



Aiutiamoli a fare da soli

La parola autonomia deriva dal greco $\alpha\upsilon\tau\omicron\nu\omicron\mu\iota\alpha$ (aytonomía), un composto di aytós "stesso" e némō "governare". È uno di quei concetti complessi da spiegare, che ci sfuggono dalle mani ad ogni tentativo di definizione.

Quando penso al tema dell'articolo da scrivere attingo le idee da un quaderno a righe bianche e nere che porto sempre con me e in cui mi appunto le domande o le questioni più insidiose che mi vengono poste. Recentemente, durante una conversazione, mi è stato chiesto: "Come si fa a diventare autonomi? Dici bene, ma se uno non lo è, non lo è e basta."

Il dizionario online della Treccani annovera tra i sinonimi libertà, indipendenza, capacità di regolarsi e agire liberamente ma, per rispondere a questa domanda proviamo a fare un distinguo tra i campi in cui la si può esercitare e quali sono le possibili strade da percorrere.

Un modello funzionale di autodeterminazione

Check-list dell'autonomia (2019), titolo di un volume pubblicato da Erickson, individua tre aree: l'autonomia personale, l'autonomia sociale-comportamentale-relazionale e l'autonomia di movimento. Nell'introduzione al volume si spiega come ci siano ragazze e ragazzi in grado di formulare frasi in inglese o, aggiungo io, sostenere esami universitari anche di elevata complessità e non siano in grado di vestirsi adeguatamente da soli oppure interfacciarsi con il personale di un ufficio.

Molti genitori preferiscono esonerare i figli e sostituirsi a loro nell'espletare tali compiti di cui non li ritengono capaci e, di conseguenza, spendono poco tempo nell'insegnamento di queste abilità fondamentali.

Hoffman e Field (1995) definiscono l'autodeterminazione come "l'abilità personale per individuare e ottenere obiettivi, fondata su una conoscenza e una valorizzazione di se stessi" ed "è promossa o scoraggiata da alcuni fattori che sono sotto il controllo dell'individuo (valori, conoscenze, abilità) e da altre variabili connesse, invece, al contesto naturale (opportunità di fare scelte, atteggiamenti da parte degli altri).

A partire da queste premesse teoriche, il gruppo di ricerca coordinato da Wehmeyer ha messo in luce il concetto dell'autodeterminazione delle persone con disabilità e ha sviluppato il seguente modello:

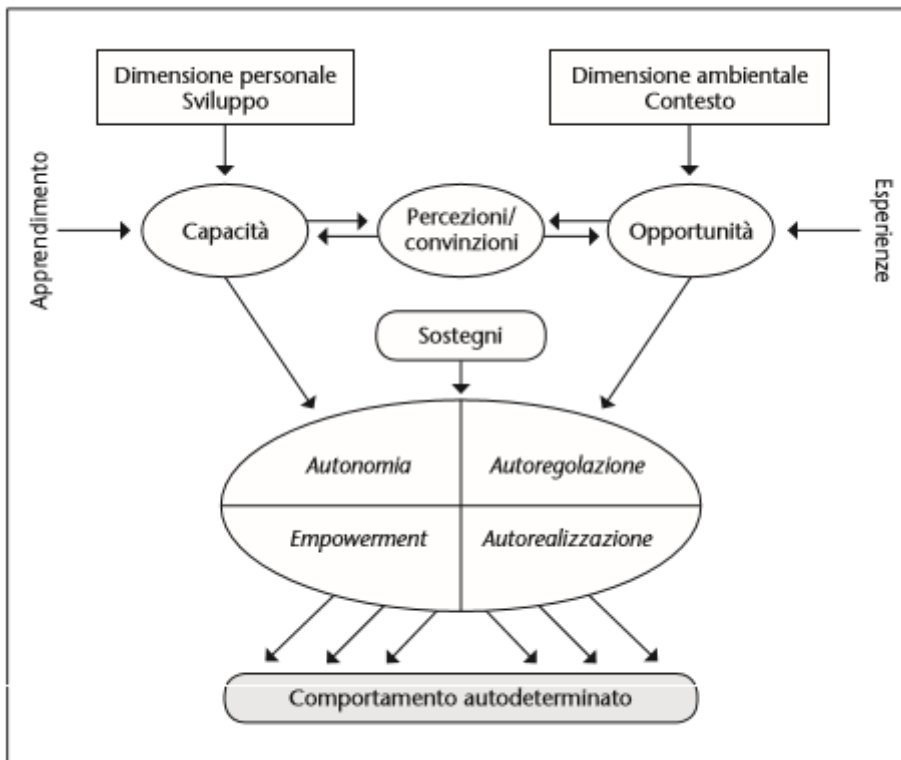


Fig. 1.1 Modello funzionale di autodeterminazione (Wehmeyer 1999; Wehmeyer et al., 2003).

Figura 1 Modello tratto da Cottini, L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla, Erickson, 2016

Le componenti fondamentali di questo modello sono quattro:

- autonomia: capacità di compiere azioni secondo il proprio sistema di valori
- autoregolazione: capacità di darsi obiettivi e raggiungerli e di trovare soluzioni
- empowerment: capacità di autosostenersi e di riporre fiducia nelle proprie capacità
- autorealizzazione: capacità di analizzare i propri punti di forza e limiti.

Le condizioni di partenza sono diverse per ogni individuo, così come diversi saranno i risultati ottenuti, ma ciò non significa che si debba rinunciare a priori nei casi di gravi disabilità o di



autismo. La buona riuscita del processo è condizionata, piuttosto, dalle occasioni che vengono date per poter sviluppare tali competenze.

