

Autonomia delle persone disabili con alti bisogni di sostegno

Roberto Beltritti, | 01 aprile 2025

Il testo deriva dall'intervento tenuto dall'autore nel convegno "Autonomia e disabilità - Progettare insieme il futuro" tenutosi a Cuneo il 4 ottobre 2024 nell'ambito del [progetto pluriennale di Fondazione CRC](#) finalizzato a sviluppare una comunità sempre più coesa e inclusiva, che favorisca il benessere sociale e culturale delle persone. Il progetto Autonomia e Disabilità promuove una comunità inclusiva capace di valorizzare opportunità per una coprogettazione pubblico-privata su base provinciale, favorendo percorsi di accompagnamento delle famiglie. L'Associazione Genitori Pro Handicap, di cui l'autore è presidente, partecipa al percorso Autonomia Lab, parte del progetto principale.

Quale autonomia?

Che cosa intendiamo per autonomia personale? Secondo la Treccani: la facoltà e capacità del singolo di regolarsi liberamente: Se parliamo di autonomia *economica*, capacità di provvedere da sé alle proprie necessità. Per estensione, indipendenza, libertà di agire.

L'autonomia così descritta è difficile da raggiungere per ognuno di noi perché ogni autonomia deve essere conquistata nel corso della vita con impegno, fatica e sacrificio e non sempre riusciamo a raggiungere il livello di autonomia che desideriamo.

Una persona con disabilità con grande bisogno di sostegno ha lo stesso desiderio di autonomia di una persona non disabile, desiderio che si scontra con moltissimi ostacoli che dobbiamo comprendere e aiutare a superare per quanto possibile. Per una persona con disabilità con alto bisogno di sostegno, *autonomia* può significare riuscire ad eseguire senza aiuto un semplice gesto, effettuare una scelta, prendere una decisione senza essere sostituito dalla persona che in quel momento lo sta assistendo. Non bisogna dimenticare che oltre all'autonomia nel fare le persone con disabilità, come tutti, ambiscono all'autonomia dai genitori.

Comprendere desideri e potenzialità della persona. Il percorso

Anzitutto dobbiamo capire le vere esigenze della persona perché in presenza di disabilità si hanno spesso difficoltà di comunicazione, sebbene i caregiver possano farsi da interprete di esigenze e richieste specifiche. Occorre che la "traduzione" sia fedele.

È fondamentale fornire/insegnare alla persona con disabilità uno o più mezzi di comunicazione al fine di relazionarsi con le persone impegnate sul piano assistenziale. A loro volta, queste ultime devono apprendere tali modalità. Senza questi strumenti il rischio è che si perseguano le autonomie decise dalle persone che assistono e non dal soggetto assistito.

Purtroppo abbiamo la tendenza di sostituirci alla persona con disabilità in ogni attività che trova difficile compiere, spesso frustrando le aspirazioni della persona che si sta sforzando per compiere quell'atto che gli richiede un grosso impegno. I caregiver tendono ad evitare alla persona con disabilità la frustrazione dei tentativi a vuoto, del tempo impiegato ad infilare una calza, o a riempire un bicchiere anche per non "perdere tempo" nell'aiutare la persona disabile ad acquisire una pur piccola "autonomia".

Questo comportamento sostitutivo, a lungo andare, porta le persone con disabilità a rinunciare ad ogni sforzo e ad attendere passivamente l'aiuto di chi gli sta accanto anche per azioni che sono in grado di svolgere da soli. Un vero e proprio comportamento opportunistico, proprio di tutti gli umani. Quindi per le persone con disabilità con alto bisogno di sostegno è necessario individuare un percorso personalizzato di sviluppo dell'autonomia desiderata e possibile .

L'Associazione Genitori Pro Handicap, nata nel 2003, raccoglie famiglie di persone con disabilità del territorio cuneese. Organizza attività nel tempo libero, laboratori di nuoto, yoga, musicoterapia strutturati in modo da stimolare la crescita

dell'autonomia delle persone e nel contempo alleggerire il carico di cura gravante sui genitori[[note](#)]Maggiori informazioni sulle attività dell'Associazione sono disponibili sul sito <https://prohandicapcn.it/>[/[note](#)].

