



IL DIFFICILE MESTIERE DEI GENITORI VERSO L'AUTONOMIA di Anna Contardi

Tutto lo sviluppo e la crescita del bambino può essere visto come un graduale passaggio dalla dipendenza verso l'autonomia che diviene completa quando il bambino diviene adulto e cittadino a tutti gli effetti, soggetto e oggetto di diritti, capace di lavorare e di avere rapporti paritari con gli altri.

Nella crescita verso l'autonomia, un bambino con disabilità incontra però due tipi di ostacoli: da una parte le difficoltà legate al suo deficit, dall'altra gli atteggiamenti di paura e le ambivalenze dell'ambiente che interferiscono con il suo grado di autonomia potenziale, raggiungibile pur nella situazione di svantaggio. Spesso i genitori, ma anche la gente in genere che il bambino con disabilità incontra, talvolta gli stessi operatori e insegnanti, sviluppano nei suoi confronti un atteggiamento assistenziale e protettivo che ne limita l'acquisizione di indipendenza.

Sembra quasi che si voglia compensare con maggiore affetto ed atteggiamenti più permissivi il disagio per il deficit o che a causa di esso il bambino venga complessivamente ritenuto incapace e quindi bisognoso di assistenza e di qualcuno che operi al posto suo in ogni occasione.

Tra coloro che si occupano di ritardo mentale si è fatta però strada in questi anni la sempre più radicata convinzione dell'importanza dell'educazione all'autonomia per lo sviluppo di una persona con disabilità intellettiva e per il suo inserimento sociale.

Non sfugge a nessuno come sia più facile, già in scuola materna, inserire un bambino con disabilità, se questi ha una propria autonomia nell'andare in bagno o nel mangiare, se sa rispettare delle regole e come spesso la conquista di queste abilità sia indipendente dalle difficoltà che egli ha su apprendimenti più didattici.

E ancora come una buona autonomia personale sia poi, andando avanti, prerequisito fondamentale per l'inserimento sociale e lavorativo di giovani e adulti con disabilità intellettiva.

Molte conquiste però, soprattutto nell'ambito dell'autonomia esterna, sono difficilmente raggiungibili in ambito familiare soprattutto quando tale problema viene posto in adolescenza, momento in cui i ragazzi con disabilità, così come gli altri adolescenti, iniziano a manifestare desiderio di distacco dei genitori e mal sopportano le loro richieste.

Al tempo stesso anche per i genitori riconoscere e accettare che i loro figli stiano diventando grandi è spesso difficile e tale processo va in qualche modo sostenuto. L'autonomia si sposta da dentro a fuori casa e all'autonomia del lavarsi, mangiare da soli, vestirsi, si affianca l'autonomia negli acquisti e negli spostamenti.

Per questo nel 1989 è nato in AIPD il I Corso di educazione all'autonomia per adolescenti con sindrome di Down, un progetto rivolto ai ragazzi che, nel tempo libero, organizzati in piccoli gruppi e supportati da educatori, attraverso attività adeguate all'età acquisiscono nuove abilità nell'ambito dell'autonomia esterna e sviluppano una maggiore consapevolezza del loro "diventare grandi" (v. A.

Contardi, “Verso l’autonomia” Ed. Carocci 2004). Il corso si è ormai diffuso in molte città e i ragazzi e giovani con sindrome di Down coinvolti sono ormai numerosissimi.

Affianco però al lavoro degli educatori, quello che rende quotidiana la conquista d’autonomia è il clima che si crea in famiglia, le opportunità che si creano nella vita di tutti i giorni perché l’autonomia diventi ogni giorno di più non un puro esercizio di abilità, ma una conferma continua di identità.

Spesso i genitori trovano da soli strategie e occasioni e sono loro stessi a suggerirle ad altri genitori, altre volte è il confronto con gli educatori che permette di vedere con maggiore lucidità spazi e modalità nuove per aumentare l’autonomia dei ragazzi e, con questa, l’autonomia degli stessi genitori.

