

Reframing des Sozialen

Reframing dell Sociale

*Symposium of ECCE and SW&S
in Kooperation mit der Abteilung Sozialwesen
der Autonomen Provinz Bozen - Südtirol*

Haus der Familie in Oberbozen/Soprabolzano: 07. - 10. Juni 2007



Autonome Lebensführung am Beispiel Behinderung

*Anna Aluffi Pentini –
L'Università degli studi Roma Tre //*

Riflessione sull'autonomia nella vita delle persone con un handicap

Conseguire autonomia decisionale coincide nella vita dell'individuo con il raggiungimento della maturità e con la possibilità di percepire come autonome delle scelte pur vincolate da una situazione concreta, e pur sempre condizionate dalla propria realtà.

A seconda dell'età dell'individuo, questa autonomia decisionale si configurerà in modo diverso. Così se per il bambino piccolo l'autonomia decisionale è limitata, ma la percezione dei confini che vengono ad essa posti dipende strettamente dallo stile educativo dei genitori e dal grado di soddisfazione che il bambino sperimenta all'interno di tali limiti, nell'anziano una dipendenza, oggettivamente analoga da quella del bambino, viene percepita come diminuzione perché si configura come evidente riduzione di autonomia e come situazione peggiorativa rispetto alle precedenti fasi della vita. Se per il bambino la frase "quando sarò grande" dischiude nuovi spazi e prospettive di autonomia, per l'anziano la frase "quando ero giovane" comprende spesso il ricordo nostalgico di spazi ormai preclusi di autonomia.

Per le persone con un handicap fisico o mentale, la limitazione dell'autonomia non è legata specificamente come per il bambino o per l'anziano ad una fase della vita ma ad un deficit, spesso permanente. Che viene vissuto come penalizzante dell'autonomia dal diretto interessato e dall'ambiente sociale che lo circonda. Così la visione legata al tempo dell'accrescersi e del successivo declinare dell'autonomia nella curva dell'esistenza, rischia per le persone con handicap di cadere in una dimensione atemporale di staticità, in cui l'evoluzione delle esigenze dell'individuo che cresce, viene rallentata se non addirittura congelata dal deficit.

Anche se negli ultimi trent'anni sono stati fatti anche in Italia grossi progressi nella riflessione teorica e nei risvolti pratici della pedagogia speciale permangono alcuni interrogativi importanti rispetto al modo stesso di pensare l'autonomia delle persone con handicap.

Nell'anno accademico 2006-2007 per approfondire i temi estremamente complessi e articolati del Fachplan relativo all'handicap della Provincia Autonoma di Bolzano è stata svolta una ricerca sulla biografia di venti persone con handicap di diverso tipo. Le interviste ai diretti interessati e/o in alcuni casi ai loro genitori, hanno avuto come fuoco proprio il tema dell'autonomia talvolta declinato nei minimi dettagli della quotidianità di base, proprio per capire chi decide cosa, come e perché, nella vita di una persona che vive con un deficit riconosciuto. Il fulcro dell'interesse riguardava infatti non tanto la diagnosi ufficiale quanto la percezione individuale del diretto interessato (Chappell et al 2001), dell'organizzazione della sua vita.

Dice ad esempio questo ragazzo di 20 anni "Mi dicono che sono normale, ma poi non mi dicono che non posso guidare la macchina, quindi qualcosa che non va devo averlo per forza". Emerge un contrasto tra come la persona viene definita e come viene di fatto considerata e il suo personale modo di sentire e appare urgente trovare delle modalità di interazione che lascino maggiori spazi di tematizzazione dei problemi legati all'autonomia. Nel caso di questa persona ad esempio l'attività lavorativa nei laboratori protetti non è stata in grado di sostenere né l'individuo, né la sua famiglia in un percorso concreto di riflessione in proposito, né di potenziamento dell'autonomia, ma anzi le stesse decisioni riguardanti il tipo di attività laboratoriale, hanno relegato tanto il diretto interessato quanto la sua famiglia in uno spazio di frustrazione e demotivazione, in una storia personale alla quale il deficit ha tolto la dimensione del tempo e conseguentemente della crescita.

Così anche in altri casi la mancata individualizzazione delle attività nei laboratori protetti rischia quotidianamente di non curare piccoli particolari di educazione alla scelta, magari guidata. Un esempio banale può essere quello del tè zuccherato uguale per tutti che ogni giorno viene bevuto a merenda da un piccolo gruppo di un laboratorio protetto e che elimina la possibilità di una scelta commisurata alle capacità della maggior parte dei membri del gruppo.

Il concetto di *Bastelexistenz* (che non si riferisce alle attività dei laboratori protetti!!!) da noi mutuato dalle analisi della società post moderna se descrive perfettamente il margine di incertezza e creatività delle biografie attuali normali deve far riflettere

sulla sua spendibilità in termini di *Bastelorganisation* per la vita delle persone che vivono in una situazione di handicap. Laddove *basteln* sta a significare l'impossibilità di ricette che vadano bene per tutti e per sempre, e allo stesso tempo la necessità di concepire le ricette di volta in volta coinvolgendo i diretti interessati e il loro familiari nella dinamica del *basteln*. Solo entrando in un'ottica di questo tipo si può fare tesoro della sottile sfumatura sulla quale una delle intervistate ci ha fatto riflettere "*Abhaengigkeit von anderen. Das ist mir ein Dorn im Auge. Ausser wenn ich Hilfe brauche dann ist es gut jemanden zu haben*" Questa persona infatti, non ha sempre bisogno di un aiuto quantificabile che richiede un certo tipo di presenza predefinita e standardizzata, ma ha bisogno di poter chiedere e ricevere aiuto per quello che le serve e per quello che lei decide, quando lo richiede.

D'altra parte un'ottica di questo tipo pone dei quesiti sempre nuovi rispetto ai quali ci si può sforzare di mantenersi flessibili e di riuscire ad essere di volta in volta più allenati alla fatica creativa che ogni persona in carne d'ossa (comunemente detto utente) richiede anche ad operatori e familiari, oltre che naturalmente a se stessa. Come nell'interrogativo tratto da un'intervista ad un genitore, interrogativo al quale non c'è risposta se non si lavora continuamente in un'ottica di sostegno all'autonomia: "Non sa utilizzare il semaforo, non ha il senso del pericolo, ama le rime, la Volksmusik e ballare, sa salire in macchina e accenderla, ma non lo deve e non o può fare. Talvolta ha delle assenze e cade. Mangia da solo utilizzando il coltello, non ha idea dei soldi, cammina in montagna, ma forse la sua malattia è progressiva e quindi camminare potrebbe diventare un problema. Gli piace la natura, il giardinaggio e la sabbia. Cosa farà da grande?"

Il vero e proprio compito delle istituzioni consiste quindi non tanto nell'offerta di soluzioni precostituite, generalizzate, standardizzate e talvolta inutilmente costose, bensì nella capacità di creare le condizioni strutturali e organizzative per contrattare di volta in volta con i diretti interessati (utenti e familiari) quali strumenti, quali ausili e quali servizi possano potenziare al massimo le risorse personali e familiari che favoriscono l'autonomia della persona. Tale prospettiva coinvolgerebbe tra l'altro tanto gli utenti quanto i professionisti in un processo di apprendimento reciproco e continuo.

aluffi@uniroma3.it