I tema dell'autonomia trattato nell'ultimo numero di Effeta ha stimolato il mio interesse come professionista impegnato da anni nella promozione dell'autonomia di persone con disabilità sensoriale e/o pluridisabilità. Il castello di sabbia in copertina e le tavole illustrate all'interno sono particolarmente indovinate e hanno accompagnato piacevolmente la lettura dei contributi dei diversi autori.



il percorso verso un diritto

Stefan Von Prondzinski

Il fascino della costruzione di sculture di sabbia stimola l'immaginazione e la fantasia.

La lettura della rivista ha quindi stimolato entrambi gli emisferi del mio cervello, la parte sinistra impegnata nella lettura, nell'analisi dei testi e nell'ordinare le nozioni e le informazioni, la parte destra impegnata nel godere le illustrazioni, le fotografie e altri aspetti artistici e nell'immaginazione di cosa si può creare con la sabbia.

Da questa dialettica interna sono emerse alcuni pensieri circa il costrutto complesso dell'autonomia che intendo condividere con i lettori nella speranza di provocare ulteriori riflessioni.

Esiste una unica definizione della parola autonomia riferita alla persona applicabile indiscriminatamente per le diverse fasce d'età, a persone sane o con disabilità, che abbia la stesso significato nelle diverse lingue?

Lo strumento più idoneo per trovare la risposta è la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della salute e della disabilità (ICF), creata e pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS), approvata nel 2001. L'ICF ha lo scopo di fornire una base scientifica per valutare le componenti della salute, cioè le capacità di ciascuno di vivere pienamente la propria vita, e di stabilire un linguaggio comune per migliorare la comunicazione e il confronto dei dati tra i diversi paesi e le diverse discipline coinvolte nel sistema della salute. L'ICF si occupa della vita delle persone, delle loro condizioni di salute e di come il loro sistema di vita possa essere migliorato.

Nella classificazione si considerano sia il corpo con le relative funzioni e strutture che le attività individuali, le partecipazioni sociali e tutti i fattori contestuali, come i prodotti, le tecnologie, gli ambienti naturali e costruiti, gli atteggiamenti, le norme e le leggi che interferiscono come ostacolo o come fattore positivo sul corpo e sulla persona.

In questo senso l'ICF è uno strumento applicabile in ambito sanitario, educativo, sociale e lavorativo.

Ho consultato l'ICF alla ricerca della definizione dell'autonomia da parte dell' OMS. Lavorando nel campo della promozione dell'autonomia ho consultato subito le categorie della mobilità (d4), della cura della propria persona (d5) e dei compiti e richieste generali (d2), senza trovare una definizione dell'autonomia.

L'autonomia non è un'unità di classificazione delle categorie interne ai domini di salute.

Ma, grazie al sito http://icf.integrazioni.it, sono riuscito trovare attraverso una ricerca la parola **autonomia** nel capitolo della vita sociale, civile e di comunità.

L'autonomia è classificata in una unità molto importante, i diritti umani (d940).

Il diritto di autodeterminazione o autonomia è indicato infatti tra quelli riconosciuti dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo dell'ONU. del 1948.

Il ruolo di chi educa o assiste

L'autonomia come elemento integrante dei diritti umani cambia la prospettiva e il ruolo di chi è impegnato in compiti di educazione, assistenza, mediazione, cura o riabilitazione. Questa definizione riveste di enorme responsabilità tutti coloro che svolgono tali attività, in primis i genitori, ma anche gli insegnanti, gli educatori, gli assistenti, i mediatori, i tecnici della riabilitazione e molte altre figure professionali.

La responsabilità, la professionalità e l'impegno permettono la promozione, lo sviluppo, il potenziamento, il mantenimento e il recupero delle autonomie; purtroppo può anche accadere di depotenziare, inibire, limitare, restringere o ignorare il diritto all'autonomia.





Il diritto di autodeterminazione o autonomia è indicato infatti tra quelli riconosciuti dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo dell'ONU, del 1948

6 effeta n5 dicembre 2008 7

È possibile costruire, così come è possibile demolire, e qui troviamo un collegamento con i castelli di sabbia.

