



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MACERATA

DIPARTIMENTO
Scienze Politiche, della Comunicazione e delle Relazioni Internazionali

CORSO DI DOTTORATO DI RICERCA IN
Human Sciences

CICLO XXXIII

TITOLO DELLA TESI
Progetto Mongolfiera, servizi innovativi per il potenziamento e il supporto di
giovani con disabilità intellettive e delle loro famiglie

RELATORE

Chiar.mo Prof. Catia Giaconi

DOTTORANDO

Dott.ssa Noemi Del Bianco

COORDINATORE

Chiar.mo Prof. _____

ANNO 2020

Indice

Introduzione p. 8

Capitolo I Inquadramenti teorici: Quality of Life e autodeterminazione

1.1 Premesse p. 18

1.2 Modelli di Quality of Life p. 20

1.3 Qualità di Vita e autodeterminazione: motivi di
una relazione p. 26

1.4 Autodeterminazione: un costrutto complesso p. 29

1.4.1 Overview delle ricerche p. 33

1.4.2 Verso una concettualizzazione p. 44

1.4.3 Tentativi di definizioni p. 54

1.5 Per riassumere p. 58

Capitolo II Dalla valutazione all'intervento educativo: principi, procedure e criticità

2.1 Premesse p. 62

2.2 Autodeterminazione: come si valuta? p. 67

2.2.1 Principi e strumenti p. 70

2.2.2 Criticità metodologiche e prospettive p. 74

| | |
|---|-------|
| 2.3 Autodeterminazione: come si interviene? | p. 78 |
| 2.3.1 <i>Principi e procedure</i> | p. 83 |
| 2.3.2 <i>Criticità e prospettive</i> | p. 91 |
| 2.4 Per riassumere | p. 95 |

Capitolo III
Progetti di Vita orientati all'autodeterminazione:
linee guida

| | |
|--|--------|
| 3.1 Premesse | p. 99 |
| 3.2 Azioni di presa in carico | p. 110 |
| 3.2.1 <i>Conoscere</i> | p. 111 |
| 3.2.2 <i>Progettare</i> | p. 114 |
| 3.2.3 <i>Verificare</i> | p. 116 |
| 3.3 Per un protocollo di intervento sull'autodeterminazione | p. 118 |
| 3.3.1 <i>Linee operative</i> | p. 123 |
| 3.4 Per riassumere | p. 139 |

Capitolo IV
**Il progetto "Mongolfiera": giovani con disabilità
intellettive verso l'adulità**

| | |
|---|--------|
| 4.1 Premesse | p. 142 |
| 4.2 Contesto e protocollo della ricerca | p. 146 |

| | |
|---|--------|
| <i>4.2.1 Fase 1: analisi delle percezioni e conoscenza del gruppo</i> | p. 150 |
| <i>4.2.2 Fase 1A: dalle aspettative alla valutazione della Qualità della Vita</i> | p. 160 |
| <i>4.2.3 Fase 2 e Fase 3: progettazione delle attività e dei sostegni e sperimentazione</i> | p. 164 |
| <i>4.2.4 Fase 4: valutazione dell'intervento</i> | p. 169 |
| <i>4.2.5 Fase 4A: riprogettazione dell'intervento per emergenza sanitaria</i> | p. 170 |
| <i>4.2.6 Fase 5: analisi della soddisfazione dell'équipe, delle famiglie, dei ragazzi</i> | p. 175 |
| <i>4.2.7 Valutazione del servizio in relazione ai criteri scientifici</i> | p. 185 |
| 4.3 Un primo bilancio e "rilancio" | p. 188 |
| 4.4 Per riassumere | p.190 |

Riflessioni conclusive

| | |
|--------------------------------|--------|
| 5.1 Il percorso in sintesi | p. 195 |
| 5.2 I risultati raggiunti | p. 199 |
| 5.3 Ipotesi di ricerche future | p. 203 |

Allegati

| | |
|------------|--------|
| Allegato 1 | p. 212 |
| Allegato 2 | p. 214 |

| | |
|---------------------|--------|
| Allegato 3 | p. 217 |
| Allegato 4 | p. 220 |
| Allegato 5 | p. 222 |
| Bibliografia | p. 224 |

Introduzione

Lo scenario della Pedagogia Speciale rappresenta l'ambito disciplinare di riferimento entro cui si iscrive il presente lavoro. Il percorso di dottorato di ricerca EUREKA (2017-2020), che sarà presentato a seguire, è stato realizzato grazie alla partnership tra l'Università degli Studi di Macerata, la Regione Marche e l'associazione Anffas Onlus di Macerata ed ha avuto come focus l'approfondimento di tematiche connesse alla realizzazione di progetti di vita per le persone con disabilità intellettive, nel segno della loro Qualità di Vita (Giacconi, 2015).

Prima di addentrarci nella delineazione della trattazione, appare necessario far chiarezza sulla terminologia che verrà utilizzata, in linea con le precisazioni concettuali e le normative in ambito internazionale, tra le principali l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD-11)*, il sistema di classificazione ICF e la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

Nel dettaglio, chiarimenti su cosa si intenda con il termine disabilità intellettive¹ appaiono non solo opportuni, ma essenziali per la trattazione che ci accingiamo ad affrontare.

¹Come chiariscono Schalock e collaboratori (2008) il termine 'disabilità intellettiva', nel processo di definizione terminologica, è andato a sostituire il termine 'ritardo mentale'. Nel dettaglio, il processo che ha contribuito all'utilizzo del termine 'disabilità intellettiva' «riflette il costrutto modificato di disabilità descritto dall'AAIDD e dalla WHO, si adatta meglio alle attuali pratiche professionali che si focalizzano sui comportamenti funzionali e sui fattori

Il punto di partenza per addentrarci nei cambiamenti concettuali del poliedrico quadro delle disabilità intellettive è l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD*² (1992; 2002), che ne formula la definizione: «la disabilità intellettiva è una disabilità caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettuale che nel comportamento adattivo che si manifestano nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità insorge prima dei 18 anni» (Luckasson *et al.*, 2002, p. 1).

Il raggiungimento di questa complessità epistemologica è rintracciabile anche nel passaggio dai tradizionali repertori diagnostici al sistema di classificazione bio-psico-sociale ICF - *International Classification of Functioning, Disability and Health* (WHO, 2001), presentato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità³. All'interno di tale classificazione il funzionamento di ciascun soggetto non dipende esclusivamente dalle caratteristiche individuali personali, ma è fortemente influenzato dall'interazione che le componenti soggettive hanno con i molteplici elementi contestuali. Le circostanze fisiche e sociali in cui le persone vivono e conducono la propria esistenza risultano, quindi, avere un impatto su

contestuali, fornisce una base coerente per l'erogazione di sostegni individualizzati grazie ai suoi fondamenti in una struttura socio-ecologica, è meno offensiva nei confronti di persone affette da disabilità ed è maggiormente in linea con la terminologia internazionale» (Schalock *et al.*, 2008, p. 11).

²<http://aidd.org/intellectual-disability/definition>.

³Riproposto nella versione per bambini e adolescenti ICF-CY (WHO, 2007) e recentemente nella versione unificata (WHO, 2017), tale sistema di classificazione sposta la propria attenzione sul concetto di "funzionamento umano".

tutte le componenti del funzionamento e, quindi, sulla disabilità (WHO, 2001).

L'evoluzione di tale prospettiva viene ribadita anche dalla Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità (Nazioni Unite, 3/5/2008)⁴. I presupposti che vennero stabiliti al suo interno fanno emergere elementi concettuali di elevato spessore culturale e pedagogico nei confronti delle disabilità, come ad esempio la partecipazione e la cittadinanza attiva di tutti, i diritti inviolabili di ogni uomo e la dignità di ciascuno. Nel dettaglio, è all'Art. 1 che viene affermato come la disabilità sia il risultato dell'interazione tra le caratteristiche delle persone e le barriere attitudinali e ambientali che le stesse incontrano. Medeghini e collaboratori (2015) nel ribadire la crucialità dei principi sanciti nella Convenzione sostengono che: «se è stata stipulata una convenzione, è perché esiste un diritto violabile e violato che occorre difendere, anche costruendo un linguaggio comune e condiviso fra Nazioni» (Medeghini, Vadalà, Fornasa, Nuzzo, 2015, p. 108).

In linea con i suddetti principi, diversi autori (Hahn, Hegamin, 2001; De Ploy, Gilson, 2004; Schalock *et al.*, 2008) sostengono un concetto socio-ecologico di disabilità, che in sintesi: «esemplifica l'interazione tra la persona e il suo ambiente; si focalizza sul ruolo che i supporti individualizzati possono giocare nel migliorare il funzionamento individuale; permette di perseguire e comprendere il

⁴<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx>

concetto di “identità disabile”, i cui principi includono il valore di sé, il benessere soggettivo, l’orgoglio, la causa comune, le scelte politiche e il coinvolgimento nell’azione politica (Schalock, 2004; Vehmas, 2004; Powers, Dinerstein, Holmes, 2005; Putnam, 2005)» (Schalock *et al.*, 2008, p. 10).

Ponendo lo sguardo sulla presa in carico delle persone con disabilità intellettive, importanti ricerche evidenziano un’esponentiale crescita di questa popolazione, sia per l’allungamento della vita media che per le più ampie possibilità di sopravvivenza alla nascita (Janicki, 2009). L’avanzamento dell’età registrata conduce necessariamente ad un adeguamento delle modalità di presa in carico, con l’obiettivo di fronteggiare nuove esigenze e rispondere ad innovativi bisogni che accompagnano verso la crescita (Gaggioli, 2018). Per evitare il rischio di una «razionalizzazione riduttrice della complessità» (Goussot, 2009, p. 28) e non incorrere in soluzioni improvvise o addirittura di emergenza nell’età adulta (Pavone, 2009) ci chiediamo come i professionisti delle pratiche educative possano realizzare la progettazione di un percorso che sia pensato e costruito nel tempo. La complessità insita nei processi di sviluppo spinge il nostro sguardo verso la considerazione di contesti che siano funzionali e coerenti durante tutto l’arco della vita per dar vita ad un processo formativo e preparatorio che preceda il “Dopo di Noi” e si dispieghi nel “Durante di Noi” (Giaconi, 2015). Ci domandiamo, nello specifico, quali possano essere le occasioni di potenziamento e di

supporto pedagogico progettabili negli assetti educativi indirizzati a persone con disabilità intellettive e le loro famiglie, ovvero nei servizi alla persona. Nel dettaglio, chiarimenti concettuali e motivazioni scientifiche, che divengono lo sfondo teorico e valoriale entro cui si sviluppa il presente lavoro, possono essere circoscrivibili in due prospettive.

In primo luogo, le ricerche internazionali (Schalock *et al.*, 2010; Scott, Havercamp, 2018) mettono in luce il crescente interesse volto ad approfondire gli aspetti di una vita qualitativa anche nelle persone con disabilità, divenendo, nello specifico, una delle prospettive principalmente indagate nel campo delle disabilità intellettive e delle aree connesse a tali disabilità. La letteratura scientifica di riferimento si estende in questa direzione, fino a pervadere le dimensioni dell'invecchiamento (Efklides *et al.*, 2006; Crespo *et al.*, 2012; Prieto-Flores *et al.*, 2012), dell'educazione (Faragher, Ommen, 2017), della salute mentale e fisica (Goksel Karatepe *et al.*, 2011) e, più di recente, della Qualità della Vita in ambito familiare (Boehm, Carter, 2019), dilatandosi a tal punto da dar luogo ad una pluralità di definizioni nonché procedure applicative (Verdugo, Schalock, 2001; Jenaro *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2005; Verdugo, Arias, Gómez, 2006; Verdugo, Gómez, Arias, Martin, 2006). Negli ultimi anni la ricerca internazionale ci ha, quindi, permesso di avere dei quadri chiari per definire il concetto di Qualità della Vita anche nelle persone con disabilità, strutturandosi in un costrutto a servizio delle politiche sociali e delle progettazioni educative, assumendo, così, la

connotazione di criterio cardine per la pianificazione di interventi efficaci e per l'organizzazione di servizi di qualità (Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Gomez *et al.*, 2013; van Loon *et al.*, 2013). Per tali ragioni, i confini della cornice pedagogica della Qualità della Vita verranno indagati a seguire, prendendo forma in quanto presupposti epistemologici di riferimento per la realizzazione di percorsi in grado di migliorare la presa in carico delle persone con disabilità intellettive e delle loro famiglie all'interno dei servizi alla persona.

In secondo luogo, ed in linea con la prospettiva precedente, la letteratura ha dimostrato come maggiori livelli di Qualità della Vita si ottengano attraverso un lavoro orientato ad implementare i livelli di autodeterminazione (Sands, Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, Schwartz, 1998; Lachapelle *et al.*, 2005; Smyth, Bell, 2006; Nota *et al.*, 2007; Brown, Brown, 2009; Schalock, Verdugo Alonso, 2002, 2012; Walker *et al.*, 2011; Wehmeyer, Abery, 2013), attestando che quest'ultima sia una delle dimensioni essenziali per il progetto di vita delle persone con disabilità (Wehmeyer, Schwartz, 1998; Wehmeyer, Schalock, 2001; Giaconi, 2015). Quando si considera il concetto di autodeterminazione nei confronti delle persone con disabilità, come ad esempio quelle intellettive «l'assunto prevalente è che questi individui non possono o non si auto-determinano» (Wehmeyer, Bolding, 2001, p. 374). A tal proposito, la letteratura afferma che le persone con disabilità tendano ad avere più controlli da parte di persone esterne rispetto ai loro pari senza disabilità (Wehmeyer,

Schalock, 2001). Partendo da queste considerazioni indagheremo a seguire possibili occasioni e modalità di sviluppo del costrutto nei processi educativi.

Le motivazioni scientifiche considerate, aprendosi ad ipotesi di implementazione di progettazioni pedagogiche entro innovativi servizi educativi, hanno preso forma all'interno un contesto privilegiato che si occupa di famiglie con figli con disabilità intellettive, ovvero l'Anffas Onlus di Macerata. Grazie al supporto di carattere scientifico-pedagogico dell'Università degli Studi di Macerata, questa struttura ha deciso di avviare un percorso di ricerca volto a colmare le criticità che possono emergere durante la progettazione delle traiettorie di vita, attraverso linee strategiche orientate al miglioramento della presa in carico delle persone con disabilità intellettive e delle loro famiglie. La proposta progettuale, dal nome "Mongolfiera" si configura come il risultato di tale percorso di dottorato. Nel dettaglio, è stato creato uno spazio educativo in cui è possibile ripensare il progetto di vita degli adolescenti con disabilità intellettive, con l'obiettivo di mettere in atto azioni pedagogiche che sappiano "stringersi" e "dilatarsi" intorno alle complessità legate alla crescita (Del Bianco, 2019) e, quindi, concretizzare un servizio in grado di offrire spazi e tempi per "diventare adulti".

Partendo da tali quadri chiarificatori, il percorso di ricerca che verrà presentato in questo lavoro ricostruisce nel primo capitolo i due importanti assetti epistemologici alla base del tema di indagine:

quello della Qualità della Vita e quello dell'autodeterminazione. Nello specifico, in seguito ad approfondimenti concernenti l'assetto epistemologico della Qualità della Vita l'attenzione sarà diretta verso le motivazioni fondanti del raggiungimento di una vita autodeterminata anche per adolescenti con disabilità intellettive. Come vedremo, il focus viene centrato su tali costrutti poiché lo snodo dell'autodeterminazione contribuisce alla realizzazione di traiettorie di vita significative e di significato per le persone con disabilità intellettive (Del Bianco, 2020). Pertanto, la delineazione del costrutto dell'autodeterminazione permetterà di apprezzarne le connotazioni teoriche e gli ancoraggi scientifici di riferimento.

Considerando l'applicabilità di questi approcci di cruciale rilevanza per i contesti che hanno in carico persone con disabilità intellettive, 'strumenti di lavoro' verranno approfonditi nella seconda parte di questa tesi. Specifici e validati strumenti sia di osservazione che di valutazione verranno delineati per offrire spaccati operativi che facciano emergere il potenziale, i mezzi e i supporti necessari ad un lavoro rivolto all'autodeterminazione, nonché alla Qualità della Vita. Da qui si giunge alla riflessione concernente la progettazione educativa. Linee di intervento ed elementi di progettazione verranno tracciati in quanto rappresentano le fondamenta per la realizzazione di un servizio che conduca gli adolescenti con disabilità intellettive ad avere gli strumenti per diventare adulti.

Nella terza parte di questa trattazione si entrerà nel cuore della proposta attuativa, grazie alla presentazione del "Progetto

Mongolfiera”. Nel dettaglio, sarà possibile vedere come la realizzazione del servizio è stata guidata sia dai presupposti teorici presi come riferimento, sia dalle aspettative dei protagonisti del percorso, ovvero gli adolescenti con disabilità intellettive, le loro famiglie e l'équipe educativa. Le prassi messe in atto, frutto dell'interazione sinergica tra le parti verranno, inoltre, valutate allo scopo di indagare l'efficacia e l'efficienza dell'impatto del servizio. La proposta presentata vuole, quindi, divenire un'esemplificazione di come possibili piste di lavoro possano concretizzarsi nei servizi alla persona.

In ultimo, riflessioni pedagogiche concluderanno questa trattazione, con l'intenzione di rilanciare traiettorie di ricerca e ipotesi di future attuazioni pratiche da indirizzare a persone con disabilità intellettive e le loro famiglie.

Capitolo I

Inquadramenti teorici: Quality of Life e autodeterminazione

1.1 Premesse

Le cornici epistemologiche che sono state prese come riferimento nel presente lavoro di ricerca sono due, ovvero quella della Qualità della Vita e quella dell'autodeterminazione. I motivi sottesi alla scelta di tali quadri concettuali verranno di seguito chiariti.

Entro le trame della Pedagogia Speciale, i significati di una prospettiva orientata alla Qualità della Vita consentono di definire una nuova dimensione progettuale per la persona con disabilità (Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Giaconi, 2015). Pertanto, ci troviamo ad argomentare un assetto teorico-pratico che mette al centro dell'interesse la persona con disabilità facendone emergere, da un lato, la sua dimensione soggettiva (ad esempio, il livello di soddisfazione, le aspettative, lo stato di salute, ecc.), dall'altro, i requisiti oggetti di cui la stessa ha bisogno (presenza di adeguate caratteristiche fisiche dell'ambiente, qualità e quantità dei sostegni, ecc.). Per tali ragioni, la prospettiva epistemologica della Qualità della Vita risulta essere direttamente collegata e applicabile sia al progetto di crescita dei soggetti con disabilità, sia al percorso di implementazione dei servizi alla persona (Giaconi, 2015).

Il modello multidimensionale della Qualità della Vita proposto nella letteratura di riferimento (Schalock, Verdugo Alonso, 2006; Giaconi, 2015), che andremo a presentare in questo primo capitolo, si articola in precise dimensioni concettuali, tra le quali

l'autodeterminazione, permettendo così di giungere ad un linguaggio condiviso sia per la descrizione, che per la progettazione.

Le ricerche mostrano che una progettazione mirata di interventi educativi che abbiano come finalità quella di far raggiungere elevati livelli di autodeterminazione ad adolescenti con disabilità intellettive, possa condurre a positivi *outcomes* nell'età adulta in termini di Qualità della Vita (Giaconi, 2015). In tale direzione, numerosi sono gli studi che mettono in relazione la capacità di autodeterminazione con una buona riuscita dell'orientamento scolastico e professionale (Fowler, Konrad, Walker, Test, Wood, 2007; Konrad, Fowler, Walker, Test, Wood, 2007; Wehmeyer, Agran, Hughes, Martin, Mithaug, Palmer, 2007; Martorell, Gutierrez-Rechacha, Pereda, Ayuso-Mateos, 2008; Lee, Wehmeyer, Soukup, Palmer, 2010; Shogren *et al.*, 2012). Inoltre, le ricerche (Wehmeyer, Palmer, 2003) analizzano la relazione esistente tra l'autodeterminazione e la partecipazione alla comunità di appartenenza, affermando che il costrutto contribuisca un miglioramento generalizzato della propria Qualità della Vita (Lachapelle *et al.*, 2005; Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little, Pressgrove, 2006; Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer, 2007). La letteratura scientifica di riferimento, dichiara, quindi, che attraverso prassi strutturate, giusti sostegni e adeguati mezzi si possa contribuire al raggiungimento di una maggiore autodeterminazione e al conseguente miglioramento della Qualità della Vita nelle persone con disabilità intellettive (Wehmeyer *et al.*, 2012; Shogren, 2013; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshield, Little,

2015). Pertanto gli studi confermano, non solo le relazioni esistenti tra i paradigmi, ma le possibili piste di lavoro che conducono al raggiungimento di livelli soddisfacenti di entrambi i costrutti.

Per le ragioni scientifiche sopraesposte, nel seguente capitolo passeremo in rassegna prima la cornice teorica della Qualità della Vita, per poi analizzare il concetto di autodeterminazione, presupposti essenziali per la realizzazione di spazi e servizi educativi per persone con disabilità intellettive.

1.2 Modelli di Quality of Life

Il report realizzato da Schalock e collaboratori nel 2002 rappresenta il punto di partenza sulla ricerca internazionale riguardante l'assetto epistemologico della Quality of Life. Tale «manifesto» (Giacconi, 2015, p. 14) propone un modello con specifiche linee guida sul costrutto, che permette ai professionisti di usare un linguaggio comune. Gli autori chiariscono quanto questo sia importante per la progettazione di specifiche linee di politica sociale e per la valutazione stessa dei servizi alla persona. Infatti, essi asseriscono che: «Quality of life might best be viewed as a sensitizing concept (rather than a definitive one) relevant to public policy determination; evaluation of services; and development of innovative local, national, and international programs» (Schalock *et al.*, 2002, p. 458). In questa direzione, viene scongiurata quella che

Taylor (1994) definiva «tirannia della Qualità della Vita» ovvero: «quanto più il concetto viene definito tanto più si registra una perdita a carico del significato [...] che prescrive stili di vita e che limita la libertà personale e la soddisfazione» (Taylor 1994, p. 264).

Entrando nel merito della riflessione sulla Qualità della Vita, gli studi correlano principi teorici e procedure alla proposta multidimensionale del costrutto, specificando le basi scientifiche di riferimento attraverso la concettualizzazione, la misurazione e l'applicazione (Brown, Keith, Schalock, 2005; Schalock, 2005; Verdugo *et al.*, 2005; Schalock, Gardner, Bradley, 2007).

Nel dettaglio, per chiarire la concettualizzazione del costrutto in due ricerche Schalock e collaboratori (2002, 2007) propongono domini e indicatori, mentre altri studi (Giacconi, 2015) elaborano oltre a questi i descrittori.

Prendendo in considerazione le definizioni di questi tre concetti, il maggior consenso della letteratura internazionale (Schalock, Parmenter, 2000; Schalock *et al.*, 2002) si è registrato in relazione ai domini, che nel loro insieme rappresentano l'intero costrutto. I domini possono essere considerati le dimensioni più rilevanti nella vita delle persone e sono identificabili nelle seguenti aree: benessere emozionale, relazioni interpersonali, benessere materiale, sviluppo personale, benessere fisico, autodeterminazione, inclusione sociale e diritti. Schalock e collaboratori (2016) sottolineano a tal proposito: «Quality of Life is a multidimensional phenomenon composed of core domains that constitute personal well-being. These domains are

influenced by personal characteristics and environmental factors. One's QoL is the product of these factors and can be impacted positively through quality enhancement strategies that encompass developing personal talents, maximizing personal involvement, providing individualized supports, and facilitating personal growth opportunities» (pp. 4-5).

Gli indicatori vengono, invece, definiti come «le percezioni, i comportamenti o le condizioni che riflettono la qualità della vita di una persona, reale o percepita» (Schalock, Verdugo Alonso, 2006, p. 67)⁵. In quanto declinazioni dei domini, gli indicatori, devono soddisfare i seguenti criteri: validità, affidabilità, sensibilità, specificità, sostenibilità, valore longitudinale, e sensibilità culturale (Schalock, Verdugo Alonso, 2006).

Un'esemplificazione di domini e indicatori viene riportata nella Tabella 1.

⁵ Inoltre gli autori approfondiscono i domini, concettualizzando gli indicatori, che devono rispettare i seguenti criteri: validità, affidabilità, sensibilità, specificità, sostenibilità, valore longitudinale, e sensibilità culturale (per approfondimenti si veda Schalock, Verdugo Alonso, 2006).

| DOMINI | INDICATORI |
|---------------------------------|--|
| Inclusione sociale | Integrazione nella comunità, partecipazione, ruolo, sostegni, accettazione.. |
| Benessere fisico | Alimentazione, igiene, salute, assistenza sanitaria, tempo libero.. |
| Relazioni interpersonali | Rapporti familiari, relazioni amicali, rapporti lavorativi e sociali, intimità.. |
| Benessere materiale | Beni, proprietà, occupazione, situazione finanziaria, alloggio, sicurezza.. |
| Benessere emotivo | Soddisfazione, concetto di sé, sicurezza, spiritualità, felicità.. |
| Autodeterminazione | Opinioni e preferenze, decisione e scelte, controllo personale.. |
| Sviluppo personale | Arricchimento personale, abilità, competenza, realizzazione.. |
| Diritti | Conoscenza dei diritti, tutela, privacy, riservatezza, rispetto.. |

Tabella 1. Fonte: Adatt. da Schalock, Verdugo Alonso, 2006, in Giaconi, 2015, p. 23

Gli indicatori, non essendo sufficienti a restituire la specificità della persona o del contesto, richiedono un'ulteriore articolazione che può contribuire a rendere giustizia alle specifiche situazioni. Per tali ragioni, il costrutto della Qualità della Vita viene ulteriormente operazionalizzato attraverso l'individuazione dei descrittori che sono identificabili come «comportamenti o situazioni osservabili rilevanti per il contesto di riferimento» (Giaconi, 2015, p. 23).

Grazie alla concettualizzazione si può giungere al principio della misurazione, ovvero una serie di procedure per la valutazione della Qualità della Vita. Il processo di misurazione considera il grado in cui le persone fanno esperienze di una vita qualitativa attraverso le circostanze ambientali. Come chiariscono gli autori la misurazione dei domini «are often contributory to a person's life, the

environmental contexts (including physical, social, and cultural), and both common and unique experiential occurrences» (Schalock, Gardner, Bradley, 2007, p. 3). Il lavoro sulla valutazione della Qualità della Vita si caratterizza per l'assunzione di una serie di avvertenze che devono prestare attenzione alle dimensioni sia oggettive che soggettive della persona con disabilità (Goodley, Armstrong, Sutherland, Laurie, 2003; Gómez *et al.*, 2007; Schalock *et al.*, 2010; Verdugo *et al.*, 2010; Giaconi 2015). Nel primo caso, gli autori invitano a prestare attenzione alle «conquiste materiali, alla stabilità delle istituzioni umane, ai legami sociali e alle opportunità di vita» (Schalock, Verdugo Alonso, 2006, p. 256). Nel secondo caso, si invita a prestare attenzione anche a ciò che con il tempo ha acquisito valore per la singola persona. I principi e le linee guida da considerare per effettuare una valida misurazione sono molteplici e dovrebbero rispondere a specifici criteri di chiarezza: «have a clearly articulated use; [...] be a guide for personal, service, or policy enhancement rather than a classification of individuals, services, or systems» (Verdugo *et al.*, 2005, pp. 707-717). La misurazione è, dunque, fondamentale per l'applicazione del concetto di Qualità della Vita poiché ne indirizza i risultati e, quindi, le scelte educative da intraprendere.

In ultimo, il principio dell'applicazione della Qualità della Vita rappresenta l'insieme delle linee guida e delle indicazioni atte all'utilizzo del costrutto nelle persone con disabilità e nei servizi a loro diretti (Giaconi, 2015). L'applicazione, risentendo fortemente

della dimensione della concettualizzazione e di quella della misurazione del costrutto, riguarda la declinazione dei principi della Qualità della Vita nei contesti di vita della persona con disabilità attraverso la progettazione di interventi e supporti specifici (Schalock, Gardner, Bradley, 2007).

Il concetto di Qualità della Vita, così articolato, permette di identificare i «predittori significativi di una vita di qualità» e «di indirizzare le risorse per massimizzare effetti positivi» (Schalock, Verdugo Alonso, 2006, p. 57). Questo consente di individuare i sistemi valoriali e di credenze che ricoprono un ruolo importante nel percorso esistenziale di ciascuno (Brown, Brown, 2009; Schalock, Gardner, Bradley, 2007). A tal proposito, Schalock, Gardner e Bradley (2007) affermano che la multidimensionalità del paradigma includa «valori positivi ed esperienze di vita; ha gli stessi concetti per tutte le persone; ha componenti sia soggettive che oggettive; ed è potenziato da autodeterminazione, risorse, scopo nella vita e senso di appartenenza» (Schalock, Gardner, Bradley, 2007, p. 3). La cornice epistemologica della Qualità della Vita permette, quindi, di identificare un «modello generale centrato sulla persona» (Schalock, Verdugo Alonso, 2012, p. 64), con l'obiettivo di far assumere una posizione di significativa rilevanza anche al soggetto con disabilità, divenendo il protagonista del proprio progetto di vita e l'elemento critico che possa «fare scelte e prendere decisioni riguardanti la propria Qualità di Vita» (Wehmeyer, 1996a, p. 24). Tali presupposti conducono la nostra attenzione alle ulteriori possibilità di sviluppo

che sono percorribili in questa direzione, in modo particolare l'autodeterminazione.

1.3 Qualità di Vita e autodeterminazione: motivi di una relazione

Addentrandonci nelle trame della specifica letteratura di riferimento, appare necessario fare chiarezza sulla relazione vicendevole che si instaura tra la Qualità di Vita e l'autodeterminazione nel percorso esistenziale delle persone con disabilità.

Numerose sono le ricerche che mettono in luce come livelli più alti di autodeterminazione siano direttamente proporzionali a livelli più elevati di Qualità della Vita in persone con disabilità intellettive (Sands, Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, Schwartz, 1998; Lachapelle *et al.*, 2005; Smyth, Bell, 2006; Nota, *et al.*, 2007; Brown, Brown, 2009; Schalock, Verdugo Alonso, 2002; 2012; Walker *et al.*, 2011; Wehmeyer, Abery, 2013). L'importanza della scelta e del coinvolgimento nel processo decisionale, soprattutto nella popolazione adulta con disabilità intellettiva, ha ricevuto particolare attenzione negli studi internazionali che dimostrano come consentire a queste persone di continuare ad essere coinvolte nelle decisioni riguardanti la loro quotidianità sia fondamentale per raggiungere una

Vita di Qualità (Menne, Whitlatch, 2007; Menne, Tucke, Whitlatch, Feinberg, 2008; Smebye, Kirkevold, Engedal, 2012).

Prendendo in considerazione i legami che la letteratura evidenzia tra i suddetti costrutti, menzioniamo le ricerche condotte da Sands e Wehmeyer (1996), in cui si rintracciano delle convergenze ad esempio in relazione al focus sugli indicatori soggettivi e oggettivi (opportunità e setting) e alle sovrapposizioni nelle misurazioni, ma nel dettaglio, è possibile notare connessioni tra la concettualizzazione della Qualità della Vita e quella dell'autodeterminazione.

Per quanto riguarda la Qualità della Vita, Schalock e collaboratori (2002, 2012) includono l'autodeterminazione tra i domini fondanti per il raggiungimento di una vita qualitativa di ogni persona, mentre in una delle definizioni elaborate da Wehmeyer e collaboratori (2005) autodeterminazione significa effettuare «azioni volontarie che consentono di agire come l'agente causale primario nella propria vita e mantenere o migliorare la qualità della vita» (Wehmeyer, 2005, p. 117). A dimostrazione di come lo scenario della Qualità della Vita abbia corrispondenze con il costrutto dell'autodeterminazione, lo studioso Woodard sostiene: «quality of life may be less determined by what you have, and more determined by what you choose to do with what you have» (Woodard, 2009, p. 435). Brown e colleghi (2013) spingono, inoltre, la loro attenzione sulla centralità del costrutto dell'autodeterminazione nella realizzazione di una vita qualitativa di persone con disabilità intellettive, affermando che tale dominio sia così fondamentale che dovrebbe essere un valore di base

per la Qualità della Vita, e non solo un dominio da misurare o negoziare con altri domini.

La connessione rintracciabile tra il fenomeno della Qualità della Vita e il costrutto dell'autodeterminazione ha determinato, nel tempo, una crescente attenzione rivolta all'importanza di tali dimensioni nei progetti di vita delle persone con disabilità (Wehmeyer, Schalock, 2001; Schalock *et al.*, 2005; Neely-Barnes, 2008; Giaconi, 2015; Del Bianco, 2019; Zappella, 2019). In altre parole, l'obiettivo di ogni progetto di vita dovrebbe essere quello di implementare il livello di Qualità di Vita delle persone con disabilità. Esprimono bene questo concetto Wehmeyer e Schalock (2001), i quali sottolineano come tutto dipenda dalle opportunità di partecipazione della persona stessa alla costruzione del suo progetto, il quale dovrebbe basarsi sulle preferenze e prevedere spazi e tempi per l'interazione, per la scelta e, quindi, per l'autodeterminazione. A tal proposito, le ricerche affermano che la prospettiva della Qualità della Vita sia «direttamente collegata e applicabile a un livello di crescita personale in termini di autodeterminazione e autonomia» (Giaconi, 2015, p. 15), evidenziando la loro significativa sinergia all'interno delle progettazioni dei percorsi di vita di persone con disabilità (Wehmeyer, Schwartz, 1998; Wehmeyer, Schalock, 2001; Schalock *et al.*, 2005; Neely-Barnes, 2008; Giaconi, 2015). Le potenzialità attuative insite nel legame tra la Qualità della Vita e l'autodeterminazione spinge la presente trattazione alla delineazione più approfondita di cosa si intenda per autodeterminazione, che

diversi studi, come vedremo, tentano di teorizzare come costruito autonomo.

1.4 Autodeterminazione: un costrutto complesso

Essendo l'autodeterminazione identificabile tra le declinazioni fondamentali per il raggiungimento di una migliore Qualità della Vita (Schalock, Verdugo Alonso, 2002, 2012), la nostra riflessione si indirizza verso la chiarificazione delle sue coordinate concettuali.

Gli studi che illustreremo in questo paragrafo propongono differenti prospettive e teorizzazioni, provenienti da diversi ambiti disciplinari, e tentano di delineare i punti di riferimento per una sua concettualizzazione, valutazione e applicazione.

Tracciare i confini concettuali dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità richiede, pertanto, un dialogo (Caldin, 2020) tra le diverse discipline (dalla filosofia, ai diritti, alla psicologia) e la Pedagogia Speciale, che rispetto a questo lavoro è il punto di riferimento della nostra trattazione.

Passiamo ora a vedere alcuni esempi di questo dialogo interdisciplinare che ci permetterà di entrare all'interno delle diverse concettualizzazioni che presenteremo in questo capitolo.

La dimensione dell'autodeterminazione riferibile alle persone con disabilità, anche gravi, appare per la prima volta nella letteratura filosofica nel 1972, quando il filosofo svedese Bengt Nirje, nel testo

“Normalization: The principle of normalization” (1972) di Wolfensberger, pubblicò un capitolo dal titolo “The Right to Self-Determination” (Nirje, 1972). L’autore sottolineava nel suo studio le possibilità e il dovere delle persone con disabilità di avere un ruolo nelle proprie vite. Nel dettaglio, gli scritti di Nirje identificavano una serie di componenti che enfatizzavano possibili azioni per controllare meglio il proprio destino, nel rispetto dei diritti e del volere di ciascuno.

