

L'età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente!

La prospettiva dell'autodeterminazione

Lucio Cottini

monografia

Sommario

«Vivo con lui da molto tempo. So di cosa ha bisogno!»: questa affermazione, così ricorrente quando si parla con operatori che interagiscono con persone adulte affette da disabilità intellettiva, fotografa una situazione estremamente frequente nei servizi e, probabilmente, è lo specchio di una serie di pregiudizi sui quali non sempre si riflette in maniera adeguata. Il contributo presenta il costrutto dell'autodeterminazione e cerca di definire alcune linee organizzative e metodologiche finalizzate a promuovere questa fondamentale dimensione per la qualità di vita delle persone con disabilità di età avanzata.

Introduzione

In un recente lavoro dedicato alle persone con autismo (Cottini e Bonci, in corso di stampa), ho evidenziato come il costrutto dell'*autodeterminazione* debba rappresentare un elemento centrale in ogni progetto di vita che interessi le persone con disabilità. Tale affermazione è suffragata da una serie di ricerche empiriche (Algozzine et al., 2001; Wehmeyer et al., 2003; Test et al., 2004; Chambers et al., 2007), che hanno fatto risaltare il collegamento tra la promozione dell'autodeterminazione e il raggiungimento di importanti risultati in campo scolastico, sociale e comportamentale.

Va sottolineato, però, che nel momento in cui si scende dal piano delle enunciazioni di principio a quello operativo si nota una sostanziale carenza di proposte curriculari finalizzate alla promozione di questa condizione. Detto limite è

particolarmente evidente nel nostro Paese, nel quale il costrutto dell'autodeterminazione non ha ancora assunto la centralità che gli compete nel dibattito scientifico intorno ai temi della qualità di vita per le persone con disabilità.

Partendo da queste premesse, nel presente lavoro conclusivo della monografia cerco di inquadrare il costrutto dell'autodeterminazione e di individuare delle linee di lavoro educativo svilupppabili nei diversi contesti per promuovere la capacità di mettere in atto condotte autodeterminate.

L'autodeterminazione, ovvero la capacità di essere «agente causale» della propria vita

Una delle prime definizioni di autodeterminazione come concetto specifico nell'ambito

dell'educazione speciale è stata fornita da Deci e Ryan, che 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.

I contributi più significativi per l'inquadramento del costrutto dell'autodeterminazione e per la definizione di un progetto educativo rivolto a persone con disabilità anche grave sono stati forniti dal gruppo coordinato da Wehmeyer. In vari contributi questi autori (per una rassegna si vedano Wehmeyer et al., 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 e dello sviluppo, 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, 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.

Un altro aspetto di fondamentale importanza che il modello mette opportunamente in evidenza è il rilievo conferito 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 educativi 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.).

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, 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» (Sigafos et al.,

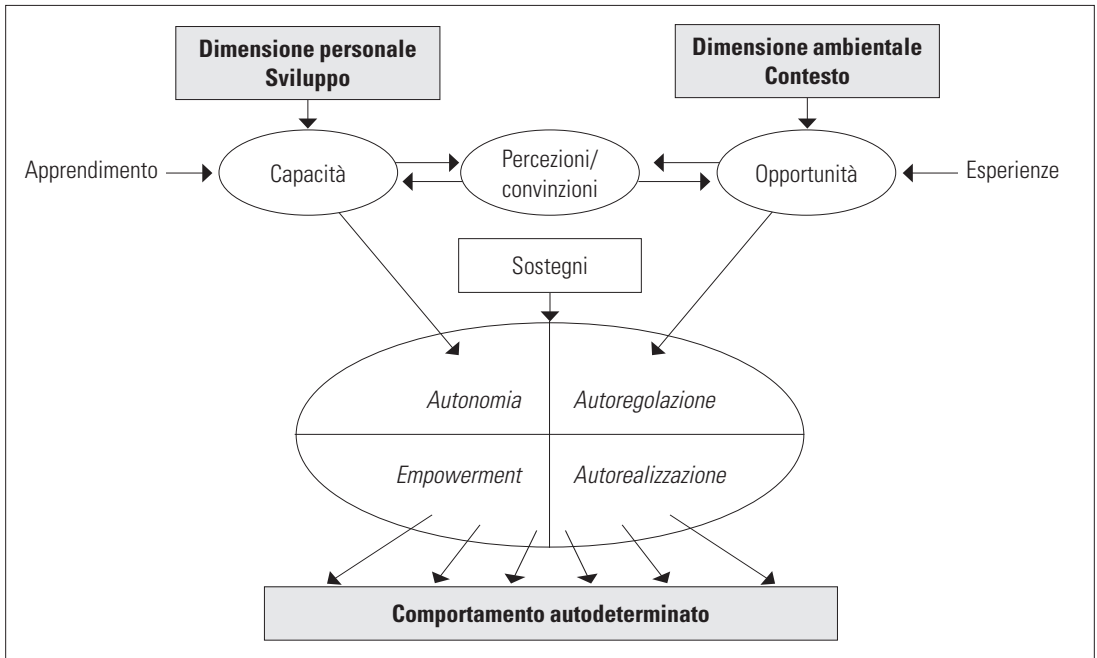


Fig. 1 Modello funzionale di autodeterminazione (Wehmeyer et al., 2003, modificato).

