

## Interrogiamo le esperienze - Verso una vita autonoma e indipendente

### INTERROGHIAMO LE ESPERIENZE

Verso una vita autonoma e indipendente con l'emozione di conoscere e il desiderio di esistere

À

Cinzia de Pellegrin [1]

{youtube}FX5VOgAGuL0{/youtube}

À

À

Nel corso di un laboratorio che ho tenuto qualche mese fa all'Università di Bologna, rivolto a studenti iscritti alla Facoltà di Scienze della Formazione Primaria e frequentanti il Corso per divenire Insegnanti di Sostegno, invito a partecipare all'incontro la mamma di Pamela, una giovane di 23 anni con deficit psichico. L'incontro con un'esperienza e con le emozioni di una donna quarantenne regalateci attraverso il dettagliato racconto di vita di una bambina divenuta adulta, della sua famiglia, speravo si trasformasse per gli studenti, i futuri insegnanti di sostegno, in opportunità di crescita professionale ed insieme umana: era mia intenzione «stuzzicare» nei corsisti quella dimensione empatica che li avrebbe portati ad ascoltare le parole della donna sentendosi un po' «mamma» e «papà», oltrepassando la razionalità emotiva spesso presenti quando, come insegnanti o professionisti, ci si mette in relazione al cos'è detto «utente».

Dalle nostre riflessioni è emerso che il percorso scolastico si presenta senza dubbio quale opportunità fondamentale per la crescita cognitiva ed affettiva di una persona con un deficit mentale. Pamela ha incontrato lungo il suo itinerario formativo dalle scuole dell'infanzia all'istituto professionale contesti di grande stimolo per la sua crescita cognitiva e soprattutto relazionale nonostante le enormi difficoltà create dalla sindrome autistica che le era stata diagnosticata nonché dal lavoro di alcune figure professionali (tra cui alcuni insegnanti) che, anziché svolgere il loro lavoro d'integrazione, rischiavano di azzerare tutti gli sforzi precedentemente fatti da altri loro colleghi e dalla famiglia stessa.

Facendo un bilancio del percorso scolastico di Pamela, la mamma si considera soddisfatta e ricorda gli importanti traguardi raggiunti soprattutto a partire dalle Scuole Medie, dove la figlia incontra un contesto che la aiuta a desiderare e ricercare la relazione con gli altri. In questo periodo la ragazzina è al centro di un progetto che ricerca opportunità relazionali e di crescita cognitiva ed affettiva sia a scuola che nelle attività extra-scolastiche e la famiglia si sente piacevolmente travolta da un'attività educativa che fa fare a Pamela «tante cose»: dai laboratori al linguaggio dei segni dalle attività sportive agli interventi educativi a casa.

Oggi Pamela ha ventitré anni, dimostra di avere molte competenze sia a casa che nei laboratori formativi della cooperativa che frequenta, usa agevolmente il videoregistratore, il computer, comunica anche se non parla ad esempio scrivendo parole e frasi. Pamela da qualche anno ha terminato la scuola secondaria di secondo grado e improvvisamente il vorticoso susseguirsi di attività e contesti socializzanti ed educativi è scomparso: la scuola è stata per lei e per molti giovani come lei un'opportunità fondamentale di crescita, ma in che misura tale opportunità sia stata utilizzata per rendere quel bambino di ieri il più autonomo ed indipendente uomo adulto di oggi e di domani, spesso la famiglia lo capisce solo quando il figlio esce dal ciclo scolastico, solo una volta ritrovatasi «sola» di fronte ad un futuro che si presenta pieno di incognite e con poche alternative. E cos'è accade spesso che solo ora la famiglia si interroga sull'adeguatezza di quel «progetto vita» che avrebbe dovuto accompagnare la persona con deficit dalla sua tenera età verso una vita da adulto; solo ora che la famiglia vive un periodo di apparente «tranquillità» (scompaiono gli impegni scolastici, alcune attività pomeridiane, i laboratori, si sospendono le terapie, ecc.), approfitta del tempo a disposizione ed inizia a «tirare le somme» su quanto fatto, a comprendere quali sono stati gli interventi che sono risultati utili alla crescita del proprio figlio, quali percorsi possono essere considerati più validi in quanto hanno contribuito o avrebbero potuto contribuire a renderlo più capace di gestirsi in modo autonomo, quali itinerari avrebbero potuto offrire maggiori opportunità di una vita di qualità, con attività utili e socializzanti, con un lavoro stimolante e non situazioni quasi solo finalizzate ad essere «riempitive».

