
L'autodeterminazione nelle persone con disabilità

Percorsi educativi per svilupparla

Lucio Cottini

GUIDE
DISABILITÀ



Erickson

IL LIBRO

L'AUTODETERMINAZIONE NELLE PERSONE CON DISABILITÀ

L'autodeterminazione è uno dei costrutti più importanti quando si parla di qualità della vita per le persone con disabilità intellettiva e autismo, le quali, però, sperimentano notevoli difficoltà a svilupparla a causa dei loro deficit cognitivi.

Operare delle scelte, infatti, richiede la consapevolezza dell'esistenza di alternative e la possibilità di dare giudizi basati su ogni opzione. Questo volume, il primo del genere pubblicato in Italia, evidenzia come l'educazione alla libertà e all'agire debba considerare la dimensione dell'autodeterminazione anche quando le persone manifestano disabilità significative, con scarsi livelli di autonomia personale.

La guida è strutturata in 3 parti e presenta:

- un inquadramento del costrutto dell'autodeterminazione in relazione alla qualità di vita e alla disabilità intellettiva
- uno specifico curriculum educativo e una scala di valutazione dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettiva e autismo
- proposte operative applicabili nei diversi contesti di vita delle persone, fin dalle prime esperienze scolastiche, per promuoverne l'autodeterminazione.

Uno specifico
curricolo educativo
per le persone con
disabilità intellettiva
e autismo

L'AUTORE

LUCIO COTTINI

Professore ordinario di Didattica e Pedagogia speciale all'Università di Udine e presidente della Società Italiana di Pedagogia Speciale (SIPeS).

€ 19,50

ISBN 978-88-590-1068-5



9 788859 010685

www.erickson.it

Indice

7 Introduzione

PRIMA PARTE Autodeterminazione e disabilità: un inquadramento

15 CAP.1 Autodeterminazione, qualità della vita e capability approach

27 CAP.2 Autodeterminazione, disabilità intellettiva e autismo

SECONDA PARTE La valutazione dell'autodeterminazione

43 CAP.3 Valutare l'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettiva e autismo: la scala ADIA

55 CAP.4 La scala ADIA in pratica: caratteristiche psicometriche e prime ricerche

TERZA PARTE Lavorare per l'autodeterminazione: un percorso educativo per persone con disabilità intellettiva grave e autismo

73 CAP.5 «Ascolto». Indagare gli interessi e le motivazioni personali

87 CAP.6 «Scelta». Insegnare a fare scelte e a esprimerle

97 CAP.7 «Visione». Definire gli obiettivi e cercare di raggiungerli

105 CAP.8 «Decisioni». Sviluppare forme di pensiero divergente e condizionale

117 CAP.9 «Autoregolazione». Guidare e valutare il proprio apprendimento

129 CAP.10 «Opportunità e sostegni». Organizzare adeguatamente l'ambiente e gli aiuti

141 Conclusioni

143 Bibliografia

Autodeterminazione, qualità della vita e capability approach

Savater, un importante filosofo spagnolo al quale si è fatto cenno anche nell'introduzione, in un suo saggio dal titolo *Il coraggio di scegliere*, sostiene che l'uomo è un essere prassico, ovvero un essere che agisce, che vuol fare delle cose e che fa le cose che vuole fare (Savater, 2004). Agire, nella sua interpretazione, non significa soltanto attivarsi per soddisfare una spinta istintuale, ma portare a compimento un progetto personale: l'essere umano dispone di una programmazione di base, biologica, in quanto essere vivente, ma come umano è chiamato ad autoprogrammarsi e ad autodeterminarsi. La dignità di ogni persona, quindi, risiede nell'essere in grado di guidare la propria azione in riferimento a una serie di opzioni.

Questa spinta all'agire autodeterminato caratterizza tutti gli individui, indipendentemente dalle loro abilità e competenze, ed è una delle condizioni di base su cui si fonda la qualità stessa della vita di ognuno. Il motore dell'azione umana, quindi, risiede sostanzialmente nella possibilità e capacità di scelta, coniugando adeguatamente conoscenza, immaginazione e decisione nel campo del possibile.

