



Indipendenza, autonomia, autodeterminazione: di cosa stiamo parlando?

Poter autodeterminare la propria vita, diventare indipendenti e autonomi, lasciare la casa dei genitori, vivere da soli o costruire nuove forme di convivenza, è per l'essere umano uno degli obiettivi principali di vita, un indice per misurare il valore della propria qualità di vita, rappresenta il passaggio all'età adulta e l'affermazione della propria identità.

Per le persone con disabilità, soprattutto se intellettiva, questo passaggio presenta diversi elementi di criticità, essendo generalmente diffusa l'idea che esse non potranno mai essere indipendenti e agire in piena autonomia al punto da poter autodeterminare la propria vita.

La difficoltà a riconoscere il diritto all'adulthood delle persone con disabilità, non è una criticità rilevabile solo in ambito familiare o più generalmente nei contesti in cui si compie la vita sociale, ma riguarda anche chi con la disabilità si confronta e opera per motivi professionali. Diventa perciò prioritario, per i docenti e per gli operatori sociali che a diverso titolo si occupano di disabilità, così come per chi gestisce politiche e servizi dedicati, riconoscere le barriere e gli ostacoli che impediscono alle persone con disabilità di essere considerate fino in fondo prima bambini e poi giovani, adulti e infine anziani.

La prima barriera da affrontare, è costituita dalle rappresentazioni sulla disabilità in relazione ai concetti di adulthood, indipendenza, autodeterminazione, autonomia. Per affrontarla occorre essere consapevoli della forza delle idee e delle rappresentazioni mentali e di come esse influenzino il modo di conoscere i fenomeni sociali, di attribuirne dei significati, di costruire idee e aspettative sulle persone, di assumere scelte e decisioni e di agire comportamenti conseguenti.

Nonostante l'evoluzione delle epistemologie e delle esperienze registrata negli ultimi decenni, ancora oggi le rappresentazioni prevalenti sono quelle che bloccano la disabilità nella dimensione cristallizzata della non autosufficienza, in un indifferenziato temporale in cui si trova spesso inserita¹, in uno sviluppo fissato su una certa fase - quella di eterno bambino - in cui si negano le transizioni che segnano le fasi della vita lungo lo scorrere del tempo e sul cambiamento che ciò comporta in termini di percezione di sé, di aspettative e di richieste. Affrontare questo ostacolo dovrebbe essere il primo passo, proponendosi come accompagnatori per costruire sostegni ad un progetto di vita che tenga conto del trascorrere del tempo, del corso di vita della persona, fornendo opportunità pensate per e con i bambini, i giovani, gli adulti e gli anziani con disabilità.

Indipendenza e autonomia: di cosa stiamo parlando?

I concetti di indipendenza e di autonomia, sono strettamente correlati, al punto di essere spesso usati come sinonimi. Su di essi si sono interrogati importanti studiosi di discipline diverse, sono stati elaborati modelli teorici e metodologici applicabili in diversi ambiti, compresi quelli delle scienze umane. Nella vita delle persone con disabilità, dei loro familiari e di chi in diverse forme si confronta con la disabilità, le parole *indipendenza* e *autonomia* sono molto probabilmente tra quelle più ricorrenti. Sono costantemente nel pensiero dei genitori che vorrebbero che il loro caro possa raggiungere il massimo dell'indipendenza e dell'autonomia. I legislatori le citano tra le finalità che dovranno produrre i diversi provvedimenti. Insegnanti e operatori sociali ne fanno oggetto di osservazione, obiettivi progettuali e pratiche. Le stesse persone con disabilità ne hanno storicamente rivendicato il diritto inalienabile, riuscendo a vedersi riconosciuto tra i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità "*il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone*"².

Il termine *autonomia* lo ritroviamo nel modello della Qualità di Vita³ (QdV), come indicatore dei domini dell'*autodeterminazione* e dello *sviluppo personale*, che a loro volta costituiscono il fattore dell'*indipendenza*. Indipendenza, autodeterminazione, autonomia.

¹ Roberto Medeghini, *La personalizzazione del progetto di vita*, Animazione Sociale 6/7, 2006

² Art. 3

³ R.L. Schalock; M.A. Verdugo Alonso. *Manuale di qualità di vita. Modelli e pratiche di intervento*. Vannini Ed. Brescia 2006

Tre parole che ritroviamo sempre più frequentemente da quando – con la promulgazione della legge 112/2006⁴ - si parla di vita indipendente per le persone con disabilità, suscitando dibattiti che creano spesso posizioni contrastanti circa l'effettiva possibilità che ciò che le tre parole rappresentano, siano un traguardo alla portata delle persone con disabilità.

