

Tutti a casa? Disabilità, l'abitare tra diritti e Qualità della Vita

Il presente contributo propone un commento riguardo le “Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza”, documento recentemente pubblicato dal Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità. Gli esiti delle ricerche in tema di Qualità di Vita invitano a non escludere a priori nessuna soluzione “abitativa” in quanto “istituzionalizzante”.

a cura di Roberto Franchini - domenica, Febbraio 19, 2023

<http://www.lombardiasociale.it/2023/02/19/tutti-a-casa-labitare-delle-persone-con-disabilita-tra-diritti-e-qualita-di-vita/>

In un recente contributo di Giovanni Merlo sono state presentate le “Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza”, documento recentemente pubblicato dal Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità, che ha dato un’ulteriore spinta alle riflessioni e al dibattito regionale sul tema del diritto alla vita indipendente e all’inclusione sociale.

Le Linee Guida sembrano configurare un percorso severo e rigoroso, che non lascia alcuno spazio a potenziali interpretazioni del concetto di deistituzionalizzazione, ma che conduce inevitabilmente alla chiusura delle organizzazioni residenziali, in favore di politiche abitative basate sulla comunità (alloggi sociali, affitti agevolati, etc.), all’interno delle quali gli eventuali bisogni di sostegno devono essere soddisfatti in modo individuale e controllato dall’utente.

Questa posizione, per stessa dichiarazione del documento, è basata sull’opinione di circa cinquecento persone, scelte mediante un processo partecipativo che ha coinvolto persone con disabilità, organizzazioni di base e altre organizzazioni della società civile. In coerenza con il disegno [della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità](#), questa espressione di opinioni si è mossa sulla base del tema dei diritti, e delle condizioni ritenute in assoluto idonee a garantirli.

Chi è contro i diritti?

Ora, chi è contro i diritti? Naturalmente nessuno, e dunque, a prescindere dalla debolezza del processo di consultazione, è certamente necessario riflettere più a fondo su come garantire *tutti* i diritti della persona con disabilità, dalla vita indipendente alla salute, dall’inclusione all’appartenenza.

Garantire i diritti, tuttavia, non significa che essi debbano essere sempre, e in assoluto, fruiti dall’individuo. Ci sono infatti momenti e circostanze della vita che mettono la persona in una condizione di *non desiderare* o di *non essere in condizione* di esercitare un diritto, e questo non per una forma di autolesionismo, quanto perché capita sovente che il godimento di un diritto possa recare qualche nocimento all’esercizio di un altro. Per fare un esempio, se a tutti deve essere garantito il diritto

all'autodeterminazione nelle scelte alimentari, e dunque anche a mangiare cibi ricchi di glutine, è evidente che per un celiaco il pieno godimento di questo diritto costituirebbe una lesione alla salute. Così, a tutti deve essere garantito il diritto al movimento autonomo, ma è chiaro che per una persona gravemente disorientata la piena fruizione di questo diritto potrebbe arrecare seri danni alla sua integrità.

Diritti e Qualità della Vita

In questa dialettica si confrontano due prospettive differenti e complementari: quella dei diritti con quella della Qualità della Vita (QdV). I due elementi devono essere entrambi tenuti in gioco: i diritti come *punto di partenza*, pietra miliare del vivere civile, la Qualità di Vita come *punto di arrivo*, e dunque come misura di esito nelle politiche e nell'organizzazione dei sostegni. Insomma, le scelte della persona (come anche quelle di *policy*) devono essere guidate da una sana dialettica, che tenga assieme la prospettiva giuridica (universalistica) con quella esistenziale (personalistica). I diritti, infatti, assunti come unico criterio finirebbero per configurare una vita identica per tutti, mentre la scelta dell'individuo avviene sulla base di determinate condizioni, contestuali e personali, che richiedono opzioni differenti, che devono essere valutate sull'esito che producono, in termini di Qualità della Vita.

In effetti, anche le Linee Guida indicano in qualche modo questa esigenza: al punto 124, infatti, il documento invita gli Stati a raccogliere dati statistici per utilizzarli nel processo decisionale. Tale uso dei dati, afferma il testo, “migliora i processi di deistituzionalizzazione, facilita la progettazione di politiche, piani e programmi di deistituzionalizzazione e consente di misurare e monitorare i progressi nell'attuazione della deistituzionalizzazione”.

Indicatori di processo o di esito?