La costruzione dell'autonomia è resa ancora più difficile a causa della complessa dialettica tra dipendenza e autonomia.

Il bisogno di dipendenza del bambino rende necessario l'intervento dell'adulto attraverso diverse azioni come aiutare, correggere, assistere, guidare, dirigere, intervenire... Il bisogno di autonomia del bambino richiede invece all'adulto altri tipi di comportamenti come ad esempio lasciar fare da solo, accettare, allontanarsi, lasciar crescere, non dirigere e aspettare.

Se l'adulto aspetta troppo tempo o si allontana troppo presto possono emergere gravi problemi per il bambino. Se invece aiuta per troppo tempo o assiste sempre, il bambino farà fatica a diventare autonomo e non riuscirà ad autodeterminare la propria vita.

A chi educa quindi vengono richiesti contemporaneamente due atteggiamenti contrapposti.

Con la figura del funambolo, rappresentato nel quadro di August Macke "Seiltänzer", si descrive al meglio il difficile compito dell'educazione all' autonomia.

L'acrobata che cammina sulle corde ad ogni passo deve equilibrare la sua posizione, perché pendere troppo da una parte o dall'altra è pericoloso.



Con la figura
del funambolo,
rappresentato nel
quadro di August
Macke "Seiltänzer",
si descrive al meglio
il difficile compito
dell'educazione all'
autonomia

La concentrazione del funambolo è altissima, in quanto è consapevole dell'importanza della sua azione. Prima di affrontare un compito così difficile il funambolo si è allenato, ogni giorno con molta fatica e con qualche insuccesso. Ma poi arriva il momento in cui svolge la sua azione in pubblico. È proprio la presenza delle persone, la loro fiducia ed il loro apprezzamento per ciò che fa, che gli dà la motivazione e il coraggio e gli fa dimenticare l'immensa fatica psicofisica alla quale è sottoposto.

Camminare sulla corda è possibile così come è possibile educare all'autonomia, bisogna, come il funambolo, aggiustare ad ogni passo l'equilibrio tra aiutare e lasciar fare, tra correggere e accettare, tra essere autonomo e dipendere da qualcuno, tra diritto e obbligo.

Il rapporto tra autonomia e dipendenza cambia enormemente nel percorso della nostra vita. Da quasi completamente dipendente la persona può diventare quasi del tutto autonoma, mentre verso la fine del ciclo della vita è possibile perdere l'autonomia e diventare di nuovo dipendente dagli altri. Chi educa deve conoscere il livello di autonomia posseduta al momento e possibile nel futuro, così come il bisogno attuale di assistenza, al fine di fare una richiesta o proporre un' esperienza o un apprendimento fattibile.

E' necessario ripetere la valutazione ogni giorno perché il rapporto tra autonomia e dipendenza è molto dinamico.

La disabilità e l'autonomia

Un fattore che cambia radicalmente il rapporto tra autonomia e dipendenza è la presenza di disabilità.

Un problema funzionale o strutturale organico rende difficile lo svolgimento di molte attività e può restringere le possibilità di partecipazione della persona. Questo fatto provoca un enorme aumento della necessità di aiuto, di assistenza e di sostegno. È inoltre necessaria la presenza di figure specialistiche, diverse da quelli dei normali processi educativi, come ad esempio la logopedista, la fisioterapista, il tecnico dell'educazione all'orientamento e alla mobilità, lo psicologo, l'insegnante di sostegno e altre figure professionali.

L'introduzione di ausili, protesi e impianti aumenta la dipendenza da figure adulte specialistiche, che normalmente non sono presenti nell'educazione. Anche i luoghi e i tempi dell'educazione possono cambiare radicalmente. Ma quello che non cambia è il diritto all'autonomia e l'obbligo di chi educa e riabilita a promuoverla ad ogni costo.

Richiamiamo nella mente la figura del funambolo.