È evidente come, alla luce di queste premesse, l'educazione alla libertà e all'agire debba necessariamente considerare la dimensione dell'autodeterminazione, anche nel momento in cui le persone presentano disabilità importanti con scarsi livelli di autonomia personale; situazione questa che può alimentare l'equivoco e accreditare la convinzione che si possa decidere per gli altri.

L'essere incapaci di fare da soli alcune cose non fa venire meno la possibilità di incidere sul proprio ambiente per orientarlo nella direzione delle scelte personali, chiaramente limitate, come per tutti, all'ambito delle condizioni effettivamente autodeterminabili.

In questo capitolo introduco il costrutto dell'autodeterminazione, evidenziandone le dimensioni che lo caratterizzano e che ne fanno un modello di riferimento anche per la pedagogia e la didattica speciale. Oltre ciò, cercherò di analizzare lo stretto legame che esiste fra autodeterminazione e qualità della vita e mi soffermerò a descrivere l'approccio delle capacità (*capability approach*), nel quale l'espansione delle opportunità di scelta, e quindi delle libertà delle persone, è posta a fondamento del concetto di «star bene» (*well-being*; Sen, 1993).

Il costrutto dell'autodeterminazione

Una delle prime definizioni di autodeterminazione come concetto specifico nell'ambito dell'educazione è stata fornita da Deci e Ryan, i quali l'hanno identificata come «la capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali. [...] Le persone hanno una naturale propensione a svilupparsi psicologicamente, a adoperarsi per superare autonomamente le sfide dell'ambiente, a mettere in atto comportamenti autodeterminati» (Deci e Ryan, 1985, p. 38). L'autodeterminazione, quindi, prima ancora di essere una capacità è una necessità, che per essere raggiunta richiede non soltanto una serie di competenze della persona, ma anche un contesto favorevole e una serie di supporti sociali (Deci e Ryan 1985; Ryan e Deci, 2000).

Ward (1992) ritiene che l'autodeterminazione sia un obiettivo cruciale per gli individui, specie nel momento in cui essi arrivano all'età adulta. Egli evidenzia come l'autodeterminazione sia il risultato degli atteggiamenti che consentono agli individui di definire i propri obiettivi e delle abilità che permettono di conseguirli. Gli elementi di fondo di questa progressiva costruzione sono l'autorealizzazione, l'assertività, la creatività, la considerazione positiva di sé e la capacità di autotutelarsi.

Sulla stessa lunghezza d'onda, Hoffman e Field (1995, p. 136), definiscono l'autodeterminazione come «l'abilità personale per individuare e ottenere obiettivi, fondata su una conoscenza e una valorizzazione di se stessi». Essi dichiarano, inoltre, che l'autodeterminazione è «promossa o scoraggiata da alcuni fattori che sono sotto il controllo dell'individuo (valori,

conoscenze, abilità) e da altre variabili connesse invece al contesto naturale (opportunità di fare scelte, atteggiamenti da parte degli altri)» (Hoffman e Field, 1995, p. 140).

L'autodeterminazione, quindi, è da intendersi come un costrutto multi-dimensionale. Mithaug e colleghi (1998), a questo proposito, la descrivono come caratterizzata da una serie di abilità attraverso le quali le persone:

- conoscono ed esprimono i propri interessi, bisogni e capacità;
- stabiliscono le proprie aspettative e i propri obiettivi, al fine di soddisfare tali interessi e bisogni;
- scelgono, decidono, progettano;
- agiscono per portare a termine i propri progetti;
- valutano le conseguenze delle proprie azioni;
- modificano azioni e progetti al fine di raggiungere i propri obiettivi in modo efficace.

È immediatamente evidente come le persone con disabilità intellettiva e con autismo, delle quali si tratta in maniera particolare in questo lavoro, siano meno preparate per affrontare i diversi aspetti di questo processo.

Un contributo davvero rilevante alla definizione del costrutto di autodeterminazione e alla sua promozione come concetto centrale nella prospettiva della qualità della vita delle persone con disabilità è stato fornito all'interno del gruppo coordinato da Wehmeyer. In vari contributi questi autori (Wehmeyer e Metzler, 1995; Wehmeyer, Kelchner e Richards, 1996; Wehmeyer e Schwartz, 1997; Wehmeyer et al., 1998; Wehmeyer, 1999; Wehmeyer e Garner, 2003) hanno affermato che un individuo è dotato di autodeterminazione quando agisce come *agente causale primario* della propria vita e quando le sue decisioni relative al proprio benessere sono libere da condizionamenti o da influenze esterne. Il concetto di *agente causale* è centrale in questa prospettiva teorica e si riferisce al fatto che la persona mette in atto delle azioni o ha comunque la forza e l'autorità per farlo, al fine di incidere su alcuni aspetti della propria vita. La persona autodeterminata, in altri termini, agisce come un agente causale con l'intento di strutturare il proprio futuro e il proprio destino.