Non è chiaro se con questo processo di raccolta dati a fini statistici e di ricerca si intenda semplicemente l'analisi dello stato di avanzamento del percorso di deistituzionalizzazione, oppure l'indagine sui suoi esiti. Nel primo caso, si tratterebbe dell'ennesimo caso di controllo di processo (*compliance*), senza alcun riguardo ai risultati (*responsibility*), e questo in palese violazione dei principi di valutazione delle politiche pubbliche, che finirebbero per valutare se stesse, al posto della realtà che producono. Per citare un esempio significativo, l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD) non ritiene che gli Stati debbano semplicemente controllare l'avanzamento di specifici programmi e deliberazioni, quanto il loro impatto sui cittadini, valutato mediante [il Better Life Index](#); quest'ultimo, poi, non consiste in un quadro giuridico, ma in uno strumento di *assessment* della Qualità di Vita dei cittadini.

Qualora per monitoraggio si intenda invece, e più opportunamente, la valutazione di esito, occorre dotarsi di un quadro più complesso, che metta l'esercizio dei diritti al vaglio dell'impatto sulla vita delle persone che ne fruiscono. In questo scenario entra in gioco il ruolo insostituibile della ricerca, utile sia a definire il pannello degli esiti che a individuare quali interventi risultano efficaci, per chi, con quale intensità e modalità, con un approccio *evidence based*^[1].

Alcune ricerche

Ora, lasciando in secondo piano la comparazione tra un'ottica legata alle opinioni (pur poggiate sui diritti) ed una fondata sull'indagine di esito, sembra necessario superare le sterili contrapposizioni (ad esempio tra chi attacca e chi difende i servizi), per affidarci tutti (persone con disabilità, famiglie, decisori politici, associazioni, enti gestori, etc.) ai criteri di evidenza. Per farlo, è necessario definire non soltanto il quadro giuridico (come la Convenzione ONU riesce a fare), ma anche il set di indicatori di esito.

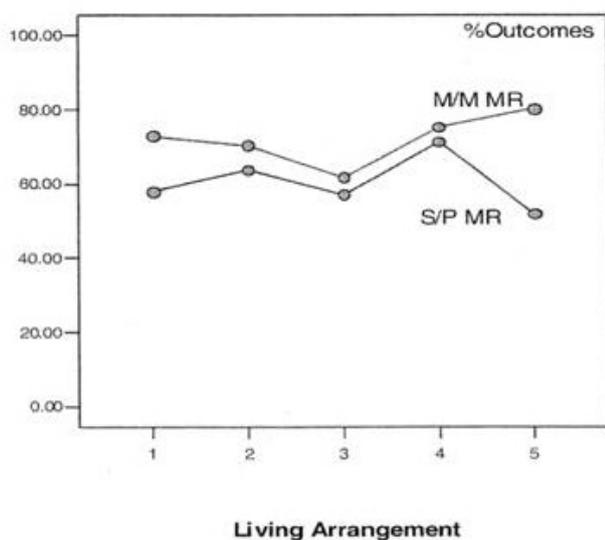


Figure 2 Mean percentage outcomes reported for living arrangement by level of disability. 1 = natural family, 2 = foster, 3 = supervised, 4 = supported, 5 = independent.

Sono oramai numerosi i contributi che si sono posti in questo scenario, coniugando opportunamente diritti e Qualità della Vita^[2]. Tra questi spicca il contributo di Gardner e collaboratori, derivante dalle valutazioni di esito operate dal Council on Quality and Leadership, agenzia federale statunitense che si occupa dell'accreditamento dei servizi^[3]. Al termine di 6.120 valutazioni della Qualità di Vita, correlate con i contesti abitativi di riferimento, è risultato che per una determinata fascia di popolazione di persone con disabilità (in particolare quella con lievi o moderati disturbi del neurosviluppo), la soluzione vita indipendente è quella che ottiene i migliori esiti; al contrario, per un'altra coorte (quella delle persone con disabilità con severo e profondo disturbo del neurosviluppo) la vita indipendente consegue i peggiori esiti, mentre i risultati migliori vengono conseguiti dalle organizzazioni residenziali (e tra queste quelle di media dimensione). Naturalmente questi dati hanno il limite di essere stati ricavati in un contesto differente dal nostro (anche se gli Stati Uniti, ben prima dell'Italia, avevano avviato una profonda riforma delle politiche abitative nei confronti delle persone con disabilità).

Nel contesto italiano un'indagine simile è stata condotta dal gruppo ANFFAS nazionale, guidato da Luigi Croce^[4]. Questo studio, in effetti, consegue risultati apparentemente contrastanti, indicando come le persone che vivono in grandi contesti residenziali (con più di 10 persone) riscontrano livelli di QdV

significativamente inferiori rispetto a tutti gli altri gruppi di persone (che vivono in famiglia, in piccoli gruppi residenziali o da sole). Tuttavia, questo studio sembra avere un'importante limitazione, in quanto il campione prescelto fa riferimento soltanto alla popolazione accolta dai servizi della suddetta organizzazione.

