

n.5

OTTOBRE
2022

Univers@bility
LA RIVISTA

Indipendenza



Universability - La Rivista
Indice annuale

I domini di *Qualità della Vita*



Indice

5	<u>Editoriale</u> Rossella Collina
7	<u>Ai lettori</u> La Redazione
12	<u>Intelligenza e ritardo mentale: problemi aperti e possibili soluzioni</u> Paolo Moderato
38	<u>La postura dell'operatore</u> Tania Bedogni
51	<u>Poter sbagliare</u> Antonio Bianchi
82	<u>Progettare autonomia e qualità di vita</u> Davide Carnevali
98	<u>Dignità, indipendenza: alcune convinzioni, qualche proposta e un racconto</u> Marco Faini, Laura Pesce, Simona Rapicavoli
113	<u>Il lavoro abilitativo per l'indipendenza delle Persone autistiche</u> Giulia Fontana
123	<u>L'autodeterminazione nella Riforma dei Servizi per le persone con gravi limitazioni dell'indipendenza</u> Roberto Franchini

- 146 [Sul fenomeno sostitutivo](#)
Michele Imperiali
- 153 [IN\(TER\)DIPENDENZA](#)
Marco Zanisi
- 158 [Il fattore «indipendenza» tra diritto, aspettative e possibilità: un breve estratto del progetto «Liberi di scegliere... dove e con chi vivere»](#)
Lucia Lammino
- 166 [Per approfondire...](#)
A cura di Vannini Editoria Scientifica

Editoriale

Con grande piacere ed accresciuto orgoglio mi accingo a presentare il Numero 5 della nostra Rivista, con il quale si apre il suo secondo anno.

Innanzitutto, è importante condividere con voi un bilancio del primo anno della nostra Rivista.

Per illustrarvelo nel modo più efficace, qui sotto sono riportate le 5 copertine dei Numeri del primo anno con le relative visualizzazioni:



👁 1050

👁 1756

👁 1038

👁 1130

👁 1198

Questi numeri non possono che accrescere la nostra soddisfazione per la diffusione sempre più in crescita della Rivista e riconfermare la bontà del nostro Progetto.

Come previsto dal piano editoriale, dopo aver dedicato i primi tre numeri agli 8 Domini della Qualità della

Vita e con l'ultimo aver dato spazio ad un tema liberamente scelto dai nostri autori, con questo numero rifocalizziamo il nostro interesse sul fattore **INDIPENDENZA**, dato dall'incontro tra i due Domini, **SVILUPPO PERSONALE E AUTODETERMINAZIONE**, che avevamo trattato nel Numero 1 dello scorso mese di marzo.

Tema centrale nella vita di ogni essere umano che risponde ad una sua imprescindibile esigenza di libertà decisionale. Senza la quale non si ha una vita di qualità. Abbiamo voluto così approfondire gli aspetti teorici, con ricerche e riflessioni, ma anche la pratica, condividendo buone prassi ed esperienze che in altri contesti potrebbero essere generalizzate.

Di questo ringrazio i nostri autorevoli collaboratori che ci hanno consentito di raggiungere questo importante traguardo e che, come sempre, ci hanno regalato contributi, diversi nell'impostazione e tutti di grande valore.

Un pensiero di profonda gratitudine alla squadra redazionale per l'impegno competente e costante che ci consente il raggiungimento di questi risultati.

Ai lettori, infine, destinatari eletti del nostro lavoro, un augurio importante di buona lettura

Rossella Collina

Ai lettori

Torniamo a parlare, al giro di boa del primo anno di avventura editoriale, di Indipendenza.

Torniamo a parlare di Sviluppo personale e di Autodeterminazione, grazie alla voce di numerosi (vecchi e nuovi) compagni di viaggio.

Nell'anno passato dal "Numero 1" della nostra Rivista, abbiamo assistito, visto e ascoltato numerose nuove storie che hanno visto il protagonismo delle persone con disabilità e del loro percorso verso una vita davvero indipendente.

Abbiamo avuto la fortuna di assistere alla realizzazione di numerosi progetti sviluppati grazie alla Legge 112, abbiamo salutato con soddisfazione la generosità di quanti hanno destinato soluzioni abitative a nuovi percorsi di affrancamento dalla famiglia di origine.

Abbiamo assistito alla maggior diffusione del concetto di "dopo di noi" e della consapevolezza dei familiari della necessità di farsi "ponte" piuttosto che "casa".

Grande enfasi si sta ponendo (grazie anche alla Legge 22 dicembre 2021, n. 227) all'autodeterminazione delle Persone con Disabilità nella definizione del proprio progetto di vita, dell'autorappresentanza dei propri desideri, delle proprie aspettative.

Grazie anche alla riduzione della morsa pandemica, abbiamo assistito alla ripresa delle convivenze sospese, delle attività a supporto dello sviluppo personale e dell'autodeterminazione.

Un panorama culturale, operativo e politico, che appare come assolutamente favorevole, ma di cui conosciamo le fragilità.

Attraversiamo tempi complessi: la guerra, il continuo rincaro delle materie prime e dell'energia e il diffuso senso di incertezza che attraversa il nostro paese gettano ombre sul futuro prossimo e sulla sostenibilità dei percorsi di indipendenza intrapresi. Allo stesso tempo assistiamo ad una preoccupante riduzione del numero educatori professionali, in costante esodo verso il mondo della scuola, come supplenti, a discapito di relazioni educative costruite con tempo e fatica.

Se in questo anno redazionale abbiamo visto l'indipendenza delle persone con disabilità svilupparsi e potenziarsi, dobbiamo garantire risorse ed energie per le persone con disabilità, affinché il loro viaggio non si interrompa sul più bello, sulla soglia di una nuova vita adulta indipendente.

In questo il "Progetto Univers@bility" si mette a disposizione, con la rivista, il sito, il forum... le sue capacità e le sue intelligenze, per diffondere buone prassi, abitare i dubbi, sostenere iniziative insieme.

La Redazione



Questo testo è scritto in linguaggio facile da leggere

Ai lettori

E' passato più di un anno
da quando è uscito il primo numero
della Rivista **Univers@bility**.

Torniamo a parlare di argomenti per noi molto importanti:
l'INDIPENDENZA cioè non dipendere dall'aiuto degli altri;
lo **SVILUPPO PERSONALE** cioè migliorare le proprie
capacità a tutti i livelli;
l'AUTODETERMINAZIONE
cioè la capacità di scegliere in prima persona,
nelle piccole e grandi decisioni di ogni giorno.

Abbiamo ascoltato il racconto di molte storie
di persone con disabilità,
che hanno iniziato un percorso di vita indipendente.
La legge 112 del 2016
e la legge 227 del 2021
hanno permesso di mettere in pratica
molti progetti di autonomia.
Molte sono state le persone
che hanno messo a disposizione case e alloggi
per dare la possibilità alle persone con disabilità
di allontanarsi dalla famiglia di origine.

Anche le famiglie stanno imparando
a pensare al "dopo di noi"
cioè al futuro dei propri figli, in modo positivo.

Anche la pandemia non ci spaventa più come prima, e questo ha permesso di ricominciare a vivere, lavorare e continuare le attività di crescita e contatto con gli altri.

Però oggi viviamo in un momento molto difficile:

- c'è una guerra vicino a noi;
- tutto costa più caro;
- c'è incertezza, cioè non sappiamo come sarà il futuro e siamo molto preoccupati.

Nell'ambito del lavoro sociale dobbiamo notare anche una diminuzione degli educatori professionali che preferiscono lavorare nelle scuole.

Tutto questo ci fa domandare: riusciremo a far andare avanti i nostri progetti di autonomia, sviluppo personale e autodeterminazione delle persone con disabilità?

Il progetto Univers@bility ha tante risorse:

- il sito
- la rivista
- il forum
- tutte le persone che collaborano e mettono a disposizione le loro capacità.

Tutte queste risorse vengono messe a disposizione di tutti per aiutarci e sostenerci a vicenda.

Le persone con disabilità
che hanno finalmente iniziato
un percorso verso l'autonomia e la vita indipendente,
devono andare avanti
e non devono interromperlo sul più bello!



Intelligenza e ritardo mentale: problemi aperti e possibili soluzioni

Paolo Moderato

Professore Emerito, Università IULM Milano, Presidente IESCUM

Lucio Moderato

Istituto Sacra Famiglia, Cesano Boscone (Milano)

L'articolo che segue è una rivisitazione di un articolo che avevo scritto nel 2007 insieme a mio fratello Lucio, prematuramente scomparso a causa del COVID nel dicembre 2020.

Perché riproporlo? Oltre al ricordo di Lucio, credo che ci siano delle questioni che risultano ancora non solo attuali, ma anche innovative. Lo strumento cui si fa riferimento è stato aggiornato, e qualcosa è stato aggiunto, anche tenendo conto della slavina rappresentata dall'aumento dei disturbi del neurosviluppo, principalmente lo spettro dell'autismo.

Di seguito alcune indicazioni bibliografiche aggiornate che possono risultare utili a chi ci legge.

Moderato, P. Copelli, C., Scagnelli, M. (2020). *Capire come potenziare l'empatia*. Firenze: Giunti Edu

Moderato, P. (2020). *Mio figlio non parla. È autismo?* Firenze: Giunti Edu.

Moderato, P., Copelli, C., Scagnelli, M. (2018). *Capire come potenziare le abilità linguistiche e comunicative*. Firenze: Giunti Edu.

Moderato, P. Moderato, L. (2017). *Capire come Potenziare le abilità cognitive e curricolari*. Firenze: Giunti Edu.

Moderato, P. Moderato, L. (2017). *Capire come Potenziare le abilità trasversali*. Firenze: Giunti Edu.

Nel 1876, tre anni prima della nascita ufficiale della psicologia come scienza autonoma, si costituiva negli Stati Uniti la “Association of Medical Officers of American Institutions for Idiotic and Feeble-minded Persons” che poi diventerà “American Association on Mental Deficiency” e poi American Association on Mental Retardation e, infine, dal 1° gennaio 2007 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Un quarto di secolo dopo uno psicologo, Alfred Binet, e un biologo, Theodore Simon,

danno vita a una ricerca che produrrà, nel 1904, il primo test di valutazione dell'intelligenza.

Oggi, anno settimo del terzo millennio, siamo a chiederci in questo articolo che cosa sia cambiato,

se è cambiato, nella valutazione dell'intelligenza, o se siamo ancora ancorati a strumenti e procedure del secolo e millennio scorso.

Uno dei motivi che giustificano questa domanda è rappresentato dal fatto che in quest'ultimo periodo sono apparsi sulla scena due strumenti attesi da tempo: la International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2001), da qui in avanti ICF, che segue l'International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (ICIDH), prodotta sempre dall'WHO nel 1980, e la 10^a edizione del Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports (Luckasson et al., 2002; trad. it. 2005), prodotta dall'American Association on Mental Retardation,¹ che compare con cadenza circa decennale (la precedente versione era stata pubblicata da Luckasson et al. nel 1992). Entrambi questi strumenti sono tradotti in italiano e quindi a disposizione del pubblico degli operatori. Entrambi questi strumenti propongono una visione radicalmente innovativa, una rivoluzione copernicana: in un caso – l'ICF – secondo noi non completamente espressa, nell'altro caso – 10^a Classificazione dell'AAMR – portata alla massima espressione teorico-pratica con il paradigma dei sostegni. La tesi che sosterremo in questo articolo è che, accanto a questa new vision delle persone disabili (alcuni prediligono il termine politically correct diversamente abili, noi – il motivo lo spiegheremo tra breve – preferiamo quello di “diversamente disabili”) e del rapporto abilità-disabilità,

¹ Nel 2021 è stata pubblicata la 12^o ed. dell'AAIDD.

gli strumenti utilizzati nella pratica diagnostica e valutativa sono ancora ancorati a visioni largamente dissonanti con questa nuova concezione e conseguentemente poco utili negli interventi abilitativi.

La nascita del concetto di intelligenza

L'esigenza di definire e misurare l'intelligenza si manifesta per motivi pratici, scolastici. Il primo serio tentativo di inventare uno strumento per la misura dell'intelligenza è attuato da Alfred Binet in collaborazione con Theodore Simon all'inizio del secolo scorso in Francia (Binet e Simon, 1905) su commissione del Ministero dell'Educazione. L'obiettivo era di poter individuare precocemente i bambini che avrebbero trovato difficoltà nel frequentare la scuola normale e avrebbero avuto bisogno di classi dove venisse impartito un insegnamento speciale. In conseguenza della nuova legislazione sull'obbligo scolastico, un gran numero di bambini di livello socioculturale basso era infatti entrato in contatto con la scuola e molti di essi ottenevano cattive prestazioni scolastiche e venivano giudicati ritardati e deboli di mente dagli insegnanti; nasceva così l'esigenza di valutare in modo oggettivo tali allievi, per capire quali presentassero problemi tali da impedire loro di trarre profitto da un'istruzione regolare. Così Binet, lavorando a stretto contatto con gli insegnanti e basandosi sulle osservazioni naturalistiche precedentemente raccolte, cominciò a compilare un elenco di abilità e conoscenze caratteristiche di particolari fasce di età. Questo elenco di

“compiti ritrovati” doveva poi tramutarsi in una serie di domande che avrebbero composto la scala.

Non potendo misurare la gamma completa delle conoscenze di un bambino, Binet procedette in modo selettivo scegliendo quegli item che potevano misurare le normali conoscenze possedute da tutti i bambini che frequentavano la scuola; con l'aiuto degli insegnanti elaborò domande alle quali potessero essere facilmente assegnati punteggi oggettivi. Intuitivamente Binet concluse che, se il 75% dei bambini di un certo livello di età (e più bambini di età superiore) rispondeva esattamente a un determinato item, questo valutava correttamente quel particolare livello di età cronologica e rappresentava le conoscenze tipiche del gruppo di età esaminato.

L'intelligenza e le sue limitazioni.

Il concetto di misurazione dell'intelligenza compare quindi sotto forma di una valutazione delle sue limitazioni. La scala di Binet e Simon, infatti, era finalizzata al riconoscimento di soggetti che presentassero limitazioni di sviluppo (ritardi) delle abilità cognitive o intellettive, limitazioni e ritardi tali da richiedere interventi specifici e mirati, possibilmente, al recupero di quei ritardi o all'annullamento di quelle limitazioni.

Nella valutazione dello sviluppo il concetto dei cosiddetti “compiti ritrovati”, cioè quelle abilità che in base alle osservazioni di Binet i bambini normali dovrebbero mediamente possedere ad una determinata età, è piuttosto

critico. Il bambino normale è un bambino medio, cioè non reale: le sue capacità e le sue conoscenze – quelle che Binet chiama “compiti ritrovati” – sono infatti profondamente influenzate dal particolare contesto socioeducativo e da tutti i fattori che hanno contribuito al suo sviluppo biopsichico. La variabilità di questi fattori all’interno di una popolazione e tra popolazioni diverse fa sì che il concetto di “bambino medio” sia alquanto variabile. Per affermare che un bambino a una certa età mediamente sa affrontare determinati problemi e rispondere a determinate domande, bisogna raccogliere un gran numero di osservazioni e scegliere quelle particolarmente significative, che rappresentino cioè in modo attendibile alle varie età quell’universo di comportamenti intelligenti di cui si parlava sopra.

Questo obiettivo richiede di definire quali sono le limitazioni, quale il dominio cognitivo, quale l’ampiezza delle limitazioni o ritardi che ci porta a considerare “anormale” la normale variabilità individuale. Sono problemi da far tremare le vene e i polsi anche oggi, a 100 anni dal lavoro pionieristico di Binet e Simon. Eppure essi erano riusciti, partendo dalle numerose osservazioni raccolte in un ampio campione di bambini di diverse età, a stabilire un criterio, una scala per l’appunto. Il metodo per arrivare a ciò era lo stesso che aveva consentito il grande sviluppo della medicina di fine Ottocento, dopo l’ingresso della biochimica e della fisica nella spiegazione dei meccanismi di funzionamento normale, cioè fisiologico, e anormale, cioè patologico. Una volta compreso il ruolo

dei fattori chimico-fisici nel funzionamento dei processi biologici, raccogliendo ampi campioni di osservazioni, era possibile cominciare a stabilire l'equazione:

- normalità statistica = normalità fisiologica (stato di salute)
- anormalità statistica = anormalità fisiologica (stato di malattia).

Qual è il valore normale della concentrazione di zucchero nel sangue? Qual è il valore normale di globuli rossi, bianchi, piastrine, emoglobina etc.? Se la applichiamo alla psicologia, la domanda diventa: qual è il valore per considerare normale la presenza di ciò che è chiamato intelligenza?

Ma l'intelligenza non ha la stessa consistenza fisica dei globuli rossi! Peccato che non si possa vedere al microscopio, colorare, misurare, etc.. Quali comportamenti, perché sempre lì andiamo a finire, appartengono al dominio "intelligenza" e quali no? Quando la limitazione-mancanza-ritardo è tale da dover essere considerata "anormale"?

Com'era accaduto nella medicina, la risposta andava trovata nei soggetti disfunzionanti, in questo caso nei soggetti che presentavano limitazioni o ritardi in un insieme di comportamenti e abilità che, sulla base del senso comune e di osservazioni fatte all'interno di contesti familiari della cultura europea dell'epoca, venivano

giudicati come “anormali”. C'è un'altra differenza tra globuli rossi e abilità cognitive: i primi si sviluppano in base a meccanismi regolati da un orologio interno e sono relativamente insensibili a fattori esterni. Certo, gravi carenze di alcuni elementi nella dieta, in momenti particolari (sviluppo, gravidanza etc.), possono produrre significative differenze qualitative e quantitative.

Tuttavia, il processo di sviluppo normale, come ogni altro sviluppo, non ha bisogno di starter particolari, va avanti da sé. Le abilità cognitive, intese nel senso più ampio, includendo quindi i rapporti pensiero e linguaggio ad esempio, hanno invece bisogno, per svilupparsi, di quella speciale sostanza che proviene dalle interazioni umane, e si chiama stimolazione, esperienza, relazione, educazione, cultura. Senza questa sostanza il processo di sviluppo si rallenta o addirittura si arresta: ne sono prova tutti quei soggetti che per vari motivi sono stati privati in modo drammatico delle interazioni socio-culturali che caratterizzano gli esseri umani, come i bambini “selvaggi”. Senza interazioni linguistiche umane (verbali) i bambini, con buona pace delle teorie neo-innatistiche alla Chomsky, non sviluppano forme umane di linguaggio verbale.

Un modello problematico di normalità

Quale conclusione deriva da questa analisi? La difficoltà o perfino l'impossibilità di costruire un modello di normalità intellettuale che si basi su dati stabili tra soggetti e lungo il tempo. La relazione livello di abilità-scorrere

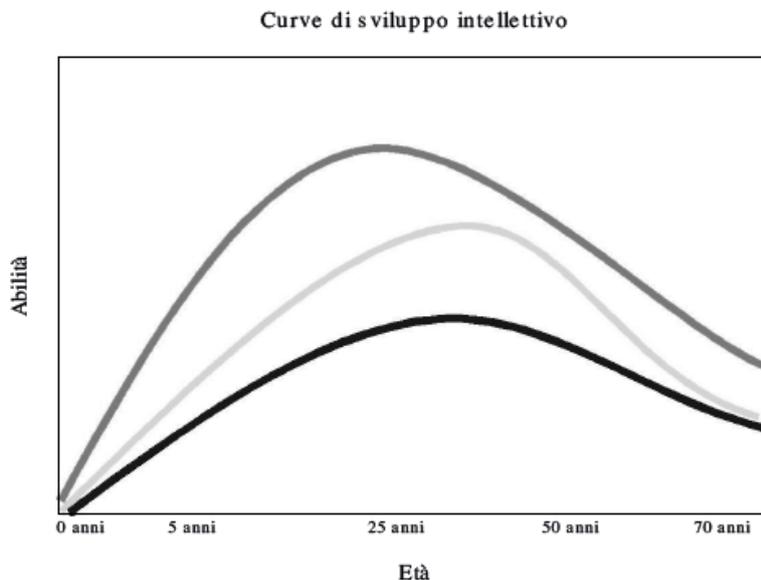
del tempo, che prese il nome di rapporto età mentale-età cronologica (il famoso quoziente intellettivo), aveva un punto di break even oltre il quale i soggetti “normali” erano penalizzati: si assisteva a un declino paradossale perché troppo precoce (16 anni) delle abilità intellettive.

Soluzione: costruire un modello statistico artificiale basato su una distribuzione normale (gaussiana) che azzerasse la variabile “scorrere del tempo”. In realtà lo “scorrere del tempo” non è una vera e propria variabile, è una dimensione, cioè il contenitore dentro il quale hanno luogo le interazioni, che, a parità di tempo, possono essere qualitativamente e quantitativamente molto diverse da soggetto a soggetto. Poiché le interazioni avvengono nello spazio e nel tempo c'è una relazione per quanto molto variabile intersoggettivamente, tra interazioni e scorrere del tempo.

In secondo luogo, quando parliamo di “normalità” in rapporto ai concetti di abilità/disabilità, affermiamo e descriviamo l'esistenza di qualcosa che in natura non esiste: l'essere umano totalmente e incondizionatamente abile, l'“homo abilis”; infatti, nessun individuo può essere considerato in possesso di tutte le infinite abilità presenti nel repertorio comportamentale del genere umano. Possiamo considerarci tutti non “diversamente abili” (una definizione al giorno d'oggi molto usata e di moda) ma “diversamente disabili”, cioè limitati in modo diverso a seconda delle diverse individualità.

Un tentativo di rappresentazione di questo concetto lo

troviamo in figura 1.



Se analizziamo il grafico sottostante immaginando lo sviluppo intellettuale come caratterizzato dall’acquisizione progressiva di abilità e competenze nelle diverse aree (motoria, cognitiva, sociale, affettiva etc.) in relazione allo scorrere del tempo, quindi al crescere dell’età, possiamo osservare come alla nascita tutti i bambini possono essere considerati come “naturalmente disabili”, in quanto il loro livello di abilitazione è molto basso (da ciò deriva la difficoltà di compiere diagnosi accurate in bambini molto piccoli in assenza di quadri organici ben definiti e di fenotipi comportamentali ben conosciuti). In breve tempo però le curve di sviluppo si differenziano in modo sostanziale in conseguenza della diversa capacità di “sfruttare” le interazioni ambientali.

In altri termini, in funzione dell’integrità della propria condizione biomedica di partenza, ciascuno, nella

medesima unità temporale, è in grado di apprendere e sviluppare quantità diverse di abilità e competenze. La cosa più importante da notare è che la differenza (forbice) tra una curva di sviluppo tipico (quelle superiori) e una curva di sviluppo atipico (quella inferiore) inizialmente è piuttosto contenuta, ma si accentua progressivamente con il passare del tempo. In termini pratici, ad esempio, nella scuola materna non si riscontrano grosse difficoltà nell'inserimento di bambini in condizioni di handicap, mentre tali difficoltà diventano sempre più rilevanti nelle scuole elementari e soprattutto nelle medie. Il livello di abilitazione di un bambino di tre anni a sviluppo tipico è abbastanza sovrapponibile a quello di un coetaneo che presenti qualche menomazione organica. La forbice, col tempo, si apre sempre di più "creando" due diverse categorie di soggetti, quelli "normali" e quelli "ritardati". Con l'avanzare dell'età ed il conseguente invecchiamento il livello di abilitazione subisce una normale flessione, che può essere ancora più rilevante in presenza di specifiche patologie, come ad esempio la malattia di Alzheimer, il morbo di Parkinson etc.

A questo punto sembra giustificato, anche se suona paradossale, affermare che la disabilità è la condizione normale di vita di un individuo, dal momento che non è possibile definire, se non con un artificio statistico, il livello di abilitazione "normale" di un individuo. Possiamo parlare di diversi livelli di disabilità che variano in funzione dell'età, delle condizioni biologiche, delle condizioni ambientali etc.. Le diverse aree di sviluppo

sono fortemente collegate tra di loro, e non è possibile analizzare in modo omogeneo lo sviluppo senza valutare l'evoluzione nelle diverse aree e le relazioni tra di esse: non si può considerare l'aspetto puramente intellettuale separatamente da quello motorio, sociale, relazionale e affettivo. Ognuno di questi aspetti può avere pesanti ripercussioni sugli altri. Ad esempio, un bambino inserito in un gruppo avrà notevoli difficoltà di socializzazione qualora non sia in grado di giocare con i propri coetanei. D'altro canto le competenze richieste da un gioco qualsiasi possono essere ascrivibili alla sfera cognitiva, a quella motoria, o a quella sociale (riconoscere forme e colori, classificare oggetti, prendere, correre, rispettare regole, attendere il proprio turno etc.).

Torniamo ora alla nascita del test d'intelligenza, noto come Wechsler-Bellevue prima, WAIS poi, e alla versione WISC per i bambini. E ai punteggi di questi test che la 10^a *Classification of Mental Retardation*, prodotta dall'American Association on Mental Retardation, fa ancora riferimento per definire se un soggetto si trova in condizione di ritardo mentale. In verità l'Associazione spiega questa scelta e l'accompagna con alcune raccomandazioni: tra queste quella di stabilire il cut off a 2 deviazioni standard (DS) dalla media. Ma anche questo non sarebbe sufficiente, in quanto, anche a due DS, la percentuale di soggetti che verrebbe a ricadere nella diagnosi di ritardo mentale sarebbe troppo alta (tra il 2,5 e il 3% a seconda dei paesi), il che non corrisponde, per fortuna, alla realtà. Quindi l'AAMR raccomanda ripetutamente

di affiancare alla valutazione strettamente cognitiva una valutazione delle abilità adattive. In altri termini, non basta avere una valutazione inferiore a 70 in un test di QI per rientrare nella diagnosi di ritardo mentale, bisogna anche dimostrare una significativa limitazione dell'adattamento. Tante persone con un QI inferiore a 70 non sono ritardate mentali perché, per una serie di motivi, risultano inserite soddisfacentemente nella società. Su questo punto torneremo parlando del concetto di sostegno. Quindi, WISC e WAIS, se applicate a soggetti con sviluppo atipico, sovrastimano la percentuale di persone ipoteticamente affette da ritardo mentale. In altre parole, penalizzano nella valutazione le persone con ritardo mentale, perché sono stati progettati per persone "normali" o a sviluppo tipico, come si preferisce dire ora. Questo errore sistematico (bias) può essere fatto derivare da due punti:

1. i contenuti del test sono tipici di una cultura cui spesso le persone con ritardo mentale non possono accedere né qualitativamente né quantitativamente in modo confrontabile con i soggetti "normali";
2. la distribuzione normale (gaussiana) dei punteggi è artificiale, cioè costruita ad hoc e dipendente dallo strumento usato, appunto il test. Quest'ultimo punto ha diverse implicazioni: l'affermazione che una persona con $QI = 140$ ha il doppio di intelligenza di una persona con $QI = 70$ apparentemente sembra avere senso dal punto di vista matematico, ma non ne ha da un punto di vista psicologico funzionale (non è uguale ad affermare

che un uomo di 2 metri è alto il doppio di un ragazzo alto 1 metro). Il metro è indipendente dall'altezza dei soggetti, il QI no, cioè non esiste indipendentemente da ciò che vuole misurare. Allontanandosi dalla media di 3 DS gli effetti non sono uguali nelle due code di sinistra e di destra. Questo significa che i soggetti con ritardo mentale e quelli a sviluppo tipico appartengono a due popolazioni diverse e che non si può applicare ad esse lo stesso test se non penalizzandone una, ovviamente quella più debole.

