

Prefazione all'edizione italiana

Questo libro inizia raccontando la storia di Giulia, una mamma che d'un tratto si accorge di sostituire la figlia Chiara nella quasi totalità delle decisioni nella vita quotidiana, da quelle più banali a quelle complesse. Ma Chiara ha una grave disabilità, come si può fare altrimenti? Chi può dire se a Chiara vengono offerte le condizioni per metterla in grado di poter essere più autonoma? Le opportunità e i buoni propositi di genitori e insegnanti raggiungono davvero lo scopo che presumono? Come possiamo verificare se un bambino piccolo o uno con disabilità hanno un buon livello di soddisfazione, oppure se non sia stato creato un livello di dipendenza dall'adulto che può non essere indispensabile?

Queste domande sono essenziali per ogni progetto educativo, per bambini disabili e per bambini a sviluppo tipico. Molto spesso infatti l'eccesso di sostegno, la sostituzione o semplicemente una costante apprensione, fanno parte delle storie educative dei nostri bambini senza causare nessuna difficoltà. O meglio, senza che le difficoltà producano esiti negativi sullo sviluppo e sulla vita dei bambini. E questo è frequente nei bambini senza disabilità, quando i processi tipici della crescita offrono le risorse per superare queste "non facilitazioni" e raggiungere comunque gli obiettivi evolutivi attesi. Ma l'importanza e la criticità dei quesiti esposti diviene chiara se consideriamo il caso di un bambino disabile, che presenta compromissione nei sistemi cognitivi e comportamentali, e quindi comunicativi ed emotivi. Un bambino con ritmi evolutivi molto diversi da quelli tipici, che non raggiungerà mai alcune tappe dello sviluppo, relazionali o sociali. Un bambino che diverrà adulto ma che non "guarirà" mai, come nel caso dell'autismo o del ritardo mentale; per il quale rimarranno sempre quei *vincoli* che pregiudicano il normale superamento di tutte le complicazioni legate alle scelte e alle interpretazioni degli adulti.

Perché manca autonomia ai bambini come Chiara? In parte, come detto, a causa della disabilità stessa e delle complicazioni

correlate: su questa componente per definizione non è possibile un grado significativo di modificazione (per le disabilità non vale il principio medico della *restitutio ad integrum*). L'altra componente, squisitamente di interesse educativo, è quella parte della mancata autonomia del bambino imputabile al modo in cui le persone e l'ambiente rispondono alla disabilità stessa. In altre parole la storia di vita, relazionale, di educazione e di gioco del bambino.

Pensiamo al bambino a sviluppo tipico. L'autonomia nelle prime fasi evolutive prende la forma della abilità di base, come camminare, il controllo sfinterico, mangiare, ecc. Questi primi successi producono indubbiamente sensazioni di benessere ben riscontrabili dal comportamento del bambino, sulle quali si fonderanno progressivamente tutti i traguardi successivi. Per i bambini piccoli con disabilità invece i successi vengono raggiunti con maggiori difficoltà. I limiti fisici o cognitivi renderanno il raggiungimento delle stesse tappe evolutive più lento e difficoltoso. Quando in un processo di apprendimento e crescita difficoltoso si innestano strategie educative animate da buoni propositi ma intrusive (come per esempio l'uso di prompt verbali troppo frequenti), le opportunità di vivere esperienze di autonomia (già compromesse dai vincoli della disabilità) verranno ulteriormente limitate. Con il passare del tempo le opportunità per il pensiero critico solitamente hanno una frequenza ancora inferiore per questi bambini (BROWDER, 2001). L'educatore o il genitore, spaventato dalle possibili conseguenze di scelte sbagliate o di scarse abilità nel fare scelte, guiderà il passaggio del bambino all'età adulta, sostituendosi pressoché completamente nelle decisioni della vita della persona. Sfortunatamente senza esperienze di autonomia, si creano e mantengono schemi di attaccamento e dipendenza tali da impedire l'emergere di autodeterminazione. Talvolta questi schemi sfociano in quello che è stata definita come "impotenza appresa" (*learned helplessness*; SELIGMAN, 1975, 1994), una pericolosa condizione cognitive ed emotiva disfunzionale che si ripercuote negativamente in tutte le aree di funzionamento della persona, limitando desideri e comportamenti.

Se vogliamo aiutare i bambini piccoli a raggiungere con maggiore facilità un buon livello di autonomia, oppure i ragazzini disabili a scoprire un nuovo senso di controllo e responsabilità sulla propria vita è necessario uno sforzo in più. Anzi, per la precisione uno sforzo minore; una ridefinizione delle modalità e del tipo di sostegno offerto, in modo da favorire l'impegno del bambino riducendo quindi l'intervento dell'adulto. Le scienze comportamentali offrono una letteratura molto vasta sull'argomento, di cui il presente volume rappresenta un esempio su come questo percorso di "semplificazione" possa essere operazionalizzato e reso specifico per il caso considerato, e su come si possano ottenere risultati importanti, validi e verificabili nella qualità di vita del bambino stesso e di tutto il suo sistema di vita.