Ma quando parliamo di indipendenza e di autonomia, di cosa stiamo parlando?

Proviamo a indagare alcuni significati di due termini che, nel linguaggio comune, sono solitamente accostati a diverse situazioni, soggetti o contesti, con l'intenzione di qualificare il loro livello e – nel caso dell'autonomia - la capacità di indipendenza.

Innanzitutto è interessante rilevare che i due termini sono spesso citati nei vocabolari come sinonimi.

A livello macro, si parla comunemente di uno *Stato sovrano* che è indipendente e autonomo quando è in grado di governarsi e reggersi da sé, con leggi proprie liberamente sancite. Oppure di un *Ente* (pubblico o privato) o di un *Gruppo*, che è autonomo se può autodeterminarsi e svolgere le proprie attività senza subire ingerenze da parte di altri - sia pure con un controllo esterno e superiore circa la legittimità di azioni e atti - in termini di autonomia normativa, amministrativa, economica, gestionale, decisionale, culturale, politica, ecc. La storia, anche quella più recente, è ricca di esempi di come per rivendicare, ricercare e difendere la propria indipendenza o la propria autonomia - oppure per impedirla ad altri - Stati, Enti e Gruppi di diversa natura, siano disposti a intraprendere diverse forme di azione per raggiungere il loro obiettivo. Azioni di natura politica, culturale, mediatica, economica. Spesso caratterizzate da forme conflittuali che possono risolversi con il confronto e il compromesso o con le guerre. Per l'*indipendenza* e l'*autonomia* – da raggiungere, difendere o negare - si è anche disposti a sacrificare la propria libertà e la propria vita.

A livello micro, col termine *indipendenza* si intende generalmente la libertà da uno stato di soggezione da altri o una condizione di agire secondo il proprio giudizio e la propria libertà, non subordinata e comunque autonoma, di essere nelle condizioni per poter emanciparsi da relazioni di subordinazione. Il termine *autonomia* indica una serie di qualità e opportunità individuali: è la condizione di chi ha la norma del proprio comportamento e la facoltà di regolarsi liberamente, di saper provvedere da sé alle necessità personali, di poter pensare e agire liberamente, di prendere liberamente le decisioni sulla propria vita, di emanciparsi dal punto di vista economico e relazionale, di scegliere dove vivere, di poter muoversi liberamente, di poter scegliere le persone con cui stare in relazione.

Già nei primi anni di vita, ogni essere umano affronta innumerevoli prove e passaggi per cercare di aumentare il proprio livello di indipendenza e di autonomia per raggiungere quello stadio conosciuto come *adulthood*. Anche in questo caso, non sempre questi passaggi avvengono in maniera lineare, richiedono impegno, confronti e scontri con gli altri, con i contesti e con la realtà.

Se, per estensione, il concetto di *indipendenza* racchiude dentro di sé anche quelli di *autonomia*, autosufficienza e libertà di agire, per contrapposizione viene generalmente accostato a quelli di *eteronomia* - la condizione di chi riceve da fuori di sé la norma della propria azione - e di *dipendenza*.

Da un punto di vista semantico, *dipendenza* è la condizione di subordinazione riscontrabile in vari ambiti, siano essi macro – ad esempio la dipendenza di uno Stato per l'approvvigionamento di materie prime – o micro, come ad esempio la dipendenza dei figli dai genitori. La condizione di dipendenza di una persona nei confronti di un'altra, equivale ad una relazione di subalternità fondata sul potere esercitato in merito alle azioni, alle decisioni, alle scelte che la prima persona può liberamente decidere di fare o non fare.

Attraversare le terre di mezzo

Da questa breve analisi semantica, appare evidente che parlare di indipendenza in relazione alla qualità di vita delle persone con disabilità, significa innanzitutto affrontare l'ambiguità con cui i concetti di indipendenza e di autonomia sono, ancor oggi, in prevalenza intesi e tradotti nelle pratiche. Un'ambiguità fondata sull'idea che l'indipendenza o l'autonomia di una persona siano un fatto individuale, che riguardano

⁴ Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare in vigore dal giugno del corrente anno. Generalmente identificata come "Legge del dopo di NOI".

solo la persona in oggetto: le sue condizioni, le sue abilità, le capacità di apprendimento e adattamento, i suoi deficit. Un'idea individualista e lineare, che non può che affermare l'impossibilità della piena indipendenza da parte delle persone con disabilità, confermando così la loro *dipendenza* e la necessità di relazioni subalterne e di potere nei loro confronti, in virtù del fatto che non potranno mai provvedere a sé stessi, essere indipendenti, emanciparsi e prendere decisioni responsabili sulla propria vita.

