristiche umane, oppure quello lavoro per l'ottenimento di un'indipendenza economica o ancora in quello dell'affettività e della sessualità per la costruzione di una propria famiglia)?
9. Qual è la filosofia di vita che sta dietro la casa-famiglia?
10. Secondo lei, quanto ha inciso, se ha inciso, la ratifica della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità sulla vita indipendente delle persone disabili (e nello specifico sulla vita delle persone con disabilità intellettiva)?
11. In che modo, secondo lei, l'indipendenza abitativa influisce sulla qualità della vita (in termini di autodeterminazione e sviluppo di processi autonomi) delle persone disabili?

Appendice 4: ABD (Autovalutazione del Benessere e dei Desideri)



Autovalutazione del Benessere e dei Desideri (ABD)

Guerini & Bocci

I

Ambito 1: Informazioni generali

1. Et : _____
2. Sesso:
 - M F
3. Da quanto tempo abiti nella struttura? _____
4. Nella struttura dove abiti hai una stanza tutta per te?
 - SI NO
5. Hai abbellito la tua stanza con oggetti e foto che ti piacciono?
 - SI NO
6. Durante il giorno lavori?
 - SI NO
7. Durante il giorno frequenti un centro diurno?
 - SI NO
8. Durante il giorno resti a casa?
 - SI NO
9. Attualmente hai un fidanzato/una fidanzata?
 - SI NO
10. Hai la patente di guida?
 - SI NO



Autovalutazione del Benessere e dei Desideri (ABD)

Guerini & Bocci

Ambito 2: Gradimento della propria abitazione

Nella compilazione del questionario ricorda che

- 0 indica non so
- 1 indica moltissimo
- 2 indica abbastanza
- 3 indica poco
- 4 indica per niente

	0	1 ☺	2	3	4 ☹
1. Mi piace condividere la stanza con un'altra persona.					
2. Considero il posto dove abito casa mia.					
3. Nella struttura in cui abito la mia riservatezza � rispettata.					
4. Sono contento di abitare con i miei attuali coinquilini.					
5. Durante il fine settimana faccio ci� che voglio prescindere da ci� che fanno gli altri abitanti della struttura.					
6. Nella struttura in cui abito i miei gusti alimentari sono considerati.					



Autovalutazione del Benessere e dei Desideri (ABD)

Guerini & Bocci

Ambito 3: Gradimento della propria vita

Nella compilazione del questionario ricorda che

- 0 indica non so
- 1 indica moltissimo
- 2 indica abbastanza
- 3 indica poco
- 4 indica pochissimo

	0	1 ☺	2	3	4 ☹
1. Durante il giorno faccio attivit� che mi piacciono.					
2. Mi sto dando da fare per trovare un lavoro.					
3. Il lavoro che svolgo mi piace.					
4. � necessario che io lavori.					
5. Ho scelto io di andare a lavorare.					
6. Non riesco a trovare lavoro.					
7. Grazie al centro diurno ho imparato molte cose in questi anni.					
8. Esco con gli amici la sera o il fine settimana.					
9. Durante il giorno mi annoio.					
10. Grazie alla struttura in cui abito ho imparato molte cose in questi anni.					



Autovalutazione del Benessere e dei Desideri (ABD)

Guerini & Bocci

Ambito 4: Desideri

Nella compilazione del questionario ricorda che

- 0 indica non so
- 1 indica moltissimo
- 2 indica abbastanza
- 3 indica poco
- 4 indica pochissimo

	0	1 ☺	2	3	4 ☹
1. Vorrei una stanza tutta per me.					
2. Vorrei abitare con i miei amici.					
3. Vorrei avere un lavoro.					
4. Vorrei abitare da solo.					
5. Vorrei avere la macchina.					
6. Vorrei abitare con il mio fidanzato/la mia fidanzata.					
7. Vorrei abitare con alcuni studenti dell'universit�.					

Appendice 5: *QueSA (Questionario sulle Scelte Abitative)*

Per la consultazione completa, si rimanda alla pagina internet disponibile al seguente link: <https://goo.gl/forms/EMdJnlSmcQlmqPs63>; di seguito sono tuttavia riportati i quesiti di cui il questionario online si compone.

Caro/a partecipante, il questionario che stai per compilare è anonimo ed è rivolto a studenti e dottorandi fuorisede e pendolari, di età compresa tra i 18 e i 33 anni, che frequentano gli atenei romani.