Ma cosa vuol dire "vivere una buona vita"? Purtroppo non esiste una risposta univoca a questa domanda. Il costrutto della *qualità della vita* è ciò che si propone in modo più efficace di definire operativamente le diverse implicazioni di questa condizione (per una trattazione completa sul tema si veda il *Manuale sulla qualità della vita* di R. SCHALOCK e M.A. VERTUGO ALONSO, 2002). Le diverse definizioni di qualità della vita condividono caratteristiche comuni (SCHALOCK e VERTUGO ALONSO, 2002):

1. sensazione generale di benessere;
2. sensazione di coinvolgimento sociale positivo;
3. opportunità di raggiungere il proprio personale potenziale;
4. scelte e controllo personale;
5. immagine di sé;
6. prospettiva di vita complessiva.

Tuttavia la qualità della vita è il prodotto dell'interazione con gli altri (meso- e macrosistema; per esempio i programmi educativi e di intervento, famiglia e operatori, compagni e persone vicine, ecc.), non è quindi legata esclusivamente ai fattori personali (microsistema). È definita dagli stessi fattori per tutti gli esseri umani, sebbene comprenda sia componenti soggettive che obiettive; si basa su bisogni personali, possibilità di scelta e

controllo; viene cioè vissuta quando i bisogni di una persona sono soddisfatti e quando si ha la possibilità di perseguire un arricchimento della vita nei principali contesti dell'esistenza. Pertanto è possibile comprendere meglio questo costrutto contestualizzando l'analisi, considerando cioè i diversi domini e gli indicatori che riflettono quelle condizioni che poi potranno essere definite come qualità della vita. Nella tabella 1.1 vengono raffrontate le priorità nei domini di qualità della vita (con i relativi indicatori), a seconda dell'area del funzionamento della persona che si vuole considerare. Questa definizione operativa consente di strutturare osservazioni, valutazioni e interventi, partendo dalla specificità della condizione del bambino e dei suoi obiettivi.

Possiamo ora tornare alla domanda su cosa vuol dire vivere una buona vita, riflettendo sugli elementi presentati nella tabella (che rappresentano un estratto e una sintesi delle linee guida del comitato internazionale coordinato dalla American Association on Mental Retardation): il nostro bambino ha una buona qualità di vita? Piuttosto che disperdersi in tentativi di valutazione, interpretazioni e opinioni personali, Schalock e Vertugo Alonso (2002) suggeriscono di domandarsi l'autodeterminazione del bambino che stiamo stimolando vale il tempo e gli sforzi che richiede, ossia se ciò che si fa raggiunge gli obiettivi preposti. L'*autodeterminazione* è una componente essenziale della qualità della vita in quanto si correla in modo significativo a esiti personali positivi (WEHMEYER e SCHALOCK, 2001; WEHMEYER e SCHWARTZ, 1998). Negli ultimi dieci anni infatti l'autodeterminazione è emersa come un fattore cruciale, "che agisce come principale agente causale nella vita di una persona e che rende le scelte e le decisioni inerenti la qualità della vita libera da influenze o interferenze esterne eccessive" (WEHMEYER e SCHALOCK, 2001, p. 2). L'autodeterminazione è a sua volta un costrutto articolato, che descrive il grado in cui una persona esercita controllo sulla propria vita (BROWN e COHEN, 1996). Comprende caratteristiche come motivazione interna, capacità e abilità, ambienti supportivi e responsivi (BARBARA, COLE e KOGER, 1998; BROWN, GOTHELF, GEUSS e LEHR, 1998; FIELD e HOFFMAN, 1994; WEHMEYER,

Tabella 1.1 - Esempio di priorità nei domini di qualità della vita con i relativi indicatori, a seconda dell'area del funzionamento della persona

Area esaminata	Domini (in ordine di priorità)	Indicatori
Educazione e educazione speciale	1. Benessere emotivo	- Soddisfazione e concetto di sé
	2. Sviluppo personale Educazione	- Educazione
	3. Relazioni interpersonali	- Relazioni interpersonali (insegnanti, famiglia, coetanei)
	4. Inclusione sociale	- Integrazione e partecipazione nella comunità
	5. Benessere fisico	- Salute e condizione fisica
	6. Autodeterminazione	- Autonomia
	7. Benessere materiale	- Stato economico
	8. Diritti	- Dignità, rispetto, parità
Ritardo mentale e disabilità intellettive	1. Inclusione sociale	- Integrazione e partecipazione nella comunità
	2. Benessere fisico	- Salute e attività ricreative
	3. Relazioni interpersonali	- Interazioni e famiglia
	4. Benessere materiale	- Lavoro e stato economico
	5. Benessere emotivo	- Soddisfazione e concetto di sé
	6. Autodeterminazione	- Scelte, autonomia, controllo personale
	7. Sviluppo personale	- Educazione e capacità
	8. Diritti	- Diritti umani fondamentali e rispetto

Fonte: modificata da Schalock e Vertugo Alonso, 2002.