Alcuni esempi possono aiutarci a riflettere in questa direzione:

- da “mi aiuti” all’incarico

Molto spesso si chiede ai ragazzi di aiutare in casa ricevendo risposte perlopiù negative dagli adolescenti, forse si potrebbe riflettere sul fatto che chiedere ad un ragazzo “mi aiuti” comporta il mantenerlo dipendente da un adulto che, spesso dicono i figli, potrebbe farlo da solo; affidare un “incarico” comporta un messaggio di fiducia “so che puoi farlo, ti riconosco grande, ti do un ruolo”; diventa allora più attraente anche avere l’incarico di buttare la spazzatura. E’ chiaro che affidare incarichi chiede coerenza all’adulto, ti affido un incarico che effettivamente puoi svolgere e pretendo che tu lo faccia, in altre parole se la spazzatura non viene buttata resta sulla porta di casa o se il cassonetto è troppo lontano e devo accompagnare il ragazzo è meglio scegliere un altro incarico. Certo se si hanno più figli non si può chiedere solo al figlio con sindrome di Down di assumere incarichi, i carichi di lavoro vanno divisi in famiglia. Inoltre i primi incarichi devono essere segno di novità nel modo di chiederli e di gestirli, non posso chiedere ad un ragazzo di aiutarmi ad apparecchiare da quando è piccolo e poi improvvisamente dire “fallo tu, è il tuo incarico”.

- da “ecco i soldi” alla paga settimanale

Quando chiedo ai genitori se i loro figli girano con i soldi in tasca mi dicono il più delle volte che i ragazzi hanno dei soldi a disposizione perché mettono in un salvadanaio i regali di nonni o zii o che gli danno il denaro ogni volta che gli serve. Disporre di denaro dovendo chiederlo ad un adulto vuol dire di fatto dipendere da questi per ogni spesa, difficilmente si acquisisce il valore del denaro e il proprio genitore viene concepito come una sorta di “bancomat”. Appena possibile bisognerebbe abituare i ragazzi al concetto di paga come una quantità di denaro di cui si può disporre liberamente, ma che ha un limite di quantità e di tempo. Ovviamente la paga deve essere significativa rispetto alle occasioni di spesa e, possibilmente, non essere destinata solo a generi voluttuari extra, è importante ad esempio inserire nella paga l’acquisto della merenda per scuola o quelle spese abituali cui il ragazzo è abituato, ad esempio un giornalino che compra di solito, la ricarica del telefonino, ecc., lasciando poi un margine a disposizione del ragazzo perché possa cominciare ad esercitare la sua capacità di scelta. All’inizio può essere difficile abituarsi e i ragazzi spenderanno tutto in poco tempo, ai genitori spetterà “mantenere il patto” ad esempio non dando altri soldi per l’acquisto della merenda, ma offrendo la possibilità di portarsi un frutto o dei cracker da casa al posto dell’agognata pizza. Per i ragazzi con maggiore difficoltà si può aiutarli all’inizio a dividere la paga in quote giornaliere da portarsi dietro, lasciando il resto in un cassetto.

- da “ecco i vestiti” a prepariamoli, scegliamoli, compriamoli insieme

La fretta del mattino spesso impedisce ai ragazzi di fermarsi a scegliere i vestiti e vengono così automaticamente sostituiti dai genitori, ma la scelta dei vestiti è un’occasione per riflettere sul clima, sulle taglie, sugli abbinamenti dei colori, ecc. tutte competenze che risultano utili quando si è poi da soli fuori casa con il rischio altrimenti di perpetuare la sostituzione da parte di altri anche in compiti

semplici. Perché allora non scegliere insieme i vestiti la sera e organizzare l'armadio in modo che sia gestibile dagli stessi ragazzi (dividere le cose nei cassetti in modo chiaro, magari personalizzandoli, avere sportelli facilmente accessibili a persone spesso di bassa statura)? Piano piano il ruolo dei ragazzi può diventare più attivo anche nell'acquisto dei vestiti che si può programmare insieme per poi lasciarlo gestir loro in piena autonomia.

