

PERSONE CON DISABILITÀ E AUTODETERMINAZIONE¹

LUCIO COTINI

DOCENTE DI PEDAGOGIA SPECIALE, UNIVERSITÀ DI UDINE

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 di tipo "tutto o niente", in quanto anche livelli molto parziali di autodeterminazione sono comunque importanti nella prospettiva dell'autonomia e della qualità della vita.

In più occasioni, ho cercato di evidenziare come il costrutto di *autodeterminazione* debba rappresentare un elemento centrale in ogni progetto di vita che interessi persone con disabilità. Tale affermazione è suffragata da una serie di ricerche empiriche le quali 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 di 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. Vorrei ora inquadrare il costrutto di autodeterminazione e individuare delle linee di lavoro educativo sviluppabili nei diversi contesti per promuovere la capacità di mettere in atto condotte autodeterminate.

SCEGLIERE TRA VARIE OPPORTUNITÀ

In una delle prime definizioni (Deci and Ryan, 1985), l'autodeterminazione, è stata 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, ad adoperarsi per superare autonomamente le sfide dell'ambiente, a mettere in atto comportamenti autodeterminati" (p. 38).

L'autodeterminazione, quindi, prima anco-

ra 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 ed una serie di supporti sociali.

Successivamente alcuni autori

I contributi più significativi (per una rassegna si veda 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. 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 im-

¹ L'articolo riprende e rielabora l'intervento tenuto al seminario del Gruppo Solidarietà nel giugno 2011, "Lavoro educativo e progetto di vita nella disabilità intellettiva".

diatamente 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 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 fon-

damentali:

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. Lo sviluppo umano prevede una progressione. L'esito 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 ed 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 pro-

Ben oltre il razionamento degli interventi

I tagli al sociale previsti dai vari provvedimenti agiscono prioritariamente sul lato dell'offerta, ma sono qualcosa di più di un "razionamento" degli interventi di politica sociale e di una riduzione dei campi d'intervento determinata da una condizione economica contingente. Il discorso è più ampio, in quanto si intende incidere stabilmente sulla legittimità di buona parte della domanda di servizi e interventi sociali che le famiglie e le persone esprimono. L'una e l'altra linea di azione costituiscono, nel loro insieme, una nuova cultura del welfare che si afferma incontrando ben poche resistenze e conflitti. E' un ridimensionamento delle politiche sociali che ha un carattere strategico, che pone in discussione l'efficacia e la funzione dei servizi sociali e delle leggi (come la legge 328/2000), che in questo ultimo decennio hanno contribuito significativamente alla loro configurazione. Il Disegno di legge che attribuisce al Governo la delega per la riforma fiscale e assistenziale esprime chiaramente queste scelte: semplifica l'offerta, delinea un welfare costituito da enti caritatevoli e servizi socio assistenziali rivolti ai soggetti autenticamente bisognosi, realmente in condizioni di non autosufficienza, abbandonando ogni costosa e inefficace pretesa universalistica. Il *Libro bianco sul futuro del Welfare*, stilato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, e altri documenti di minor respiro agiscono sull'altro versante: quello della libertà e della autonomia dei cittadini, dei comportamenti e degli stili di vita responsabili.

Remo Siza, in *Animazione Sociale*, n. 10-2011

pri 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.

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 di autodeterminazione si caratterizza per la sua finalità adattiva, rappresentata dalla possibilità, per la persona con disabilità, di assumere nell'ambiente comunitario ruoli tipicamente connessi con la situazione di aduttività. 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 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 che si desiderano in autonomia.*

DIMENSIONE EDUCATIVA

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. 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 formativo, 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 quelle manifestate da persone adulte e anziane con disabilità anche grave, anzi deve addirittura intensificarsi.

E' proprio vero che a tutti i disabili adulti piace il caffè d'orzo? Questo quesito mi è stato rivolto da un caro amico, Mario Paolini² mentre tenevo una relazione sul tema dell'autodeterminazione. Fotografa una situazione molto ricorrente nei servizi per persone adulte con disabilità intellettiva e probabilmente è lo specchio di una serie di pregiudizi sui quali come operatori del settore non sempre riflettiamo in maniera adeguata.

Cosa possiamo fare? Paolini ha sviluppato varie riflessioni ponendosi nella prospettiva dell'educatore; riflessioni che possono aiutarlo a contrastare l'insidia, purtroppo sempre in agguato, di entrare in un circolo vizioso caratterizzato dall'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 punti che seguono:

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 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, al fine di osservare le reazioni della persona;
- individuare le attività maggiormente asso-

ciate a comportamenti di motivazione attraverso schede di osservazione sistematica.

Insegnare a fare scelte e ad esprimerle nell'ambiente. Si tratta di una competenza che va sviluppata precocemente e consolidata nel tempo, facendo risaltare come le scelte non possano essere operate su tutto, ma soltanto su alcuni elementi che caratterizzano l'esperienza quotidiana della persona. E' importante stimolare anche forme di comunicazione, che possono essere molto varie nella forma (verbali, con gesti, con immagini, ecc.), ma 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. E' 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.