Per uscire da questa ambiguità, occorre considerare entrambi i concetti in una prospettiva sistemica, dove l'individuo non è un soggetto isolato, ma è sempre in relazione con il contesto sociale, culturale, politico ed economico di riferimento. Un contesto caratterizzato da culture, valori, linguaggi, norme, regole e comportamenti, al cui interno l'indipendenza o l'autonomia diventano la possibilità di esercitare la libertà di scelta tra le opportunità concretamente praticabili all'interno della complessa rete di *dipendenze funzionali* che lega ogni persona agli altri.

In questa prospettiva, l'indipendenza e l'autonomia della persona non possono essere preventivamente determinabile in base alle sue abilità, poiché esse a loro volta dipendono dall'interazione di diverse variabili, sia personali che ambientali: età, condizioni psico-fisiche e sociali, capacità, percorsi di apprendimento, conoscenze, relazioni, esperienze, affetti, lavoro, disponibilità economiche, opportunità, motivazioni e scopi personali, politiche e accessibilità ai sistemi economici, scolastici e di welfare.

Abbandonare una visione individuale a favore di una sistemica, mettendo in *relazione* le diverse variabili (a partire dalle relazioni stesse) diventa il passo necessario per modificare quelle idee e rappresentazioni che imprigionano le persone con disabilità in una situazione di *liminalità*.

Per *liminalità*, si intende quella sorta di *terra di mezzo*, di *tempo sospeso* che caratterizza le transizioni delle persone da una fase all'altra della propria vita. È una situazione in cui non si è più quello che si era prima, ma non si è ancora quello che si diventerà. In questa fase, che può essere più o meno prolungata, la persona è sospesa tra questi due mondi sociali, in una fase della vita in cui è necessario sostare, che annulla lo status precedente e rende possibile l'acquisizione di quello nuovo.

Un esempio classico è il percorso che le persone compiono dalla fanciullezza all'adolescenza e da questa all'età adulta. Un percorso che prevede dei passaggi simbolici per acquisire il nuovo status, come ad esempio uscire dai percorsi scolastici e formativi, vivere la dimensione del gruppo di pari, prendere la patente di guida, trovare un lavoro, costruire dei legami sociali, scegliere cosa fare e con chi, coltivare relazioni affettive e sessuali, uscire dal nucleo familiare, creare nuove forme di convivenza, costruire una famiglia,

Quando la persona esce dalla *terra di mezzo* della *liminalità* per entrare in una nuova fase della sua vita, acquisisce un livello superiore di indipendenza, aumentando via via le sue possibilità di scelta, di decisione, di autodeterminazione, fino al raggiungimento del traguardo dell'adulthood, dove le sue autonomie potranno esprimere il massimo dei loro potenziali.

Riuscire ad attraversare le *terre di mezzo* per raggiungere l'adulthood, sappiamo essere un traguardo non facile da conquistare per la persona con disabilità, proprio per via delle rappresentazioni e di quell'ambiguità sull'idea di indipendenza e di autonomia fondata sull'abilismo, che mette al centro le limitazioni individuali, la mancanza di autonomia, l'impossibilità di provvedere a sé stessi, la necessità di protezione dai pericoli, il bisogno di cure e attenzioni continue, la dipendenza dagli altri nella vita di tutti i giorni così come nelle decisioni rilevanti e nelle scelte.

Autonomia è dipendenza!

Questa idea diffusa dei concetti di indipendenza e di autonomia, che viene sovrapposta all'immagine del *riuscire da soli a badare a se stessi*, non solo è sbagliata, ma induce quegli atteggiamenti e quelle pratiche alla base dei fenomeni di discriminazione ed esclusione sociale delle persone con disabilità, producendo l'effetto di cristallizzare la persona con disabilità in una condizione di liminalità permanente, dove sarà sempre un eterno bambino o un eterno adolescente che non potrà mai diventare adulto e accedere alle esperienze di vita adulta. Utilizzare uno sguardo sistemico per superare questa visione limitante del concetto

di indipendenza, significa andare oltre alla dicotomia autonomia-dipendenza, abbandonando l'idea che autonomia sia sinonimo di indipendenza, per ripartire dall'assunto proposto da Edgar Morin che parla di *autonomia dipendente*.

“Il concetto di autonomia è complementare a quello di dipendenza: per essere autonomi bisogna essere dipendenti ... L'indipendenza si sviluppa insieme alla dipendenza. Più l'essere diventa autonomo, più è complesso, e più questa complessità dipende dalle complessità eco-organizzatrici che la alimentano. Ogni libertà dipende dalle sue condizioni di formazione e di sviluppo: una volta emersa, la libertà rimane tale se è in grado di retroagire sulle condizioni alle quali è sottoposta”⁵.