1998). Per esempio Wehmeyer e Schwartz (1998) hanno studiato autodeterminazione e qualità della vita in 50 persone con ritardo mentale che vivevano in gruppi appartamento. Controllando gli effetti del livello di intelligenza e dei fattori ambientali che aumentavano la qualità di vita, gli autori hanno trovato che l'autodeterminazione personale era uno dei principali fattori predittivi di un buon livello di qualità di vita: le persone con una forte autodeterminazione hanno una migliore qualità di vita. Infatti, le persone che sono autodeterminate sostanzialmente realizzano o fanno accadere le cose nella loro vita, non come semplici agenti causali ma con precisi obiettivi, scelte o finalità. Inoltre il livello di autodeterminazione influenza ed è a sua volta influenzato dagli altri fattori essenziali del costrutto di qualità della vita, assieme ai quali agiscono sul sullo stato sistemico complessivo della qualità di vita della persona. Schalock (2001) invita a valutare l'importanza cruciale esercitata dall'autodeterminazione (con le sue componenti essenziali di locus of control interno, autoefficacia e aspettative sugli esiti) sul comportamento umano, attraverso una prospettiva motivazionale. Nella figura 1.1 viene rappresentato questo concetto utilizzando lo schema tipico della teoria di Maslow su bisogni e motivazione, secondo il quale dai bisogni fondamentali alla base della piramide, si va a raggiungere quelli superiori.

Il concetto della motivazione come competenza sottolinea come ciascuno abbia un bisogno legato al sentirsi competente che si associa a processi di rinforzamento interno (*covert*), e alle relative azioni di ricerca, gioco, curiosità e controllo sull'ambiente (SCHALOCK, 2001). L'obiettivo finale di ogni domino/livello della piramide rappresenta infatti una condizione desiderata che per definizione risulta essere motivante. Inoltre il concetto di qualità della vita ha una natura "centrata sulla persona" ed ecologica, pertanto gli interventi basati su questa prospettiva facilitano tutti i processi di sviluppo personali e di benessere del sistema.

Dalla figura emerge chiaramente che l'autodeterminazione è collocata al livello subito superiore dei bisogni di base (benessere fisico e materiale). Rappresenta pertanto un fattore quoti-



Figura 1.1 - Gerarchia della qualità della vita (modificato da: SCHALOCK E VERTUGO ALONSO (2002); SCHALOCK, in stampa).

diano, che viene modificato e che agisce nel corso della vita di ogni giorno. L'autodeterminazione, come elemento cardine della qualità della vita, viene definita da tre specifici indicatori (SCHALOCK E VERTUGO ALONSO, 2002):

1. **autonomia e controllo personale**
 - indipendenza,
 - autodirezione,
 - autosufficienza;
2. **obiettivi e valori personali**
 - speranze, desideri e ambizioni,
 - aspettative,
 - credenze,
 - interessi;

3. scelte

- opportunità,
- opzioni,
- preferenze,
- priorità.

La capacità di pianificare obiettivi, valutare le opzioni, compiere scelte, prendere decisioni e risolvere problemi, valutare le proprie azioni e gli esiti, rinforzare autonomamente il proprio comportamento (oggetto di questo libro), rappresentano azioni essenziali perché la persona migliori la propria autonomia personale, cognitiva ed emotiva. Rappresentano infatti elementi direttamente correlati al raggiungimento di un maggior livello di autodeterminazione (BROWDER, 2001). Il Piano Educativo Individualizzato (PEI) dovrà tenere conto in modo molto accurato di tutte queste variabili, e alle persone coinvolte spetterà il compito di integrare gli eventi dei diversi contesti di vita.

Ma è davvero importante l'autodeterminazione nell'educazione e nella crescita del bambino? Già Nirje (1972), tra i primi a scrivere su questo costrutto, chiariva che la dipendenza e la mancanza di controllo percepita creano limitate percezioni di sé e costruiscono immagini negative delle proprie abilità. A loro volta, le percezioni negative che emergono all'impotenza appresa e dalla mancanza di esperienze di autonomia, limitano la motivazione interna della persona a ricercare comportamenti autodeterminati. Ancora, la mancanza di esperienze autonome può contribuire a creare un senso di disperazione (*hopelessness*) appreso, che renderà ancora meno probabile che le persone con disabilità più gravi sviluppino la motivazione interna a scegliere comportamenti autonomi (PALMER e WEHMEYER, 1998).