Libri per l'infanzia per bambini con difficoltà di apprendimento e per promuovere l'integrazione delle diversità

I libri pubblicati da giovani e innovative case editrici, si rivolgono al mondo dell'infanzia; per parlare di diversità e dell'importanza che ognuno venga rispettato ed accolto per il suo essere unico e speciale e per permettere anche a bambini che hanno difficoltà cognitive e di apprendimento, per godere dei benefici della lettura, come occasione di crescita personale ed emotiva. **Il mondo è anche di Tobias** è il racconto di una mamma coraggiosa e del suo bambino Tobias: nonostante la diagnosi di autismo, la mamma trova il modo per entrare in contatto con il suo piccolo anche grazie alle favole, e si trasforma in una coraggiosa guerriera che lo protegge e lotta affinché venga accettato ed accolto in ogni luogo. Anche in **Riccio Lino e le Gommolose**, il protagonista è diverso da tutti gli altri personaggi roditori della fiaba, perché non sa parlare e perché con i suoi aculei buca i palloni; nessuno vuole giocare con lui, è sempre solo; fino a quando scopre una fabbrica di caramelle colorate e proprio grazie ai suoi pungiglioni riuscirà a trasportarne tanti da mangiare insieme ai suoi nuovi amici, contenti di accogliere quel compagno speciale. La famosa fiaba **I tre porcellini** viene proposta utilizzando la comunicazione aumentativa e alternativa, per rendere possibile la lettura anche a bambini con difficoltà di apprendimento e di linguaggio; la storia viene riproposta con semplici immagini (simboli PCS) che traducono il testo, rendendolo accessibile e utilizzabile anche per attività didattiche. Anche il testo **Amici per la buccia** è una storia pubblicata in simboli, con immagini che raccontano il testo di una simpatica avventura di una bambina che incontra frutti parlanti; questa tecnica è pensata non solo per piccoli con disturbi del linguaggio, ma anche per quelli in età prescolare e per coloro che non conoscono la nostra lingua perché stranieri.

Elena Spagnoli Fritze, **Il mondo è anche di Tobias**, Lapis Edizioni Roma, p. 28, 14.50 euro; Enza Crivelli, Marco Carabassi, **Riccio Lino e le Gommolose**, Uovonero Crema, p. 31, 16.00 euro; AA.VV., **I tre porcellini**, Uovonero Crema, p. 28, 18.00 euro; Armidina Talisi, Laura de Meglio, M.Elena Goanano, **Amici per la buccia**, Fabella Carimate (CO), p. 23, 19.50 euro.

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 relativa alle opportunità fornite dal contesto per mettere in atto tali condotte. Relativamente a quest'ultimo aspetto, va sottolineato che una organizzazione molto rigida dell'ambiente, degli orari e delle attività, una adesione fideistica ad un particolare metodo di lavoro, una scarsa attenzione a quelle che possono essere le sollecitazioni e i 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 possieda tutte le capacità per poterli effettuare in modo indipendente. L'adesione a questa prospettiva di riferimento porta in primo piano una adeguata organizzazione dei sostegni per supportare quelle 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 dar luogo a condotte orientate nella

direzione auspicata in questo lavoro.

CONCLUSIONE

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 di 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 stanno affermandosi nel nostro contesto mi sembrano promettenti a questo livello: da un lato la penetrazione dei principi di *"attività"* e *"partecipazione sociale"* veicolati dall'ICF 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.

L'attenzione per questi elementi in Italia, però, è ancora vincolato in maniera preponderante al piano dei principi, con molte enunciazioni e poche applicazioni metodologiche. E' necessario, al contrario, che si dia spazio ad una riflessione che sfocia nell'operatività, con delineazione di modelli di lavoro sviluppabili in ogni contesto e durante l'intero arco di vita delle persone.



Per approfondire

- Cottini L. (2011). *L'autismo a scuola. Quattro parole chiave per l'integrazione*. Roma: Carocci.
- Cottini L., Bonci B. (in stampa). *Autismo e autodeterminazione: una nuova frontiera educativa. Autismo e disturbi dello sviluppo*.
- Deci E. L., Ryan R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Schalock R. L., Verdugo M. A. (2002) *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC. (Tr. It., *Manuale di qualità della vita*, Vannini Brescia, 2006).
- Sigafoos A. D., Feinstein C. B., Damond M., Reiss D. (1988). The measurement of behavioral autonomy in adolescence: The autonomous functioning checklist. *Adolescent Psychiatry*, 15, 432-462.
- World Health Organization (2001). *ICF. Classificazione internazionale delle menomazioni, delle attività personali e della partecipazione sociale*. Trento: Erickson, 2002).

Nota

² Vedi, M. Paolini, La crisi, gli operatori, i servizi, in "Appunti sulle politiche sociali", n. 5-2011