Lo sguardo proposto da Morin è quello dell'autonomia fondata sulle relazioni più che sull'autosufficienza, una dipendenza dai contesti e dagli altri, dove autonomie e dipendenze sono necessariamente complementari e si sviluppano in funzione della complessità dei contesti in cui vive la persona e in base alle opportunità e alle possibilità offerte dall'ambiente e dalle interazioni.

Senza le risorse che l'ambiente mette a disposizione, nessuno sarebbe in grado di provvedere alla propria sopravvivenza e proprio per questo autonomia e dipendenza risultano essere complementari: non ci sono individui o organismi indipendenti dal loro contesto di vita, possono esserci al massimo individui o organismi che praticano le loro autonomie a partire dalle proprie dipendenze.

Se pensiamo alle nostre storie, così come alle vicende delle nostre quotidianità, possiamo trovare innumerevoli esempi di come ognuno di noi sia dipendente dall'ambiente, dai contesti e dagli altri, vivendo costantemente una condizione di *autonomia dipendente*.

Possiamo esprimere le nostre autonomie e fare quello che ogni giorno facciamo, nella misura in cui nei nostri contesti sono presenti realtà e altre persone che si occupano dei nostri figli minori, dei nostri genitori anziani, della nostra salute; se c'è chi produce e commercializza alimenti, vestiari, carburanti, elettricità, mobilità, connessioni alle reti.

Quanto saremmo autonomi senza tutto ciò e senza queste persone? Quali scelte e decisioni non avremmo potuto prendere? Quanto sarebbe stata diversa la nostra vita?

L'esperienza dell'emergenza pandemica, da questo punto di vista, continua ad essere – purtroppo – un ottimo esempio a livello globale di come le nostre autonomie siano fortemente dipendenti dall'ambiente, dalle risposte che la scienza è in grado di mettere a disposizione, dalle risorse a disposizione, dai comportamenti collettivi e dei singoli.

Le stesse riflessioni, possono essere estese sia al concetto di indipendenza che a quello di autodeterminazione, che vengono spesso confuse con la possibilità delle persone di avere il pieno controllo sulle scelte e sulle decisioni della propria vita. Come per l'autonomia, anch'esse diventano un elemento di discriminazione per le persone con disabilità, secondo la logica che una persona che non è in grado di provvedere a sé stessa non può autodeterminarsi o essere indipendente.

Ma chi di noi può affermare di potersi autodeterminare completamente senza considerare i vincoli e le dipendenze dai contesti e dagli altri?

Come per l'autonomia, autodeterminazione e indipendenza non significano avere il controllo assoluto sulla propria vita, quanto avere la possibilità di essere l'agente causale di scelte e decisioni che risultano fondamentali nell'orientare la nostra vita.

Parlare di autonomia, indipendenza e autodeterminazione per le persone con disabilità, significa perciò operare per modificare i livelli del rapporto tra autonomia e dipendenza a favore della prima, aumentando le possibilità di scelta, rimettendo in gioco i rapporti di dipendenza e di indipendenza delle persone coinvolte e per costruire un sistema di interdipendenze significative tra le persone e tra esse e l'ambiente in cui vivono.

Quali percorsi intraprendere?

È evidente che le condizioni richieste per superare la condizione di liminalità e acquisire lo status di adulto, diventano la manifestazione esplicita delle capacità di agire l'indipendenza, l'autodeterminazione,

⁵ Edgar Morin. *Il Metodo 1. La natura della natura*. Raffaello Cortina ed. – Milano 2001

l'autonomia, la partecipazione. In queste condizioni, il passaggio all'età adulta risulta essere un traguardo non facile - se non impossibile – da raggiungere per la persona con disabilità.

Quali percorsi possono essere intrapresi per cambiare queste rappresentazioni e questa cultura?

Come provare ad attraversare quella terra di mezzo per far uscire le persone con disabilità dalla loro condizione di liminalità e di eterna fanciullezza?

“Occorre pensare e agire all'interno della prospettiva dell'inclusione sociale che non assume il deficit come fattore interno alla persona e come causa del non funzionamento perché lo pone all'interno dei processi disabilitanti prodotti dai contesti, dai saperi disciplinari che sono incapaci di fornire una risposta adeguata alle differenze delle persone”⁶.