A seguito di numerose ricerche che hanno preso in considerazione persone di età diverse a sviluppo tipico, con disturbi di apprendimento e con disabilità intellettiva, Wehmeyer e colleghi hanno tentato di specificare in maniera operativa il costrutto di autodeterminazione, proponendo uno specifico modello di riferimento. Come illustra la figura 1.1, in tale modello sono considerate sia la dimensione individuale — cioè le competenze necessarie alla persona per assumere condotte orientate nel senso dell'autodeterminazione — che quella

ambientale, la quale si concretizza nelle opportunità fornite dal contesto per assumere il ruolo di agente causale nella propria esistenza. Da questo quadro di riferimento appare immediatamente evidente come la situazione si presenti complessa per le persone con disabilità, le quali oltre ad avere un carente repertorio di competenze in grado di favorire condotte autodeterminate, si devono spesso relazionare con un ambiente orientato a vicariare decisioni, anche quelle più comuni relative alla vita di ogni giorno.

Altro aspetto di fondamentale importanza che il modello mette opportunamente in evidenza è il rilievo dato al ruolo dei sostegni, che enfatizza la dimensione educativa in tutto il ciclo di vita della persona, specie se in situazione di disabilità. Le componenti dell'autodeterminazione, in altri termini, devono essere considerate nei percorsi didattici e riabilitativi in ogni età e non soltanto in particolari momenti dell'esistenza che sembrano maggiormente associati a processi decisionali (ad esempio: transizione scuola-lavoro, scelta delle condizioni abitative, ecc.) (si veda la figura 1.1).

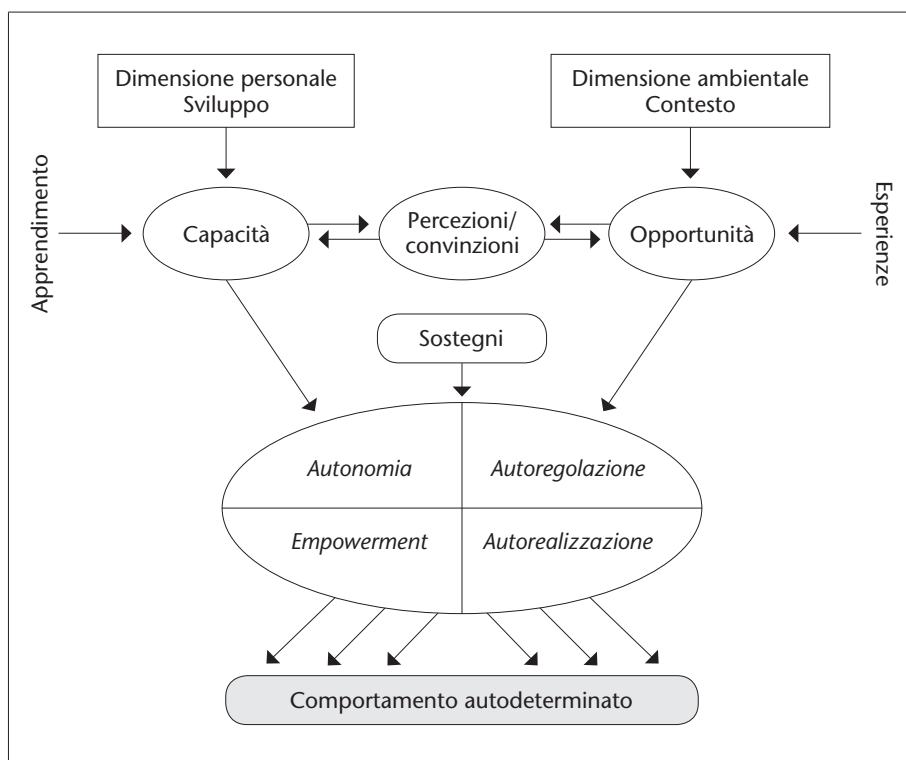


Fig. 1.1 Modello funzionale di autodeterminazione (Wehmeyer 1999; Wehmeyer et al., 2003).