Imparare a cadere

Prima ancora di mettere a soqquadro la mia biblioteca alla ricerca di libri che trattassero di questo argomento, mi sono ricordata di un libro che parla di autonomia e la racconta a partire dalle cadute necessarie per poter arrivare alla consapevolezza dei propri limiti ma anche di quello che si può riuscire a fare. Questo salto dalla teoria alla pratica mi permette di calare in una storia reale i modelli teorici che sembrano molto lontani dalla quotidianità di molte famiglie.

Tito ha una paralisi cerebrale”.

Inizia così *La caduta. I racconti di un padre in 424 passi* di Diogo Mainardi. Sappiamo subito di cosa si tratta, una diagnosi scientifica, fredda, che viene umanizzata durante la narrazione.

Non è un unicum, si inserisce in un filone di romanzi tra i quali possiamo citare *Anna che sorride alla pioggia* di G. Marangoni oppure *Mio fratello rincorre i dinosauri* di G. Mazzariol o ancora *Nati due volte* di G. Pontiggia.

Mainardi stava scrivendo il quinto romanzo quand'è nato Tito e quel momento ha cambiato anche il suo rapporto con la letteratura, tutto quello che aveva studiato e imparato poteva essere reinterpretato sulla base della paralisi del figlio:

La sua paralisi cerebrale ha oscurato tutto ciò che avevo sempre adorato. In particolare, la letteratura. Ciò che si illuminò - e che divenne l'unico punto focale della mia vita- fu quello che essa aveva di più ordinario, di più domestico, di più familiare. [...]

Per Marcel Proust, la “vita vera, l'unica vita vissuta pienamente, era la letteratura”. Per me, la vita vera, pienamente vissuta, diventò Tito.

Dopo la sua nascita, ripudiai la mia letteratura e mi misi a guadagnare soldi.

Il segno distintivo del racconto di Mainardi è la forma frammentata, quasi diaristica, che mette in luce senza filtri le emozioni e i pensieri che si susseguono nella crescita del figlio, che viene al



mondo con una prima caduta, quella dei battiti del suo cuore. Il pregio della sua scrittura è il coraggio di dire le cose come stanno, senza troppa retorica, senza timore nell'affermare che il percorso di accettazione non è facile e nemmeno lineare:

L'angoscia durò una settimana.

Poi passò.

Il motivo per cui l'angoscia passò in appena una settimana fu una caduta.

Tenevo Tito in braccio. Stavo leggendo il giornale sul divano in salotto. Mia moglie, attraversando velocemente la stanza, inciampò sul bordo del tappeto e fece un capotombolo davanti a noi. Vedendo il capotombolo, Tito si sbellicò dalle risate. [...]

Tito cade. Mia moglie cade. Io cado.

Ciò che ci unisce - che ci unirà sempre- è la caduta.

Durante i primi anni di vita di Tito la famiglia si trasferisce in Brasile, un posto dal quale l'autore se ne era andato e doveva imparare a tornare. La presenza delle spiagge e della sabbia, però, permetteva a Tito di cadere senza farsi troppo male e di stare a contatto con l'acqua e con la terra. Doveva imparare a cadere e i genitori gli preparavano il terreno per poterlo fare.

L'autonomia non può prescindere dal percorso educativo di un bambino e, di conseguenza, dal rapporto con la famiglia e con i propri fallimenti. Prima e mentre si impara a camminare è necessario imparare a cadere senza sfracellarsi a terra, perché è bello per un genitore poter evitare la caduta ma questo condanna il figlio a una dipendenza. È chiaro che il discorso non si applica unicamente al camminare da soli in senso concreto, ma può essere esteso a molti altri campi.

Quasi sempre il racconto della scoperta della maternità o paternità imminente è intriso di tantissime aspettative sul futuro della bimba o bimbo che nascerà, in alcuni casi questi desideri sono così forti che impediscono ai genitori di conoscere veramente i loro figli una volta nati, di riuscire a capire quello che possono e vogliono davvero per sé:

Hanno diagnosticato una paralisi cerebrale a mio figlio di sette mesi. Vista da fuori, una notizia così può sembrare disperante. Da dentro, è diverso. È stato come se mi avessero



detto che mio figlio è bulgaro, la mia prima preoccupazione sarebbe quella di consultare un'enciclopedia in cerca di dati sulla Bulgaria: prodotto interno lordo, fiumi principali, risorse minerarie. È stato quello che ho fatto con la paralisi cerebrale.

Imparare a conoscersi e a conoscere chi ci sta intorno è il primo passo verso l'autonomia, che non è un valore assoluto e al quale ognuno può aspirare dandosi degli obiettivi raggiungibili.

“Aiutiamoli a fare da soli” è la frase con la quale si apre il volume della Erickson, ecco credo che possa essere una bella definizione di quello che ho cercato di abbozzare in questo articolo. Il ruolo delle famiglie, degli operatori, della scuola è dare gli strumenti, fisici e non, per aiutare ogni individuo a fare da solo per quanto possibile.

Bibliografia

L. Cottini, *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Erickson, 2016

D.Mainardi, *La caduta. I ricordi di un padre in 424 passi*, Einaudi, 2013

M.Pontis, *La checklist per l'autonomia. Materiali per valutare e insegnare le abilità di autonomia nelle disabilità complesse*, Erickson, 2019

Sitografia

Treccani online: <http://www.treccani.it/>