Agire all'interno della prospettiva inclusiva significa innanzitutto *ampliare l'orizzonte delle aspettative*, liberandosi dalla trappola mentale della dicotomia *autonomia-dipendenza* e promuovere l'uscita della persona con disabilità dalla condizione di liminalità in cui si trova e immaginare dei futuri possibili in grado di oltrepassare i confini delle consuete progettualità.

Se l'ostacolo più evidente alla prospettiva inclusiva è la standardizzazione del corso di vita, la via d'uscita da questa situazione è nella possibilità di azione delle persone e nella promozione di condizioni e opportunità per il superamento delle barriere alla partecipazione nelle decisioni che le riguardano.

Diventa perciò centrale cominciare dal *restituire voce* alla persona, per dare l'opportunità di partecipare alle scelte che riguardano la propria vita, accogliendo desideri, pareri, timori, scelte, idee circa il proprio futuro, per poi valorizzarle in progettualità innovative e condivise con loro e con i famigliari.

Un esempio concreto è l'esperienza del progetto di vita indipendente *Metto su Casa*, promosso da Anffas Ticino con il sostegno di Fondazione Cariplo, nata proprio da un cambio di prospettiva che ha favorito una lettura inclusiva delle richieste formulate da tempo da alcuni ospiti della Comunità Alloggio: lasciare la Comunità per andare a vivere in un appartamento. Se tali richieste erano in precedenza lette dagli operatori come *le solite fantasticherie* tipiche di persone con disabilità intellettiva, e quindi impraticabili perché non potevano trovare fondamenti nella realtà, il cambio di prospettiva ha permesso di accogliere e valorizzare la loro voce, rileggendo le richieste in un'ottica inclusiva, riconoscendone il valore sia in termini di autodeterminazione e di diritto alle scelte circa il proprio progetto di vita, sia come possibilità di avviare un percorso innovativo, finalizzato a creare le condizioni oggettive per rendere agibili nuovi contesti di vita.

A seguito di una fase di osservazione e approfondimento da parte dell'équipe educativa e di una successiva valutazione degli elementi a disposizione, è così emersa per un gruppo di persone una concreta possibilità di consolidamento e sviluppo di alcune competenze legate alla dimensione delle autonomie individuali e sociali, spendibili finalmente in un progetto di vita esterno all'ambito comunitario o famigliare.

Il progetto *Metto su Casa*, avviato nel 2015, vede oggi coinvolte 3 persone che sono state dimesse dalla Comunità e che vivono in un appartamento in centro città e altre 10 persone che sperimentano, in un appartamento a loro disposizione, la *palestra di vita indipendente*, dove consolidano e sviluppano le loro competenze legate alla dimensione delle autonomie individuali e sociali, spendibili finalmente in un progetto di vita esterno all'ambito comunitario o famigliare.

Un altro spunto è il lavoro per capacitare i contesti e le persone che li abitano, per modificarli, adattandoli per renderli inclusivi: non è sufficiente valorizzare il territorio e le sue risorse come spazio educativo ricco di opportunità inclusive, occorre creare le condizioni e sostenere i contesti nelle situazioni di potenziale criticità. Occorre spostare l'attenzione su come, nei contesti in cui vivono le persone con disabilità, sono favoriti o ostacolati i processi necessari a modificare i livelli di complementarietà tra autonomia e dipendenza e come essi risultino determinanti nei processi di inclusione ed esclusione.

⁶ R. Medeghini, *“Quale inclusione? Quali servizi nella prospettiva inclusiva? La lettura attraverso i Disability Studies Italy”*, In Fornasa, Medeghini, Nuzzo, Vadalà: *“Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi”*, ed. Erickson, Trento, 2013

Questo implica da una parte ricercare la presenza di fenomeni disfunzionali e critici all'interno dei contesti sociali che ostacolano i processi inclusivi, e dall'altra sostenere i contesti e le persone che li abitano nel sapersi confrontare con la disabilità: se i contesti *dis-abilitano* occorre *abilitarli e capacitarli*, ampliarne le competenze inclusive: occorre *curare il territorio per curare le persone*.

*“Ogni sofferenza è urbana. Le Reti si ammalano, le reti curano. Le sofferenze delle persone hanno a che fare con le sofferenze dei contesti sociali, con le loro regole e con relazioni deficitarie e legami sociali deboli. Per curare le sofferenze urbane occorre curare le reti sociali delle comunità”.*⁷

Ciò richiede la costruzione di reticoli relazionali e di sostegno sociale informali, di gruppo e individuali, indipendentemente dalle difficoltà personali, con il recupero della propria vita sociale: amicizie, affetti, interessi, luoghi, esperienze dove le autonomie possano essere valorizzate e messe al servizio della persona stessa e dell'ambiente per alimentare le reciproche interdipendenze.