Contemporaneo a Nirje, lo scrittore e citizen advocate Robert Perske, con studi a cavallo tra gli Stati Uniti e la Scandinavia, abbracciò la causa della difesa dei diritti delle persone con gravi disabilità. In un articolo dal titolo *The Dignity of Risk and the Mentally Retarded*, Perske manifestò la necessità di far sperimentare anche alle persone con disabilità intellettive più severe l’«equa e prudente quota di assunzione di rischi» (Perske, 1972, p. 2), per assicurare loro il raggiungimento di una piena dignità umana. Attraverso il duro lavoro incentrato sulla promozione di ogni risorsa posseduta «mentally retarded persons may, can, will, and should respond to risk with full human dignity and courage» (Perske, 1972, p. 5).

In particolar modo, nei contesti statunitensi molteplici furono gli studiosi che iniziarono ad effettuare un lavoro verso possibili modalità di sviluppo dell’autodeterminazione, soprattutto sostenendo studenti con gravi disabilità ad avere un maggiore controllo della propria vita. Di natura psicologica, menzioniamo la proposta

elaborata da Deci e Chandler che attraverso il loro articolo *The importance of motivation for the future of the LD field* (Deci, Chandler, 1986) enfatizzarono la cruciale importanza della motivazione quale fattore determinante per far fronte agli insuccessi legati alle difficoltà d'apprendimento (Learning Disability - LD). Nel loro lavoro veniva identificata una visione della motivazione umana incentrata su tre principali bisogni psicologici, ovvero autodeterminazione, competenza e relazione, essenziali per prevenire e migliorare le prestazioni entro ogni contesto educativo. Introducendo la Self-Determination Theory (SDT) anche nell'ambito delle difficoltà d'apprendimento gli autori affermavano che «l'autodeterminazione, come una qualità del comportamento, dovrebbe essere un obiettivo di tutta l'educazione» (Deci, Chandler, 1986, p. 589).

La vera pietra miliare della promozione al costruito, venne scagliata nel gennaio 1989 quando sessanta persone, più della metà con disabilità, si riunirono alla National Conference on Self-Determination. L'organizzatore della conferenza Colleen Wieck, afferente al consiglio del governatore del Minnesota sulle disabilità dello sviluppo, insieme a Robert Perske, che ne curò il report, riuscirono durante quell'evento a promuovere l'autodeterminazione tra le agenzie federali statunitensi (Wehmeyer, 2004; Ward, 2005).

A seguito di tale slancio, ulteriore proposta di valore innovativo fu introdotta nel U. S. Department of Education, dall'Office of Special Education and Rehabilitative Services (OSERS), quando, nel

settembre 1989, l'iniziativa modello OSEP (Office of Special Education Programs) annunciò una gara di sovvenzioni rivolta a progetti dimostrativi che sapessero «identificare e insegnare le capacità necessarie per l'autodeterminazione, così come le esperienze scolastiche ed extrascolastiche che portano allo sviluppo dell'autodeterminazione» (Word, 2005, p. 108). Ventisei dimostrazioni modello e cinque progetti, incentrati sullo sviluppo di metodi, materiali e strategie per promuovere l'autodeterminazione in giovani e adulti con disabilità, furono finanziati attraverso questa competizione (Ward, Kohler, 1996; Wehmeyer, 2004; Ward, 2005; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber-Pratt, Little, Lopez, 2015). Le tematiche che i progetti prendevano maggiormente in analisi riguardavano nello specifico: «skills related to selfadvocacy, decision making and goal setting, use of community resources, creativity and self-expression, assertiveness and self-actualization, and empowerment and social independence» (Ward, 2005, p. 109). Shogren e colleghi (2015), menzionando questa iniziativa in una loro ricerca, dichiarano che attraverso il modello OSEP (Office of Special Education Programs) e le relative pubblicazioni, la promozione dell'autodeterminazione in adolescenti con disabilità è divenuta una pratica ottimale nell'istruzione secondaria e nei servizi di transizione del contesto statunitense (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber-Pratt, Little, Lopez, 2015).

Le storiche provocazioni e richieste di azioni a sostegno dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità possono essere

considerate lo snodo di partenza per l'introduzione del costrutto nell'ambito dell'educazione speciale. Le proposte riuscirono a segnare una decisiva presa in considerazione concettuale del costrutto di elevato spessore scientifico e pedagogico, conducendo allo sviluppo di molteplici approcci, modelli e teorie concernenti l'autodeterminazione nelle persone con disabilità, anche di considerevole gravità (Wehmeyer, 1992; Abery, Stancliffe, 1996; Sands, Wehmeyer, 1996; Ward, Kohler, 1996; Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996; Wehmeyer, 1999).

Dopo questo viaggio all'interno dei diversi autori che hanno affrontato per primi questo costrutto, mi sono concentrata nel primo anno del mio percorso di dottorato a rintracciare le evidenze scientifiche che potessero supportare una possibile definizione dell'autodeterminazione. Sono quindi passata attraverso lo studio della letteratura di riferimento che mi ha condotto a individuare i maggiori modelli teorici, per giungere infine a sistematizzare le diverse concettualizzazioni e definizioni utili per proseguire operativamente nel percorso stesso di ricerca, che illustrerò nei successivi capitoli di questo lavoro.

1.4.1 Overview delle ricerche

Partendo dalle considerazioni emerse in precedenza, la nostra indagine si circoscrive sulle principali teorizzazioni concernenti il

costrutto dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive. Nel dettaglio, grazie all'analisi della letteratura di riferimento, le teorie che si sono sviluppate nel tempo verranno ricostruite a seguire attraverso le principali reviews e meta analisi teoriche che hanno sistematizzato le ricerche relative al costrutto (Del Bianco, 2020).

Tra le concettualizzazioni più significative annoveriamo quelle che presentano Wehmeyer e Bolding (2001) e Wehmeyer (2001) nei loro studi. Nello specifico, in entrambi gli elaborati sono quattro le concettualizzazioni teoriche riguardanti il costrutto dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità: A) l'"ecological framework" (Abery, 1994; Abery, Stancliffe, 1996; Stancliffe *et al.*, 2000); B) l'autodeterminazione intesa come "self-regulation" (Mithaug, 1993, 1996a, b, 1998); C) l'autodeterminazione come "funzione della padronanza della motivazione e aspettative di autoefficacia" (Powers *et al.*, 1996a, b); e, D) il "functional model of self-determination" (Wehmeyer, 1996b; Wehmeyer *et al.*, 1997).

Scendendo nel dettaglio dei riferimenti teorici presentati troviamo:

A) l'"ecological framework" di Abery, Stancliffe e colleghi (Abery, 1994; Abery, Stancliffe, 1996; Stancliffe *et al.*, 2000) in cui l'autodeterminazione viene intesa come il prodotto di una continua interazione tra gli individui e i differenti ambienti all'interno dei quali essi agiscono (Abery, Stancliffe, 1996). In tale framework vengono presentate le caratteristiche personali che incidono sulla

propria autodeterminazione (abilità, conoscenze e motivazione), per poi essere analizzate le influenze esterne che incidono sul costrutto, ovvero il microsistema, il mesosistema, l'esosistema e il macrosistema (Stancliffe *et al.*, 2000);

B) l'approccio dell'autodeterminazione come "self-regulation", elaborato da Mithaug (1993; 1996a, b; 1998), afferma che le persone autodeterminate sono in grado di regolare scelte e azioni con maggior successo, giocando nel delicato equilibrio tra stati reali e scopi desiderati (Mithaug, 1993). Di contro, la valutazione imprecisa del rapporto tra ciò che è reale e ciò che è desiderato può produrre aspettative irrealistiche o irrealizzabili (Mithaug, 1996; 1998);

C) la prospettiva dell'autodeterminazione come «function of mastery motivation and self-efficacy expectations» (Wehmeyer, Bolding, 2001, p. 373) viene proposta da Powers e colleghi (Powers *et al.*, 1996a, b). L'autodeterminazione, in questo approccio, è vista come antitetica all'impotenza appresa essendo, invece, un risultato di promozione della motivazione alla padronanza e delle aspettative di auto-efficacia;

D) il "functional model of self-determination" elaborato da Wehmeyer e collaboratori (Wehmeyer, 1996b; Wehmeyer *et al.*, 1997) circoscrive l'autodeterminazione come: «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» (Wehmeyer, 1996b, p. 24) Secondo tale teoria sono tre i fattori primari che impattano sul costrutto: 1) la capacità

individuale, influenzata a sua volta dai processi di apprendimento e sviluppo; 2) le opportunità derivanti dal proprio contesto di vita e dalle proprie esperienze; 3) la tipologia di supporto e di alloggio (Wehmeyer *et al.*, 1997).

Negli studi condotti da Wehmeyer e Bolding (2001) e da Wehmeyer (2001) viene, inoltre, chiarita la presenza di altri modelli che pur operazionalizzando il costrutto dell'autodeterminazione non sono specifici per le persone con disabilità intellettive, o comunque non indirizzano la loro applicazione a persone con tali disabilità. Pertanto, la scelta di selezione da parte degli autori è stata effettuata in relazione alla «potenziale utilità delle teorie che promuovono la comprensione dell'autodeterminazione in persone con ritardo mentale, comprese le gravi disabilità cognitive, ed hanno approfondito il costrutto ipotizzandone una sua categorizzazione» (Wehmeyer, 2001, p. 23).

Ulteriore lavoro che raccoglie le principali trattazioni teoriche, concernenti teorizzazioni dell'autodeterminazione, è il volume curato da Wehmeyer, Abery, Mithaug e Stancliffe (2003), dal titolo *Theory in self-Determination: Foundations for Educational Practice*. In quest'opera vengono, infatti, delineati i quadri teorici empiricamente convalidati afferenti al costrutto nel campo delle disabilità, nello specifico intellettive. I riferimenti, selezionati dagli stessi autori che concettualizzano le principali teorie (Wehmeyer, Abery, Mithaug e Stancliffe), condividono la considerazione generale che l'autodeterminazione sia una costruzione psicologica situata

all'interno della più ampia struttura organizzativa delle "theories of human agency". Attingendo dagli studi di Bandura (2001), in cui viene esplicitato che essere un "agente" significa intenzionalmente effettuare azioni, le teorie selezionate si riferiscono alle persone autodeterminate come contributori attivi o "autori" del loro comportamento. In tale prospettiva, i frameworks teorici che vengono proposti da Wehmeyer, Abery, Mithaug e Stancliffe (2003) sono i seguenti: A) l'"ecological theory of self-determination" (Abery, Stancliffe, 1996); B) l'autodeterminazione come "self-regulation" (Mithaug, 1991, 1993); e, C) la "functional theory of self-determination" (Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996).

Passando all'analisi delle concettualizzazioni gli autori annoverano:

A) l'"ecological theory of self-determination", concettualizzata da Abery e Stancliffe (1996), in cui viene definito il costrutto dell'autodeterminazione come un complesso processo che contribuisce al raggiungimento di un controllo personale sulla propria vita, nello specifico delle aree che l'individuo percepisce come importanti. Il modello ecologico considera l'autodeterminazione quale prodotto personale e ambientale, ovvero abilità, conoscenze e convinzioni della persona sono necessarie per agire sull'ambiente, con l'obiettivo di ottenere risultati stimati e desiderati. Il modello ecologico, derivato dalla prospettiva ecologica di Bronfenbrenner (1979, 1989), è visto come strutturato in quattro

livelli: il microsistema, il mesosistema, l'esosistema e il macrosistema;

B) la teorizzazione elaborata da Mithaug (1991, 1993) dell'autodeterminazione come "self-regulation" afferma che il costrutto consenta alle persone di regolare le proprie scelte e azioni con maggiore efficacia. Mithaug dichiara che l'individuo effettua un bilancio tra stati esistenti/obiettivi o stati desiderati e se percepisce una discrepanza tra le parti ha un maggiore incentivo all'autoregolamentazione e all'azione. Secondo tale approccio, l'autodeterminazione si verifica sempre in un contesto sociale e l'esperienza generata durante l'autoregolamentazione rappresenta una funzione dell'interazione ripetuta tra capacità e opportunità, in cui le capacità sono le risorse che il soggetto possiede (ad esempio, abilità, interessi, motivazione) e le opportunità si riferiscono ad aspetti della situazione che consentono all'individuo di ottenere il traguardo desiderato;

C) la "functional theory of self-determination" convalidata da Wehmeyer e colleghi (Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996) viene così chiamata poiché ad essere centrale è la "funzione" delle azioni che servono all'individuo per autodeterminarsi. Il soggetto, divenendo l'agente causale primario nella propria vita, effettua scelte e prende decisioni riguardanti la propria Qualità di Vita, in modo libero da influenze esterne e interferenze. Le azioni autodeterminate vengono identificate da quattro caratteristiche essenziali: (1) funzionamento autonomo; (2) comportamento autoregolato; (3)

risposte all'evento in modo psicologicamente potenziato; e, (4) azioni che conducono all'autorealizzazione.

Conseguentemente alla presentazione delle teorie di riferimento Wehmeyer, Abery, Mithaug e Stancliffe (2003) propongono l'utilizzo dei principali quadri teorici da loro delineati e validati per costruire proposte di sviluppo concernenti l'autodeterminazione, al fine di identificare pratiche che promuovano l'acquisizione e lo sviluppo del costrutto. In questo volume, gli autori dichiarano, inoltre, la presenza di altri quadri teorici e di intervento concernenti l'autodeterminazione, come ad esempio quello sviluppato da Powers e colleghi (1996a, b) e quello elaborato da Field e Hoffman (1994, 1996), che non vengono, però approfonditi all'interno di questo testo.

Sempre sul piano internazionale, Verdugo e collaboratori (2015), prima di approfondire la valutazione psicométrica della scala spagnola di autodeterminazione "ARC-INICO" per adolescenti con disabilità intellettive, inseriscono una breve sintesi di strumenti di valutazione creati utilizzando i diversi modelli teorici come riferimento. Attraverso un focus sui principali tools che rilevano l'autodeterminazione, gli autori effettuano un collegamento tra le teorie esistenti e gli strumenti che vengono utilizzati dalle stesse. Tra i principali quadri teorici vengono esplicitati: A) il "functional self-determination model" (Wehmeyer, 1999) e la "Causal Agency Theory" proposta da Shogren e collaboratori (2015a); B) lo sviluppo dell'autodeterminazione in "cinque componenti" (Field, Hoffman, 1994); C) l'"ecological tripartite model of self-determination"

(Abery, Stancliffe, 1996); e, D) la “theory of self-determined learning” (Mithaug, Mithaug, Agran, Martin, Wehmeyer, 2003).

Scendendo nel dettaglio, i riferimenti teorici proposti sono:

A) il “functional self-determination model” elaborato da Wehmeyer (1999) che giunge ad una riformulazione e riconcettualizzazione, ovvero la “Causal Agency Theory” (Shogren *et al.*, 2015a). In relazione a quest’ultima, la teorizzazione dell’autodeterminazione è definita come una caratteristica disposizionale e la sua funzione è quella di consentire alla persona di agire come agente causale della propria vita;

B) il modello caratterizzato da “cinque componenti” per lo sviluppo dell’autodeterminazione di Field e Hoffman (1994) comprende due componenti (conoscere se stessi e valutare se stessi) che descrivono i processi interni per agire in modo autodeterminato, altre due componenti (pianificazione e azione) per identificare le abilità necessarie ad agire in conformità allo scopo, ed infine l’ultima componente (esperienza/risultati) per celebrare i successi conseguiti o rivedere gli sforzi che consentono di divenire un soggetto autodeterminato;

C) l’“ecological tripartite model of self-determination” sviluppato da Abery e Stancliffe (1996) definisce l’autodeterminazione come un costrutto complesso, ovvero un prodotto di fattori sia personali che ambientali allo scopo di ottenere risultati desiderati, che permette di raggiungere un maggiore controllo personale in relazione alle aree che la persona percepisce come importanti per se stesso;

D) la “theory of self-determined learning” proposta da Mithaug, Mithaug, Agran, Martin e Wehmeyer (2003) sviluppa un approccio basato sull’apprendimento autodeterminato, che dipende dalle capacità del soggetto e dalle opportunità a lui offerte, concentrandosi, nel dettaglio, sul processo che consente di acquisire livelli più elevati di autodeterminazione.

Ponendo lo sguardo sulla letteratura italiana, tra le sistematizzazioni più significative possiamo citare le reviews condotte da Sacchi e Giraldo (2018) e Zappella (2019), in cui vengono annoverate le principali teorie di riferimento che delineano l’autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive. Prendendo in considerazione lo studio di Zappella (2019), poiché cronologicamente più recente, snodo centrale della trattazione è l’analisi delle scale che, a partire dai diversi modelli, misurano l’autodeterminazione in persone con disabilità. In questo lavoro, l’autrice si concentra sulla letteratura internazionale e, dopo aver introdotto una breve definizione del costrutto dell’autodeterminazione, afferma che i quattro modelli teorici di riferimento sono: A) il “modello funzionale dell’autodeterminazione” (Wehmeyer *et al.*, 1994, 2003a); B) il “modello ecologico dell’autodeterminazione” (Abery, Stancliffe, 2003); C) il “modello dell’apprendimento dell’autodeterminazione” (Mithaug *et al.*, 2003); e, D) il “modello della teoria dell’agentività” (Shogren *et al.*, 2014).

Entrando nel merito di ciascun riferimento proposto in questa ricognizione teorica troviamo:

A) il “modello funzionale dell’autodeterminazione”, sviluppato da Wehmeyer e collaboratori (1994; 2003a), secondo cui l’autodeterminazione è l’atteggiamento delle persone di essere agenti principali della propria vita che consente di migliorarne la propria qualità. Un’azione risulta essere autodeterminata quando possiede le quattro caratteristiche di base del costrutto: l’individuo agisce in modo autonomo; i comportamenti sono autoregolati; la persona inizia e risponde agli eventi in modo da favorire il proprio empowerment e la persona agisce in modo da favorire la propria autorealizzazione (Wehmeyer *et al.*, 1994).

B) il “modello ecologico dell’autodeterminazione”, proposto da Abery e Stancliffe (2003), afferma che anche persone con disabilità possono avere un alto livello di autodeterminazione se vi è una stretta relazione tra il desiderio di controllo individuale e l’importanza del risultato. L’autodeterminazione dipende, pertanto, da tre elementi tra loro correlati: il desiderio di controllo, il grado di controllo effettivamente esercitato e l’importanza data ai vari eventi. Gli autori mettono in evidenza il ruolo esercitato dell’ambiente, poiché i domini principali (abilità, conoscenze, atteggiamenti e credenze) sono considerati in relazione a quattro livelli: microsistema (famiglia, scuola), mesosistema (relazione tra due microsistemi), esosistema (influenza esterna di fattori non direttamente riconducibili all’individuo) e macrosistema (livello ideologico e culturale);

C) il “modello dell’apprendimento dell’autodeterminazione” elaborato da Mithaug e colleghi (2003), pone al centro della propria riflessione il processo che guida verso l’autodeterminazione, esplorando come gli individui mettono in campo le proprie capacità, in interazione con le opportunità che hanno, al fine di migliorare le prospettive che intendono raggiungere nella loro vita. Le sfide che conducono all’autodeterminazione sono il risultato di bisogni, interessi e abilità, contribuendo a raggiungere obiettivi e aspettative desiderati in modo efficace;

D) il “modello della teoria dell’agentività”, definito da Shogren e colleghi (2014), estende il concetto di autodeterminazione oltre l’ambito della disabilità e lo integra con il contributo proveniente da altri settori disciplinari. Tale approccio teorico comprende i domini del modello funzionale più altri elementi affini ad altre discipline, ovvero azione volontaria, azione agentica e controllo delle proprie credenze e percezioni.

L’autrice, infine, rintraccia alcune considerazioni sulle quattro prospettive presentate. Nello specifico, sottolinea che ad emergere è il ruolo esercitato dall’ambiente o dalla persona sull’influenza dell’autodeterminazione. Nel caso del modello funzionale, e quello dell’agentività che ne è una rivisitazione, Zappella (2019) afferma che l’enfasi degli autori sia centrata sulle caratteristiche individuali dei soggetti, come lo sviluppo di nuove competenze, più che sulle modifiche da effettuare nell’ambiente. Contrariamente, il modello ecologico enfatizza il ruolo fondamentale dell’ambiente, mentre nel

modello legato all'apprendimento ad essere evidenziato è il processo attraverso cui le persone possono diventare maggiormente autodeterminate.

In sintesi, l'ampio numero dei riferimenti teorici che la letteratura presenta (Mithaug, 1991, 1993, 1996a, b, 1998; Abery, 1994; Field, Hoffman, 1994, 1996; Wehmeyer *et al.*, 1994, 1997; Abery, Stancliffe, 1996, 2003; Powers *et al.*, 1996a, b; Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996; Wehmeyer, 1999, 2003a; Stancliffe *et al.*, 2000a; Mithaug *et al.*, 2003; Shogren *et al.*, 2014c; 2015a), spinge la presente trattazione verso la delineazione sintetica delle principali teorie emerse nelle ricerche considerate, al fine di procedere nella direzione della definizione di autodeterminazione.

1.4.2 Verso una concettualizzazione

Considerata la vastità delle teorizzazioni precedentemente analizzate, riferibili al costrutto dell'autodeterminazione in persone con disabilità intellettive, possiamo ora ad approfondire i principali quadri concettuali che sono presenti in tutte le sistematizzazioni succitate. Nel rispetto del criterio temporale, una schematizzazione degli autori di riferimento e le affini teorizzazioni da loro elaborate viene proposta nella seguente tabella (Tabella 2).

| Autori di riferimento | Principali teorizzazioni dell'autodeterminazione |
|---|---|
| Mithaug, 1991, 1993, 1996; Wolman <i>et al.</i> , 1994; Mithaug <i>et al.</i> , 2003; Wehmeyer <i>et al.</i> , 2003 | <i>Self-Determined Learning Theory</i> |
| Wehmeyer, 1992, 1996, 1999, 2003a, 2005 | <i>Functional Model of Self-Determination</i> |
| Abery, Stancliffe, 1996; 2003; Stancliffe, Abery, Smith, 2000 | <i>Ecological Theory of Self-Determination</i> |
| Wehmeyer <i>et al.</i> , 2000; Wehmeyer, Mithaug, 2006; Shogren <i>et al.</i> , 2015a, 2015b | <i>Causal Agency Theory</i> |

Tabella 2: Principali autori e teorizzazioni riferibili al costrutto dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive

Scendendo nel dettaglio delle teorizzazioni, è possibile notare che lo specifico focus della Self-Determined Learning Theory (Mithaug, 1991, 1993, 1996, 1998; Wolman *et al.*, 1994; Mithaug *et al.*, 2003) sia stato orientato ad identificare il processo che consente agli studenti di divenire discenti autodeterminati. Gli studi condotti da Mithaug, Martin e Agran (1987) concernenti l'“Adaptability Instructional Model”, orientato ad insegnare agli studenti con disabilità come regolare il proprio comportamento, vennero successivamente rielaborati da Mithaug e collaboratori (1991, 1993, 1996, 2003) per giungere alla seguente articolazione teorica. Gli autori indirizzarono, quindi, la loro attenzione verso il supporto di strategie di apprendimento atte a modificare e regolare il

comportamento degli studenti così da poter divenire partecipanti attivi del proprio apprendimento e migliorare la propria autodeterminazione (Mithaug, 1993, 1996). Nello specifico, l'autodeterminazione viene delineata da Mithaug e colleghi (1991, 1993, 1996, 2003) come il connubio tra le capacità della persona e le opportunità che alla stessa vengono offerte. Le capacità riguardano conoscenze, abilità e percezioni che consentono al soggetto di divenire autodeterminato (ad esempio, abilità, interessi, motivazione). Per opportunità si intendono, invece, gli aspetti della situazione che consentono all'individuo di ottenere il "guadagno" desiderato, ovvero, sono le possibilità fornite alle persone di far pratica delle loro conoscenze e abilità legate all'autodeterminazione (Wolman *et al.*, 1994). Gli individui, anche con severe disabilità «interagiscono con le opportunità per migliorare le loro prospettive, ottenere ciò che vogliono e di cui hanno bisogno nella vita» (Wolman *et al.*, 1994, p. 4). L'esperienza generata durante l'autoregolamentazione diviene, pertanto, una funzione dell'interazione ripetuta tra capacità e opportunità. Gli schemi di autoregolazione, secondo Mithaug (1996), spiegano come variano le capacità e opportunità di autodeterminazione. Mithaug basa la sua teorizzazione di autodeterminazione in relazione alla teoria dell'autoregolamentazione da lui identificata, necessaria per capire come funziona il processo che conduce tutti gli individui ad autodeterminarsi. In sintesi, l'autodeterminazione rappresenta nella Self-Determined Learning Theory una forma efficace di

autoregolazione: le persone che raggiungono livelli più alti di autodeterminazione regolano le loro scelte e le proprie azioni con maggiore successo, agiscono in modo più indipendente e più libero nel perseguimento dei propri obiettivi rispetto ad altri, e sono meno influenzati nella scelta di quali obiettivi perseguire e come perseguirli (Wehmeyer *et al.*, 2003). Basata su tali fondamenti teorici la AIR Self-Determination Scale è la strumentazione che è stata sviluppata per rilevare entrambe le componenti (capacità e opportunità) associate all'autodeterminazione (Wolman, Campeau, Dobois, Mithaug, Stolarsky, 1994).

Dagli anni '90, ulteriore prospettiva che ha guidato la ricerca e gli interventi relativi alla promozione dell'autodeterminazione per i giovani con disabilità è il Functional Model of Self-Determination. Wehmeyer (1992) propose tale modello discutendone la concreta applicazione in studenti con disabilità intellettive (Wehmeyer, 1992, 1999), spiegando il coinvolgimento di «autonomia (agire secondo le proprie priorità o principi), autorealizzazione (il pieno sviluppo dei propri talenti e potenziali unici) e autoregolamentazione (mediazione cognitiva o autocontrollata del proprio comportamento)» (Wehmeyer 1992, p. 395) nel costrutto di autodeterminazione. Lo studioso propose, inoltre, una definizione iniziale utilizzabile anche nel campo dell'educazione speciale, che concerne «gli atteggiamenti e le capacità necessarie per agire come agente causale primario nella propria vita e fare delle scelte riguardo le proprie azioni libere da indebite influenze esterne o interferenze» (Wehmeyer 1992, p. 305).

Queste caratteristiche essenziali divennero i domini misurati nella Scala The Arc's Self-Determination Scale (Wehmeyer, Kelchner, 1995), rendendo operativa la struttura del modello funzionale per misurare l'autodeterminazione personale. Nel 1996 Wehmeyer, Kelchner e Richards pubblicarono una validazione empirica del Functional Model of Self-Determination, fornendo sia una struttura teorica entro cui si poteva incorniciare lo sviluppo del costrutto (Wehmeyer, 1996a), che una sua definizione più raffinata. Nel modello funzionale, così chiamato poiché considera la "funzione" delle azioni che la persona effettua, l'autodeterminazione non può essere definita come una modalità di risposta categoriale (ad esempio un elenco di comportamenti specifici), ma piuttosto assume il ruolo di parte integrante del processo di individuazione e di sviluppo adolescenziale. Il lavoro effettuato da Wehmeyer e colleghi (1996) era, infatti, orientato a fornire un quadro di riferimento per capire come bambini e giovani potessero divenire autodeterminati, senza introdurre una separazione o una distinzione dalla componente motivazionale. La rielaborazione della definizione di autodeterminazione diviene, pertanto: «agire come l'agente causale primario nella propria vita e fare scelte e prendere decisioni riguardanti la qualità della propria vita senza indebite influenze esterne o interferenze» (Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996, p. 632). I ricercatori condussero, inoltre, una serie di analisi della funzione discriminante, identificando quattro "caratteristiche essenziali" del comportamento autodeterminato: «funzionamento

autonomo, autoregolazione, empowerment psicologico e autorealizzazione» (Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996, p. 632). Wehmeyer (1999, 2003b) ampliò nel tempo i suoi studi, giungendo all'affermazione che il costrutto dell'autodeterminazione risulti essere connotato da: (a) capacità individuale, influenzata dall'apprendimento e dallo sviluppo; (b) opportunità, influenzata da ambienti ed esperienze; (c) supporti e sistemazioni, che impattano l'emergere dell'autodeterminazione. Nel 2005 lo studioso affronterà questioni concernenti la comprensione (o l'incomprensione) del costrutto dell'autodeterminazione, in particolare per quanto riguarda le persone con disabilità intellettive più gravi. Wehmeyer (2005) sostiene che nelle discussioni emerse fino ad allora mancasse l'importanza dell'autodeterminazione come azione volontaria e non come forma di totale autonomia o controllo, in cui la volizione si riferisce all'atto di fare una scelta consapevole. Per tali ragioni, propone un perfezionamento della definizione di autodeterminazione del modello funzionale, suggerendo che l'autodeterminazione «si riferisce ad azioni volontarie che permettono di agire come l'agente causale primario nella propria vita e di mantenere o migliorare la qualità della vita» (Wehmeyer, 2005, p. 117).

Ulteriore teorizzazione è quella proposta da Abery e collaboratori (Abery, Stancliffe, 1996, 2003; Stancliffe, Abery, Smith, 2000) dal nome Ecological Theory of Self-Determination. Entro tale proposta il costrutto dell'autodeterminazione viene identificato come una spinta interna che conduce il soggetto ad essere il determinante principale

dei propri comportamenti e atteggiamenti. Nel dettaglio, il quadro concettuale da cui Abery e collaboratori (1994, 1996) sviluppano la comprensione del costrutto trova le sue radici epistemologiche nella “Teoria Ecologica dei Sistemi”, elaborata nei lavori di Bronfenbrenner (1977) e Garbarino (1982). Le unità di analisi per lo studio dell'autodeterminazione iniziano, quindi, con il soggetto, per estendersi verso il suo “Ecosistema”, analizzato come strutturato in quattro diversi livelli, che si aprono in modo concentrico attorno alla persona: «1. Microsystem; 2. Mesosystem; 3. Exosystem; 4. Macrosystem» (Abery, Stancliffe, 1996, p. 114). Nell'Ecological Theory of Self-Determination (Abery, Stancliffe 1996; Stancliffe *et al.*, 2000; Abery, Stancliffe, 2003a) l'interazione “sistemica” (Bronfenbrenner, 1977; Garbarino 1982) contribuisce al processo di autodeterminazione, ovvero l'utilizzo di abilità, conoscenze e convinzioni della persona, consentono di agire sull'ambiente circostante, con l'obiettivo di ottenere risultati stimati e desiderati (Wehmeyer, Abery, 2013). L'approccio “Ecologico” posiziona l'autodeterminazione in una prospettiva che coniuga la persona nella sua relazione con l'ambiente: «in presenza di un ambiente reattivo e di supporto anche un comportamento molto rudimentale (ad es. un pianto o una vocalizzazione) può portare a cambiamenti desiderati consentendo alle persone di esercitare un controllo personale. [...] Se si possono usare sistemazioni e sostegni ambientali per migliorare l'autodeterminazione, anche per le persone con gravi disabilità, si aprono possibilità di intervento che possono alimentare il

raggiungimento del costrutto. Gli interventi non saranno più solo concettualizzati come sforzi per cambiare la persona» (Abery, Stancliffe, 1996, p. 114). Come affermano Wehmeyer e Abery (2013) il modello ecologico dell'autodeterminazione è stato empiricamente validato (Abery, McGrew, Smith, 1994; Stancliffe, Abery, Smith, 2000; Abery, Simunds, Cady, 2006) e operazionalizzato nello sviluppo delle valutazioni (Abery, Simunds, Cady, 2002; Abery, Stancliffe, Smith, McGrew, Eggebeen, 1995a, b), fornendo una base per gli interventi (Abery, Arndt *et al.*, 1994; Abery, Eggebeen, 1995) e per le ricerche (Abery, Simunds, Cady, 2006). Alcuni strumenti, come ad esempio le scale Minnesota Self-Determination (Abery, Elkin, Smith, Springborg, Stancliffe, 2000) sono state elaborate partendo da questo modello come punto di riferimento. Dall'approccio ecologico dell'autodeterminazione alcune ricerche (Walker *et al.*, 2011; Wehmeyer, Abery, *et al.*, 2011; Shogren, 2013) hanno identificato, inoltre, una prospettiva socio-ecologica del costrutto. Tra i principali studi, annoveriamo quelli condotti da Walker e collaboratori (2011), in cui il quadro socio-ecologico consente di esaminare l'impatto che le "variabili del mediatore sociale" esercitano sull'autodeterminazione. Anche la ricerca effettuata da Wehmeyer e colleghi (2011) suggerisce di prendere in considerazione le variabili personali, come l'intelligenza e la cultura, durante la progettazione degli interventi, affermando che queste moderano la relazione tra la promozione dell'autodeterminazione e gli esiti ottenuti. Shogren (2013),

rifacendosi alla prospettiva socio-ecologica, dichiara che «comprendere i fattori individuali, familiari, sociali, scolastici, comunitari e della società che hanno il potenziale di influenzare l'autodeterminazione, può favorire la comprensione della complessità della promozione di risultati di valore, come l'autodeterminazione, e facilitare l'identificazione di percorsi per affrontare questa complessità in ricerca, politica e pratica [...] (Shogren, 2013, p. 497).

In ultimo, la Causal Agency Theory (Wehmeyer *et al.*, 2000; Wehmeyer, Mithuag, 2006; Shogren *et al.*, 2015a, b) rappresenta, nella sua attuale versione (Shogren *et al.*, 2015a, b), il più recente quadro di riferimento teorico volto alla concettualizzazione dell'autodeterminazione riferibile a persone con disabilità intellettive. La Causal Agency Theory deriva, in parte, dal Functional Model of Self-Determination, ed incorpora un lavoro di allineamento con la Self-Determination Theory (SDT). La Teoria Causal Agency condivide con il modello funzionale concettualizzazione, finalità e applicazione nel campo dell'educazione speciale, spiegando come le persone diventano autodeterminate, ovvero «come definiscono le azioni e le convinzioni necessarie per impegnarsi in azioni auto causate e autonome che affrontino i bisogni psicologici di base» (Shogren *et al.*, 2015a, p. 258). Come illustrano Shogren e collaboratori (2015a) le caratteristiche essenziali del Functional Model emergono anche nella Causal Agency Theory, congiuntamente ad altri termini chiave e assunti: «The essential

characteristics defined in the functional model of self-determination—autonomy, self-regulation, psychological empowerment, and self-realization - remain part of Causal Agency Theory. These characteristics are merged, however, into newly defined essential characteristics, representative of emerging knowledge in the field of positive psychology – volitional action, agentic action, and action-control beliefs» (Shogren *et al.*, 2015a, p. 261). Nello specifico, la Causal Agency Theory si distingue dal modello funzionale per il suo focus maggiormente orientato all'azione: «incorpora conoscenze nel campo della motivazione e della psicologia positiva, integra l'attenzione posta sull'azione volitiva specificata da Wehmeyer (2005) e derivata dalla SDT, oltre ad aggiungere ulteriore enfasi sull'azione dell'agente e sulle credenze del controllo dell'azione» (Wehmeyer *et al.*, 2017, p. 60). In sintesi, nella Causal Agency Theory l'autodeterminazione viene concettualizzata come «dispositional characteristic manifested as acting as the causal agent in one's life. Self-determined people (i.e., causal agents) act in service to freely chosen goals. Selfdetermined actions function to enable a person to be the causal agent in his or her life» (Shogren *et al.*, 2015a, p. 258), in cui per caratteristica disposizionale si intende una qualità della persona.