- la gestione degli spazi in casa

Autonomia è anche saper condividere degli spazi con altre persone, mettere in ordine i propri giochi o i propri materiali scolastici è una richiesta che si può fare ai ragazzi così come quella di rispettare orari e abitudini della famiglia. Non sempre i ragazzi possono disporre di una stanza da soli, ma avranno comunque il proprio letto che possono imparare a rifare, magari all'inizio solo la domenica, con buona pace delle mamme rispetto ad eventuali imperfezioni.

- le opportunità per uscire e fare acquisti da soli

Sicuramente ogni ragazzo e ogni territorio hanno i propri ostacoli e le proprie opportunità, ma nella vita di ognuno possono essere trovate occasioni in cui i ragazzi inizino a fare i propri acquisti in autonomia; la merenda a scuola, piccole commissioni per la famiglia sotto casa, il genitore che ferma l'auto davanti al giornalaio e chiede al figlio di scendere a comprargli il giornale, sono solo alcune delle molte opportunità che ognuno può trovare se vuole. E' importante ricordare che nell'uso del denaro prima viene la familiarità e il valor d'uso e dopo la competenza, in altre parole prima si inizia a spenderlo e scoprire che ci permette di avere alcune cose che ci interessano e poi si impara a riconoscere e conteggiare e, sempre, nessuno impara ad usare il denaro se non lo spende.

- non è mamma il mio orologio

Sono pochi i ragazzi che portano abitualmente l'orologio, aldilà delle difficoltà di lettura su cui torneremo, questo fatto è spesso collegato con la non necessità di utilizzarlo perché c'è sempre qualcun altro che controlla il tempo per me, mi dice quando devo uscire, mi ricorda i miei impegni. E' crescita in autonomia anche il controllo del tempo, non basta saper leggere l'orologio se non ho bisogno di farlo per metterlo al polso. Iniziare ad invitare i ragazzi a prepararsi ad una certa ora per partecipare ad una cosa che li riguarda e li interessa (meglio una partita di pallone che un appuntamento dal dentista) e non curarsi di ricordarglielo, ma anzi fargli perdere l'appuntamento e doverci rinunciare è un'efficace strategia di rinforzo. Per quanto riguarda invece l'apprendimento della lettura, l'esperienza ci suggerisce che nella maggior parte dei casi i ragazzi possono imparare ad usare l'orologio con maggiore facilità se dispongono di un orologio dove i numeri delle ore siano tutti scritti esplicitamente dall'1 al 12 e i numeri dei minuti riportati sul quadrante esterno di 5 in 5 come sugli orologi subacquei, questo semplifica la lettura perché non serve sommare in base 5 o memorizzare il valore delle posizioni nel quadrante. Alcuni orologi dispongono anche di lancette con colori diversi per ore e minuti. L'uso dell'orologio a lancette è da preferire al digitale perché aiuta a comprendere meglio lo scorrere del tempo. Va comunque detto che i ragazzi che utilizzano abitualmente il cellulare, nel tempo tenderanno ad usare quest'ultimo anche come orologio.

- il telefonino per comunicare, non per giocare

L'uso dei telefoni cellulari è ormai diffusissimo tra i giovani e i giovanissimi e può diventare una risorsa importante per i ragazzi che iniziano ad uscire da soli. Anche se ormai è diventato per molti uno status symbol, per altri un sostituto del game boy, credo che valga la pena di valorizzarne agli occhi dei ragazzi il valore come strumento di comunicazione. Per questo può essere utile regalarlo ai ragazzi quando iniziano a girare da soli, scegliendo un modello di facile utilizzo con tasti grandi e leggibili e coinvolgerli direttamente nelle operazioni di ricarica, sia delle batterie, sia del credito. In