In questo processo, diventa fondamentale come gli operatori interpretano il loro ruolo: occorrono operatori che pensino e agiscano in maniera inclusiva, capaci di trasformarsi da *specialisti* a punto di sostegno e riferimento nei processi evolutivi della persona, mediatori tra aspettative e bisogni espressi da contesti e persone differenti. In grado di promuovere e agevolare relazioni positive, occasioni di incontro e condivisione di esperienze. Essere operatori inclusivi significa essere *artigiani e tessitori di relazioni*, che promuovono e facilitano scambi e opportunità di esperienze comuni tra le persone che condividono le comunità territoriali. Rivolgendo lo sguardo e la propria azione fuori dalle mura del servizio, promuovendo occasioni d'interazione, annodando reti informali che coinvolgano in progetti concreti e di varia natura cittadini, istituzioni, realtà sociali formali e informali, creando esperienze ed occasioni relazionali che mettano alla prova le rappresentazioni sociali sulla disabilità e i concetti di indipendenza e autonomia prevalenti per modificarli, dove le persone con disabilità sono persone tra altre persone e possono agire le proprie autonomie.

Nell'esperienza del progetto *Metto su Casa*, è stata dapprima svolta un'analisi del contesto prossimo agli appartamenti, per poi costruire un sistema misto di supporti sociali - di gruppo e individuali - con il recupero della propria vita sociale (amicizie, affetti, interessi,...) - indipendentemente dalle difficoltà personali e - in parallelo - l'ampliamento di competenze inclusive dei diversi contesti esterni alle abitazioni, attraverso la costruzione e la manutenzione di reti di relazione con i vicini, i gestori di attività commerciali e sociali, gruppi di pari e volontari. Sono stati organizzati incontri informali per presentare le finalità del progetto e le persone coinvolte, informare che esse avrebbero iniziato a frequentare il quartiere, i luoghi sociali e commerciali presenti. Sono stati organizzati momenti conviviali negli appartamenti per innescare le interazioni che poi sono proseguite nella quotidianità, è stata data la reperibilità per eventuali situazioni problematiche, si sono mantenute costantemente relazioni reciproche. Anche l'ubicazione degli alloggi è risultata fondamentale, perché può favorire o ostacolare una serie di potenzialità nell'esercizio delle autonomie delle persone.

La scelta è stata perciò quella di ricercare una soluzione abitativa nel centro della città, così da consentire alle persone coinvolte di poter esprimere il più possibile le autonomie possedute o potenziali nello svolgimento dei diversi atti di vita quotidiana: fare acquisti, raggiungere l'abitazione, la stazione, la fermata dell'autobus, i luoghi di socializzazione, mantenere le relazioni affettive e amicali, costruire nuove relazioni coi vicini, negozianti, avventori di luoghi pubblici, ecc.

Particolare rilevanza è inoltre attribuita al principio della *sussidiarietà orizzontale*, con la costituzione di relazioni di mutuo e reciproco sostegno tra le persone coinvolte nell'esperienza coabitativa, così da alimentare costanti processi di interdipendenza evolutiva.

Occorre inoltre considerare come la prospettiva dell'adulità non può essere assunta, promossa, coltivata dal singolo operatore, né tantomeno dal singolo servizio, ma deve essere promossa nei diversi contesti sociali e istituzionali con cui si interagisce. Il *servizio* serve a chi lo usa e il suo perimetro organizzativo e normativo costituisce solo un punto di partenza e non può essere la cornice esaustiva e cieca entro cui mettere in atto i sostegni necessari per promuovere l'identità della persona. Il progetto di vita non si esaurisce all'interno del servizio. Il servizio può anche costituire il luogo centrale di elaborazione e di coordinamento del progetto di

⁷ Benedetto Saraceno, *Il Paradigma della Sofferenza Urbana*, Souquaderni n.1, 2010 (www.souqonline.it)

vita, ma solo se riesce ad essere un crocevia di relazioni e un ponte tra le diverse dimensioni vitali che interessano la persona in quanto tale.

Pensare insieme e agire dentro una *rete* aiuta ad aiutare e a sostenere con maggiore efficacia le persone e i progetti. Al contrario, pensare e agire da soli espone al rischio di riprodurre e amplificare il problema di cui ci si occupa. Operando non solo per sviluppare le competenze e le diverse autonomie all'interno di diversi contesti formali (scuola e servizio), ma creando le condizioni per sperimentarle mettendosi alla prova, vivendo molteplici esperienze in contesti diversi che non siano solo quelli dedicati alle persone con disabilità. Risulta dunque fondamentale offrire delle opportunità di *apprendimento dall'esperienza*, in situazioni nuove, che sappiano mettere alla prova le strategie apprese per validarle o per ricercarne e sceglierne di nuove e più funzionali rispetto agli obiettivi personali, in modo che la persona possa divenire più competente, autonoma e indipendente all'interno del suo contesto di vita e della comunità di appartenenza e avere la possibilità di esercitare un controllo sulle scelte che la riguardano.

