

“L'autonomia è una costruzione”

Intervista a Cura di Giovanna Di Pasquale

Pubblicata sulla rivista Hacca Parlante – Numero 1 - marzo 2014

Intervista a Carlo Lepri, psicologo e docente di psicologia delle risorse umane.

Dipartimento di Scienze della Formazione, Università di Genova

In quale modo i progetti e le esperienze di residenzialità autonoma di persone con disabilità sono espressione anche di un cambiamento culturale nell'immagine della disabilità? Nella situazione attuale in cui l'integrazione, riprendendo una tua riflessione, è spesso “indifesa”, come interpretare questi segnali?

Le esperienze per l'integrazione degli anni '70 e '80 fino a metà degli anni '90 sono state, per chi le ha vissute direttamente, un qualcosa che ha colorato il modo di vedere il mondo. Si è trattato di esperienze che, seppur condite con una dose di ideologia, hanno concretamente modificato il ruolo delle persone disabili nella società. Chi ha vissuto quegli anni li ricorda spesso come un periodo molto “eroico”.

Penso non sia un caso se tutte le leggi a cui facciamo ancora riferimento oggi e che hanno rappresentato dei punti alti nella salvaguardia dei diritti delle persone sono leggi datate tra gli anni '80 e gli anni '90. Pensiamo, solo come esempi, alla Legge quadro 104, la Legge 381 sulla cooperazione sociale, alla Legge 328 sui servizi sociali, alla legge 68 sul collocamento al lavoro. Per non parlare delle leggi precedenti sul diritto all'integrazione scolastica e sulla chiusura degli ospedali psichiatrici.

Tutte queste leggi promulgate in quegli anni stanno lì come a rappresentare un punto di arrivo, un consolidamento anche istituzionale, di una serie di battaglie, di lotte, portate avanti sul territorio.

Dalla fine degli anni '90 in poi abbiamo cominciato a doverci difendere. Le energie si sono dovute concentrare sulla salvaguardia di ciò che era stato ottenuto e la fatica è diventata quella di rintuzzare continuamente i tentativi di modificare una legge, mettere in discussione un diritto, tagliare risorse per la scuola, per il lavoro, per i servizi ecc...

Molti di noi si sono dovuti rendere conto che la frase “L'integrazione non è mai una conquista definitiva” non era per niente uno slogan.

Credo che questi estenuanti tentativi di ridimensionare i diritti delle persone disabili a cui abbiamo assistito in questi ultimi vent'anni abbiano contribuito a creare una visione “negativista” che porta a notare tutte le cose che non vanno perdendo magari di vista ciò che, pur faticosamente, si muove anche in termini di novità e di innovazione. Mi pare che questo atteggiamento stia alla base del rischio che corrono operatori come me, che vengono da storie professionali anche molto esaltanti e che fanno fatica a vedere alcuni aspetti innovativi che pur si muovono nella realtà odierna. Il rischio è che questo atteggiamento, che definirei un po' “da reduci”, possa portare a non vedere come il lavoro e le conquiste che si sono fatti nei “gloriosi” ultimi decenni del secolo scorso stiano comunque continuando a vivere e a germogliare.

Uno dei settori dove questa vitalità si è dimostrata di più in questi ultimi tempi mi pare sia proprio quello della vita autonoma delle persone disabili. Il fatto di veder nascere esperienze su questo tema, partendo dal pubblico o dall'associazionismo delle famiglie (o spesso dalla collaborazione tra queste entità), mi pare sia la testimonianza che, nonostante le fatiche degli ultimi anni, il processo di integrazione sociale continua a resistere e cerca di consolidarsi. A volte queste esperienze si sviluppano in termini così pragmatici e minimalisti da non essere quasi percepibili all'esterno. Ma anche questo può essere un segnale positivo.

Questa vitalità mi sembra sia la testimonianza che tutto quello che è stato fatto per l'integrazione a

scuola, nel mondo del lavoro, per l'integrazione sociale più in generale, stia dando frutti anche per quel che riguarda la possibilità di avere una vita autonoma al di fuori dalla famiglia. La rappresentazione del disabile come "eterno bambino" è stata messa in crisi dalle esperienze di integrazione e ciò ha determinato un circolo virtuoso che ha riguardato le famiglie, i servizi ma soprattutto le persone disabili e la consapevolezza dei loro diritti di autonomia e di autodeterminazione.

Credo poi che abbia contato molto tutto il percorso che c'è stato intorno al tema del "dopo di noi". C'è stata una sorta di apprendimento che le famiglie e le associazioni hanno fatto su questo tema che è comparso sulla scena sociale in modo quasi inaspettato quando le persone disabili più giovani si sono avvicinate all'età adulta. Vivendo le esperienze di integrazione dei loro figli e vedendoli crescere, le famiglie ad un certo punto si sono rese conto di non essere eterne e che dovevano immaginare questi percorsi di integrazione anche al di là delle loro persone e della loro presenza. Da qui nasce tutto il movimento intorno al "dopo di noi" che poi ha avuto una sorta di ulteriore evoluzione che ha portato alla fase che molte associazioni di famiglie hanno opportunamente definito del "durante noi".

