

Promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione di giovani e adulti con disabilità intellettiva: indicazioni metodologiche

monografia

Elena Malaguti

Professore associato di Didattica e Pedagogia Speciale, Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Università degli studi di Bologna; Direttrice del Master in Didattica e Psicopedagogia per gli allievi con Disturbo dello Spettro Autistico

Sommario

Il passaggio dall'adolescenza alla vita adulta è una fase delicata per delineare il futuro e la qualità di vita di tutti e si arricchisce di maggiori complessità per i giovani con disabilità intellettiva. Vi sono molti presupposti sui quali la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006) e le recenti ricerche invitano a riflettere per ripensare le prospettive e i progetti rivolti al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva. Il presente contributo, inserendosi nel dibattito contemporaneo, delinea alcune indicazioni metodologiche orientate alla costruzione di progetti di vita equi e sostenibili per tutti e per ciascuno, anche per chi incontra la disabilità secondo un modello ecologico, sociale e umano.

Parole chiave

Disabilità intellettiva, qualità di vita, ecologia, autodeterminazione, resilienza.

La vita è piena di scelte, ma a te non ne viene data alcuna
(Charles M. Schulz, *Peanuts*)

Premessa

Il tema dell'autonomia orientata all'acquisizione dell'autodeterminazione, in relazione alla presenza di disabilità intellettiva e secondo la prospettiva dell'educazione

inclusiva, può essere inquadrato all'interno di una cornice di riferimento connotata da elementi che possono contribuire a innovare le organizzazioni culturali, sociali, istituzionali e le pratiche educative. I recenti documenti internazionali sul piano culturale, giuridico, politico e scientifico permettono di rispondere alle sfide contemporanee relative all'inclusione scolastica, sociale e lavorativa anche per le persone con disabilità intellettiva.

Prima indicazione metodologica

Una prima indicazione è fornita dai documenti internazionali che spostano gli assi interpretativi anche in relazione alla presenza di disabilità intellettive: di fondamentale importanza è la trasformazione dalla logica dell'assistenza alla logica del diritto.

L'approvazione della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006) è un evento storico che potrà essere valutato solo nei prossimi anni. Un altro documento fondamentale è la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea* (UE, 2000), nella quale, all'articolo 26, viene riconosciuto il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità. Il riconoscimento del diritto all'educazione, come proposto anche dall'*Education For All* (EFA), le *Raccomandazione del Comitato dei Ministri sull'Educazione* e la *risoluzione RESAP* (2007) sull'educazione dei bambini e dei giovani con disturbi dello spettro autistico comportano un cambiamento radicale nei presupposti che hanno animato e animano il dibattito sui processi di inclusione educativa e sociale. Il passaggio dall'assistenza alla cornice dei diritti prefigura un modello di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani anche per le persone con disabilità intellettiva e forti compromissioni sul piano delle autonomie personali e sociali.

Seconda indicazione metodologica

Una seconda indicazione viene fornita dalle linee guida dell'OMS sul concetto di salute e di disabilità intellettiva e dal modello di qualità di vita (Schalock e Verdugo, 2006). L'Organizzazione Mondiale della Sanità

(OMS), fin dalla sua costituzione nel 1948 ha focalizzato l'attenzione sul costrutto di benessere, evidenziando come fosse di fondamentale importanza superare la dicotomia salute/malattia. La cornice salutogenica introduce una lettura che mette in relazione la complessità dei fattori che generano la salute e lo sviluppo della qualità della vita (Eriksson e Lindstrom, 2008). In particolare, diviene necessario comprendere quali sono le determinanti nella vita dei soggetti e delle comunità che possono generare salute, migliorare la qualità della vita e contribuire allo sviluppo del senso di coerenza. Nei documenti ufficiali, da circa dieci anni, il termine «ritardo mentale» è stato sostituito da «disabilità intellettiva». Il cambiamento non si riferisce solo a una modificazione terminologica ma a una distinzione teorica e culturale che sottende un'analisi multi-dimensionale secondo un modello bio-psico-sociale. L'evoluzione comporta un passaggio da una visione che identifica la disabilità solo e unicamente legata a specifiche caratteristiche individuali e a prestazioni individuali deficitarie in termini di intelligenza misurate con test intellettivi standardizzati (ritardo mentale), a una in cui i fattori individuali intrecciano fattori culturali, sociali in interazione con i sistemi educativi.