I plurali frameworks teorici presenti nella letteratura spingono la nostra indagine verso l'analisi delle definizioni e degli elementi essenziali riguardanti l'autodeterminazione, per capire, nel dettaglio, gli specifici riferimenti concettuali attribuibili al costrutto. Per tali

ragioni, nel prossimo paragrafo il focus di indagine verrà centrato su cosa le ricerche mettono in luce quando prendono in considerazione la definizione di autodeterminazione.

1.4.3 Tentativi di definizioni

Scendendo nel dettaglio dell'analisi, all'interno della letteratura di riferimento è possibile rintracciare una pluralità di definizioni, elementi essenziali e caratteristiche peculiari del costrutto dell'autodeterminazione, che consentono di apprezzarne i suoi confini concettuali. Le molteplici sfaccettature che vengono evidenziate nella sua declinazione (Frielink *et al.*, 2018) non permettono il riconoscimento di un'univoca delineazione generalmente accettata (Wehmeyer *et al.*, 2003), pertanto, la nostra attenzione verrà focalizzata sulle principali e più ricorrenti definizioni proposte negli studi internazionali.

Tra le prime definizioni attribuibili al costrutto, il filosofo Nirje (1972) dichiarava che la via per raggiungere l'autodeterminazione consente alle persone di controllare le proprie vite e i propri destini, ed essendo riferibile a tutte le persone, anche con ritardo mentale o altre disfunzioni significative, è fondamentale per raggiungere il rispetto e la dignità di ciascuno. Tra le caratteristiche salienti dell'autodeterminazione, identificate dal filosofo, vi sono la scelta e

la decisione, la capacità di affermarsi, autogestirsi e autopromuoversi, essere autonomi e indipendenti (Nirje, 1972).

Le ricerche, evidenziando confini borderline con il fronte psicologico, mostrano definizioni afferenti a tale ambito disciplinare. In questa direzione, Ryan e colleghi (1997) affermano che «Self-determination is an approach to human motivation and personality...that highlights the importance of humans' evolved inner resources for personality development and behavioural self-regulation» (Ryan *et al.*, 1997, p. 702), avvicinando, così l'autodeterminazione ad un costrutto psicologico generale. L'autodeterminazione è per un individuo: «l'origine delle sue azioni, ha alte aspirazioni, persevera di fronte agli ostacoli, vede più varie opzioni di azione, impara dai fallimenti, e nel complesso, ha un maggiore senso di benessere» (Little, Hawly, Henrich, Marsland, 2002, p. 390).

In riferimento ai diversi frameworks teorici proposti nella letteratura precedentemente emersa, le definizioni presentate sono varie.

Nella teorizzazione elaborata da Mithaug e collaboratori (1991, 1993, 2003), ovvero la Self-Determined Learning Theory, l'autodeterminazione rappresenta lo sviluppo e l'espressione delle capacità personali e opportunità ambientali. Nella conclusione del processo che conduce all'autodeterminazione gli studenti con disabilità che attingono al costrutto sanno quali sono le loro preferenze, cosa possono fare, cosa vogliono e come ottenerlo. Come

confermano le parole dello studioso Mithaug (1996): «gli studenti autodeterminati realizzano il loro potenziale fissando aspettative leggermente più alte di quanto pensino di essere in grado di raggiungere e quindi scelgono comportamenti e strategie che producono risultati che soddisfino tali aspettative. Dopo ogni episodio di aggiustamento, confrontano i risultati effettivi con le aspettative di guadagno e quindi regolano strategie, aspettative o entrambe. Ripetono questo ciclo fino a quando non vi sia corrispondenza tra ciò che si aspettano e ciò che possono produrre per massimizzare il guadagno verso il raggiungimento dei loro obiettivi. Gli studenti autodeterminati sono risolutori di problemi autoregolati» (p. 148).

I promotori del Functional Model of Self-Determination (Wehmeyer *et al.*, 1992, 1992b, 1996), identificano l'autodeterminazione come una caratteristica disposizionale della persona: «Self-determination is a dispositional characteristic of an individual» (Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996, p. 632). In questa prospettiva essere autodeterminati significa «agire in qualità di agente causale primario nella propria vita, prendere decisioni e fare scelte riguardanti la propria qualità di vita, liberi da indebite influenze esterne o interferenze» (Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996, p. 632). Nella trattazione che elabora Wehmeyer nel 1998, concernente i significati e i fraintendimenti legati al costrutto dell'autodeterminazione, afferma che: «The first meaning of the construct is one of a personal self-determination; controlling one's

life and one's fate. The second meaning refers to a national, political, or collective self-determination; the right of a nation or a group of people to self-governance» (Wehmeyer, 1998, p. 5). Per tali motivi, il costrutto risulta essere applicabile anche a persone con disabilità severe: «le concettualizzazioni dell'autodeterminazione non sono diverse, dato che sono fondamentalmente concettualizzazioni e teorie su come e perché le persone o i popoli assumono il controllo delle loro vite e dei loro destini» (Wehmeyer, 1998, p. 8). In tale direzione, l'autodeterminazione si connota di azioni o eventi che l'«agente» fa accadere o causa nella propria vita, basando le proprie azioni «[...] sulla propria mente o sul proprio libero arbitrio, senza costrizione esterna» (Wehmeyer *et al.*, 2003, p. 6) e questo implica che il risultato raggiunto (o meno) è intenzionale e l'azione è stata eseguita (o non) per raggiungere un obiettivo.

Abery (1994) riferendosi alla teoria "Ecologica" da lui elaborata, afferma che per autodeterminazione si intenda un processo complesso, il cui scopo ultimo è quello di raggiungere un livello di controllo personale sulla propria vita all'interno di aree che l'individuo percepisce come importanti. Nel dettaglio, vista da una prospettiva ecologica, «selfdetermination does not "lie within the person" but rather is a product of an interaction between the individual and the environment» (Abery, Stancliffe, 1996, p. 114). Gli studiosi dichiarano che «l'autodeterminazione non si verifica nel vuoto» (Abery, Stancliffe, 1996, p. 113), mostrando, così, la costante interazione tra le componenti della persona e le variabili ambientali.

Abilità, conoscenze e convinzioni a disposizione della persona, che consentono di agire sull'ambiente circostante, con l'obiettivo di ottenere risultati stimati e desiderati (Wehmeyer, Abery, 2013).

L'autodeterminazione, essendo definita nella Causal Agency Theory una «caratteristica disposizionale manifestata come agente causale nella propria vita» (Shogren *et al.*, 2015, p. 258), implica che «le persone autodeterminate (cioè gli agenti causali) agiscono al servizio di obiettivi liberamente scelti» (Ibidem). Tali implicazioni rappresentano una sfida per le persone con disabilità intellettive, per quanti si avvicinano al lavoro con le stesse e, in generale, per le ricerche della Pedagogia Speciale.

In sintesi, la letteratura identifica una serie di componenti e abilità che complessivamente contribuiscono a rendere l'autodeterminazione un costrutto multiforme e pluridimensionale, i cui elementi costitutivi se presi singolarmente non conducono ad una definizione globalmente significativa (Chou *et al.*, 2017).

1.5 Per riassumere

In quanto dominio fondante per il raggiungimento di una maggiore Qualità della Vita, il complesso costrutto dell'autodeterminazione è stato, nel tempo, oggetto di indagine di differenti trame interdisciplinari, per giungere ad una piena legittimazione concettuale all'interno dell'ambito scientifico della

Pedagogia Speciale. In questa direzione, la letteratura scientifica di riferimento, emersa in questo capitolo (Mithaug, 1991, 1993, 1996; Wehmeyer, 1992, 1996, 1999, 2003a, 2005; Wolman *et al.*, 1994; Abery, Stancliffe, 1996; 2003; Stancliffe, Abery, Smith, 2000; Mithaug *et al.*, 2003; Wehmeyer *et al.*, 2003; Wehmeyer, Mithaug, 2006; Shogren *et al.*, 2015a, 2015b), mostra le chiare evidenze della crucialità dell'autodeterminazione nelle vite delle persone con disabilità intellettive. Le ricerche identificano, quindi, il dominio come tra i presupposti pedagogici in grado di rilanciare la centralità della persona con disabilità intellettiva, permettendo di poter recuperare la dimensione del 'pro-iacere' nella realizzazione progettuale (Giaconi, 2015; Cottini, 2016; Del Bianco, 2020).

Tali presupposti epistemologici spingono la nostra riflessione verso l'analisi delle ipotesi attuative di processi di sviluppi autodeterminati. Se gli studi sottolineano minore autodeterminazione in giovani e adulti con disabilità intellettive, rispetto ai loro pari senza disabilità, sia nei casi di studenti con difficoltà di apprendimento (Field, 1996; Field, Sarver, Shaw, 2003; Pierson, Carter, Lane, Glaeser, 2008), disturbi emotivi e comportamentali (Carter, Lane, Pierson, Glaeser, 2006; Pierson *et al.*, 2008), Disturbo dello Spettro Autistico (Wehmeyer, Shogren, 2008; Chou, Palmer, Wehmeyer, Lee, 2013) e disabilità intellettive in genere (Wehmeyer, Metzler, 1995), appare necessario indagare quali possano essere le modalità di presa in carico in grado di contribuire al raggiungimento di più elevati e soddisfacenti livelli di autodeterminazione. Nel

dettaglio, la nostra riflessione si indirizza, nel prossimo capitolo, sulle possibilità offerte dal costruito durante i periodi esistenziali più “critici” che vive il soggetto con disabilità intellettiva, nello specifico quello adolescenziale. In tale direzione, la sfida dell’adulità nella disabilità richiede alla pedagogia speciale un lavoro di ridefinizione sia delle procedure di osservazione che di valutazione dell’autodeterminazione, al fine di contribuire all’attuazione mirata di attività educative incentrate sui processi di implementazione del costruito.

Capitolo II

**Dalla valutazione all'intervento educativo: principi,
procedure e criticità**

2.1 Premesse

La complessità insita nei processi di sviluppo (Blatterer, 2007; Wyn, 2014), nonché l'avanzamento dell'età di persone con disabilità intellettive (Janicki, 2009; Caldin, 2014; Giaconi, 2015), spinge il nostro interesse verso l'indagine di quali possano essere le modalità attuative da concretizzare per fronteggiare esigenze e bisogni che accompagnano verso l'adultità.

Concordiamo con Montobbio e Lepri (2000) che in ogni percorso di crescita le difficoltà che accompagnano verso il raggiungimento di più significativi livelli di maturazione risultino essere numerose. Prendendo in considerazione il giovane con disabilità intellettiva «una delle sfide più potenti del percorso verso l'età adulta è legata alle conseguenze sociali dell'essere ascritti all'identità categorica della disabilità intellettiva. Questa categoria si riferisce a un modello di deficit che implica un'identità stigmatizzante che tende a prevalere su qualsiasi altra identità ed è quindi difficile da sfuggire» (Midjo, Aune, 2018, p. 34). Come ogni giovane anche l'adolescente con disabilità intellettiva è chiamato al passaggio da una posizione di emarginazione sociale infantile ad una di riconoscimento sociale adolescenziale. Nell'infanzia, l'attenzione si concentra sull'apprendimento di abilità funzionali e generalizzabili alla vita quotidiana, come ad esempio la scolarizzazione o il raggiungimento delle prime autonomie. L'adolescente, invece, acquisisce uno status specifico; avviandosi verso ruoli che caratterizzano l'età adulta è

chiamato a nuovi compiti di sviluppo, quali, ad esempio, la costruzione di una rete di relazioni tra pari o il desiderio di una maggiore autonomia (Scabini, Iafrate, 2003). In tale direzione, come emerso in altri lavori (Del Bianco, 2019c) il processo complesso che conduce alla crescita (Wyn, 2014) rappresenta per le persone con disabilità intellettive la sperimentazione di disuguaglianze che possono farsi più pronunciate durante il periodo adolescenziale (Heller, Heuman, 2013). Se ad essere presi in considerazione sono «alcuni dei classici indicatori dell'età adulta, come la sperimentazione di nuovi ruoli, l'acquisizione di una maggiore autonomia personale ed economica, l'assunzione di responsabilità, lo sviluppo e la partecipazione a reti sociali (Wehmeyer, Webb, 2012; Giaconi, 2015b), vedremmo come la persona con disabilità intellettiva rischi di essere estromessa dal fisiologico percorso verso l'adulthood, se non adeguatamente sorretta dal punto di vista pedagogico» (Del Bianco, 2019c, p. 163).

Il passaggio adolescenziale, inoltre, può creare disorientamento e confusione per tutte le persone, ma per quelle con disabilità intellettive si possono correre due ordini di rischi. Da un lato, quello di far trovare il giovane “catapultato” verso l'adulthood (Giaconi, 2015), proiettato all'interno di una «vita adulta pre-strutturata» (Midjo, Aune, 2018, p. 34). Dall'altro, l'ulteriore rischio è quello dello stereotipo e dell'errata immagine della persona con disabilità quale “eterno bambino”, in cui il soggetto rimane prigioniero di un ruolo infantile, anche dal punto di vista relazionale. Per queste

ragioni, vengono attivati stili e modalità di presa in carico legate a forme di assistenzialismo paternalistico (Giacconi, 2015). Concordiamo, quindi, con Vicari (2007) la necessità di «riconoscere, accettare e dare spazio al diventare adulto di una persona che, anche se ha una disabilità intellettiva, non è e non può essere considerata come un eterno bambino. Ciò porta con sé la necessità di prestare maggiore attenzione ai bisogni dell'età adulta, ma anche la richiesta di guardare ai bambini di oggi come agli adulti di domani» (Vicari, 2007, p. 94).

Per fronteggiare le criticità legate al periodo adolescenziale, concordiamo con la letteratura di riferimento sull'importanza del dominio dell'autodeterminazione, in quanto promotore delle potenzialità del giovane con disabilità intellettiva (Wehmeyer, Schwartz, 1998; Wehmeyer, Palmer, 2003; Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little, Pressgrove, 2006; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshark, Little, 2015; Shogren, Shaw, 2016; Del Bianco, 2019). Numerose sono le evidenze scientifiche che affermano come opzioni di scelta, decisioni condivise, e più in generale l'esercizio della propria autodeterminazione, contribuiscano sia al superamento positivo dei momenti di transizione (ad esempio tra il periodo trascorso nella scuola e l'inserimento lavorativo) (Wehmeyer, Palmer, 2003; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshark, Little, 2015; Shogren, Shaw, 2016), sia al raggiungimento di positivi *outcomes* nella vita adulta (Wehmeyer, Schwartz, 1998; Wehmeyer, Palmer, 2003).

Per quanto riguarda il superamento delle fasi transitorie le ricerche mostrano che il coinvolgimento della persona con disabilità durante la progettazione educativa di queste fasi viene ad essere correlata allo stato stesso di autodeterminazione (Wehmeyer, Palmer, 2003; Wehmeyer *et al.*, 2007; Del Bianco, 2019). Wehmeyer e collaboratori (2007) sostengono, a tal proposito, che la conoscenza della pianificazione e degli obiettivi di transizione da parte del soggetto conduca ad implementare processi autodeterminati negli adolescenti con disabilità. In tal senso, il coinvolgimento della persona nella progettazione educativa e nella transizione consente di avviare processi correlati ad atteggiamenti autodeterminati.

Ponendo lo sguardo sugli *outcomes* raggiungibili, molteplici sono gli studi che mostrano come lo sviluppo dell'autodeterminazione nel periodo adolescenziale delle persone con disabilità intellettive conduca a positivi risultati nella fase di vita adulta (Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, Bolding, 1999, 2001; Wehmeyer, Palmer, 2003; Fornes, Rocco, Rosenberg, 2008; Powers *et al.*, 2012; Cottini 2016; Shogren *et al.*, 2016). Tra questi, menzioniamo la più elevata probabilità di occupazione lavorativa (Wehmeyer, Palmer, 2003; Fornes, Rocco, Rosenberg, 2008), il miglioramento della salute e del benessere psicologico (Johnson, Krueger, 2005), la maggiore indipendenza personale ed economica (Wehmeyer, Palmer, 2003), oltre a più elevate possibilità di accedere ad ambienti inclusivi e ad approcci di tipo comunitario (Shogren, Shaw, 2016). Come emerso anche in precedenza, tra gli *outcomes* raggiungibili gli studi confermano le

potenzialità del dominio dell'autodeterminazione legate al raggiungimento del più ampio e multidimensionale fenomeno della Qualità della Vita (Wehmeyer, Schwartz, 1998; Lachapelle *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2005; Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer, 2007; Neely-Barnes, 2008; Giaconi, 2015).

Partendo da questi principi la nostra indagine si dirige verso le modalità di osservazione, valutazione e implementazione dei livelli del costrutto nelle persone con disabilità intellettive. Nel dettaglio, verranno presentati in questo capitolo i principali strumenti presenti in letteratura che fotografano il quadro di autodeterminazione raggiunto dal soggetto. Questi strumenti hanno l'obiettivo di restituire una visione d'insieme del costrutto nella fase preliminare alla progettazione, per poi contribuire alla delineazione di pratiche e di ipotesi attuative.

Poiché la letteratura di riferimento, spiccatamente internazionale, (Algozzine, Browder, Karvonen, Test, Wood, 2001; Wehmeyer *et al.*, 2003; Wehmeyer, Agran, Hughes, Mithaug, Martin, Palmer, 2007) conferma che attraverso interventi, programmi e strategie didattiche (Wehmeyer, Palmer, 2011; Lee *et al.*, 2011; Wehmeyer *et al.*, 2000, 2011, 2013; Shogren *et al.*, 2017) anche adolescenti con disabilità intellettive possono acquisire competenze necessarie per lo sviluppo della propria autodeterminazione, la presente riflessione si conclude con i principali interventi che le ricerche propongono in questa direzione.

Il nostro focus di indagine verrà circoscritto verso l'analisi delle strumentazioni e degli interventi prettamente internazionali, poiché la letteratura italiana (Cottini, 2016; Sacchi, Giraldo, 2018; Zappella, 2018; Del Bianco, 2019) risulta essere ancora in crescita in tale direzione.

2.2 Autodeterminazione: come si valuta?

Negli ultimi decenni è stato possibile notare un significativo aumento della letteratura descrittiva e teorica riguardante l'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive (Mithaug, 1991, 1993, 1996a, b, 1998; Abery, 1994; Wehmeyer *et al.*, 1994, 1997; Abery, Stancliffe, 1996, 2003; Wehmeyer, Kelchner, Richards, 1996; Wehmeyer, 1999, 2003a; Stancliffe *et al.*, 2000; Mithaug *et al.*, 2003; Shogren *et al.*, 2014; 2015a). Le numerose teorizzazioni si contrappongono, però, ad una ristrettezza delle indagini concernenti le prassi di osservazione e di valutazione del costrutto, ancora necessarie di approfondimenti (Shogren *et al.*, 2008; Carter *et al.*, 2009; Sacchi, Giraldo, 2018). Nonostante l'enfasi posta sulla promozione dell'autodeterminazione, soprattutto nelle persone con disabilità (Karvonen, Test, Wood, Browder, Algozzine, 2004), poco si conosce sulla misura in cui sia possibile valutare conoscenze, abilità e atteggiamenti autodeterminati, soprattutto in persone con disabilità intellettive (Carter *et al.*, 2009).

Porre lo sguardo sulla rilevazione qualitativa o quantitativa del costrutto rappresenta un necessario contributo in grado di orientare familiari, professionisti e servizi educativi nella globale attribuzione dei livelli di autodeterminazione delle persone con disabilità intellettive. Le strumentazioni consentono, inoltre, di precedere verso l'attuazione di interventi volti alla promozione di processi autodeterminati, per monitorare i progressi in itinere e valutare, infine, l'efficacia dei risultati raggiunti (Hensel, 2001; Townsend-White *et al.*, 2012; Cottini, 2016; Del Bianco, 2019).

L'importanza della valutazione del costrutto, orienta la nostra attenzione verso l'analisi delle principali *reviews* sistematiche che hanno esaminato la letteratura scientifica di riferimento concernente i principali strumenti di valutazione dell'autodeterminazione.

Come emerso in altri lavori (Del Bianco, 2019), tra le ricerche più significative ricordiamo quella di Chambers e collaboratori (2007) che nel loro articolo effettuano una sintesi degli studi che hanno valutato o esaminato il costrutto globalmente. L'attenzione degli autori si concentra sullo sviluppo teorico, sugli strumenti di valutazione, sui materiali curriculari e sui modelli didattici per gli interventi (prendendo come riferimento le analisi effettuate da Algozzine *et al.*, 2001; Wehmeyer, Abery, Mithaug, Stancliffe, 2003; Test *et al.*, 2004). Nella delineazione degli strumenti presenti in letteratura, gli autori includono quelli utilizzati per valutare l'autodeterminazione come costrutto multidimensionale.

Anche Verdugo Alonso e collaboratori (2015) nel loro contributo concernente la validazione della scala di autodeterminazione “ARC-INICO” per adolescenti con disabilità intellettive conducono una breve *review* di strumenti volti a misurare e promuovere comportamenti autodeterminati. Gli autori, affermano la presenza di misurazioni che sono state elaborate all’interno dei quadri teorici di riferimento.

Tra le ricerche più recenti annoveriamo anche il lavoro di Vicente e colleghi (2018), effettuato con l’obiettivo di ottenere un *pool* completo di *items* che possano rendere operativa l’applicazione dell’autodeterminazione. Nel dettaglio, gli autori delineano solamente gli strumenti che valutano il costrutto in persone con disabilità intellettive attraverso la prospettiva di una terza persona, quindi vengono escluse le strumentazioni *self-report*.

Nel contesto italiano sono Sacchi e Giraldo (2018) ad effettuare una sistematizzazione degli strumenti presenti in letteratura per la valutazione dell’autodeterminazione nelle persone adulte con disabilità intellettive. Attraverso la metodologia della *systematic review*, dalla loro indagine conoscitiva emergono numerosi strumenti in grado di rilevare il costrutto nella sua globalità o le sue componenti principali.

Ponendo lo sguardo sulle molteplici strumentazioni che la letteratura presenta, la nostra attenzione si circoscrive nella sintetica trattazione dei soli *tools* che propongono una rilevazione complessiva del costrutto e che sono stati elaborati entro i quadri

teorici di riferimento emersi nel capitolo I di questo lavoro. Nel rispetto del criterio cronologico i principali strumenti presenti in letteratura sono: l'*AIR Self-Determination Scale* (Wolman, Campeau, Dobois, Mithaug, Stolarsky, 1994); l'*Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer, Kelchner, 1995); le *Minnesota Self-Determination Scales* (Abery, Elkin, Smith, Springborg, Stancliffe, 2000); e, il *Self-Determination Inventory: Student/Parent/Teacher-Report* (Shogren *et al.*, 2014a, b).

2.2.1 Principi e strumenti

Scendendo nel merito della trattazione, gli autori della teorizzazione denominata *Self-Determined Learning Theory* (Mithaug, 1991, 1993, 1996; Wolman *et al.*, 1994; Mithaug, Mithaug, Agran, Martin, Wehmeyer, 2003; Wehmeyer *et al.*, 2003) elaborano la *AIR Self-Determination Scale* (Wolman, Campeau, Dobois, Mithaug, Stolarsky, 1994). La sua recente versione cinese viene proposta da Wong, Wong, Zhuang e Liu (2017) con il nome di *AIR Self-Determination Scale - Chinese version (AIR SDS-C)*. L'obiettivo principale dell'*AIR* è quello di rilevare un quadro complessivo del profilo concernente l'autodeterminazione in soggetti con diverse disabilità in età scolastica. La sua compilazione viene effettuata in modo distinto da tre persone diverse (studente, genitore, educatore) al fine di allineare le aspettative di tutti i soggetti coinvolti

e stabilire quali possono essere gli obiettivi educativi da poter raggiungere. In riferimento alla *Self-Determined Learning Theory* (Mithaug, 1993, 1996; Wolman *et al.*, 1994; Mithaug, Mithaug, Agran, Martin, Wehmeyer, 2003; Wehmeyer *et al.*, 2003) la scala *AIR* è stata concepita per valutare le due ampie componenti del costrutto, ovvero *Capacity* e *Opportunity* (capacità e opportunità).

Alla teorizzazione del *Functional Model of Self-Determination* (Wehmeyer, 1992, 1999) si lega, invece, lo strumento *The Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer, Kelchner, 1995), che è stato anche validato e tradotto in Spagna attraverso le strumentazioni *ARC-INICO Scale* (Verdugo, Vicente, Fernández *et al.*, 2015; Verdugo, Vicente, Gómez-Vela *et al.*, 2015) e *The scale of Personal Self-Determination* (Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González Torres, Sobrino, 2006). Le due versioni dell'*Arc's Self-Determination Scale*, una per adolescenti (Wehmeyer, Kelchner, 1995) e una per adulti (Wehmeyer, Bolding, 1999), sono state elaborate sotto forma di *self-report*, al fine di rilevare quali modalità e strategie possano migliorare oppure ostacolare il costrutto nelle persone con disabilità intellettive. In entrambe le versioni i domini di riferimento sono le quattro caratteristiche essenziali descritte nella teoria elaborata da Wehmeyer (1992, 1999), ovvero: *Autonomy*, *Self-Regulation*, *Psychological Empowerment* e *Self-Realization* (Autonomia, Autoregolazione, Empowerment psicologico e Autorealizzazione). La scala può essere somministrata anche a piccoli gruppi di persone e

i soggetti possono completare le domande in autonomia oppure con l'aiuto di un educatore (Wehmeyer, Kelchner, 1995).

La concettualizzazione dell'autodeterminazione in chiave "Ecologica", ovvero l'*Ecological Theory of Self-Determination* (Abery, Stancliffe, 1996, 2003; Stancliffe, Abery, Smith, 2000) presenta differenti Scale elaborate per la valutazione del costrutto: *The Minnesota Self-Determination Scales* (Abery, Elkin, Smith, Springborg, Stancliffe, 2000). Queste sono state tradotte anche in una versione coreana: *Korean Version of the Minnesota Self-Determination Scales for Adults With Intellectual Disabilities* (Cho, 2014). Le scale sono indirizzate a adolescenti con disabilità intellettive, genitori/educatori di adolescenti con disabilità intellettive, adulti con disabilità intellettive e relazionali e staff che si occupa di adulti con disabilità intellettive (Abery, Stancliffe, Smith, McGrew, Eggebeen, 1995a, b; Abery, Elkin, Smith, Springborg, Stancliffe, 2000, 2007; Abery, McGrew, Smith, 2000; Abery, Stancliffe, Smith, Elkin, Springborg, 2000; Abery, Stancliffe, 2003). Questi strumenti vogliono valutare abilità, attitudini e conoscenze legate all'autodeterminazione, includendo sia una versione *self-report*, che una per il personale/familiare di riferimento.

Anche la *Causal Agency Theory* (Wehmeyer *et al.*, 2000; Wehmeyer, Mithuag, 2006; Shogren *et al.*, 2015a, b) presenta delle procedure di valutazione, ovvero il *Self-Determination Inventory: Student-Report (SDI:SR)* (Shogren *et al.*, 2014b) e il *Self-Determination Inventory Parent/Teacher-Report (SDI:PTR)*

(Shogren *et al.*, 2014a). Anche in questo caso, è possibile rintracciare una versione spagnola del report dello studente, cioè la *Self-Determination Inventory: Student Report (Spanish version)* (Mumbardó-Adam *et al.*, 2018). Tale strumento vuole comprendere ed effettuare una valutazione delle variabili personali e ambientali che influenzano il costrutto dell'autodeterminazione. Le abilità associate all'autodeterminazione comprendono: scelta, risoluzione dei problemi, processo decisionale, definizione e raggiungimento degli obiettivi, *self-advocacy* e capacità di gestione di sé. Include *items* della *The Arc's Self-Determination Scale* e valuta i domini identificati dalla *Causal Agency Theory*, concentrandosi sulla promozione del costrutto per le classi e le scuole inclusive.

Nella tabella a seguire (Tabella 1)⁶ una schematizzazione delle principali teorizzazioni e degli strumenti che sono riconducibili alle stesse.

| Principali teorizzazioni dell'autodeterminazione | Strumenti per valutare l'autodeterminazione |
|---|--|
| Self-Determined Learning Theory | <i>AIR Self-Determination Scale</i> |
| Functional Model of Self-Determination | <i>The Arc's Self-Determination Scale</i> |
| Ecological Theory of Self- | <i>The Minnesota Self-</i> |

⁶ Negli allegati finali del presente lavoro di tesi una delineaazione maggiormente approfondita verrà presentata.

| Determination | <i>Determination Scales</i> |
|----------------------|--|
| Causal Agency Theory | <i>Self-Determination Inventory: Student/ Parent/Teacher Report (SDI:SR)</i> |

Tabella 1: Teorizzazioni e strumenti di valutazione di autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive.

2.2.2 Criticità metodologiche e prospettive

La letteratura scientifica analizzata nel primo capitolo di questo lavoro rappresenta il punto di partenza per la valutazione del costrutto (Wehmeyer, Abery, Mithaug, Stancliffe, 2003). Come suggeriscono Sacchi e Giraldo (2018) «per sostanziare le loro ricerche di risultati sperimentali, i diversi studiosi hanno predisposto, accanto al proprio modello teorico di riferimento, alcune specifiche procedure di valutazione e *assessment* in grado di misurare le varie dimensioni intrinseche ed estrinseche al costrutto di autodeterminazione da loro stessi proposte» (p. 47). Entro i principali quadri concettuali sono, quindi, rintracciabili le possibilità educative verso cui le strumentazioni tendono.

In tutti gli strumenti precedentemente annoverati è possibile notare come sia comune l'obiettivo di fornire un quadro complessivo di autodeterminazione, che permetta di cogliere un profilo generale del livello raggiunto dalla persona con disabilità intellettiva. Gli

strumenti non assumono, pertanto, la prerogativa di misurazioni diagnostiche o prescrittive, ovvero non hanno lo scopo di mostrare le ragioni delle soglie di autodeterminazione della persona con disabilità. Non vengono, quindi, evidenziate le potenzialità e i limiti della persona con disabilità, ma emerge solamente ciò che riguarda il costrutto. Come mostrato in altri lavori (Del Bianco, 2019) gli strumenti si configurano come occasioni e opportunità di confronto, divenendo veicoli in grado di suscitare discussioni sui livelli di autodeterminazione della persona con disabilità intellettiva. Essendo l'autodeterminazione un fenomeno multidimensionale e in evoluzione, la pratica della valutazione si orientata a far emergere le dimensioni sensibilizzanti che connotano il costrutto, e non una sua caratterizzazione definitiva.

Tale elusività potrebbe, però, condurre anche ad una mancanza di univocità e chiarezza nella rilevazione. La percezione soggettiva dell'autodeterminazione, ovvero l'attribuzione di un significato diverso da parte di ciascun individuo, si coniuga alle differenti articolazioni previste nei quadri concettuali ed epistemologici presenti in letteratura, che tra loro pongono l'accento su alcuni specifici elementi, piuttosto che su altri. Shogren e collaboratori (2008) affermano che ogni misura di valutazione riconduca a differenti capacità di autodeterminazione, ovvero ad «un diverso aspetto del costrutto di autodeterminazione (non è possibile creare un fattore di ordine superiore comprendente ciascuna delle valutazioni); pertanto, quando si determina la valutazione più appropriata di

autodeterminazione nella ricerca e nella pratica, si devono considerare le questioni relative agli obiettivi della ricerca e alla prospettiva teorica sottostante di ciascuna misura» (p. 94). Non essendoci sempre intercambiabilità nelle diverse valutazioni afferenti all'autodeterminazione difficile risulta essere anche l'attuazione delle comparazioni tra gli esiti delle sperimentazioni (Shogren *et al.*, 2008). Tali criticità vengono maggiormente rilevate se ad essere considerati sono anche gli strumenti non afferenti ai quadri teorici concettuali precedentemente presentati.

Elemento ricorrente tra le strumentazioni presentate nelle teorizzazioni di riferimento è la forma di autovalutazione da parte soggetto con disabilità intellettiva, che gli autori chiamano *self-report*. Tale possibilità di rilevazione diretta viene ricondotta al livello medio-lieve della disabilità della persona a cui viene indirizzata la scala. Accogliere e indagare direttamente tale punto di vista conduce, però, ricercatori e professionisti a tener presenti un'elevata molteplicità di variabili (Finlay, Lyons, 2001; Hartley, MacLean, 2006). In questa direzione, come evidenziato in altri studi (Del Bianco, 2019), la letteratura sottolinea diversi ordini di criticità. Tra questi annoveriamo il *bias* dell'accondiscendenza e l'effetto *recency*, ovvero la tendenza, da parte del soggetto con disabilità intellettiva, a fornire risposte positive o stereotipate (Stancliffe *et al.*, 2002), con l'obiettivo di cercare conferme e non deludere le aspettative attese da parte dell'intervistatore (Fortin, Carrier, 1994). Inoltre, gli studi (Fortin, Carrier, 1994; Guillemette, Boisvert, 2003)

mostrano che le persone con tali disabilità tendano ad acconsentire quando vengono loro presentate domande “sì/no”, oltre a favorire l’ultima opzione in una domanda a scelta multipla. Tra le criticità, riguardanti la somministrazione diretta degli strumenti è possibile rintracciare anche la modalità di formulazione delle domande e delle risposte. Gli *items* presenti nello strumento dovrebbero, quindi, mantenere una facilità di comprensione, al fine di non creare interferenze da parte dell’intervistatore (Arias *et al.*, 2009) ed evitare astrazione o un linguaggio che limiti l’accesso ai contenuti (Luckasson *et al.*, 2002; Del Bianco, 2019).

In sintesi, le rilevazioni dirette di persone con disabilità intellettive potrebbero condurre ad una serie di limitazioni e problematiche procedurali (Romaniuk, Miltenberger, 2001; Stafford *et al.*, 2002), oltre ad avere una scarsa adeguatezza tecnica o validità, proprio perché ad essere coinvolti sono gli stessi soggetti con disabilità intellettive (Zappella, 2018). Come ricordano Wehmeyer e Kelchner (1995) «quando si considera la valutazione dell’autodeterminazione, è necessario essere consapevoli non solo dei possibili contributi di tale sforzo, ma anche dei potenziali limiti dell’esercizio. Questi problemi sono aggravati quando la valutazione in questione è una misurazione self-report» (Wehmeyer, Kelchner, 1995, p. 2).

Un sistema completo di valutazione delle rilevazioni di autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive necessita, quindi, di una somministrazione accorta al fine di ripensare e ridurre

alcune criticità metodologiche. In tale direzione, ad essere privilegiato è il coinvolgimento delle «molteplici metodologie, che permettano di confrontare autovalutazioni con etero-valutazioni senza trascurare l'osservazione diretta» (Giaconi, 2015, p. 48). Per tali motivi, i risultati delle percezioni, delle persone con disabilità intellettive, quando possibile, insieme a quelle dei loro *caregivers*, rappresentano i criteri centrali in grado di orientare la progettazione educativa, in cui la triangolazione delle somministrazioni consente di giungere ad una completa valutazione. Concludiamo tali riflessioni consci che il campo di azione si espande al di là della valutazione approdando verso approcci che diano priorità allo studio e alla pratica dei costrutti nella realizzazione di quotidiani processi autodeterminati.