Un'altra implicazione, corollario delle tesi precedenti, è che il test risulta sempre meno discriminativo man mano che i punteggi scendono verso il basso. Questo effetto è noto in psicologia come *floor effect*: quando la prestazione è troppo difficile, i risultati si appiattiscono verso il basso per tutti, senza differenziazione tra soggetti. In questo caso il problema non è che troppi soggetti verrebbero classificati come ritardati (penalizzazione A), ma che soggetti sicuramente in condizione di ritardo mentale vengono valutati come più ritardati di quanto non sono realmente (penalizzazione B). Quest'ultimo punto si riflette a cascata su due altri momenti: la programmazione educativa e abilitativa, e la programmazione dei sostegni. Nella 10^a Classificazione dell'AAMR i sostegni sono costituiti da risorse e strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi e il benessere di una persona e che ne migliorano il funzionamento. I servizi rappresentano un tipo di sostegno fornito da

professionisti ed enti. Il funzionamento individuale è risultato dell'interazione dei sostegni con le dimensioni delle Capacità intellettive, del Comportamento adattivo, della Partecipazione, delle Interazioni e dei ruoli sociali, della Salute e del Contesto. La valutazione della necessità di sostegni può avere rilevanza diversa, a seconda che sia fatta ai fini della classificazione oppure della programmazione dei sostegni.

Se una persona è valutata più ritardata di quanto non sia in realtà, anche la valutazione dei sostegni necessari perché la persona si avvicini al funzionamento normale ne risente, in modo diretto e indiretto, così come tutti i parametri di normalizzazione/partecipazione sopra analizzati.

Altri effetti critici delle misure

Un altro aspetto critico nei confronti dei test di QI sopracitati consiste nella loro insensibilità a misurare il cambiamento. Per aumentare la loro fedeltà, intesa come coerenza nel tempo o attendibilità test-retest, essi sono stati progressivamente depurati di tutti gli elementi che potessero essere soggetti a modificazioni in funzione dell'età e dell'esperienza. In altre parole, è stato portato a compimento quel processo di trasformazione da test per valutare aspetti evolutivi, come era la scala originaria di Binet e Simon, a test per valutare tratti stabili, almeno ipoteticamente, come l'intelligenza. Inevitabilmente questo ha portato a quella che abbiamo poco sopra

chiamato insensibilità al cambiamento: anche se vi sono stati dei cambiamenti nel repertorio di abilità cognitive, linguistiche, sociali, adattative del soggetto, lo strumento non li rileva. Al di là dell'aspetto metodologico, che può interessare principalmente gli psicometristi, il problema ha profonde implicazioni motivazionali per il soggetto stesso, per i suoi caregiver, per la società che deve sostenere i costi delle attività di sostegno alla persona. Un ultimo particolare riguarda la scala dello strumento di misura. Nella funzione "pesare gli oggetti" nessuno utilizzerebbe mai lo stesso strumento "bilancia" per pesare una lettera, un anello d'oro, del prosciutto crudo, un sacchetto di patate o un container, perché appartengono a insiemi differenti. L'esempio non dovrebbe richiedere ulteriori commenti esplicativi; rimanendo nella metafora possiamo dire che ad essere ottimisti, quando si valuta l'intelligenza, anzi il ritardo, di una persona con ritardo mentale, è come se pesassimo il prosciutto con la bilancia del fruttivendolo. Lo ripetiamo, persone a sviluppo tipico e persone con ritardo appartengono a due insiemi o popolazioni statisticamente differenti. Questo, ovviamente, ma forse è meglio specificarlo per evitare equivoci, nulla ha a che fare con la qualità di persone e con il processo di inclusione sociale che da trent'anni si sta perseguendo.

Il new look comportamentale

Ci sono altri fattori che sono entrati in gioco. All'inizio degli anni Settanta, scomparso il vecchio comportamentismo

che si era autoconfinato improduttivamente nei laboratori alla ricerca impossibile di una teoria generale del comportamento umano, si sviluppava, proprio a partire dal mondo della disabilità, una nuova scienza psicologica, l'analisi applicata del comportamento, che adesso è diventata molto popolare con l'acronimo ABA per il trattamento dei soggetti con autismo, che proponeva un nuovo modo di concettualizzare le interazioni educative. L'innovazione riguardava i seguenti punti:

- valutazione iniziale individuale e analitica
- processo di valutazione continuo (monitoraggio) lungo tutto il processo psicoeducativo
- analisi del compito e programmazione curriculare dei contenuti
- uso di metodologie e tecniche per favorire e facilitare l'apprendimento delle persone che si trovavano in difficoltà.

Queste prospettive mal si conciliavano con la “vecchia” modalità diagnostica classificatoria che esprimeva valutazioni troppo sintetiche per poter essere utilizzate nella programmazione curriculare (Moderato, 1988a, 1988b) e che non consentiva quel lavoro di monitoraggio continuo che si rende necessario a interventi individualizzati.

Gli anni Settanta e Ottanta si sono caratterizzati quindi per la messa in discussione dei metodi diagnostici tradizionali, tra cui i test di QI, a favore di procedure definite di *assessment*, un termine generale per indicare la valutazione, che per gli addetti ai lavori ha poi assunto,

accanto al significato tradizionale, una connotazione comportamentale, individuale, oggettiva, criteriole, curricolare.

Gli anni Novanta hanno visto un riavvicinamento e un'integrazione delle due posizioni, una riscoperta dell'importanza diagnostica non solo in campo medico, cosa ovvia, ma in campo comportamentale. Quando si parla di diagnosi comportamentale bisogna essere sempre consapevoli che delle due funzioni svolte dal processo diagnostico in campo medico, classificazione nosografica e attribuzione causale, solo la prima può essere svolta anche in campo psicologico: la ricerca delle cause deve infatti aver luogo su un terreno diverso, quello longitudinale della storia dinamica della persona. I motivi di questa riscoperta dell'aspetto diagnostico classificatorio nei disturbi dello sviluppo sono almeno due, tra loro integrati: la pubblicazione di nuove e più raffinate versioni di strumenti come il DSM e l'ICD, e la necessità di differenziare le diagnosi in termini di fenotipi comportamentali specifici per disturbi quali autismo, sindrome di Rett, sindrome di Asperger, per mettere a punto interventi specificamente focalizzati sulle caratteristiche del disturbo.

Tornando al problema della diagnosi e della valutazione funzionale del ritardo mentale non possiamo tuttavia trascurare il fatto che la valutazione in termini di QI fa ormai parte della pratica e del linguaggio comuni, che non sarà facile sradicare o modificare, se non altro perché, nonostante la grossolanità e imprecisione della

valutazione, consente una comunicazione rapida e, almeno apparentemente, facile e comprensibile tra operatori diversi.

Problemi e possibili soluzioni

Da queste premesse è partito il nostro lavoro, per vedere se e come fosse possibile trovare qualche soluzione alle criticità sopra esposte. Il punto di partenza per la progettazione di un nuovo strumento, CAPIRE, è stato quello di considerare la popolazione di soggetti con ritardo mentale come appartenenti a una popolazione diversa, statisticamente parlando, da quella dei soggetti con sviluppo tipico. In altre parole, la nuova distribuzione è una sorta di esplosione o di zoommata della coda di sinistra della distribuzione del QI, o se si preferisce una sorta di sottodistribuzione che ne continua e ne estende la valutazione, utilizzando contenuti evolutivamente appropriati a soggetti con sviluppo atipico. Cominciamo con il vedere che cosa significa operativamente esplodere la coda di sinistra della distribuzione. In termini generali, l'obiettivo è quello di costruire uno strumento progettato apposta per una popolazione con sviluppo atipico. Nello specifico i punti caratterizzanti questa operazione possono essere così schematizzati:

- Ampliamento delle aree di indagine, in modo da coprire, oltre le abilità strettamente intellettive, anche abilità adattative come comunicazione, autosufficienza, socializzazione. La valutazione finale, quindi, è il

risultato di un *blend* di capacità in più aree. Ciò risulta coerente con quanto ribadito nelle Linee Guida della Classificazione della AAMR.

- Ampliamento del campione di comportamenti necessari per arrivare a una valutazione significativa. Essendo uno strumento di valutazione globale dello sviluppo (non una check-list specifica di un'area), è stato necessario trovare un equilibrio che soddisfacesse le esigenze di profondità e analiticità, necessarie per la programmazione degli interventi, senza perdere la visione olistica del livello di sviluppo della persona. Ai fini della programmazione e implementazione degli interventi è possibile aumentare il livello di dettaglio.
- Evolutivizzazione della scala: con questo termine intendiamo il recupero dello spirito originario della scala di Binet, persosi come si è visto nel passaggio transatlantico. Pertanto, gli item sono stati scelti e disposti in modo da facilitare la rilevazione degli effetti dei cambiamenti evolutivi, naturali e stimolati. Anche in questo caso pensiamo a interpretare lo spirito che ha condotto al cambiamento di nome dell'AAMR.

In questo modo siamo riusciti a creare uno strumento che si dimostra sensibile e discriminativo nei valori più bassi (ritardo grave-gravissimo), dove gli strumenti tradizionali sono totalmente piatti, e più equilibrato e corretto nei valori centrali (ritardo medio-grave). Ovviamente ogni medaglia ha il suo rovescio. Nel nostro caso il problema principale consiste in una

sopravalutazione della fascia di popolazione che si trova nella coda di destra di questa nuova distribuzione, cioè dei soggetti con ritardo lieve. In questo caso il fattore età cronologica, non essendo usato come divisore ma come modulatore di normalità, produce un fattore contrario a quello rilevato nella scala Stanford Binet. Naturalmente, visto che lo strumento diagnostico vuole misurare lo sviluppo dell'individuo in rapporto alla sua età, ogni item di CAPIRE è stato appaiato a una determinata fascia d'età; in altre parole, il "peso" dato dal possesso di una singola abilità può essere diverso a seconda che la stessa abilità sia posseduta a un'età piuttosto che a un'altra. Le fasce d'età considerate sono: 0-3 anni; 3-4,5 anni; 4,5-6 anni; 6-8 anni; 8-10 anni; 10-15 anni; oltre i 15 anni. Il punteggio varia tra 0 e 2 punti a seconda che l'abilità non sia posseduta (0 punti), sia posseduta nell'età considerata corretta (1 punto) o in anticipo rispetto a quanto comunemente atteso (2 punti). Questo implica che soggetti particolarmente "ben educati" cioè sottoposti a programmi intensi e precoci possono raggiungere punteggi vicini a 100 o addirittura superiori, anche se normalmente il recupero nei confronti dei test tradizionali è mediamente del 20%. Bisogna richiamare e chiarire un altro concetto, già espresso nelle pagine precedenti. L'AAMR, nell'uso dei test di QI per la diagnosi di ritardo mentale, raccomanda in primo luogo di stabilire il cut off a 2 deviazioni standard (DS) dalla media. Nel caso di CAPIRE il problema non si pone in quanto non c'è da

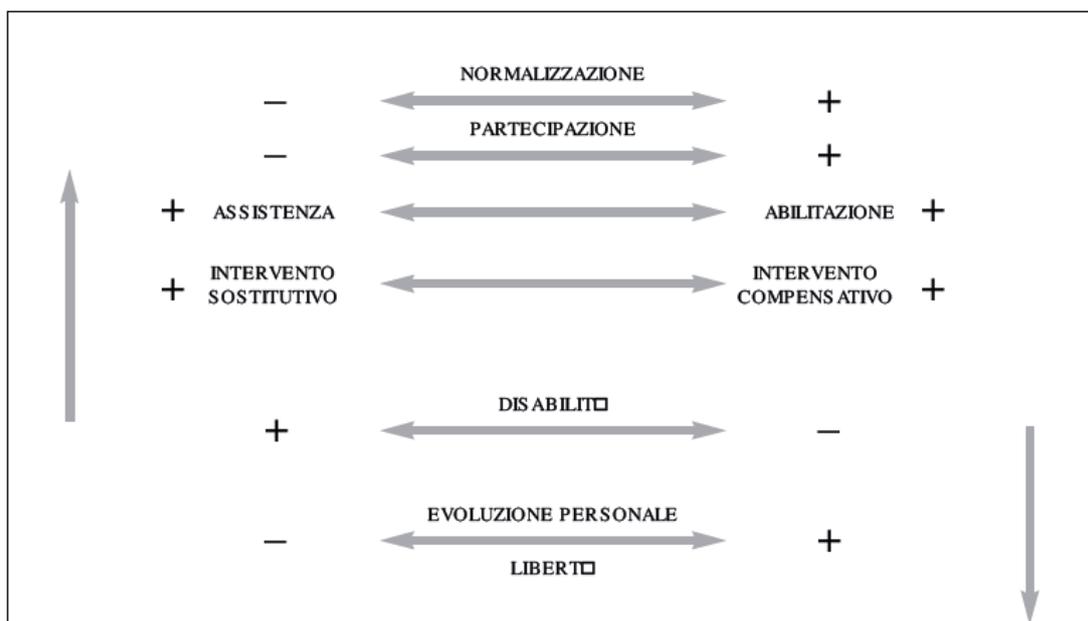
compensare nessun errore sistematico (bias) dato che lo strumento è già adattato in partenza per soggetti con sviluppo atipico.

In secondo luogo l'AAMR raccomanda continuamente di affiancare alla valutazione strettamente cognitiva una valutazione delle abilità adattative per evitare di avere una diagnosi di ritardo mentale per soggetti che, pur avendo un punteggio inferiore a 70 in un test di QI, dimostrano un buon livello di adattamento. CAPIRE, come anticipato precedentemente, recepisce questa raccomandazione presentando quello che potremmo battezzare un IE, un indice evolutivo comprensivo di abilità cognitive, sociali, comunicative, di autosufficienza. Quindi, mentre un punteggio di QI da solo non deve portare automaticamente a una diagnosi di ritardo, un punteggio di IE esprime ragionevolmente il livello complessivo di sviluppo/ritardo.

Sostegni e partecipazione

Le considerazioni finora fatte ci conducono da un lato ai parametri per la valutazione della normalizzazione/partecipazione, che troviamo soprattutto nell'ICF, dall'altro alla definizione e programmazione dei sostegni necessari per garantire alla persona *diversamente disabile* possibilità di partecipazione/normalizzazione, vita indipendente, crescita, libertà, in altre parole il più alto livello possibile di qualità di vita. Se viene assunto, inoltre, come parametro evolutivo il concetto di disabilità che si modifica lungo

l'arco di vita di un individuo, sia per l'individuo a sviluppo tipico, sia per quello con disabilità mentale, si possono affrontare le questioni inerenti secondo criteri diversi, tali da porre le basi per realizzare interventi e servizi diversi basati sui reali bisogni della persona. Assumendo la disabilità, secondo la definizione discussa sopra, come condizione evolutiva relativamente normale della vita di un individuo, essa può essere considerata non in termini assoluti di presenza o assenza, ma come un continuum in cui il livello di disabilità può variare verso l'alto o il basso a seconda degli interventi abilitativi, dell'aggravarsi della patologia organica, dell'invecchiamento, etc.



Questo comporta che maggiore è il livello di disabilità della persona, maggiore è la necessità di sostenere/sostituire la stessa per lo svolgimento delle attività; minore è il livello di disabilità, maggiore è il livello di sostegno/compensazione senza necessità di sostituzione

totale della persona nello svolgimento delle attività. I livelli di sostituzione/compensazione mutano in modo dinamico e bidirezionale con il mutare del livello di disabilità a seguito delle condizioni sopra citate. Anche in questo caso minore sarà la sostituzione, maggiore sarà la compensazione e viceversa; oltre a ciò va sottolineato che assai raramente si verificano una sostituzione o una compensazione totali.

I livelli di sostituzione/compensazione possono riguardare aree di disabilità diverse con livelli diversi di disabilità in un'ottica olistico-globale: ad esempio, un soggetto con gravi disabilità motorie agli arti inferiori ma con poche disabilità cognitive e nei bisogni fisiologici, ma non nell'uso di un computer per leggere e scrivere. Viceversa, un soggetto con buone competenze motorie ma con scarse capacità intellettive dovrà essere "sostituito" nella discriminazione del verso giusto dei pantaloni e "compensato" nel tirarli fino alla vita con una semplice indicazione della mano. In questo caso sostituzione e compensazione saranno parziali e la prima decrescerà con il crescere della seconda. Maggiori sono i livelli di disabilità, maggiori saranno i livelli di sostituzione rispetto a qualsiasi abilità/attività, maggiori saranno gli interventi assistenziali da realizzare; minori sono i livelli di disabilità, maggiori saranno i livelli di compensazione. L'intervento assistenziale è, quindi, inversamente proporzionale rispetto a quello abilitativo/educativo. Tutto ciò tenendo come punto di riferimento una articolata necessità di sostegni.

Procedendo poi nell'analisi dello schema rappresentato in figura 2, maggiori sono i livelli di disabilità, maggiore è la sostituzione, maggiori sono gli interventi assistenziali, minore è la partecipazione dell'individuo alle scelte riguardanti gli atti della propria vita, minore sarà il processo di normalizzazione secondo i principi sopra esposti. Ad esempio, un soggetto gravemente disabile che ha necessità di molta assistenza dovrà vivere in una struttura ad alta protezione, nella quale i ritmi della vita quotidiana saranno

scanditi e decisi dall'organizzazione e dalla turnazione degli operatori socio-sanitari, il pranzo sarà preparato sulla base di un menù deciso dalla struttura, i locali di vita avranno pochi spazi per la privacy, etc.. Diversa è la situazione di un disabile lieve che può vivere in una comunità alloggio, che può, con l'aiuto/compensazione dell'operatore socio-sanitario, prepararsi il pranzo scegliendo ciò che gradisce mangiare, che vive in un appartamento "normale" con adeguati spazi di privacy. In questo secondo caso i livelli di partecipazione e di normalizzazione saranno di gran lunga superiori a quelli del primo caso.

Conclusioni

All'inizio di questo articolo ci siamo chiesti che cosa sia cambiato, se è cambiato, nella valutazione delle abilità intellettive o se siamo ancora ancorati a strumenti e procedure del secolo e millennio scorso. La risposta

è interlocutoria, a nostro avviso. Molte cose stanno cambiando, lo dimostra ad esempio la decisione da parte dell'AAMR *American Association on Mental Retardation* di cambiare per la quarta volta nella sua storia denominazione, diventando AAIDD *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*.

Altre cose sono più resistenti al cambiamento, ad esempio l'uso progressivo di strumenti che, senza abbandonare alcuni dei vantaggi consolidati della prospettiva psicometrica nomotetica classica, introducano alcuni dei vantaggi delle scale di valutazione individuali. Si tratta di una scelta che mette insieme sia aspetti scientifici, che come tali si basano su un metodo indiscutibile, sia aspetti politici e sociali, e come tale si basa su punti di mediazione e di consenso.



La postura dell'operatore

Senza memoria, senza giudizio, senza necessità di comprensione immediata¹.

Tania Bedogni

*Psicologa, Psicoterapeuta, Analista del Comportamento,
Docente a contratto presso UNIMORE, Reggio Emilia*

Io, operatore, non so cosa tu desideri.

E tu lo sai?

La ricerca scientifica ha dimostrato che le persone con disabilità, soprattutto quelle con Disabilità Intellettiva, tendono ad essere accondiscendenti nelle loro risposte. Poiché dipendono dai loro fornitori di cura, che siano insegnanti, genitori, educatori, opporsi a loro le esporrebbe al rischio di non essere aiutate. Di contro, spesso, il loro rifiuto non viene percepito come atto di autodeterminazione, ma come resistenza, oppositività, talvolta come comportamento problema, partendo dal

¹ <https://www.aito.it/>

presupposto che “noi” dobbiamo imporci per far valere ciò che riteniamo sia il bene per il gruppo o per i singoli in quel momento.

La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità² sollecita comportamenti etici e professionali nei confronti di questa *ipocontrattualità* a cui non possiamo sottrarci. Tutti noi (operatori, insegnanti, familiari) siamo in sostanza molto esposti quotidianamente a scegliere per loro, a determinare le loro vite più di quanto sia effettivamente necessario e dobbiamo mettere eticamente in campo strumenti che contrastino questo rischio.

Sempre la letteratura di riferimento ci ricorda che noi caregiver, così tanto vicino a loro, siamo in realtà poco affidabili poiché viziati da conoscenze acquisite, abitudini immutabili, poco disponibili talvolta a conoscere con occhi nuovi le loro reali preferenze. Se invece ci si dispone con curiosità, *senza memoria quindi, senza pregiudizi, senza necessità di comprensione immediata*, si garantisce l'opportunità di una indagine, preferibilmente strutturata, delle loro preferenze e di ciò che per loro è motivante.

C'è qualcosa che però posso fare. Creare opportunità

² Assemblea Generale delle Nazioni Unite (2006) Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, risoluzione A/RES/61/106. Con la legge 3 marzo 2009, n. 18 (pubblicata in G.U. n. 61 del 14 marzo 2009) il Parlamento ha autorizzato la ratifica della Convenzione del relativo protocollo opzionale, sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007.

affinché tu faccia esperienze e tra queste scegliere.

Non dobbiamo dimenticare che saper scegliere, per le Persone con Disabilità, è prima di tutto un'abilità che necessita di apprendimento. Fare *esperienze di scelta*, preferibilmente supportate da stimoli visivi, concreti, tende a ridurre l'ansia che si può attivare davanti alla complessità delle proposte³.

Savater⁴ afferma che la dignità di ogni persona risiede nell'essere in grado di operare delle scelte nel *campo del possibile*, determinando così l'evoluzione della propria vita. Questo non va confuso con il livello di autonomia della persona: essere incapaci di fare da soli alcune cose non deve far venir meno la possibilità di incidere sul proprio ambiente per orientarlo nella direzione delle scelte personali, limitate, come per tutti, nell'ambito delle condizioni effettivamente autodeterminabili⁵. A tal riguardo invito alla lettura del bell'articolo pubblicato da Angelo Nuzzo⁶ all'interno del n.1 di questa rivista, dove è ampiamente articolata la dialettica tra autonomia-indipendenza-autodeterminazione che trova sintesi nello splendido ossimoro dell'*autonomia dipendente* concettualizzata da Edgar Morin⁷.

³ Cottini L., (2016) L'autodeterminazione nelle persone con disabilità, Trento, Erickson

⁴ Savater F. (2007) Il coraggio di scegliere: riflessioni sulla libertà. Roma-Bari, Laterza.

⁵ Cottini L., (2016) L'autodeterminazione nelle persone con disabilità, Trento, Erickson.

⁶ Nuzzo A., (2021) Indipendenza, autonomia, autodeterminazione: di cosa stiamo parlando? *Universability. La rivista. Indipendenza*. N.1 ottobre. Brescia, Vannini Editoria Scientifica. Angelo Nuzzo

⁷ Morin E., (2001) *Il Metodo* Vol. 1. La natura della natura. Raffaello Cortina, Milano.

Questa dialettica ne richiama un'altra, quella tra i Domini dello Sviluppo Personale e dell'Autodeterminazione, oggetto di questo numero dedicato al Fattore Indipendenza.

Apprendere nuove abilità, di supporto allo *Sviluppo Personale*, pone una questione progettuale: quanto nella definizione degli obiettivi deve essere *determinato* dai professionisti che valutano il funzionamento globale del soggetto e quanto invece deve essere determinato dalla persona stessa?

Ogni figura educativa, ma soprattutto sanitaria-riabilitativa, dovrebbe arrivare a porsi la domanda, sulla cui scomodità ci fa riflettere Roberto Franchini⁸, se il primato debba essere quello del "funzionamento" rispetto a quello "valoriale", o quantomeno cercarne il nesso, la *filiere* di senso che li connette.

Valutare le capacità che un individuo ha nel fare una particolare attività, senza chiedersi se egli sia interessato a praticarla, ci ammonisce Morris⁹, significa non tener conto di uno dei diritti essenziali delle persone, ossia quello di scegliere liberamente della propria esistenza. È quindi doveroso intervenire precocemente, fin dall'infanzia, affinché gli obiettivi

⁸ Franchini R., (2021) Elogio della scomodità. Dal paradigma funzionale a quello esistenziale: cosa occorre cambiare nel modo di operare con la disabilità? *Universability. La rivista. La qualità della Vita...in pratica* N.0 Maggio. Brescia, Vanini Editoria Scientifica.

⁹ Morris C., (2009), *Measuring participation in childhood disability: How does the capability approach improve our understanding?*, "Developmental medicine and child neurology", vol. 51, n.2, pp.92-94

di funzionamento, così come quelli clinici e personali, possano essere fin dall'inizio sostenuti dalla capacità di scelta del soggetto: un primo fondamentale obiettivo per un approccio orientato alla Qualità della Vita.

Per ogni professionista aggiornarsi e continuare ad interrogarsi diviene quindi un impegno imprescindibile: è una questione di tutela di diritti.

Io, operatore, sono impaziente. Se facciamo come dico io, facciamo prima.

Io, operatore, sono spaventato. Se decido io, sono più tranquillo.

Io, operatore, non capisco. Se parlo io, ti spiego tutto. Cosa rimane all'altro per potersi autodeterminare?

La relazione di aiuto è una relazione asimmetrica in cui è presente un individuo competente avente la funzione di aiutare e un individuo in difficoltà che chiede aiuto: c'è il rischio che si instauri una relazione priva di equilibrio e instabile a livello emotivo. È importante che le due parti si riconoscano come ambedue portatrici di competenze specifiche¹⁰.

Prima ancora dell'esercizio delle competenze professionali, per l'operatore è necessario avere consapevolezza della propria storia di apprendimenti e del proprio stile relazionale poiché entrambi, agendo

¹⁰ Pani R., Biolcati R., Sagliaschi S., (2009) Psicologia clinica e psicopatologia per l'educazione e la formazione, Bologna, Il Mulino.

inconsapevolmente, influenzano la relazione d'aiuto. Franta (1988)¹¹ descrive tre dimensioni di questa relazione: *dimensione del controllo, dimensione emozionale e dimensione di congruenza-trasparenza-autenticità*. L'autore le riferisce al ruolo dell'educatore, ma a mio avviso sono ascrivibili ad ogni figura con funzioni abilitative-riabilitative.

Analizzarle ci offre validi spunti di riflessione su quanto la *postura* dell'operatore possa contribuire a definire, più o meno consapevolmente, l'ampiezza dello spazio di relazione nel quale la persona con disabilità si troverà ad avere o non avere opportunità di scelta.

La prima, *la dimensione del controllo*, si articola in tre tipologie di condotta da parte dell'operatore:

- condotte autorevoli: l'educatore instaura una buona relazione basata sul rispetto dei ruoli e delle competenze e crea un clima di collaborazione;
- condotte autoritarie: le regole sociali e istituzionali sono imposte rigidamente e le trasgressioni sono punite, l'educatore assume una posizione di distacco e di superiorità nei confronti dell'utente, non c'è condivisione di conoscenze e viene così negata la comunicazione;
- condotte antiautoritarie: l'educatore si pone in modo simmetrico con l'utente, evita il conflitto, non si

¹¹ Franta H., (1988), *Atteggiamenti dell'educatore, teoria e training per la prassi educativa*, Roma, LAS.

assume la parte di responsabilità della relazione educativa dettata dal proprio ruolo.