Il costrutto di disabilità intellettiva (AIRIM, 2010) assume una migliore chiarezza se definito attraverso: la prospettiva di conoscenza del funzionamento umano, il ruolo svolto dai sostegni e l'organizzazione dei contesti e servizi. La *Supports Intensity Scale* (Thompson et al., 2004; Cottini et al., 2008) è l'unico strumento che attualmente analizza le richieste del contesto in ottica sistemica (dal meso-sistema al micro-sistema) e che consente di elaborare una sintesi complessiva dei bisogni secondo il modello e le dimensioni della Qualità della vita. L'attenzione viene posta sul ruolo che i sostegni individualizzati possono

giocare per migliorare il funzionamento della persona, sugli esiti della ricerca scientifica e sulla comprensione dei presupposti che animano i principali movimenti in favore delle persone con disabilità. Molto spesso per le persone con disabilità intellettiva c'è un significativo divario tra le richieste e le aspettative dell'ambiente e la competenza personale: in tal senso, i sostegni forniscono un ponte per superare questo divario. Rimangono certamente notevoli criticità quando si considera l'applicazione clinica e educativa reale dei nuovi paradigmi di presa in carico e di intervento nei contesti di erogazione dei sostegni. È tuttavia innegabile che una nuova cultura della disabilità, dei bisogni e diritti delle persone con disabilità si sta affermando, anche nel panorama italiano: nel contesto della riabilitazione cognitiva, dell'educazione, per l'ecosistema familiare, per quello scolastico e per quello degli adulti (Corti et al., 2007; Fioriti et al., 2009; Leoni et al., 2011).

La definizione del progetto di vita per la persona con disabilità è molto probabilmente il banco di prova più importante per comprendere come i cambiamenti sopra citati possono influire realmente sulla qualità di vita delle persone con disabilità. Vi sono molte connessioni fra il modello della disabilità fondato sulla cornice dei diritti umani e il modello bio-psico-sociale riguardante funzionamenti, la disabilità e la salute promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. In entrambi gli approcci l'attenzione è posta sulla definizione di interventi che fondino il loro agire su direzioni intenzionali capaci di promuovere processi di *advocacy*, *empowerment*, autodeterminazione, partecipazione attiva e sociale, pari opportunità nella vita dei contesti, inclusione scolastica e sociale. Tali considerazioni definiscono le premesse per la terza indicazione riferita al paradigma dell'educazione inclusiva.

Terza indicazione metodologica

La cornice dell'inclusione comporta l'assunzione di una prospettiva ampia ed ecosistemica che intreccia una dinamica interazionista fra gli individui e i contesti di appartenenza. Non si tratta di operare per adattare i bambini e le famiglie unicamente al contesto, ma anche di trasformare i contesti utilizzando mediatori specifici che permettano alla pluralità di soggetti e ai differenti sviluppi di partecipare e di migliorare i propri apprendimenti. Il paradigma dell'inclusione sposta l'accento sui contesti, fa appello al principio di responsabilità collettiva nella definizione di *polis* (contesti, ambienti di apprendimento e di vita integrati, pensati per creare spazi equi, giusti, legali, solidali, per tutti e per ciascuno, seguendo la logica della costruzione di un progetto di vita).

I processi evolutivi non si realizzano in modo lineare e uniforme, anche se sarebbe forse più semplice poter padroneggiare tappe, sequenze preordinate con la garanzia di ottenere esiti positivi. L'evoluzione si realizza nel caos e, mentre si declina, diviene importante conoscere, riuscire a riorganizzare le strutture interpretative e trovare cornici di riferimento di senso all'interno delle quali inserire gli eventi. Nella crescita verso l'autonomia una bambina o un bambino possono incontrare alcuni ostacoli. In presenza di disabilità intellettiva, nello specifico, essi possono essere: difficoltà collegate alle caratteristiche individuali (si possono riferire a deficit di sviluppo delle funzioni astrattive, delle conoscenze sociali e dell'adattamento, che si originano prima del diciottesimo anno di età; Luckasson et al., 2002); difficoltà nell'avvio di processi di *coping*, di *empowerment* e di resilienza dei genitori e dei caregiver di riferimento; l'atteggiamento, le opinioni le rappresentazioni sociali e culturali intorno alla disabilità intellettiva di chi non la incon-