La mamma di Pamela, ripensando agli anni trascorsi, dice: «Gli anni di scuola sono importantissimi per i ragazzi e per le famiglie; una volta terminati questi, ci si sente smarriti perché ci si trova di fronte il vuoto. Mia figlia è divenuta maggiorenne e quasi improvvisamente ci siamo trovati catapultati in un nuovo mondo: da chi sarebbe stata accompagnata la crescita di Pamela ora? I riferimenti a livello socio-sanitario che avevamo avuto fino a quel momento

(relazioni ed interventi costruiti nel tempo e con fatica insieme ad un gruppo di professionisti quali psicologo, logopedista, pedagogista, â€¦) cambiavano in quanto Pamela con i diciotto anni diveniva utente dell'area "handicap adulto": persone nuove e servizi da conoscere, luoghi diversi, relazioni da ricostruire, storie da raccontare nuovamente, â€¦ mi sembrava assurdo perchÃ© era per me come dover iniziare daccapo. A ciÃ² si aggiunge il fatto che il supporto educativo e formativo avuto fino a quel momento a livello scolastico ovviamente, terminate le scuole superiori, scompariva â€¦ CiÃ² che prima riempiva le giornate di Pamela ora non esisteva piÃ¹: noi genitori dovevamo ancora una volta rimboccarci le maniche e darci da fare per cercare alternative, attivare risorse. E abbiamo capito in quei momenti ancora di piÃ¹ l'importanza degli anni di scuola â€¦ Il lavoro che potete fare voi insegnanti (la mamma parla al pubblico di studenti del corso) Ã¨ molto importante per il futuro di questi ragazzi.â€•

I livelli di competenze nell'ambito degli apprendimenti raggiunti da persone adulte con bisogni speciali, in seguito a progetti di integrazione scolastica, sono in molti casi di alta qualitÃ , anche se purtroppo le abilitÃ nell'ambito degli apprendimenti scolastici spesso non trovano conferme nelle competenze occorrenti per vivere una vita autonoma, indipendente e socialmente integrata.

Sapersi orientare nel tempo, avere una autonomia negli spostamenti, saper utilizzare mezzi pubblici, conoscere e saper usare il danaro, saper cucinare, saper far nascere ed evolvere amicizie, saper trasferire le competenze nel lavoro, ... sono ambiti che spesso risultano deboli: le occasioni di apprendimento non sempre vengono utilizzate per sollecitare competenze negli ambiti delle autonomie e della socializzazione, non sempre sono considerate occasioni di apprendimento per una vita futura indipendente.

Dopo le scuole, molte persone con bisogni speciali non incontrano contesti di qualitÃ per poter continuare a far evolvere e per mantenere le competenze acquisite negli anni di integrazione, con il rischio che situazioni monotone, protette, terapeutiche, ripetitive, escludenti accelerino sia l'invecchiamento che il presentarsi di problemi di salute fisica e mentale. Ventenni di interventi, di supporti medici, educativi delle scuole e delle famiglie potrebbero vedersi vanificati, perdersi in costosissimi percorsi meramente assistenziali.

Il libro che ho scritto â€œVerso una vita autonoma ed indipendente con lâ€™emozione di conoscere e il desiderio di esistere. Cosa fare, come fare e perchÃ©: strategie e buone prassi nell'ambito della Pedagogia Specialeâ€• [2], Ã¨ la testimonianza di un percorso sperimentale nato dalla richiesta di famiglie che si trovarono in situazioni analoghe a quella descritta dalla mamma di Pamela, con figli che, una volta terminato lâ€™itinerario scolastico, non trovano una continuitÃ qualitativa per il loro futuro, rischiando di essere esclusi dal quel movimento che ha sempre puntato per loro sull'integrazione sociale.