Facendo riferimento a questa impostazione funzionale, il costrutto di autodeterminazione viene articolato in quattro componenti fondamentali:

1. *autonomia*, che include il livello di indipendenza, nonché la capacità della persona di agire sulla base di un proprio sistema di valori e di interessi. Come sostengono Sigafos e colleghi (1988, p. 432), lo sviluppo umano prevede una progressione «a partire dalla dipendenza dagli altri per quanto riguarda le cure, fino ad arrivare alla cura di sé e all'autonomia decisionale». L'esito di questa progressione è il funzionamento autonomo o, detto in altri termini, l'autonomia comportamentale;
2. *autoregolazione*, che comprende essenzialmente abilità di autogestione (autoistruzione, automonitoraggio e autorinforzamento), la definizione e il conseguimento di obiettivi, il problem solving. Ciascuna di queste strategie può consentire alla persona di acquisire un controllo più adeguato sulla propria vita;
3. *empowerment psicologico*, che si concretizza soprattutto in un *locus of control* interno e in adeguati livelli di autoefficacia. La persona, quando possiede queste competenze, riferisce i risultati delle proprie azioni a componenti personali e ha fiducia nelle proprie possibilità di successo;
4. *autorealizzazione*, che è relativa al grado di autoconsapevolezza dell'individuo, dei propri punti di forza e dei limiti. Questa conoscenza di sé e comprensione si forma con l'esperienza e l'interpretazione del proprio ambiente, è influenzata dalle valutazioni delle altre persone significative per l'individuo, dai rinforzi e dalle attribuzioni causali del proprio comportamento (Schalock e Verdugo Alonso, 2002).

Queste dimensioni essenziali prendono forma nel comportamento autodeterminato, che si caratterizza per i seguenti elementi costitutivi:

- capacità di scegliere;
- capacità di problem solving;
- capacità di prendere decisioni;
- capacità di definire e di raggiungere obiettivi;
- capacità di autogestione;
- capacità di autosostegno;
- percezione di controllo e consapevolezza di sé.

In sintesi, le diverse definizioni di autodeterminazione che sono state fornite tendono a enfatizzare aspetti particolari, anche se assolutamente complementari, del costrutto. In generale si può dire che tutte convergono nell'individuare la finalizzazione adattiva, rappresentata dalla possibilità per la persona con disabilità di assumere nell'ambiente comunitario ruoli tipicamente

connessi con la situazione di adultità. Certamente le competenze personali e i deficit manifestati possono condizionare questa possibilità, ma per tutti si deve operare al fine di garantire buoni livelli di autodeterminazione, che non richiedono, come condizione di base, l'essere capaci di svolgere autonomamente tutte le attività.

Questa interpretazione del costrutto di autodeterminazione, come detto, porta in primo piano la dimensione educativa, finalizzata sia a favorire l'apprendimento di competenze specifiche, che a prevedere adeguati sostegni. Oltre ciò, le prospettive di autodeterminazione delle persone con disabilità sono inevitabilmente legate alle esperienze che si offrono loro per apprendere, praticare e perfezionare le abilità specifiche, sia in ambito familiare, che scolastico, che sociale. Gli sforzi per sostenere l'autodeterminazione devono essere accompagnati da opportunità frequenti, intenzionali e ben strutturate, affinché gli individui possano acquisire, mostrare, praticare e sviluppare, anche solo parzialmente, le abilità e i comportamenti adeguati. Questo orientamento educativo non può venire meno nel momento in cui ci si trova di fronte a situazioni molto complesse come la disabilità intellettiva grave o l'autismo, anzi deve addirittura intensificarsi.

Autodeterminazione e qualità della vita

Il concetto di *Qualità della vita* (QdV) può rappresentare un valido punto di riferimento per orientare e indirizzare i diversi contributi sull'autodeterminazione in una prospettiva pedagogica e didattica. In questo senso, infatti, la QdV può diventare al contempo sia l'obiettivo di qualsiasi intervento, che il parametro grazie al quale verificare l'efficacia e l'efficienza delle varie azioni che vengono messe in campo.