“Nel caso di giovani adulti la questione dell'urgenza di offrire spinte emancipative è particolarmente sentita, e i percorsi di autonomia devono essere incentivati, solo in questo modo, infatti, è possibile garantire all'adolescente con disabilità la graduale fuoriuscita dall'ambiente familiare, l'affrancamento dagli adulti, la conquista di uno status maggiormente autonomo che lo sostenga nel collocarsi nel mondo degli adulti. Nella ricerca del percorso da effettuare la persona potrà sbattere contro muri, cozzare contro barriere, inciampare, smarrirsi, angosciarsi, combattere; ma, facendo questo, riuscirà anche a misurarsi, a valutarsi, a stimarsi, a piacersi, a emanciparsi”⁸.

La situazione di liminalità permanente di cui si è parlato, si riscontra spesso nei contesti scolastici e nei servizi per la disabilità, dove l'apprendimento e l'acquisizione di abilità, competenze e autonomie risultano fini a sé stesse, spendibili al massimo all'interno delle mura che ospitano le attività o nell'ambiente familiare.

In questo caso, si innesca un circuito nocivo tra l'enfaticizzazione delle rappresentazioni che trasformano la persona con disabilità in un soggetto incapace di accedere alla condizione di indipendenza e che deve essere protetta, con l'incapacità dei professionisti di assumere il rischio dell'esperienza in autonomia al di fuori dei luoghi protetti per verificare la generalizzazione delle competenze e autonomie acquisite.

Ma a cosa serve diventare competenti, saper fare delle cose in autonomia se poi non si ha l'opportunità e le condizioni di agirle?

Anche in questo caso diventa rilevante la rappresentazione della disabilità da parte di docenti e operatori e di conseguenza come viene da loro interpretato il proprio ruolo.

In un'ottica inclusiva, ampliando l'orizzonte delle aspettative, pensando a un futuro evolutivo possibile, valorizzando le caratteristiche personali e le potenzialità, ricercando soluzioni innovative, non standardizzate ma su misura, sostenibili sul piano della gestione della vita quotidiana, delle relazioni, del contesto, dell'economia e delle caratteristiche individuali, tenendo sempre in considerazione il contesto di vita, i supporti, le potenzialità e le barriere presenti?

Oppure in un'ottica abilistica, enfatizzando i limiti e i deficit acquisiti, rifugiandosi nella routine delle strade conosciute, scandita da procedure, atti predefiniti, ritualizzati e demotivanti, con l'effetto di cristallizzare la persona in descrizioni rigide e non evolutive e limitando le opportunità di fare esperienze nuove in cui esprimere il potenziale e acquisire nuove competenze?

Ogni persona, indipendentemente dalle sue condizioni, possiede un livello di sviluppo potenziale, che può essere raggiunto con l'aiuto di persone che la sostengano nel passaggio tra il *livello di sviluppo attuale e quello potenziale*⁹. Attraverso esperienze che presentino livelli di problematicità leggermente superiori alle sue competenze, ma tali che siano comprensibili e affrontabili, la persona può sviluppare le sue competenze e

⁸ R. Caldin, *Famiglia e sviluppo delle autonomie*. In Canevaro A., Ianes D., (a cura di), *Orizzonte inclusione*, Erickson, Trento, 2015

⁹ Lev Vygotskij. *Pensiero e linguaggio*. Firenze, Giunti-Barberi, 1966

risolvere i problemi grazie all'aiuto e la mediazione di altri che si trovano a un livello di competenza e conoscenza superiore¹⁰.

In questa direzione, il ruolo di docenti e operatori diventa quello di mediatore tra il livello di sviluppo attuale e quello potenziale, sostenendo la persona con disabilità nell'acquisizione di livelli di competenza sempre maggiori, una sorta di *impalcatura di sostegno* (scaffolding¹¹), che serve per promuovere e facilitare l'esperienza della persona e l'apprendimento di nuove competenze.

Nel corso dell'esperienza, il professionista *rimuove l'impalcatura* e fa un *passo indietro*, quando osserva e verifica l'acquisizione di nuove strategie e competenze. Il suo ruolo, la mediazione e il sostegno diventano così dinamici, seguendo l'evoluzione delle competenze e lo sviluppo dei livelli di autonomia e indipendenza.