Nel testo propongo una riflessione sull'esperienza che nell'ambito dell'Insegnamento di Pedagogia Speciale del Prof. Nicola Cuomo dell'UniversitÃ di Bologna realizzammo nel settembre del 2003 nel sud dell'Italia (a Rodi Garganico in Puglia) assieme ad otto giovani adulti con necessitÃ speciali e a dodici operatori che fungevano da amici-mediatori, un'esperienza di vita autonoma che continuÃ lâ€™anno successivo con un progetto collegato al mondo lavorativo in cui aprimmo un "punto vendita" gestito dai giovani protagonisti con deficit.

Le otto famiglie scelsero di collegarsi ad un team di ricerca universitario per ricercare, insieme, prassi, strategie, modalitÃ utili a far crescere i loro figli nel senso di una vita il piÃ¹ autonoma ed indipendente possibile, avventurandosi in un percorso sperimentale che li avrebbe, probabilmente, portati ad alternative non ancora conosciute, ancora da esplorare o da definire, analogamente a quanto avvenne dieci anni fa a Murcia, in Spagna, dove una Fondazione di famiglie insieme all'UniversitÃ iniziarono a lavorare insieme per offrire contesti di vita indipendente a giovani adulti con deficit mentale [3]. Oggi, a Murcia, esiste una scuola per divenire autonomi e degli appartamenti in cui giovani con e senza disabilitÃ convivono condividendo un'esperienza che li aiuta ad imparare a vivere autonomamente: tale modello Ã¨ divenuto riferimento riconosciuto ufficialmente a livello nazionale e funzionante in altre cittÃ spagnole.

Nelle pagine del mio testo ho voluto ripercorrere lâ€™esperienza realizzata nel 2003, analizzandone sia i bisogni da cui ne emerse lâ€™idea progettuale, i principi strutturali, il protocollo di ricerca, sia il suo dispiegarsi nella concretezza degli avvenimenti che contraddistinsero quei giorni, ciÃ² che avvenne nei protagonisti con deficit, negli operatori, nel contesto sociale, i fatti, gli aneddoti, le paure, le dinamiche relazionali, affettive, i progressi, â€¦ con un'attenzione particolare rivolta all'itinerario formativo che vissero non solo i protagonisti con deficit, ma anche e soprattutto i loro compagni di avventura, quelli che fungevano nel progetto da mediatori-amici (gli operatori), quelli che potevano, con la loro azione di mediazione, supportare il potenziamento delle competenze e la crescita affettiva ed esistenziale dei giovani adulti protagonisti.

Il progetto sperimentale di Rodi Garganico fu un'esperienza di vita quotidiana nell'ambito di un progetto per divenire autonomi ed indipendenti. L'obiettivo doveva essere chiaro e condiviso da tutte le persone coinvolte nell'avventura: "autonomia", "indipendenza", ma con "l'emozione di conoscere e il desiderio di esistere", "competenze", "desiderio di fare e consapevolezza".

"Apprendere autonomie" Ã¨ diverso dall' "imparare e desiderare essere autonomi". I protagonisti del progetto del mio libro ebbero lâ€™occasione non tanto e non solo di "imparare autonomie", che potrebbero anche derivare da un apprendimento meccanico, da un'azione che, ripetuta piÃ¹ volte, mette la persona in grado di compierla da solo: ad

esempio, posso apprendere a preparare un caffè", utilizzando la caffettiera e svolgendo il processo di preparazione da solo fino ad arrivare alla tazzina pronta da servire. Saper preparare il caffè" corrisponde ad "è agire un' autonomia".

Alcune persone sanno svolgere azioni in autonomia ma non per questo sono autonome: il nostro obiettivo andava al di là dell'apprendimento di azioni e puntava sull' "è imparare ad essere autonomi", nel senso di essere "è capaci di agire sulla base di una autentica intenzionalità originale", in una condizione di "è non dipendenza da altri, cioè" di "è indipendenza". In tal senso più ampio, si valuta di fondamentale importanza non solo il fatto di poter svolgere un'azione da soli, ma anche la capacità di decidere cosa fare, come fare, quando fare, in modo consapevole e responsabile: non solo "è so fare il caffè" ma anche "è decido che oggi, anzichè prepararmi il caffè", andrò al bar a berlo in quanto "è nei miei desideri, ho voglia di incontrare altre persone".