- 1988, p. 432). 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 propri limiti. Questa conoscenza di sé e comprensione si forma con l'esperienza e l'interpretazione del proprio ambiente; è inoltre influenzata dalle valutazioni delle altre persone significative per l'individuo, dai rinforzi e dalle attribuzioni causali del proprio comportamento (Schalock e Verdugo, 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, il costrutto dell'autodeterminazione si caratterizza per la sua finalità adattiva, rappresentata dalla possibilità, per la persona con disabilità, di assumere nell'ambiente comunitario ruoli tipicamente connessi alla situazione di adultità.

Certamente le competenze personali e i deficit manifestati possono condizionare questa possibilità, ma si deve operare al fine di garantire buoni livelli di autodeterminazione per tutti, che non richiedono di essere capaci di svolgere autonomamente tutte le attività. In altri termini: *diventare agente causale della propria vita non significa saper fare tutte le cose in completa autonomia.*

Questa interpretazione, come detto, porta in primo piano la dimensione educativa, finalizzata sia a favorire l'apprendimento di competenze specifiche, che a prevedere adeguati sostegni. Inoltre, le prospettive di autodeterminazione delle persone con disabilità sono inevitabilmente legate alle esperienze compiute da queste ultime per apprendere, praticare e perfezionare le abilità specifiche, in ambito familiare, formativo e 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 quelle manifestate da persone adulte e anziane con disabilità anche grave, anzi deve addirittura intensificarsi.

È proprio vero che a tutti gli adulti con disabilità piace il caffè d'orzo?

Questo quesito mi è stato rivolto da un caro amico, Mario Paolini, autore di un contributo

in questa monografia, mentre tenevo una relazione sul tema dell'autodeterminazione. Fotografa una situazione molto ricorrente nei servizi per persone adulte con disabilità intellettiva e probabilmente rappresenta lo specchio di una serie di pregiudizi sui quali, come operatori del settore, non sempre riflettiamo in maniera adeguata. Cosa possiamo fare?

Paolini ha già sviluppato varie riflessioni nel suo articolo ponendosi nella prospettiva dell'educatore; riflessioni che possono aiutarlo a contrastare l'insidia, purtroppo sempre in agguato, di entrare nel circolo vizioso dell'autoreferenzialità. Affermazioni del tipo: «Vivo con lui da molto tempo. So di cosa ha bisogno!» sono la traduzione operativa di un atteggiamento tutt'altro che sporadico.

Senza ribadire concetti già espressi, mi soffermo sinteticamente su alcuni aspetti metodologici che, a mio avviso, devono caratterizzare il lavoro educativo sull'autodeterminazione. Le principali linee operative da seguire possono essere riassunte nei seguenti punti (Cottini e Bonci, in corso di stampa):

– *Indagare gli interessi e le motivazioni personali* ponendosi in una dimensione di ascolto attivo, l'unica che consente di rilevare degli elementi preferenziali, i quali, come già detto, possono sfuggire quando nel rapporto educativo subentra una sorta di autoreferenzialità. Dal punto di vista metodologico possono essere individuate quattro modalità utili per ottenere informazioni di questo tipo anche con persone con disabilità molto gravi:

- elencare le attività svolte con maggiore frequenza (osservazione descrittiva);
- predisporre situazioni che prevedano alternative di vario tipo sulle quali la persona può operare delle scelte;
- effettuare una valutazione interattiva, nel senso che le attività previste possono venire momentaneamente interrotte e

poi riproposte, allo scopo di osservare le reazioni della persona;

- individuare le attività maggiormente associate a comportamenti di motivazione attraverso schede di osservazione sistematica (Cottini, 2011).
- *Insegnare a fare scelte e a esprimerle nell'ambiente.* Si tratta di una competenza che va sviluppata precocemente e consolidata nel corso del tempo, facendo risaltare come le scelte non possano essere operate su tutto, ma soltanto su alcuni elementi che caratterizzano l'esperienza quotidiana della persona. È importante stimolare anche forme di comunicazione, che possono essere molto varie nella forma (verbali, con gesti, con immagini, ecc.), ma che risultano comunque intelligibili. Un ulteriore elemento metodologico da considerare nell'azione didattica finalizzata a promuovere la capacità e la possibilità di operare delle scelte riguarda la variabile temporale. È necessario, in altre parole, *dare tempo* alle persone, per consentire loro di elaborare le informazioni, filtrare eventuali elementi in grado di distogliere l'attenzione e dare una risposta che evidenzia la scelta effettuata.
- *Definire gli obiettivi e cercare di raggiungerli.* La capacità di delineare delle mete personali è un elemento centrale nella prospettiva dell'autodeterminazione, funzionale alla messa in atto di condotte finalizzate a perseguirle. Si tratta chiaramente di un obiettivo complesso, che può essere perseguito, solo per fare un esempio, attraverso lavori sull'autobiografia: partendo da elementi di vita passata, si può poi passare al presente per facilitare la comprensione del trascorrere del tempo e, infine, inserire qualche elemento di prospettiva.
- *Organizzare adeguatamente l'ambiente e la politica dei sostegni.* L'autodeterminazione, come già detto, dipende sia da una dimensione individuale legata alle competenze