2.3 Autodeterminazione: come si interviene?

La letteratura scientifica, sottolineando l'importanza delle procedure di rilevazione dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive, spinge la presente riflessione verso la considerazione di quali siano le modalità operative in grado di promuovere il costrutto.

Come già emerso (Del Bianco, 2019d), gli studi condotti in questa direzione possono essere apprezzati passando in rassegna le principali *reviews*, meta analisi e sintesi di ricerche che riguardano

programmi, interventi, strategie e attività indentificati come in grado di implementare il costruito.

Scendendo nel merito della trattazione, tra i primi lavori orientati alla revisione della letteratura esistente citiamo lo studio condotto da Field e collaboratori (1998). Gli autori rintracciano in questo lavoro 35 differenti materiali didattici orientati all'insegnamento di abilità di autodeterminazione. In questo studio, inoltre, viene effettuata una schematizzazione degli stessi in sezioni, sottosezioni e descrittori, con l'obiettivo di consentire agli educatori di individuare rapidamente le risorse necessarie per implementare pratiche orientate al costruito.

Nella ricerca condotta da Malian e Nevi (2002) vengono esaminati curricula e risultati di studi che sono stati categorizzati come modelli o programmi di valutazione, *assessment* e ricerche su strategie didattiche. Gli autori giungono alla conclusione che le istruzioni sistematiche proposte nei diversi modelli risultino essere efficaci per far acquisire abilità di autodeterminazione agli studenti con disabilità.

Nelle revisioni condotte dal gruppo di lavoro di Algozzine e collaboratori (Algozzine, Browder, Karvonen, Test, Wood 2001; Karvonen, Test, Wood, Browder, Algozzine, 2004) le ricerche che hanno approfondito empiricamente l'impatto delle strategie orientate all'implementazione dell'autodeterminazione risultano essere 51. La maggior parte di questi interventi sono indirizzati a studenti con disabilità intellettive e di apprendimento, volti ad alimentare

specifiche componenti del costrutto (come auto-rappresentanza e processo decisionale).

La *review* di Wood e colleghi (2005) si distanzia dalle precedenti per una focalizzazione incentrata sugli interventi di autodeterminazione da rivolgere a persone con pluridisabilità. I risultati di questo studio vogliono, infatti, «aumentare la consapevolezza dell'insegnamento dell'autogestione, della risoluzione dei problemi, della definizione degli obiettivi, del processo decisionale e dell'autopromozione» (Wood *et al.*, 2005, p. 121) anche in individui con disabilità severe.

Konrad e collaboratori (2007) nella loro ricerca pongono attenzione agli interventi che la letteratura presenta per promuovere competenze di autodeterminazione negli studenti con difficoltà di apprendimento e/o disturbi da deficit di attenzione/ipertattività. Ad emergere è la considerazione che la maggior parte degli interventi concerne la componente dell'autogestione, seguiti da quelli che combinano l'autogestione con una o più caratteristiche dell'autodeterminazione (Konrad, Fowler, Walker, Test, Wood, 2007). Inoltre, gli stessi autori, passano in rassegna la letteratura anche con lo scopo di esaminare gli effetti delle pratiche che promuovono competenze di autodeterminazione in studenti con disabilità intellettive. Dai loro risultati si evince che la maggior parte degli interventi interessa abilità orientate al supporto del rendimento scolastico (come ad esempio l'organizzazione di compiti) (Fowler, Konrad, Walker, Test, Wood, 2007).

Il lavoro effettuato da Chambers e colleghi (2007) propone una revisione degli interventi e dei risultati che misurano globalmente il costrutto dell'autodeterminazione negli studenti con disabilità. Diverse sono le implicazioni che emergono in questa ricerca, tra cui: «(a) la necessità di formazione e supporto degli insegnanti, (b) l'attuazione di strategie nel contesto educativo, (c) la necessità di istruzione e coinvolgimento delle famiglie nel sostegno dell'autodeterminazione e (d) la promozione dell'autodeterminazione negli studenti più giovani» (Chambers *et al.*, 2007, p. 11).

Quella che viene effettuata nel 2009 da Cobb e collaboratori viene definita dagli autori una "metasintesi". Nel dettaglio, in questo lavoro ad essere confrontate sono le revisioni narrative e le meta analisi che specificano tecniche curriculari e didattiche di intervento per l'ottenimento di *outcomes* autodeterminati in persone con disabilità. In relazione a tali criteri, gli autori affermano che in letteratura siano presenti 6 articoli in riviste e una *dissertation*.

Anche Wehmeyer e collaboratori (2011), esaminando l'efficacia del loro intervento "*Whose Future Is It Anyway?*", dichiarano la presenza di una serie di programmi e modelli progettati per promuovere il coinvolgimento degli studenti con disabilità nelle pianificazioni educative, stabilendo un legame tra partecipazione e autodeterminazione. Gli autori aggiungono, inoltre, che l'evidenza scientifica più solida in questa direzione sia stata stabilita da Martin e collaboratori (2006), nel programma denominato "Self-Directed IEP" (Martin, Marshall, Maxson, Jerman, 1993).

L'analisi della letteratura relativa alle indagini incentrate sulla promozione dell'autodeterminazione in studenti con e senza disabilità, sia a livello scolastico che post-scolastico, viene condotta anche da Shogren e collaboratori (2016). Da questa ricerca emerge la necessità di uno sviluppo che possa garantire un'applicazione universale del costrutto dell'autodeterminazione, ovvero rivolto a studenti con e senza disabilità.

Anche Burke e colleghi (2018) effettuano una meta-analisi della letteratura sugli interventi per promuovere l'autodeterminazione, e le abilità associate alla stessa, in studenti con disabilità nel contesto scolastico. Nello specifico, i risultati dimostrano che gli interventi per promuovere l'autodeterminazione siano efficaci per gli studenti di tutti i livelli, con e senza disabilità. Per tali ragioni, gli autori sostengono che entro i contesti educativi risulti essere necessaria la promozione dell'autodeterminazione.

Il lavoro di Raley e collaboratori (2018) viene, invece, condotto per esaminare gli studi empirici che propongono curricula in grado di innalzare abilità associate all'autodeterminazione in studenti con disabilità. La conclusione a cui giungono gli autori suggerisce che tali programmi siano limitati nella disponibilità (5 diversi curricula identificati in 7 studi) e la ricerca in questo settore sia in calo.

In conclusione, la presenza (Martin, Marshall, Maxson, Jerman, 1993; Field *et al.*, 1998; Malian, Nevi, 2002; Algozzine, Browder, Karvonen, Test, Wood, 2001; Karvonen, Test, Wood, Browder, Algozzine, 2004; Wood *et al.*, 2005; Konrad *et al.*, 2007; Fowler,

Konrad, Walker, Test, Wood, 2007; Chambers *et al.*, 2007; Cobb *et al.*, 2009 Wehmeyer *et al.*, 2011; Martin *et al.*, 2006; Shogren *et al.*, 2016; Burke *et al.*, 2018; Raley *et al.*, 2018) del consistente numero di studi incentrati sugli interventi di autodeterminazione per persone con disabilità, offrono uno spaccato di come vari autori si siano mossi per approfondire le ricerche in tale direzione. Per questo motivo, appare necessario analizzare le principali proposte che sono identificate dalla letteratura come in grado di contribuire ad effettuare un lavoro orientato all'implementazione di livelli di autodeterminazione nelle persone con disabilità, in particolar modo intellettive.

2.3.1 Principi e procedure

Le rassegne sopracitate mostrano come gli interventi mirati all'implementazione globale del costrutto siano molteplici in letteratura ed abbiano evidenziato risultati positivi, divenendo appropriati supporti soprattutto per studenti con disabilità intellettive che si trovano ad affrontare l'adulità (Martin, Marshall, Maxson, Jerman, 1993; Field *et al.*, 1998; Malian, Nevi, 2002; Algozzine, Browder, Karvonen, Test, Wood, 2001; Karvonen, Test, Wood, Browder, Algozzine, 2004; Wood *et al.*, 2005; Konrad *et al.*, 2007; Fowler, Konrad, Walker, Test, Wood, 2007; Chambers *et al.*, 2007;

Cobb *et al.*, 2009 Wehmeyer *et al.*, 2011; Martin *et al.*, 2006; Shogren *et al.*, 2016; Burke *et al.*, 2018; Raley *et al.*, 2018).

Considerata la vastità della letteratura la nostra analisi restringe il proprio campo di indagine alla delineazione di curriculum e modelli che vengono proposti nelle concettualizzazioni prese come riferimento nel capitolo I di questa tesi, ovvero la *Self-Determined Learning Theory*, il *Functional Model of Self-Determination*, l'*Ecological Theory of Self-Determination* e la *Causal Agency Theory*. Ciascuno di questi riferimenti teorici ha, infatti, elaborato modalità attuative che possono essere concretizzate da professionisti, insegnanti e genitori in relazione ai presupposti presenti entro le trame delle loro concettualizzazioni, al fine di orientare il lavoro sui processi di autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive.

Nel dettaglio, alla *Self-Determined Learning Theory* è possibile collegare il *ChoiceMaker Curriculum*⁷ (Martin, Marshall, Maxson, Jerman, 1993; Martin, Marshall, 1995; Martin *et al.*, 2006), elaborato con l'obiettivo di insegnare agli studenti, anche con disabilità, le abilità di autodeterminazione necessarie per avere successo nella vita adulta. Questo curriculum è diviso in tre sezioni: (1) *Choosing Goals*, (2) *Expressing Goals*, e (3) *Taking Action*. Ogni filone affronta tre aree relative alla transizione, sia personale, che nell'ambito dell'istruzione e in quello dell'occupazione. Nello

⁷ <http://www.ou.edu/education/centers-and-partnerships/zarrow/choicemaker-curriculum>

specifico, le lezioni del *ChoiceMaker curriculum* sono progettate per essere inserite nei programmi dei corsi scolastici generici poiché i moduli (1) *Choosing Goals* e (3) *Taking Action* possono essere rivolti a tutti e utilizzati con una varietà di contenuti. Il *The Self-Directed IEP (SDIEP)* (Martin, Marshall, Maxson, Jerman, 1996), parte integrante del *ChoiceMaker Curriculum*, è invece stato elaborato per essere rivolto soprattutto a studenti con disabilità. Questo set di lezioni permette di lavorare sulle capacità di leadership della persona, allo scopo di gestire il proprio PEI annuale. Gli incontri che sono predisposti in questa sezione del Curriculum sono correlati agli obiettivi e agli interessi della persona, verso la realizzazione di piani d'azione che conducono al raggiungimento dell'obiettivo finale.

Martin e collaboratori (2006) hanno condotto uno studio randomizzato per testare l'efficacia del programma *Self-Directed IEP*, attraverso l'osservazione di 130 riunioni con studenti della scuola di secondo grado. I risultati hanno mostrato un maggiore coinvolgimento da parte degli studenti, che hanno aumentato significativamente la percentuale di volte in cui hanno preso parte attivamente, o guidato, le loro riunioni riguardanti la gestione del proprio PEI.

*Whose Future Is It Anyway? (WFA)*⁸ (Wehmeyer, Lawrence, 1995; Wehmeyer *et al.*, 2004) è il curriculum progettato dagli stessi

⁸ <http://www.ou.edu/education/centers-and-partnerships/zarrow/transition-education-materials/whos-future-is-it-anyway>

autori che hanno concettualizzato il *Functional Model of Self-Determination*. Questo intervento ha lo scopo di promuovere il coinvolgimento di studenti con disabilità nella pianificazione della transizione dalle scuole secondarie di primo grado a quelle di secondo grado, grazie all'acquisizione di competenze di autodeterminazione. Scopo del *WFA* è quello di consentire agli studenti di: (a) sviluppare consapevolezza della propria disabilità, (b) prendere decisioni relative a risultati riguardanti la transizione, (c) identificare i supporti della comunità, (d) comunicare in modo efficace, e (d) sviluppare competenze per diventare un membro del gruppo di "autorappresentanza". Nel dettaglio, in questo curriculum sono presenti 36 sessioni articolate in 6 sezioni: (1) *Getting to know you*, (2) *Making Decisions*, (3) *How to Get What You Need*, (4) *Goals, Objectives and the Future*, (5) *Communicating*, (6) *Thank You, Honorable Chairperson*.

Wehmeyer e Lawrence (1995) vagliano il *WFA* con 53 studenti della scuola secondaria di secondo grado con disabilità intellettive e mostrano percezioni maggiormente positive sulla loro capacità di pianificazione diretta, oltre ad aspettative più alte per il successo di una pianificazione autodiretta. Anche Wehmeyer e Lawrence (2008) conducono uno studio con 290 studenti con disabilità intellettiva in 21 stati americani, testando il *WFA*. Gli autori affermano che gli studenti coinvolti abbiano manifestato conoscenze sulla pianificazione della transizione e abbiano avuto percezioni significativamente più positive di autoefficacia sulla pianificazione

della transizione, oltre ad aspettative maggiormente positive sulla loro vita adulta. L'ulteriore studio condotto da Wehmeyer e collaboratori nel 2011, verifica l'effetto dell'autodeterminazione in studenti che hanno ricevuto istruzioni specifiche attraverso il *WFA*. Anche in questo caso, gli studenti hanno mostrato una migliore conoscenza e abilità di autodeterminazione che ha consentito una positiva transizione sia nelle scuole di primo che di secondo grado.

Grazie ai presupposti della concettualizzazione elaborata da Abery e collaboratori (1994), ovvero l'*Ecological Theory of Self-Determination*, si distingue il *Self-Determination for Youth with Disabilities: A Family Education Curriculum*⁹ (Abery et al., 1994, 1995), progettato per consentire a giovani adulti con disabilità e alle loro famiglie di acquisire informazioni e sviluppare abilità che supportino l'esercizio dell'autodeterminazione. Nello specifico, il curriculum è composto da 15 moduli: (1) *What is Self-Determination?*, (2) *Creating a personal futures Plan*, (3) *Conducting family meetings*, (4) *Identifying values and goals*, (5) *Recognizing opportunities for choice-making*, (6) *Expanding opportunities for choice-making*, (7) *Supporting Informed choice-making*, (8) *Persevering in choice-making*, (9) *Realizing your vision*, (10) *Solving problems*, (11) *Resolving conflicts*, (12) *Advocating for yourself*, (13) *Connecting with community resources*, (14) *Participated in political system*, (15) *Continuing the Journey*. Ciascun modulo include scopi, obiettivi, attività, procedure e

⁹ <https://ici.umn.edu/products/curricula.html#self>

domande per revisioni e riflessioni. Il Curriculum fornisce materiale per la creazione di mappe che restituiscono il background della persona, relazioni, luoghi, preferenze, scelte e una prospettiva di vita futura, oltre ad un modulo di networking familiare (Abery *et al.*, 1994).

Il lavoro condotto da Abery e i suoi collaboratori dell'*Institute on Community Integration*, presso l'*University of Minnesota*, si è perfezionato e differenziato nel tempo dando luogo a interventi che vedono non solo il coinvolgimento dei genitori (Abery *et al.*, 1995, Abery, Tichá, Kincaid, Smith, 2018), ma quello degli operatori e dei professionisti (Stancliffe *et al.*, 2000; Abery *et al.*, 2008), come ad esempio il *Self-determination education program for Direct Support Professionals* (Abery *et al.*, 2014), e anche quello degli insegnanti (Shinde, Abery, Tichá, 2019). Obiettivo comune di questi programmi è di poter facilitare al meglio lo sviluppo dell'autodeterminazione nei bambini, nei giovani e negli adulti con disabilità intellettive.

Il modello *Self-Determined Learning Model of Instruction (SDLMI)*¹⁰ (Mithaug, Wehmeyer, Agran, Martin, Palmer, 1998; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug, Martin, 2000) è stato sviluppato sulla base degli elementi concernenti l'autodeterminazione proposti nella teorizzazione *Causal Agency* (Wehmeyer *et al.*, 2000) Nel dettaglio, questo intervento vuole orientare il lavoro degli insegnanti al coinvolgimento degli studenti nella totalità dei loro programmi educativi, alimentando così

¹⁰ <http://www.selfdetermination.res.ku.edu/homepage/intervention/#sdlmi>

opportunità di autoapprendimento e autodeterminazione. Questo modello ha, quindi, l'obiettivo specifico di far raggiungere agli studenti un processo autoregolato e auto-diretto di risoluzione dei problemi che consenta loro di stabilire e ottenere obiettivi prefissati. *SDLMI* risulta essere appropriato per studenti con e senza disabilità per la vasta gamma di aree contenutistiche. Il modello consiste in un processo istruttivo articolato in tre fasi: (1) *Set a goal*, (2) *Take action*, (3) *Adjust goal or plan*. Ogni fase presenta un problema che lo studente deve risolvere (Qual è il mio obiettivo? Qual è il mio piano? Ho raggiunto il mio obiettivo?). Ogni domanda è collegata ad una serie di obiettivi e ogni fase didattica include un elenco di supporti educativi che gli insegnanti possono utilizzare per consentire agli studenti forme di autoapprendimento diretto. In ogni fase lo studente è l'agente principale delle scelte, delle decisioni e delle azioni.

Oltre al *SDLMI* Wehmeyer e colleghi (2003) elaborano *The Self-Determined Career Design Development Model (SDCDM)* progettato per il raggiungimento di una carriera maggiormente autodeterminata. Questo modello consente alle persone di stabilire obiettivi legati alla carriera, fare scelte e prendere decisioni relative alla carriera, sviluppare e attuare piani per raggiungere obiettivi legati alla carriera e far riflettere sui progressi verso gli obiettivi legati alla carriera. Il *SDCDM* viene utilizzato soprattutto dai facilitatori, che possono essere coloro che lavorano nei servizi comunitari, pedagogisti, educatori, consulenti di carriera, ecc.

Le ricerche condotte da Shogren e collaboratori (2012, 2016) mostrano che i partecipanti avviati all'utilizzo dei programmi *SDLMI* e *SDCDM* con disabilità intellettive abbiano mostrato nel tempo significativi progressi, ottenendo risultati positivi in termini di incremento della loro autodeterminazione, rispetto al gruppo di controllo.

A seguire, nella tabella 2, una sintesi delle principali teorizzazioni dell'autodeterminazione e relative modalità di intervento che le stesse propongono per orientare il lavoro di implementazione del costrutto nelle persone con disabilità intellettive.

| Principali teorizzazioni dell'autodeterminazione | Curriculum di intervento per lavorare sull'autodeterminazione |
|---|--|
| Self-Determined Learning Theory | <i>ChoiceMaker Curriculum</i> |
| Functional Model of Self-Determination | <i>Whose Future Is It Anyway?</i> |
| Ecological Theory of Self-Determination | <ul style="list-style-type: none"> - <i>Self-Determination for Youth with Disabilities: A Family Education Curriculum</i> - <i>A self-determination education program for Direct Support Professionals</i> |
| Causal Agency Theory | <ul style="list-style-type: none"> - <i>Self-Determined Learning Model of Instruction (SDLMI)</i> - <i>The Self-Determined Career</i> |

| | |
|--|---|
| | <i>Design Development Model (SDCDM)</i> |
|--|---|

Tabella 2: Teorizzazioni e interventi di autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive.

2.3.2 Criticità e prospettive

La promozione dell'autodeterminazione ha attirato, nel tempo, l'interesse di numerosi professionisti e ricercatori nel campo dell'educazione speciale. A tal proposito Wehmeyer, Field e Thoma (2012) affermano: «Over the past two decades, promoting the self-determination of students with disabilities has become a best practice in secondary education and transition services» (Wehmeyer, Field, Thoma, 2012, p. 171). Nella riflessione della Pedagogia Speciale vi è, infatti, un diffuso riconoscimento (Wehmeyer, Bolding, 2001; Chambers *et al.*, 2007; Shogren, 2011; Shogren *et al.*, 2016) di come l'implementazione del costrutto assuma la connotazione di veicolo fondamentale per alimentare aspettative, soddisfazioni e motivazioni nelle persone con disabilità (Frielink, 2018), creando specifiche opportunità per l'apprendimento di competenze utili nella vita adulta (Wehmeyer, Palmer, 2003). La promozione dell'autodeterminazione diviene, pertanto, «a means to enhance access to the general education curriculum for students with disabilities as well as to promote more positive transition related outcomes for these youth»

(Lee *et al.*, 2015, p. 237), essendo in grado di creare opportunità per apprendere abilità specifiche «such as expressing preferences, making choices, solving problems, making decisions, setting an attaining goals, self-managing and self-regulating action, self-advocating, and acquiring self-awareness and self-knowledge» (Shogren *et al.*, 2016, p. 216). Come sostengono Whemeyer e collaboratori (2018) la promozione dell'autodeterminazione risulta essere di fondamentale importanza, in quanto «is at the heart of the process that will be necessary to enable youth and young adults to learn to self-regulate learning, planning, goal setting and attainment, and to achieve the life and career outcomes that reflect their preferences, interests, abilities, and values» (Whemeyer *et al.*, 2018, p. 60).

Numerosi sono gli studi (Abery *et al.*, 1995; Wehmeyer, Lawrence, 1995; Stancliffe *et al.*, 2000; Martin *et al.*, 2006; Abery *et al.*, 2008; Wehmeyer, Lawrence, 2008; Wehmeyer *et al.*, 2011; Shogren *et al.*, 2012, 2016; Abery *et al.*, 2014; Abery, Tichá, Kincaid, Smith, 2018; Shinde, Abery, Tichá, 2019) che dimostrano come adolescenti con disabilità intellettive siano divenuti maggiormente autodeterminati grazie ad istruzioni specifiche di promozione del costrutto, rispetto a gruppi non avvicinati agli interventi (Powers *et al.*, 2012; Shogren *et al.*, 2012; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, Soukup, 2013). Le ricerche sottolineano che la strutturazione di interventi e pratiche specifiche innalzino i livelli di autodeterminazione nelle persone con disabilità,

indipendentemente dal funzionamento intellettuale della persona (Algozzine *et al.*, 2001; Malian, Nevin, 2002; Wehmeyer *et al.*, 2012; Shogren, 2013; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenbark, Little, 2015).

Concordiamo, tuttavia, con Caouette e collaboratori (2018) che «setting up interventions for developing selfdetermination remains difficult» (Caouette *et al.*, 2018, p. 5) nella pratica attuativa, poiché rendere operativo il complesso concetto di autodeterminazione richiede abilità, conoscenze e attitudini appropriate (Abery, Stancliffe, 2003). Pur avendo riscontrato notevoli progressi nella letteratura, soprattutto di carattere internazionale (Wehmeyer *et al.*, 2011; Shogren *et al.*, 2016), le ricerche sottolineano le significative sfide che permangono nell'attuazione del concetto di autodeterminazione in persone con disabilità, soprattutto intellettive (Algozzine *et al.*, 2001; Malian, Nevin, 2002; Wehmeyer, Abery, Mithaug, Stancliffe, 2003; Cobb *et al.*, 2009).

Negli interventi/curriculum, come nei casi delle strumentazioni, tra le criticità più evidenti vi sono quelle legate alla natura multidimensionale e alla connotazione evolutiva che caratterizzano l'autodeterminazione.

I ricercatori orientano da tempo i loro studi verso la delineazione di basi empiriche, sia teoriche che pratiche, concernenti i difficili confini del costruito (Wehmeyer, 1998, 2005; Wehmeyer, Abery, Mithaug, Stancliffe, 2003; Ward, 2005). L'autodeterminazione risulta, però, essere un concetto sfuggente (Shogren, 2013)

«straordinariamente poliedrico e complesso» (Cobb *et al.*, 2009, p. 113) caratterizzato da componenti multiple e sovrapposte (Luckner *et al.*, 2019), che se vengono considerate singolarmente non contribuiscono ad una definizione globalmente significativa (Chou *et al.*, 2017). La natura multidimensionale che connota il costrutto ha contribuito ad una pluralità di visioni teoriche e operative, ovvero una varietà di modelli e teorie di riferimento (Wehmeyer, 1992, 1999; Mithaug, 1993, 1996; Abery, Stancliffe, 1996; 2003; Stancliffe, Abery, Smith, 2000; Shogren *et al.*, 2015a, 2015b), entro cui si differenziano definizioni (Wehmeyer, 1998, 2005; Wehmeyer, Abery, Mithaug, Stancliffe, 2003; Turnbull *et al.*, 2010; Shogren *et al.*, 2015a), strumenti utilizzati per la rilevazione (Wolman *et al.*, 1994; Wehmeyer, Kelchner, 1995; Wehmeyer, Bolding, 1999; Abery *et al.*, 2000, 2007; Abery, Stancliffe, 2003; Shogren *et al.*, 2014a, b), nonché materiali operativi e didattici per la sua implementazione (Algozzine, Browder, Karvonen, Test, Wood, 2001; Wehmeyer, Abery, Mithaug, Stancliffe, 2003; Wehmeyer, Palmer, 2011; Shogren *et al.*, 2018). La mancanza di coerenza nelle concettualizzazioni riguardanti l'autodeterminazione ha provocato «confusion and misunderstanding as frequently as clarity and utility» (Wehmeyer, 2004, p. 338), conducendo i professionisti ad interrogarsi su cosa realmente significhi 'promuovere autodeterminazione' (Shogren *et al.*, 2008). Non essendoci una sistematizzazione univoca, considerare tutte le variabili che descrivono in modo differente l'operazionalizzazione del costrutto, diviene, infatti, critico quando si

vuole attuare una progettazione che sappia promuovere il suo stesso sviluppo in persone con disabilità (Ginevra *et al.*, 2015). Come sostengono Field e collaboratori (1998) «access to these materials remains difficult due to the difficulty in finding them» (Field *et al.*, 1998, p. 72).

Le criticità che possono emergere dall'attuazione concreta dell'autodeterminazione in persone con disabilità intellettive spingono la nostra riflessione verso la delineazione di modalità progettuali di riferimento per la realizzazione di interventi orientati al costruito.

2.4 Per riassumere

La letteratura pedagogica incentrata sul costruito dell'autodeterminazione presenta numerose riflessioni riguardanti le strumentazioni (Wolman, Campeau, Dobois, Mithaug, Stolarsky, 1994; Wehmeyer, Kelchner, 1995; Abery, Elkin, Smith, Springborg, Stancliffe, 2000; Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González Torres, Sobrino, 2006; Shogren *et al.*, 2014a, b; Verdugo, Vicente, Fernández *et al.*, 2015; Mumbardó-Adam *et al.*, 2018) e le procedure di lavoro (Algozzine *et al.*, 2001; Malian, Nevin, 2002; Wehmeyer *et al.*, 2012; Shogren, 2013; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshield, Little, 2015) da indirizzare e rivolgere ad adolescenti e adulti con disabilità intellettive.

Come sottolineano Shogren e collaboratori (2008) tra gli aspetti in grado di determinare l'avanzamento dell'applicazione del costrutto nel campo educativo risulta essere determinante la disponibilità di misure teoriche che valutano e rilevano l'autodeterminazione (Shogren *et al.*, 2008). Per tali ragioni, nel presente capitolo sono stati presentati strumenti in grado di valutare il costrutto. Questi sono in grado di far emergere un profilo generale raggiunto dalla persona in relazione al suo livello di autodeterminazione, consentendo, inoltre, di monitorare i progressi in risposta a tale programmazione e, infine, valutare l'efficacia di processi autodeterminati. Punti di forza e aree necessitanti di interventi vengono a configurarsi grazie alle strumentazioni, permettendo così alla pratica attuativa di prendere forme specifiche e appropriate in riferimento alle peculiarità della persona. Nella maggior parte delle strumentazioni presentate, somministrabili a persone con disabilità di grado medio-lieve, l'applicazione diretta, pur raggiungendo elevati livelli di affidabilità, conduce ad alcune criticità, superabili attraverso accortezze metodologiche (Del Bianco, 2019).

Inoltre, ad emergere in questo capitolo sono ipotesi di azioni educative che possono essere messe in atto nella progettazione. In questa direzione, la letteratura propone programmi ed interventi che, coinvolgendo direttamente le persone con disabilità, alimentano aspetti, atteggiamenti e comportamenti autodeterminati, indipendentemente dal funzionamento intellettivo (Palmer *et al.*, 2004; Agran *et al.*, 2005; Wehmeyer 2007; Lee *et al.*, 2008).

Numerosi sono gli studi che dimostrano come adolescenti con disabilità intellettive siano divenuti maggiormente autodeterminati grazie ad istruzioni specifiche di promozione del costrutto, rispetto a gruppi non avvicinati agli interventi (Powers *et al.*, 2012; Shogren *et al.*, 2012; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, Soukup, 2013). Wehmeyer e collaboratori (2013) dimostrano, ad esempio, che in un periodo di tre anni gli studenti con disabilità intellettive abbiano ottenuto una crescita particolarmente positiva dei loro standard di autodeterminazione rispetto agli altri studenti che non hanno partecipato a interventi per incrementare il costrutto. Anche il recente studio di Chou e collaboratori (2017) delinea come attività e opportunità didattiche concentrate su caratterizzanti componenti del costrutto (ad esempio, impostazione/raggiungimento degli obiettivi, scelta, auto-rappresentanza, autoregolamentazione o capacità di *problem solving*) risultino essenziali per gli studenti con disabilità, al fine di innalzare i loro livelli di autodeterminazione.

Le strategie proposte non rappresentano le sole azioni pedagogiche possibili per la valutazione e l'implementazione dei livelli di autodeterminazione in persone con disabilità, ma vogliono, invece, essere un pratico spunto di riflessione per agire nella direzione della presa in considerazione del costrutto negli adolescenti con disabilità intellettive. Per tali motivi, nel capitolo successivo verranno presentate alcune specifiche ipotesi di lavoro.

Capitolo III

Progetti di Vita orientati all'autodeterminazione: linee guida

3.1 Premesse

La consistente letteratura di riferimento esaminata nei precedenti capitoli di questa tesi, spinge la nostra analisi verso l'indagine delle modalità di attivazione di progettazioni e interventi educativi incentrati sull'autodeterminazione. Partendo da una ricognizione sistematica degli studi verranno proposte, nel presente capitolo, alcune strategie e modalità di presa in carico che risentono di presupposti pedagogici orientati al costrutto (Giaconi, 2015; Lepri, 2016; Del Bianco, 2019).

Come vedremo, le ricerche (Ward, Kohler, 1996; Ward, 2005), suggerendo che l'autodeterminazione non riguardi l'ottenimento di obiettivi specifici uguali per tutti, aprono la riflessione verso piste di lavori plurali, attente sia alle aspettative delle persone sia ai contesti di vita (Ward, Kohler, 1996). Diversi sono, infatti, gli *step* che la letteratura propone per la realizzazione di traguardi concernenti l'implementazione del dominio in persone con disabilità intellettive.

Tra le prime fasi attuative rintracciamo protocolli di osservazione sul profilo di funzionamento del soggetto stesso (Shogren, Wehmeyer, 2015). In tal senso, una specifica modalità di azione diviene la considerazione dei punti di forza (interessi, motivazioni, ecc.) della persona con disabilità. Gli studi (Shogren *et al.*, 2016; Niemiec *et al.*, 2017) affermano che porre l'accento sulle potenzialità della persona, comprendendone il profilo soggettivo e

offrendo alla stessa gli strumenti per identificarli, abbia risvolti positivi nella progettazione di interventi utili al miglioramento dei risultati raggiungibili. L'autodeterminazione, non semplificandosi nella scelta ma riguardando il processo di scelta (Agran, Wehmeyer, 2003), consente un possibile percorso di lavoro basato sul processo decisionale attraverso il supporto di mediatori (verbali, iconici...) pertinenti al profilo di funzionamento della persona con disabilità (Shogren, Wehmeyer, 2015). Il campo di azione, in questa direzione, si espande al di là della valutazione e della correzione dei deficit, approdando verso approcci che danno priorità allo studio e alla pratica delle forze personali all'interno degli interventi educativi (Niemiec *et al.*, 2017).

L'ulteriore modalità operativa che gli studi considerano, e che verrà approfondita a seguire in quanto ipotesi attuativa per incrementare autodeterminazione in persone con disabilità intellettive, concerne le possibilità dei supporti ambientali, ovvero l'organizzazione di traiettorie che coinvolgono i plurali contesti di vita in cui l'individuo è inserito (Stancliffe, Abery, Smith, 2000; Heller *et al.*, 2011). Le ricerche mostrano che spesso le persone con disabilità intellettive continuano a vivere negli ambienti familiari fino all'età adulta o risiedono in strutture comunitarie. Soprattutto in questi ultimi contesti le regole prefissate possono limitare le scelte personali e lo staff non sempre riesce ad onorare o conoscere i desideri di ciascun residente (Heller *et al.*, 2011). A tal proposito entrando nel merito delle dinamiche che si concretizzano negli

ambienti educativi Abery e Stancliffe (1996) segnalano che spesso nei servizi educativi le persone con disabilità non vengono sempre attivamente coinvolte nello sviluppo dei propri progetti di vita: «la partecipazione alla definizione degli obiettivi e alle decisioni sulla pianificazione del servizio è, nella migliore delle ipotesi, qualcosa che i professionisti fanno in collaborazione con genitori e i tutori. Troppo spesso, le decisioni relative ai programmi educativi, alle opportunità di formazione professionale, impiego e collocamenti residenziali riflettono le preferenze e le scelte dei genitori e del personale» (Abery, Stancliffe, 1996, p. 121). Partendo da tali considerazioni, vedremo come attuare percorsi sostenibili e personalizzati significativi porre il soggetto al centro del proprio progetto di vita e, quindi, farlo divenire parte integrante delle scelte, degli obiettivi e dei processi decisionali che riguardano i propri ambienti di vita. Poiché le opportunità di autodeterminazione sono influenzate da circostanze strutturali, interventi e sostegni *ad hoc* dovranno essere considerati per la realizzazione dei progetti di vita delle singole persone con disabilità.

In linea con la letteratura di riferimento (Wehmeyer *et al.*, 2000; Luckasson *et al.*, 2002; Schalock, Felce, 2004; Schalock *et al.*, 2007, 2008, 2010, 2016; Thompson *et al.*, 2009; Buntinx, Schalock 2010; Wehmeyer *et al.*, 2012; Giaconi, 2015; Shogren *et al.*, 2016; Cottini, 2016; Del Bianco, 2019), nel presente capitolo entreremo nel merito della realizzazione di interventi che possono essere indirizzati al costrutto dell'autodeterminazione, partendo dall'analisi dei

presupposti pedagogici che possono guidare la traiettoria operativa. Per proporre, in conclusione, alcune linee di azione che i professionisti possono considerare al fine di giungere alla concretizzazione di traiettorie autodeterminate anche nei giovani con disabilità intellettive.

La pratica della presa in carico educativa di giovani con disabilità intellettiva rappresenta un sistema complesso di procedure, raccomandazioni e indicazioni che contribuiscono alla promozione del loro cambiamento (Combes, Hardy, Buchan, 2004; Cloutier, Malloy, Hagner, Cotton, 2006). Per tali ragioni, indirizzare la traiettoria operativa al paradigma della Qualità della Vita, in generale, e dell'autodeterminazione, in particolare, significa attivare prospettive attuative che tengano conto del concetto di allineamento, proposto da Giaconi (2015), scenario di riferimento che consente di giungere al miglioramento della condizione di vita e del benessere della persona con disabilità.

Procediamo, quindi, con la presentazione delle modalità di allineamento per la realizzazione di percorsi educativi orientati alla Qualità della Vita e all'autodeterminazione.