Saper fare scelte in base ai propri obiettivi è una capacità che viene considerata sempre con maggiore interesse da insegnanti ed educatori. Diverse linee guida e curricula internazionali suggeriscono di inserire percorsi educativi sul saper fare scelte nelle normali routine dei bambini (BROWN e GOTHELF, 1996), suggerendo diverse tipologie di scelte: a) all'interno di una attività (disegnare con il pennarello blu o rosso); b) tra due o più atti-

vità (disegno o ginnastica); c) su quando iniziare, finire o rifiutare un'attività; d) con chi fare e dove svolgere un'attività. Ovviamente le opzioni andranno selezionate dall'adulto in base alle competenze del bambino e pertanto saranno fortemente individualizzate. Per esempio il bambino potrebbe indicare un oggetto (muovere il braccio verso lo stimolo target), creare un contatto (anche visivo) con l'oggetto target, afferrare l'oggetto. Lo stesso è possibile anche quando la scelta è astratta, per esempio tra setting e attività, tenendo presente che in questo caso è necessario che il bambino associ un simbolo alle opzioni (per esempio attraverso agende iconiche) per facilitare il processo di scelta e renderlo concreto. Definendo in questo modo le scelte come comportamenti specifici e osservabili, l'operatore potrà valutare in modo semplice ed efficace il livello di indipendenza, per progettare una serie di obiettivi progressivamente più articolati, con una struttura di prompting funzionale.

Prendere decisioni è un'ulteriore sfumatura del processo analizzato. Le persone con disabilità hanno probabilità significativamente inferiori di avere opportunità per fare scelte e compiere decisioni nelle attività quotidiane e negli aspetti cruciali dell'esistenza: pensiamo ad esempio a quale vestito scegliere o scegliere con chi vivere. Come detto in parte questo è legato alle stesse disabilità, ma in parte anche a come le persone rispondono ai comportamenti dei disabili. Dal punto di vista delle caratteristiche psicologiche, Wehmeyer (1993) ha trovato che gli alunni con disabilità cognitive hanno scarse capacità di problem solving, e quindi maggiori probabilità di incontrare ostacoli e vivere stati di ansia nel processo decisionale, appoggiandosi prevalentemente su persone o variabili esterne per queste decisioni. Ad esempio l'uso di agende iconiche (MODERATO, FIORE e SIDDI, 2004) può essere molto utile per fare un assessment accurato delle preferenze dei vari stimoli, creando album fotografici specifici per il bambino.

Come ultimo quesito potremmo chiederci: perché fare tutto questo? Che vantaggi diretti ne avrà un operatore o un insegnante? Una prima risposta riguarda la significativa riduzione dei comportamenti problematici manifestati dalle persone con disabilità, quando vengono offerte diverse opzioni nelle attività

quotidiane e la possibilità di scegliere autonomamente tra esse (MOES, 1998; SEYBERT, DUNLAP e FERRO, 1996). Questo effetto sarà ovviamente steso al gruppo classe e al contesto di attività, e tutte le variabili di qualità della vita sopra descritte andranno ad essere positivamente modificate.

Una sfida possibile e conveniente insomma. Sands e Doll mostrano nelle pagine che seguono come iniziare in modo semplice questo efficace percorso con i nostri bambini.

Mauro Leoni
Università di Parma

Riferimenti bibliografici

BAMBARA, L.M., COLE, C.L., & KOGER, F. (1998). Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 27-37.

BROWDER, D.M. (2001). *Curriculum and assessment for students with moderate and severe disabilities*. New York: The Guilford Press.

BROWN, F., & COHEN, S. (1996). Self-determination and young children. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21, 22-30.

BROWN, F., & GOTHELF, C.R. (1996). Self-determination for all individuals. In D.H. Lehr & F. Brown (Eds.), *People with disabilities who challenge the system* (pp. 99-121). Baltimore: Paul H. Brookes.

BROWN, F., GOTHELF, C.R., GEUSS, D., & LEHR, D.H. (1998). Self-determination for individuals with the most severe disabilities: Moving beyond chimera. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 17-26.

FIELD, S., & HOFFMAN, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career Development for Exceptional Learners*, 17, 159-169.

MODERATO, L., FIORE, G., & SIDDI, V. (2004). L'inserimento lavorativo di persone con disabilità mentale: problemi e prospettive. *American Journal on Mental Retardation, Edizione Italiana*, 2 (3), 482-492.

MOES, D.R. (1998). Integrating choice-making opportunities within teacher-assigned academic task to facilitate the performance of children with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 319-328.