tra direttamente; la natura degli interventi e la possibilità che essi siano avviati fin dalla primissima infanzia; la tipologia dei sostegni ricevuti e l'organizzazione dei contesti di vita. Il concetto di autonomia è collegato a quello di autodeterminazione, che è stato articolato da Wehmeyer (1999; Wehmeyer e Garner, 2003) in quattro componenti fondamentali: autonomia, autoregolazione, *empowerment* psicologico, autorealizzazione. L'autodeterminazione contraddistingue l'agire della persona finalizzato a orientare le decisioni relative alla propria vita: la persona autodeterminata, in altri termini, opera come un agente causale con l'intento di strutturare il proprio futuro e il proprio destino. La capacità di mettere in atto condotte autodeterminate dipende da competenze individuali — come il saper operare delle scelte, pianificare degli obiettivi, dirigere e autodeterminare il proprio comportamento — e da opportunità che l'ambiente deve poter offrire perché tali condotte possano essere realmente implementate (Cottini, 2016). In presenza di disabilità intellettive, nel caso in cui vi siano rilevanti compromissioni cognitive, la situazione si presenta carica di insidie, poiché di frequente sono carenti sia le competenze specifiche sia la tendenza da parte dei contesti di vita e della tipologia di aiuti a vicariare decisioni, anche quelle comuni relative alla vita di ogni giorno.

Vuoti, assunzioni di responsabilità e cambiamenti possibili

Secondo le statistiche redatte dal Parlamento Europeo, sono circa 44 milioni le persone con disabilità di età compresa tra i 16 e i 64 anni, delle quali solo il 47.3% lavora (a differenza delle persone senza disabilità, per cui la percentuale si aggira intorno al 66.9%). Le statistiche mostrano anche una grande differenza in relazione all'accesso alla

formazione e all'educazione, e ai processi di inclusione sociale e lavorativa, rilevando un alto rischio di povertà. Le difficoltà incontrate da coloro che hanno una disabilità intellettiva si riscontrano non solo nel mondo del lavoro, ma anche nell'accesso all'istruzione, alla comunicazione, alle competenze di tipo accademico, alla possibilità di seguire le proprie vocazioni e di avere una vita indipendente.

Il tema dell'autonomia richiama la possibilità di promuovere un progetto di vita favorendo processi di autodeterminazione, *advocacy*, *empowerment* che, nel corso della storia recente, sono stati del tutto inattesi in relazione non solo alle persone con disabilità ma anche alle loro famiglie. Il modello di riferimento abituale, nella cultura corrente, non è stato pensato e realizzato tenendo presente il reale di una società che contiene delle differenze e tra queste anche le disabilità. Nel corso degli anni, grazie al movimento mondiale delle persone con disabilità, delle associazioni dei genitori, degli organismi internazionali, di alcune Fondazioni e dell'impegno di molti ricercatori e operatori, si è assistito a una radicale trasformazione di alcuni progetti collegati alla presenza di disabilità intellettiva, almeno a livello di principi e di sperimentazioni, sebbene ancora in modo disomogeneo.

È ampiamente noto che il passaggio dalla preadolescenza all'adolescenza, e da questa alla vita adulta sono fasi cruciali per delineare il futuro e la qualità di vita di tutti e si arricchiscono di maggiori complessità per i giovani con disabilità intellettiva. Spesso i livelli di compromissione possono costituire delle barriere molto alte per immaginare processi di pieno sviluppo e di inclusione sociale. Per questo motivo pensare al futuro costituisce un fattore di disorientamento per le persone e le loro famiglie. Le ricerche riportano un frequente senso di abbandono percepito una volta raggiunta la maggiore