Gli schemi educativi appresi e messi in atto senza consapevolezza espongono quindi l'operatore al rischio di credere che il proprio "stile" sia l'unico appropriato. Esercitare, invece, la scelta di quale strategia educativa mettere in gioco in quello specifico momento, rispetto a quella specifica persona, è un atto etico e di tutela della qualità della relazione.

La seconda, la *dimensione emozionale*, si riferisce alla capacità dell'operatore di creare un clima affettivo positivo ed è dipendente dal suo grado di maturità psichica conseguita. La consapevolezza delle emozioni che il contatto con l'utente evoca, e la verifica di quanto queste incidano sull'obiettività della propria risposta professionale, rappresenta uno strumento di lavoro preziosissimo per la relazione di aiuto. Nell'attività lavorativa spesso sono i sentimenti degli operatori, ancora più delle condizioni degli utenti, a determinare la qualità del lavoro fornito.

Il vissuto emotivo non deve quindi essere evitato, eliminato o manipolato, ma al contrario accolto, condiviso e utilizzato per favorire la relazione stessa. Quando la dimensione emozionale viene trascurata, stress professionale e burnout si verificano con maggiore frequenza, condizionando l'andamento della relazione. Ne sono esempio i programmi educativi che

si prolungano indefinitamente o che si interrompono inspiegabilmente prima del tempo, così come l'evitamento di argomenti delicati anche se centrali per l'utente, come ad esempio il tema della sessualità e dell'affettività.

Non va dimenticato che una relazione educativa di successo dovrebbe mantenere, insieme agli affetti rinforzanti la relazione stessa, una certa ego-distonia e una giusta distanza relazionale.

La terza dimensione, di *congruenza-trasparenza-autenticità*, pone l'accento sulla capacità comunicativa dell'operatore che dovrebbe essere:

- congruente: l'educatore sa comunicare il proprio punto di vista e favorisce l'espressione dei significati delle esperienze dell'utente;
- trasparente: l'educatore rende nota la situazione educativa agli individui coinvolti nel progetto di intervento e promuove argomentazioni per analizzare la realtà comunicativa;
- autentica: l'educatore è il facilitatore della comunicazione.

Ne deriva una relazione di aiuto costruttiva basata sulla capacità dell'operatore di assumere un atteggiamento empatico idoneo a capire come l'utente consideri e viva le difficoltà, in grado di codificare il messaggio dell'altro e per l'altro, ricorrendo al linguaggio che

questi può comprendere.

Non ti conosco. Ti ascolto. Ti guardo.

Ho pensato che...tu cosa ne pensi?

Questa cosa mi emoziona. Tu cosa senti?

Perché è così difficile per noi operatori fare un passo indietro? Dobbiamo mettere in conto che facciamo fatica a sostare nell'incertezza. L'illeggibilità di una situazione ci confonde e ci precipitiamo a saturarla. L'imprevedibilità non è affrontabile con i nostri schemi di azione conosciuti e rassicuranti, economici. E le persone sono tanto complesse quanto imprevedibili. Ci sollecitano a nuove risposte e noi, frettolosamente, le diamo ancora prima di aver decifrato la loro domanda.

È necessario quindi allenarsi a sospendere il *giudizio* come ci consiglia Bion¹². Dove per giudizio possiamo intendere le categorie chiuse, le etichette. Senza *memoria* di “ciò che assomiglia a te”, di “ciò che ho già visto” e che mi dà la rassicurante certezza di conoscerti. Senza *necessità* di *comprensione immediata* di tipo cognitivo e affettivo, lasciando spazio sia a quelle emozioni che talvolta ci disturbano sia al tempo per osservare, ascoltare, ascoltarci.

Pani, Biolcati e Sagliaschi¹³ ben sintetizzano le capacità

12 BION W.R., “Attenzione e interpretazione” Ed. Armando, 1973

13 Pani R., Biolcati R., Sagliaschi S., (2009) Psicologia clinica e psicopatologia per l'educazione e la formazione, Bologna, Il Mulino.

e le competenze dell'educatore, sempre generalizzabili anche ad altre figure professionali.

- far emergere le potenzialità del soggetto, tenere conto delle limitazioni oggettive delle situazioni problematiche e calibrare le possibilità, le risorse e le aspettative dell'utente, interagendo in modo stabile e continuo con gli scopi del Servizio;
- mettersi in posizione di ascolto attivo;
- essere consapevole dei propri sentimenti per poterli elaborare, così da poter differenziare le emozioni dell'utente dalle proprie ed essere cosciente del possibile emergere di ansia e angoscia rispetto alle problematiche altrui;
- contrastare le percezioni di onnipotenza e impotenza;
- porsi obiettivi minimi e realizzabili in relazione alle risorse disponibili;
- comprendere dinamiche relazionali del rapporto educatore/utente e del rapporto educatore/ambiente;
- progettare strategie d'intervento e verificarle con la propria equipe;
- mettersi in discussione e orientarsi all'interno di situazioni problematiche;
- essere motivato, per poter gestire realtà operative frustranti.

Così come la stessa persona destinataria di sostegni è

una possibile portatrice di competenze e di complessità di visioni, a patto che sia posta nelle condizioni di potersi esprimere, l'operatore può anch'egli essere co-fautore di un processo di *cambiamento culturale e di ruolo* e di tutela dei diritti delle Persone con Disabilità.

Per fare questo deve conoscere e sperimentare approcci sostenuti da una validità scientifica, per andare oltre la propria storia formativa e professionale, integrando e talvolta sostituendo consuetudini troppo spesso rimaste circoscritte per anni all'interno di un unico Servizio di riferimento.

Un contributo

Il mio prossimo impegno, la mia prassi, a favore della diffusione del costrutto della Qualità della Vita nelle professioni di aiuto, sarà quello di portare queste e altre riflessioni, con particolare attenzione al Dominio dell'autodeterminazione, all'interno dell'insegnamento *Psicologia clinica e dinamica* nel Corso di Laurea per Terapisti Occupazionali dell'Università di Modena e Reggio (Dipartimento Scienze mediche e chirurgiche materno-infantile e dell'adulto). Gli studenti che incontrerò al terzo anno, saranno figure sanitarie che si muoveranno *“nell'ambito della prevenzione, della cura e della riabilitazione con soggetti affetti da malattie e disordini fisici, psichici, sia con disabilità temporanee che permanenti, utilizzando attività espressive, manuali-rappresentative, ludiche, della vita quotidiana al fine di migliorare la salute, la*

*qualità della vita e il benessere attraverso la partecipazione e il coinvolgimento attivo del soggetto*¹⁴.

Formare, sensibilizzare, questi futuri professionisti in modo che tengano presente, insieme agli aspetti funzionali a loro affini, anche quelli valoriali legati ai Domini della Qualità della Vita secondo il modello di Schalock e Verdugo Alonso¹⁵, credo possa fare la differenza nella vita delle persone che incontreranno.

Una scelta di contenuti pensata e condivisa con lo staff dedicato alla progettazione didattica del corso di laurea a partire da due considerazioni.

La prima deriva dalle esigenze raccolte dallo staff durante il monitoraggio dei tirocini. Dotare gli studenti di strategie relazionali (senza tralasciare lo stimolo alla consapevolezza) utili per far fronte alle criticità che potranno emergere “sul campo”, nel passaggio, appunto, dalla formazione accademica alla realtà dell'incontro con persone in condizione di disabilità. La teoria non basta, bisogna creare ponti tra ciò che siamo, ciò che sappiamo e ciò che facciamo.

La seconda è frutto del mio lungo rapporto, tecnico e gestionale, con operatori della salute mentale e della disabilità. Ho rilevato e rilevo la necessità di un continuo *allenamento* ad uno sguardo “nuovo”, attento, curioso, poiché nella ripetizione quotidiana quanto

¹⁴ <https://www.aito.it/>

¹⁵ Schalock R., Verdugo Alonso M.A., (2006). Manuale della qualità della vita. Modelli e pratiche d'intervento. Brescia, Vannini.

studiato e raccomandato nei testi, e qui volutamente richiamato, spesso si stempera, si perde, nell'abitudine della relazione. Come se i comportamenti divenissero piccoli rituali scontati e prendessero il sopravvento diventando l'unica realtà vera. La nostra.

E si diventa impazienti, ingerenti, distratti. Talvolta insofferenti.

C'è bisogno di ricorsività, di ri-attraversamenti, di tempo.

Esercizi per mantenere la nostra postura.



Poter sbagliare

Antonio Bianchi

Ingegnere elettronico - Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa - Policlinico di Milano, Consigliere Ledha



“Sono padre di Irene e Pietro, Pietro giovane con disabilità intellettiva.

Il 19 dicembre 2021 sono caduto in curva, in bicicletta. Con frattura frammentata e scomposta del femore e dell’omero all’altezza delle articolazioni dell’anca e della spalla.”

9 agosto 2022

Ieri sono uscito per la prima volta in bici da corsa, dopo

una prima prova l'altroieri con le scarpe "normali".

Con la bici da corsa si usano delle scarpe con tacchetti che rendono piede e pedale solidali in modo più forte.

Cosa che pone, soprattutto per chi non ha mai usato queste scarpe ma le ha solo viste, dubbi su come sganciarsi in situazione di necessità, anche semplicemente a uno stop.

È la bici con cui sono caduto.

Quando sono caduto la bici si è sfilata da me ed è andata lontana, con solo qualche graffio.

Per mesi non l'ho neppure vista, recuperata dalla signora che l'aveva raccolta alla rotonda della caduta.

Poi le prime prove con la bici a tre ruote di Pietro e con la bici normale, prima con la sella un po' abbassata, poi progressivamente riportata all'altezza normale.

E giri in strada, prima solo in pianura e poi con qualche piccola salita.

Bici di bassa qualità, ruote con sfere e raggi forse calibrati per brevissime percorrenze, dentro il paese.

Da qualche tempo avevo cominciato a pensare di riprendere la bici da corsa, magari sostituendo i pedali con una coppia senza attacco per i tacchetti.

E al portare nello spazio del dialogo il tema, le paure si sono manifestate con forza.

Cinzia atterrita.

Come biasimarla?

Dopo quello che è capitato e con la stessa bici che lei vede pericolosa per sua stessa natura. Le ruote sottili, veloci. I pedali che bloccano i piedi con i tacchetti. E il manubrio che porta a quella posizione sbilanciata in avanti.

Lei si prodiga in consigli che non le ho chiesto. Per l'acquisto di una bicicletta di qualità migliore, ma non da corsa.

Io ascolto queste parole, come non potrei, e ne misuro l'effetto su di me.

Non è solo di Cinzia la paura, io stesso immagino tutte le situazioni che potrebbero risultare pericolose.

E su tutte la curva attorno alla rotonda, di cui ora conosco materialmente il porfido che le circonda e i tombini di ghisa che ne punteggiano il perimetro.

Si tratta di una sensazione forse mai provata in modo così intenso.

Sentire il desiderio di riprendere, allargare l'orizzonte dei giri fino al lago, meta consueta, e avere la possibilità di immaginare qualche variazione, con libertà.

E confrontarlo con la responsabilità di evitare il ripetersi di quello già accaduto "per colpa mia".

Come potrei ritelefonare a casa dicendo sono caduto ancora, potete venire ad aiutarmi?

Una pressione che mi schiaccia, mi fa sentire colpevole ancora prima di muovere un gesto.

E irrigidito nei gesti.

Ieri questo dialogo è andato in scena ancora, ma infine ho preso le scarpe con i tacchetti e le ho indossate. E sono salito in bici.

Ho agganciato i tacchetti, dopo qualche tentativo, in gesti non più automatici.

Ho provato a sbloccare il piede e non ho avuto difficoltà, anche a sinistra. E allora ho varcato il cancello per un breve giro di prova in strada.

Ho pensato in quei primi metri a Pietro, al carico di aspettative e di controllo che pesano su di lui. A quale fatica corrisponda la responsabilità di rispondere a quelle immagini e paure. E quanta incertezza in più induca nel muoversi, per non cadere.

Ho pensato a chi ha commesso un reato e, scontata la pena, ritorna in libertà e deve costantemente dimostrare di essere degno di fiducia e ogni respiro divergente potrebbe smentirlo.

Ho fatto la prima curva a sinistra sul porfido, con due tombini sulla traiettoria, quasi da fermo. Per ridurre se non a zero almeno vicino a zero la probabilità di cadere. Perché ora immagino il mio corpo, che prima pensavo resistente, come fatto di cristallo, che potrebbe frantumarsi per un nulla. E tutte le piastre e viti ancora presenti rotolare per terra rumorosamente.

Ogni asperità della strada, che c'era, certo, ma non diversamente dal solito, mi sembrava amplificata. Forse

per la pressione delle gomme maggiore nella bici da corsa. Più probabilmente per la rigidità della postura dovuta al timore e anche per la posizione del manubrio, che ti costringe ad essere piegato in avanti.

Il ginocchio sinistro lo sento sfiorare il telaio della bici. L'assetto dell'articolazione, prima compromesso solo nel ginocchio, adesso ha una componente in più. La ricostruzione del femore con le sue possibili approssimazioni e quella vite sporgente che si fa sentire nella pressione contro il tessuto dei vestiti, muovendomi, pedalando. Una catena di giunture che sono state violentate ed ora misurano l'effetto di una riparazione che per quanto accurata lascia il segno.

Misuro la possibilità di una pedalata più rotonda, con la possibilità di esercitare forza non solo verso il basso, ma anche nella fase di risalita della pedalata. E immagino che questo nutra i muscoli ancora deboli della sinistra, per riuscire, finalmente, a salire le scale. Avere un po' più di confidenza anche nel camminare.

Sento il braccio sinistro farsi presente. Già, non solo il femore si è rotto. Ma la spalla è gentile e dopo una piccola fitta non si lamenta oltre.

Poi a un certo punto immagino di potermi alzare senza mani.

Non l'ho mai fatto con la bici normale perché non bilanciata e non sarebbe stato possibile.

Ma con la mia bici da corsa so che posso. L'ho fatto tante

volte, per lunghi tratti di strada, anche in salita. Una confidenza col mezzo che però ora è da ricostruire. Da reimparare.

Mi alzo staccando le mani dal manubrio e mi sembra di vacillare, di dovere compensare chissà quali forze che mi tirano di qua e di là.

Si può fare, penso, ma non è così immediato.

Ci riprovo dopo qualche chilometro, quando le condizioni della strada mi sembrano buone. Mi alzo lentamente e completamente, lascio sciogliere le braccia lungo i fianchi, ho la sensazione di abitare un corpo che avevo dimenticato. Quasi mi trovassi in vetta a una montagna e ho la sensazione che anche una passante mi guardi così, come stessi facendo una cosa eccezionale e io sia a un'altezza gigantesca.

Ritorno verso casa sentendo che la pedalata è buona e anche il cavalcavia si supera con maggiore disinvoltura. Entro e tranquillizzo Cinzia. Eccomi. E racconto.

Hai fatto pace col tuo corpo, Irene commenta.

Ma la prova non prova niente, se non l'adesso, che è già diventato passato, un secondo dopo. Oggi la probabilità di cadere è la stessa. Il porfido è ancora lì. I tombini sono ancora lì. La sabbia sulla strada c'è ancora. E le ansie sociali forse si faranno meno sentire, ma ci sono ancora tutte e per superarle sarà necessaria molta energia. Più di quella necessaria per pedalare. Anche in salita.

Le persone con disabilità, e in particolare coloro che

necessitano di maggiore supporto per esprimere la propria volontà, vivono costantemente questa condizione di controllo, di concessione condizionata di libertà, di impossibilità di sbagliare, di programmazione da parte di altri del proprio tempo, del proprio spazio, della propria vita.

La proposta di legge di Ledha di cui ha già parlato Giovanni Merlo nel precedente numero della rivista interviene nello spazio legislativo, e quindi sociale e culturale, per cercare di modificare questa situazione. Che vede ancora largamente prevalere un atteggiamento di protezione e assistenza rispetto alla possibilità di esercitare scelte per la propria vita.

La novità importante di quel progetto di legge è il tutto che comprende le persone con disabilità, anche quelle finora considerate oggetto di assistenza.

La legge delega in materia di disabilità 227 del 2021 pone delle basi interessanti per andare in questa direzione, di coinvolgimento della persona, ma deve essere sostanziata dai decreti che sono in corso di discussione e in cui il confronto promosso anche da questa rivista si inserisce.

In questo mio contributo considero questi passaggi che cerco di sviluppare in modo sintetico e spero significativo.

- Il binomio “è possibile?” – “è possibile.”
- Il nodo dopo di noi / CRPD
- Ambiguità del termine vita indipendente
- Sì, siamo d'accordo col principio, ma...

- Il tema della transizione
- Progetto individuale?
- Come si coinvolge la comunità?
- Come esprimerlo? Il crinale fra supporto e libera espressione
- Come si costruisce il progetto. Strumenti
- Persone con maggiore necessità di supporto
- Poter sbagliare
- Bibliografia e riferimenti

Il binomio “è possibile?” – “è possibile.”

Figura 1: convegno Sono adulto, 2019

Nel 2019 il Centro studi Erickson organizza il secondo



convegno internazionale “Sono adulto. Disabilità, diritto alla scelta e progetto di vita”. Nelle sessioni

plenarie e soprattutto nei diversi workshop due approcci si propongono, per la verità senza un adeguato spazio di confronto diretto, ma parallelamente. Forse perché se ne percepisce la conflittualità. Il primo approccio è quello di chi si domanda, chi con prospettiva di ricerca chi con prospettiva più operativa, se sia possibile o no parlare di autodeterminazione per le persone con “gravi disabilità”. Si utilizzava e si utilizza ancora questa espressione, “per capirci, per semplificare, perché la legge è scritta così e nei bandi siamo obbligati a scrivere così”. E si continua a promuovere una cultura della disabilità come fatto personale, che riguarda la persona come sua caratteristica peculiare e conseguentemente le persone legate da una relazione familiare. Qui preferiamo usare l’espressione “persone con maggiore necessità di supporto”. È possibile parlare di autodeterminazione per le persone con maggiore necessità di supporto? La domanda sembra interessante e infatti apre a numerose speculazioni, sia sul piano della ricerca, prevalentemente in campo psicologico, sia sul piano esperienziale, operativo. È una domanda che però costringe a stare al confine del tema, senza entrare, senza confrontarsi con cosa possa significare vivere spazi di autodeterminazione per chi ha più difficoltà ad esprimerla.

Una curiosità intellettuale che continua a considerare la persona con disabilità come oggetto di ricerca o di cura, guardandola sotto un vetrino al microscopio.

L’altro approccio modifica la domanda in un’affermazione.

L'autodeterminazione è possibile per le persone con disabilità con maggiore necessità di supporto. Apparentemente si tratta di un'affermazione da giustificare, da corroborare con dati di ricerca. Invece l'affermazione ha un carattere di assioma. E l'importante diventa cercare di dare risposta alla domanda che subito si affaccia: come? Dare forma a possibili risposte che permettano alla persona di esprimere una scelta, libera, significativa. Non un punto di arrivo rispetto alla domanda del primo approccio quindi, ma un punto di partenza che apre all'esplorazione creativa e scientifica e umana e sorprendente e faticosa di come fare in modo che questa scelta abbia spazio ed energia per esprimersi. Proseguendo assumerò il secondo approccio.

Il nodo dopo di noi / CRPD

Intrecciato al binomio sopra considerato, ma con una sua specificità, c'è il nodo conflittuale fra ciò che sta alla base dell'espressione dopo di noi, che sposta il focus sulla famiglia marginalizzando la persona con disabilità, e l'individualità, in qualche modo la pretesa di bastare a sé stessi presente in alcuni passaggi e in certo grado nello spirito stesso della convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD). Il nodo è proposto come centrale dall'intervento di apertura del percorso formativo sulla legge 112 dell'ATS di Milano, da parte di Matteo Schianchi, storico, docente dell'università Bicocca di Milano e autore di numerosi testi di riferimento per

il tema della disabilità, ultimo fra questi Disabilità e relazioni sociali. (il breve intervento [può essere ascoltato qui](#), all'interno della più ampia introduzione al percorso formativo [disponibile nel canale facebook di Ledha](#)). Lo sguardo che porta a concettualizzare il dopo di noi è legato a quello che Giovanni Merlo chiamava approccio familistico nell'intervento nel precedente numero della rivista. La famiglia è considerata il "naturale" spazio in cui la persona riceve le risposte sociali, e l'arrivo di un figlio con disabilità è ancora oggi considerato una disgrazia o una benedizione, secondo la prospettiva sociale e religiosa, che la riguarda direttamente e esclusivamente. È "naturale" sia la famiglia soprattutto nelle situazioni più complesse a rispondere con impegno totale alle necessità di educazione e di cura anche sanitaria dove occorre del bambino e poi dell'adolescente. E quando si affaccia l'età adulta la richiesta di distacco diventa complessa, innaturale, quasi violenta. E il venir meno della capacità di risposta piena e incondizionata dei genitori e per estensione anche dei fratelli e delle sorelle viene letto come passaggio drammatico. È quindi comprensibile la genesi del costrutto linguistico e culturale del dopo di noi, di tutta l'attenzione anche legislativa che le è stata dedicata. In questo scenario però la persona con disabilità è solo oggetto di assistenza, che potrà avere qualità più o meno alta, ma siamo sempre a cavallo fra i paradigmi che Miguel Angel Verdugo chiama istituzionale e della integrazione. Chi assume le decisioni è o il solo medico o in modo più allargato un'equipe multidisciplinare, con

la valutazione multidimensionale, ma sempre in assenza della persona con disabilità.

Questo approccio che ha occupato fin qui l'intero spazio del dibattito e delle prassi nella risposta sociale alla vita adulta delle persone con disabilità è ancora largamente presente e maggioritario anche nel contesto italiano. Approfondiremo questo anche nel paragrafo "Sì, siamo d'accordo col principio, ma...". Qui basti segnalare quanto l'approccio intessa le politiche concrete che determinano le condizioni di vita delle persone, anche molto al di là dell'avanzamento nei documenti ufficiali e nella retorica inclusiva delle politiche sia istituzionali, sia anche dell'ambito cooperativo e associativo.

A fronte di ciò arriva la CRPD con la sua carica rivoluzionaria e cambio di paradigma. Che Miguel Angel Verdugo chiama di appartenenza alla comunità.

Sono adulto <small>DISABILITÀ DIRITTO ALLA SCELTA E PROGETTO DI VITA</small>		INCLUSIONE EDUCATIVA E SOCIALE: EVOLUZIONE DI UN NUOVO PARADIGMA DI SERVIZIO		
APPARTENENZA ALLA COMUNITÀ				
CHI LO RICEVE?	Cittadino			
DOVE?	Casa, impiego nella comunità, scuola di quartiere			
COSA È PREVISTO NEI SERVIZI?	Piano personale del futuro			
CHI PRENDE LE DECISIONI?	Persona con la sua cerchia di SUPPORTI			
PRIORITÀ PRINCIPALI	AUTODETERMINAZIONE e relazioni			
QUAL È IL MODELLO?	Supporto individuale			
OBIETTIVO?	Cambia l'ambiente e le attitudini			
COSA DETERMINA LA QUALITÀ?	QUALITÀ DELLA VITA delle persone			

Figura 2: paradigma di appartenenza alla comunità, Miguel Verdugo
Matteo Schianchi (Schianchi, 2021) rileva come la CRPD sia invocata per lo più in chiave difensiva, invece che come strumento di lavoro. Nonostante la velocità delle comunicazioni quasi istantanee a livello globale la Convenzione, quasi fosse un documento del Concilio di Trento, fatica ad arrivare negli spazi di vita delle persone, anche se sono trascorsi 16 anni dalla sua promulgazione e 13 dalla sua assunzione nella legislazione italiana.

Viene usata come preambolo per i piani di zona e per le leggi regionali, ma come spesso accade anche per la Costituzione è considerata utopica, distante, come puro elemento di auspicio a cui tendere, in un tempo infinito.

Nel nostro Paese numerosi sono i tentativi di uscire da questo equivoco, particolarmente significativo quello del Centro studi Diritti e Vita indipendente di Torino coordinato da Cecilia Marchisio, con approfondimento teorico scientifico ed esperienziale.

Ma l'approccio affermativo dei diritti naturali appare a molti come inapplicabile e quindi irrilevante in una casistica la cui ampiezza per alcuni si riferisce alle condizioni di disabilità più complesse con maggiore necessità di supporto e per altri alla molto più numerosa platea di tutte le persone con disabilità intellettiva e relazionale, o afferenti l'area della salute mentale.

Con ancor maggiore forza il modello sociale di disabilità

viene spesso portato ad esempio di distanza dalla realtà, considerando ideologico e senza conseguenze applicabili, se non per le sole persone con disabilità solo motorie e sensoriali, il suo impianto argomentativo e rivendicativo.

Ambiguità del termine vita indipendente.

Su questo nodo si gioca anche l'ambiguità dell'espressione utilizzata dalla CRPD, espressione che ogni volta ha necessità di essere caratterizzata, specificata. Vita indipendente nel senso dell'articolo 19 della convenzione Onu, di possibilità di scelta concreta della persona rispetto agli ambiti significativi per la propria vita.

In rete si leggono ancora oggi documenti in cui associazioni di persone con disabilità riportano il concetto legato all'esperienza dell'independent living che per quanto sia stato cruciale anche per lo sviluppo del concetto riportato nella CRPD si riferiva alla ristretta situazione delle persone con disabilità motoria, e la risposta privilegiata in quel senso era ed è quella dell'assistenza personale autogestita.

Quello di cui parla la proposta di legge di Ledha, di cui parla la legge delega in tema di disabilità, non significa necessariamente "andare a vivere da solo", concetto a cui il costrutto linguistico vita indipendente sembra rimandare in modo più immediato e comune. Sarebbe stato opportuno individuare un costrutto

meno ambiguo? Probabilmente sì. Qualcuno propone autodeterminazione partecipata. Ma anche rimanendo su questo che abbiamo e stando alla definizione dell'articolo 19 della Convenzione possiamo dire che, come per l'autodeterminazione, la vita indipendente sia possibile per tutti, in grado diverso, utilizzando tutti gli strumenti necessari e che nel corso di questi decenni sono stato sviluppati e si sviluppano. A questo dedico un paragrafo più avanti.

Sì, siamo d'accordo col principio, ma...

Nel dibattito su risposta sociale a carattere protettivo assistenziale ed espressione del proprio protagonismo non assistiamo come si potrebbe pensare a una polarizzazione con istituzioni da una parte e mondo cooperativo e associativo dall'altro. Si tratta in realtà di un confronto che attraversa in modo conflittuale e trasversale entrambi i campi.

La CRPD e il piano dei diritti che vengono promossi sono vissuti da molti come inadeguati per dare risposte concrete.

Concretezza.

Questa è la parola che spesso viene invocata per non affrontare mai un necessario cambiamento strutturale, che naturalmente coinvolge non solo qualche modifica ai Servizi, ma un loro ridisegno dentro una messa in discussione profonda.

Ci sono motivazioni storiche, culturali, profonde

in queste prese di posizione e non ultime anche economiche, per il coinvolgimento a livello di gestione del mondo cooperativo e associativo.

La stratificazione delle rappresentazioni sociali (Lepri, 2011), solo apparentemente sostituisce le più antiche con l'avvento delle più recenti. In realtà come Lepri dice nella sua argomentazione gli strati antichi sono ancora lì, pronti a manifestarsi con tutta la loro forza. Sia la rappresentazione dell'errore di natura da correggere, nella infinita operazione di riabilitazione. Sia nella ancora più profonda e antica rappresentazione del figlio del peccato, senso di colpa che i genitori devono espiare attraversando tutte le dimensioni del dolore, della sofferenza, sublimandola.