Tra le varie forme di allineamento annoveriamo quella che può concretizzarsi tra le aspettative, i bisogni e i desideri della persona con disabilità con quelli dei suoi familiari e dei contesti di riferimento. Una visione sistemica ed ecologica dei punti di vista consente, infatti, di raggiungere dinamiche di confronto tra le parti, permettendo così di giungere ad una co-progettazione diretta verso

un'univoca direzione, ovvero la Qualità della Vita della persona all'interno dei suoi differenti sistemi di riferimento. Come mostra Giaconi (2015), nella figura 1, «un lavoro intenzionale, sulle eventuali discrepanze, tra abilità possedute, desideri, aspettative, obiettivi e performance richieste dai contesti di riferimento, permette di garantire maggiori possibilità di co-responsabilità e co-partecipazione nel progetto di vita dell'adulto con disabilità» (p. 87).

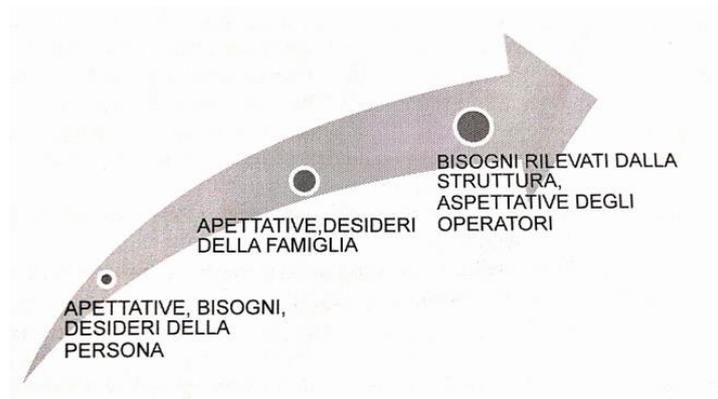


Figura 1: Allineamento tra le aspettative, i bisogni e i desideri della persona e dei familiari con quelli della struttura (Giaconi, 2015, p. 87)

Tale principio di allineamento si può configurare anche nella relazione di un percorso caratterizzato dall'autodeterminazione. Con l'obiettivo di esplorare aspettative, bisogni e desideri della persona con disabilità, la pratica può orientarsi verso l'implementazione del costrutto. Far partecipare attivamente la persona con disabilità alle

scelte che la riguardano in prima persona (Ward, 2005), significa, infatti, attuare un lavoro basato sul processo decisionale pertinente al profilo di funzionamento della persona con disabilità (Shogren, Wehmeyer, 2015). In tale direzione, si può procedere, ad esempio, verso la promozione della capacità di operare scelte, organizzando una serie di opzioni disponibili alla persona attraverso la predisposizione di *assessment* multiscelta (Cottini, 2016). Rendere il soggetto in grado di “dar voce” o agire per sé stesso tra altre persone può, inoltre, consentire il raggiungimento alla persona con disabilità di una maggiore capacità di autorappresentarsi (Wehmeyer *et al.*, 2000). Una prospettiva così articolata permette di capire quali siano le preferenze della persona con disabilità, per poi confrontarle e con quelle dei suoi *caregivers* di riferimento.

La reciprocità di allineamento delle prospettive del soggetto con quelle dei suoi *proxies* di riferimento dovrebbe riguardare, inoltre, le modalità di valutazione. Per quanto concerne la Qualità della Vita la letteratura scientifica afferma la necessità di potenziare procedure di indagine provenienti dal connubio delle strumentazioni soggettive (*self-report*) con quelle oggettive (*report-of-others*), con l’obiettivo di giungere ad una valutazione maggiormente completa in relazione agli obiettivi della rilevazione (Schalock, Felce, 2004; Buntinx, Schalock 2010; Schalock, Verdugo, Gomez, Reinders, 2016). Per questo motivo, molti strumenti della Qualità della Vita non prevedono valutazioni separate per componenti soggettive e oggettive, ma affermano piuttosto l’importanza dell’utilizzo di

medesimi indicatori e *items* per tutti i soggetti coinvolti (Bertelli, Brown, 2006; Schalock *et al.*, 2008; Guàrdia-Olmos *et al.*, 2017). Anche l'allineamento dei risultati degli *assessment*, provenienti dalla valutazione del costrutto dell'autodeterminazione, incide in modo diretto sulle linee attuative che vengono ad articolarsi durante la realizzazione delle traiettorie operative. In tal senso, far emergere il profilo di autodeterminazione che si configura dalla rilevazione della persona con disabilità e dalle persone che ruotano intorno alla stessa, permette di dar forma a procedure attuative che siano frutto di reali reciprocità (Del Bianco, 2019).

Ulteriore modalità di allineamento risulta essere quella rintracciabile tra i bisogni di sostegno della persona con disabilità (condizioni di funzionamento) e i sostegni che possono contribuire al raggiungimento della sua Qualità della Vita. Numerosi sono gli studi condotti in questa direzione che mostrano come attraverso un adeguato sistema di supporti, durante un certo periodo di tempo, il funzionamento del soggetto con disabilità intellettiva può tendere ad un miglioramento (Luckasson *et al.*, 2002; Schalock *et al.*, 2007, 2008, 2010; Thompson *et al.*, 2009; Shogren *et al.*, 2016). Nel dettaglio, «quando c'è una discrepanza tra richieste e competenze, la persona avverte la necessità di supporto» (Shogren *et al.*, 2016, p. 213), ovvero ha bisogno di quell'insieme di «resources and strategies that aim to promote the development, education, interests, and personal well-being of a person and enhance individual functioning» (Schalock *et al.*, 2010, p. 105). Thompson e colleghi propongono un

processo di pianificazione e implementazione dei supporti personali basato su cinque componenti, con l'obiettivo di effettuare una pianificazione per «(1) identificare ciò che la persona più desidera e deve fare (2) per valutare la natura del supporto che una persona richiederà per realizzare ciò che più desidera e deve fare, (3) sviluppare un piano d'azione per raccogliere e fornire supporto, (4) avviare e monitorare il piano, e (5) valutare i risultati personali» (Ivi, p. 140) (Figura 2).

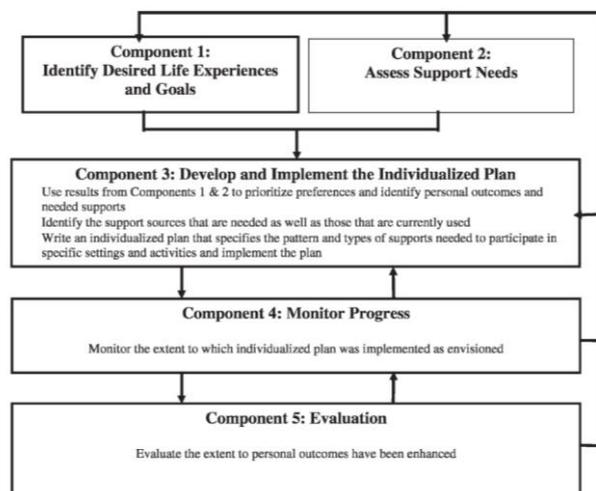


Figura 2: Processo per valutare, pianificare, monitorare e valutare supporti personalizzati (Thompson et al., 2009, p. 140)

Il *framework* dei supporti rappresenta un ponte per la riduzione della discrepanza tra le capacità di una persona, le esigenze del suo ambiente e il conseguente miglioramento dei risultati personali

(Thompson *et al.*, 2009). Di conseguenza «i supporti individualizzati per la persona sono di fondamentale importanza, ma i sistemi di supporti efficaci devono essere allineati ai contesti ecologici (Bronfenbrenner, 1979, 2005), inclusi casa, scuola, comunità e l'ambiente sociale più ampio che modella le norme, le aspettative e le politiche pubbliche che incidono direttamente e indirettamente sul funzionamento umano» (Shogren *et al.*, 2016, p. 213). In un'ottica così articolata, durante la pianificazione dei supporti diviene fondamentale analizzare e allineare attentamente le priorità personali in relazione alle risorse e alle possibilità contestuali per contribuire al raggiungimento di una maggiore Qualità della Vita.

Per quanto concerne l'autodeterminazione, il principio dell'allineamento che si configura tra le condizioni di funzionamento della persona e i sostegni che potrebbero giungere all'implementazione del costrutto, risulta essere fondamentale. Nella costruzione di un sistema completo di interventi, diviene fondamentale «planned and integrated use of individualized support strategies and resources that encompass the multiple aspects of human performance in multiple settings» (Schalock *et al.*, 2010, p. 106). Per tali ragioni, si evince che per implementare l'autodeterminazione siano necessari, da un lato supporti in grado di promuovere capacità individuali della persona con disabilità (sostegni progettati per supportare il processo autodeterminato), dall'altro il supporto delle opportunità contestuali (influenzate dagli ambienti di vita del soggetto) (Wehemeyer, Bolding, 1999, 2001;

Schalock *et al.*, 2002; Abery, Stancliffe, 2003; Wehmeyer, 2003; Walker *et al.*, 2011; Schalock, Verdugo Alonso, 2012; Caouette *et al.*, 2018). Definire operativamente questa prospettiva significa, ad esempio, far sì che vengano sviluppate una serie di competenze personali (come il saper operare delle scelte, pianificare degli obiettivi, dirigere e auto-monitorare il proprio comportamento), attraverso supporti che possano essere sviluppati all'interno di un contesto favorevole (come ad esempio istruzioni, opportunità ripetute e sostegni adeguati) (Wehmeyer *et al.*, 2012; Cottini, 2016).

Un'altra forma di allineamento nelle procedure che si indirizzano alla Qualità della Vita è quella che viene a configurarsi tra gli obiettivi posti in essere nelle diverse fasi di intervento. Concordiamo con Adams e colleghi (2006) che vi siano dei criteri che contribuiscono ad una coerenza della pianificazione. Ad esempio, ad essere fondamentali sono considerati i presupposti della rilevanza (es. gli obiettivi sono significativi?), dell'appropriatezza (es. gli obiettivi sono appropriati all'età cronologica?), della funzionalità (es. gli obiettivi sono funzionali alle necessità di vita?), del realismo (es. gli obiettivi sono raggiungibili in relazione alle risorse umane o oggettive?) o della scelta (es. gli obiettivi alimentano la capacità di scelta?). Nella figura a seguire (Figura 3) riportiamo un adattamento della scala di valutazione dei progetti educativi, rielaborata dalla proposta di Adams e collaboratori (2006, p. 70).

| CRITERIO | ESEMPI |
|----------------|---|
| Rilevanza | es. gli obiettivi sono significativi? |
| Osservabilità | es. gli obiettivi sono traducibili in comportamenti osservabili? |
| Appropriatezza | es. gli obiettivi sono appropriati all'età cronologica? |
| Funzionalità | es. gli obiettivi sono funzionali alle necessità di vita? |
| Temporalità | es. gli obiettivi sono limitati nel tempo per vedere la loro efficacia? |
| Monitoraggio | es. gli obiettivi sono monitorabili per vederne miglioramenti/peggioramenti? |
| Misurabilità | es. gli obiettivi sono quantificabili? |
| Realismo | es. gli obiettivi sono raggiungibili in relazione alle risorse umane o oggettive? |
| Responsabilità | es. gli obiettivi richiedono un certo coinvolgimento? |
| Scelta | es. gli obiettivi alimentano la capacità di scelta? |
| Rispetto | es. gli obiettivi aumentano il valore della persona in termini di consapevolezza? |
| Partecipazione | es. gli obiettivi incoraggiano alle relazioni? |
| Presenza | es. gli obiettivi incoraggiano all'uso delle risorse presenti nella comunità? |
| Competenza | es. gli obiettivi fanno acquisire nuove abilità? |

Figura 3: Adatt. scala di valutazione dei progetti educativi (Adams et al., 2006, p. 70)

Tali chiarificazioni, permettono di stabilire se gli obiettivi della progettazione educativa, entro i diversi livelli di intervento, siano stati scelti in relazione al raggiungimento sia di una vita maggiormente qualitativa, sia alle competenze legate all'autodeterminazione. Per quanto riguarda quest'ultima, attuare una pianificazione che contribuisca a far raggiungere alla persona con

disabilità obiettivi e mete perseguibili (Cottini, 2016) può significare, ad esempio, bilanciare i termini di autonomia, autorealizzazione, automonitoraggio e autoregolamentazione (Wehmeyer, 1992; Mithaug, 1998, 2003). In tal senso, l'ancoraggio ai principi fondanti del costrutto permette di guidare la traiettoria operativa, al fine di indirizzare il lavoro di implementazione dell'autodeterminazione verso l'allineamento degli obiettivi perseguibili con i risultati raggiungibili.

I presupposti dell'allineamento considerati, in quanto sfondo pedagogico di riferimento per la realizzazione di percorsi educativi, orientano la nostra riflessione verso l'approfondimento di quali siano le linee attuative da tenere in considerazione per piste di lavoro specificatamente indirizzate alla presa in carico di persone con disabilità.

3.2 Azioni di presa in carico

Entrando nel merito della realizzazione delle traiettorie operative, concretizzabili in favore di una presa in carico sia qualitativa che diretta all'autodeterminazione della persona con disabilità, i professionisti (pedagogisti, educatori, ecc.) sono chiamati ad attuare azioni strategiche e sinergiche dal carattere educativo. In questa direzione, verranno proposte all'interno del presente paragrafo

alcune fasi procedurali che possono essere attuate nella realizzazione di interventi pedagogici.

Come sottolinea la letteratura di riferimento (Ianes, Cramerotti, 2009; Gioconi, 2015; Cottini, Fedeli, Zorzi, 2016) interventi che tengano conto di un impianto organizzativo e metodologico basato su concetti educativi, prevedono un'articolazione caratterizzata da tre momenti procedurali: (1) *conoscere*; (2) *progettare*; e, (3) *valutare*, che andiamo brevemente a presentare.

3.2.1 *Conoscere*

La componente della *conoscenza* rappresenta la fase preliminare della presa in carico ed ha come «obiettivo fondamentale la conoscenza più estesa e la comprensione più approfondita possibile» (Ianes, Cramerotti, 2009, p. 32) della persona con disabilità. Grazie all'allineamento delle aspettative, dei bisogni e dei desideri della persona e delle sue 'agenzie educative' di riferimento, come precedentemente emerso, il momento conoscitivo può essere attuato in riferimento all'autodeterminazione, attraverso la pratica dell'osservazione, dell'ascolto e della rilevazione del costruito.

L'osservazione riveste un ruolo fondante alla base dell'approccio conoscitivo, soprattutto se effettuata grazie all'utilizzo di principi metodologici che ne potenziano affidabilità e controllabilità esterna (Biklen, Bodgan, 2007; Freeman *et al.*, 2007; Vertecchi, Agrusti,

Losito, 2010; Trincherò, 2012; Cottini, Morganti, 2015). Tra gli aspetti positivi della pratica osservativa Cottini e Morganti (2015) evidenziano la possibilità di «calarsi in maniera naturale nell'ambiente nel quale le situazioni si manifestano, non modificando i contesti di riferimento o facendolo in maniera ridotta» (p. 119). Questa prospettiva consente non solo una relazione tra i comportamenti osservati, ma anche una relazione degli stessi con le condizioni ambientali in cui si manifestano (Trincherò, 2002). D'altro canto, tra i punti deboli è rintracciabile la riconosciuta criticità di un'eccessiva soggettività di chi osserva (Braga, Tosi, 1998), in parte superabile attraverso protocolli osservativi (Trincherò, 2012; Giacconi, 2015; Cottini, Morganti, 2015). Per quanto riguarda l'autodeterminazione, osservare modalità di azione e atteggiamenti della persona con disabilità nei suoi differenti contesti di riferimento permette di avere prime forme di chiarificazioni che consentono di orientarsi nella presa in carico.

L'ascolto, soprattutto per le professioni dedicate alla relazione di aiuto, risulta essere un'ulteriore preziosa modalità conoscitiva (Kliwer, 1998; Kliwer, Biklen, 2001; Pavone, 2010; Demetrio, 2018; Giacconi, Capellini, 2018). Ascoltare significa accedere ad uno spazio generativo di trasformazione della relazione con l'altro, che contribuisce all'«umanizzazione dei rapporti» (Demetrio, 2018, p. 6) per addentrarsi nella conoscenza di fenomeni complessi come quelli correlati alle disabilità (Giacconi, Capellini, 2018). Nel dettaglio, sono le narrazioni a divenire dispositivi funzionali che permettono di

offrire «una importante cornice per analizzare come le storie delle persone con disabilità possano irrompere nelle trame della quotidianità, alterando e distruggendo i progetti di vita, ma al contempo possano mettere in luce le strategie con cui i soggetti si impegnano a ricostruirli» (Giaconi, Capellini, 2018, p. 18). Diverse possono essere le criticità metodologiche in questa direzione, come ad esempio la difficoltà nell'interpretazione dettagliata e contestualizzata di uno o più fenomeni, superabili grazie ad accorgimenti procedurali e dispositivi di analisi delle pratiche educative (Vinatier, Altet, 2008; Darling-Hammond *et al.*, 2009; Cottini, Morganti, 2015; Giaconi, Capellini, 2018). Per quanto concerne l'autodeterminazione, in altri lavori (Del Bianco, 2018) abbiamo già sottolineato che «narrarsi è il primo passo verso il lungo cammino dell'emancipazione, nel quale la persona ritrova le basi per fondare un potenziale progetto di autorappresentanza» (p. 43).

Come emerso nei precedenti capitoli di questo lavoro, la pratica della valutazione richiede procedure specifiche che possano contribuire ad una valutazione metodologicamente affidabile. Attuare una prospettiva sistemica in cui l'*assessment* sia funzionale significa, quindi, definire chiaramente la modalità di valutazione (Schalock, Verdugo Alonso, 2012; Giaconi, 2015). Rilevare sia i livelli della Qualità della Vita sia i livelli di autodeterminazione nelle persone con disabilità permette l'acquisizione di risultati utili per promuovere lo sviluppo e la pianificazione delle prassi educative orientate all'incremento dei costrutti (Bickman *et al.*, 1998; Hensel 2001;

Townsend-White *et al.*, 2012). In generale, pur con delle criticità procedurali (Luckasson *et al.*, 2002; Stancliffe *et al.*, 2002; Shogren *et al.*, 2008; Arias *et al.*, 2009; Zappella, 2018; Del Bianco, 2019), valutare il costrutto dell'autodeterminazione, ad esempio attraverso le strumentazioni precedentemente presentate, consente di produrre un profilo del livello di autodeterminazione che fotografa lo stato attuale del costrutto nella persona con disabilità intellettiva. La somministrazione degli strumenti permette di identificare le aree più sviluppate e quelle che, invece, necessitano di maggiori interventi. Le informazioni che si possono ricavare divengono, quindi, utili per la costruzione di pratiche educative orientate ad implementare le aree deficitarie dell'autodeterminazione, oltre a consentire di tener traccia dei progressi nel tempo (Del Bianco, 2019).

3.2.2 Progettare

La fase preliminare della conoscenza permette la definizione delle finalità generali e degli obiettivi specifici che possono essere raggiunti attraverso la *progettazione* dell'intervento educativo, cuore della presa in carico della persona con disabilità. Il professionista è chiamato, in questa fase, al coinvolgimento diretto non solo della persona, ma anche dei suoi contesti di riferimento, per giungere ad una visione ecologica ed ecosistemica della progettazione (Medeghini, 2006; Del Bianco, 2019). Il presupposto

dell'allineamento, in questa fase, necessita di essere attuato in relazione alla progettazione dei sostegni e degli obiettivi perseguibili.

Nel dettaglio, per quanto riguarda la centralità della persona, la delineazione delle procedure/modalità da attuare (attività/spazi/tempi) necessita di essere aderente e “cucita su misura” in relazione alle peculiarità della stessa, per giungere ad una reale individualizzazione e personalizzazione della progettazione (Inaes, Cramerotti, 2009). Porre al centro della progettazione interessi, motivazioni, bisogni della persona con disabilità significa focalizzare l'attenzione sull'analisi delle specifiche singolarità e peculiarità della stessa, al fine di implementare determinate aree di autodeterminazione.

In relazione ai contesti in cui la persona con disabilità è inserita prendere in considerazione sia gli accomodamenti (supporti e sostegni) sia le relazioni interpersonali (*caregivers/peers*) consente di progettare strategie specifiche che mirano a guidare l'intervento verso i potenziali sviluppi delle traiettorie educative (King *et al.*, 2015; McPherson *et al.*, 2016). In questa direzione, la letteratura di riferimento (Abery, Stancliffe, 2003; Mithaug, 2003) afferma che le variabili contestuali e le relazioni sociali influenzino in modo diretto le opportunità e le occasioni insite nei processi autodeterminati, incidendo, ad esempio nell'espressione delle preferenze e delle decisioni (Burke *et al.*, 2019).

Per tali ragioni, nella fase della progettazione i presupposti dell'allineamento dovranno essere posti in essere sia in relazione ai

supporti attuabili, sia in relazione agli obiettivi entro i diversi livelli di interventi, con lo scopo di orientare la progettazione verso il raggiungimento delle possibili autonomie della vita adulta, ovvero abilità e competenze legate all'autodeterminazione (Giaconi, 2015; Del Bianco, 2019). Come vedremo nel paragrafo successivo, specifiche considerazioni possono essere effettuate in questa fase procedurale al fine di realizzare interventi in grado di implementare abilità e competenze relative al costrutto dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive.

3.2.3 *Verificare*

Per *verifica* la letteratura intende il «procedimento sistematico che mira a determinare in qual misura gli obiettivi sono stati raggiunti» (Giovannini, 1994, p. 48). In ambito educativo significa far riferimento a conoscenze specifiche, in cui viene attenzionato l'intero sistema progettato. Chi verifica è, quindi, chiamato ad interpretare e ad interrogarsi sulle pratiche attuate, valutando il proprio operato e quello altrui, confrontandosi con strumenti, tecniche e metodi scientificamente rigorosi (Bondioli, Ferrari, 2002). La fase della verifica rappresenta il momento di monitoraggio dell'efficacia dell'intervento, ovvero una “cartina di tornasole” che implica un lavoro di attenta analisi e lettura dei risultati che si sono o meno ottenuti fino a quel momento (Cottini, Morganti, 2015). In modo

periodico gli strumenti di conoscenza necessitano di essere nuovamente somministrati, al fine di vagliare se i risultati raggiunti possono ritenersi soddisfacenti o necessitano di essere ripensati e riprogettati. Oltre al momento di monitoraggio in itinere e finale dell'intervento, la verifica permette il ritorno alla fase d'avvio, per giungere all'implementazione alla stessa, garantendo ciclicità al processo ecologico degli interventi educativi (Figura 4). Per quanto riguarda il costrutto dell'autodeterminazione alcune dimensioni del processo di verifica implicano una negoziazione di significati condivisi nell'ambito di uno "spazio dialogico-conversazionale" (Savio, 2013), per giungere ad una «ricaduta formativa intesa come *empowerment*, cioè come potenziamento del senso del sé e quindi della capacità di autodeterminazione» (Savio, 2013, p. 72). In questa direzione, coinvolgere la persona interessata nella valutazione, che diviene "partecipata", contribuisce ad un maggior controllo dei percorsi formativi attuati.

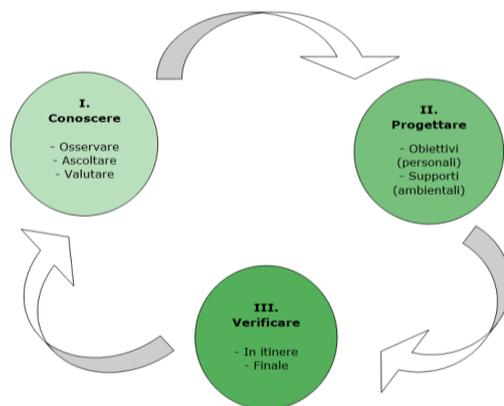


Figura 4: Processo ecologico per la realizzazione degli interventi educativi (rielaborazione personale)

3.3 Per un protocollo di intervento sull'autodeterminazione

Come sottolineano gli studi di riferimento (Schallock, Verdugo Alonso, 2012; Giaconi, 2015; Cottini, 2016) la progettazione educativa chiama in causa strategie di azione basate su alcuni principi educativi, fondamentali per la realizzazione stessa dell'intervento. Tra questi la nostra attenzione si circonda sulle modalità attuative, sul linguaggio e sulle procedure che il professionista può prendere in considerazione per concretizzare interventi in favore di persone con disabilità intellettive.

Le ricerche (Larson *et al.*, 2005, 2014) mettono in evidenza come azioni il più possibile vicine alla realtà conducano la persona a far proprie “abilità strategiche” (es. rappresentazione concreta del problema, oppure sequenzialità delle attività), molto più flessibili e spendibili di quelle apprese in astrazione. Per tali ragioni, diviene cruciale offrire opportunità e occasioni che siano non solo aderenti ai contesti reali, ma anche in connessione all’età cronologica della persona con disabilità. Partendo da queste considerazioni, riteniamo che il lavoro rivolto al costrutto dell’autodeterminazione necessiti di essere in stretta connessione sia con gli ambienti di vita della persona con disabilità (Sheppard, Unsworth, 2011), sia con la sua specifica fase di vita (Del Bianco, 2019), senza rimuovere limiti e ostacoli che la stessa può aver di fronte nella quotidianità. L’attuazione di tali strategie permette al soggetto di mettersi alla prova all’interno di un sistema strutturato di azioni che non superino la linea sottile che separa la sperimentazione del mondo reale con la perdita del senso di *empowerment* personale. A tal proposito, Wehmeyer e Kelchner (1996) affermano: «failure experiences are only learning experiences if they are mitigated. That is, students only learn from failure when they have the opportunity to try the experience again with a different strategy or level of intensity and succeed...It is quite possible that the school experiences of students with cognitive disabilities contain a unique mix of overprotection and failure experiences that contribute to external perceptions of control» (p. 26). Inoltre, tra le modalità attuative appare importante evidenziare che la progettazione necessiti

di considerare un arco temporale disteso, con l'obiettivo di concedere tempo alla persona con disabilità e, quindi, ad essere condotto sia un lavoro costante e in itinere che possa far sedimentare ed ampliare le possibilità dello sviluppo.

Ulteriore presupposto educativo da tener presente nella progettazione degli interventi indirizzati al costrutto dell'autodeterminazione è rappresentato da azioni comprensibili e “negoziate” con e per la persona, in stretta connessione con un linguaggio che sia per la stessa accessibile. Come sottolineato in altri lavori (Del Bianco, 2018) un insieme di accortezze e regole basilari possono condurre alla facilitazione della comprensione dei contenuti. In questa direzione, linee guida specifiche, chiamate *Easy-to-Read*¹¹, sono state create con l'obiettivo trasformare i concetti in un formato più chiaro e semplice da capire, consentendo anche alle persone con disabilità intellettive la piena accessibilità alle conoscenze e, quindi, giungere all'apprendimento di nuove informazioni. Le molteplici possibilità offerte dalle linee guida *Easy-to-Read* permettono modalità plurali e ambiti diversificati di utilizzo. I materiali di supporto contengono, infatti, pratici spunti attuativi: «lo scambio di opinioni e il lavoro congiunto per costruire informazioni facilitate rappresenta un interessante momento di condivisione; significativo è il un ruolo centrale della persona, che diviene attivo protagonista nella costruzione delle proprie conoscenze, ma altrettanto rilevante è la chiave inclusiva del processo di creazione delle informazioni

¹¹<http://inclusion-europe.eu/>

facilitate, in cui necessariamente tutti gli attori coinvolti si confrontano, immedesimandosi nella prospettiva altrui, al fine di comprenderne difficoltà e problematiche» (Del Bianco, 2018, p. 39). L'accessibilità dei contenuti e delle informazioni permette alla persona con disabilità intellettiva la concretizzazione dell'espressione di un bisogno, poiché, essendo avvicinata all'acquisizione di nuove competenze, riesce ad esprimere preferenze, fare scelte consapevoli, prendere decisioni, senza che nessuno scelga e decida al suo posto (Del Bianco, 2018) raggiungendo, così, livelli sempre maggiori di autodeterminazione.

Per quanto riguarda la progettazione delle procedure da rivolgere alla persona con disabilità intellettiva gli studi mostrano che strutturazione e prevedibilità siano delle caratteristiche imprescindibili per una buona riuscita della pratica (Giaconi, 2015; Cottini, 2016). L'organizzazione di tempi, spazi e compiti non risulta essere solamente una tecnica, ma rappresenta una strategia di azione calata sulle specificità della persona con disabilità intellettiva, in grado di far «evitare situazioni caotiche, disorientanti, piene di ansia» (Giaconi, 2015, p. 115). Nel dettaglio, tra le principali procedure che il professionista può prendere in considerazione vi sono gli organizzatori temporali, spaziali e visivi, i quali possono rispondere ai bisogni di coerenza e prevedibilità della persona con disabilità intellettiva. Sistemi di marcatura di tempo, come ad esempio, orologi murali, agende figurate, stringhe orizzontali o verticali, ecc., permettono di strutturare le attività che si devono realizzare, indicare

o ricordare le sequenze di azioni da compiere e anticipare i possibili cambiamenti (Giaconi, 2015). L'organizzazione e il basso impatto sensoriale degli spazi consentono, inoltre, alla persona con disabilità intellettiva di anticipare le diverse attività che devono essere svolte, come deve lavorare e per quanto tempo, garantendo una certa tranquillità e stabilità nell'esecuzione (Micheli, Zacchini, 2004). Anche i marcatori visivi possono contribuire ad una efficace realizzazione degli interventi educativi. La concreta visualizzazione risulta essere più comprensibile per le persone con disabilità intellettive e maggiormente duratura, permettendo così di dilatare i tempi individuali necessari per l'accesso all'informazione (Cottini, 2016). Le strategie visive consentono, inoltre, di far prevedere l'ambiente, le attività e la funzione che il soggetto è chiamato a mettere in atto. Oggetti, foto, immagini, simboli, parole debbono, infatti, essere avvicinati al soggetto attraverso una gradualità di esposizione, ovvero in relazione ai livelli raggiunti in seguito agli interventi (Morgan, 2003).

Anche all'interno di un programma che sia strutturato e ben organizzato è importante sottolineare la necessaria varietà, ovvero una certa flessibilità organizzativa che permetta di giungere allo sviluppo di ulteriori itinerari possibili e l'ascolto costante della persona con disabilità intellettiva (Olley, Reeve, 2004; Burke *et al.*, 2019), favorendo così un'ottica volta ad implementare l'autonomia e il potenziamento di livelli di autodeterminazione (Giaconi, 2015; Del Bianco, 2019).

3.3.1 Linee operative

Consapevoli che i vari momenti di vita risentano di possibilità di lavoro diversificate, la riflessione che viene proposta in questo paragrafo ha l'obiettivo di far emergere alcune delle linee attuative che possono essere concretizzate nella progettazione rivolta all'incremento di specifiche abilità e competenze autodeterminate nei giovani con disabilità intellettiva.

Tenendo in mente i presupposti delineati in precedenza, la pratica può essere indirizzata verso un lavoro specifico di progettazione delle singole abilità e competenze riconducibili allo sviluppo dell'autodeterminazione nella persona con disabilità, per incrementare, nello specifico, aree maggiormente lacunose e difficili da raggiungere. A seguire, avizzeremo ipotesi di lavoro riferibili ad alcune dimensioni autodeterminate, nel dettaglio, saranno presi in esame alcuni degli elementi chiave che gli studi (Wehmeyer, Schwartz, 1998; Agran *et al.*, 2000, 2002; Wehmeyer, 2003; Shevin, Klein, 2004; Wehmeyer, Shogren, Zager, Smith, Simpson, 2010; Agran, Krupp, 2011; Sheppard, Carolyn, 2011; Keatley *et al.*, 2013; Wehmeyer, Abery, 2013; Munde, Vlaskamp, 2015; Wehmeyer *et al.*, 2017) riconoscono come fondanti per il costruito, ovvero scegliere, raggiungere obiettivi, risolvere problemi e decidere. Tali abilità verranno considerate in relazione ad un progressivo potenziamento

del costrutto di autodeterminazione, come individuato anche dalla più recente letteratura di riferimento (Wehmeyer *et al.*, 2017), al fine di attuare strategie volte a realizzare un'evoluzione autodeterminata anche nelle persone con disabilità intellettive.

a) Effettuare ed esprimere scelte

Tra i primi presupposti per giungere alla propria autodeterminazione la letteratura (Shevin, Klein, 2004; Wehmeyer, Abery, 2013; Cottini, 2016) individua la capacità di fare scelte ed esprimerle poiché riflette «interessi, valori e obiettivi» (Wehmeyer, Shogren, 2017, p. 90) propri della persona con disabilità. Le ricerche affermano che compiere delle scelte ed esprimerle sia l'atto di selezione tra diverse opzioni/alternative, oltre alla comunicazione delle proprie preferenze (Wehmeyer, Schwartz, 1998; Wehmeyer *et al.*, 2010).

Tra le differenti modalità di lavoro basate sulla scelta, annoveriamo quella proposta da Brown e collaboratori (1993), che indicano sette modi per inserire la scelta nell'attività educativa, ovvero: scegliere un'attività; scegliere tra due o più attività; decidere quando fare l'attività; selezionare la persona con cui fare l'attività; decidere dove fare l'attività; rifiutarsi di partecipare ad un'attività organizzata; e, decidere di terminare l'attività nel momento che si desidera. Altri studi (McCormick *et al.*, 2003) propongono alcune

linee guida di base per l'implementazione di efficaci opportunità di scelta, ad esempio: le scelte devono essere valide e ragionevoli; è necessario fornire informazioni sufficienti affinché sia possibile fare scelte; è necessario rispondere alla scelta che viene effettuata; e, scegliere non significa completa libertà.

Per quanto riguarda la comunicazione della propria preferenza, la letteratura (Van Tubbergen, Omichinski, Warschausky, 2007; Carpendale, Carpendale, 2010; Palmer, 2010; Snell, Brown, 2011) afferma che può essere espressa attraverso una serie di modalità, tra cui la gestualità (es. indicare), la mimica corporea (es. espressioni facciali), altre forme di comunicazione (es. mediatori simbolici, segni, ausili tecnologici) oppure attraverso dichiarazioni orali.

Numerose sono le criticità che la persona con disabilità intellettiva può incontrare nello sviluppo di questa competenza, come ad esempio una scarsa consapevolezza di sé e bassa autostima (Field, 1996) oppure difficoltà nel pensare in termini diversi da quelli concreti (Cottini, 2016). Per tali motivi, un possibile sviluppo associato alla scelta o alla sua espressione implica un lavoro costante di implementazione delle occasioni quotidiane del processo di scelta e della medesima espressione (McCormick *et al.*, 2003). In accordo con Morgan (1996), la sperimentazione reale degli elementi che verranno presentati alla persona come opzioni di scelta rappresenta il vero e proprio punto di partenza precedente alla pratica attuativa. In un secondo momento sarà possibile giungere all'introduzione degli scenari di scelta, attraverso un linguaggio comprensibile alla persona

e preferibilmente attraverso una visualizzazione delle diverse opzioni (Arduino, 2008), con l'obiettivo di facilitarne l'apprezzamento e la memorizzazione (Cottini, 2016). È, inoltre, indispensabile acutezza e accortezza delle modalità e delle forme di comunicazione che la persona con disabilità intellettiva mette in atto per esprimere le proprie scelte e preferenze. Filtrare eventuali distrazioni che provengono dall'ambiente e dare una risposta che evidenzia la scelta effettuata, possono, inoltre, facilitare l'apprendimento delle abilità legate alla scelta. Cottini (2016) afferma che la sollecitazione da parte dell'operatore, richiamando l'attenzione, può essere giustificata, «ma non l'anticipazione della risposta o il cambio troppo anticipato del contesto» (p. 89). Inoltre, la modalità di formulazione delle domande è importante, poiché non deve rappresentare una richiesta o un ordine, ma una scelta che la persona può accogliere o meno. Per tali ragioni, lo studio condotto da Antaki et al. (2009) mostra che la formulazione ripetuta dell'espressione "do you want to...?", traducibile con "vuoi/vorresti...?", rappresenta uno dei format più comuni per proporre le opzioni.