età (Stewart et al., 2002). Le difficoltà che gli adolescenti con disabilità intellettiva incontrano nell'accesso alla vita adulta non sono riconducibili solo a dimensioni clinico-funzionali e alle condizioni di salute. Come sottolineano Nota e Soresi (2007), esse sono caratterizzate anche dalle poche opportunità di partecipazione a contesti di vita tipici, con conseguenti scarse possibilità di apprendimento di abilità sociali. Unitamente alle variabili individuali, le componenti contestuali e socio-culturali risultano influire in modo determinante sugli esiti di sviluppo dei ruoli tipici che caratterizzano la vita adulta. Come sostiene Zorzi (2016), la letteratura dimostra che, attraverso sostegni e interventi mirati, gli ostacoli per l'accesso a una vita adulta tipica possono essere ridotti rendendo possibili percorsi esistenziali positivi.

L'analisi dei processi di transizione alla vita adulta richiede un approccio ecologico, sociale e umano basato non solo sui funzionamenti, ma anche sulla riorganizzazione dei contesti al fine di attribuire pari peso: alle condizioni di salute (componenti intrinseche,

limitazioni funzionali, punti di forza), ai fattori contestuali (barriere e risorse fisiche, sociali, culturali, economiche), ai servizi e agli interventi che vengono erogati, al ruolo degli operatori (insegnanti, educatori, operatori socio-sanitari) e dei cittadini che non vivono direttamente la disabilità ma la incontrano nei contesti (Malaguti, 2016).

Volendo sintetizzare gli esiti delle ricerche e delle riflessioni contemporanee, la progettazione di percorsi di vita adulta — orientati all'autonomia e all'autodeterminazione possibile — si realizza attraverso tre direzioni interconnesse: (1) l'analisi delle differenze individuali, identificando le variabili evolutive anche culturali e socio-contestuali; (2) l'impegno a trasformare le difficoltà in opportunità di apprendimento, pur riconoscendo la dimensione della fragilità e vulnerabilità intrinseca a ogni essere umano, tramite sostegni e aiuti mirati; (3) la riorganizzazione dei contesti di vita, secondo la logica dell'Universal Design for All (CAST, 2011), e la promozione della cultura sottesa ai processi di inclusione sociale.

Promoting the autonomy and self-determination of youths and adults with intellectual disabilities: Methodological approaches

Abstract

The transition from adolescence to adult age is a delicate stage that influences the future of everyone. This particular stage is very delicate and complex for young people with intellectual disabilities. There are many assumptions on which the UN Convention (ONU, 2006) and recent research have focused, inviting us to rethink the perspectives and projects aimed at improving the quality of life of people with intellectual disabilities. The aim of this contribution is to add and propose some methodological suggestions for supporting the building of equitable and sustainable life projects, also in accordance with a social and human ecological approach on disability.

Keywords

Intellectual disability, quality of life, ecological approach, self-determination, resilience.

Autore per corrispondenza

Elena Malaguti
 Università degli Studi di Bologna
 Dipartimento di Scienze dell'Educazione
 Via Filippo Re, 6
 40126 Bologna
 E-mail: elena.malaguti@unibo.it

Bibliografia

- Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive (2010), *Linee guida per la definizione degli Standard di Qualità nella costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettive*, sidin.info/new/03%20l enne%20guida%20AIRIM/AIRIM_LineeGuida.pdf
- Thompson J.R., Tasse M.J., Colleen A. e McLaughlin A. (2008), *Interrater Reliability of the Supports Intensity Scale (SIS)*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 113, n. 3, pp. 231-237.
- CAST (Center for Applied Special Technology) (2011), *Universal Design for Learning Guidelines version 2.0*, Wakefield, CAST.
- Corti S. (2007), *Programma arricchimento familiare metacognitivo per famiglie con figli con disabilità intellettiva*, «AJMR – American Journal Mental Retardation», edizione italiana, vol. 5, n. 1, pp.169-178.
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educative per svilupparla*, Trento, Erickson.
- Cottini L., Fedeli D., Leoni M. e Croce L. (2008), *Standardizzazione per il contesto e la lingua italiana. Caratteristiche tecniche e metodologiche*. In Thompson et al. (a cura di), *Supports Intensity Scale (SIS). Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*, Gussago (BS), Vannini, pp. 125-146.
- Council of Europe, European Committee of Social Rights (2003), *Decision on the merits*, <http://www.worldsocialagenda.org/3.3-UNESCO/Education-for-all/>
- CUD (Center for Universal Design) (1997), *The principles of Universal Design*, CUD.
- Eriksson M. e Lindstrom B. (2008), *A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter*. In «Health Promotion International», vol. 23, n. 2, pp. 190-199.