A house is not a home

E' dunque opportuno non assolutizzare questi risultati, che possono dipendere da molteplici fattori, per proseguire l'indagine, prima e durante il processo di miglioramento delle rete dei servizi, richiamato dalla normativa regionale. Come afferma Mandell, un appartamento non è necessariamente una casa^[5]: abbiamo bisogno di ulteriori ricerche sugli effetti delle diverse soluzioni abitative sulla Qualità di Vita degli adulti con disabilità, dato che le decisioni su questo tipo di supporto possono avere un effetto profondo sul loro benessere e felicità. Occorre evitare il rischio che il processo decisionale si basi soltanto su opinioni (anche se ispirate a valori), piuttosto che sui dati.

La dicotomia tra collocamenti comunitari e contesti più istituzionali potrebbe non essere la dimensione più utile da valutare o misurare. Occorre invece considerare quanto gli uni e gli altri impattano sulla Qualità della Vita, e per quale tipo di popolazione. Casa si dice in molti modi, e il contesto nel quale può avvenire una vera vita domestica potrebbe cambiare, per natura e dimensione, da persona a persona.

Superare la *dinamica* dell'istituzionalizzazione

A ben vedere, anche la dannosa dinamica dell'“istituzionalizzazione” non coincide con un luogo specifico, ma può avvenire dappertutto, come del resto ha affermato qualche anno fa anche lo stesso Comitato per i Diritti delle Persone con Disabilità: l'istituzionalizzazione, “non è vivere in una particolare abitazione o ambiente, è, prima di tutto, perdere la scelta personale e l'autonomia a causa dell'imposizione di modi di vivere e dover cambiare le abitudini personali.”^[6] Questa grave limitazione, che lede sia i diritti che la Qualità di Vita della persona, può avvenire in ogni contesto. Afferma ancora il documento: “Né le grandi residenze (es. RSA e RSD) con più di 100 ospiti, né le case famiglia più piccole con 5-8 individui, né le singole case possono essere definite sistemazioni di vita indipendente se applicano regole tipiche degli istituti o dell'istituzionalizzazione.”

E' alla luce di questa chiave di lettura che i servizi possono trovare, e stanno trovando, la via del miglioramento, superando le sterili difese. In questo non aiuta la normativa regionale, che da una parte, quando si muove nel terreno dell'accreditamento, impone requisiti semi-ospedalieri, dall'altra, quando discute di vita indipendente, richiama il valore della casa e dei contesti inclusivi.

Per concludere, al di là di ricerche di impianto statistico sui grandi numeri, chi opera al servizio del Progetto di Vita della persona con disabilità deve tenere presente ogni tipo di potenziale abitazione, senza preclusioni, semplicemente verificando quale soluzione offre la maggiore Qualità di Vita possibile, nel rispetto dei diritti (di *tutti* i diritti) della persona.

LombardiaSociale dà il benvenuto a Roberto Franchini che è entrato a far parte del coordinamento redazionale dell'area disabilità a fianco di Giovanni Merlo per costruire un punto di vista più plurale ed articolato teso ad arricchire e ad alimentare il dibattito.

^[1] Questo è lo scopo ad esempio che si è data la Lancet Commissions on Autism. Cfr. Lord C. et alii, [The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism](#).

^[2] Cfr. ad esempio Gomez L.E. et alii, *Measurable Indicators of CRPD for People with Intellectual and Developmental Disabilities within the Quality of Life Framework*, in *International Journal of Environmental Research of Public Health*, 2020, 17, 5123 e ancora il più recente Gomez L.E. et alii, *Quality of Life and the International Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Consensus Indicators for Assessment*, in *Psicothema* 2022, Vol. 34, No. 2, 182-191.

^[3] Gardner J., CARRAN D.T., *Attainment of Personal Outcomes by people with developmental disabilities*, in *Mental retardation*, 43/3, 2005.

^[4] Cfr. Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandeveldel, S., & Schalock, R. L. (2016). *Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy*. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 338-347.

^[5] Nostra traduzione del titolo del saggio dell'autore, cfr. Mandell, D. S. (2017). *A house is not a home: The great residential divide in autism care*. *Autism*, Vol 21, Issue 7.

^[6] ONU, CRPD, *Commento generale n.5 (2017): Vivere indipendenti ed essere inclusi nella collettività*, 27 ottobre 2017.