Man mano che le abilità vengono raffinate le alternative possono aumentare e i domini di azione espandersi. I risultati degli studi condotti a tal proposito (Antaki *et al.*, 2009; Sparks *et al.*, 2016) mostrano che quando le persone con disabilità intellettive hanno la possibilità di esercitare scelte, le loro capacità di selezione e di espressione delle stesse tendano ad incrementare. Per il giovane con disabilità intellettiva avere questa competenza significa, quindi,

essere avviato a maggiori possibilità di riuscita nelle fasi di transizioni (Trainor, 2007; Cote-Sparks, Cote, 2012), poiché contribuisce ad esercitare un maggiore controllo nella propria vita (Smyth, Bell, 2006) ed attingere, così, ad una generale Qualità della Vita (Hoffman, Field, 1995; Sparks *et al.*, 2016).

b) Porsi e pianificare obiettivi

Nella letteratura di riferimento (Munde, Vlaskamp, 2015; Wehmeyer *et al.*, 2017) la scelta e l'espressione delle preferenze, elementi precedentemente presi in esame, rappresentano il punto di avvio per lo sviluppo di un lavoro incentrato sugli obiettivi che la persona con disabilità intellettiva può porsi e conseguentemente pianificare. È, infatti, partendo dagli interessi manifestati, e che hanno un significato personale (Locke, Latham, 2006), che diviene possibile supportare il soggetto verso ciò che desidera raggiungere, alimentando la probabilità di favorire azioni in questa direzione (Wehmeyer *et al.*, 2017). Per tali ragioni, numerose sono le ricerche che affermano come la definizione e la successiva realizzazione degli obiettivi sia una delle componenti principali del costrutto dell'autodeterminazione (Agran, Blanchard, Wehmeyer, 2000; Wehmeyer, 2003; Sheppard, Carolyn, 2011).

Raggiungere questa competenza implica un processo complesso che richiede alla persona alcune abilità di elaborazione, ad esempio

del tempo, dello spazio, delle cause o delle conseguenze (Kreitler, Kreitler, 1987). Nel dettaglio, gli studi (Wehmeyer *et al.*, 2000, 2001) affermano che il processo per raggiungere gli obiettivi possa essere perseguito anche dalla persona con disabilità intellettiva attraverso delle specifiche fasi procedurali. Ad esempio, Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug e Martin (2000), nel modello da loro sviluppato (SDLMI), affermano la possibilità di supportare la definizione di un obiettivo attraverso lo sviluppo di un piano d'azione articolato in tre fasi: (1) stabilire un obiettivo, ovvero identificazione e definizione di un obiettivo chiaro e concreto; (2) agire, cioè identificazione del percorso che conduce al raggiungimento dell'obiettivo; e, (3) regolare l'obiettivo o il piano, in altre parole la specificazione e l'implementazione del percorso maggiormente adeguato per raggiungere il risultato desiderato. Gli autori indicano per ogni fase una serie di domande guida, con una sequenza di problemi da risolvere per raggiungere degli obiettivi, che l'operatore propone come punto di partenza per avviare la discussione, condotta attraverso un linguaggio comprensibile e accessibile (Wehmeyer, Palmer, 2000). Anche nello studio presentato da Wehmeyer e Schalock (2001) viene proposta una progettazione relativa agli obiettivi che consente ai professionisti di identificare obiettivi a breve e lungo termine, descrivere gli obiettivi, sviluppare piani di azione basati su obiettivi e traguardi, adottare modalità d'azione necessarie per raggiungere il risultato desiderato, e infine, rivalutare e raffinare i piani attuativi.

All'interno di tali *step* progettuali tra i primi passi attuativi che possono essere condotti nell'introduzione di un lavoro centrato sugli obiettivi riteniamo opportuna la strategia della visualizzazione, precedentemente sottolineata, poiché in grado di consentire alla persona con disabilità intellettiva possibilità concrete di azione. Concordiamo con Wehmeyer (2007) che la riformulazione o il parafrasare domande guida per far emergere gli obiettivi che la persona desidera raggiungere possa consentire alla stessa di avere maggiori chiarimenti di significato. L'educatore è, quindi, chiamato ad un ascolto attivo ed efficace del suo interlocutore, per poi ridichiarare le risposte fornite dalla persona al fine di esplicitarne ad alta voce il significato (Palmer, Wehmeyer, 2003). Una collaborazione attenta e soprattutto coerente con le preferenze della persona è necessaria per identificare le strategie più appropriate in grado di attuare un piano d'azione che conduca agli obiettivi prefissati. L'operatore, concentrandosi attentamente su bisogni e desideri, deve consentire alla persona che ha in carico di poter determinare modalità attuative sostenibili ed identificare insieme alla stessa le possibilità più appropriate in grado di implementare le azioni da intraprendere. È, inoltre, necessario offrire occasioni di auto valutazione dei progressi verso l'obiettivo, al fine di confrontare i progressi e i risultati desiderati. Questa fase di "collaudo" può permettere alla persona di decidere se i progressi e gli obiettivi raggiunti o meno fino a quel momento sono adeguati o necessitano di essere ripensati.

La pianificazione degli obiettivi rappresenta una sfida per le persone con disabilità intellettive poiché, come afferma Cottini (2016), è una «“visione” proiettata sul futuro» (p. 97), che rimanda alla capacità di prevedere azioni conseguenti. Pur essendo un obiettivo complesso da perseguire, il lavoro che il professionista può condurre risulta essere fondamentale: «ogni minimo progresso in questa direzione rappresenta un elemento significativo per migliorare la consapevolezza di sé e della propria esistenza» (*Ibidem*).

In relazione alle aree di interesse proprie della persona, pianificare obiettivi è un processo che necessita di essere supportato già nella fase precoce di vita, per giungere nell'adolescenza ad obiettivi sempre più raffinati (Hallenbeck, Fleming, 2011). Attraverso la ripetizione di queste opportunità l'adolescente e, di conseguenza, il giovane adulto potrà costruire abilità necessarie a orientare le azioni in relazione agli obiettivi posti in essere e raggiungere i risultati sperati (Wehmeyer *et al.*, 2017), per incrementare, così il proprio generalizzato benessere (Brunstein, 1993).

c) Problem-solving

In stretta connessione con le abilità legate alla pianificazione e al raggiungimento degli obiettivi, di cui sopra, la risoluzione problematica viene identificata dalla letteratura di riferimento come componente essenziale dell'autodeterminazione (Agran *et al.*, 2002;

Keatley *et al.*, 2013). Nel dettaglio, nella definizione, nello sviluppo di piani d'azione e nel superamento degli ostacoli che vi possono essere per il raggiungimento degli obiettivi, è possibile che la persona incontri «situazioni in cui la soluzione o i percorsi migliori per il raggiungimento degli obiettivi siano sconosciuti, non chiari o non disponibili» (Wehmeyer *et al.*, 2017, p. 252). Sia entro circostanze pianificate che in quelle inaspettate si possono presentare delle situazioni problematiche, a cui la persona deve dare delle risposte, pur non conoscendole o non riuscendo ad identificarle nell'immediato (Nezu, 2004).

Gli studi evidenziano che per il raggiungimento del processo che conduce alla risoluzione di un problema siano necessarie delle specifiche abilità. Ad esempio, D'Zurilla e Goldfried (1971) propongono un processo articolato in cinque step: (a) identificare e definire il problema; (b) elencare le possibili soluzioni; (c) identificare l'impatto di ogni soluzione; (d) esprimere un giudizio della soluzione che si predilige; e, (e) valutare l'efficacia del giudizio. Anche Agran e collaboratori (2000) affermano che vi sia una sequenza di passaggi fondamentali in qualsiasi processo di risoluzione problematica: (1) identificare il problema; (2) identificare potenziali soluzioni al problema; (3) identificare gli ostacoli alla risoluzione del problema; e, (4) identificare le conseguenze di ciascuna soluzione. Wehmeyer e Schalock (2001) declinano il processo del *problem-solving* in identificazione, esplicitazione/analisi e risoluzione del problema, mentre Best e

Miller (2010) affermano la necessità di una visione prospettica, una rappresentazione mentale del problema e una pianificazione della risoluzione.

Le ricerche (Rubin, Krasnor, 1986; Wehmeyer, Schalock, 2001) mostrano, inoltre, che la maggior parte dei problemi, e relative soluzioni, emergono durante l'interazione sociale. In questa direzione, ed in stretta connessione con lo sviluppo dell'autodeterminazione, Rubin e Krasnor (1986) identificano delle *skills* specifiche legate alla risoluzione problematica, ovvero: riconoscimento dei problemi interpersonali; abilità di generare soluzioni alternative al problema; abilità di generare un pensiero mezzi-fini; abilità di identificare conseguenze sociali delle azioni; e, abilità di identificare e capire motivi e comportamenti degli altri.

Sviluppare capacità di *problem-solving* diviene certamente una sfida per le persone con disabilità intellettive, poiché risulta essere un processo complesso da esercitare (Wehmeyer, Kelchner, 1996), oltre a «rimane un'area del curriculum trascurata» da parte dei professionisti (Agran *et al.*, 2002, p. 279). Per tali ragioni, riteniamo opportuno che un lavoro specifico debba essere orientato in relazione agli *step* procedurali che la letteratura di riferimento identifica (Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug, Martin, 2000; Agran *et al.*, 2002; Wehmeyer *et al.*, 2017), ovvero lo sviluppo di abilità che conducano la persona al passaggio dalla sua situazione attuale verso ciò che più desidera (un obiettivo o una situazione prevista) (Agran *et al.*, 2002).

Tra i primi passi necessari ad avviare un lavoro di *problem-solving* menzioniamo l'avvicinamento della persona all'identificazione del problema, attraverso sia una visualizzazione concreta che una verbalizzazione (con un linguaggio facilitato e accessibile) di ciò che deve essere risolto. Nello specifico, porre il soggetto di fronte al reale problema permette allo stesso di osservare e riconoscere la situazione, mentre, il supporto da parte dell'operatore, che ad esempio può chiedere ad alta voce "Qual è il problema?", consente di nominare e, quindi, identificare e categorizzare le circostanze (Wehmeyer *et al.*, 2000). Una volta che la persona ha analizzato la situazione, pianificare le ipotesi/opzioni risolutive diviene centrale nel giungere al cuore del problema. Elaborare le informazioni disponibili per progettare le possibili soluzioni più idonee significa condurre la persona verso l'esame delle risorse a disposizione per delineare potenziali alternative percorribili (Wehmeyer *et al.*, 2017). Anche in questo caso l'operatore può guidare il soggetto con supporti visivi (delle differenti alternative) e verbali (es. "Cosa posso fare?") (Wehmeyer *et al.*, 2000). Una volta che la persona ha identificato le ipotesi risolutive è chiamato alla selezione di una di queste, al fine di verificare se il problema ancora persiste o se ha raggiunto il suo scopo/obiettivo. Se la domanda "Ho risolto il problema?" genera una risposta negativa, sarà necessario supportare il soggetto verso l'implementazione o la modifica della soluzione proposta (Agran *et al.*, 2002).

Partendo da questi elementi procedurali, possono essere elaborate attività che riproducono diverse situazioni da risolvere (più o meno frequenti nella vita della persona), in cui l'operatore, attraverso sollecitazioni e supporti ambientali o personali, guidi anche la persona con disabilità intellettiva ad una generalizzazione delle competenze che possono essere acquisite.

Gli studi (Agran *et al.*, 2002; Wehmeyer *et al.*, 2017) mostrano che l'abilità della risoluzione problematica possa essere sviluppata durante il percorso di crescita, nello specifico partendo dalla fase pre-adolescenziale, per giungere in quella adolescenziale a maggiori opportunità di occasioni esperienziali, in cui vengono a configurarsi diversi tipi di problemi. Grazie ad un lavoro così orientato, gli adolescenti diverranno capaci di incrementare la qualità delle soluzioni che si trovano a fronteggiare e, quindi, possono giungere ad aumentare il numero di soluzioni possibili. Lo sviluppo del processo di risoluzione del problema chiama in causa un senso di *empowerment* personale e un maggior controllo sulle proprie azioni, contribuendo ad un maggior senso di benessere (Wehmeyer *et al.*, 2017), permettendo così alla persona di «raggiungere una qualità di vita più elevata» (Agran *et al.*, 2002, p. 280).

d) Prendere decisioni

La letteratura mette in evidenza come il processo decisionale abbia un ruolo chiave nell'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettive (Agran, Krupp, 2011; Wehmeyer, Abery, 2013), mostrando, ad esempio, come coloro che sviluppano tale competenza abbiano maggiori probabilità di ricevere i servizi che più desiderano nella loro vita (Neely-Barnes, Marcenko, Weber, 2008).

Prendere una decisione rappresenta lo stato finale di «una serie di fasi di attività collegate» (McGrew, Wilson, 1982, p. 4), poiché significa dirigere le proprie azioni verso un obiettivo specifico, allo scopo di soddisfare un bisogno (Jabes, 1978). Il processo che conduce alla decisione è, quindi, una tassonomia di come una decisione viene presa (Hickson, Khemka, 2013; Wehmeyer *et al.*, 2017) ed è in stretta relazione con gli elementi di autodeterminazione precedentemente analizzati. Nello specifico, prendere decisioni «inizia con il processo di risoluzione problematica (identificando le alternative di azione da cui deve essere presa una decisione) e termina con una scelta; selezionando l'alternativa che meglio soddisfa gli obiettivi dell'individuo» (Wehmeyer *et al.*, 2017, p. 93).

Scendendo nel dettaglio, gli studi identificano il processo decisionale come caratterizzato da una serie di fasi procedurali. A tal proposito, Beyth-Marom e collaboratori (1991) suggeriscono che prendere decisioni implichi i seguenti *step*: 1) elencare le alternative di azioni pertinenti; 2) identificare le conseguenze di tali azioni; 3)

analizzare la probabilità di verifica di ciascuna delle conseguenze; 4) stabilire l'importanza relativa (valore o utilità) di ogni conseguenza; e, 5) integrare valori e probabilità per identificare la linea d'azione più pertinente. Hickson e Khemka (2013) affermano che prendere decisioni significativi identificare delle linee d'azione, determinare la probabilità delle rispettive conseguenze, scegliere e implementare la migliore linea d'azione. Per sostenere lo sviluppo di competenze nel processo decisionale Wehmeyer e collaboratori (2017, p. 263) sintetizzano le principali fasi presentate dalla letteratura di riferimento, ovvero: ricognizione delle circostanze che rappresentano minacce o opportunità per prendere una decisione; consapevolezza della necessità di prendere una decisione; identificazione dell'obiettivo che serve per la decisione; identificazione delle alternative di azione (conosciute/sconosciute/rilevanza); determinazione delle conseguenze di ciascuna azione alternativa (conosciute/sconosciute/rischi conosciuti/rischi sconosciuti/benefici conosciuti/benefici sconosciuti); determinazione della probabilità di ciascuna conseguenza che si verifichi se l'azione fosse intrapresa; determinazione dell'importanza (valore o utilità) di ciascuna azione e alternativa (classifica delle preferenze delle azioni, conseguenze, alternative/corrispondenza tra alternative, conseguenze, obiettivi); e, integrazione di probabilità e importanza per identificare il corso d'azione più attraente.

Partendo da tali procedure, in accordo con letteratura annoverata in precedenza, sosteniamo l'importanza di chiarire insieme alla

persona con disabilità intellettiva gli obiettivi che si vogliono raggiungere (attraverso una ricognizione delle circostanze è necessario identificare l'obiettivo verso cui tendere, per giungere alla consapevolezza della necessità di prendere una decisione), per poi generalizzare le opzioni praticabili (identificare le alternative, chiarire pro e contro, oltre alla rilevanza delle opzioni possibili), accertarsi dei fatti (controllare se le azioni che permettono di giungere all'obiettivo sono fattibili, opportune e sufficienti), considerare gli effetti (riconoscere le conseguenze delle azioni: “se faccio questo...allora”) e, infine, revisionare il proprio processo (mettere sul piatto della bilancia valore e utilità, rischi e benefici necessari per l'obiettivo).

Appare necessario sottolineare come i supporti e le situazioni, in cui la persona esercita il processo decisionale, siano indispensabili per raggiungere tale abilità. Ad esempio, in un recente studio Burke e collaboratori (2019) riferiscono che variabili ambientali (compresa la disponibilità e la qualità dei servizi e dei supporti) influenzino il processo decisionale delle persone con disabilità intellettive, registrando maggiori opportunità e manifestazione delle proprie preferenze quando vengono forniti loro servizi e supporti adeguati. Anche il supporto da parte dell'operatore diviene, quindi, necessario pur essendo orientato a far sì che la persona con disabilità intellettiva mantenga una certa forma di controllo e sia supportata nel prendere le decisioni finali (Jameson *et al.*, 2015, p. 38).

Nel dettaglio, dal punto di vista metodologico, per un lavoro sul processo decisionale sosteniamo l'importanza di strategie di visualizzazione, per le motivazioni precedentemente annoverate, con l'obiettivo di contribuire allo sviluppo del pensiero divergente e condizionale nella persona con disabilità intellettiva (Cottini, 2016). Per tali ragioni, il processo decisionale dovrebbe essere avviato a partire dagli ambiti di vita quotidiana alla persona (Beyth-Marom *et al.*, 1991), in quanto contesti e situazioni reali consentono un avvicinamento graduale anche a delle possibilità di errori e conseguenti risoluzioni. In un secondo momento sarà possibile giungere all'aumento della gamma delle opzioni e la diminuzione delle indicazioni da parte dell'operatore, al fine di giungere a raffinare le proprie competenze e attingere al percorso verso la generalizzazione (Jameson *et al.*, 2015).

Avvicinarsi al processo decisionale può risultare critico per la persona con disabilità intellettiva, ma ne evidenziamo l'importanza per favorire l'assunzione di decisioni il più possibile «indipendenti e autonome» (Wehmeyer *et al.*, 2017, p. 262), non solo nella prospettiva della propria autodeterminazione, «ma più in generale per ampliare la qualità dei processi di ragionamento e farli uscire da una visione unica» (Cottini, 2016, p. 105). Gli studi mostrano che le abilità correlate al prendere decisioni possono essere potenziate soprattutto nel periodo adolescenziale, quando si effettuano più esperienze di risoluzione problematica e si sviluppa la capacità del pensiero consequenziale (Van Petegem *et al.*, 2012). In questa fase di

vita il ragionamento induttivo e deduttivo permette di pesare pro e contro e il lavoro sul processo decisione può essere concretamente effettuato, conducendo a risultati soddisfacenti. Van Petegem e collaboratori (2012) dimostrano proprio che nei casi di decisioni, più o meno dipendenti, se l'adolescente approva pienamente la decisione raggiunge risultati di generalizzato benessere.

3.4 Per riassumere

Le considerazioni teoriche emerse nei precedenti capitoli di questa tesi hanno condotto la riflessione a mettere in luce proposte progettuali dal carattere operativo, al fine di proporre ai professionisti che lavorano con giovani con disabilità intellettive traiettorie di azione autodeterminate.

Presupposti pedagogici per la realizzazione di percorsi educativi orientati alla Qualità della Vita e all'autodeterminazione aprono l'analisi con l'obiettivo di apprezzare forme di allineamento in differenti direzioni: (a) tra aspettative, bisogni e desideri della persona con disabilità con quelli dei suoi familiari e dei contesti di riferimento; (b) tra bisogni di sostegno della persona con disabilità (condizioni di funzionamento) e sostegni che possono essere concretizzati; (c) tra le procedure e gli obiettivi nelle diverse modalità di intervento.

Scendendo nel dettaglio della realizzazione di interventi pedagogici indirizzati all'implementazione della Qualità della Vita e dell'autodeterminazione, vengono presentate alcune fasi procedurali che tengano conto di un impianto organizzativo e metodologico basato su tre momenti procedurali: (1) conoscere; (2) progettare; e, (3) verificare.

A seguire l'attenzione è stata focalizzata, nello specifico, sulla fase della progettazione dell'autodeterminazione, fino a giungere alla presentazione di strategie e abilità specifiche che possono essere considerate per lo sviluppo di processi autodeterminati, ovvero scegliere, raggiungere obiettivi, risolvere problemi e decidere.

I presupposti operativi presentati in questo capitolo verranno applicati nella proposta progettuale delineata a seguire, ovvero il progetto "Mongolfiera".

Capitolo IV

Il progetto “Mongolfiera”: giovani con disabilità intellettive verso l’adulità

4.1 Premesse

Il quadro teorico e le modalità attuative concernenti il costrutto dell'autodeterminazione, che sono state presentate precedentemente in questo lavoro, rappresentano gli ancoraggi di riferimento che ci hanno permesso di giungere alla realizzazione di un percorso progettuale educativo inedito.

La presa in carico, in ottica autodeterminata, della persona con disabilità intellettiva ha condotto la nostra riflessione verso il ripensamento di una duplice prospettiva attuativa: da un lato, sincronica, in quanto si vuole recuperare il concetto di educabilità dell'esperienza che il soggetto vive durante la sua fase adolescenziale; dall'altro, una prospettiva dal carattere diacronico delle azioni educative che possano essere messe in atto per giungere ad una proiezione autodeterminata e qualitativa della vita adulta della persona con disabilità (Ianes, 2004).

Poiché il concetto di progetto di vita e quello di corso di vita assumono una sinergica connessione «l'intervento educativo in una certa fase della vita di una persona disabile, ad esempio adolescenza o maturità, richiede certamente un'attenzione alla specificità di quella fase, ma anche una relazione con le fasi precedenti e una proiezione al futuro, alle fasi successive» (Medeghini, 2006, p. 16). Concordiamo, a tal proposito con Montobbio e Lepri (2000) che i processi che conducono alla crescita «[...] non si costruiscono in modo storico ad una certa età anagrafica, ma sono la risultante di un

percorso educativo-affettivo ed esponenziale che prende l'avvio precocemente proprio da un immaginario e da un progetto che si realizza passo dopo passo, giorno dopo giorno, a condizione che si sia capito bene in quale direzione andare e quali passi compiere» (Montobbio, Lepri, 2000, p. 26).

Partendo da tali considerazioni la nostra attenzione si è indirizzata sulle complessità che connotano la progettazione educativa nel passaggio dalla fase adolescenziale a quella adulta di persone con disabilità intellettive.

La letteratura di riferimento, oltre alle criticità che vive la persona con disabilità, emerse nel secondo capitolo di questa tesi, registra le preoccupazioni maggiori da parte delle famiglie che hanno figli adolescenti con disabilità. Oltre a “fronteggiare” i problemi identitari o di autostima degli adolescenti (Erickson, 1968; Rosenberg *et al.*, 1995) i genitori si proiettano verso la prospettiva adulta del figlio. Come affermano Caldin e Friso «il lavoro di affiancamento nel processo di sviluppo che porterà all'adulthood inizia già nel pensiero dei genitori che hanno un figlio piccolo e gode di una dimensione progettuale rivolta al futuro» (2016, p. 29).

La crescita del figlio con disabilità e l'accompagnamento verso la sua adultità rappresentano per i genitori un percorso contraddistinto da molteplici rischi, che chiama in causa una serie di sfide da affrontare. Tra le principali annoveriamo uno dei momenti più critici che la famiglia e la persona con disabilità si trovano a fronteggiare, ovvero il “vuoto dopo la scuola”.

Fino ad un certo punto della vita esistenziale del figlio la famiglia può godere del supporto dell'istituzione scolastica, che rappresenta spesso una delle poche certezze, nonché fonte di inclusione garantita istituzionalmente, «ma cosa accade dopo? La risposta è semplice: di solito non accade nulla» (De Piano, 2015, pp. 294-304). La conclusione della scuola rappresenta per il giovane e per la sua famiglia un salto nel vuoto, che costringe a soluzioni improvvisate, non sempre progettate “con” e “per” la persona (Pavone, 2009; Giaconi, 2015; Del Bianco, 2019b).

Nonostante sia ormai evidente l'importanza di sostenere gli adolescenti con disabilità intellettive al passaggio dopo la scuola, verso l'avviamento post-scolastico o di ruoli occupazionali (Wehman, 2012), i dati continuano a suggerire che solo circa il 10% degli adulti con disabilità intellettive e dello sviluppo abbiano un ruolo attivo nella società (Butterworth *et al.*, 2015; Shogren *et al.*, 2018). Le ricerche (Medeghini 2006; De Piano, 2015; Giaconi, 2015) affermano che con il termine del periodo scolastico le persone con disabilità intellettive si trovino ai margini della società, in condizioni di isolamento e destinate all'invisibilità. Nel dettaglio, la maggior parte dei giovani con disabilità intellettive resta nella casa della propria famiglia senza avere un'occupazione ben precisa (Barron, McConkey, Mulvany, 2006; Gilbert, Lankshear, Petersen, 2008), mentre chi ha un impiego svolge il proprio lavoro in cooperative sociali, di cui circa il 70% non percepisce nessun compenso, oppure

riceve cifre minime, inferiori a quelle normalmente erogate (Censis, 2014).

Partendo da tali considerazioni, riteniamo che il vuoto dopo la scuola debba divenire, soprattutto per chi si occupa della presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia, un momento progettuale che necessita di essere ripensato. Per queste ragioni, la proposta che verrà presentata in questo capitolo rappresenta la nascita di raccordi educativi possibili tra la fase di vita adolescenziale e quella adulta, al fine di implementare i possibili esiti raggiungibili in prospettiva autodeterminata nelle persone con disabilità intellettive.

Dar forma ad interventi pedagogici che sappiano rispondere ai bisogni educativi dei soggetti con disabilità intellettive e delle loro famiglie significa, a nostro avviso, mettere in campo competenze professionali e sensibilità condivise in senso ampio, al fine di costruire efficaci azioni educative. Realizzare progetti che sappiano essere concreti richiede, quindi, una presa in carico sistemica. Per tali ragioni, le modalità attuative che abbiamo deciso di mettere in atto sono state pensate per evitare che la progettazione del percorso esistenziale o delle azioni educative si riducano ad un discorso operativo di semplici e buone prassi che hanno come unico riferimento uno specifico contesto e la temporalità in cui si producono (Medeghini, 2006). Ripensare il percorso dell'adolescenza in virtù delle continue interazioni che si innescano tra i diversi ambiti e contesti di vita, di cui è parte il giovane con

disabilità, ha permesso di orientare la nostra traiettoria operativa verso una prospettiva in grado di aprirsi progettualmente a spazi dalla valenza ecologica e continuativa. Il progetto che è stato realizzato verrà presentato nel dettaglio nei successivi paragrafi.

4.2 Contesto e protocollo del progetto di ricerca

Il progetto di ricerca prende forma nel contesto Anffas Onlus Macerata, associazione di Famiglie con figli che hanno disabilità intellettive e relazionali¹². Tale associazione ha deciso di avviare un percorso di dottorato in *partnership* con l'Università degli Studi di Macerata e la Regione Marche, al fine di potenziare e migliorare la Qualità della Vita dei giovani con disabilità.

Il percorso di dottorato EUREKA, che ha preso corpo nell'arco temporale di un triennio, ha permesso la progettazione e la realizzazione di un servizio rivolto a ragazzi con disabilità intellettiva in età adolescenziale. Nello specifico, tale servizio è stato avviato nel 2017 con un gruppo di dieci ragazzi, dai 15 fino ai 20 anni, di cui sette (tre ragazze e quattro ragazzi) con disabilità intellettivo-relazionale da lieve a media entità, e tre adolescenti (due ragazze e

¹² <http://www.anffas.net/>. La rete Anffas, distribuita in modo capillare in tutta Italia, pone la persona con disabilità al centro sia del proprio progetto di vita, poiché viene favorita la sua autodeterminazione, sia della propria comunità, promuovendone l'inclusione sociale in ogni contesto, sia del dibattito politico, rivendicando il rispetto dei diritti umani di ciascuno.

un ragazzo) senza disabilità. Per quanto riguarda i protagonisti con disabilità intellettive¹³ il gruppo è stato reso omogeneo in riferimento ai loro profili funzionali.

L'équipe, appositamente predisposta per questo servizio, vede il coinvolgimento di un pedagogo, che coordina il progetto, uno psicologo, che lo supervisiona, un assistente sociale, che fa da raccordo tra il servizio e le famiglie, due educatori, che sono parte attiva del progetto e dei tirocinanti/borsisti che sono stati coinvolti ciclicamente.

Sulla base delle considerazioni teoriche approfondite nel primo anno di dottorato e illustrate nei precedenti capitoli, abbiamo strutturato un percorso di ricerca volto a progettare servizi di presa in carico per adolescenti con disabilità intellettive che potessero essere di preparazione alla vita adulta. Da qui il nome “Mongolfiera”, per evocare una “Mongolfiera” che grazie all’“aria calda”, nel nostro caso azioni educative incentrate sull’autodeterminazione, ottiene la forza o la spinta necessaria per spiccare il volo verso l’alto, attraverso prassi necessarie per consentire agli adolescenti con disabilità intellettive di raggiungere l’adulthood.

Il progetto di dottorato ha avuto una complessiva estensione temporale di tre anni (36 mesi). La ricognizione teorica si è concentrata soprattutto nel primo anno di dottorato (da mese 1 a mese 12), ma è stata poi continuamente aggiornata nel secondo e

¹³ In carico alla struttura Anffas fin dalla prima infanzia.

terzo anno. Per quanto riguarda la scrittura della tesi di dottorato è stata iniziata nel secondo anno (ricognizione teorica) e conclusa nel terzo anno (parte sperimentale).

Per quanto concerne il progetto di dottorato EUREKA nella sua parte pratica di progettazione e sperimentazione, ripercorriamo in sintesi (Tabella 1) le fasi che poi andremo, nei prossimi paragrafi, a presentare in dettaglio:

| |
|---|
| - Inizio della progettazione del progetto Mongolfiera (da mese 1 a mese 4) |
| - Fase 1: analisi delle percezioni e conoscenza del gruppo, valutazioni della QdV dei ragazzi (da mese 5 a mese 10) |
| - Fase 2: progettazione delle attività e dei sostegni sulla base di quanto emerso dalla fase 1 (da mese 11 a mese 12) |
| - Fase 3: sperimentazione e intervento strutturato (da mese 13 a mese 24) |
| - Fase 4: valutazione dell'intervento (da mese 25 a mese 26) |
| - Fase 4A: riprogettazione dell'intervento per emergenza sanitaria (da mese 27 a mese 31) |

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- Fase 5: analisi della soddisfazione dell'équipe, delle famiglie, dei ragazzi (da mese 32 a mese 36) |
|---|

Tabella 1: Fasi di progettazione e sperimentazione del percorso di dottorato

L'inizio della progettazione del progetto Mongolfiera (da mese 1 a mese 4) è stata attuata tenendo in considerazione l'età cronologica degli adolescenti e non il loro livello intellettuale, al fine di mantenere costante l'approccio di una completa aderenza ai contesti quotidiani. Il lavoro dell'équipe, specificatamente composta per il servizio è stato, pertanto, costantemente volto alla progettazione e alla predisposizione di azioni rispondenti a tali finalità. Si è deciso di strutturare il servizio con cadenza duplice per settimana, con incontri di quattro ore ciascuno. La realizzazione delle attività è ricaduta su una formula laboratoriale, dove ogni soggetto viene coinvolto in prima persona ed è chiamato a partecipare in modo attivo. Le attività proposte per ogni giornata sono due, intervallate da una pausa, e vengono ripetute settimanalmente seguendo una scansione temporale sempre uguale, sia per la prevedibilità che per la routine. La riorganizzazione e la predisposizione di nuove attività viene effettuata ogni tre mesi, in relazione agli obiettivi posti e raggiunti.

Andiamo ora ad illustrare le azioni che hanno contraddistinto il progetto di ricerca, con le rispettive procedure di osservazione utilizzate.

4.2.1 Fase 1: Analisi delle percezioni e delle aspettative e conoscenza del gruppo

In questo paragrafo metteremo in luce come è stata avviata la prima fase della *conoscenza*, estesa temporalmente per la durata di 6 mesi (da mese 5 a mese 10).

Per avviare la conoscenza tra l'équipe e i partecipanti, il primo *step* attuativo è coinciso con la raccolta delle aspettative di tutte le parti coinvolte. In linea con la letteratura di riferimento (Giaconi, 2015) precedentemente analizzata, la scelta è ricaduta sull'allineamento dei desideri e dei bisogni del personale Anffas, delle famiglie e dei ragazzi partecipanti al progetto. Avere come riferimento le aspettative di ciascun attore coinvolto ha permesso di addentrarci nelle concrete azioni da mettere in atto per intraprendere un percorso comune. La triangolazione delle aspettative delle diverse persone coinvolte a diversi livelli nel progetto ha, quindi, consentito di avere una visione integrale e sistemica, dalla quale far partire la progettazione del servizio (Del Bianco, 2019).

Per quanto riguarda il campione della ricerca, nel caso del personale Anffas sono state poste le domande al presidente dell'associazione, alla psicologa e all'assistente sociale, figure professionali appartenenti all'équipe organizzata per il supporto al progetto. Nel caso delle famiglie sono stati intervistati cinque genitori, di cui quattro madri e un padre. I ragazzi sono stati, invece, intervistati durante il primo incontro conoscitivo, esattamente il

numero delle interviste raccolte corrisponde a cinque (due ragazze e tre ragazzi).

Per quanto riguarda la metodologia che è stata utilizzata per la raccolta delle percezioni e delle aspettative, abbiamo scelto un approccio metodologico di tipo qualitativo. Tra le diverse procedure abbiamo optato per l'intervista semi strutturata e per l'analisi dei contenuti delle interviste abbiamo utilizzato la procedura della *Grounded Theory* (Glaser, Strauss 1967).