Il concetto di liminalità evidenziato da Schianchi nel suo libro (Schianchi, 2021), ben rappresenta questa situazione. Né di qua né di là. Così l'autore dipinge la condizione della persona con disabilità. Non disumana, ma neppure completamente umana. Una certa indeterminatezza per la verità è dell'essere umano. Che se cerca di afferrare con nettezza i contorni della sua storia, l'inizio e la fine, è colto da vertigine, tutto sembra perdere senso.

E allora ci si rifugia nel mentre. Nelle occupazioni dell'oggi.

Ma esistere è più che vivere dice l'autore.

La ricerca di uno spazio di consapevolezza possibile per la persona con disabilità, come per ciascuno, è

uno spazio individuale o con una dimensione anche sociale? Ne provo a dire nel paragrafo che segue. Qui mi sembra necessario dire che per il mondo cooperativo e quello associativo sia necessario un confronto franco e rispettoso per uscire dalle ambiguità che hanno caratterizzato fin qui l'adozione della CRPD come strumento. Sì, siamo d'accordo col principio, ma...

Il tema della transizione

Nello spazio di discussione anche nel mondo cooperativo e associativo questo della transizione, sul come andare da qui a là, è spesso evocato e ugualmente spesso non affrontato. Per essere credibile il rimando a una transizione, l'auspicio di una transizione, deve definire delle azioni di modellamento dell'approdo, delle azioni di abbandono di pratiche correnti ritenute inadeguate. Deve prefigurare un tempo in cui il passaggio avviene, degli elementi di verifica in itinere, delle possibili azioni correttive. Deve poter considerare anche degli elementi di rottura e di come possano essere gestiti. Se il ponte è obsoleto è necessario chiuderlo al traffico, fare manutenzione se possibile, o abbatterlo e ricostruirlo se necessario. Ci saranno dei disagi e sarà necessario considerarli, renderli trasparenti e cercare di minimizzarli.

La pandemia ha evidenziato drammaticamente, se ce ne fosse stato bisogno, l'inadeguatezza del modello custodialistico delle diverse forme di Servizi

Residenziali o Diurni, dedicati e separati.

È il tema della segregazione. Parola dura, urticante, a cui si ribellano i tanti gestori di questi servizi che rivendicano le proprie intenzioni e pratiche inclusive. Ma l'impossibilità di relazione amplificata enormemente rispetto a quella vissuta dalla popolazione in generale è un dato che si è manifestato in modo evidente. Allora è necessario porre mano ai modelli e cambiarli, sovvertirli. Se non ora quando? Ascoltare la voce delle persone con disabilità su ciò che le riguarda, invece di mantenerle a livello di sopravvivenza.

Progetto individuale?

Una delle critiche riferibili all'impianto della CRPD è un certo carattere individualistico a cui una lettura superficiale può prestarsi e a cui la concettualizzazione in termini di diritti dà corpo. Ma se per alcune situazioni, numericamente minoritarie, la scelta individualistica è realizzabile, al di là di una valutazione di carattere etico e morale, per moltissime altre persone il tema si pone più a livello di contesto sociale. Che può favorire spazi di indipendenza perché in grado di sopportare l'errore, di essere in grado di gestire il rischio. A questo riguardo appaiono particolarmente inadeguati dispositivi che parcellizzano la risposta, definendo vincoli amministrativi e di accertamento della qualità che non riescono a considerare aspetti relazionali, che non riescono a valorizzarli né a promuoverli.

Diventa cruciale il lavoro degli operatori educativi in termini di tessitori di reti sociali, di occasioni di scambio, di coinvolgimento della comunità, non come semplice luogo dove vengono svolte delle attività, ma come attore significativo per attivare relazioni, generare senso, bellezza.

Come si coinvolge la comunità?

Il tema del coinvolgimento della comunità appare d'altra parte di complessità intimoriente. La costruzione di società liberaldemocratiche, competitive, meritocratiche, sembra dare sostanza al thatcheriano "there is no alternative" invocato per affermare la naturalità della soluzione che si propone. Assistenzialistica. Segregante. Familistica. Compassionevole. Personalmente non ho strumenti sociologici per proporre modelli su questo versante. Ma credo sia necessario investire sulla ricerca in questa direzione. Nel campo dell'economia civile ci sono concettualizzazioni ed esperienze interessanti. In fondo siamo il Paese che ha visto svilupparsi l'esperienza di Adriano Olivetti. Il suo modello ha forse ancora qualcosa da dirci.

Si tratta di un terreno in cui la prospettiva non può che essere lunga, molto lunga. Disegnare e realizzare dei modelli di società in cui lo spazio individuale sia importante e riconosciuto, ma non sia pervasivo e lasci spazio alla collaborazione in cui misurare la

propria soddisfazione e non nella rincorsa a salire sull'ascensore sociale. Dove io salgo lasciando i più a terra.

Come esprimerlo? Il crinale fra supporto e libera espressione.

Le scelte che compiamo rispondono ai principi di autodeterminazione che alcuni studiosi individuano nella autonomia senza interferenza, nella piena consapevolezza, nella chiarezza degli obiettivi, nella costruzione coerente della propria realizzazione?

Lo spazio del possibile viene semplicemente dato o può essere costruito cooperativamente, e come?

Probabilmente nessuna persona, o forse pochissime, si muovono nella propria esistenza sulla base di un progetto definito, sancito, pianificato, che preveda le possibili perturbazioni, che ne definisca i possibili bivi e le conseguenti scelte. E probabilmente nessuna persona, o forse pochissime, prendono decisioni importanti in modo solitario, senza interferenze, cercate o subite che siano, senza condizionamenti.

Troppo spesso le attuali progettazioni si limitano a considerare le poche scatole concettuali disponibili dentro cui decidere di investire il tempo della propria vita. E troppo spesso, quasi sempre, sono considerate scelte definitive.

Occorre rompere la rigidità delle standardizzazioni

e delle funzioni di sorveglianza della qualità basate su aspetti formali che non considerano l'esito, o la considerano solo in modo formale, la qualità di vita delle persone.

Occorre lasciare spazio all'immaginazione e alla generatività che si manifestano nel dialogo, nel confronto, nell'ascolto. Esperienze molto interessanti in questo senso sono rappresentate dal filone dialogico finlandese (Seikkula e Arnkil, 2013) riprese anche in esperienze significative nel nostro Paese. Ne hanno scritto in modo interessante e esemplificativo Cecilia Marchisio e Natascia Curto nella loro trilogia per Carocci (Marchiso, 2019-2020).

Come si costruisce il progetto. Strumenti.

È allora inutile definire un progetto, come immaginato in modi diversi dalla legge 328 del 2000, come proposto da Ledha nella legge regionale, come definito nella legge delega del 2021?

Certamente no. È importante considerare un orizzonte di tempo significativo e focalizzare le aspettative, i sogni, considerando i vincoli, le attitudini, le potenzialità, le occasioni.

E darsi degli strumenti per provare a disegnare e realizzare questi passi immaginati.

Ma gli strumenti per ciò di cui stiamo parlando riguardano anche e forse prioritariamente lo sviluppo

del disegno, ancor più che la sua realizzazione. Lo sa qualunque progettista di un sistema informatico, una piattaforma web, poniamo. Chi chiede la consulenza, “il cliente”, è esperto del suo dominio, sa quali siano i dettagli del suo operare e sa quali siano cruciali e quali quelli accessori, ma ha spesso un’idea sommaria di quello che vuole sia realizzato. Gli mancano le parole e le immagini. Un buon progettista ascolta con attenzione e si lascia informare e suggestionare dalle parole e dalla conoscenza dell’interlocutore e lo aiuta a immaginare quale sia la risposta concreta che preferisce si costruisca. E molto spesso si tratterà non di un singolo soggetto ma di un gruppo, al cui interno sta quella conoscenza.

Si tratta di un processo complesso e delicato in cui si può tagliare corto vendendo la soluzione standard che si ha già nel cassetto o dedicando il giusto tempo in cui si può costruire qualcosa di veramente bello e interessante e funzionale ed economicamente realizzabile.

Cito qui tre strumenti: matrici ecologiche, metodi dialogici, CAA per l’accesso alla cultura.

Ciascuno di questi strumenti rimanda a una grande complessità e articolazione interna. Non voglio certo sviscerarli qui, non ne avrei neppure la conoscenza adeguata.

Che fare? Ciascuno ha in mente un nutrito catalogo di situazioni in cui ciascuno di questi strumenti è inefficace. Non si tratta della mancanza di prerequisiti

della persona, molto spesso presi a pretesto per non mettere a disposizione alcuna possibilità, alcuno strumento, ma molto spesso di mancanza di prerequisiti del contesto, in termini di conoscenza, di risorse, di disponibilità a esplorare percorsi nuovi. Non sembra allora esistere alternativa a selezionare la selce con cui costruire nuovi utensili, e verificarne l'efficacia rispetto a quella persona specifica in relazione a quella situazione specifica. Certo, muovendosi col metodo scientifico, ma considerando il termine nella sua accezione più pertinente allo spazio sociale e di vita, quindi non solo sanitario e non solo basato sul raggiungimento di obiettivi decontestualizzati.

Cercando di evitare la tentazione di affidarsi fideisticamente a uno strumento che, come le macchine del professor Balthazar, ci forniscano la soluzione bell'e pronta buttando qualche ingrediente, qualche dato, nell'imbuto di input.



Figura 3: il professor Balthazar e una delle sue macchine risoltrici di problemi

Un metodo scientifico che sappia uscire da una

certa semplificazione e banalizzazione del modello e che sappia considerare le perturbazioni, l'infinita variabilità delle situazioni umane e che ponga come metro ultimo del successo o meno di un processo il risultato in termini della persona coinvolta.

Da questo punto di vista il metodo dialogico nelle sue accezioni di dialogo aperto e dialogo sul futuro (Arnkil, Seikkula, 2013) sembra offrire allo spazio di progettazione che qui ci interessa qualche garanzia in più. Il progetto così costruito avrà bisogno di più tempo, ma avrà una significatività maggiore. E avrà sviluppato anche metodi e prassi e relazioni significative per la realizzazione.

Mi permetto di descrivere qui con un minimo di maggiore dettaglio il tema della CAA per l'accesso alla cultura, tema che conosco meglio.

Il nostro Paese vede la presenza di uno sviluppo molto interessante, e per ora ancora unico a livello internazionale, di una narrativa in simboli della comunicazione aumentativa che ha ormai una ventina d'anni. Questa specificità ha esplorato modalità diverse di rappresentazione simbolica e linguistica, ma con la base comune del desiderio di permettere l'accesso alla cultura a chi non può accedere o ha difficoltà ad accedere al codice alfabetico. Ascoltare le storie che sono alla base della nostra cultura, dalla voce prima dei nostri genitori e poi anche di altri interlocutori, è stata la base con cui ci siamo costruiti una rappresentazione

del mondo. Poter avere accesso a quelle storie, e poi a racconti e testi sempre più adulti e complessi, diventa la chiave per poter avere le parole per esprimere le proprie scelte, magari anche sovvertendo i paradigmi presenti in quelle storie, nella cultura che le esprimeva. È qualcosa di simile a quanto fatto da don Lorenzo Milani con i bambini e ragazzi e poi adulti di Barbiana. Dare le parole.

O al contrario ciò che George Orwell immagina in 1984 nell'impovertimento progressivo della lingua, con la neolingua. Togliere le parole.

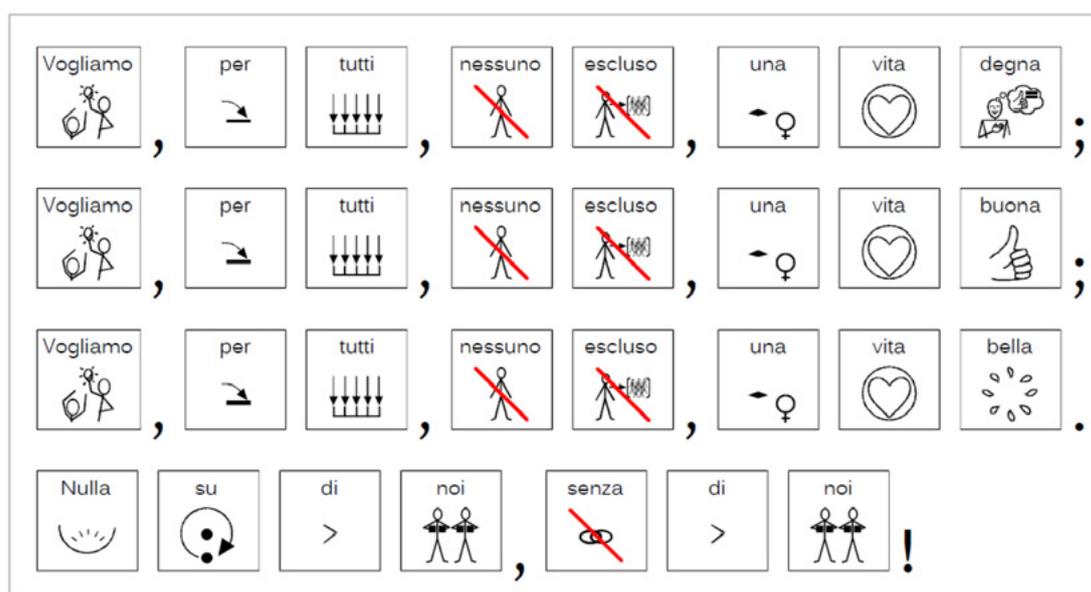


Figura 4: manifesto Ledha in versione inbook, conclusione

E non di soli libri di narrativa è intessuta la nostra base culturale. Ma di consapevolezza dello spazio pubblico, orientarsi in un ospedale, sapere come si svolge un esame diagnostico, conoscere la storia della città che abito, i diritti e doveri di cittadino, come e

per chi votare. E tornando al tema della progettazione della vita indipendente: dove e con chi vivere, come trascorrere il mio tempo, al lavoro e fuori dal lavoro, quali relazioni coltivare e facendo cosa insieme. Possibilità di nominare, costruire, immaginare e dare forma insieme a una costruzione provvisoria, ma comunque importante. Cercando insieme le parole migliori, che stanno meglio insieme, per esprimere il mio pensiero.

Persone con maggiore necessità di supporto

Questo approccio considerato nella sua dimensione di sistema, riguardante non solo il singolo ma il contesto sociale, considerando l'affiancamento di strumenti pronti tra cui scegliere, i libri ad esempio, e strumenti costruiti in modo personalizzato, tabelle di scelta, tabelle di comunicazione, strumenti per la consapevolezza di cosa succederà nell'arco di un certo tempo o di un certo processo, strumenti per esprimere non solo bisogni primari ma anche emozioni, e poi pensieri, questo approccio può diventare una possibilità per permettere l'espressione di autodeterminazione anche alle persone che necessitano di maggiore supporto.

Fattore comunque fondamentale, particolarmente in queste situazioni complesse, ma per tutte le situazioni, è il rispetto dell'alterità, fin da quando l'"altro" è un bambino, anche un bambino molto piccolo. E anche quando l'"altro" sembra non essere in grado di esprimere

se non bisogni primari. Per quanto difficile sia l'operazione di consegna di responsabilità al figlio con grandi difficoltà nel gestire la propria vita, per quanto siano sempre in agguato possibili condizionamenti, per quanto sia o sembri fragile e contraddittoria l'espressione di una scelta, non c'è alternativa a fornire concretamente occasioni reali e significative di scelta per poter irrobustire questa capacità.

Non è possibile farlo fingendo o addestrandosi in spazi palestra, come è ancora molto diffuso in ambiti residenziali, diurni o cosiddetti di formazione all'autonomia.

Non necessariamente l'abitare è lo spazio primario in cui esercitare queste scelte. Non necessariamente soprattutto per persone con maggiore necessità di supporto. Ma questo non può essere mai giustificazione per non attivare occasioni concrete di protagonismo, di partecipazione.

Esempio in questo senso è la scrittura collettiva.

In Lettera a una professoressa il testo è superiore alle singole capacità espressive dei ragazzi, è lo spazio di possibilità che è stato creato che permette il contributo anche a chi non saprebbe iniziare un pensiero davanti alla pagina vuota. È un'esperienza che abbiamo visto funzionare, scrivendo in simboli, anche con persone adulte che fino a quel momento non avevano mai potuto pensare di poter scrivere una storia. Il Gruppo parola promosso presso l'Arche di Bologna

è un esempio significativo in questo senso. L'iniziale ritrosia e dipendenza dall'educatore lascia spazio alla possibilità di dire una propria parola, di scegliere fra due alternative poste dai compagni, il protagonista muore o uccide il drago?

Poter sbagliare

Consegnare all'altro la possibilità di sbagliare e poter sperimentare la responsabilità della scelta, la conseguenza di quella scelta. Accettando il rischio, anche quello che la fiducia accordata possa essere tradita. Accettando il rischio che possa accadere una caduta, anche rovinosa.

Accettando che ci sia un rischio, sia pur reso il minimo possibile, anche mortale.

Eliminare quel rischio significa rinunciare a vivere, non esistere.

Se il rischio non è assunto dal singolo o dalla sola famiglia, ma diventa assunzione di responsabilità allargata, nella comunità, allora aumenterà la possibilità di accoglierlo. Potrò sbagliare strada, perché ci sarà qualcuno che mi aiuterà a ritrovarla. Potrò trovarmi senza parole davanti a uno sportello perché ci sarà qualcuno che mi aiuterà ad esprimere la mia domanda. Può succedere che io cada in casa da solo, perché c'è qualcuno che si interessa di come sto e se ne accorge e mi viene in soccorso. Può accadere

che io scivoli sul tombino ghiacciato al bordo di una rotonda, perché qualcuno si preoccuperà di deviare il traffico e chiamare l'ambulanza e aiutarmi nell'attesa. E ci sarà il servizio sanitario universale a cui mi potrò rivolgere con fiducia.

Infine.

Non si tratta di individuare panacee, ma di rispettare sempre l'alterità, la dignità dell'altro. Essere umano, fratello, compagno di strada.

E insieme costruire situazioni creative, personali, interessanti, belle, e trarne soddisfazione insieme.

Bibliografia e riferimenti

- M.A. Costantino, 2011, Costruire libri e storie con la CAA. Gli inbook per l'intervento precoce e l'inclusione. Erickson
- C. Lepri, 2011, Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili, Franco Angeli editore
- C.M. Marchisio, 2017, Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente, Erickson
- C.M. Marchisio, 2019, Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione, Carocci editore
- C.M. Marchisio, N. Curto, 2019, Diritto al lavoro e disabilità. Progettare pratiche efficaci.
- C.M. Marchisio, N. Curto, 2020, I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della convenzione ONU, Carocci editore
- G. Merlo, C. Tarantino, 2018, La segregazione delle persone

con disabilità. I manicomi nascosti in Italia. Maggioli editore

E. Montobbio, C. Lepri, 2000, Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale. Edizioni Del cerro Scuola di Barbiana, 1967, Lettera a una professoressa, Libreria Editrice Fiorentina

M. Schianchi, 2021, Disabilità e relazioni sociali. Temi e sfide per l'azione educativa, Carocci editore

J. Seikkula, T.E. Arnkil, 2013, Metodi dialogici nel lavoro di rete, Per la psicoterapia di gruppo, il servizio sociale e la didattica, Erickson

Riferimenti web

Cosa sono gli inbook: <http://csinbook.altervista.org/gli-inbook>

Bibliografia degli inbook pubblicati: <https://goo.gl/UfavKV>

Anteprima degli inbook pubblicati: <https://issuu.com/centro.studi.inbook>

Altri testi per l'accessibilità alla cultura e al contesto sociale: <https://issuu.com/sscmi>

Centro sovrazonale di comunicazione aumentativa di Milano e Verdello: <http://sovrazonalecaa.org>

Centro studi inbook, per un accesso democratico alla cultura, <http://csinbook.eu>

Rete delle biblioteche inbook, <http://rbinbook.eu>

Progetto di legge regionale di Ledha. Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità: <https://bit.ly/2J2EiMq>

Illustrazione sintetica del progetto in occasione della presentazione al Consiglio regionale della Lombardia, 23 novembre 2020, Giovanni Merlo, Direttore di Ledha. https://www.youtube.com/watch?v=MsC-88Bi_lc

Comunità L'Arche, l'Arcobaleno Bologna: <http://www.larchebologna.it/larche>

Per tutte le persone con disabilità. Conversazione con Lucio Moiola, segretario generale di Confcooperative Bergamo e Matteo Schianchi, storico e ricercatore presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca. <https://www.youtube.com/watch?v=VzPefBI7R-s>

Comunità partecipi. Inclusione e partecipazione nella società. Grumello del monte, 2019, <https://sites.google.com/view/comunitapartecipi>

Riti di passaggio, in Persone con disabilità, Ledha, A. Bianchi, 2013, <https://personecondisabilita.it/page.asp?menu1=5&menu2=18¬izia=4265&page=6>

Il mio posto nel mondo, in Ricerca e Pratica, Mario Negri, A. Bianchi, 2016, <https://www.ricercaepratica.it/archivio/2492/articoli/26114/>



Progettare autonomia e qualità di vita

Davide Carnevali

*Dipartimento delle Disabilità – Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro – Onlus (CR)
Sigmund Freud University – Milano*

Vito Giorgio Catania

Cooperativa Sociale Integrazione Biellese a m. Anffas – Gaglianico (BI)

Abstract

Negli ultimi anni, contributi quali ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità, OMS 2001), il modello della Qualità di Vita (Schalock e Verdugo, 2002), il paradigma dei sostegni (Thompson et al., 2004), hanno ampliato la cornice della presa in carico delle persone con disturbi del neurosviluppo (Weger et al., 2007). La ricerca ha inoltre evidenziato l'efficacia di un approccio basato

sull'Analisi Applicata del Comportamento (ABA), nella progettazione di interventi educativi-riabilitativi in persone con disturbi del neurosviluppo (ISS, 2011). Muovendosi all'interno di questo quadro teorico, con particolare riferimento al dominio dello Sviluppo Personale e a quello dell'Autodeterminazione (Schalock e Verdugo, 2002), è stata indagata l'efficacia di una procedura per l'acquisizione di un'abilità di autonomia primaria, quale il lavaggio delle mani, che ha coinvolto una ragazza di 28 anni con diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo e grave disabilità intellettiva. L'elaborato intende inoltre essere motivo di riflessione affinché l'innovazione scientifica possa trovare effettiva rispondenza nella progettazione dei Servizi per gli adulti con disabilità, nel segno dei principi di autodeterminazione e autonomia.

Autonomia o Indipendenza?

Per le persone con disabilità del neurosviluppo (DNS) raggiungere l'autonomia è una condizione spesso preclusa. Il fatto che vi siano difficoltà comunicative, cognitive e motorie, e a volte l'impossibilità di esprimere in modo adeguato propri desideri e preferenze e di effettuare attività in autonomia, può spingere chi si occupa di loro a sostituirli nelle scelte. Insegnare a "fare da soli" significa riconoscere e riconsegnare dignità alla persona (Caretto et al., 2012). La ricerca ha dimostrato che anche le persone con disabilità dello

sviluppo gravi e multiple sono in grado di compiere delle scelte e possono imparare a farlo. Diventa quindi doveroso promuovere percorsi centrati sulla persona, favorendo l'espressione delle sue preferenze e dei suoi desideri e concorrendo al raggiungimento di obiettivi significativi per la vita in quel determinato contesto (Wehmeyer, Chapman, Little, Thompson, Schalock, e Tassé, 2009). Autonomia significa avere la possibilità di scegliere e farsi carico di sé stessi al massimo delle proprie potenzialità e rappresenta l'obiettivo ultimo di qualsiasi intervento educativo (Vio, 2006). Spesso la parola autonomia viene utilizzata come sinonimo di indipendenza, ma è possibile evidenziare delle significative differenze. Infatti, se l'autonomia è la capacità di darsi delle leggi proprie, l'indipendenza è riferita alla condizione di non dipendere da nessuno. Ciò presuppone che l'individuo non debba creare relazioni, ma questa condizione risulta insostenibile per l'uomo in quanto animale sociale e gregario come tutti i mammiferi (Herring, 2013). Nel suo articolo "*Health as Vulnerability; Interdependence and Relationality*", Herring (2016) mette in discussione l'ipotesi frequentemente sostenuta per cui essere in salute significhi innanzitutto essere autosufficienti e indipendenti. La salute, come dichiara lo studioso, non è sinonimo di indipendenza. L'uomo, infatti, dal punto di vista evolutivo si è affermato come animale interdipendente e non indipendente. In quest'ottica, la dipendenza è un aspetto adattivo e necessario alla

sopravvivenza della specie: come primi cacciatori e raccoglitori, era infatti fondamentale promuovere la fiducia tra i piccoli gruppi di persone e lavorare insieme per trovare cibo, prendersi cura dei giovani e proteggere la tribù da minacce e predatori esterni. Chiunque fosse ostracizzato dal gruppo, per aver infranto le regole o non aver collaborato, sarebbe probabilmente morto durante il disperato tentativo di difendersi da solo. Altri autori evidenziano come l'autonomia non si sviluppi in spazi vuoti, ma appunto in relazione a una serie di continue dipendenze (Medeghini e Messina, 2007). La dimensione relazionale rappresenta dunque il fondamento della salute umana, una condizione ontologica attraverso la quale la persona realizza la propria umanità. Già Bowlby (1972), aveva sottolineato l'importanza della dimensione relazionale come aspetto centrale dell'umanità che accompagna l'uomo dalla nascita fino alla morte. Secondo altri studiosi la vera autonomia include anche aspetti irrinunciabili legati al "saper essere", oltre al "saper fare", riconducibili al bisogno di autodeterminarsi. Per autodeterminazione si intende il poter prendere delle decisioni, operare delle scelte, il vedere rispettate le proprie decisioni ed essere ascoltato, secondo il principio della partecipazione parziale (Schalock, Verdugo, 2002). Questo principio implica che in un processo decisionale la prestazione è secondaria alla partecipazione. Ne deriva che anche le persone con disabilità gravi e multiple possono autodeterminarsi, in quanto tale condizione non è

sinonimo di svolgere le azioni da soli, ma indica che la persona è l'agente causale primario del processo decisionale (Cottini, 2016). Alla luce delle riflessioni fin qui descritte, pare legittimo sostenere che il significato di autonomia sia in gran parte sovrapponibile a quello di autodeterminazione. L'autonomia, infatti, intesa come partecipazione attiva al proprio apprendimento, significa messa in atto di azioni autodeterminate e non essere pienamente indipendenti (Wehmeyer, Shogren, 2016). D'altronde, al contrario, si può essere indipendenti e avere le competenze per svolgere un determinato compito/attività, ma non essere necessariamente autonomi, ovvero saper scegliere come, quando, dove e con chi esercitare talune abilità disponibili nel proprio repertorio comportamentale. Così una persona che sa prendere i mezzi di trasporto da solo, potrebbe avere la necessità che qualcuno la svegli per organizzarsi prima di partire e al contrario, una persona potrebbe scegliere di prendere i mezzi di trasporto per recarsi al lavoro, ma avere bisogno di determinati ausili per espletare questa autonomia. In conclusione, nella quotidianità autonomia e indipendenza possono coesistere, ma possono talvolta anche presentarsi separatamente. L'obiettivo del presente lavoro è valorizzare l'autonomia partendo dall'apprendimento attivo di competenze primarie di vita, all'interno di una relazione educativa che mira a realizzare la migliore qualità di vita possibile. L'insegnamento dell'autonomia primaria legata all'igiene delle mani è

avvenuto attraverso l'implementazione di un intervento di analisi comportamentale applicata con la procedura del Concatenamento retrogrado (Reynolds, 1975).