Le vie per raggiungere l'autonomia

L'esperienza portata avanti nel percorso che, partendo da [Orizzonte Vela](#) è giunto ad [Autonomia Lab](#), ci permette di condividere aspetti fondamentali che possono/devono essere valutati/usati nella costruzione del percorso di autonomia di una persona con disabilità.

Ogni persona spende tempo, fatica e impegno soprattutto per raggiungere un risultato cui ambisce; quindi dobbiamo capire quali sono gli stimoli da attivare per spingere una persona con disabilità ad impegnarsi per acquisire una qualsivoglia autonomia. Abbiamo osservato che per l'acquisizione di autonomie è importante agire sull'autostima e sull'emulazione.

Generalmente le persone con alto bisogno di sostegno hanno bassi livelli di autostima in quanto dipendono principalmente dagli altri e hanno scarse occasioni di mettersi alla prova e superare i propri limiti. Allo stesso modo abbiamo osservato che la persona con disabilità di ogni fascia di età si impegna ad emulare i comportamenti del gruppo in cui è inserita.

Sulla base di queste considerazioni riteniamo che l'inserimento della persona con disabilità con alto bisogno di sostegno in un gruppo composto da persone disabili meno gravi e da persone normodotate sia utile per l'acquisizione di piccole autonomie. La dinamica del gruppo smorza la frustrazione derivante dagli insuccessi perché chi aiuta le persone con disabilità spesso non è un "professionista" ma un suo pari che, aiutando senza avere un ruolo istituzionale, può volgere in scherzo un eventuale fallimento nello svolgere un'attività o nel veder realizzato un obiettivo.

Le persone con disabilità faticano molto a coltivare ed accrescere la propria autostima sia per la possibile carenza degli strumenti necessari che per la mancanza di stimoli. L'acquisizione di piccole autonomie è un potente stimolo. Anche il desiderio di compiacere una persona dell'altro sesso è uno stimolo importante. La voglia di fare due passi sottobraccio a coetanee ha contribuito a rimettere in moto le gambe di alcuni giovani adulti seguiti dall'Associazione, più delle sedute di fisioterapia.

Durante gli anni in cui si sono succeduti i vari progetti di sviluppo dell'autonomia, compreso l'attuale Autonomia Lab, uno degli ostacoli all'inserimento nel progetto è la resistenza dei genitori a consentire alle persone con disabilità di provare l'esperienza di un pernottamento fuori dall'ambito familiare con un gruppo di amici. Quasi tutti gli inserimenti sono riusciti a riprova del fatto che spesso sono i caregiver a frustrare i desideri di autonomia. Nei percorsi di autonomia all'interno di Autonomia Lab hanno svolto un ruolo importantissimo i volontari di ogni età che guidati dagli educatori professionali e dalla loro sensibilità sono stati e sono stimolo e aiuto nella crescita personale delle persone con disabilità. Infine è necessario comprendere che ogni piccola autonomia acquisita migliora la qualità di vita e diminuisce il bisogno di assistenza.

Conclusioni

Ricapitolando, per aiutare le persone con disabilità con alto bisogno di sostegno ad acquisire autonomie personali è necessario:

- fornirli di un mezzo di comunicazione affidabile;
- capire quali sono le loro aspirazioni e valutare le possibilità di raggiungerle totalmente o in parte;
- scegliere gli obiettivi che li gratificano di più ed elaborare un percorso di autonomia personalizzato inserito nel progetto di vita;
- lavorare sui genitori per convincerli dell'importanza dello sviluppo di autonomia nelle persone disabili, affiancarli nei loro sforzi e aiutarli a non arrendersi alle prime difficoltà;
- sviluppare le autonomie in gruppi non omogenei per stimolare la voglia di emulare gli altri;
- rendere i momenti di apprendimento meno istituzionali possibile.

Ci auguriamo che le istituzioni prendano spunto dall'esperienza descritta per realizzare delle sperimentazioni di questo modello e seguendo le indicazioni delle ultime leggi relative alla disabilità che sollecitano la de-istituzionalizzazione seguendo nuovi approcci nell'elaborazione dei progetti di vita delle persone con disabilità.