Le domande poste (Tabella 2) presentano i nuclei tematici delle interviste rispettivamente formulate con un linguaggio adeguato in riferimento agli intervistati. Ad esempio, per i ragazzi sono state formulate con un linguaggio facilitato, seguendo le linee guida *Easy to Read*, al fine di garantire una maggiore accessibilità alle domande.

| Domande poste al personale Anffas | Domande poste alle famiglie | Domande poste ai ragazzi partecipanti |
|---|--|--|
| 1) Perché avete deciso di investire nel progetto Mongolfiera? | 1) Perché avete deciso di far partecipare vostro/a figlio/a al progetto Mongolfiera? | 1) Perché vuoi partecipare? |
| 2) Cosa vi aspettate da | 2) Cosa vi aspettate da questo progetto? | 2) Secondo te, che cosa faremo insieme? |

| | | |
|---|---|---|
| questo progetto? | | |
| 3) Cosa pensate sia importante inserire in questo progetto? (attività, esperienze, eventi...) | 3) Cosa pensate sia importante inserire in questo progetto? (attività, esperienze, eventi...) | 3) Che cosa ti piacerebbe fare con noi? |

Tabella 2: Domande poste nella fase di avvio del progetto Mongolfiera al personale Anffas, alle famiglie e ai ragazzi partecipanti

Le interviste sono state trascritte per procedere all'analisi del testo scritto e all'individuazione delle unità significative (Giaconi, 2012, p. 51) partendo dalle parole dei diversi partecipanti alla ricerca. Le interviste sono state lette da un gruppo incrociato che ha poi condiviso e discusso le unità significative emerse e ha costruito brevi didascalie e relative etichette concettuali (come riportato in modo esemplificativo nelle Tabelle 3, 4 e 5).

| Unità di testo significativa (testo P. Anffas ¹⁴) | Breve didascalia | Etichetta concettuale |
|---|---|---|
| <p>“In Anffas abbiamo sempre guardato alle esigenze delle famiglie. Il centro riabilitativo ha tante famiglie con figli nel periodo scolastico, ma non ha la possibilità di accogliere le difficoltà dei ragazzi in età adolescenziale, dove le questioni da affrontare non sono solo quelle scolastiche. <u>I ragazzi e i familiari non sempre riescono da soli a far fronte con le loro risorse agli impegnativi compiti di sviluppo in ambito sociale, relazionale ed adattivo che</u></p> | <p>Aiutare le famiglie e i ragazzi a far fronte con le loro risorse agli impegnativi compiti dell'adolescenza</p> | <p>Accompagnare ragazzi e familiari nella fase adolescenziale</p> |

¹⁴ Le sigle si riferiscono al testo dell'intervistato. In questo caso l'esemplificazione corrisponde all'intervista del Presidente Anffas (P. Anffas).

| | | |
|--|--|--|
| <u>si prospettano nella fase adolescenziale.</u> Non sempre vengono ascoltati adeguatamente dalla scuola e da territorio [...]” | | |
|--|--|--|

Tabella 3: Esempio di analisi dell'intervista del Presidente Anffas: unità di testo significativa, breve didascalia, etichetta concettuale

| Unità di testo significativa (testo F. Anffas ¹⁵) | Breve didascalia | Etichetta concettuale |
|--|---|--|
| “Mia figlia è nel pieno della fase adolescenziale e sta affrontando questo periodo con tanta fatica. Sono soprattutto le sue | Aiutare i ragazzi nell'acquisizione e nella gestione consapevole dei rapporti sociali | Acquisizion e di competenze per i rapporti sociali |

¹⁵ Le sigle si riferiscono al testo dell'intervistato. In questo caso l'abbreviazione corrisponde all'intervista di una Famiglia Anffas (F. Anffas).

| | | |
|---|--|--|
| difficoltà relazionali ad impedirle dei legami amicali. Abbiamo pensato di inserirla in questo progetto <u>per farle acquisire strategie adeguate per la gestione dei rapporti sociali</u> [...]” | | |
|---|--|--|

Tabella 4: Esempio di analisi dell'intervista di un familiare Anffas: unità di testo significativa, breve didascalia, etichetta concettuale

| Unità di testo significativa (testo R. Anffas ¹⁶) | Breve didascalia | Etichetta concettuale |
|---|---|---------------------------|
| “Vorrei <u>incontrare nuove persone</u> . Di solito sto sempre a casa da sola e invece mi piacerebbe stare con gli altri” | Estendere la propria rete di conoscenza incontrando nuove persone | Instaurare nuove amicizie |

¹⁶ Le sigle si riferiscono al testo dell'intervistato. In questo caso l'semplificazione corrisponde all'intervista di un Ragazzo Anffas (R. Anffas).

Tabella 5: Esempio di analisi dell'intervista di un Ragazzo Anffas: unità di testo significativa, breve didascalia, etichetta concettuale

Andiamo, quindi, a presentare i risultati emersi dalle interviste effettuate al personale Anffas, ai familiari coinvolti e agli adolescenti con disabilità partecipanti al servizio.

Alla prima domanda, riguardante la motivazione della costruzione del progetto “Mongolfiera” il personale Anffas ha motivato la propria scelta in riferimento a due aree significative: la prima è riconducibile all’ascolto dei i bisogni delle famiglie, la seconda al supporto delle stesse e dei loro figli durante l’adolescenza. I rappresentanti Anffas affermano che la scelta di creazione del servizio “Mongolfiera” sia stata legata da un lato ad “Aiutare le famiglie e i ragazzi a far fronte con le loro risorse agli impegnativi compiti dell’adolescenza”, dall’altro ad “Ascoltare la crescente richiesta di supporto da parte delle famiglie con figli adolescenti”.

Anche dall’analisi dei dati provenienti dalle interviste rivolte alle famiglie è possibile individuare due principali aree di riferimento, ovvero potenziare nei loro figli rapporti sociali e attività fuori dalla scuola, e favorire abilità per la affrontare la vita. Le etichette emerse in questo caso sono, nel dettaglio: “Acquisire strategie per la gestione dei rapporti sociali”; “Partecipare attivamente ad attività oltre il contesto scolastico”; “Includere nella società”; “Acquisire maggiore autonomia”.

Delle interviste sottoposte agli adolescenti è possibile giungere all'identificazione di alcune aree più significative, ovvero la richiesta da parte dei giovani di una maggiore indipendenza e autonomia dai genitori e la creazione di nuovi legami amicali. Nello specifico, i giovani vogliono partecipare al progetto per: "Uscire di casa"; "Avere autonomia dai genitori"; "Instaurare nuove amicizie".

Passando al secondo quesito, le aspettative che i rappresentanti Anffas mostrano nei confronti del progetto sono riconducibili ad un generale incremento della Qualità della Vita degli adolescenti, soprattutto in riferimento a tre domini: relazioni interpersonali, inclusione sociale autodeterminazione. In tale direzione, le etichette concettuali emerse evidenziano: "Migliorare la Qualità di Vita"; "Ampliare le competenze socio-relazionali"; "Entrate in maniera "protetta" all'interno della società"; "Potenziare le competenze adattive".

Anche in riferimento all'analisi delle interviste dei familiari emergono due dimensioni significative riconducibili alla Qualità della Vita degli adolescenti, ovvero relazioni interpersonali e inclusione sociale. Nello specifico, tra le etichette concettuali vi sono: "Socializzare con i pari"; "Trovare un gruppo di amici"; "Sviluppare competenze relazionali".

Alla domanda "Secondo te, che cosa faremo insieme?", posta durante l'intervista ai ragazzi, le principali motivazioni sono rintracciabili in due direzioni: la sfera ludica, infatti, è emersa in quasi tutte le interviste l'etichetta concettuale "Giocare"; e l'ambito

amicale, in cui l'etichetta più frequente è quella che riguarda "Fare amicizie".

Per quanto concerne la strutturazione organizzativa del progetto, il personale Anffas afferma l'importanza di un approccio conoscitivo di nuove competenze sia di tipo esperienziale, ossia attraverso l'esperienza diretta, che tramite attività di gruppo, al fine di favorire competenze socio-relazionali. In questo caso le etichette emerse sono: "Utilizzare modalità e strategie educative e di apprendimento di tipo esperienziale"; "Fare attività esperienziali e pratiche"; "Lavorare in gruppo per favorire le competenze socio-relazionali".

Passando all'analisi dei dati emersi dalle interviste dei familiari, i genitori sottolineano la necessità di un lavoro per i propri figli che sia diretto in tre direzioni, ovvero implementare una maggiore autonomia, riuscire nella gestione del tempo e superare la zoofobia. Nel dettaglio, le etichette presenti sono le seguenti: "Riuscire a muoversi autonomamente per la città"; "Riuscire a capire il tempo (giorni della settimana, ore...)"; "Riuscire a superare le paure per gli animali".

Dalle interviste dei ragazzi è stato possibile estrapolare proposte di attività diversificate per ogni persona. Nello specifico, le propensioni dei partecipanti emerse nelle etichette concettuali sono: "Ascoltare musica"; "Fare sport"; "Giocare a calcio"; "Cantare"; "Creare oggetti".

Per quanto riguarda la discussione dei risultati, è stata attuata un'analisi incrociata delle etichette più ricorrenti presenti nelle

interviste effettuate al personale Anffas, ai familiari e ai ragazzi del progetto. Da questa analisi sono emerse delle aree di significatività che hanno permesso di poter indirizzare la progettazione da intraprendere. Il gruppo di lavoro ha notato come tutte le parti coinvolte abbiano scelto tale percorso per implementare la Qualità della Vita, soprattutto nei domini dell'inclusione sociale, delle relazioni interpersonali e dell'autodeterminazione. Riportiamo alcune esemplificazioni a tal proposito.

Tra le etichette più ricorrenti e affini alla dimensione dell'inclusione sociale troviamo, ad esempio: “Entrate in maniera “protetta” all'interno della società” (P. Anffas); “Includere nella società” (F. Anffas); “Instaurare nuove amicizie” (R. Anffas).

Nel caso del dominio relazioni interpersonali tra le etichette più rappresentative vi sono, invece: “Ampliare le competenze socio-relazionali” (P. Anffas); “Acquisire strategie per la gestione dei rapporti sociali” (F. Anffas); “Avere autonomia dai genitori” (R. Anffas).

Mentre per quanto riguarda il dominio dell'autodeterminazione alcune delle etichette presenti sono le seguenti: “Potenziare le competenze adattive” (P. Anffas); “Acquisire maggiore autonomia” (F. Anffas); “Uscire di casa” (R. Anffas).

4.2.2 Fase 1A: dalle aspettative alla valutazione della Qualità della Vita

Oltre alla rilevazione delle aspettative iniziali per avere una visione più approfondita del gruppo di riferimento si è deciso di prendere in esame la Qualità della Vita dei partecipanti, grazie all'utilizzo dello strumento *Personal Outcomes Scale*¹⁷ - POS (van Loon *et al.*, 2008, 2017; Del Bianco, 2019). La struttura Anffas avendo già i dati di tale scala di tutti i casi coinvolti ha permesso di velocizzare il processo della conoscenza rendendo disponibili all'équipe tali dati.

Dall'analisi dei dati provenienti dalle scale somministrate sia al personale Anffas di riferimento, sia al genitore sia al ragazzo con disabilità (nell'anno 2017) è stato possibile individuare quali fossero i domini maggiormente carenti e, pertanto, necessari di essere considerati nella progettazione.

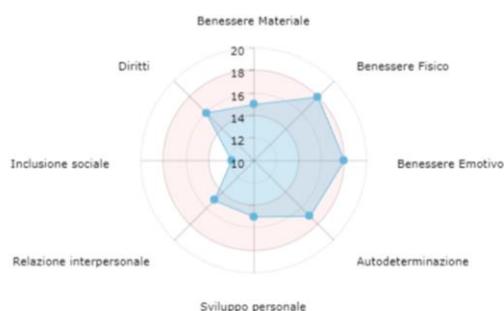
A seguire riportiamo i grafici e l'analisi dei dati di un singolo caso, facendo emergere l'incrocio delle scale del personale Anffas di riferimento, del genitore del ragazzo e del ragazzo con disabilità. Tale modalità è stata attuata per tutti i partecipanti del progetto.

Il "Caso A", ragazzo con Sindrome di Down (14 anni) ritardo intellettivo lieve, presenta, in relazione ai dati emersi dalla scala POS etero valutativa somministrata ad un educatore del personale Anffas (Grafico 1) i seguenti punteggi di Qualità della Vita: 15 benessere

¹⁷ Per maggiori dettagli consultare l'allegato 5.

materiale; 18 benessere fisico; 18 benessere emotivo; 17 autodeterminazione; 15 sviluppo personale; 15 relazioni interpersonali; 10 inclusione sociale; e, 16 diritti. Il dominio dell'inclusione sociale risulta, quindi, essere quello che ottiene il punteggio più basso (punteggio 10) per il personale Anffas in riferimento al Caso A.

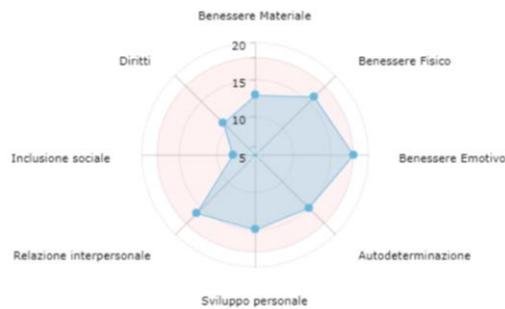
Grafico 1. Caso A - Grafico a ragnatela. *Scala POS 2017 (personale Anffas)*



Il familiare (madre) del “Caso A” che compila la Scala *POS* etero valutativa evidenzia una Qualità della Vita del figlio che ha i seguenti punteggi (Grafico 2): 13 benessere materiale; 16 benessere fisico; 20 benessere emotivo; 15 autodeterminazione; 15 sviluppo personale; 16 relazioni interpersonali; 8 inclusione sociale; e, 11

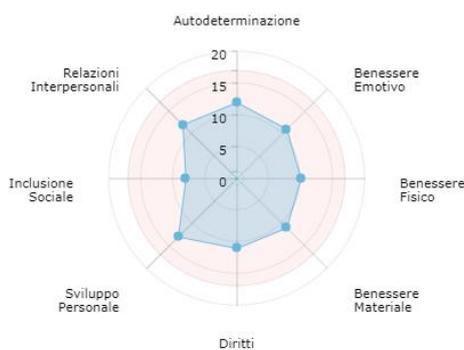
diritti. Anche in questo caso il dominio che presenta il punteggio più basso è quello inclusione sociale (punteggio 8).

Grafico 2. Caso A - Grafico a ragnatela. *Scala POS 2017 (genitore del ragazzo)*



Per quanto riguarda la Qualità della Vita del ragazzo con disabilità, emergono dalla scala *POS* auto valutativa i seguenti punteggi (Grafico 3): 12 autodeterminazione; 11 benessere emotivo; 10 benessere fisico; 11 benessere materiale; 11 diritti; 13 sviluppo personale; 8 inclusione sociale; 12 relazioni interpersonali. Per il Caso A il dominio percepito come meno soddisfacente nella sua Qualità di Vita è quello dell'inclusione sociale (punteggio 8).

Grafico 3. Caso A - Grafico a ragnatela. *Scala POS 2017 (ragazzo con disabilità intellettiva)*



Incrociando i dati di queste scale relative al Caso A è possibile notare come il dominio carente in tutte e tre le rilevazioni sia quello dell'inclusione sociale, che ha punteggio pari a 10 in riferimento al personale Anffas e punteggio 8 sia per il familiare che per il ragazzo. La concordanza relativa a tale dominio, mostra la necessità di un lavoro specifico in questa direzione.

L'analisi di dati provenienti da tutte le *Personal Outcomes Scales* somministrate alle parti coinvolte nel progetto ha confermato nuovamente che i domini della Qualità della Vita maggiormente carenti in tutti i partecipanti coincidevano con quello dell'inclusione sociale e quello dell'autodeterminazione. Nel caso della dimensione dell'inclusione sociale è emerso che i partecipanti non venivano

inclusi nei gruppi dei loro coetanei, non avendo, inoltre, competenze sociali che potessero supportarli in approcci relazionali. Per quanto riguarda l'autodeterminazione, mentre alcuni soggetti esprimevano con chiarezza forme e espressioni autodeterminate, altri necessitavano di un maggiore lavoro in questa direzione.

Infine, oltre all'analisi dei dati provenienti dagli strumenti metodologici incontri di gruppo con e senza genitori hanno permesso i primi approcci di reciproca conoscenza. La presenza dei genitori e i loro *feedback* hanno restituito all'équipe una visione d'insieme, permettendo ai professionisti di capire ed approfondire la conoscenza dei ragazzi anche in altri contesti di vita. Nella fase della conoscenza dei partecipanti da parte dell'équipe l'attenzione dei professionisti è stata rivolta sia all'intero gruppo sia ai singoli attori, al fine di osservare e capire modalità di azione e atteggiamenti di tutte le persone coinvolte nel progetto e, quindi, indirizzare il lavoro nella direzione di una maggiore Qualità della Vita.

4.2.3 Fase 2 e Fase 3: progettazione delle attività e dei sostegni e sperimentazione

La fase della conoscenza e dell'analisi dei risultati della scala di valutazione della QdV dei ragazzi hanno permesso di giungere al momento procedurale della *progettazione*, che quindi ha preso le mosse dagli interessi, dalle motivazioni e dai bisogni manifestati dei

diretti interessati. In questa fase, sono state definite sia le finalità annuali del Progetto Mongolfiera, che gli obiettivi tri/semestrali. In riferimento alle finalità, la progettualità è stata rivolta alle aree della Qualità della Vita che risultavano essere necessarie di un lavoro specifico, poiché maggiormente carenti, ovvero l'inclusione sociale e l'autodeterminazione. Partendo da tali domini si è giunti alla loro operazionalizzazione e, quindi, sono stati individuati gli obiettivi che potevano essere raggiunti.

Per la realizzazione degli obiettivi sono stati presi in considerazione i presupposti emersi nel terzo capitolo di questa tesi, ovvero: 1) modalità attuative strettamente aderenti al reale e all'età cronologica dei partecipanti; 2) linguaggio *Easy to Read*; e, 3) procedure di organizzazione e strutturazione di tempi, spazi e compiti. Nello specifico, le attività progettate in riferimento agli obiettivi sono state proposte ai ragazzi in modo laboratoriale in ambiente familiare come quello del centro diurno che erano soliti frequentare, per poi giungere, grazie a situazioni di affiancamento, alla sperimentazione reale delle abilità apprese in contesti reali e quotidiani.

Come già chiarito, tutte le attività proposte si sono sviluppate in forma laboratoriale, in cui sono stati mantenuti costanti percorsi di lavoro volti alla promozione sia delle abilità sociali che dell'autodeterminazione.

In sintesi, nella Tabella 6, un esempio dello schema delle attività settimanali.

| | |
|--------------------------------------|--|
| Laboratorio di cucina | Mercoledì (attività 1) ore 15.00-17.00 |
| Laboratorio delle abilità sociali | Mercoledì (attività 2) ore 17.00-19.00 |
| Laboratorio teatrale | Venerdì (attività 1)) ore 15.00- 17.00 |
| Laboratorio della carta | Venerdì (attività 2) ore 17.00- 19.00 |

Tabella 6: Esempificazione di schema delle attività settimanali

Scendendo nel merito della progettazione, per quanto riguarda l'inclusione sociale sono state predisposte pratiche e strategie che potessero permettere ai soggetti con disabilità di sperimentare dinamiche di gruppo, per poi riuscire a generalizzare le competenze apprese anche in altri contesti. La sfera attinente tale dominio ha indirizzato, quindi, le modalità attuative verso l'accrescimento di competenze concernenti: a) lo sviluppo delle relazioni amicali; b) la gestione delle relazioni affettive; c) la gestione di ruoli sociali.

Inizialmente, sono state proposte attività che potessero contribuire ad instaurare processi relazionali tra i ragazzi. Coesione ed equilibrio, diretti a creare e saldare i legami nel gruppo, sono stati

realizzati attraverso l'esplorazione di nuovi linguaggi e codici, in grado di scardinare preconcetti e pregiudizi, facendo, invece, emergere le tipicità di ciascuno, ovvero sottolineando i punti di forza di ogni soggetto presente. In una reciprocità feconda, ogni diversità è stata accolta e ascoltata, costruita e ricostruita, agganciata alle altre e resa unica, per la realizzazione di una sana relazione amicale ed affettiva tra le parti coinvolte. Il personale ha lavorato sulle capacità riguardanti la gestione delle relazioni in modo costante ed ha assunto un ruolo di mediazione durante l'inserimento di nuovi membri, poiché non sempre le dinamiche sottese ai rapporti con gli altri sono state di facile lettura per i ragazzi con disabilità. L'équipe, in seguito, ha voluto focalizzare il lavoro sulla strutturazione di una forma collaborativa tra i ragazzi, così da permettere ai membri di assumere un ruolo. Le competenze legate ai ruoli sociali, sperimentabili in modo diretto, oltre alle procedure specifiche richieste dalla "posizione" ricoperta, hanno consentito ai membri di comprendere le mansioni richieste dalla situazione, permettendo di mettere in gioco e/o sollecitare determinate abilità. Tra le attività organizzate, ad esempio, è stato avviato un lavoro sull'uso del denaro (utilizzo, acquisizione del valore del denaro, riconoscimento, resto...) e soprattutto sulle competenze sociali legate alla compravendita, per sperimentare schemi e procedure. In questo caso, la strategia del *role-playing* ha consentito ad ogni ragazzo di esperire le modalità di interazione legate alla vendita e all'acquisto, per giungere ad una maggiore sicurezza nella gestione delle competenze necessarie per il

ruolo specifico. Grazie all'ancoraggio di situazioni in contesti reali la gestione del denaro, delle relazioni e delle competenze legate ai ruoli, sono state rese tangibilmente "concrete".

Per quanto concerne l'autodeterminazione sono state prese come riferimento per la progettazione alcune specifiche competenze da implementare nei ragazzi, nel dettaglio: a) la scelta; b) la pianificazione di obiettivi; c) la risoluzione problematica; e, d) il processo decisionale.

Le modalità attuative hanno rispecchiato, nel dettaglio, le procedure delineate nel terzo capitolo di questa tesi. In modo esemplificativo riportiamo le azioni avviate entro un percorso di autodeterminazione che ha avuto l'intento di educare ad una maggiore autonomia personale dei ragazzi all'interno del contesto cittadino. In questa direzione, nella progettazione delle azioni rivolte all'autodeterminazione l'équipe è giunta alla considerazione di far sviluppare al gruppo di adolescenti competenze che potessero condurli a manifestare le loro scelte e decisioni anche nel tessuto urbano. Per tali ragioni, i professionisti hanno diretto la propria attenzione verso la promozione delle seguenti dimensioni, quali: la comunicazione (capacità di esprimere bisogni, desideri e pensieri anche in contesti non conosciuti; saper chiedere informazioni, saper fornire i propri dati, saper dire con chi si è e cosa si sta facendo, esprimere ed accettare parole di saluto e di ringraziamento, ecc.); l'orientamento (leggere e seguire indicazioni stradali, saper individuare punti di riferimento, riconoscere fermate di autobus,

ecc.); il comportamento stradale e cittadino (capacità di guardarsi intorno in maniera consapevole, muoversi prestando attenzione ai veicoli, ai pedoni e ai segnali, attraversamento su strisce pedonali, riconoscimento dei colori dei semafori, comportamento in autobus, mantenere adeguate relazioni con gli altri mentre si è in strada), ecc.

Partendo da tali considerazioni, il suddetto percorso di autodeterminazione ha contribuito a far raggiungere ai ragazzi obiettivi specifici, quali ad esempio, l'espressione delle proprie preferenze, saper fronteggiare piccoli imprevisti, avere consapevolezza di sé e delle proprie capacità in contesti non protetti, acquisire una maggiore autonomia, sviluppare e potenziare le abilità sociali.

4.2.4 Fase 4: valutazione dell'intervento

La fase della valutazione è stata effettuata dal mese 25 al mese 26, con l'obiettivo di capire se le finalità e gli obiettivi posti in essere nel momento iniziale e rimodellati durante il percorso sono stati pienamente soddisfatti. In questa fase vi è stata una riprogettazione dell'intervento dettata dall'emergenza sanitaria Covid-19 (da mese 27 a mese 31), e si è giunti alla considerazione le considerazioni provenienti dall'amministrazione Anffas, dalle famiglie e dai protagonisti al progetto "Mongolfiera", per valutare se le aspettative iniziali erano state raggiunte (da mese 32 a mese 36). Infine, i

risultati ottenuti sono stati analizzati in relazione agli obiettivi posti in essere dalla letteratura di riferimento, permettendo di giungere ad un'attenta analisi e lettura dei risultati ottenuti.

4.2.5 Fase 4A: riprogettazione dell'intervento per emergenza sanitaria

Nel momento dell'emergenza sanitaria della pandemia Covid-19 (da mese 27 a mese 31) la progettazione della "Mongolfiera" ha subito importanti modifiche e cambiamenti, per ripensarsi nella direzione di una traiettoria che potesse comunque proiettarsi nella prospettiva di una maggiore Qualità di Vita dei suoi partecipanti. La progettualità è stata, quindi, predisposta in relazione alla situazione che i giovani e le loro famiglie stavano vivendo.

In una prima fase sono state raccolte le maggiori criticità riscontrate dalle famiglie nella gestione quotidiana del proprio figlio con disabilità durante il periodo della quarantena del Covid-19. Nello specifico sono state effettuate le seguenti domande (Tabella 7).

| Domande poste alle famiglie | Domande poste ai ragazzi partecipanti |
|---|--|
| 1) Quali sono le maggiori difficoltà nella gestione | 1) Ti piace stare in casa? |

| | |
|---|--------------------------------|
| quotidiana di Suo/a figlio/a in questa situazione di emergenza? | |
| 2) Che cosa occorre, secondo Lei, in questo periodo? | 2) Cosa fai durante il giorno? |

Tabella 7: Domande poste nella fase Covid-19 del progetto Mongolfiera alle famiglie e ai ragazzi partecipanti

Alla domanda riguardante le criticità alcuni genitori non manifestano particolari problematiche, mentre in altri casi i genitori mostrano evidenti preoccupazioni. Ad esempio, una mamma risponde che la figlia ha dei gruppi di persone con cui si sente telefonicamente (come ad esempio il gruppo Mongolfiera, amiche di scuola, ecc.) e la famiglia cerca di intrattenerla con varie attività (cucina, attività con il fratello, ecc), “ma il pomeriggio è lungo!”. Considerata l’età, la ragazza vuole degli spazi di autonomia, in cui chiede di stare da sola. La mamma asseconda questa richiesta, ma ha notato che accede al computer in siti poco raccomandabili e, quindi, il genitore si vede costretto “a stargli sopra”, percependo che la figlia è “incontrollabile” sotto questo aspetto. La fase adolescenziale della figlia mette a dura prova la madre, che si trova ad affrontare delle difficoltà che non riesce a gestire. La mamma, prima del periodo della pandemia pensava a delle figure specializzate a cui chiedere aiuto, ma per il momento ha dovuto sospendere questa idea,

trovandosi in una fase di stallo. La maggior parte dei genitori mostra preoccupazioni per il cambio improvviso di routine: “La sua routine è stata spezzata e non avendo più riferimenti certi, è turbato in alcuni momenti”; “Durante la giornata abbiamo molte difficoltà nel gestire il ragazzo che ha bisogno della sua semplice quotidianità, della frequentazione delle sue solite amicizie”. Altri familiari sottolineano criticità nella gestione del figlio sul piano scolastico, in cui i genitori si trovano a doversi “sostituire all’insegnante di sostegno”, con delle evidenti difficoltà per la “mancanza di competenze specifiche”. I familiari affermano, a tal proposito: “è difficile seguire le lezioni senza un aiuto concreto, senza semplificazione della lezione (es. matematica, storia) in tempo reale e senza affiancamento”. Se per alcuni ragazzi la situazione ha destabilizzato le proprie certezze e riferimenti, in altri casi i familiari, riscontrano una certa tranquillità da parte dei figli: “non vede l’ora di tornare alla normalità, ma è paziente. Le mancano molto i suoi familiari (nonni e cugini in particolare), amici, il gruppo dell’Anffas, ma per ora è tranquillo. Pensavo peggio, non so per quanto resisterà, ma per ora sembra non aver avuto dei momenti di sconforto”. Anche un altro genitore, nella medesima direzione dichiara: “Sembra essere tranquillo, si è adattato alla situazione, sembra aver capito. Si è organizzato in autonomia (da solo in camera per la maggior parte del tempo): colora, ritaglia, prova a leggere, fa i compiti”.

Tra le strategie proposte dai genitori è visibile la speranza e l’attesa: “Serve molta pazienza e speranza che tutto finisca presto”,

oltre ad importanti forme di consapevolezza da rivolgere ai ragazzi con disabilità: “Cercare di far capire loro la situazione è molto importante. Piccole forme di consapevolezza possono aiutare a chiarire le cose. Anche loro sentono e percepiscono che la situazione che stiamo vivendo è difficile”. Altri familiari sottolineano la necessità del supporto delle figure educative di riferimento per non perdere le competenze acquisite: “Si richiede presenza dell’educatore, fisica o telematica (in questo momento è sospesa l’attività con l’educatore), altrimenti si rischia di perdere una parte dei risultati raggiunti”. Mentre alcuni genitori manifestano il bisogno di maggiori concessioni per gli spostamenti: “Forse per queste persone bisognerebbe avere delle autorizzazioni per potersi spostare sia a piedi sia in auto, almeno 2/3 volte a settimana per circa 2 ore, rispettando le norme di non contatto con altre persone”.

La maggior parte dei ragazzi manifesta una certa felicità nello stare in casa: “Sì, sono molto contenta”; “Sì, così non devo uscire”; “Sì, perché sto con i miei genitori”. Mentre alcuni mostrano il loro disappunto: “No, voglio uscire”. Alla richiesta di quale sia la loro nuova organizzazione giornaliera le risposte sono varie: “Coloro, ritaglio, faccio i compiti”; “Niente, guardo la tv”; “Chiamo le mie amiche, sono al computer, ascolto la musica”. “Cucino, faccio dei lavoretti con la carta”.

Da tali *feedback* l’équipe è giunta, in un secondo momento, alla predisposizione progettuale delle attività, soprattutto con l’obiettivo di garantire una certa stabilità nella routine dei ragazzi. Durante il

percorso triennale, le dimensioni dell'inclusione sociale e dell'autodeterminazione hanno guidato e orientato la progettazione, per tali ragioni, si è pensato di non abbandonare completamente queste aree. Attraverso incontri online che ripetevano i giorni stabiliti nel progetto, per mantenere costanti punti di riferimento, l'équipe ha predisposto attività che potessero essere in linea con tali domini, cercando, per quanto possibile, di portare avanti anche a distanza gli obiettivi prestabiliti. Nel dettaglio, il lavoro sul dominio dell'autodeterminazione è stato maggiormente consolidato. Attività che potessero coinvolgere tutti i ragazzi hanno preso forma sotto un'inedita modalità attuativa, ovvero sono state pensate insieme ai ragazzi delle *challenge*, che li potessero coinvolgere attivamente. I protagonisti sono stati chiamati a fare dei piccoli lavori o attività in casa, per poi presentare i loro risultati ai compagni nel momento del collegamento tutti insieme. Il gruppo, durante il periodo della quarantena, è stato anche coinvolto nella trasmissione radiofonica "Radio RUM", in cui i ragazzi hanno espresso il loro dissenso o volontà di partecipare. I partecipanti hanno, pertanto, scelto di fare delle interviste, richiedere delle canzoni, rispondere a delle domande.

In generale, processi di scelta delle attività da condurre insieme, l'espressione delle preferenze e la comunicazione delle stesse sono divenute le azioni pedagogiche che hanno contribuito a non fermare il lavoro di sviluppo dell'autodeterminazione anche nella situazione emergenziale Covid-19.

4.2.6 Fase 5: analisi della soddisfazione dell'équipe, delle famiglie, dei ragazzi

Come nel momento iniziale, lo strumento metodologico dell'intervista è stato utilizzato per la raccolta delle percezioni e soddisfazioni del personale Anffas, delle famiglie e dei ragazzi (da mese 32 a mese 36). Le domande poste ai partecipanti sono riportate nella Tabella 8.

| Domande poste al personale Anffas | Domande poste alle famiglie | Domande poste ai ragazzi partecipanti |
|--|--|--|
| 1) È soddisfatto/a del servizio? | 1) È soddisfatto/a del servizio? | 1) Ti piace la Mongolfiera? |
| 2) Cosa cambierebbe? | 2) Cosa cambierebbe? | 2) Cosa non ti piace della Mongolfiera? |
| 3) Ha notato cambiamenti nei ragazzi in questi tre anni che sono riconducibili al progetto Mongolfiera? Se sì, | 3) Ha notato cambiamenti in Suo/a figlio/a in questi tre anni che sono riconducibili al progetto Mongolfiera? Se sì, | |

| | | |
|---|---|-------------------------------------|
| quali? | quali? | |
| 4) Qual è stata, secondo Lei, l'attività più significativa che è stata svolta? e quella meno? perché? | 4) Qual è stata, secondo Lei, l'attività più significativa che è stata svolta? e quella meno? perché? | 3) Cosa ti piace della Mongolfiera? |

Tabella 8: Domande poste al personale Anffas, alle famiglie e ai ragazzi partecipanti al termine del triennio del progetto Mongolfiera

Il campione degli intervistati risulta essere il medesimo di quello considerato per le interviste iniziali. Come nel momento della raccolta dei dati durante l'avvio del progetto, le risposte fornite dal personale Anffas, dalle famiglie e dai ragazzi sono state trascritte partendo dalle parole dei diversi partecipanti alla ricerca, per procedere, in seguito, all'analisi del testo scritto e all'individuazione delle unità significative (Giaconi, 2012). Un gruppo di lavoro ha, quindi, letto le interviste, per poi condividere e discutere le unità significative emerse, costruendo brevi didascalie e relative etichette concettuali (esemplificazioni vengono riportate nella Tabella 9, 10 e 11).

| Unità di testo significativa (testo P. Anffas ¹⁸) | Breve didascalia | Etichetta concettuale |
|---|---|---|
| <p>“Sì, in molti di loro è stato davvero interessante riscontrare dei positivi <u>cambiamenti rispetto al coinvolgimento nelle attività, alla partecipazione nelle dinamiche di gruppo, al rispetto gli uni degli altri</u>; ognuno, con il supporto, la passione e la professionalità dei nostri operatori, è riuscito ad individuare la giusta strategia per <u>vivere bene la realtà del gruppo e ad acquisire importanti “skills”</u>, il tutto sotteso dal vivere in modo piacevole e leggero il tempo trascorso</p> | <p>Partecipazione alle dinamiche di gruppo e acquisizione di autonomie e competenze sociali</p> | <p>Partecipazione attiva e acquisizione di competenze sociali</p> |

¹⁸ Le sigle si riferiscono al testo dell'intervistato. In questo caso l'esemplificazione corrisponde all'intervista del Presidente Anffas (P. Anffas).

| | | |
|---|--|--|
| insieme durante il progetto Mongolfiera” | | |
|---|--|--|

Tabella 9: Esempio di analisi dell'intervista del Presidente Anffas: unità di testo significativa, breve didascalia, etichetta concettuale

| Unità di testo significativa (testo F. Anffas ¹⁹) | Breve didascalia | Etichetta concettuale |
|---|--|--|
| <p>“Secondo me, mio figlio è <u>cresciuto molto nei rapporti con gli altri ragazzi. Adesso sa che è un ragazzo con Sindrome di Down e accetta questa sua condizione</u> grazie anche al fatto che si è potuto confrontare con ragazzi come lui. Soprattutto è attento alle persone e capisce gli stati emotivi. È molto sensibile, ma sta bene attento a non farlo capire. È cresciuto ed è diventato</p> | <p>Sviluppare rapporti sociali, essere consapevoli della condizione e accettazione di sé</p> | <p>Essere consapevoli e accettarsi</p> |

¹⁹ Le sigle si riferiscono al testo dell'intervistato. In questo caso l'esemplificazione corrisponde all'intervista di una Famiglia Anffas (F. Anffas).

| | | |
|--|--|--|
| un ragazzo. Siamo felici di questo grande cambiamento e pensiamo sia anche dovuto al fatto che il suo livello intellettuale non è grave” | | |
|--|--|--|

Tabella 10: Esempio di analisi dell'intervista di una famiglia Anffas: unità di testo significativa, breve didascalia, etichetta concettuale

| Unità di testo significativa (testo R. Anffas ²⁰) | Breve didascalia | Etichetta concettuale |
|--|--|-----------------------|
| “Sì mi piace la Mongolfiera, perché <u>stiamo tutti insieme</u> . Possiamo giocare, ridere e chiacchierare. Quando c'è stato il virus mi sono mancati tantissimo <u>tutti i miei amici</u> ” | Avere degli amici con cui passare il proprio tempo | Stare in compagnia |

Tabella 11: Esempio di analisi dell'intervista di un ragazzo Anffas: unità di testo significativa, breve didascalia, etichetta concettuale

²⁰ Le sigle si riferiscono al testo dell'intervistato. In questo caso l'esemplificazione corrisponde all'intervista ad un ragazzo Anffas (R. Anffas).