questo modo si può far capir loro che non ci si può affidare ciecamente a questo strumento, che ci sono situazioni in cui non può funzionare perché è scarico o perché ci troviamo in una zona dove “non prende”. Anche per questo motivo è importante che i ragazzi prima di imparare ad usare il telefonino imparino ad utilizzare il telefono di casa e il telefono pubblico. Per una maggiore comprensione del maggior costo della telefonata può essere utile segnare su un calendario il giorno in cui insieme si “sono messi i soldi nel telefonino” e fare ricariche di bassa entità, tornando poi a verificare per quanti giorni abbiamo potuto usarlo. Nel caso in cui i ragazzi ne facciano un uso eccessivo si possono condividere delle regole e definire dei budget, magari sottolineandoli non dando loro il denaro per la ricarica e lasciandoli un paio di giorni nella condizione di poter solo ricevere.

- le buone abitudini prima di uscire: documenti, portafoglio, chiavi...

Nessuno di noi uscirebbe mai di casa senza avere con sé documenti, portafoglio, chiavi, controlliamo nelle tasche se cambiamo giacca o li passiamo di borsa in borsa e questo indipendentemente dal nostro uscire soli o in compagnia. Le stesse “buone abitudini” andrebbero passate ai ragazzi perché diventino prassi quotidiana, magari rinforzate creando occasioni di reale utilità le prime volte anche se i ragazzi escono con voi: “perché non vai a comprarti quel giornalino che ti piaceva..” , “mentre io parcheggio inizia a salire in casa, tanto hai le chiavi..” fino a diventare di chiara utilità quando escono da soli. Le “buone abitudini” assumono così gradualmente senso e significato e si radicano nella vita quotidiana.

Molti di questi suggerimenti possono essere ovvi ai più, ma nella mia esperienza è molto più ricorrente l’assenza di attenzione a questi piccoli aspetti che nella vita quotidiana ci aiutano a riconoscere nei ragazzi il loro diventare grandi e a lanciarli verso il loro futuro.

Sui figli

Kahlil Gibran

E una donna che reggeva un bambino al seno disse:

Parlaci dei Figli.

E lui disse:

I vostri figli non sono figli vostri.

Sono figli e figlie della sete che la vita ha di sé stessa.

Essi vengono attraverso di voi, ma non da voi,

E benché vivano con voi non vi appartengono.

Potete donare loro amore ma non i vostri pensieri:

Essi hanno i loro pensieri.

Potete offrire rifugio ai loro corpi ma non alle loro anime:

Esse abitano la casa del domani, che non vi sarà concesso visitare neppure in sogno.

Potete tentare di essere simili a loro, ma non farli simili a voi:

La vita procede e non s'attarda sul passato.

Voi siete gli archi da cui i figli, come frecce vive, sono scoccate in avanti.

L'Arciere vede il bersaglio sul sentiero dell'infinito, e vi tende con forza affinché le sue frecce vadano rapide e lontane.

Affidatevi con gioia alla mano dell'Arciere;

Poiché come ama il volo della freccia così ama la fermezza dell'arco.

SIAMO GENITORI VERSO L'AUTONOMIA?

Ossia

Sei un genitore chioccia, anatra o aquila?

Varie volte abbiamo ricevuto da genitori la richiesta di essere aiutati a trovare strategie e idee su come sostenere la crescita di autonomia dei propri figli, sicuramente niente può sostituire le occasioni di confronto diretto con ognuno di voi in cui reciprocamente ci aiutiamo a fare di più e meglio, ma vogliamo con questo "test" offrirvi uno strumento in più.

Abbiamo provato, con lo stile un po' giocoso di un rotocalco, di concretizzare alcuni gesti che quotidianamente promuovono o ostacolano l'autonomia dei vostri figli e vi invitiamo ad "autovalutarvi" sperando che da questo gioco troverete nuovi spunti per la vita di tutti i giorni e occasioni di confronto col partner, i nonni, i fratelli. Sappiamo anche che i ragazzi sono tutti diversi e che molti ostacoli possono dipendere dalla specificità di ognuno, ma sappiamo anche che esiste un'autonomia possibile per tutti e per ciascuno.