necessarie per assumere condotte orientate nel senso dell'autodeterminazione, che da una dimensione relativa alle opportunità fornite dal contesto per mettere in atto tali condotte. Relativamente a quest'ultimo aspetto, va sottolineato che un'organizzazione molto rigida dell'ambiente, degli orari e delle attività, un'adesione fideistica a un particolare metodo di lavoro, una scarsa attenzione alle sollecitazioni e ai messaggi che provengono dalle persone sono condizioni molto penalizzanti per la creazione di un contesto favorevole per promuovere l'autodeterminazione.

Per quello che riguarda le competenze, invece, ho già sottolineato come la messa in atto di comportamenti autodeterminati non richieda che la persona posseda tutte le capacità per poterli effettuare in modo indipendente. L'adesione a questa prospettiva di riferimento porta in primo piano un'adeguata organizzazione dei sostegni per supportare le iniziative non sostenute da abilità personali consolidate.

- *Formare gli educatori sui temi dell'autodeterminazione,* per fare in modo che questi principi entrino concretamente a far parte del loro bagaglio di conoscenze e possano dare luogo a condotte orientate nella direzione auspicata in questo lavoro.

Conclusioni

Lavorare per l'autodeterminazione è fondamentale nella prospettiva del rispetto della persona, anche quando le sue condizioni sono gravemente compromesse. Non bisogna pensare che si tratti di una finalità perseguibile con un approccio del tipo «tutto o niente», in quanto anche livelli molto parziali di autodeterminazione sono comunque importanti nella prospettiva dell'autonomia e della qualità della vita.

Un paio di elementi che si stanno affermando nel nostro contesto mi sembrano promettenti a questo livello: da un lato, la penetrazione dei principi di «attività» e «partecipazione sociale» veicolati dall'ICF/ *International Classification of Functioning, Disability and Health* (World Health Organization, 2001) e, dall'altro, l'interesse che comincia a riscuotere il paradigma della *qualità della vita* come modello multidimensionale, all'interno del quale assume un ruolo rilevante anche l'autodeterminazione (Schalock e Verdugo, 2002).

L'attenzione per questi elementi nel nostro Paese, però, è ancora vincolata in maniera preponderante al piano dei principi, con molte enunciazioni e poche applicazioni metodologiche. È necessario, al contrario, che si dia spazio a una riflessione che sfoci nell'operatività, con la definizione di modelli di lavoro sviluppati in ogni contesto e durante l'intero arco di vita delle persone.

Bibliografia

- Algozzine B., Browder D., Karvonen M., Test D.W. e Wood W. (2001), *Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities*, «Review of Educational Research», vol. 71, pp. 219-277.
- Chambers C.R., Wehmeyer M.L., Saito Y., Lid, K.M., Lee Y. e Singh V. (2007), *Self-determination: What do we know? Where do we go?*, «Exceptionality», vol. 15, pp. 3-15.
- Cottini L. (2011), *L'autismo a scuola. Quattro parole chiave per l'integrazione*, Roma, Carocci.
- Cottini L. e Bonci B. (in corso di stampa), *Autismo e autodeterminazione: una nuova frontiera educativa*, «Autismo e disturbi dello sviluppo».
- Deci E.L. e Ryan R.M. (1985), *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*, New York, Plenum.
- Lachapelle Y., Wehmeyer M.L., Haelewyck M.C., Courbois Y., Keith K.D. e Schalock R. (2005), *The relationship between quality of life and self-determination: An international study*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 49, pp. 740-744.
- Ryan R.M. e Deci E.L. (2000), *Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being*, «American Psychologist», vol. 55, pp. 68-78.
- Schalock R.L. e Verdugo M.A. (2002), *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*, Washington, DC, American Association on Mental Retardation, trad. it. *Manuale di qualità della vita*, Brescia, Vannini, 2006.
- Sigafoos A.D., Feinstein C.B., Damond M. e Reiss D. (1988), *The measurement of behavioral autonomy in adolescence: The autonomous functioning checklist*, «Adolescent Psychiatry», vol. 15, pp. 432-462.
- Test D., Mason C., Hughes C., Konrad M., Neale M. e Wood W. (2004), *Student involvement in individualized education program meetings: A review of the literature*, «Exceptional Children», vol. 70, pp. 391-412.
- Wehmeyer M.L., Abery B., Mithaug D. e Stancliffe R. (2003), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*, Springfield, IL, Thomas.
- World Health Organization/WHO (2001), *ICF/ International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva, WHO, trad. it. *ICF/ Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.

Abstract

«I have lived with him for a long time. I know what he needs!»: this statement that is so frequent when speaking with professionals who interact with adult persons suffering from an intellectual disability, photographs a situation that is extremely frequent in services and probably reflects a series of prejudices which are not always adequately considered. This article presents the self-determination construct and endeavours to define some organisational and methodological guidelines designed to promote this vital aspect for the quality of life of persons with a disability in old age.