Il questionario fa parte di una ricerca condotta dalla dott.ssa Ines [Guerini](#) e supervisionata dal prof. Fabio Bocci del Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi Roma Tre.

Il questionario è composto da quattro ambiti. Ogni ambito presenta poche domande alle quali ti chiediamo cortesemente di rispondere. Non esiste una risposta corretta, ma ti chiediamo di rispondere con sincerità. La compilazione del questionario ti richiederà al massimo 10 minuti.

Ti ringraziamo per la tua preziosa collaborazione!

Ambito 1: Informazioni generali	Ambito 2: Vita quotidiana	Ambito 3: Opinioni	Ambito 4: Abitazione
1. Età: _____	1. Frequenti le lezioni universitarie? <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> non sempre	Indica il grado di accordo rispetto a queste affermazioni	Indica cortesemente una sola risposta per ciascuna domanda
2. Sesso: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	1.1 Indica cortesemente il motivo per cui non frequenti (o frequenti saltuariamente) le lezioni universitarie _____	1. Avere una casa è un diritto inalienabile per tutti <input type="checkbox"/> del tutto d'accordo <input type="checkbox"/> d'accordo <input type="checkbox"/> parzialmente d'accordo <input type="checkbox"/> in totale disaccordo <input type="checkbox"/> non so	1. Vivresti in un appartamento dove abitano persone disabili, gratuitamente o pagando una cifra inferiore a quella di mercato? <input type="checkbox"/> decisamente sì <input type="checkbox"/> sì, ma solo se fossero studenti universitari <input type="checkbox"/> sì, ma solo se fossero lavoratori <input type="checkbox"/> sì, a prescindere se siano lavoratori o studenti universitari <input type="checkbox"/> sì, ma a patto che abbiano una disabilità lieve <input type="checkbox"/> dipende dal tipo di disabilità <input type="checkbox"/> no, perché non amo vivere con altre persone <input type="checkbox"/> no, perché non mi sento di vivere con persone disabili <input type="checkbox"/> no, perché penso debbano vivere in strutture adeguate <input type="checkbox"/> no, perché penso debbano vivere in strutture a loro destinate <input type="checkbox"/> decisamente no
3. Attualmente hai un compagno o una compagna? <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no	2. Attualmente lavori? (non importa la tipologia//l'assenza di contratto) <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> saltuariamente	2. La convivenza in un appartamento durante gli studi è una esperienza fondamentale per sviluppare la propria identità <input type="checkbox"/> del tutto d'accordo <input type="checkbox"/> d'accordo <input type="checkbox"/> parzialmente d'accordo <input type="checkbox"/> in totale disaccordo <input type="checkbox"/> non so	1.1 Vivresti in un appartamento dove abitano persone con disabilità motoria, gratuitamente o pagando una cifra inferiore a quella di mercato? <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> solo se hanno una disabilità lieve <input type="checkbox"/> no
4. Hai amici (qui si intende con amico una persona con la quale si ha una frequenza costante e intima) (Puoi indicare più alternative) <input type="checkbox"/> omosessuali, bisessuali, transgender <input type="checkbox"/> disabili <input type="checkbox"/> americani <input type="checkbox"/> rom <input type="checkbox"/> extracomunitari (esclusi statunitensi) <input type="checkbox"/> provenienti dai paesi dell'est europa <input type="checkbox"/> afro-americani <input type="checkbox"/> italiani di seconda o terza generazione (da genitori extracomunitari) <input type="checkbox"/> italiani di seconda o terza generazione (da genitori provenienti da paesi dell'est)	2.1 Che lavoro svolgi? _____	3. La promozione della vita indipendente di tutti è un dovere della società <input type="checkbox"/> del tutto d'accordo <input type="checkbox"/> d'accordo <input type="checkbox"/> parzialmente d'accordo <input type="checkbox"/> in totale disaccordo <input type="checkbox"/> non so	1.2 Vivresti in un appartamento dove abitano persone con disabilità sensoriale, gratuitamente o pagando una cifra inferiore a quella di mercato? <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> solo se hanno una disabilità lieve <input type="checkbox"/> no
5. Attualmente <input type="checkbox"/> studi <input type="checkbox"/> frequenti un dottorato di ricerca	3. Pratici attività sportiva, anche saltuariamente? <input type="checkbox"/> sì, a pagamento <input type="checkbox"/> sì, gratuita <input type="checkbox"/> no	4. Casa è il luogo dove si sta. L'importante è che vi sia benessere <input type="checkbox"/> del tutto d'accordo <input type="checkbox"/> d'accordo <input type="checkbox"/> parzialmente d'accordo <input type="checkbox"/> in totale disaccordo <input type="checkbox"/> non so	1.3 Vivresti in un appartamento dove abitano persone con disabilità intellettiva, gratuitamente o pagando una cifra inferiore a quella di mercato? <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> solo se hanno una disabilità lieve <input type="checkbox"/> no
6. Indica l'Università a cui sei attualmente iscritto <input type="checkbox"/> Campus Bio-medico <input type="checkbox"/> Cattolica <input type="checkbox"/> Foro Italico <input type="checkbox"/> La Sapienza <input type="checkbox"/> Link Campus <input type="checkbox"/> LUISS <input type="checkbox"/> LUMSA <input type="checkbox"/> Roma Tre <input type="checkbox"/> Tor Vergata	4. Hai mai svolto attività di volontariato? <input type="checkbox"/> sì, in passato <input type="checkbox"/> sì, le svolgo tuttora <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> no, ma mi piacerebbe fare volontariato	5. Rispetto alle differenze (disabilità, omosessualità, appartenenza etnica o religiosa...) ritengo di avere un atteggiamento molto aperto <input type="checkbox"/> del tutto d'accordo <input type="checkbox"/> d'accordo <input type="checkbox"/> parzialmente d'accordo, <input type="checkbox"/> in totale disaccordo <input type="checkbox"/> non so	2. Abiteresti con persone disabili <input type="checkbox"/> solo a patto di avere una stanza singola <input type="checkbox"/> condividendo una stanza con un altro coinquilino non disabile <input type="checkbox"/> anche condividendo una stanza con un altro coinquilino disabile
	4.1 In quale settore svolgi, hai svolto o vorresti svolgere attività di volontariato? <input type="checkbox"/> ambiente <input type="checkbox"/> disabilità <input type="checkbox"/> immigrazione <input type="checkbox"/> altro: _____		