- Eurostat Newsrelease (2014), *Situation of people with disabilities in the EU*, <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/6181592/3-02122014-BP-EN.pdf/aefdf716-f420-448f-8cba-893e90e6b460>
- Fioriti F., Corti S., Chiodelli G., Leoni M., Galli M.L., Merli P., Ferrano L., Zagni A. e Cavagnola R. (2009), *L'efficacia di strategie di intervento multicomponenziali nella gestione dei disturbi del comportamento e della condotta*, «AJIDD American Journal on Mental Retardation – Edizione Italiana», vol. 7, n. 2, pp. 276-294.
- Leoni M. (2010), *Analisi complessiva dei bisogni di sostegno per la riorganizzazione strategica di un servizio diurno per disabili intellettivi*, «AJIDD – Edizione Italiana», vol. 8, n. 2.
- Leoni M., Croce R., Cavagnola L., Corti S., Chiodelli G., Fioriti F., Berna S. e Azzini E. (2011), *Sindrome dell'X-fragile e disabilità intellettive nell'adulto: un modello per lo studio del Progetto Individualizzato*, «AJIDD American Journal on Mental Retardation – Edizione Italiana», vol. 9, n. 1, pp. 86-109.
- Luckasson R., Borthwick-Duffy S., Buntinx W.H.E., Coulter D.L., Craig E.M., Reeve A., Schalock R.L., Snell M.E., Spitalnik D.M., Spreat S. e Tassé M.J. (2002), *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*, American Association on Mental Retardation, Washington, DC., trad. it., *Ritardo mentale. Definizione, classificazione e sistemi di sostegno*, Gussago (BS), Vannini, 2005.
- Malaguti E. (2010), *Ecologia sociale e umana e resilienza: processi e percorsi inclusivi nella scuola di oggi*, «L'Integrazione Scolastica e Sociale», vol. 9, n. 4, pp. 341-360.
- Malaguti E. (2014), *Educazione inclusiva: prospettive ecologiche-sociali-umane e processi di resilienza*, «Infanzia», vol. 2.
- Malaguti E. (2016), *Resilience processes and assisted resilience: Ecological, social and human approach to traumatic events*, «Rivista Sperimentale di Feniatria», vol. 3, pp. 83-97.
- Nota L. e Soresi S. (2007), *Abilità sociali e disabilità*. In S. Soresi (a cura di), *Psicologia delle disabilità*, Bologna, il Mulino.
- ONU (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_persono_disabili.pdf
- RESAP (2007), *Résolution RESAP(2007) sur la classification des médicaments relativement à leurs conditions de délivrance*, https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d6342
- Schalock R.L. e Verdugo-Alonso M.A. (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, trad. it. *Manuale di qualità della vita: modelli e pratiche di intervento*, Brescia, Vannini, 2006.
- Stewart D., Law M., Rosebaum P. e Williams D. (2002), *A quality study of the transition to adulthood for youth with physical disabilities: Physical and occupational therapy*, «Paediatrics», vol. 21, n. 4, pp. 41-48.
- UE (2000), *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=uriserv:l33501>
- Wehmeyer M.L. (1999), *A functional model of self-determination: Describing developmental disabilities*, «Focus on Autism and Other Developmental Disabilities» vol. 14, n. 1, pp. 53-62.
- Wehmeyer M.L. e Garner N.W. (2003), *The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning*, «Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities», vol. 16, n. 4, pp. 255-265.
- Zorzi S. (2016), *Disabilità intellettiva ed età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto?* In Cottini L., Fedeli D. e Zorzi S (a cura di) *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento, Erickson.