Molti genitori hanno capito che non si trattava solo di ragionare nei termini di "quando non ci sarò più" ma "di che cosa posso fare io adesso" affinché quando non ci sarò più mio figlio, mia figlia disabile possa avere una vita dignitosa e possa continuare a vivere nella condizione di massima integrazione sociale possibile.

Da queste considerazioni sono nate le riflessioni (e le esperienze) più interessanti sul tema della vita autonoma a cui, non dimentichiamolo, è legata anche la nascita della figura dell'amministratore di sostegno.

La prospettiva di una vita autonoma richiede un lavoro di accompagnamento e sostegno alle famiglie, un percorso che aiuti a riformulare i legami alla luce di un distanziamento che riconosce le autonomie possibili e reciproche: quali gli aspetti su cui investire in questo lavoro con/per le famiglie? Come aiutare i genitori a lasciar andare i propri figli?

Prima di tutto vorrei riprendere brevemente il mio pensiero intorno al concetto di autonomia, sottolineando come nessuno di noi è mai completamente autonomo, neanche le persone che hanno un funzionamento, per così dire, "tipico"... Tutti noi abbiamo bisogno degli altri, l'autonomia è quindi una dimensione relativa. L'autonomia assoluta non esiste se non come condizione patologica, come isolamento. L'autonomia esiste sempre in relazione agli altri e sempre in relazione all'aiuto che gli altri ti possono dare e che tu puoi dare agli altri, attraverso questa reciprocità relazionale.

E' quindi interessante ragionare in termini di autonomia ma di un'autonomia relativa. Io non vedo un'autonomia di serie A dove le persone raggiungono tutta una serie di obiettivi di vita autonoma e un'autonomia di serie B dove ci sono altri che magari hanno sempre bisogno di essere aiutati, protetti. Piuttosto vedo l'autonomia come una sorta di continuum dove ognuno si colloca a seconda della sua situazione e delle sue possibilità. Mi pare fondamentale in questo ragionamento affiancare al termine autonomia quello di autodeterminazione. Sul piano educativo consentire ad una persona di raggiungere una sua autonomia significa innanzitutto aprirsi all'ascolto di ciò che una persona desidera per sé stessa. Poiché non sempre l'autonomia che noi immaginiamo per l'altro coincide con ciò che l'altro desidera davvero per sé.

Intendendo quindi l'autonomia come una dimensione relativa e sempre relazionale mi sembra che la vita autonoma sia diventata un pensiero possibile per le famiglie proprio nel momento in cui le famiglie stesse si sono sentite accolte dalla comunità.

Questo processo è cominciato quando l'immagine della persona disabile intesa come un fardello

legato per sempre alla famiglia e di cui la famiglia deve occuparsi con dedizione assoluta e in modo esclusivo è stata un po' accantonata. Quando l'idea del giudizio e della colpa è un po' diminuita e sono aumentati i processi di accoglienza sempre legati all'integrazione a scuola e alla visibilità sociale.

Da quel momento credo che le famiglie siano diventate anche più capaci di accompagnare i loro figli in una dimensione che prevede l'adulità. Più capaci di riconoscere la persona che diventerà grande senza sentirsi in colpa rispetto all'idea di poter immaginare i propri figli separati da sé.

Sul piano psicologico, questo mi sembra un passaggio che ha aiutato le famiglie e su cui bisogna continuare a lavorare e ad insistere. Accettare l'idea che i propri figli diventino grandi, autonomi significa accettare l'idea che i figli non abbiano più bisogno di te o sempre meno bisogno di te. Questo non è un pensiero facile per una famiglia che magari per lunghi periodi è stata impegnata a dedicare tutta se stessa alla cura e alla protezione di un figlio disabile, anche perché su questa dedizione veniva giudicata dalla società, dalla comunità in cui era inserita.

Nella consuetudine esiste l'idea che il distanziamento tra genitori e figli avviene nell'adolescenza, a volte anche in modo traumatico, ed è prevalente la tendenza dei figli a distanziarsi dai genitori piuttosto che viceversa. È abbastanza innaturale che il genitore tenda a distanziare il figlio, è molto più ovvio che ad un certo punto il figlio pretenda la sua autonomia. Per le persone con disabilità, soprattutto con disabilità intellettiva dove c'è una debolezza maggiore in questi processi di autorappresentazione ed autostima, si presenta quasi una sorta di innaturalità dove sono i genitori che devono farsi violenza per distanziare i propri figli per proiettarli verso una vita più autonoma.

Occorre poi ricordare che queste dinamiche non sempre avvengono nello stesso modo e negli stessi periodi dei ragazzi con uno sviluppo tipico. E questo aumenta la necessità di un accompagnamento della famiglia che deve essere aiutata in questi processi di distanziamento e di riconoscimento dell'alterità del proprio figlio. Dicevo prima che l'autonomia è sempre un processo relazionale. A questo proposito non dimenticherei di dire che se l'autonomia può fare bene alle persone con disabilità reciprocamente può fare molto bene anche alle famiglie che spesso recuperano spazi di vita importanti.