- UNINT
 Università Europea
 Altro: _____
7. Indica il Dipartimento a cui sei attualmente iscritto/a
 Agraria
 Architettura
 Biologia
 Farmacia
 Giurisprudenza
 Ingegneria
 Lingue
 Medicina
 Psicologia
 Scienze della Formazione
 Sociologia
 Altro: _____
- 7.1 Scrivi il corso di laurea/dottorato a cui sei attualmente iscritto/a
8. Qual è la tua regione/nazione di provenienza?
(In caso di nazionalità estera, barra "Altro" e scrivi cortesemente la nazionalità)
 Abruzzo
 Basilicata
 Calabria
 Campania
 Emilia-Romagna
 Friuli-Venezia-Giulia
 Lazio
 Liguria
 Lombardia
 Marche
 Molise
 Piemonte
 Puglia
 Sardegna
 Sicilia
 Toscana
 Trentino-Alto Adige
 Umbria
 Valle d'Aosta
 Veneto
 Altro: _____
9. Abiti a Roma?
 sì, da fuorisede
 no, faccio il pendolare
- 9.1 Da quanto tempo abiti a Roma? _____
- 9.2 Hai mai avuto una stanza singola?
 sì, in passato
 sì, ho tuttora una stanza singola
 no
 no, ma mi piacerebbe avere una stanza singola
- 9.2.1 Indica cortesemente il motivo per cui non hai una stanza singola _____
3. Abiteresti con persone disabili
 per non più di tre mesi
 per sei mesi
 per un anno
 per tutti gli anni dell'università
 fin quando non puoi permetterti un appartamento tutto tuo
4. Abiteresti con persone disabili
 per pagare di meno
 per fare una esperienza di vita
 per spirito di volontariato
 perché è una convivenza come un'altra
 altro: _____
5. Qualora si creasse un appartamento in cui studenti universitari e persone disabili coabitano, saresti interessato a partecipare alla sperimentazione?
 sì
 sì, purché si realizzi entro un anno
 no
 no, perché convivo/a breve andrò a convivere con il mio/la mia partner
- 5.1 Lascia cortesemente il tuo indirizzo per essere avvisato/a qualora la sperimentazione partisse