Il gioco resta a voi, non vi chiediamo quali risultati avete ottenuto, fateci sapere però se lo avete trovato utile.

Buon gioco

Lo staff del
Corso di educazione all'autonomia
AIPD sez. di Roma

- 1) Nell'ultima settimana uscendo in strada con vostro figlio/a quante volte l'avete preso per mano?
 - A. mai
 - B. da 1 a 3 volte
 - C. più di 3

- 2) Vostro figlio esce col portafoglio e i soldi?
 - A. tutti i giorni
 - B. quando serve
 - C. quando viene al Club

- 3) Date a vostro figlio
 - A. una paga settimanale di 5 euro o più
 - B. una paga settimanale inferiore a 5 euro
 - C. i soldi quando servono

- 4) Nell'ultimo anno vostro figlio ha dormito fuori casa senza di voi
 - A. mai
 - B. da 1 a 7 giorni
 - C. più di 7 giorni

- 5) Vostro figlio
 - A. ha le chiavi di casa e entra ed esce anche quando non siete in casa
 - B. non ha le chiavi ma resta solo in casa
 - C. non resta mai solo in casa

- 6) Quando vostro figlio si veste
 - A. è completamente autonomo
 - B. intervenite nei ritocchi (abbinamenti, colori..)
 - C. lo vestite voi almeno in parte

- 7) Quando comprate i vestiti a vostro figlio nella maggior parte dei casi
 - A. non viene con voi
 - B. viene con voi per provarli, ma li scegliete voi
 - C. li sceglie lui e talvolta li compra da solo

- 8) Nell'ultima settimana quante volte vostro figlio ha comprato qualcosa da solo per sé o per casa
 - A. da 1 a 3 volte
 - B. più di 3 volte
 - C. mai

- 9) quando vostro figlio esce di casa nella maggior parte dei casi
 - A. siete voi a ricordare gli orari
 - B. gli prendete giacca e borsa
 - C. fa le due cose autonomamente

10) se scegliete di andare fuori a cena con la famiglia

A. chiedete a lui dove vuole andare

B. gli chiedete se è contento di andare a...

C. gli fate una sorpresa

Calcolate ora il vostro punteggio:

calcolate 3 punti per ognuna di queste risposte: 1A 2A 3A 4C 5A 6A 8B 9C

calcolate 2 punti per ognuna di queste risposte: 2B 4B 5B 6B7C 8A 10A

calcolate 1 punto per ognuna di queste risposte: 1B 2C 3B 3C 6C 7B 9A 9B 10B

calcolate 0 punti per ognuna di queste risposte: 1C 4A 5C 7A 8C 10C

Fate adesso la somma

Se avete totalizzato da 0 a 10 punti siete un genitore CHIOCCIA

Se avete totalizzato da 11 a 20 punti siete un genitore ANATRA

Se avete totalizzato da 21 a 28 punti siete un genitore AQUILA

Il genitore CHIOCCIA fa ancora fatica a pensare che il proprio bambino/a sia diventato un ragazzo/a e pensa che tanto ci sarà sempre lui al suo fianco, ma anche i pulcini ogni tanto cercano di alzarsi in volo, e se dessimo loro una mano?

Il genitore ANATRA ha cominciato a staccare i suoi piccoli, ma continua a guardarsi indietro per vedere se lo seguono, forse dovrebbe fermarsi ogni tanto a chiacchierare con le altre anatre adulte e lasciare che gli anatroccoli proseguano oltre...

Il genitore AQUILA ha lanciato il suo piccolo fuori dal nido e lo vede volare sempre più lontano, ha un po' di trepidazione, ma sa che le sue ali diventeranno ogni giorno più forti con l'esercizio del volo.

Ma nel nostro regno animale le cose procedono in fretta e talvolta pulcini e anatroccoli diventano forti volatili con un po' di incoraggiamento.