Valutazione Multidimensionale

Il presente lavoro ha coinvolto Paola, una ragazza di 28 anni con diagnosi di Disturbo dello Spettro dell'Autismo con Disabilità Intellettiva di Grado Grave (DSM-5; APA, 2013). Paola vive a Biella e frequenta un Servizio semiresidenziale gestito dalla Cooperativa Sociale Integrazione Biellese a m. Anffas. È stata fatta una valutazione multidimensionale, attraverso il software *“Matrici ecologiche e dei sostegni”* realizzato da Anffas Onlus Nazionale per la stesura delle progettazioni individualizzate, che evidenzia un'assenza di linguaggio: Paola non emette alcun suono vocale e la sua principale forma di comunicazione è di tipo gestuale (tira le persone che vuole vicino, indica quello che desidera). Presenti anche marcate difficoltà di comprensione verbale: su richiesta Paola è in grado di eseguire poche istruzioni di azioni. Le difficoltà si estendono anche al livello motorio che si manifestano con goffaggine, lentezza e imprecisione durante lo svolgimento di compito di precisione (afferrare un oggetto, usare le forbici e le posate). Prevalente ma non esclusivo, l'utilizzo dell'arto superiore destro nello svolgimento dei diversi compiti/attività. La motricità dell'arto superiore sinistro, tuttavia, non sembra

mostrare caratteristiche patologiche evolutive e viene coinvolto fisiologicamente nelle attività globali e nella manipolazione bi-manuale. Complessivamente si evince un profilo caratterizzato da numerosi bisogni in tutte le attività di vita, in particolare nelle attività domestiche, di igiene e cura della propria persona e anche in altre autonomie personali di base (alimentazione, uso del wc, vestizione/svestizione).

La valutazione della Qualità di vita, affrontata con la scala San Martin (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández e Hierro, 2014), riporta un profilo basso, in particolare nei domini Sviluppo Personale (SP) e Autodeterminazione (ADT), aree caratterizzate dai bisogni di supporto più elevati.

Definizione degli obiettivi

Alla luce della valutazione multidimensionale, l'équipe del Centro Diurno della Cooperativa Sociale Integrazione Biellese ha definito due obiettivi di autonomia personale nell'ambito dello Sviluppo Personale (SP) e Autodeterminazione (ADT):

1. Paola si laverà le mani da sola
2. Paola userà con maggior frequenza l'arto sinistro in tutti i compiti che richiedono l'uso di entrambi gli arti

Quando si parla di autonomia personale, si intende la capacità dell'individuo di acquisire quelle competenze

che gli consentono di condurre una vita dignitosa, rendendo meno gravoso il carico della famiglia (Caretto et al., 2012). Riuscire a svolgere in autonomia compiti come lavarsi, abbottonarsi una camicia o mangiare con una forchetta è uno step fondamentale per acquisire stima di sé e progressiva indipendenza. La definizione di questi obiettivi, nell'ottica di una più ampia progettazione individualizzata finalizzata all'acquisizione di competenze nelle diverse aree di vita, rappresenterebbe un piccolo passo verso la conquista di una vita qualitativamente appagante e significativa (Baker et al., 2008). In linea con la cornice teorica presentata nell'introduzione, sostenere Paola a realizzare il maggior livello di autonomia possibile nella gestione della vita quotidiana, significa riconoscere a pieno titolo il suo valore come persona e la sua dignità. L'insegnamento di un'autonomia relativamente semplice, quanto basilare, come lavarsi le mani, oltre ad avere un impatto significativo nei domini dello Sviluppo Personale (SP) e Autodeterminazione (ADT) (Schalock e Verdugo, 2002), acquista una valenza ancor più rilevante alla luce dell'emergenza Covid-19, in quanto misura fondamentale per ridurre il rischio contagio e tutelare la propria sicurezza.

Procedura di insegnamento

Alla luce degli obiettivi sopracitati, in linea con la letteratura di riferimento che privilegia specifiche

procedure per l'insegnamento di abilità di autonomie personali (Veazey et al., 2016), l'équipe ha condiviso l'idea di utilizzare nel presente programma di insegnamento la procedura del Concatenamento retrogrado (Reynolds, 1975). Poiché l'abilità del lavaggio delle mani rappresenta un compito complesso fatto di molteplici azioni, è stato necessario suddividerla in 11 azioni più semplici, attraverso la realizzazione di un'Analisi del Compito (Cooper et al., 2007), come illustrato nella figura 3. Questa modalità ha permesso di facilitare l'apprendimento attraverso la strutturazione di un percorso caratterizzato da un graduale aumento del livello di difficoltà.

AUTONOMIA: LAVARSI LE MANI

	TUTOR Emanuela
1° STEP	APRE IL RUBINETTO
2° STEP	PREME IL SAPONE
3° STEP	STROFINA LE MANI TRA DI LORO
4° STEP	STROFINA LE MANI DX SOPRA SX
5° STEP	STROFINA LE MANI SX SOPRA DX
6° STEP	METTE LE MANI SOTTO L'ACQUA
7° STEP	RISCIACQUA
8° STEP	CHIUDE IL RUBINETTO
9° STEP	PRENDE LA CARTA
10° STEP	ASCIUGA LE MANI
11° STEP	GETTA LA CARTA

Figura 3 - Analisi del compito "lavarsi le mani"

Risultati

Il programma di concatenamento ha avuto una durata di quarantotto sessioni. Complessivamente

i risultati evidenziano l'efficacia dell'intervento nell'apprendimento dell'autonomia legata all'igiene delle mani.

Le valutazioni effettuate in fase pre-intervento, hanno rilevato l'assenza dell'abilità legata all'igiene delle mani e una totale dipendenza di Paola in tutti i passaggi che costituiscono il compito.

I monitoraggi durante il programma di insegnamento documentano l'acquisizione di tutti gli undici step che costituiscono l'abilità.

Prima di iniziare il programma di concatenamento, Paola non aveva mai sperimentato la possibilità di lavarsi le mani in autonomia e tale situazione protraendosi nel tempo, ha favorito l'instaurarsi di un comportamento di dipendenza che veniva continuamente rinforzato e mantenuto da incessanti aiuti erogati dalla mamma e dagli operatori. Questa continua condizione di assistenza e dipendenza dall'adulto di riferimento, potrebbe in parte spiegare come mai Paola ha avuto necessità di più occasioni di apprendimento per l'acquisizione dei primi passi del programma. Una volta acquisiti i primi step, Paola ha dimostrato tanta voglia di fare, imparando senza particolari difficoltà le restanti parti del compito, ad eccezione dello step 5 "Strofina la mano sx sopra la dx" che prima di essere acquisito ha richiesto un maggiore numero di tentativi anche perché Paola nell'esecuzione dei diversi compiti/attività era abituata ad utilizzare quasi esclusivamente

l'arto superiore destro. Queste difficoltà potrebbero essere inoltre legate al ciclo mestruale e al cambio di terapia, che in quelle settimane ha destabilizzato parecchio Paola.

Discussione

Il presente lavoro nasce da una riflessione d'équipe in merito al livello di autonomia personale di una persona di 28 anni con disabilità grave e multipla.

Secondo Brown e collaboratori (1989), la qualità della vita di una persona dipende essenzialmente da due elementi:

- dalla quantità di discrepanza fra i desideri e i bisogni appagati e non appagati (importanza e soddisfazione)
- dal controllo che la persona riesce ad esercitare sul proprio ambiente.

Farsi carico di sé stessi ed essere indipendenti dal bisogno di assistenza sono aspetti cruciali per autodeterminarsi e operare attivamente nei propri ambienti di vita. In quest'ottica le abilità di autonomia personale sono sicuramente uno degli elementi che maggiormente incidono sul livello di qualità della vita della persona con disabilità (Baker et al., 2008). La stesura di una progettazione individualizzata non può prescindere dalla valutazione di queste competenze e alla programmazione degli interventi necessari per sostenere la persona a raggiungere il miglior livello di

autonomia possibile (Cottini e Bonci, 2012).

Saper praticare in modo adeguato l'igiene delle mani acquista una valenza ancor più rilevante alla luce dell'emergenza Covid-19, in quanto misura fondamentale per ridurre il rischio di contagio e tutelare la propria sicurezza.

L'intervento educativo programmato in modo consistente con le procedure evidence-based disponibili in letteratura, che dimostrano l'efficacia del ricorso al concatenamento di tipo retrogrado per l'insegnamento delle autonomie in persone con disabilità gravi e multiple (Bellamy et al., 1979), ha permesso di raggiungere in poco più di un mese il traguardo desiderato. Sarà necessario continuare a stimolare l'emissione del repertorio acquisito e favorire il suo consolidamento attraverso la programmazione di appropriati schemi di rinforzo. Il comportamento di dipendenza di Paola dagli aiuti erogati dagli adulti di riferimento è frutto di una storia di apprendimento che si è protratta per molti anni nel suo ambiente. Per queste ragioni sarebbe opportuno attivarsi per invertire non solo la traiettoria comportamentale di Paola che ha beneficiato dell'intervento abilitativo condotto dall'équipe, ma anche quella degli adulti di riferimento che all'interno della relazione con la ragazza hanno imparato a contattare sorgenti di rinforzo incidentale che inavvertitamente hanno contribuito a mantenere comportamenti non adattivi.

In linea con quanto definito nel progetto di vita di Paola, questo lavoro rappresenta un punto di partenza per l'implementazione di futuri interventi educativi finalizzati all'acquisizione di abilità legate a differenti aree del funzionamento umano: autonomie di base e avanzate, linguaggio e comunicazione, adattamento. Potrebbe essere interessante approfondire con una successiva indagine sulla qualità di vita (Scala San Martin – Verdugo et al., 2014), l'impatto di questi interventi sul benessere di Paola.

L'elaborato intende inoltre essere motivo di riflessione affinché l'innovazione scientifica e l'evoluzione costante possano trovare effettiva rispondenza nella progettazione dei Servizi per gli adulti con disabilità, nel segno dei principi di autodeterminazione e indipendenza.

Nell'introduzione del suo libro *“Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano”*, Goussot (2009) scrive:

“Nell’insieme degli interventi riabilitativi e di cura rivolti alle persone adulte con disabilità, il rischio è quello della razionalizzazione riduttrice della complessità. [...] Per poter creare le condizioni di mantenimento delle autonomie, delle abilità e soprattutto per consolidare la capacità di vivere degnamente le trasformazioni dell’età biologica ma anche del tempo storico-sociale, bisogna considerare la persona disabile di 40 anni come un essere comunque degno di esprimere la realizzazione della propria umanità a modo suo. Questo implica

un cambiamento di mentalità culturale da parte degli attori del territorio ma anche da parte degli stessi operatori esperti: deve cambiare lo sguardo e l'approccio; non più razionalizzazione diagnostica e accanimento terapeutico, riabilitativo o anche pedagogico ma desiderio di conoscere per comprendere e accompagnare nel modo più adeguato possibile” (Goussot, 2009, p.28).

La riflessione di Goussot suggerisce l'importanza di investire in programmi centrati sulle autonomie personali per mettere ogni persona nelle condizioni di occuparsi delle proprie esigenze ed essere responsabile della propria vita.

Bibliografia

- American Psychiatric Association, Biondi, M., & Maj, M. (2013). *DSM-V: manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Raffaello Cortina.
- Baker, B. L., Brightman, A., Blacher, J., Pilone, M., & Cavagnola, R. (2008). *Passi per l'indipendenza: strategie e tecniche ABA per un'educazione efficace nelle disabilità*. Vannini.
- Bellamy, G. T., Horner, R. H., & Inman, D. P. (1979). *Vocational habilitation of severely retarded adults: A direct service technology*. University Park Press.
- Bowlby, J. (1972). *L'attaccamento*. Bollati Boringhieri, Torino.
- Brown, R. I., Bayer, M. B., & MacFarlane, C. (1989). *Rehabilitation programmes: The performance and quality of life of adults with developmental handicaps (Vol. 1)*. Lugus Publications.
- Caretto, F., Dibattista, G., & Scalese, B. (2012). *Autismo e*

- autonomie personali. Guida per educatori, insegnanti e genitori.* Edizioni Erickson.
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis.*
- Cottini, L., & Bonci, B. (2012). *Autismo e autodeterminazione: una nuova frontiera educativa.*
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: percorsi educativi per svilupparla.* Edizioni Centro Studi Erickson.
- DeLeon, I. G., & Iwata, B. A. (1996). *Evaluation of a multiple-stimulus presentation format for assessing reinforcer preferences.* *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29(4), 519-533.
- Goussot, A., (2009) *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano.* Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2009.
- Herring, J., (2013). *Caring and the law.* Oxford: Hart
- Herring, J., (2016). *Health as Vulnerability; Interdependence and Relationality.* The New Bioethics.
- Istituto Superiore di Sanità – ISS (2011). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Linea Guida 21. Sistema Nazionale per le Linee Guida – Ministero della Salute.* Disponibile all'indirizzo: http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf; ultima consultazione 1/3/2016.
- Medeghini, R. M. Messina, (2007) *Come uscire dalla dicotomia autonomia indipendenza.* Pubblicato in Studio BiFi. Brescia
- OMS (2001) *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF).* Trento: Erickson.
- Reynolds, G. S. (1975). *A primer of operant conditioning.* Scott Foresman.

- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Tassé, M.J., Wehmeyer, M.L., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C. e Rotholz, D.A. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington: American Association on Mental Retardation (trad. it. *SIS-Supports Intensity Scale-Sistema di valutazione dell'intensità dei sostegni necessari alle persone con disabilità*. Brescia: Vannini, 2008).
- Veazey, S. E., Valentino, A. L., Low, A. I., McElroy, A. R., & LeBlanc, L. A. (2016). *Teaching feminine hygiene skills to young females with autism spectrum disorder and intellectual disability*. *Behavior analysis in practice*, 9(2), 184-189.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., & Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: FOSM.
- Vio, C., (2006) *Autismo. Dalla diagnosi all'intervento psicoeducativo*. Vannini Editoria Scientifica.
- Weger E., De Bastiani E., Dalmonego C., Gomiero T. (2007). *Oltre il funzionamento! Un paradigma nella valutazione della disabilità intellettiva ed evolutiva centrato sulla qualità della vita*. *Spazi e Modelli*, 3, 45-57.
- Wehmeyer, M., Chapman, T., Little T., Thompson, J., Schalock, R., Tassé, M. (2009). *Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs*. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 3-14.
- Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2016). *Self-determination and choice*. In *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities* (pp. 561-584). Springer, Cham



Dignità, indipendenza: alcune convinzioni, qualche proposta e un racconto

Marco Faini

Vice Presidente Anffas Brescia

Laura Pesce

SAI? – Servizio Accoglienza e Informazione Anffas Brescia

Simona Rapicavoli

SAI? – Servizio Accoglienza e Informazione Anffas Brescia

Partiamo da due convinzioni:

la prima: il sistema dei Servizi alla persona, e quindi chi vi opera (indipendentemente che si tratti di Servizi gestiti in forma diretta dalla P.A. o dati in convenzione/accreditamento/contratto a ETS o, in generale, a soggetti privati) non può e non deve sentirsi esonerato dal processo trasformativo della CRPD che si pone finalità di inclusione sociale, condizioni di pari opportunità, contrasto alle discriminazioni. Finalità che devono essere perseguite partendo dalla consapevolezza

delle forme di segregazione prodotte dalla società e garantendo il diretto e concreto coinvolgimento delle persone con disabilità nelle scelte che le riguardano (citiamo, in particolare: preambolo lettere e; i; m; n; o – art. 3 lett.a) – art. 4 co.3 – art. 6 co.2 – art. 7 co.3 – art. 8 lett. c; iii – art. 12 co.4 – art. 13 co.1 – art. 19 – art. 20 ~ art. 24 lett. a; b; c – art. 26 ~ art. 29 lett. i: ii CRPD)

la seconda: siamo convinti che nessuno di chi si sta impegnando sui temi della vita indipendente delle persone con disabilità, ignora o sottovaluta il fine ultimo di tali impegni: intendere la vita indipendente non come una “nuova” filiera di Servizi, ma come un insieme di azioni che creino una condizione di vita ~ a cui tendere ~ in cui conta, o può contare al pari di altri (operatori in primis) il punto di vista della persona con disabilità.

Il movimento delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni hanno da tempo lucidamente focalizzato tale elemento come centrale nella revisione delle politiche e degli interventi. Un elemento che non può che essere collocato nell’ambito del complesso, impegnativo, ma al contempo bellissimo (ci sia consentito questo aggettivo) contesto della dignità personale e sociale, così come definito nell’art. 3 della nostra Costituzione.

Detta così, chi mai potrebbe azzardarsi a dire che non sia questa la cornice entro cui definire ed erogare

i sostegni previsti dal Progetto di Vita Individuale personalizzato e partecipato? (la definizione che dovremo tutti imparare ad utilizzare così come indicato nell'art. 2 comma 2 della Legge 22.12.2021 n. 227 - delega al Governo in materia di disabilità).

I problemi sorgono se ritenessimo, come noi pensiamo, che i temi del rispetto della dignità della persona (ripetiamo, sia nella sua dimensione individuale che sociale) non siano la “cornice”, ma la finalità e quindi il terreno di definizione, erogazione, valutazione e monitoraggio di ogni azione di sostegno. Considerando il valore fondante del principio e del concetto della dignità nei costrutti teorici e pratici basati sui diritti umani, è evidente che non si tratta di porre più o meno in risalto questo passaggio in un testo a cui affidare il compito di esplicitare forme e modi di agire di un ente (carte dei servizi, codici etici, ecc.).

Ci affidiamo al lavoro avviato ormai un anno e mezzo fa da ANFFAS Nazionale¹ che, nel paragrafo 9 del Codice di Qualità e Autocontrollo dedicato a tali temi (*Rispetto della dignità della persona, inclusione sociale e riduzione della disuguaglianza*) così afferma:

“È di tutta evidenza come i principi oggetto di trattazione, per lungo tempo considerati eminentemente di natura religiosa,

¹ ANFFAS Onlus ha affidato al proprio comitato tecnico e scientifico il compito di redigere le bozze del Codice e del Manuale di qualità e autocontrollo, sulla base delle Linee Guida adottate dal Forum Nazionale del Terzo Settore (<https://www.forumterzosettore.it/2019/01/30/codice-di-qualita-e-autocontrollo-per-gli-organismi-di-terzo-settore-le-linee-guida-del-forum/>). L'approvazione dei due documenti è prevista entro la primavera 2023.

*filosofica, etico-morale, abbiano acquisito uno status di norma giuridica, generatore di veri e propri diritti civili e doveri giuridici. L'elemento della dignità rivela infatti tutta la sua complessità non solo nella stringente necessità che ad esso si aderisca in modo pieno, ma che vi sia la contestuale consapevolezza che le dimensioni personali e sociali del rispetto della dignità esprimono un profilo di permanente modernità, in relazione al rischio che questo fondamentale principio sia violato e messo in discussione, non solo a causa dei comportamenti più evidentemente colpevoli, ma anche dei mutamenti evolutivi/involutivi dei sistemi sociali, economici e culturali. **In altri termini, la portata del tema della dignità richiede la definizione, l'implementazione e la manutenzione di un sistema** in grado di garantire un costante livello di controllo e capacità di intervento rispetto all'operato di chiunque frequenti, a qualunque titolo e in qualunque modo, i nostri luoghi... Da tutto ciò emerge con chiarezza...che il ruolo ordinatore che il tema della dignità deve assumere nel funzionamento e nelle logiche di sviluppo delle nostre Organizzazioni debba essere inteso come un infinito (in senso letterale: mai finito) lavoro di analisi dei tanti momenti di una giornata adottando la dignità come cartina tornasole, elemento di verifica e di gerarchia nella definizione di procedure, adozione di strumenti e approcci, individuazione di finalità, collaborazioni”*

Non possediamo altro se non la nostra esperienza professionale e quindi le occasioni di incontro, confronto e lavoro in comune con tante colleghe e colleghi che dirigono e lavorano in Servizi alla persona per ritenere che siamo ancora lontani (complessivamente, si

intende) dall'averle le idee chiare su come possa essere definito, implementato e gestito un sistema basato sul tema della dignità. Se si parla di sistema, infatti, e non di un generico o elegante e ben collocato richiamo a tale principio, temiamo che oggi l'inevitabile gioco di equilibrio tra le esigenze delle persone, incluse quelle con necessità di maggiori intensità di sostegni, e le esigenze del Servizio possa vedere il primo aspetto soccombere rispetto al secondo, e questo per tanti motivi.

Se pensiamo alle responsabilità assegnate alla P.A. servono diverse regole di ingaggio e finanziamento e diversi criteri, metodi e strumenti nello svolgimento delle attività di verifica e controllo sull'operato degli enti accreditati/convenzionati, definendo e testando criteri premiali circa la capacità dell'ente a promuovere effettivi processi di inclusione sociale. Ma, altrettanto certamente, crediamo serva da parte di tali enti (in primissimo luogo gli ETS) un ulteriore investimento per appropriarsi di una visuale complessa quale è quella che ci viene proposta dalla CRPD. Sottolineiamo "ulteriore" perché siamo convinti che da quella fondamentale parte del sistema dei Servizi alla persona siano giunti tanti, tantissimi saperi scientifici e tecnici che hanno effettivamente e positivamente contribuito a trasformare, in buona parte, tali Servizi da luoghi di mera custodia in luoghi abilitativi e riabilitativi, e che tali luoghi sono in ampia parte più che pronti a rivedere il proprio percorso professionale e organizzativo alla luce della CRPD.

Due proposte

Buttato il sasso, dobbiamo provare a dire qualcosa di più per iniziare a ragionare in modo “diverso” dal passato. Ci limitiamo a due piste di lavoro, auspicabilmente da definire il “clima” indicato dall’art. 55 del Codice del Terzo Settore (un clima quindi di amministrazione condivisa tra P.A. ed ETS).

1) Cominciamo con il ribadire che non crediamo, anzi, ci auguriamo possa non esistere mai un “manuale per il rispetto della dignità”. Non perché si debba rimanere nel vago, anzi, tutto il contrario, ma perché, come scritto nel breve estratto dalla bozza di Codice Qualità e Autocontrollo ANFFAS, ragionare e lavorare su tali piani significa accettare l’idea di operare in regime di cantiere continuo, esattamente come ci spinge a fare la CRPD quando ci propone la definizione di disabilità, caratterizzata da tre elementi:

- Evolutività del concetto, che non ha un valore assoluto ma, relativo (relatività geografica, culturale, religiosa, inter-relazionale etc.);
- Unicità del concetto: se la disabilità viene definita come esito di continui e mutevoli processi di relazione e interazione (persone vs barriere) non è più una caratteristica «personale» (portatore di handicap *docet*) ma assume **comunque centralità la dimensione personale/individuale** delle valutazioni

e della definizione ed erogazione dei sostegni necessari a rimuovere le barriere;

- La partecipazione su base di uguaglianza diviene il metro per valutare l'esistenza, l'intensità e la persistenza dei rischi di emarginazione, indicando al contempo le direzioni verso cui devono tendere le azioni per promuovere e realizzare inclusione.

Tutto ciò significa che dobbiamo imparare a fare bene tre cose:

- progettare secondo le indicazioni di legge (che sono ormai precise: dalla L.328 alla L.112 per arrivare alla L.227);
- riconoscere le discriminazioni basate sulla disabilità (art. 2 CRPD) dove il plurale non si giustifica solo con il fatto che sono ancora ampi i contesti in cui la persona con disabilità subisce discriminazioni, ma perché sono molteplici le tipologie delle discriminazioni e altrettanti devono essere i modi per superarle;
- comprendere/definire/realizzare gli accomodamenti ragionevoli necessari (artt. 2 e 5 CRPD), sottolineando come sia proprio tale principio (unitamente a quello della progettazione universale) a costringerci ad agire nella relazione tra persona e contesto di vita.

Senza dare né per facile né per scontato il primo elemento, crediamo che sugli altri due sia necessario definire (e di nuovo richiamiamo il clima di amministrazione condivisa) specifici programmi

di formazione e contestuali programmi operativi per comprendere le complessità e le difficoltà di tali elementi, ma che posseggono a nostro avviso elevate potenzialità in termini di efficacia per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità.

Valutando gli ancora scarsi, o addirittura scarsissimi riscontri del progetto individuale quale prassi sistematica nei territori, e considerando il positivo clima riscontrabile, a livello normativo, circa la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali², **riteniamo necessario e opportuno classificare nei LEPS di processo (con le auspicabili ricadute sui sistemi di welfare regionali) sia il progetto di vita individuale personalizzato e partecipato che quello dell'accomodamento ragionevole.** Riguardo a tale ultimo principio crediamo che il lavoro svolto dal Comitato Internazionale CRPD, nel suo commento generale n. 6, indichi gli elementi di cui tenere conto nel momento in cui occorra definire un accomodamento ragionevole: “

- a) *individuare e rimuovere le barriere che hanno un impatto sul godimento dei diritti umani da parte delle persone con disabilità, in dialogo con la persona con disabilità interessata;*
- b) *valutare se un accomodamento sia fattibile (giuridicamente o materialmente);*

² Sia la L.234/2021 che il Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021/2023 che il Piano Nazionale Non Autosufficienza 2022/2024 iniziano ad affrontare concretamente il nodo non risolto da oltre 20 anni dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali indicato dalla L.328/2000

- c) *valutare se l'accomodamento è pertinente (vale a dire, necessario e appropriato) o efficace per garantire la realizzazione del diritto in questione;*
- d) *valutare se la modifica imponga un onere sproporzionato o indebito al soggetto obbligato;*
- e) *garantire che l'accomodamento ragionevole sia idoneo a raggiungere l'obiettivo essenziale della promozione dell'uguaglianza e dell'eliminazione della discriminazione nei confronti delle persone con disabilità.*
- f) *garantire che le persone con disabilità non sostengano i costi maggiori dell'accomodamento;*
- g) *garantire che l'onere della prova spetti al soggetto obbligato che ritenga l'accomodamento sproporzionato o indebito”.*

2) Il secondo elemento riguarda una questione che continuiamo a pensare non sia adeguatamente presa in considerazione e che la Rivista ha già avuto modo di esporre su queste pagine, riguardante la condizione di vita materiale delle persone con disabilità, con specifico riferimento alle risorse economiche.³

Il tema, come già detto in quell'articolo, è complesso perché si devono considerare le concatenazioni di causa-effetto nel rapporto disabilità/impoverimento che riguardano non solo la persona, ma spesso anche i suoi familiari. Tralasciando quel piano, ci limitiamo a ritornare sul tema del budget di progetto perché in diretta correlazione con il tema dell'indipendenza e perché

³ Vedi n. 1 Rivista Universability

gli attesi provvedimenti attuativi della L.227/2021 dovranno dare indicazioni in tal senso, nel rispetto del criterio direttivo di cui all'art. 2 comma 2 lett.c) punto 9 che qui riportiamo integralmente: *“prevedere che nel progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato sia indicato l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, volte a dare attuazione al progetto medesimo, stabilendo ipotesi in cui lo stesso, in tutto o in parte, possa essere autogestito, con obbligo di rendicontazione secondo criteri predefiniti nel progetto stesso”*. Non è l'unico passaggio nella Legge in cui si fa riferimento alle risorse necessarie per la realizzazione del progetto individuale, ma è certo quello che comprende tutti gli elementi per imparare a costruire il budget di progetto.