Vivere da soli, in casa propria: è questa una possibilità per tutti? Quali criteri seguire nella scelta delle persone? Nella valutazione dei progetti per la vita indipendente quali aspetti devono essere tenuti in conto per la realizzazione concreta di queste possibilità?

L'autonomia non è qualcosa che compare improvvisamente. Per esempio la capacità di vivere al di fuori della famiglia non è legata semplicemente ad un dato anagrafico. È, invece, una costruzione. Non si può pensare che una persona sia capace di sperimentare responsabilmente l'autonomia se non si è cimentata nel tempo e durante le varie età anagrafiche con il tema delle autonomie. Questo è anche un modo di leggere chi è pronto e chi non è pronto ad affrontare una determinata esperienza. Se una famiglia ha avuto la possibilità di sperimentarsi con l'autonomia in modo progressivo con il proprio figlio disabile può essere in grado di reggerne l'allontanarsi ma se non si sono fatte certe esperienze ed improvvisamente viene proposto di essere autonomo non solo la persona non sarà in grado ma correremo anche il rischio di spaventarla, di metterla seriamente in difficoltà.

Insomma, l'autonomia non è una condizione biologica o occasionale ma una dimensione (costruzione) che non si impara se non sperimentandola, provandola. Naturalmente con le opportune progressioni.

Non si può fare la scuola dell'autonomia separandola dalla realtà e dall'esperienza, non si può insegnare a prendere l'autobus dentro al Centro Diurno come si faceva negli anni '70 pensando che poi la persona sappia compiere quell'azione fuori e sia capace di prendere l'autobus per davvero. L'autobus lo impari a prendere ... prendendo l'autobus e anche rischiando un po'.

Immaginare delle persone disabili (parlo in particolare delle persone con disabilità intellettiva) che riescono a vivere autonomamente o abbastanza autonomamente nel mondo degli adulti senza che ci siano stati dei progetti e delle esperienze precedenti penso sia abbastanza illusorio.

Non è un caso che le esperienze più interessanti di vita autonoma sono state avviate con giovani disabili che avevano già acquisito una serie di competenze sociali molto importanti, quasi tutti lavorano, quasi tutti hanno una vita di confronto con la responsabilità e con il diventare adulti. L'andare a vivere da soli diventa una sorta di ultimo obiettivo che comporta molti altri passaggi precedenti.

Occorre stare molto attenti ai meccanismi di emulazione che possono scattare fra le famiglie e anche per questo motivo credo che in questo tipo di valutazione occorra anche la presenza di un terzo "neutrale" che non sia né la famiglia né la persona disabile e che possa dare una valutazione più oggettiva, che conosca la situazione e possa certificare fra virgolette a che punto la persona in questo percorso verso l'autonomia. Senza questa mediazione si può oscillare più facilmente fra la paura che impedisce le esperienze, molto frequente, o l'incoscienza che può portare a buttarsi nelle situazioni senza essere pronti.

Rileggendo le esperienze di qualità emergono delle indicazioni in merito al rapporto tra il ruolo del pubblico, del privato sociale, del privato "puro" per la costruzione di un modello organizzativo e che sia sostenibile nel lungo periodo?

Io credo molto a questa presenza "terza". A dei tecnici competenti che siano in grado di accompagnare le famiglie, le persone e anche il contesto. Mi piace pensare a questa presenza come a dei mediatori capaci di riassumere con competenza e coscienza una valutazione sul punto in cui la persona (e la famiglia) è nel suo percorso di sviluppo verso l'autonomia. E' un ruolo necessario per rendere meno emotiva le scelte e per formulare dei progetti realistici.

Credo anche molto nel ruolo del pubblico non tanto come gestore, fra l'altro oggi sempre meno possibile in termini di sostenibilità, ma come garante di questi processi. E' un modo con cui la collettività si rende responsabile di fronte alla continuità che questi percorsi devono avere: se si avvia un processo di questo tipo le famiglie e le associazioni non possono essere lasciate sole a sostenerlo anche nel tempo. Occorre un sistema di protezione che va dall'amministratore di sostegno alla presenza dei servizi e alla predisposizione di strumenti giuridici mirati che possono garantire la continuità delle esperienze di autonomia. In questo il ruolo del pubblico è fondamentale. Un pubblico che si fa anche carico di garantire una socialità intorno a queste esperienze in modo che la comunità si senta coinvolta e toccata da queste presenze.

La spinta nasce quasi sempre dalle famiglie ma occorre che ci siano tecnici che supportino in modo "scientifico" questi processi e occorre che sia un ruolo del pubblico inteso come istituzioni che attraverso una visione politica garantiscano sostenibilità, continuità e socialità a queste esperienze.