Nel nostro caso rappresenta il ruolo di chi educa, insegna o riabilita. Fissando un grande peso (disabilità) da un lato dell'asta, il funambolo tende completamente verso tale lato (dipendenza) e non riesce ad avanzare sulla corda. Bisogna afferrare l'asta vicino al peso (incremento dell'intervento di assistenza) e forse fissare un contrap-





Non è sbagliato chiedere qualcosa a qualcuno quando siamo convinti che il compito è fattibile, anche quando l'altro "protesta"

peso (ausilio, protesi) dalla parte libera dell'asta (potenzialità, capacità residua). Con questa asta modificata (progetto personalizzato) il funambolo (chi educa o riabilita) deve tornare sulla corda (educazione) e avanzare, aggiustando ad ogni passo il delicato equilibrio tra autonomia e dipendenza. Sarà un percorso più faticoso, lento e complesso, ma è un percorso fattibile e indispensabile per la miglior realizzazione possibile dei diritti della persona, con o senza disabilità.

Le riflessioni che seguono hanno un valore generico, indipendente dal fatto di avere o no una disabilità semplice o plurima e riguardano il modo di affrontare concretamente e promuovere l'autonomia di chiunque, affrontando i compiti della vita di ogni giorno.

Esigere e favorire l'autonomia

Che cosa succede se il compito o la richiesta è troppo difficile o non fattibile? La conseguenza primaria è l'insuccesso o il fallimento. L'effetto secondario è uno scombussolamento dell'equilibrio emozionale, che spesso si esprime in frustrazione o in aggressività.

Chi non può vivere le proprie capacità in modo forte e deciso, spesso diventa depresso, con il risultato che dopo ripetuti insuccessi si autodefinisce "incapace", non adatto a svolgere tale compito da solo. In questo modo si modifica l'immagine di sé, si riduce l'autostima e aumenta la difficoltà ad affrontare un nuovo compito.

Si chiede troppo, a volte perché si sottovaluta la difficoltà di un compito, soprattutto a livello psicologico e sociale (paura, imbarazzo, angoscia, timore di fare brutta figura,..).

La non conoscenza del livello di autonomia dell'altro è un frequente fattore di rischio.

In ambito educativo non è sbagliato chiedere qualcosa a qualcuno quando siamo convinti che il compito è fattibile, anche quando l'altro "protesta". Quando manca poco per raggiungere in autonomia una meta che non sembra raggiungibile, bisogna insistere, motivare e stimolare, affinché venga raggiunta. In questo caso la gioia e la soddisfazione sarà immensa. L'aiuto morale infatti non sempre viene percepito come aiuto.

Se invece la meta viene avvicinata durante la corsa, o se la persona viene sostenuta con l'aiuto fisico di un'altra, il raggiungimento della meta rischia di non avere nessun valore emotivo per chi è stato aiutato.

Chiedere o esigere qualcosa provoca attrito in una relazione tra due persone. Basta contrapporre una mano all'altra e muoverle per verificare che l'attrito causa calore e il calore salda il rapporto con l'altro. Una relazione senza attrito si raffredda, mentre quella con troppo attrito (chiedere troppo) si blocca. L'attrito giusto in una relazione comunica altro: "sei una persona importante per me, per questo insisto", "credo in te" o "mi fido delle tue capacità".

Ogni giorno un compito o una richiesta leggermente più difficili di quella precedente, ma fattibile, è motivante, stimolante e fa crescere l'autonomia.

La richiesta e la risposta avvengono spesso in forma verbale. *Dialogo e discussione* sono elementi essenziali per alimentare il processo di educazione e di acquisizione dell'autonomia e non vanno temuti per la fatica che possono provocare.

È possibile favorire l'autonomia senza chiedere o esigere? Maria Montessori ci indica una possibilità con l'affermazione del bambino rivolta all'adulto: "aiutami a farlo da solo". Occorre un aiuto trasparente che non sia percepito come aiuto. La preparazione del compito, del materiale, degli strumenti e del contesto permette il successo in autonomia, senza far percepire direttamente l'aiuto offerto dall'adulto.