Il racconto

Riportiamo a tale proposito l'esperienza dell'Agenzia Vita Indipendente organizzata e gestita da ANFFAS Brescia che da due anni sta redigendo Progetti Individuali, Progetti di Vita Indipendente e Progetti “Legge 112” utilizzando la piattaforma Matrici 3.0 quale sistema per la raccolta dei dati e delle informazioni necessarie alla redazione del progetto, incluso il budget. Due parole sull'Agenzia, che inizia a funzionare nel 2021. I suoi obiettivi sono:

- **Accrescimento e sostegno alla capacità di**

autodeterminazione delle persone con disabilità e dell'esercizio del proprio diritto di scelta del “come vivere, con chi vivere”, nell’ottica del pieno conseguimento dell’età adulta e dell’emancipazione dal nucleo familiare d’origine.

- Progettazione interdisciplinare e interistituzionale di **percorsi di vita indipendente**, incluse le progettualità previste dalla L.112/2016.
- **Adozione sistematica della logica del “Progetto Individuale” ex art. 14 L. 328/2000 e sua implementazione attraverso l’impiego della funzione del *case manager*, l’adozione del *budget di progetto*, la modifica in chiave inclusiva dei contesti di vita.**

Le attività sono:

- **Accogliere le istanze/aspettative della persona e della sua famiglia** e avviare il processo di progettazione individuale.
- **Definire il progetto**, nella forma più condivisa possibile con la persona, la sua famiglia e chi svolge il ruolo di protezione giuridica, e proporlo alla P.A. per la sua attuazione.
- **Individuare le risorse** (istituzionali, personali, comunitarie) per la realizzazione del Progetto Individuale e proporre l’uso integrato, in una logica di “***budget di progetto***”.
- **Partecipare all’individuazione della funzione di *case manager* (referente del progetto)**, cui affidare

la responsabilità del programma esecutivo del progetto.

- Collaborare all'**attività di verifica e di valutazione di esito**, da svolgere sempre in un contesto di procedure condivise con la P.A. e tramite l'utilizzo di strumenti scientificamente validati.

La struttura operativa dell'Agenzia è costituita da un'**équipe multidisciplinare** a composizione ANFFAS-FoBAP (la Fondazione "ente a marchio" che gestisce i Servizi) costituita da due assistenti sociali, due educatrici professionali e da una medica psichiatra (Socia volontaria). L'équipe ha usufruito di un percorso formativo ad hoc, organizzato nell'ambito del progetto di ANFFAS nazionale "Liberi di scegliere...dove e con chi vivere".

È importante sottolineare che l'investimento diretto dell'Agenzia nella progettazione individualizzata è da considerarsi propedeutico alla gemmazione di analoghe esperienze strutturate e gestite dalle PP.AA.

Detto questo, nello specifico della costruzione del budget di progetto, l'Agenzia ha definito un semplice ma efficace schema in cui vengono definiti i costi relativi sia ai sostegni che alle necessità della persona. Uno schema che mette in evidenza il fatto che la persona ha ovviamente delle necessità connesse al proprio vivere e che tali necessità non possono essere sempre e automaticamente pensate a carico della famiglia.

Semplice, ma per nulla scontato.

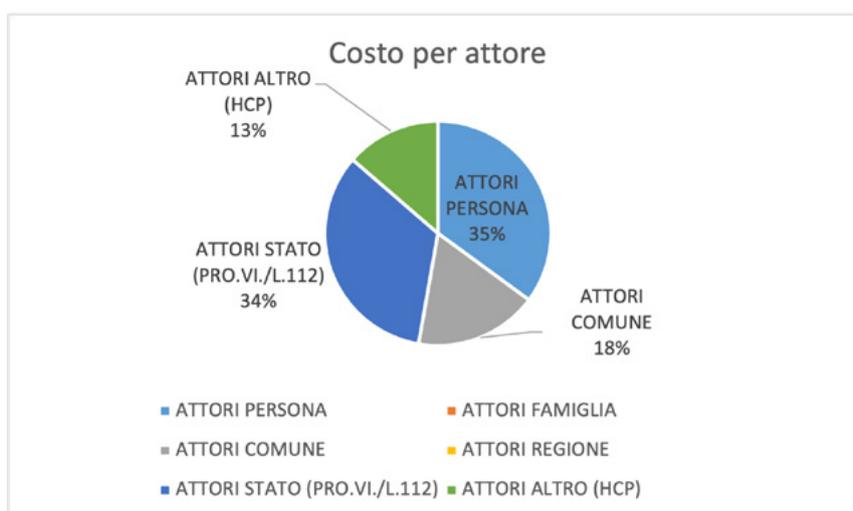
Semplice, ma soprattutto corretto, perché se si parla di dignità e di indipendenza qualcuno dovrebbe spiegare perché le risorse attribuibili alla persona (e spesso si parla di importi che derivano dai soli trattamenti assistenziali o previdenziali, in genere importi non rilevanti, trattandosi di quote di pensioni di reversibilità) debbano necessariamente essere considerate come risorse da impiegare per sostenere o contribuire a sostenere i costi dei sostegni (servizi, interventi, etc.), mentre “per il resto” la persona debba contare sui propri familiari e/o su iniziative di solidarietà. Agire sul piano della tutela e rispetto della dignità significa anche porsi queste semplici, ma fondamentali domande, a maggior ragione se si progetta la possibilità di vivere al di fuori della famiglia e non necessariamente in una Unità d’offerta residenziale: chi paga l’affitto, le utenze, il cibo, le spese condominiali, il rinnovo della tinteggiatura, le spese di arredo? E l’elenco potrebbe essere molto più lungo. Dignità, in un sistema di welfare, significa scegliere se sia più importante prosciugare le risorse della persona con disabilità per il pagamento dei costi dei sostegni o se sia invece necessario trovare un equilibrio e iniziare a sforzarsi di più nella ricerca delle risorse comunitarie.

L’esempio che portiamo riguarda il budget di Progetto di Vita Indipendente di una donna con disabilità (inizialmente destinata, secondo i Servizi del territorio, ad entrare in lista di attesa per una CSS – comunità alloggio sociosanitaria) che è invece andata a convivere in un alloggio ERP con un’altra donna con disabilità che

conosce da tempo.

Il lavoro svolto dall’Agenzia ha permesso di compiere insieme alla P.A ⁴una ricostruzione dei costi e una ripartizione dove, appunto, la persona utilizza le proprie risorse economiche (incluse le provvidenze che percepisce: indennità di accompagnamento e pensione di invalidità civile) per coprire i propri costi.

						ALTRE SPESE PERSONALI					TOTALI	
	Frequenza Servizio Inclusioni Sociale	Associazione NON solo Sport	Vacanza di gruppo	Sostegno psicologico genitori (contributo L. 112(16: percorso di accompagnamento all'autonomia)	Supporto alla residenzialità (contributo fondo PRO.VI + Home Care Premium-prestazione integrativa)	Spese di alimentazione e generi di prima necessità	Affitto	Utenze e manutenzione	Spese sanitarie (fisioterapia, occhiali, dentista)	Altre spese personali (tempo libero, abbigliamento, telefono, etc.)		
COSTO ANNUALE	5400,00	1179,90	648,48	600,00	11700,00	2400,00	300,00	1200,00	800,00	1800,00	26028,38	
COSTO MENSILE	450,00	98,33	54,04	50,00	975,00	200,00	25,00	100,00	66,67	150,00	2.169,03	
ATTORI	PERSONA	67,50	98,33	54,04		200,00	25,00	100,00	66,67	150,00	761,53	
	FAMIGLIA										0,00	
	COMUNE	382,50									382,50	
	REGIONE										0,00	
	STATO				50,00	680,00						730,00
	ALTRO					295,00						295,00
TOTALE											2.169,03	



⁴ Il progetto dell’Agenzia prevede che al termine della progettazione condivisa (P.A. – persona con disabilità – familiari e/o AdS) sia la P.A. ad assumere il ruolo di case manager, per sottolineare come la responsabilità dei processi inclusivi debba giustamente rimanere una prerogativa della P.A stessa.

Il grafico sintetizza la ripartizione dei costi, con una quota a carico della persona pari al 35% e la restante parte con un mix di apporti da parte di settori della P.A.

In termini di dignità e indipendenza, oltre alla concreta ed effettiva dimensione dell'abitare in convivenza con un'altra persona in un contesto abitativo di housing sociale ordinario, mettiamo in evidenza l'aspetto del coinvolgimento della persona con disabilità nelle scelte, che non corrisponde ad una mera raccolta di opinioni e desideri, ma ad un concreto esito di dialogo, condivisione delle priorità, determinazione. Un percorso certamente più lungo che il "semplice" inserimento nel primo posto disponibile, ma forse più vicino (in questo caso) con le indicazioni della CRPD.



Il lavoro abilitativo per l'indipendenza delle Persone autistiche

Dott.ssa Giulia Fontana,
Pedagogista Coop. Fabula Onlus

Il diritto all'indipendenza

La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità del 2006, ha sancito come principio generale fondante “il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale-compresa la libertà di compiere le proprie scelte- e l'indipendenza delle persone”.

In questo senso l'operatore che lavora con persone con disabilità, nell'ottica di garantire la difesa di questo diritto, ha, o dovrebbe avere, come fine ultimo la promozione di una vita il più possibile indipendente.

La persona con disabilità non può essere ridotta alla sua mancanza, al suo svantaggio, alla sua diversità e in base ad essi categorizzata ed esclusa; al contrario

deve essere riconosciuta come persona che ha valore e dignità ontologica di per sé e che è portatrice di diritti, tra cui appunto il diritto all'indipendenza.

Questo approccio non è volto a negare la condizione di disabilità che va anzi riconosciuta, secondo l'approccio bio-psico-sociale dell'ICF, come un termine ombrello che comprende gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo e il suo ambiente di vita. In quest'ottica la disabilità rappresenta una limitazione nell'Attività e Partecipazione di una persona.

In questo senso i fattori ambientali agiscono in un'ottica di facilitatore (o barriera) nella misura in cui aumentano (o al contrario diminuiscono) l'attività e la partecipazione della persona nel suo reale contesto di vita.

L'operatore diventa quindi per la persona con disabilità un facilitatore nel momento in cui con il suo intervento, a partire da quella che sarebbe la capacità intrinseca dell'individuo, ne promuove una performance migliore nel suo reale contesto di vita, riducendo quindi la sua disabilità e permettendo il maggior grado di indipendenza possibile.

Nel nostro lavoro quotidiano con bambini e ragazzi autistici presso l'Ambulatorio Polispecialistico Domino della Cooperativa Fabula Onlus utilizziamo un approccio psico-educativo individualizzato di matrice cognitivo-comportamentale che segue i principi dell'educazione strutturata: l'obiettivo è quello di creare una cornice,

una struttura, un ambiente, che possa promuovere il maggior grado di autonomia possibile.

Il lavoro con bambini e ragazzi a basso funzionamento

Nel lavoro con i bambini con un funzionamento più compromesso si utilizza una semplificazione dell'ambiente e una traduzione delle richieste ambientali in segnali visivi, facendo leva sulla percezione visuo-spaziale che rappresenta uno dei principali punti di forza delle persone autistiche.

La cornice “strutturata” dell'intervento permette al bambino di riconoscere e comprendere i segnali ambientali e quindi di muoversi all'interno dell'ambiente in quello che è per lui il maggior grado di autonomia e indipendenza possibile.

L'educatore è in questo senso un costruttore di contesti in quanto crea le condizioni perché il bambino possa apprendere e sperimentare autonomia, senza dipendere costantemente dall'intervento dell'adulto.

Questa promozione dell'indipendenza relazionale non rappresenta un ostacolo ad un lavoro specifico sui deficit di interazione reciprocità sociale e comunicazione tipici dei bambini autistici: attraverso la creazione di questa cornice strutturata, si promuovono degli apprendimenti che in un contesto naturale il bambino non acquisirebbe spontaneamente.

L'intervento per la promozione dell'indipendenza relazionale non è in antitesi ad un lavoro sulla relazione, sul potenziamento dell'intersoggettività e sul potenziamento delle capacità comunicative: nella cornice dell'educazione strutturata il bambino sperimenta e apprende competenze in queste aree più fragili che potranno aiutarlo nella costruzione di una vita verso il maggior grado di autonomia e di autodeterminazione possibile.

Il lavoro nell'area della comunicazione ha come prospettiva di intervento il raggiungimento dell'autonomia personale; si parla infatti per questo motivo di comunicazione funzionale.

All'interno del nostro approccio insegniamo al bambino come e perché comunicare: a partire da una valutazione iniziale volta ad indagare qual è il sistema di comunicazione adatto per quel bambino specifico con cui stiamo lavorando, si intraprende un intervento abilitativo volto ad ampliare le sue potenzialità comunicative.

Attraverso sistemi di comunicazione aumentativa alternativa che fanno leva sulle competenze visive dei nostri bambini (comunicazione gestuale, comunicazione per oggetto, uso di fotografie, uso di simboli, comunicazione scritta...) lavoriamo sulle varie funzioni della comunicazione: fare richieste, ottenere attenzione, esprimere un rifiuto, fare un commento, dare informazioni, chiedere informazioni...

Il nostro obiettivo è quello di lasciare spazio all'autodeterminazione attraverso semplici ma importanti atti comunicativi. Per esempio: scegliere quale gioco fare, quale musica ascoltare, quale cibo mangiare, se continuare o concludere un'attività, esprimere il sì e il no, esprimere il "mi piace" o "non mi piace", esprimere un malessere o un disagio, esprimere un bisogno primario o un'attività piacevole che si vorrebbe fare.

Sempre finalizzati all'obiettivo di una vita il più possibile autonoma, il lavoro sulla comunicazione e l'utilizzo di supporti visivi in CAA sono importanti anche per l'acquisizione di nuove autonomie: attraverso l'utilizzo di task analysis visive e/o attraverso la strutturazione visiva del compito l'operatore insegna al bambino alcuni apprendimenti specifici e delle abilità che gli permettano di ampliare la propria autonomia personale (es. vestizione/svestizione, autonomie personali, igiene personale etc.) e la propria autonomia domestica (es. apparecchiare/sparecchiare, lavare i piatti, stendere etc.).

Infine l'utilizzo della CAA, unitamente alle strategie di gestione del comportamento, permette anche di intervenire nell'area dell'autonomia sociale, in quanto l'operatore lavora per insegnare al bambino regole sociali e comportamenti socialmente adeguati in modo che possa sempre di più incrementare la propria attività e partecipazione e quindi migliorare la sua performance nel suo reale contesto di vita.

Il lavoro con i ragazzi ad alto funzionamento: il racconto di un'esperienza di un intervento di gruppo

Presso il nostro Ambulatorio, nel corso dell'anno 2021-2022, abbiamo proposto ad un gruppo di ragazzi ad alto funzionamento un intervento psico-educativo di gruppo che prevedeva un incontro di un'ora e mezza ogni 15 giorni.

L'obiettivo fondamentale dell'intervento era quello di far sperimentare ai ragazzi reali esperienze sociali in cui potessero spendersi attivamente potenziando la propria capacità di autodeterminazione e di indipendenza.

Per la nostra esperienza si è potuto lavorare sugli obiettivi di indipendenza e autodeterminazione attraverso alcuni principi metodologici:

- **SPERIMENTAZIONE IN UN CONTESTO PROTETTO:** i ragazzi hanno avuto la possibilità di agire esperienze sociali mettendosi alla prova in un contesto protetto, in cui potessero procedere per prove ed errori, allenarsi, rimettersi in gioco e ritentare.

Le attività si sono svolte prima dentro le mura dell'Ambulatorio e poi gradualmente ci si è spinti verso l'esterno, in un'ottica di progressiva "espansione" verso il contesto reale. Siamo quindi partiti dall'esperienza di attività piacevoli condivise al Centro quali giochi, feste e aperitivi per poi

- spostarci al bar di zona per un aperitivo, in un bar dislocato un po' più lontano, in un Mc Donald's fino ad arrivare alla serata finale al bowling e in pizzeria.
- ESPLICITAZIONE DEL GRUPPO COME LUOGO SICURO: con i ragazzi abbiamo esplicitato le caratteristiche del gruppo, come un luogo sicuro in cui potersi confrontare con ragazzi con autismo con delle difficoltà simili, in cui potersi aiutare vicendevolmente per lavorare sul potenziamento di alcune abilità sociali da poter sperimentare anche con i propri coetanei nei contesti di vita. La creazione di questo ambiente scevro da giudizio, in cui poter riflettere sulle proprie fatiche e sui propri sbagli e in cui potersi supportare nell'individuazione di strategie efficaci, ha permesso la promozione di specifici apprendimenti in un clima sereno, di fiducia e collaborazione tra pari.
 - LAVORO SPECIFICO SULLE ABILITÀ ESECUTIVE E DI PIANIFICAZIONE: ci si è concentrati molto da un punto di vista pratico sull'organizzazione per lo svolgimento delle attività che il gruppo stesso sceglieva di svolgere. Attraverso "Circle Time" iniziale, supporti visivi e "Circle Time" finale si andavano ad individuare gli step necessari alla messa in atto della proposta, ragionando e visualizzando i passaggi pratici per attuarla e l'occorrente necessario allo svolgimento della stessa.
 - LAVORO SPECIFICO SULLE ABILITÀ SOCIALI E RELAZIONALI: si è dedicato tempo alla riflessione

sulle modalità comportamentali adeguate nei contesti sociali, sia sul piano delle interazioni con gli altri, sia su quello delle richieste comunicative: qual è il comportamento socialmente accettato nei contesti? Come posso rivolgere domande e richieste all'altro? Come posso stare con gli altri membri del gruppo in quel contesto?

- USO DELLA MOTIVAZIONE: si è fatto leva su attività per loro altamente motivanti e piacevoli, stimolando e accogliendo le loro proposte. Partendo dai loro interessi e dai loro desideri si è potuto fare un lavoro specifico sulle loro aree di fragilità. I ragazzi erano motivati a partecipare perché scoprivano di avere interessi comuni ed è progressivamente aumentato il senso di appartenenza al gruppo.
- LO STRUMENTO DEL ROLE PLAYING E DELLA SIMULATA: in alcune occasioni si è rilevato utile “far finta di” con i ragazzi, mettendo in scena una simulazione dell'esperienza concreta che sarebbero andati a vivere in modo da potersi mettere alla prova e allenarsi in un contesto protetto con il feed-back degli altri membri del gruppo e degli operatori.
- L'USO DELLA VIDEOREGISTRAZIONE: con il loro consenso e per uso esclusivamente interno si è chiesto ai ragazzi la loro disponibilità ad essere ripresi in particolare nel momento del “Circle Time” iniziale dedicato alla scelta della proposta dell'attività da attuare e all'organizzazione e pianificazione della stessa. Queste stesse riprese venivano poi guardate

immediatamente dopo con i ragazzi in modo da poter riflettere insieme su che cosa aveva funzionato e su cosa invece era stato più difficoltoso, sui passaggi organizzativi che erano mancati e che andavano ripresi. La videoregistrazione è stata anche importante per riprendere gli aspetti di relazione e interazione con gli altri, in particolare soffermandosi sull'uso del linguaggio del corpo.

- RIELABORAZIONE NEL TRATTAMENTO INDIVIDUALE: ognuno dei nostri ragazzi, oltre all'intervento di gruppo, ha avuto per tutto l'anno uno spazio di intervento individuale ogni due settimane. Una parte di questo intervento è stato proprio dedicato agli aspetti emersi durante il gruppo in modo da accompagnare il ragazzo nell'approfondire quanto si era verificato, promuovendo un lavoro di metanalisi e quindi di individuazione di modalità comportamentali da poter sperimentare la volta successiva.
- FOCUS SUI SUCCESSI: accanto all'esplicitazione delle fatiche e degli insuccessi, si è scelto di dare particolare rilevanza in ogni incontro agli aspetti che avevano funzionato e sui quali i ragazzi (singolarmente ma anche come gruppo) erano migliorati, in modo da far leva sulla propria auto-stima e sulla propria auto-efficacia che rappresentano motori importanti per la spinta all'indipendenza.
- LAVORO DI RETE: con tutti i ragazzi è stato importante curare il lavoro di rete con le famiglie,

tenendo costantemente aggiornati i genitori del percorso che stavano facendo i ragazzi all'interno del gruppo. Inoltre è stato molto importante il lavoro di rete con, quando presente, l'educativa scolastica: la condivisione di obiettivi e strategie di intervento con l'educatore scolastico ha permesso di avviare un lavoro di generalizzazione di alcuni apprendimenti in quel contesto reale di vita e di interazione coi pari che è la scuola.

- USO DEL CELLULARE: si è utilizzato anche il canale del cellulare per creare un gruppo di condivisione a distanza in cui poter condividere oltre che interessi, commenti, comunicazioni, anche tutti gli aspetti più strettamente organizzativi legati alla messa in pratica dell'attività scelta.

Nel contesto del gruppo i ragazzi hanno quindi potuto fare un'esperienza sociale di autodeterminazione e indipendenza in cui potersi spendere come protagonisti attivi nello svolgimento di attività altamente motivanti e in cui poter percorrere piccoli grandi passi propedeutici ad una vita di giovani adulti indipendenti.



L'autodeterminazione nella Riforma dei Servizi per le persone con gravi limitazioni dell'indipendenza

Roberto Franchini

*Responsabile Area Strategia, Sviluppo e Formazione – Opera
Don Orione*

1. Alla ricerca di una possibile definizione

L'autodeterminazione, negli ultimi decenni, è uno dei domini del costrutto di qualità della Vita (da ora in poi QoL - Quality of Life) che ha suscitato maggiore attenzione da parte dei ricercatori, assumendo così un'importanza sempre crescente. Il termine rimanda immediatamente a concetti quali scelta, desiderio, preferenza, volontà... tutti elementi che ognuno ritiene importanti per se stesso e, in un certo senso, scontati. Infatti, scegliere come vivere la propria vita, dagli aspetti più importanti e quelli più quotidiani, è un

diritto che nessuno delegherebbe ad altri. Ognuno si autodetermina, quindi, ognuno sceglie cosa è meglio per sé in relazione alle possibilità presenti, ognuno decide cosa fare della propria vita.

Prima di comprendere cosa è l'autodeterminazione, pare opportuno chiarire cosa essa non è, sgombrando il campo da possibili fraintendimenti: è importante non confondere il concetto con altri termini, a volte usati come sinonimi nel parlare comune.

In primo luogo, occorre sottolineare che l'autodeterminazione non è l'indipendenza, pur costituendone un elemento fondamentale. Mentre le persone indipendenti sono per definizione autodeterminate, non è detto che le persone non indipendenti non riescano ad esercitare la propria autodeterminazione.

Infatti, autodeterminazione non significa fare le cose da soli, traguardo irraggiungibile per molte persone con limitazioni gravi della non autosufficienza. Autodeterminazione significa che la persona è l'agente causale primario del processo decisionale¹, non della performance in senso stretto, che invece può, e in molti casi deve, essere sostenuta da altri. Proprio per questo i sostegni, anche professionali, lungi dal costituire una limitazione, costituiscono un elemento fondamentale dell'autodeterminazione, entrando nella definizione

¹ Wehmeier M.L. (1999), *A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction, Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, vol. XIV, n. 1, pp. 53-62

stessa del costruito.

In questo senso, sarebbe forse più utile, particolarmente per le fasce più vulnerabili della popolazione delle persone con disturbi del neurosviluppo, sottolineare l'autodeterminazione come vessillo valoriale di cambiamento, in luogo della dilagante, a tratti ideologica evidenziazione di quello di indipendenza. Di fatto, mentre l'autodeterminazione può e deve essere un obiettivo per tutti, l'indipendenza non sembra avere queste caratteristiche. Alcune persone, infatti, non possono non dipendere da *altri*: il punto allora diventa come questi *altri* (famiglie e professionisti) riescono o non riescono a garantire l'autodeterminazione. Qui, sul piano della gravità, si gioca la sfida più difficile, mentre è più facile promuovere l'autodeterminazione nelle persone con maggiore indipendenza, potenziale o reale.

Etimologicamente il termine è composto dal prefisso auto, derivazione del greco *autós*, che significa sé, stesso, e dal termine determinazione, derivazione del latino *determinatio*, che significa limite. La parola, quindi, indica il confine che ognuno pone a se stesso, il limite che ritiene giusto per sé. Il termine, sviluppatosi in ambito filosofico, designa l'atto mediante il quale l'individuo si determina secondo le proprie leggi, in assoluta indipendenza da cause che non sono in suo potere². Tale atto è quindi un'espressione della

² Battaglia S. (1980), *Grande dizionario della lingua italiana*, v. I A-BALB, pg. 855

libertà positiva dell'uomo, sempre associata, però, alla dimensione della responsabilità nei confronti del proprio agire.

L'autodeterminazione può essere interpretata almeno in due prospettive, non contrapposte, ma che si situano a livelli diversi:

1. Punto di vista individuale, intesa come la possibilità di esercitare controllo sul proprio percorso esistenziale.
2. Punto di vista collettivo, intesa giuridicamente come la libertà dei cittadini, in grado di scegliere sotto quale forma di regime politico vivere.

In questo contesto ci occuperemo principalmente di autodeterminazione come costrutto che incide significativamente sulla vita di ogni singola persona, declinato quindi in modo sempre unico, a partire però da alcune considerazioni e da alcuni presupposti che non possono che essere comuni. Proprio come il costrutto di QOL è pensato per essere applicato a tutte le persone, anche il concetto di autodeterminazione è in un certo senso universale, in quanto ogni persona, a prescindere dalla situazione contingente nella quale si trova, ha il diritto di realizzarsi e di scegliere.

La quasi totalità della letteratura disponibile su questa tematica è di provenienza statunitense e si è sviluppata nell'ambito della disabilità intellettiva. L'impostazione teorica è però valida e applicabile in ogni contesto nel quale le persone con bisogni speciali necessitano di accorgimenti e supporti per poter esprimere e realizzare

la propria autodeterminazione.

Il più importante studioso dell'autodeterminazione è lo statunitense Michael Wehmeyer, che a partire dai primi anni Novanta ha pubblicato una serie di articoli e ricerche volte a definire sempre meglio il concetto dal punto di vista teorico e a proporre modelli applicativi validi e concreti dal punto di vista pratico. Egli parla di autodeterminazione “as acting as the primary causal agent in one’s life and making choices and decisions regarding one’s quality of life free from undue external influence or interference”. Tale definizione è considerata la più valida e completa finora prodotta ed è il punto di partenza per numerosi approfondimenti e considerazioni.

Sono almeno due gli aspetti centrali che queste poche righe mettono in evidenza. Il primo riguarda la possibilità che ogni soggetto possa compiere autonomamente scelte considerando il contesto nel quale si trova, ma non facendosi condizionare da esso; il secondo stabilisce un legame, qui solo accennato ma poi divenuto sempre più evidente, fra autodeterminazione e qualità della vita.