L'itinerario che presento nel libro non è assolutamente un itinerario di tipo addestrativo, non riguarda mere e sterili tecniche da apprendere e saper ripetere nella quotidianità: l'obiettivo non era formare una persona meccanicamente addestrata, ma una persona che pensa, che si emoziona, che è cosciente e consapevole dei suoi pensieri e delle sue emozioni, che sa risolvere gli imprevisti, che sa socializzare ed ha una vita relazionale, che desidera e può continuare ad apprendere, a conoscere, a vivere. Una persona che, anche quando non sa fare, sa a chi chiedere aiuto, quando ed in che modo.

I giovani adulti che parteciparono al progetto sperimentale, una volta fatto ritorno a casa, venivano riconosciuti dai loro familiari non tanto e non solo per le competenze apprese, per ciò che sapevano fare di prima, per gli apprendimenti, quanto per quella nuova consapevolezza che accompagnava tali "è fare". I genitori intervistati erano concordi nell'affermare: "è Mio figlio è più maturo".

E questa crescita a livello personale, questa maturità, questa forza interiore, la fiducia in se stessi, il senso di responsabilità maturati durante il progetto costituirono l'impulso che fece emergere, trascinandole con sé, tutte le competenze, le autonomie, magari apprese già prima del progetto ma non agite con la stessa intensità, con la stessa consapevolezza, determinazione e competenza organizzativa.

Il percorso di Rodi Garganico offrì l'occasione per divenire autonomi utilizzando quale occasione la quotidianità. Quella quotidianità che, nel suo complesso e spontaneo, imprevedibile, necessario dispiegarsi, con eventi previsti ed imprevisti, offriva l'opportunità per imparare ad organizzarsi, nella reciprocità della relazione con l'altro.

Si trattò di un progetto estremamente rigoroso, legato a protocolli e nello stesso tempo pronto ai cambiamenti durante il percorso, a quei cambiamenti che l'itinerario di ricerca-azione (che caratterizzava lo stile di ricerca) suggeriva passo dopo passo.

Con questo mio libro, vorrei offrire alla riflessione di chi è implicato in processi educativi (operatori, educatori, famiglie, insegnanti, è) le conoscenze acquisite, agite, sperimentate, risultate utili nella nostra esperienza e che portarono gli otto giovani con bisogni speciali a sentirsi e a desiderare essere "è adulti", a vivere e a desiderare vivere una vita il più autonoma ed indipendente possibile. Almeno una parte della ricca documentazione raccolta durante il percorso sperimentale trova, nelle pagine che propongo, una modalità per divenire patrimonio di quanti considereranno interessanti i principi sui cui si basava il progetto, materiale la cui divulgazione, spero, possa contribuire a far migliorare la qualità di vita di altre persone con bisogni speciali.

Le esperienze di Dario, Francesca, Giuseppe, Maria Pia, Raffaele, Riccardo, Simona, Valentina, per l'alta qualità che le ha contraddistinte, potrebbero essere considerate, in tal modo, non solamente un'occasione di crescita per loro e per le loro famiglie, ma diverrebbero possibilità di riflessione e di formazione per un più vasto numero di Professionisti e Famiglie insieme a quella delle Persone con Deficit. Le esperienze messe in atto dal gruppo dei giovani con bisogni speciali a Rodi, originali, preziose, potrebbero divenire usufruibili da altri giovani con una storia analoga alla loro, con problematiche analoghe alle loro.

#### NOTE

[1] La Dott.ssa Cinzia De Pellegrin è laureata in Scienze dell'Educazione e dal 1999 collabora con il team di ricerca che fa capo all'Insegnamento di Pedagogia Speciale del Prof. Nicola Cuomo "è Facoltà di Scienze della Formazione - Università di Bologna.

[2] Edizioni ETS, Pisa 2009. Il testo fa parte della Collana Emozione di Conoscere diretta dal Prof. Nicola Cuomo.

[3] Negli anni 1999 e 2000 a Murcia la Fondazione FUNDOWN insieme alla Prof.ssa Nuria Illán in Romeu dell'Università di Murcia realizzarono il progetto "è Proyecto Vivienda independiente" che si convertì successivamente in un itinerario di formazione nella "è Escuela de Vida", una scuola rivolta a persone con deficit adulte che imparano a vivere in modo indipendente vivendo in appartamenti dislocati nel centro della città.