Rispondere sempre alle esigenze di comunicazione: affetto e sicurezza sono altre modalità per favorire l'autonomia. Con i bambini più piccoli bisogna utilizzare bene la situazione del gioco, mentre con i più grandi esiste la possibilità del gioco di ruolo.

Quando si offre un aiuto bisogna già progettare come e quando togliere l'aiuto offerto. Non intervenire è una capacità pedagogica. L'adulto deve uscire di scena dolcemente, ma deve uscire!

Promuovere la cultura dell'autonomia

Tra i diversi problemi di autonomia vorrei evidenziarne uno che riguarda l'uscita di scena dell'adulto nell'accompagnamento dei propri figli a scuola. A quale età il bambino acquisisce le competenze per raggiungere la scuola da solo? La risposta dipende da numerosi fattori, ma per la nostra riflessione è opportuno isolarne uno: il ruolo di chi educa.

Un' amica che insegna in una scuola elementare a Monaco di Baviera mi ha riferito di una sua collega che ha dovuto convocare i genitori di una bambina di prima elementare perché dopo tre settimane veniva ancora accompagnata a scuola. Agli insegnanti della scuola elementare dei miei figli a Ferrara è stato affidato dall'istituzione il compito di verificare fino alla conclusione della quinta classe la presenza dell'adulto autorizzato al ritiro dell'alunno.

Oltre alla reale età in cui un bambino può acquisire la capacità di gestire un insieme di competenze e oltre alla configurazione del contesto ambientale, un ruolo importante gioca il tipo di responsabilità che la società attribuisce alla figura che istituzionalmente deve educare.

Nel primo caso viene affidato all'insegnante la responsabilità non solo di promuovere le conoscenze, ma anche l'autonomia dell'alunno, che include il coinvolgimento attivo dei genitori. La promozione dell'autonomia rientra nei compiti istituzionali della scuola elementare. Nel secondo esempio è stato assegnato all'insegnante il compito di tutelare e proteggere la sicurezza dei bambini mediante una direttiva istituzionale. La direttiva non chiede all'insegnante la valutazio-

Ogni giorno un compito o una richiesta leggermente più difficili di quella precedente, ma fattibile, è motivante, stimolante e fa crescere l'autonomia





10 effeta n5 dicembre 2008

ne oggettiva delle reali competenze di autonomia dell'alunno, come avviene invece per altre materie, ma stabilisce un'età anagrafica che sposta il problema dell'autonomia dopo la scuola elementare. Al processo dell'acquisizione delle autonomie è stata tolta la gradualità e la possibilità di uscire dolcemente dalla scena, di assumere in forma crescente la responsabilità, di spostarsi continuamente dalla dipendenza verso l'autonomia.

La promozione e la difesa dell'autonomia è un compito di tutti. L'assunzione di responsabilità di ogni cittadino nel confronto dell'autonomia propria e altrui ci conduce verso la cultura dell'autonomia. La diffusione della cultura produce atteggiamenti che richiedono molto meno interventi di correzione e di direzione, migliorano la libertà e la qualità di vita di tutti.

Fantasia e realtà

Cosa c'entrano i castelli di sabbia e i funamboli con la promozione della cultura dell'autonomia?

Sono creazioni fantastiche del nostro cervello e nascono nella stessa area in cui nascono i fantasmi della paura. La paura e i timori interferiscono sull'altra parte del cervello adibito al ragionamento logico. Con i bambini piccoli si combattono il mostri sotto il letto non con la realtà, nella quale ovviamente non esistono, ma con immaginazioni irreali positive che affrontano quelle irreali negative, per condurre i bambini ad una visione più positiva e matura del mondo in cui vivono.

La ragione convive con l'emozione, in quanto prodotto dal nostro cervello, così come convivono l'autonomia con la dipendenza, il diritto con l'obbligo. Nel nostro pensiero così come nel dialogo e nella discussione con gli altri occorre tenere presente l'importanza dell'equilibrio che deve essere aggiustato, cambiato, mantenuto e ripristinato, in quanto elemento dinamico.



Fondazione Gualandi