Chiaramente, il primo passo da compiere è quello di giungere a una definizione condivisa e operativa di QdV, altrimenti si corrono due rischi speculari: da un lato, quello di ridurre tale concetto a una dimensione unica e scarsamente rappresentativa della complessità del fenomeno, ad esempio identificandolo solamente con indicatori di salute fisica; dall'altro lato, quello di rendere il concetto di QdV talmente onnicomprensivo (includendo aspetti qualitativi e quantitativi e richiamandosi a termini diversi, quali benessere, felicità, ecc.) da renderlo difficilmente operazionalizzabile. Allo stato attuale, viene riconosciuta l'impossibilità di racchiudere il concetto di QdV all'interno di un costrutto monodimensionale; viceversa, sono necessari nuovi modelli, articolati su più dimensioni.

Senza analizzare le diverse interpretazioni e i vari modelli che sono stati elaborati negli ultimi tre decenni, per i quali rimando a un lavoro specifico (Cottini e Fedeli, 2008), mi soffermo sull'approccio euristico elaborato da Schalock e Verdugo Alonso (2002), il quale appare estremamente significativo ai nostri fini, in quanto, fra le varie dimensioni della QdV, enfatizza molto anche quella dell'autodeterminazione.

Gli autori propongono un modello centrato su otto dimensioni principali, definite come *domini*:

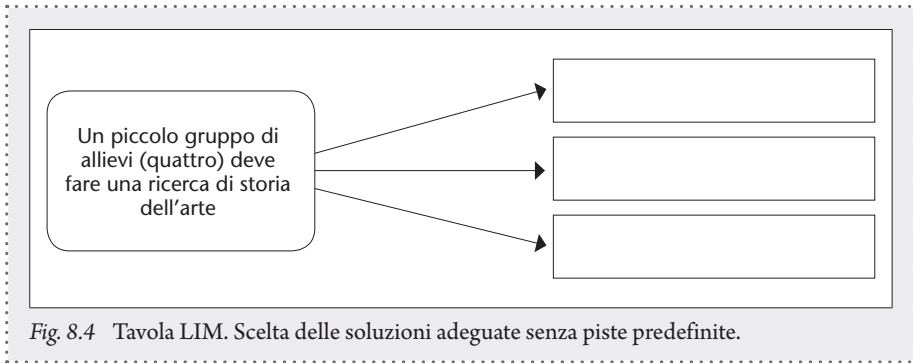
1. benessere emozionale;
2. relazioni interpersonali;
3. benessere materiale;
4. sviluppo personale;
5. benessere fisico;
6. autodeterminazione;
7. inclusione sociale;
8. diritti.

Questi domini fanno riferimento a condizioni soggettive (ad esempio il benessere emozionale) e oggettive (come i diritti individuali e il livello di inclusione sociale). La novità consiste nel modulare questi domini su tre differenti sistemi o contesti di vita:

1. il *microsistema*, attinente la crescita personale e le opportunità di sviluppo;
2. il *mesosistema*, ossia i programmi e le tecniche di miglioramento ambientale;
3. il *macrosistema*, relativo infine alle politiche sociali.

La figura 1.2 riporta l'articolazione del modello.

È evidente, infatti, che ciascun indicatore di QdV può svilupparsi in modo diverso, se non addirittura antitetico, nei tre sistemi. Ad esempio, se a livello individuale (*microsistema*) un individuo ha potuto sviluppare una serie di abilità di vita autonoma e integrata, grazie anche ai percorsi educativi sperimentati (*mesosistema*), il *macrosistema*, ossia l'insieme delle politiche sociali, potrebbe rivelarsi non in grado di supportare tale evoluzione. Al contrario, a livello *macro* potremmo avere politiche che enfatizzano la dimensione inclusiva, mentre a livello *meso* registrare una carenza di strumenti operativi volti a promuovere tale condizione per le persone con disabilità, ad esempio rendendo poco fruibili le opportunità ricreative offerte dalla comunità. Come si può notare, quindi, il modello di Schalock e Verdugo Alonso permette un'analisi della QdV attraverso il filtro delle politiche educative e sociali del contesto di vita (si veda figura 1.2).



Box 8.3

SE FACCIO QUESTO... ALLORA...