Secondo Wehmeyer il comportamento autodeterminato si qualifica per quattro caratteristiche basilari:

1. *Autonomia*: un comportamento viene considerato autonomo quando la persona agisce seguendo le proprie preferenze e i propri gusti personali e indipendentemente dalle interferenze esterne.

È essenziale non confondere il comportamento autonomo con l'egocentrismo o il comportamento egoistico. L'autonomia, infatti, è l'esito di un processo di sviluppo che, a partire da uno stato di totale dipendenza dalle decisioni di altri, conduce progressivamente alla cura di sé e all'autonomia decisionale. Essa, quindi, non preclude la considerazione dei fattori esterni, delle possibilità presenti e delle opinioni degli altri; l'interdipendenza è anzi un esito auspicabile, perché la relazione e la reciprocità sono aspetti della vita che non possono mai venir meno.

2. *Autoregolazione*: tale comportamento permette agli individui di diventare gli artefici della propria vita. Comprende le strategie di autogestione, la definizione e il conseguimento degli obiettivi, il problem solving e l'apprendimento vicariante.
3. *Empowerment psicologico*: si riferisce alle varie dimensioni del controllo percepito, fra le quali l'aspetto cognitivo (efficacia personale), la personalità (locus of control) e la motivazione. Le persone che agiscono secondo l'empowerment psicologico sono in grado di controllare le circostanze salienti per loro (locus of control interno), hanno le abilità necessarie per raggiungere gli esiti auspicati (autoefficacia) e si aspettano che tali obiettivi vengano raggiunti proprio grazie alla scelta e all'applicazione di queste abilità.
4. *Autorealizzazione*: il comportamento autodeterminato presuppone la conoscenza e la comprensione di se stessi e del proprio ambiente, individuando i punti di

forza e le limitazione e agendo sulla base di entrambi.

In ambito italiano la monografia di Lucio Cottini, nell'offrirci uno strumento per la valutazione della capacità personale di autodeterminazione³, recupera i presupposti funzionali del modello di Wehmeier, riportandone gli elementi costitutivi a due dimensioni interne (personali) e due esterne (contestuali):

1. Dimensioni interne:

- a. *Conoscenze e percezioni*: conoscenza dei propri punti di forza, capacità di distinguere la situazione attuale da quella futura e possibile, comprensione dell'effetto delle proprie azioni, etc.
- b. *Abilità*: capacità di esprimere i propri desideri, di compiere scelte, di pianificare obiettivi, di auto-correggere l'esito delle proprie azioni, etc.

2. Dimensioni esterne:

- a. *Opportunità*: gamma di opzioni offerte dal contesto, capacità del contesto di consentire l'espressione di scelte e la pianificazione di obiettivi, etc.
- b. *Sostegni*: gamma di aiuti e supporti offerti dal contesto, e che garantiscono la possibilità concreta di perseguire obiettivi e compiere le azioni necessarie per conseguirli.

³ Lo strumento di valutazione è la scala ADIA (Valutazione dell'autodeterminazione per persone con disabilità intellettiva e autismo. Cfr. Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Erickson, Trento.

All'interno dei vari *item* della scala ADIA, si evidenziano alcuni elementi costitutivi del comportamento autodeterminato, che necessitano di essere approfonditi per meglio comprenderne le ricadute operative e gli aspetti critici.

Fare delle scelte. Semplicisticamente, compiere delle scelte significa esprimere una preferenza. Il processo che porta a questo esito può essere semplice e immediato, ma, soprattutto per le persone che presentano una qualche forma di disabilità, i passaggi possono essere più complessi. Infatti, innanzitutto la persona deve figurarsi nella propria mente le possibilità esistenti e poi, dopo un'attenta analisi e valutazione, comunicare la propria preferenza.

Problem solving. Le abilità di problem solving sono tipicamente centrate sulla soluzione dei problemi che si collocano in due domini principali: problematiche di carattere generale (problem solving personale) e problematiche sociali. La prima tipologia permette di affrontare situazioni che riguardano direttamente gli aspetti più intimi della vita, mentre il problem solving sociale mette in evidenza strategie di tipo cognitivo e comportamentale che consentono l'interazione con gli altri nell'ambiente sociale. Saper affrontare con successo una situazione critica richiede l'attuazione di tre passaggi: identificazione del problema, spiegazione e analisi dello stesso, soluzione.

Prendere decisioni: anche questo elemento presuppone il

dispiegarsi di un processo che incorpora una sequenza successiva di fasi. Le principali sono:

- Passare in rassegna le alternative rilevanti;
- Identificare le conseguenze potenziali di ogni possibilità;
- Valutare la probabilità di ogni conseguenza (se l'azione viene intrapresa);
- Determinare l'importanza delle conseguenze;
- Combinare tutte le informazioni a disposizione e decidere quale delle opzioni di scelta è la più interessante.

Definizione e raggiungimento degli obiettivi: il processo di identificazione e definizione degli obiettivi, nonché la programmazione delle migliori strategie per realizzarli è una delle attività che impegna la vita delle persone e che permette di diventare artefici della propria esistenza.

Autoregolazione: questo termine, che fa riferimento alla capacità di ognuno di gestire la propria vita, comprende aspetti plurimi, che vanno dal controllo all'istruzione, dalla valutazione all'autorinforzo.

Autotutela e leadership: è necessario sviluppare alcune abilità che riguardano l'assertività come, ad esempio, saper comunicare efficacemente, saper negoziare e raggiungere un compromesso, saper utilizzare la persuasione.

Percezione del controllo e dell'efficacia: le persone devono

poter sperimentare la percezione del controllo sugli esiti importanti per la propria vita. Il locus of control interno si riferisce al grado in cui una persona percepisce le relazioni di contingenza tra le proprie azioni e gli esiti finali. L'autoefficacia si riferisce alla convinzione secondo la quale una persona è in grado di mettere in atto con successo un comportamento richiesto per produrre un determinato esito.

Autoconsapevolezza e conoscenza di sé: agire in modo auto realizzante presuppone la conoscenza di se stessi, delle proprie potenzialità, dei propri limiti, delle proprie inclinazioni e delle proprie debolezze.

Questi elementi costitutivi, anche se solo accennati, permettono di comprendere meglio le articolazioni anche quotidiane del costrutto di autodeterminazione; essi derivano dall'assunto secondo il quale le persone vogliono controllare la propria vita e l'autodeterminazione rappresenta quello che, di fatto, è la vita che si conduce. Ognuno di essi viene appreso durante il normale processo di crescita e sviluppo e l'acquisizione avviene grazie alla sperimentazione di specifiche esperienze di apprendimento; infatti, si può tranquillamente affermare che "without experience, there can be no real choice".

Per riassumere, quindi, l'autodeterminazione può essere considerata come la combinazione di abilità, conoscenze, opportunità e sostegni che rendono l'individuo in grado realizzare i propri obiettivi. Essa

può anche essere pensata come una caratteristica della personalità degli individui, necessariamente considerata in una prospettiva life-span; ci sono infatti fattori quali l'età, le capacità e le circostanze che influenzano il livello di autodeterminazione di una persona e inoltre, lungo l'arco della vita, l'individuo esprimerà i propri desideri e i propri obiettivi in modi diversi. L'acquisizione e lo sviluppo delle caratteristiche essenziali legate al comportamento autodeterminato sono possibili grazie alla sperimentazione di specifiche opportunità di apprendimento, che hanno inizio molto precocemente e si protraggono per l'intero arco dell'esistenza.

2. Autodeterminazione e qualità della vita

Poter decidere, poter scegliere quali strade intraprendere e quali progetti realizzare sono presupposti imprescindibili per una vita di qualità. La possibilità di scegliere è l'asse portante della realizzazione di ogni singolo individuo: riconoscere a ognuno il diritto di autodeterminazione significa riconoscere l'individuo come persona, nella sua totalità e nella sua unicità; infatti “quando si considera come tradurre la scelta in azione, è importante comprendere che la scelta è un aspetto fondamentale della qualità di vita, almeno quanto la manifestazione dei propri desideri e della direzione che si vuol dare alla propria vita”⁴.

⁴ Brown I., Brown R.I. (2009), *Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability*, pg. 12

Wehmeyer afferma che esiste una relazione stretta fra i due costrutti in questione; infatti, “essere l’agente primario è un elemento critico per promuovere il miglioramento della qualità della vita: potenzialmente ogni scelta e decisione ad ogni livello - fisico, psicologico e sociale - contribuisce a qualche aspetto del costrutto”⁵. Poter esercitare il diritto di scelta, riguardi esso aspetti banali oppure cruciali per la propria esistenza, conduce a un aumento della qualità della vita.

I costrutti di QOL e di autodeterminazione hanno definizioni complementari, il cui collegamento emerge chiaramente da alcune considerazioni⁶:

1. Le persone che raggiungono l’autodeterminazione nella loro vita fanno cose o fanno in modo che queste accadano. Questo implica più del semplice fare accadere qualcosa, perché richiede che la persona agisca in modo da raggiungere un obiettivo specifico. Questi obiettivi o cambiamenti sono individuati al fine di migliorare o potenziare la qualità della vita;
2. Il grado di autodeterminazione di una persona influenza ed è influenzato da altre dimensioni cruciali della qualità della vita e, in combinazione con queste altre dimensioni, influenza o agisce sulla condizione della qualità della vita globale.

⁵ Wehmeyer M.L. (1995), *The Arc’s self-determination scale: procedural guidelines*, pg. 41

⁶ Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A. (2006), *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, pg. 326

Il significato di queste affermazioni e la relazione esistente fra questi due costrutti è ben rappresentata graficamente dalla figura sottostante. Essa illustra in prospettiva motivazionale la relazione fra gli otto domini del costrutto QOL e evidenzia il ruolo chiave che l'autodeterminazione, con i suoi elementi costitutivi del locus of control, autoefficacia e aspettative di esito, esercita sul comportamento umano.



Figura 1: Gerarchia della qualità della vita⁷

Lavorare per migliorare la qualità della vita implica quindi una seria riflessione sulla concrete strategie per promuovere l'autodeterminazione all'interno dei servizi e nelle diverse strutture. Non esiste alcuna "buona ragione" per ritenere che chi è portatore di qualche forma di disabilità o è affetto da patologie

⁷ Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A. (2006), *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, pg. 327

invalidanti rinunci volontariamente a essere l'artefice del proprio destino. Così anche nella condizione senile: non c'è alcuna "buona ragione" per sostenere che, giunti a un certo limite di età, si accetti di buon grado di passare il testimone, facendo scegliere ad altri come vivere, con chi e in quali attività impegnarsi.

D'altro canto è fondamentale non cadere in semplificazioni affrettate: ognuno ha diritto ad una vita di qualità e quindi ognuno ha diritto a esercitare l'autodeterminazione. Ma non sempre la semplice possibilità di scelta conduce automaticamente a una realizzazione della persona e a un incremento della qualità della vita⁸. Prendere atto e rispettare le scelte non implica l'essere d'accordo e il sostenerle; compito dei servizi è quello di rendere le persone in grado di compiere il processo di scelta, ma anche quello di supportarle e di contestualizzare le decisioni prese in un panorama più ampio, che ha come obiettivo e punto di riferimento fondamentale la qualità della vita. Bilanciare il rispetto per la libera scelta e la responsabilità di proteggere le persone da possibili danni, anche gravi, è un'operazione che ogni servizio deve far rientrare nelle proprie prerogative⁹. Ci possono essere scelte pericolose e non condivisibili, affrettate e irresponsabili; prima di stigmatizzarle e ignorarle, esse

⁸ Brown I., Brown R.I. (2009), *Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability*, pg. 12

⁹ The Council on Quality and Leadership (1999), *Making choices. Supporting people in decision-making*, pg. 3

devono però essere prese in considerazione, discusse, capite e approfondite.

3. L'autodeterminazione (non l'indipendenza) come chiave di riforma dei servizi

La distinzione tra autodeterminazione e indipendenza aiuta a chiarire che l'autodeterminazione è un diritto individuale di ogni uomo, a prescindere dalle sue condizioni di autosufficienza. Mentre l'indipendenza non può essere intesa come un diritto in senso stretto (se non nella forma di "indipendenza nei limiti del possibile"), l'autodeterminazione può e deve costituire un traguardo per tutti.

Le scelte che quotidianamente si compiono, dal cibo alla propria salute, esprimono la personalità, i gusti, i desideri di ognuno. Nessuno delegherebbe ad altri queste decisioni, che incidono e determinano la qualità della propria vita. Eppure, la realtà non è sempre questa. Le persone fragili che vivono all'interno dei servizi non sempre hanno la possibilità di esercitare questo diritto; ecco perché l'autodeterminazione deve costituire un criterio d'azione per i professionisti, chiamati a comprendere le vie attraverso le quali essa può realizzarsi nella vita di ogni singolo individuo, a prescindere dalla situazione contingente nella quale si trova.

Eppure non sempre le cose procedono così sciolte. Ci sono

categorie di persone per le quali l'autodeterminazione è una conquista faticosa e per nulla scontata. Sono le categorie delle persone fragili, di coloro che presentano una qualche forma di disabilità o di sofferenza, coloro che, per i più svariati motivi, vivono sotto la responsabilità di altri. Se c'è consenso relativamente all'affermazione teorica che l'autodeterminazione è un diritto di ognuno, i dubbi e le difficoltà sorgono nel momento in cui dal piano teorico si passa a quello operativo.

Coniugare l'autodeterminazione all'interno dei Servizi è sempre una scommessa. Ogni organizzazione, infatti, elabora per definizione una propria cultura, che Schein definisce come l'insieme coerente di assunti fondamentali che un dato gruppo ha inventato, scoperto o sviluppato imparando ad affrontare i suoi problemi di adattamento esterno e di integrazione interna, e che hanno funzionato abbastanza bene da poter essere considerati validi e perciò tali da essere insegnati ai nuovi membri come modo corretto di percepire, pensare e sentire in relazione a quei problemi¹⁰.

Altra caratteristica fondamentale delle organizzazioni è l'esistenza di fini espliciti, consapevoli e possibilmente condivisi¹¹. Ogni fine può essere visto come uno "stato futuro atteso", qualcosa che l'organizzazione persegue, che vorrebbe realizzare in un futuro prossimo. I Servizi,

¹⁰ Ferrante M., Zan S. (2007), *Il fenomeno organizzativo*, Carocci, Roma, pg. 103

¹¹ Ferrante M., Zan S. (2007), *Il fenomeno organizzativo*, pg. 22

allora, dovrebbero sempre considerare la qualità della vita e l'autodeterminazione come loro fini, come obiettivi cui tendere.

Ogni valore è percepito come tale all'interno dell'organizzazione perché qualcuno lo ha considerato, lo ha trasmesso al personale e lo ha declinato nella realtà quotidiana. Questo significa che l'organizzazione può sempre apprendere nuovi valori, può sempre fare proprie prospettive e strategie inedite, a patto che qualcuno le socializzi e dimostri la loro rilevanza. Ogni Servizio, quindi, può accogliere il modello del QOL e può lavorare per promuovere l'autodeterminazione delle persone, a prescindere dalla loro condizione specifica.

A questo punto, però, è necessaria una precisazione. Non è totalmente corretto dire che sono le organizzazioni a elaborare una cultura e a perseguire dei fini; è più preciso affermare che sono gli individui che formano le organizzazioni a costruire un insieme condiviso di valori e norme e a porsi dei fini e degli obiettivi da realizzare. Questo significa che, perché la qualità della vita e l'autodeterminazione divengano presupposti imprescindibili nei Servizi che lavorano con le persone, i costrutti devono essere conosciuti, condivisi e interiorizzati prima di tutto dagli operatori; essi devono poter maneggiare tali concetti con professionalità e imparare a declinarli nella vita di tutti i giorni. Infatti,

non può bastare che tali valori vengano dichiarati nelle Carte dei Servizi; questo è un primo passo importante, ma che rimane senza sbocchi se non vengono elaborate occasioni concrete di realizzazione.

La qualità della vita e l'autodeterminazione, quindi, devono passare dall'essere concetti formali all'essere realtà effettive. Questa considerazione sembra in prima battuta contrastare con il fatto che le Residenze hanno un necessario grado di formalizzazione: orari, spazi e attività seguono per lo più un calendario e una routine prestabilita.

Vivere ogni giorno all'interno di orari e routine raramente è una scelta che qualcuno farebbe in assoluto, ma è una realtà variamente presente nella vita di tutti, a prescindere dal contesto di vita. Ma se da una parte la routine è indispensabile, dall'altra non può diventare un'abitudine fredda, che priva la persona del protagonismo. Ecco perché è importante che proprio all'interno dei Servizi professionisti e persone coltivino con rigore e metodo la dimensione dell'autodeterminazione.

Se si è protagonisti della propria vita lo si è dall'inizio alla fine, lo si è a casa propria, ovunque essa venga "spostata". Vivere in una residenza organizzata necessariamente impone una serie di regole, anche per il semplice fatto che la convivenza con gli altri necessita di presupposti il più possibile condivisi, ma le vite all'interno delle strutture sono tante quante le

persone che le abitano; ognuno ha diritto ad esprimere il proprio “modus vivendi”.

È innegabile che l'adozione di una metodologia a sostegno dell'autodeterminazione comporta una coerenza e una tenacia considerevoli da parte degli operatori. Accanto all'aspetto “tecnico” (adozione di strumenti per ascoltare scelte e pianificare obiettivi che le rispettino) è loro richiesto un impegno antropologico e valoriale, che porta con sé innanzitutto un cambiamento a livello culturale.

Spesso si incorre nell'errore di ritenere che sostenere l'autodeterminazione sia un'impresa titanica, sproporzionata alle forze del personale. Ci si dimentica, così, che promuovere l'autodeterminazione significa, prima di tutto, consentire piccole scelte quotidiane: cosa mangiare, quale indumento indossare, se rimanere o meno a letto, quale attività svolgere, con chi chiacchierare, etc.. Ogni attività quotidiana, dalla più semplice alla più complessa, contiene elementi e possibilità di scelta e costituisce quindi un'occasione per consentire alla persona di realizzare i propri desideri.

A questo punto si pone una questione particolarmente rilevante, che riguarda la responsabilità di chi ha cura delle persone con disabilità, siano essi familiari o operatori. È ovvio che, come professionisti e come familiari, esista una certa tendenza a credere di sapere cosa è meglio per la persona. Tale atteggiamento, la maggior parte delle volte, nasce da un genuino

desiderio di protezione, per garantire alla persona una vita serena, programmata e quindi stabile. Se l'intenzione è apprezzabile, è opportuno ricordare che una vita di qualità esiste solo laddove le scelte personali vengono rispettate. Ignorare i desideri e le aspettative conduce a un senso di frustrazione e impotenza: il messaggio che arriva alla persona è drammatico, e consiste nella negazione del proprio essere, finendo in un subdolo disconoscimento esistenziale.

È anche bene ricordare nuovamente che riconoscere le scelte delle persone non implica automaticamente il condividerle; esiste una precisa responsabilità professionale ed etica che porta a cercare di bilanciare i desideri degli individui con le condizioni e la situazione contingente. Il rischio esiste sempre, è associato a ogni scelta, per quanto piccola e insignificante possa apparire. È un elemento positivo, perché ricorda l'importanza di riflettere, di considerare le alternative presenti e le possibili conseguenze.

Conclusioni

Garantire l'autodeterminazione è un obiettivo imprescindibile nei Servizi per le persone con gravi limitazioni dell'indipendenza; le evidenze scientifiche e la vicinanza quotidiana mostrano che ciò non è solo un bel principio, ma una realtà concreta e possibile. Al di là delle innegabili difficoltà, garantire dignità e qualità si configura come un obiettivo irrinunciabile, una cartina di

tornasole per tutte le strutture che si pongono a servizio delle persone.

Il sogno di chiunque lavora con persone con disabilità non è quello di confezionare per loro un percorso roseo e pianificato, ma quello di aiutarli a ottenere ciò che vogliono; e per fare questo il primo passo consiste nel dar loro la possibilità di esprimersi. In questa direzione, anche la normativa sull'autorizzazione e accreditamento dei Servizi deve essere riformata in profondità, evitando il rischio che l'affannoso rispetto di centinaia di requisiti finisca per mettere in secondo piano la vita stessa delle persone. Come afferma una delle agenzie di accreditamento statunitense, “desidero costruire un'organizzazione che risponde ad ogni bisogno delle persone che accoglie, e che le tratta con rispetto e considerazione, e non un'organizzazione che risponde semplicemente a dei requisiti¹²”.

Il lavoro da fare è ancora molto, la strada da percorrere è certamente segnata da ostacoli e preoccupazioni; la convinzione, però, è che queste parole dovrebbero diventare il leit-motiv di tutti i Servizi: “Aiutami ad avere una voce, ascolta quando ti racconto ciò che desidero, rispettimi e sostienimi nel perseguirlo¹³”.

Bibliografia

Bandura A. (1997), *Self-efficacy*, New York: W.H. Freeman

¹² The Council on Quality and Leadership (2005), *Personal Outcome Measures. Measuring Personal Quality of Life*, CQL, pg. 52

¹³ Idem, pg. 40

- Barbaro P. (1995), *La casa con le luci*, Bollati Boringhieri
- Battaglia S. (1980), *Grande dizionario della lingua italiana*, Utet, Torino
- Beyth-Marom R., Fischhoff B., Jacobs Quadrel M., Furby L. (1991), *Teaching decision-making to adolescents: a critical review*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum
- Brown I., Brown R.I. (2009), Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 11-18
- Cohen E.S. (2003), *Aging and self-determination*
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Erickson, Trento.
- Ferrante M., Zan S. (2007), *Il fenomeno organizzativo*, Carocci, Roma
- Field S., Hoffman A. (1994), Development of a model for self-determination, *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 17 (2), 159-169
- Field S., Martin J., Miller R., Ward M., Wehmeyer M.L. (1998), *A practical guide for teaching self-determination*, Cec Publications
- Gardner J.F., Nudler S., Chapman M.S. (1997), Personal outcomes as measures of quality, *Mental Retardation*, 35 (4), 295-305
- Sands D.J., Wehmeyer M.L., (1996), *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes
- Sashkin M., Kiser K. (1993), *Putting total quality management to work. What tqm means, how to use it and how to sustain it over the long run*, San Francisco: Berrett-Koehler
- Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A. (2006), *Manuale di qualità*

della vita. Modelli e pratiche di intervento, Vannini Editrice, Brescia

Sigafoos A.D., Feinstein C.B., Damond M., Reiss D. (1988), *The measurement of behavioral autonomy in adolescence: the autonomous functioning checklist*, *Adolescence psychiatry*, 15, 423-462

The Council on Quality and Leadership (1999), *Enhancing rights. A proactive approach*, CQL

The Council on Quality and Leadership (1999), *Making choices. Supporting people in decision-making*, CQL

The Council on Quality and Leadership (2005), *Personal Outcome Measures. Measuring Personal Quality of Life*, CQL

Ward M.J. (1988), *The many facets of self-determination*, *National Information Centre for Handicapped Children and Youth with Handicaps*, *Transitional Issues*, 5

Wehmeyer M.L. (1995), *The Arc's self-determination scale: procedural guidelines*

Wehmeyer M.L., Kelchner K., Richards S. (1996), *Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation*, *American Journal of Mental Retardation*, 100 (6), 632-642

Wehmeyer M.L., Schwartz M. (1998), *The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation*, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 3-12

Wehmeier M.L. (1999), *A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction*, *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, vol. XIV, n. 1, pp. 53-62



Sul fenomeno sostitutivo

Michele Imperiali

Comitato Tecnico Scientifico Anffas

Abstract

“Fare le cose al posto dei figli, degli alunni e degli utenti dei servizi, non li aiuta a crescere. Bisogna solo aiutarli senza mai subentrare alle loro possibilità di decidere”. Ispirandosi a questo enunciato pedagogico, il contributo si focalizza sugli approcci adottati nei contesti educativi quali la famiglia, la scuola ed i servizi per promuovere e sviluppare tra le persone con disabilità intellettive e del neuro sviluppo l'autonomia, l'indipendenza e l'autodeterminazione. In particolare, punta l'interesse sulle fatiche che ancora si osservano in questi contesti ad adottare metodologie educative rispettose delle volontà (espresse ed inespresse) delle persone che richiedono sostegni per cavarsela nella vita. Perché è complicato per genitori, insegnanti ed operatori socio-sanitari osservare e considerare i desideri di figli, alunni e persone che frequentano le strutture socio-

educativo-riabilitative? Forse la risposta è che è più facile decidere e poi fare le cose al loro posto piuttosto che ascoltare, dialogare e, solo dove serve, aiutarli a fare scelte e sostenerli.

Autonomia, indipendenza, autodeterminazione sono termini sempre più ricorrenti nei percorsi di vita delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo e dei loro contesti di riferimento. Termini che racchiudono principi fondamentali di natura pedagogica, psicologica e sociale. Ma anche concetti che stanno consentendo, o potrebbero consentire (il condizionale è d'obbligo), l'evoluzione culturale di una società civile chiamata ad essere più attenta al rispetto dei diritti umani, alle diseguaglianze e ad essere orientata ad una visione più inclusiva.

Quello che segue è una breve riflessione sui cambi di paradigma e sulle pratiche in corso nei vari contesti che sono tenuti a far propri questi principi a cominciare dalle famiglie, dalla scuola e dai servizi socio-sanitari e sociali. D'obbligo anche qualche riferimento al ruolo della politica ed a quello delle istituzioni.

Per prima cosa è bene ricordare che i tre termini autonomia, indipendenza, autodeterminazione non sono affatto sinonimi. Le loro differenze sono tutt'altro che sottili.

In breve.

Una persona diventa autonoma quando acquisisce le capacità che le consentono di cavarsela in tutte le situazioni che le si presentano: dalle più semplici, come lavarsi e vestirsi, alle più complesse come gestire la propria affettività. *Una persona diventa indipendente* quando “non dipende più” dalle decisioni di altri. Significa non essere asservito ad alcuno, con un netto distacco dalle relazioni oggettuali primarie, tanto per intenderci mamma e papà. *Una persona si autodetermina* quando si sente libera e consapevole delle proprie decisioni e responsabilità. In parole semplici è la possibilità di mettere in pratica le proprie volontà, anche quando le autonomie funzionali diminuiscono o richiedono dei sostegni.

Definizioni molto semplificate che hanno il solo scopo di far presente che le tre condizioni differiscono profondamente tra loro pur facendo parte del medesimo bagaglio esperienziale a cui tutte le persone aspirano. I tre principi sono tuttavia portatori di un unitario e potente messaggio educativo, rivolto primariamente ai genitori, agli insegnanti ed a tutti gli operatori sociali e socio-sanitari che invoca di mettere fine *all’approccio educativo sostitutivo*.

Perché si sente la spinta a sostituirsi a chi si pensa non possa farcela da solo?

Fare le cose al posto dei figli, degli alunni e degli utenti dei Servizi non li aiuta a crescere. Se serve, bisogna solo aiutarli senza mai subentrare alle loro possibilità

di decidere.

Ma succede proprio così?

Quanto sono conosciute e diffuse in famiglia, a scuola e nei Servizi socio-sanitari le pratiche a favore delle autonomie, dell'indipendenza e dell'autodeterminazione?

Quanto sono aggiornati su questi concetti i corsi di studio universitari che formano docenti ed operatori socio-sanitari?

Ma ancor di più. Quanto sono preparati i politici, i rappresentanti delle istituzioni e più in generale la nostra società civile ad accogliere e mettere in pratica questi principi?

