

Il significato dell'autonomia personale nella persona con disabilità grave

Dopo aver amato, seguito ed accudito per tanti anni i loro figli disabili gravi fin dalla nascita, molte delle nostre famiglie si interrogano su quale significato abbia il termine "autonomia" per i loro ragazzi.

Vista dall'esterno la questione parrebbe superflua, irrealistica, una domanda priva di senso.

Ma non è così.

Cosa significa per le persone "senza disabilità" il termine autonomia? Fare "da soli", fare più o meno quello che si desidera, scegliere liberamente, poter disporre di sé? Probabilmente tutte queste cose.

Per una persona, per un ragazzo con disabilità grave, talmente disabile da non riuscire talvolta neppure a respirare "da solo", il termine cambia un po' di significato ma non perde di importanza.

Crediamo, e soprattutto lo credono i nostri ragazzi, che senza autonomia sia molto meno bello vivere, che si possa avere lo stesso delle forme di autonomia anche se non si riesce a parlare, a muoversi, a nutrirsi da soli.

Autonomia per loro significa poter scegliere in libertà con chi comunicare (non importa se con gli occhi, con le mani, con qualsiasi ausilio), con quali indumenti essere vestiti, quale programma televisivo guardare o quale musica ascoltare, dove voler essere portati (in un bel centro commerciale in un'ora di massima affluenza per gli acquisti di Natale!), magari provare l'ebbrezza di un week-end senza i genitori, anche se l'assistenza sarà un po' meno puntuale ci sarà una ventata di novità!

Piccole cose dal grande significato.

In una proiezione extrafamiliare, pensando a quando i genitori non ci saranno più o non saranno più in grado di fornire da soli l'assistenza necessaria, per i nostri ragazzi cresciuti ed ormai adulti a tutti gli effetti, la migliore prospettiva possibile è l'integrazione in un dopo-di-noi a dimensione umana o in una casa-famiglia: in questa situazione il concetto di autonomia si evolve ulteriormente ed assume particolare importanza la fase di preparazione.

In questa fase, che può e dovrebbe durare molti mesi o anche in certi casi qualche anno, sarà fondamentale il formarsi di un consolidato rapporto tra operatori ed ospiti, al fine di permettere ai primi di recepire e comprendere pienamente pensieri e desideri dei secondi, in qualsiasi modo vengano espressi; questo non significa, come per ogni altra persona, che i pensieri vengano sempre condivisi ed i desideri sempre esauditi, significa semplicemente che lo saranno per quanto possibile.

Non quindi un disabile grave in una carrozzina spostato come un pacco, parcheggiato come un'automobile, accudito come un animale domestico, ma una persona nella pienezza di dignità, diritti e aspirazioni.

Con la fantasia che ha permesso alle nostre famiglie di sognare un domani migliori per i loro figli "senza domani" e qualche volta di realizzarlo, potremmo pensare che scrivendo la costituzione americana il lontano legislatore abbia pensato a loro, prevedendo tra i diritti costituzionali quello alla felicità.

Giorgio Genta per A.B.C. Liguria e Associazione Dopodomani Onlus