In classe quinta della scuola primaria è inserita un'allieva, Benedetta, con diagnosi di disturbi dello spettro autistico a basso livello di funzionalità. Presenta un deficit cognitivo di grado medio, con assenza di linguaggio, se si esclude la denominazione di qualche oggetto familiare effettuata con verbalizzazioni difficilmente interpretabili da chi non la conosce in maniera approfondita. La bambina, comunque, riesce a farsi capire utilizzando il sistema PECS (*Picture Exchange Communication System*; Bondy e Frost, 1994; Frost e Bondy, 2002), che ha sviluppato fino alla quarta fase relativa all'utilizzo del simbolo «Io voglio» per costruire semplici frasi e fare richieste (si veda il capitolo 6).

Benedetta tende ad avere schemi rigidi di comportamento e l'impressione che gli insegnanti hanno è che faccia fatica a collegare delle conseguenze ad azioni diverse da quelle messe in atto con sistematicità.

In accordo con la famiglia e l'équipe del centro clinico-riabilitativo che la segue si è deciso di lavorare su semplici situazioni di pensiero condizionale, cercando di stimolare forme di ragionamento del tipo «Se... allora...». Alla bambina vengono presentate inizialmente delle situazioni che mettono in evidenza il fatto che certi comportamenti danno luogo a conseguenze che possono portare all'ottenimento di condizioni più o meno positive (si veda tabella 8.1). In seguito la situazione si complica con la richiesta di collegare, su delle schede didattiche, un comportamento con delle conseguenze e delle emozioni (si veda tabella 8.2).

Da ultimo, predisponendo una certa situazione deve essere Benedetta stessa a cercare nel proprio quaderno delle immagini quelle che illustrano le conseguenze e le relative emozioni (si veda tabella 8.3). L'insegnante verbalizza sempre le situazioni illustrate dai disegni.

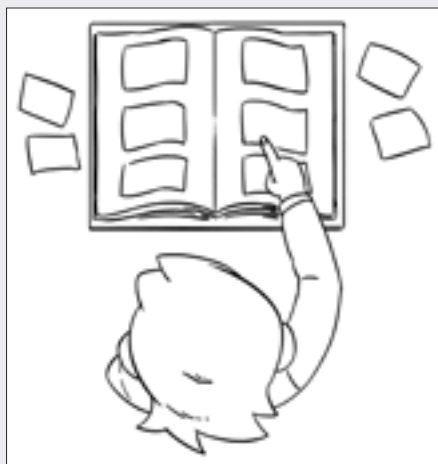


TABELLA 8.1

Se... allora... Individuazione dei comportamenti che implicano conseguenze positive


SE FACCIO	ALLORA	POI	L'INSEGNANTE È
<p>Se finisco il mio compito</p> 	<p>Posso giocare con i puzzle per il tempo di discesa della sabbia su una clessidra</p> 	<p>Devo rimettere a posto i puzzle</p> 	<p>Felice (faccina sorridente)</p> 
SE FACCIO	ALLORA	POI	LA MAMMA È
<p>Se mangio senza alzarmi dal tavolo</p> 	<p>Posso guardare il mio cartone preferito alla TV</p> 	<p>Devo spegnere quando il programma finisce</p> 	<p>Felice (faccina sorridente)</p> 

TABELLA 8.2

Se ... allora... Scelta delle conseguenze di un comportamento e delle emozioni associate










SE FACCIO	ALLORA	POI	L'INSEGNANTE È
<p>Se mi metto gli indumenti per la palestra (le scarpe da tennis, i pantaloncini e la maglietta)</p> 	 <p>Starò seduta in tribuna</p>  <p>Posso giocare con la palla</p>  <p>Devo stare da sola in classe</p>	 <p>Mi devo cambiare e togliere gli indumenti da palestra</p>  <p>Devo pulire la palestra</p>	 <p>Felice (faccina sorridente)</p>  <p>Triste (faccina piangente)</p>  <p>Arrabbiata (faccina irata)</p>

TABELLA 8.3

Se... allora... Individuazione delle conseguenze e delle emozioni associate senza piste predefinite

SE FACCIO	ALLORA	POI	LA COMPAGNA E BENEDETTA SONO
<p>Fornisco a una compagna di classe una mia rivista da sfogliare</p>	<p>La compagna è contenta</p>	<p>La compagna dà a Benedetta dei colori</p>	