La ricerca bibliografica è in grado di dare per il momento risposte solo parziali come testimoniano le pubblicazioni, esperienze in cui prevaletenzialmente l'auspicio rispetto ai risultati.

Tra le organizzazioni del Terzo Settore, Anffas è certamente quella che compare maggiormente sui motori di ricerca rispetto all'impegno ad operare in questa direzione. È sufficiente digitare questi termini o similari per rendersene conto.

Sul piano istituzionale il concetto di Vita Indipendente è stato recepito significativamente attraverso la Legge 112 del 2016 conosciuta anche come legge sul Dopo di Noi. Il provvedimento, fortemente voluto dalle famiglie e dalle organizzazioni di rappresentanza, era destinato

in via previsionale a circa 150mila potenziali beneficiari individuati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nella relazione tecnica che lo accompagnava.

A sei anni di distanza la legge pare non aver centrato i suoi obiettivi previsionali. Tale valutazione è sostenuta da diverse fonti che, come nel caso della rivista Vita (*"Dopo di noi": perché la legge non ha avuto il successo sperato a cura di Sara De Carli - novembre 2021*), snocciolano dati tutt'altro che positivi. Richiamando altre pubblicazioni in tema di monitoraggio attuativo della Legge 112, tra cui il volume *Dopo di noi: l'attuazione della Legge 112/16* (Maggioli editore) ne esce un quadro piuttosto desolante ben riassunto dalle parole di Angela Silvia Pavesi "Sebbene questa legge abbia centrato gli scopi sollecitati dalla società civile e abbia stimolato misure di welfare, volte anche a evitare l'istituzionalizzazione, basate su processi partecipativi e di co-progettazione, di fatto nelle varie Regioni ha prodotto risultati disomogenei ed è essenzialmente questo fatto che ha spinto il Comitato Officina Dopo di Noi ad analizzare le diverse interpretazioni che la legge ha assunto nei vari territori"

Anche in questo caso, a prescindere dalla indubbia validità del provvedimento, è possibile rilevare il fenomeno della "sostituzione" dei protagonisti.

Chi decide il Progetto di Vita della persona con disabilità intellettiva e/o del neurosviluppo nel durante e nel dopo la presenza dei genitori?

Il Dopo di Noi, come già richiamato in altro contributo (*Dal Dopo di Noi al Dopo di Voi. L'influenza dei punti di vista*

sull'emancipazione dei rapporti genitori/figli nel riconoscimento del diritto all'adulità- Rivista n. 4 Universability), è un modo di dire che si può prestare a diverse letture.

Una su tutte è quella che mette in primo piano il protagonismo dei genitori rispetto alle loro sacrosante preoccupazioni di dare un futuro ai propri cari quando non ce la faranno o non ci saranno più. In dubbio invece che le decisioni prese siano frutto di partecipazione e condivisione dei diretti interessati.

Quanto è ancora diffusa, anche in questa circostanza, la tendenza dei genitori a decidere e a fare le cose al posto dei figli?

E quanto è ancora prassi l'approccio sostitutivo come metodologia tra gli insegnanti e le figure professionali che operano nei Servizi rispetto a quello partecipativo?

Quanta distanza esiste ancora tra le buone intenzioni partecipative e le pratiche decisionali delle persone *senza disabilità* nei confronti di quelle con *disabilità intellettive* e del *neurosviluppo*?

Difficile trovare delle risposte oggettive alle questioni sollevate. Anche le opinioni sono comunque utili, soprattutto se richieste ai veri protagonisti.

"Ho anch'io una mente, ho anch'io delle opinioni". Può essere sufficiente partire da qui per passare dall'approccio sostitutivo a quello partecipativo.

Sono fermamente convinto che l'autonomia, l'indipendenza e l'autodeterminazione siano primariamente processi

educativi che riguardano le persone senza disabilità. Mi riferisco ai genitori, agli insegnanti, agli operatori dei Servizi, ai docenti universitari, ai politici e tutti gli appartenenti della società civile che a vario titolo hanno per abitudine la tendenza a parlare, a fare ed a decidere al posto di coloro che valutano non all'altezza delle situazioni. E non necessariamente alle sole persone con disabilità intellettive e del neuro- sviluppo. Succede così quando i genitori si sostituiscono sistematicamente nelle decisioni dei propri figli durante la loro crescita (ma in molti casi anche dopo), è così quando gli insegnanti al posto di “mettere dentro segni” nei propri alunni con le conoscenze ed i buoni esempi si limitano ad addestrarli, è così quando tutti coloro che pensano di essere forti e superiori si impongono su coloro che valutano deboli e inferiori.

IN(TER)DIPENDENZA



Il mondo della disabilità e dei relativi servizi, è attraversato da una particolare energia che abbraccia il tema dell'indipendenza e della vita indipendente. Una lunga serie di azioni, progetti e finanziamenti si muovono in quella direzione. il rischio di confusione è, però, importante. Spesso si confondono indipendenza e autonomia, indipendenza e libertà. Aspetti tanto auspicabili e necessari quanto complementari e non interscambiabili.

Comunemente, per indipendenza, si intende *“la libertà da uno stato di soggezione, anche economica (dalla famiglia o da altri), o una condizione non subordinata e comunque autonoma”* (Treccani.it, vocabolario on line). Un termine che racchiude una vasta gamma di valori subordinati:

- autonomia
- non subordinazione
- libertà
- autosufficienza economica

Ogni operatore, ricercatore, familiare... ogni persona (con o senza disabilità) ambisce per sé e per i propri cari al livello di indipendenza proposto, composto però da valori assoluti che, precipitati nell'esperienza quotidiana delle

persone con disabilità, e nello specifico con disabilità intellettiva, rischiano di assumere una definizione prevalentemente ideologica, se non discriminatoria.

Autonomia, non subordinazione, libertà, autosufficienza economica continuano a rimanere, per la maggior parte delle persone con disabilità, miraggi.

Non è possibile liquidare uno dei fattori fondanti la qualità della vita delle persone, classificandolo come miraggio. Si rende necessaria una riflessione più approfondita prima di escludere dal novero degli obiettivi realizzabili “Sviluppo Personale” e “Autodeterminazione”, domini di qualità della vita che compongono il fattore Indipendenza, come rappresentato dal Paradigma di Qualità della Vita.

La seguente tabella “Fattori, domini ed esempi di indicatori di Qualità della Vita - Schalock & Verdugo Alonso, 2008 – riadattamento di Lombardi, 2013¹”, definisce con maggior dettagli a cosa facciamo riferimento quando parliamo di “Indipendenza”:

FATTORI	DOMINI	INDICATORI
INDIPENDENZA	SVILUPPO PERSONALE	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo
	AUTODETERMINAZIONE	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali

¹ tratta da “Progettare qualità della vita. Report conclusivo e risultati progetto di ricerca “Strumenti verso l’inclusione sociale – matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”, Anffas Onlus, 2015

Una interessante definizione di indipendenza si trova nel Quality of Life Questionnaire (Schalock, Keith e Hoffman, 1990): “*possibilità di esercitare un controllo sul proprio ambiente e di effettuare delle scelte*”. Non specificano gli autori, l’entità del controllo, la frequenza e l’importanza delle scelte secondo standard predefiniti. Tracciano però una linea, che demarca ciò che è indipendenza da ciò che rappresenta il suo contrario.

Nella corrente pratica di chi sceglie di agire all’interno dell’orizzonte definito dal Paradigma di Qualità della Vita, si mettono a disposizione tutti i sostegni necessari affinché ogni persona possa esercitare scelte, basate su esperienze reali. Scelte non solo relative all’imminente ma, auspicabilmente, anche orientate al futuro. Scelte che riguardano ciò che si è ora e ciò che si intende diventare, fare, sperimentare, essere. Autodeterminare il proprio sviluppo personale. Quest’ultimo, infatti, se non autodeterminato rischia di riproporre un costante, reiterato e afinalistico apprendistato.

In questa accezione l’indipendenza risulta il basamento fondamentale alla costruzione del “Progetto di Vita Individuale, personalizzato e partecipato, diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti”.²

Poter “*agire in qualità di agente causale primario della*

2 Legge 227/2021, “Delega al Governo in materia di disabilità”

propria vita, il fare scelte e il prendere decisioni in merito alla propria qualità di vita liberi da influenze o interferenze improprie” (Wehmeyer & Schalock, 2001³), diventa quindi elemento che rende possibile ogni forma di indipendenza, permettendo il controllo delle proprie ecologie di vita, a prescindere se la vita sia in famiglia, in un appartamento, in una comunità o in una struttura che eroga maggiori sostegni.

Il concetto di indipendenza, se inteso all’interno del più ampio Paradigma di Qualità della Vita, è influenzato, ma non determinato, dall’intensità dei sostegni di cui si ha bisogno. Infatti “non significa che la persona svolge le azioni da sola (doing it yourself) questo non sarebbe possibile nel grave. Ma significa che è l’agente causale del processo decisionale.”⁴

Anche il Professor Franchini partecipa alla separazione semantica tra percorsi di totale indipendenza e riflessioni sulla reale indipendenza delle persone con disabilità. *“Infatti paradossalmente una condizione di totale Indipendenza potrebbe per alcune persone compromettere sia il benessere (fisico, psicologico e spirituale) che l’appartenenza sociale e comunitaria. La ricaduta metodologica di questo sbilanciamento si avverte anche nell’esplicito riferimento alla cosiddetta de-istituzionalizzazione. Che cosa si intende con questo termine? Se con esso si vuole affermare il diritto alla*

³ Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. 33, 8.

⁴ Wehmeyer, M. L., Little, T. D., & Sergeant, J. (2009). Self-determination. In S. J. Lopez & C. R. Snyder (Eds.), Oxford handbook of positive psychology

vita in contesti ricchi di opportunità e rispettosi dei diritti e dell'autodeterminazione, allora non c'è nulla da dire (se non magari richiedere una maggiore chiarezza). Se invece con esso si volesse immaginare che tutte le persone con disabilità debbano abitare da sole, o in piccolo numero, nel contesto di appartamenti di civile abitazione, allora c'è il rischio di trascurare l'ampia eterogeneità dei bisogni, che richiedono un'altrettanto ampia gamma di soluzioni abitative.”⁵

Il problema non è solo lessicale, sebbene come per altri termini veicolanti alti valori simbolici, quasi totemici (come lavoro, affettività, inclusione, felicità, etc.) sia sempre necessario un atto di distinguo.

La totale indipendenza è un obiettivo forse irraggiungibile per buona parte della popolazione. Sia quella costituita da persone con differenti fragilità, sia la generalità dei cittadini. Sembra più opportuno proporre, come obiettivo esistenziale **l'interdipendenza**, sostantivo femminile che (sempre secondo Treccani) definisce un “Rapporto di intima connessione e di reciproca dipendenza tra più cose, fatti, fenomeni”. Un orizzonte più veritiero e coerente con l'umanità che contraddistingue l'esperienza delle persone. Tutte.

⁵ Tratto da: Legge delega disabilità: la “totale indipendenza” è un bene per tutti?, in Agensir, 15 Dicembre 2021

Il fattore «indipendenza» tra diritto, aspettative e possibilità: un breve estratto del progetto «Liberi di Scegliere... dove e con chi vivere»

Lucia Lammino

*Educatrice professionale,
Anffas Onlus Asti*

Abstract

Questo contributo si presenta sotto la forma di una breve relazione relativa all'esperienza del progetto «Liberi di scegliere... dove e con chi vivere», promosso da Anffas Onlus Nazionale e portato avanti da 35 équipe su tutto il territorio nazionale.

Dapprima sono stati analizzati i concetti di «autodeterminazione» e di «sviluppo personale», che insieme costituiscono il fattore «indipendenza»,

attingendo dalla principale letteratura internazionale sul tema.

Sono poi state affrontate una serie di riflessioni in merito al «Progetto di Vita», mettendo in luce come gli operatori, spesso, abbiano scarse competenze per poter redigere progetti di qualità ed è stato evidenziato come il progetto «Liberi di scegliere... dove e con chi vivere» abbia contribuito a risolvere tale criticità, insieme alla criticità legata al ritardo e alle difficoltà applicative della legge 112/2016. Infine sono state sottolineate le potenzialità dello strumento informatico «Matrici ecologiche e dei sostegni», risorsa fondamentale del progetto promosso da Anffas Onlus Nazionale, che ha permesso di mettere al centro la persona con disabilità, con i suoi desideri, le sue aspettative e i suoi bisogni.

Schalock e Verdugo (2002, 2012) identificano l'autodeterminazione come una dimensione essenziale per la qualità di vita delle persone con disabilità. Essa costituisce uno degli 8 Domini che tali autori hanno evidenziato come componenti fondamentali del concetto di «Qualità della Vita». Con tale espressione, dunque, si intende la capacità di essere agente causale della propria vita, di decidere e assumersi le responsabilità delle proprie scelte e della propria esistenza, tenendo conto anche dei propri desideri, delle proprie aspettative e dei propri bisogni, scelte e decisioni che devono essere assunte dalla persona con disabilità in

maniera libera da qualsiasi condizionamento esterno. Fondamentale, però, è sottolineare, come sostenuto anche da Wehmeyer e collaboratori (2009), che con il concetto di autodeterminazione non si intende che la persona sappia svolgere le azioni da sola e in piena autonomia (*doing it yourself*), ma significa che essa è l'agente causale del processo decisionale: per tal motivo la prestazione della persona è in secondo piano, mentre in primo piano è la sua partecipazione nel processo decisionale. In tali azioni la persona con disabilità, infatti, sarà supportata da persone che sappiano fornirle tutto il sostegno educativo, psicologico, cognitivo, affettivo, relazionale e materiale di cui necessita. Si tratta, dunque, di un sostegno fornito alla persona con disabilità.

Autodeterminazione, dunque, non solo come aspettativa e possibilità, ma come diritto esigibile da qualsiasi persona con disabilità, indipendentemente dalle proprie abilità e competenze: infatti, il principio di autodeterminazione sostiene che «il diritto delle persone di compiere le proprie scelte e decisioni relativamente al proprio benessere deve essere particolarmente rispettato, a condizione che ciò non violi né i loro diritti, né tantomeno i legittimi diritti e interessi altrui» (Beck et al., 2010, p. 8). Quindi, con tale espressione, possiamo intendere anche il diritto di decidere dove e con chi andare a vivere, il diritto di apprendere, lavorare e socializzare con gli altri membri della comunità, il diritto di scegliere a quali servizi

fare riferimento, da chi farsi aiutare, come disporre del proprio tempo e dei propri beni materiali, così come sancito anche dalla *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità*.

Con l'espressione «sviluppo personale» ci si riferisce, invece, ad un altro degli 8 Domini di Qualità della Vita individuati da Schalock e Verdugo (2002): tale termine indica le opportunità che le persone con disabilità hanno di sviluppare abilità nuove, o consolidare quelle già esistenti, attraverso varie attività in grado di potenziare la persona. Per quanto concerne tale dominio, vi sono numerosi indicatori ad esso associati, ma quelli più importanti sono quelli dell'educazione e delle abilità.

Questi due domini, autodeterminazione e sviluppo personale, insieme generano il fattore «indipendenza», centrale, insieme agli altri, per costruire un adeguato Progetto di Vita delle Persone con Disabilità: infatti, tale fattore è parte fondante della Qualità della Vita e, data la sua importanza, deve essere adeguatamente conosciuto, progettato e tutelato, *da, con e per* le persone con disabilità, le loro famiglie e gli operatori che, a diverso livello, si occupano di loro.

Come sottolineato da Croce e Speciale (2020), il tema del Progetto di Vita si presta a riflessioni di diversa natura concettuale che dipendono dalla prospettiva conoscitiva adottata: prendendo in considerazione la *prospettiva psicologica*, il Progetto di Vita è comparabile

al percorso di maturazione, individuazione, identificazione che, passando per l'età evolutiva, conduce alla condizione esistenziale di persona adulta. Fondamentali per realizzare tale Progetto sono, tra i vari elementi, soprattutto i processi di apprendimento, la maturazione biologica e psicologica, la conquista di una propria identità e il raggiungimento di un livello soddisfacente di autonomia. Tale Progetto di Vita va rimodulato a seconda delle diverse fasi del ciclo di vita, partendo dall'infanzia, passando per l'età adulta, e arrivando fino alla vecchiaia, in quanto diversi sono i bisogni, le abilità e le competenze in ciascuna di queste tappe del ciclo di vita.

Croce e Speciale (2020) sostengono, inoltre, che spesso risulta difficile redigere un adeguato Progetto di Vita rivolto alle persone con disabilità: questo è attribuibile soprattutto alla scarsa competenza degli operatori in tale campo, insieme ad altre cause di natura giurisprudenziale, economica, amministrativa e di potere contrattuale delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Gli operatori dei diversi Servizi si dimostrano spesso incapaci di svolgere un compito complesso quale quello della costruzione di un adeguato Progetto di Vita: spesso manca la formazione inerente la valutazione multidimensionale, la costruzione di un adeguato profilo dei bisogni di assistenza e di sostegno, lo svolgimento di interviste strutturate e incentrate sui bisogni, desideri e aspettative delle persone con

disabilità e dei loro familiari o caregivers, abilità di *case management* nell'iniziare e mantenere la presa in carico di tali persone e di tali famiglie. Anche per sopperire a tali mancanze, è sorto il progetto «Liberi di scegliere... dove e con chi vivere»: si tratta di un progetto durato 18 mesi, realizzato da Anffas Onlus Nazionale grazie al finanziamento concesso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali per l'annualità 2018 a valere sul Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo Settore di cui all'art. 72 del decreto legislativo n.1/2018. Tale progetto, che ha coinvolto 35 équipes in tutto il territorio nazionale, con la redazione di ben 380 progetti di vita e il coinvolgimento di 760 familiari, è stato incentrato su una serie di attività con lo scopo di rendere concreta l'applicazione della L. 112/2016, la cosiddetta legge sul «*Durante e Dopo di Noi*». La proposta progettuale è sorta quando alcuni collaboratori di Anffas Onlus Nazionale, dopo aver analizzato una serie di dati e informazioni, hanno messo in luce, tra le altre cose, anche alcune criticità in merito alla corretta applicazione della L. 112/2016: a due anni dall'emanazione della norma erano evidenti i ritardi e le difficoltà applicative della stessa, riscontrabili anche nelle previste relazioni al Parlamento sullo stato di attuazione di tale legge.

Il progetto «Liberi di scegliere... dove e con chi vivere» ha, perciò, permesso di far fronte a tali criticità e di incrementare le conoscenze, le competenze e le abilità dei professionisti al fine di aiutarli a redigere un

adeguato Progetto di Vita delle persone con disabilità, utilizzando un approccio scientifico e una metodologia rigorosa. Risorsa fondamentale di tale progetto è stato l'utilizzo dello strumento informatico «*Matrici ecologiche e dei sostegni*», uno strumento di *assessment* e valutazione multidimensionale, finalizzato alla realizzazione del piano individualizzato dei sostegni e del progetto individuale della persona con disabilità.

Come sostenuto anche da Spezzano (2021), tale strumento risulta essere fondamentale in quanto pone la persona con disabilità nella prospettiva corretta che le permette di narrare sé stessa, mettendo al centro i suoi *desideri*, le sue *aspettative*, oltre che i suoi *bisogni*: esso consente di mettere la persona con disabilità al centro della scrittura del proprio progetto di vita, seppur supportato, dalla propria famiglia, dai propri *caregiver*, e dai propri operatori di riferimento.

Bibliografia

Beck S., Diethelm A., Kerssies M., Grand O., Schmocke B., *Codice deontologico del lavoro sociale in Svizzera: un argomento per la pratica dei professionisti e delle professioniste*, in «AvenirSocial», Berna 2010.

Croce L., Speziale R., *Dal Progetto di Vita al Piano Personalizzato dei Sostegni per Persone con Disabilità*, in «Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo», n. 3/2020, pp. 132-142.

Wehmeyer M. L., Little T.D., Sergeant J., *Self-determination*, in Lopez S. J., Snyder C. R. (Eds.), *Oxford handbook of positive*

psychology, Oxford University Press, New York 2009, pp. 357-366.

Pavone M. (a cura di), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento 2009.

Schalock R. L., Verdugo M. A., *Hand-book on Quality of Life for human Service Practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington (DC.) 2002.

Schalock R. L., Verdugo M. A., *A leadership guide for today's disabilities organizations*, Paul H. Brookes, Baltimore (MD) 2012.

Spezzano E., *Matrici ecologiche: La narrazione, raccontare se stessi per dare e darsi significato*, in «Univers@ability», n. 1/2021, pp. 143-147.

Per approfondire...

A cura di Vannini Editoria Scientifica

Passi per l'indipendenza

Autori: Bruce L. Baker, Maurizio Pilone, Roberto Cavagnola

I genitori sono gli educatori più influenti nella vita dei bambini. Questo manuale da oltre 25 anni rende questo cruciale compito più semplice, e costituisce una guida illustrata estremamente concreta con solide basi scientifiche per familiari e professionisti al fine di gestire le difficoltà evolutive fino all'età adulta. Il libro costruisce percorsi guidati secondo un approccio step-by-step per realizzare il miglior livello di indipendenza possibile nella aree di vita fondamentali: cura della propria persona, controllo sfinterico, cura del



proprio ambiente, gioco, abilità comunicative, relazionali e di autodeterminazione. La quarta edizione è particolarmente attenta ai problemi comportamentali. Per il contesto italiano questo libro può essere considerato compendio dell'approccio ABA (Analisi Applicata del Comportamento) ad uso dei familiari, degli educatori, psicologi e assistenti alla persona che potranno trovare validi spunti per la costruzione di curricoli educativi individualizzati.

Apprendere, crescere e sorridere è sempre possibile.

Aiutami a crescere

Autori: L. Moderato

“Aiutami a crescere” è uno strumento per i genitori, pensato dalla parte dei genitori e scritto con i genitori, al fine di sostenerli nella loro primaria e insostituibile azione educativa di artefici dello sviluppo psicologico e delle modificazioni comportamentali dei propri figli, partendo dalla convinzione che si può diventare buoni educatori solo se adeguatamente informati.

Aiutare un figlio a crescere è un compito che non può essere lasciato alla sola intuizione



e all'istinto: è dunque possibile e auspicabile un intervento che aiuti i genitori nell'utilizzo dei principi della psicologia dell'educazione e dell'apprendimento.

L'estensione degli interventi educativi e abilitativi alle situazioni di vita reale e quotidiane evita inoltre il pericolo di cadere in una certa artificiosità e frammentarietà, dovuta a trattamenti condotti in situazioni particolari e circoscritte, e rende più efficace lo stesso intervento "specialistico" condotto nelle strutture riabilitative e nei servizi educativi.

La guida costituisce un utile strumento anche per quegli operatori (insegnanti, educatori, pedagogisti, psicologi...) che operano quotidianamente con soggetti in età evolutiva, e in modo particolare soggetti con ritardo mentale.

Mi insegni a giocare?

Strategie per insegnare abilità ludico-ricreative a bambini disabili

Autori: Daniele Fedeli,
Donatella Tamburri

Qualità della vita e capacità di gestire in modo costruttivo il proprio tempo libero sembrano



costituire due poli inscindibili del benessere soggettivo della persona in situazione di disabilità. Tuttavia, quanto spesso possiamo notare ragazzi con disabilità intellettive o con disabilità multiple trascorrere in maniera passiva il proprio tempo libero? La conseguenza di ciò consiste in un tempo “vuoto” che rischia di riempirsi di comportamenti disadattivi: autolesionismo, stereotipie, ecc. Diviene allora fondamentale progettare dei percorsi educativi e riabilitativi che prevedano, come asse portante, la capacità della persona disabile di gestire in modo creativo e autonomo il proprio tempo libero, in quanto strumento di sviluppo delle proprie abilità e di integrazione sociale.

Il volume si rivolge a operatori della riabilitazione, educatori, psicologi, insegnanti e quanti lavorano nel campo delle disabilità intellettive, offrendo una serie di linee guida e di strumenti operativi utili per l'implementazione di un curriculum d'insegnamento delle abilità ludiche.

Verso l'autonomia

La metodologia T.E.A.C.C.H. del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap

Autori: Enrico Micheli, Marilena Zacchini

Questo manuale è pensato per persone (bambini,



adolescenti, adulti) colpite da disabilità che impediscono loro di comprendere agevolmente il mondo e le regole che lo governano; disabilità particolarmente evidenti nelle persone affette da Autismo o da Ritardo Mentale con problemi di comunicazione. La modalità di lavoro indipendente è uno

strumento che aiuta genitori, insegnanti, educatori, terapisti nella pratica quotidiana con queste persone. Sono illustrate le diverse e fondamentali componenti di questo sistema:

- cosa è utile e opportuno insegnare,
- come scegliere gli obiettivi del Piano Educativo Individualizzato con modalità che siano rispettose delle possibilità espresse dalla persona disabile,
- come promuovere questi insegnamenti in modo che la persona possa svolgere i compiti proposti in totale indipendenza.

230 schede con fotografie a colori esemplificano la diversa natura dei compiti, corredate da una sintetica descrizione delle aree coinvolte, degli obiettivi, e dell'età di sviluppo a cui è riferibile il compito

Novità: SOS Scuola

KIT DI PRIMO INTERVENTO DISABILITÀ INTELLETTIVA GRAVE E AUTISMO A SCUOLA, CHE FARE?

Un progetto utile per l'approccio con l'alunno disabile, un aiuto per costruire un rapporto di fiducia e che fornisce le giuste indicazioni per creare spazi e attività adatti all'apprendimento.



STRUTTURA

MANUALE

LEZIONE: asincrona per la formazione sull'utilizzo del Kit

FASCICOLI checklist e task analysis, griglie nominali, per la valutazione delle abilità con osservazione iniziale, e il monitoraggio intermedio e finale

SCHEDE ATTIVITÀ divise per aree, con indicati gli obiettivi i materiali e i procedimenti

KIT di OGGETTI da utilizzare per la valutazione e l'organizzazione delle attività.

Univers@bility

LA RIVISTA

Organigramma

Direttore Editoriale Rossella Collina Anffas Milano Onlus	Coordinamento Editoriale Marco Zanisi Coop. Soc. Serena Elisabetta Romei Longhena Vannini Editoria Scientifica	Comitato di Redazione Paolo Aliata Coop. Soc. Rosa Massimo Festa Coop. Soc. Fabula Onlus Angelo Nuzzo Anffas Lombardia Onlus Valerio Pedroni WeWorld Onlus
Assistente alla Direzione Editoriale Giulia Cascio Consorzio La Rosa Blu		
Comitato Editoriale Marco Bollani , Coop. Come Noi a marchio Anffas; Angelo Cerracchio , Fondazione Anffas Salerno Giovanni Caressa Onlus a marchio Anffas; Marco Faini , Anffas Brescia Onlus; Alberto Fontana , Centro Clinico NeMo; Michele Imperiali , Anffas Onlus; Giovanni Merlo , Ledha; Roberta Speciale , Anffas Onlus.		
Comitato Scientifico Roberto Cavagnola , AMICO-DI, Fondazione Sospiro Onlus; Serafino Corti , Fondazione Sospiro Onlus, Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia; Francesco Ettore Fioriti , Fondazione Sospiro Onlus; Roberto Franchini , Opera Don Orione; Mauro Leoni , AMICO-DI, Fondazione Sospiro Onlus; Paolo Moderato , IESCUM, Università IULM di Milano; Maurizio Pilone , Centro "Paolo VI", Alessandria.		

Univers@bility

LA RIVISTA