Infine qualche spunto su come la relazione può influenzare in maniera significativa il riconoscimento dell'autonomia e il suo sviluppo piuttosto che ostacolarla.

Sappiamo come il tipo di relazione tra persona con disabilità e operatore è per definizione di tipo asimmetrico e complementare, dove la prima assume una posizione relazionale di subordinazione rispetto al secondo, giustificata dalla differenza di ruolo e dal maggior grado di responsabilità, intenzionalità e consapevolezza attribuita all'operatore.

Una relazione asimmetrica sul piano dei ruoli, ma che deve essere paritaria dal punto di vista del valore umano.

Il rischio a cui non raramente si assiste - laddove l'ambiguità circa il concetto di autonomia e indipendenza non viene affrontata e risolta - è quello di instaurare una relazione poco consapevole, rigidamente asimmetrica, che non evolve nel tempo, caratterizzata dal potere esercitato di chi è in posizione di dominio rispetto a chi è in posizione di subordinazione, sul controllo dei comportamenti e sulla pretesa che venga riconosciuta la posizione di superiorità.

Col risultato paradossale che, anziché essere finalizzato all'incremento delle autonomie dichiarate nelle progettazioni, la relazione aumenta i livelli di dipendenza poiché svalutativa delle potenzialità dell'altro, inducendo sentimenti di sfiducia in sé stessi, di demotivazione e deresponsabilizzazione, con l'effetto di inibire lo sviluppo e la valorizzazione delle autonomie e il mantenimento nella condizione di subordinazione e liminalità.

Occorre al contrario saper instaurare delle relazioni consapevoli di come il proprio atteggiamento relazionale può influenzare positivamente o negativamente l'esito del proprio intervento, costruendo relazioni caratterizzate da *dissimmetrie mobili*, non cristallizzate in maniera rigidamente complementari e da gerarchie di ruolo, saperi, abilità che sanciscono superiorità e inferiorità.

Relazioni aperte, mobili, provvisorie, legate a situazioni specifiche in funzione delle finalità progettuali.

In grado di generare dialogicità e promuovere corresponsabilità nelle scelte e nelle decisioni, l'apertura di un credito di *fiducia* nei confronti dell'altro per un futuro possibile, per ridurre fin dove possibile l'asimmetria relazionale e *far guadagnare* spazi di autonomia, di indipendenza, di autodeterminazione.

È qui che l'operatore si gioca la sua credibilità, in quanto professionista in grado di utilizzare la relazione come strumento privilegiato d'azione, governandone in maniera efficace il processo che si viene a costruire nel tempo.

Con queste riflessioni, si è voluto aprire uno sguardo sulla necessità di lavorare sul piano culturale e su quello delle azioni e dei comportamenti, per far comprendere di cosa si parla quando parliamo di autonomia e di vita indipendente.

¹⁰ Idem

¹¹ Il concetto di *scaffolding* è utilizzato in psicologia e pedagogia ed è stato introdotto da Jerome Bruner nel 1976 come metafora dell'intervento della persona esperta che aiuta quella meno esperta nella risoluzione di un problema o di un compito che da solo non riuscirebbe a portare a termine. Indica l'insieme di strategie di aiuto utilizzate da un individuo esperto per agevolare il processo di apprendimento di un individuo meno esperto.

Nessuno è o potrà mai essere completamente autonomo e indipendente dagli altri, dal proprio contesto, dall'ambiente esterno, dalle politiche economiche e sociali, dai sostegni e dalle opportunità che gli vengono messe a disposizione.

Quest'assunto, da qualche decennio diventato una premessa epistemologica condivisa in ambito sociale, economico e scientifico, viene spesso dimenticato quando si parla di disabilità, ricorrendo a epistemologie lineari e riduttive, dove il tema dell'autonomia, dell'indipendenza e dell'autodeterminazione viene letto esclusivamente in relazione alle capacità possedute dalle persone, producendo ulteriore discriminazione.

Il mondo dei servizi – scolastici, sociali, educativi, socio-sanitari - è chiamato a interrogarsi sulle sue premesse culturali, metodologiche, didattiche e organizzative, per verificare la distanza con la prospettiva di *ecologia delle relazioni* qui richiamata e superare quegli ostacoli culturali alla base del mantenimento di una visione limitativa dell'autonomia e dell'indipendenza autonomia delle persone con disabilità.

Angelo Nuzzo

Docente SUPSI DEASS Lavoro Sociale

Comitato Tecnico Anffas Lombardia onlus

Comitato di Redazione Univers@bility <https://www.universability.it/it/>