Il personale Anffas alla domanda “È soddisfatto/a del servizio?” manifesta una complessiva soddisfazione (due intervistati su tre affermano di essere soddisfatti), mentre un intervistato su tre afferma di “Provare frustrazione in alcuni momenti”.

Analizzando le risposte fornite dalle famiglie è riscontrabile una soddisfazione generalizzata e particolarmente positiva del progetto “Mongolfiera”. Le etichette che emergono sono, infatti: “Essere soddisfatti” “Essere molto contenti”.

Nel caso dei ragazzi, quattro intervistati su cinque affermano una positiva percezione del progetto: “Essere soddisfatti”, mentre un unico caso fornisce la risposta negativa, la cui etichetta è: “Essere insoddisfatti”. Nel dettaglio, quest’ultimo l’intervistato motiva la sua risposta affermando di “Preferire l’ambiente domestico”.

Il quesito concernente ipotesi di modifiche da apportare al servizio, ovvero “Cosa cambierebbe?”, fa emergere due aree significative: da un lato le aspettative future della struttura in riferimento al progetto, e dall’altro, quali siano le principali criticità riscontrate dalla struttura in relazione alla “Mongolfiera”. Nel primo caso, scendendo nel merito delle etichette troviamo: “Portare avanti gli obiettivi che hanno fatto nascere il progetto”; “Fare sempre meglio per i ragazzi”. Nella seconda direzione, le etichette sono riconducibili a: “Incrementare i membri dello staff”; “Avere uno spazio stabile”; “Organizzare il servizio in relazione alle risorse umane”; “Definire meglio l’equipe”; “Rendere le riunioni d’equipe più frequenti”.

In riferimento alle modifiche da apportare al servizio, i genitori affermano che non vi siano dei cambiamenti sostanziali da fare, come confermano tutte le etichette presenti nelle analisi delle interviste: “Non cambiare nulla”; ed emergere sono piuttosto, delle considerazioni che potrebbero condurre il servizio ad una significativa crescita. Nel dettaglio, i familiari sottolineano diverse opzioni attuabili per implementare il progetto “Mongolfiera”, tra queste la sperimentazione di un tempo prolungato che i ragazzi possano trascorre insieme, magari comprensivo della notte, al fine di permettere ai giovani di organizzare le varie fasi della giornata; fare uscite più frequenti oltre in contesto Anffas, soprattutto nel periodo estivo; avere maggiori occasioni di stare insieme in spazi all’aperto; e la necessità di essere supportati da una guida psicologica che possa aiutare i ragazzi e la famiglia durante il periodo adolescenziale. A tal proposito, le etichette concettuali presenti dall’analisi dei dati sono state: “Far sperimentare una giornata insieme”, “Aggiungere qualche uscita in più”; “Avere degli spazi all’aperto” “Avere supporto psicologico sia per il ragazzo che per la famiglia”.

Dall’analisi delle interviste condotte con i ragazzi alla domanda concernente “Cosa non ti piace della Mongolfiera?” le etichette concettuali emerse sono le seguenti: “Assistere alle crisi epilettiche della compagna”; “Colorare”.

Al quesito relativo ai cambiamenti che il personale Anffas ha notato nei ragazzi durante il percorso triennale, le aree più significative sono riconducibili ad una crescita in termini di

maturazione dei partecipanti, sia in riferimento al dominio dell'inclusione sociale che dell'autodeterminazione. I rappresentanti Anffas affermano che i giovani grazie al progetto "Mongolfiera" sono riusciti a: "Partecipazione attiva e acquisizione di competenze sociali"; "Essere consapevoli dei propri mezzi e capacità"; "Essere coscienti dell'altro e del mondo"; "Stare in gruppo"; "Rispettare le regole sociali"; "Rispettare gli altri".

I genitori si esprimono positivamente in riferimento ai cambiamenti raggiunti nei propri figli grazie al percorso intrapreso. Anche in questo caso le dimensioni privilegiate sono quella dell'autodeterminazione, dell'inclusione sociale e delle relazioni interpersonali. Le etichette concettuali che affermano come i ragazzi siano maturati in tali aree sono: "Essere indipendenti"; "Essere attivi e allegri"; "Capire gli stati emotivi altrui"; "Essere consapevoli e accettarsi"; "Saper comunicare"; "Avere degli amici"; "Socializzare"; "Essere integrato"; "Gestire relazioni interpersonali".

Scendendo nel merito delle attività, il personale Anffas evidenzia come positiva l'attività sportiva: "Giocare a pallavolo", poiché, come emerge nelle etichette concettuali provenienti dall'analisi delle interviste consente di "Migliorare il benessere fisico ed emotivo"; "Arricchire relazioni interpersonali"; "Incrementare inclusione sociale". Mentre tra le attività meno significative il personale menziona l'attività ricreativa di "Riciclare materiali". Per i professionisti i ragazzi risultavano "Non essere coinvolti" "Non mettersi in gioco"; "Non essere motivati" in questa attività.

Tra le attività svolte, i familiari affermano che numerose sono state le attività significative per loro. In questa direzione, le etichette concettuali sono le seguenti: “Fare la spesa”; “Preparare cibi”; “Giocare a pallavolo”; “Uscire con il gruppo”; “Fare pet therapy”; “Prendere l’autobus”; “Andare in pizzeria”. Tra le motivazioni più ricorrenti i genitori affermano che queste attività sono state per loro particolarmente positive poiché hanno consentito ai loro figli di: “Migliorare l’autonomia”; “Sentire di essere grandi e in grado di fare da soli”; “Migliorare la gestione della cinofobia”; “Stare con gli altri in contesti sociali”; “Migliorare la comunicazione delle proprie scelte”. Anche in questo caso tra le attività meno predilette emerge “Riciclare materiali”, in quanto i genitori affermano che i loro figli sentivano di “Non essere coinvolti in questa attività”.

Dall’analisi delle interviste condotte con i giovani protagonisti, tra le etichette maggiormente presenti alla richiesta di avanzare le attività preferite alla “Mongolfiera” troviamo: “Essere insieme agli altri”; “Avere degli amici”; “Giocare”; “Fare merenda”.

Per quanto concerne la discussione dei risultati, come nel momento iniziale, è stata attuata un’analisi incrociata delle etichette più ricorrenti. Attraverso tale analisi sono emerse alcune aree di significatività che hanno permesso di poter capire se le dimensioni carenti nello stato iniziale sono o meno state implementate nel tempo. Andiamo, quindi, a presentare alcune delle etichette dei domini della Qualità della Vita percepiti inizialmente necessari di

interventi educativi, ovvero quello dell'inclusione sociale, delle relazioni interpersonali e dell'autodeterminazione.

Per quanto riguarda la dimensione dell'inclusione sociale, tra le etichette più ricorrenti troviamo: “Partecipazione attiva e acquisizione di competenze sociali” (P. Anffas); “Essere integrato (F. Anffas); “Essere insieme agli altri” (R. Anffas).

Nel caso del dominio relazioni interpersonali tra le etichette più rappresentative vi sono, invece: “Rispettare le regole sociali” (P. Anffas); “Gestire relazioni interpersonali” (F. Anffas); “Avere degli amici” (R. Anffas).

Infine, per quanto concerne il dominio dell'autodeterminazione tra le etichette presenti menzioniamo le seguenti: “Essere consapevoli dei propri mezzi e capacità” (P. Anffas); “Migliorare la comunicazione delle proprie scelte” (F. Anffas); “Preferire l'ambiente domestico” (R. Anffas).

Dalle risposte provenienti dall'analisi delle interviste è possibile notare come vi sia una diffusa soddisfazione del progetto e le aspettative attese inizialmente non siano state tradite al termine del percorso triennale, pur con possibili modifiche organizzative e strutturali da apportare. Partendo dalle considerazioni emerse dalle risposte fornite dai partecipanti del progetto nel prossimo paragrafo sarà presentata un'ipotesi di verifica del servizio, al fine di indagare se, anche sul piano scientifico siano stati raggiunti obiettivi validi nel progetto “Mongolfiera”.

4.2.7 Valutazione del servizio in relazione ai criteri scientifici

Al fine di capire se i criteri di coerenza sono stati effettivamente attuati nel progetto “Mongolfiera” procediamo con la verifica del servizio mettendo in relazione gli obiettivi, che i partecipanti dichiarano raggiunti, con i principi stabiliti da Adams e colleghi (2006) nella scala di valutazione dei progetti educativi. Nello specifico, vaglieremo se i presupposti posti in essere dagli studiosi sono presenti nelle unità di testo significative emerse dalle interviste poste a tutte le persone coinvolte trascorsi i tre anni dall’avvio del progetto.

Entrando nel merito dei presupposti della *Rilevanza* e dell’*Osservabilità* è possibile notare come questi siano stati rispettati. Nel dettaglio, per quanto riguarda la *Rilevanza* tutte le famiglie hanno affermato che grazie al servizio i propri figli hanno sperimentato positive occasioni di crescita e di apprendimento di nuove abilità. Tra i cambiamenti più significativi alcuni genitori hanno notato (*Osservabilità*) una maggiore autodeterminazione e indipendenza: “mentre prima cercava esclusivamente l’adulto adesso cerca anche i suoi pari”; “è più indipendente, più attiva e più allegra” e un miglioramento dell’inclusione sociale del proprio figlio: “sono migliorati i rapporti con gli altri”; “finalmente anche lei ora ha degli amici”; “è cresciuto molto nei rapporti con gli altri ragazzi”.

I cambiamenti che le famiglie riscontrano si legano, quindi, ai presupposti dell’*Appropriatezza* e della *Funzionalità*. Tra le

opportunità di sviluppo più evidenti vengono, infatti, riscontrate competenze coerenti all'età cronologica dell'adolescente e funzionali alla prospettiva dell'adulthood: “[...] le uscite per migliorare l'autonomia li fanno sentire grandi e in grado di fare da soli”; “[...] mio figlio tornava a casa felicissimo, contento di raccontare a tutti ciò che faceva e questo lo ha aiutato anche nel linguaggio”.

L'arco temporale del triennio ha contribuito al raggiungimento di macro finalità, garantendo il presupposto della *Temporalità*, mentre la progettazione ciclica (ogni 3 mesi) delle attività ha permesso un costante *Monitoraggio* degli obiettivi posti in essere. In questa direzione, ad esempio, tra le proposte presentate al progetto “Mongolfiera” un'attività ricreativa di riciclo di materiali è risultata poco funzionale per i ragazzi, a tal proposito un membro dell'équipe afferma: “Tra le attività meno significative vi è sicuramente l'attività di riciclo creativo (durata circa 3 mesi). Le attività e il linguaggio utilizzato creavano spesso smarrimento e il clima educativo non è stato completamente positivo”, e un genitore conferma: “Ci è piaciuta sicuramente meno l'attività del riciclaggio dei materiali. Non è stato coinvolto in questa attività”. Grazie alla riprogettazione trimestrale l'attività è stato, quindi, possibile sostituire l'attività.

Attraverso il processo di sperimentazione “concreta” prima in ambiente protetto poi in contesti reali è possibile notare *Misurabilità* e *Realismo* degli obiettivi raggiunti, ovvero i ragazzi, sono riusciti a generalizzare le competenze apprese anche in altri ambienti di vita, come emerge dalle parole di un genitore: “mio figlio ha sviluppato

un maggior grado di socializzazione ed integrazione con i coetanei, che ha avuto effetto anche nell'inserimento nella cooperativa lavorativa e nel proprio contesto sociale”.

Grazie al lavoro condotto sul dominio dell'inclusione sociale sono visibili i presupposti della *Responsabilità*, della *Partecipazione* e della *Presenza*, a tal proposito il personale Anffas dichiara: “le interazioni tra i ragazzi non incoraggiate dalle figure educative sono sempre più frequenti e in molte situazioni l'intervento dei pari è fondamentale per facilitare la partecipazione di tutti e il rispetto delle regole sociali”. In questa prospettiva anche uno dei genitori afferma: “Soprattutto è attento alle persone e capisce gli stati emotivi”, mentre un altro si conferma “un'apertura maggiore verso gli altri” da parte del proprio figlio.

Il lavoro sul dominio dell'autodeterminazione permette di vedere come *Scelta*, *Rispetto* e *Competenza* siano stati raggiunti. In questa direzione, significative le risposte riconducibili all'aumento dell'area dell'autoconsapevolezza: “maggior consapevolezza dei propri mezzi e capacità”; “È molto sensibile, ma sta bene attento a non farlo capire”; “Adesso sa che è un ragazzo con Sindrome di Down e accetta questa sua condizione grazie anche al fatto che si è potuto confrontare con ragazzi come lui”.

4.3 Un primo bilancio e “rilancio”

Il “Progetto Mongolfiera” per la sua natura innovativa nel territorio maceratese è stato certamente un banco di prova, in cui le strategie per il potenziamento soggettivo delle abilità di vita sono state più volte ripensate, riprogettate e rimodellate in relazione alle persone, ai contesti, alle dinamiche intercorse tra le parti.

Delineare attività che fungessero da ponte per l’avvio alla vita adulta, hanno fatto riflettere l’intera équipe sulla predisposizione di azioni calate entro processi di lavoro in rete, che possono sicuramente essere potenziati, per innervare un insieme di supporti e di strategie funzionali ad implementare o attivare le abilità di vita. Il collegamento con altre realtà territoriali ha favorito una crescita del progetto in termini di esperienze e di interazione con l’esterno (ad esempio il coinvolgimento sempre maggiore di adolescenti appartenenti a gruppi Scout, la collaborazione con una società di pallavolo femminile maceratese, la cooperazione con un’associazione che si occupa di educazione cinofila, la partecipazione al progetto comunale di accessibilità al contesto territoriale dal nome “Città MIA”), confermando che la “Mongolfiera” è certamente aperta a nuove forme di collaborazione.

Tra le altre prospettive di crescita una linea di azione futura potrebbe riguardare un ancoraggio fedele anche ad altri domini del costruito della Qualità della Vita, per raggiungere ulteriori aree carenti e difficili da concretizzare in azioni di vita quotidiane.

In quanto potenziale dell'autodeterminazione un possibile lavoro di implementazione dell'auto-rappresentanza potrebbe essere attuato (Test *et al.*, 2005; Ryan, Griffiths, 2015; Agran *et al.*, 2016), con l'obiettivo di contribuire non solo a raggiungere competenze personali di crescita, ma a sostenere la dimensione identitaria e auto-progettuale degli adolescenti. Grazie alle capacità di auto-rappresentanza ai giovani verrebbe, così, offerta la possibilità di avere maggior successo nelle fasi di transizione e giungere all'espressione dei propri bisogni e desideri, anche del proprio gruppo di pari (Wehmeyer, 1992; Izzo, Lamb, 2002; Giaconi, 2015).

Un'altra ipotesi di sviluppo può essere quella della dimensione lavorativa, nello specifico "imparare a lavorare" e non imparare un lavoro (Montobbio, Lepri, 2000). Essendo uno degli elementi centrali della vita adulta, sia per quanto riguarda la costruzione di uno status all'interno di una società, sia in termini di autostima e benessere personale, l'inserimento lavorativo di una persona con disabilità presuppone prima di tutto la capacità di imparare a lavorare, per poi giungere ad una mansione specifica. Aspetti, questi, che necessitano di esperienze formative, affettive ed educative (Berarducci *et al.*, 2012).

Ulteriore prospettiva di crescita del progetto "Mongolfiera" potrebbe essere quella che si rivolge all'incremento di capacità di gestione personale sempre più indipendente degli adolescenti. Le abilità che consentono di far fronte ad una vita indipendente da adulto, necessitano, infatti, di una preparazione che può essere

avviata attraverso un lavoro preventivo durante la maturazione. Azioni di accompagnamento verso una maggiore autonomia, potrebbero condurre anche il soggetto con disabilità intellettiva verso occasioni di crescita in questa direzione. Concordiamo, a tal proposito, con Vicari (2007) che «pensando al domani diventa urgente credere in un'autonomia possibile anche per loro» (p. 94).

Auspicabile è, inoltre, l'ipotesi di mettere a sistema il servizio, perché possa divenire pratica condivisa e comune, un luogo di incontro ed interazione da ampliare sempre di più entro le maglie di ogni tessuto sociale del territorio nazionale (Del Bianco, 2019b).

4.4 Per riassumere

Le complessità e le emergenze che i ragazzi con disabilità intellettive possono trovarsi ad affrontare nella fase di vita adolescenziale e le preoccupazioni delle loro famiglie durante questo periodo di vita, hanno condotto le realtà del territorio maceratese alla concreta realizzazione di un contesto capace di rispondere a tali esigenze e necessità. Grazie ad una borsa di dottorato EUREKA il progetto “Mongolfiera” si è concretizzato come un servizio pomeridiano in grado di delineare prospettive di sviluppo personali e sociali per l'adolescente in crescita, attraverso un bagaglio di competenze e capacità necessarie per affrontare la vita futura, oltre a offrire un concreto supporto alle incertezze che le famiglie si trovano

ad affrontare durante la delicata fase esistenziale del figlio, in transito dall'adolescenza all'adulthood (Del Bianco, 2019b).

Con l'obiettivo di ripensare il momento progettuale del "vuoto dopo la scuola" nel servizio sono state attuate azioni che potessero aiutare gli adolescenti a fronteggiare le sfide di ogni giorno e raggiungere, in senso ampio, una vita maggiormente qualitativa da adulti.

Il protocollo attuato ha permesso di sperimentare inizialmente il momento procedurale della conoscenza che attraverso l'iniziale intervista di allineamento delle aspettative di tutti i partecipanti (struttura Anffas, genitori dei ragazzi e adolescenti con disabilità), e grazie ad incontri preliminari, ha fatto emergere come i domini maggiormente carenti negli adolescenti fossero l'inclusione sociale e l'autodeterminazione. Partendo dagli interessi, dalle motivazioni e dai bisogni osservati durante la fase della conoscenza l'équipe è giunta al momento procedurale della progettazione. Finalità, che hanno guidato la proposta progettuale nell'arco triennale, e obiettivi specifici, progettati ogni tre mesi, in relazione alle competenze raggiunte, sono stati elaborati nel dettaglio. La progettualità è stata, inoltre, ripensata in relazione alla situazione che i giovani e le loro famiglie stavano vivendo durante il momento dell'emergenza sanitaria della pandemia Covid-19 (marzo-luglio 2020).

La fase della verifica, al termine dei tre anni di dottorato di ricerca, è stata attuata grazie allo strumento metodologico delle interviste che hanno permesso la rilevazione delle soddisfazioni di

tutti i partecipanti coinvolti nel progetto “Mongolfiera” (struttura Anffas, genitori dei ragazzi e adolescenti con disabilità). Allo scopo di capire se il servizio avesse risposto ai principi stabiliti nella scala di valutazione dei progetti educativi (Adams *et al.*, 2006), raccordi tra gli obiettivi posti in essere e quelli effettivamente raggiunti sono stati considerati.

Il capitolo si conclude con plurali prospettive di crescita del progetto “Mongolfiera”, ovvero ipotesi di implementazione anche di altri domini del costrutto della Qualità della Vita; un percorso da rivolgere alla dimensione dell’auto-rappresentanza; il supporto degli adolescenti ad “imparare a lavorare”; l’incremento dell’indipendenza; e, la prospettiva di mettere a sistema il servizio.

Riflessioni conclusive

5.1 Il percorso in sintesi

Il percorso di dottorato EUREKA, concretizzato grazie alla *partnership* tra l'Università degli Studi di Macerata, la struttura Anffas Onlus di Macerata e la Regione Marche, ha permesso di approfondire la delicata questione della progettazione della fase di vita adolescenziale di persone con disabilità intellettive.

Pur mostrando le chiare evidenze dell'importanza del dominio dell'autodeterminazione per il raggiungimento di una vita qualitativa (Wehmeyer, 1992, 2005; Wolman *et al.*, 1994; Stancliffe, Abery, Smith, 2000; Mithaug *et al.*, 2003; Wehmeyer, Mithaug, 2006; Shogren *et al.*, 2015a, 2015b), numerose sono le ricerche che evidenziano come siano proprio le persone con disabilità intellettive ad avere molte meno opportunità di fare scelte ed esprimere preferenze nelle loro vite (Stancliffe, Wehmeyer, 1995; Stancliffe, Abery, Smith, 2000; Stancliffe, 2001; Wehmeyer, Abery, 2013). Anche nei casi in cui si osservano condotte che potrebbero rientrare della dimensione dell'autodeterminazione, in realtà sembra essere evidente il forte controllo che i *cargivers* esercitano su di loro (Stancliffe, Abery, Springborg, Elkin, 2000). La letteratura afferma che le maggiori criticità, in questa direzione, siano riconducibili a diversi fattori (Sexton *et al.*, 2016), tra questi una scarsa e generalizzata conoscenza del costrutto da parte di coloro che hanno in carico giovani con disabilità (Heller *et al.*, 2011). Sebbene le ricerche mostrino plurali approcci teorici e una molteplicità di assetti

operativi in grado di sostenere l'autodeterminazione, abbiamo rintracciato, attraverso procedure di osservazione, che nei progetti educativi di persone con disabilità intellettive il costrutto dell'autodeterminazione sia ancora poco presente.

Per tali motivi, in questo lavoro di tesi è stata ricostruita la letteratura di riferimento, soprattutto internazionale, le cui utili linee operative emerse sono state sperimentare in un contesto italiano. Il lavoro, nello specifico, è stato effettuato in riferimento a quattro assi di analisi.

La prima traiettoria di indagine è stata la ricostruzione del quadro scientifico dell'autodeterminazione. La delineazione dell'ambito teorico di riferimento del costrutto ha permesso di addentrarci verso gli elementi costitutivi e le aree più significative dell'autodeterminazione consentendo, così, di apprezzarne i confini epistemologici.

Tali considerazioni hanno permesso alla nostra indagine di giungere al secondo asse di analisi, ovvero la ricognizione delle procedure di valutazione, osservazione o rilevazione dell'autodeterminazione in adolescenti e adulti con disabilità intellettive. Come è emerso, le strumentazioni che gli studi scientifici presentano hanno lo scopo di delineare un profilo generale del livello di autodeterminazione raggiunto dalla persona con disabilità (Wolman, Campeau, Dobois, Mithaug, Stolarsky, 1994; Wehmeyer, Kelchner, 1995; Abery, Elkin, Smith, Springborg, Stancliffe, 2000; Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González Torres, Sobrino, 2006;

Shogren *et al.*, 2014a, b; Verdugo, Vicente, Fernández *et al.*, 2015; Cottini, 2016; Mumbardó-Adam *et al.*, 2018; Zappella, 2018). Sono, quindi, i presupposti dell'allineamento, attraverso la triangolazione delle somministrazioni delle strumentazioni, a far emergere i punti di forza e le aree necessitanti di interventi, permettendo così alla pratica attuativa di prendere forme specifiche e appropriate in riferimento alle peculiarità della persona.

Il terzo pilastro di indagine si è diretto verso l'analisi sistematica delle ricerche, volte a indagare gli interventi educativi per promuovere l'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive. Numerose in questa direzione sono, infatti, le procedure di lavoro che le ricerche mostrano come in grado di implementare livelli di autodeterminazione in adolescenti e adulti con disabilità intellettive (Algozzine *et al.*, 2001; Malian, Nevin, 2002; Wehmeyer *et al.*, 2012; Shogren, 2013; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenbark, Little, 2015). La letteratura è stata, quindi, esaminata in relazione a programmi ed interventi che alimentano aspetti e atteggiamenti autodeterminati, indipendentemente dal funzionamento intellettivo della persona (Palmer *et al.*, 2004; Agran *et al.*, 2005; Wehmeyer 2007; Lee *et al.*, 2008). A tal proposito numerosi sono gli studi che dimostrano come adolescenti con tali disabilità siano divenuti maggiormente autodeterminati grazie ad interventi di promozione del costruito, rispetto a gruppi non avvicinati a tali pratiche (Powers *et al.*, 2012; Shogren *et al.*, 2012; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, Soukup, 2013).

Successivamente alla ricostruzione delle procedure di rilevazione e implementazione dell'autodeterminazione siamo giunti alla quarta prospettiva di analisi, ovvero la questione della progettazione educativa indirizzata ai giovani con disabilità intellettive. Nel dettaglio, proposte progettuali dal carattere operativo sono state identificate al fine di proporre ai professionisti traiettorie operative autodeterminate. Presupposti pedagogici hanno contribuito all'apprezzamento di forme di allineamento in differenti direzioni, ovvero (a) tra aspettative, bisogni e desideri della persona con disabilità con quelli dei suoi familiari e dei contesti di riferimento, (b) tra bisogni di sostegno della persona con disabilità (condizioni di funzionamento) e sostegni che possono essere concretizzati, e (c) tra le procedure e gli obiettivi entro le diverse modalità di intervento. Il focus di analisi è, quindi, stato diretto sulle fasi procedurali attuabili nelle progettazioni educative indirizzate ad adolescenti con disabilità intellettive.

Il ripensamento delle prassi e dei processi educativi in ottica autodeterminata ha permesso di dar forma alla ricerca sul campo. All'interno del servizio pomeridiano la "Mongolfiera" si è giunti, infine, alla presentazione di strategie e abilità specifiche che possono essere considerate per lo sviluppo di processi autodeterminati, permettendo da un lato, di tracciare prospettive di crescita personali degli adolescenti e, dall'altro, di offrire un supporto concreto alle incertezze delle loro famiglie.

5.2 I risultati raggiunti

Come emerso nel presente lavoro di tesi una traiettoria esistenziale che nasce da premesse pedagogiche si contraddistingue per una pluralità di interventi organizzati nella direzione di un accompagnamento alla realizzazione della migliore e qualitativa condizione di vita della persona con disabilità (Giaconi, 2015). In relazione ai bisogni che si manifestano nei diversi momenti di vita e alle dinamiche proprie degli ecosistemi in cui la persona è inserita, il progetto di vita necessita di presupposti che sappiano garantire esperienze favorevoli durante il percorso di crescita, quali ad esempio «la formazione, l'apprendimento, l'attività lavorativa, la socialità, gli interessi ricreativi ed espressivi» (Pavone, 2014, p. 58). Attuare modalità di presa in carico che diano spazio al percorso evolutivo di persone con disabilità intellettive (Vicari, 2007) consente, quindi, di prestare attenzione allo sviluppo di un processo di maturazione dalla valenza ecologica (Medeghini, 2006), volto a far schiudere «l'orizzonte e la possibilità» di maturazione anche per il soggetto con disabilità (Goussot, 2009, p. 37).

In linea con la letteratura di riferimento (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber-Pratt, Little, Lopez, 2015; Giaconi, 2015; Lepri, 2016; Cottini, 2016; Shogren *et al.*, 2018; Del Bianco, 2019), la traiettoria che ha guidato il presente lavoro è stata orientata ad una progettazione volta a far vivere al giovane con disabilità intellettiva il necessario momento di transizione dell'adolescenza (Canevaro,

2009) attraverso un funzionale percorso educativo. Tale prospettiva ha permesso di favorire occasioni per “sperimentarsi” nel mondo, in cui la persona con disabilità è stata percepita come il «[...] soggetto della propria storia e non come oggetto di una storia scritta da altri» (Goussot, 2009, p. 52). Necessario è apparso, quindi, nella progettazione attuata, il ripensamento del progetto di vita verso una rappresentazione dell’adulthood intesa come il continuo sviluppo di un compito, più che un’adesione puntuale e un adempimento di una serie di obblighi predefiniti (Lepri, 2016). In quest’ottica è divenuta possibile una maggiore fluidità, oltre al riconoscimento dei tempi e delle modalità di ciascuno, in cui le tante “identità adulte possibili” sono state legate allo sviluppo delle caratteristiche della persona e non più ad un accesso a ruoli tipici dell’adulto (Lepri, 2016).

Nello specifico, le considerazioni emerse negli studi presi come riferimento (Pavone, 2009; Giaconi, 2015; Wehmeyer *et al.*, 2017; Shogren *et al.*, 2018) hanno spinto lo sguardo delle realtà coinvolte verso una maggior consapevolezza delle trame del progetto di vita nella fase di vita adolescenziale, per creare un servizio che potesse essere coerente pur nella complessità insita nel percorso di crescita delle persone con disabilità intellettive. In tale direzione, adottare la prospettiva di una progettazione esistenziale nel “Durante Noi” orientata al “Dopo di Noi” ha permesso di attuare una preparazione “per tempo” e “nel tempo” di abilità di vita utili per la proiezione verso l’adulthood (Giaconi, 2015). Effettuare un lavoro “preparatorio” e “preventivo” in quest’ottica ha consentito alle realtà maceratesi di

far divenire l'adolescente con disabilità intellettiva il centro del proprio progetto e, quindi, renderlo promotore in prima persona dei processi decisionali e degli obiettivi perseguibili, attraverso un percorso dal carattere autodeterminato.

Come sostengono gli studi (Heller *et al.*, 2011; Giaconi, 2015) le sfide trasversali che il soggetto può incontrare coincidono con i differenti momenti esistenziali e i vari ambiti di vita di riferimento. Pertanto, è divenuto necessario, nella progettazione attuata, far sviluppare all'adolescente con disabilità processi di scelta e decisione durante la sua crescita, snodo cruciale per il raggiungimento di una maggior Qualità della Vita da adulti. Avere gli strumenti per saper effettuare processi di scelta per sé stessi, che possono essere più o meno cruciali nell'arco della vita, può, infatti, rappresentare per la persona con disabilità una criticità, ma diviene un passaggio necessario in termini di maturazione, in grado di far acquisire al percorso di vita una connotazione personale.

I presupposti epistemologici della Qualità di Vita (Schallock, Verdugo Alonso, 2002, 2012) e dell'autodeterminazione (Wehmeyer, Abery, 2013; Wehmeyer *et al.*, 2017) considerati come riferimenti attuativi in grado di indirizzare la prassi dei professionisti verso la pianificazione di progettazioni educative da rivolgere a persone con disabilità intellettive hanno, pertanto, guidato e orientato l'intera realizzazione del progetto "Mongolfiera". In accordo con la letteratura di riferimento (Adams *et al.*, 2006; Wehmeyer, 2014; Giaconi, 2015; Del Bianco, 2019b) il servizio che è stato

concretizzato ha permesso di precisare il riconoscimento delle funzioni soggettive, in relazione sia del ben-essere personale che delle sue opportunità di sviluppo globale, e ha avviato alla predisposizione di strategie contestuali, in grado di comprendere e accogliere tutte le diversità.

Nel percorso realizzato le specifiche ricerche sul costrutto dell'autodeterminazione, spiccatamente internazionali (Mithaug, 1991, 1993, 1996; Wehmeyer, 1992, 1996, 1999, 2003a, 2005; Wolman *et al.*, 1994; Wehmeyer, Kelchner, 1995; Abery, Stancliffe, 1996; 2003; Abery, Elkin, Smith, Springborg, Stancliffe, 2000; Stancliffe, Abery, Smith, 2000; Mithaug *et al.*, 2003; Wehmeyer *et al.*, 2003; Wehmeyer, Mithaug, 2006; Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González Torres, Sobrino, 2006; Shogren *et al.*, 2014a, b, 2015a, b; Verdugo, Vicente, Fernández *et al.*, 2015; Mumbardó-Adam *et al.*, 2018) e le procedure di lavoro (Algozzine *et al.*, 2001; Malian, Nevin, 2002; Wehmeyer *et al.*, 2012; Shogren, 2013; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenbark, Little, 2015), non sono state strettamente considerate nella fase operativa, ovvero strumentazioni e curriculum di lavoro non sono stati attuati nella loro strutturazione originaria, in quanto non validati nei contesti educativi italiani, ma piuttosto sono stati considerati nella loro globalità, indirizzando in modo generale l'intera progettazione. I riferimenti internazionali sono stati integrati con quelli italiani (Ianes, Cramerotti, 2009; Gioconi, 2015; Cottini, 2016; Cottini, Fedeli, Zorzi, 2016; Del Bianco, 2019). Nello specifico, il protocollo realizzato, ha rispettato

le fasi procedurali identificate dall'esame della letteratura di riferimento italiana (Ianes, Cramerotti, 2009; Gioconi, 2015; Cottini, Fedeli, Zorzi, 2016), permettendo, così, di sperimentare la realizzazione di un percorso caratterizzato da processi educativi volti alla presa in carico di adolescenti con disabilità intellettive. I risultati ottenuti consentono di apprezzare come un lavoro diretto al costrutto dell'autodeterminazione sia concretamente attuabile e contribuisca al raggiungimento di maggiori livelli di autonomia, indipendenza e relazioni interpersonali, preparando i giovani con disabilità ad affrontare la vita adulta.

Il percorso attuato, come indica la letteratura di riferimento (Goussot, 2009; Dainese, 2015; Cottini, 2016; Wehmeyer *et al.*, 2017; Del Bianco, 2019) ha permesso ad ogni adolescente partecipante al progetto «di mobilitare le sue risorse interiori» (Goussot, 2009, p. 37), consentendo a ciascuno, «a seconda delle sue possibilità, di poter avventurarsi autonomamente nel mondo» (Dainese, 2015, p. 141).

5.3 Ipotesi di ricerche future

Numerose possono essere le possibili ipotesi di ricerche da avviare nella direzione di una vita maggiormente qualitativa e autodeterminata in adolescenti con disabilità intellettive.

A seguire, annoveriamo percorsi di ricerca, conoscenza e approfondimento delle potenzialità del costrutto dell'autodeterminazione negli ambiti familiari, in quelli educativi e in quelli sociali in generale.

Scendendo nel dettaglio di queste proposte, concordiamo con la letteratura che i contesti di vita familiari rappresentino dimensioni privilegiate per la concretizzazione di pratiche orientate al costrutto (Zhang, 2006; Carter *et al.*, 2009; Shogren, 2011; Wehmeyer *et al.*, 2011; Curryer *et al.*, 2015; 2018). In qualità di importante fonte relazionale i genitori godono, infatti, di un punto di vista privilegiato per la promozione e lo sviluppo dell'autodeterminazione nei propri figli con disabilità, che si protrae dall'infanzia (Zhang, Katsiyannis, Zhang, 2002; Zhang, 2006; Zhang, Landmark, Grenwelge, Montoya, 2010), fino alla fase di vita adulta (Wehmeyer, 2014). Come sostengono Carter e collaboratori (2013) «osservare quotidianamente i propri figli in casa, nella comunità e in altre strutture extrascolastiche consente ai genitori una visione unica nella misura in cui i loro figli dimostrano con successo la scelta, la risoluzione dei problemi, l'auto-difesa, la leadership e altre abilità che possono migliorare autodeterminazione» (Carter *et al.*, 2013, p. 17). I genitori avendo basi esperienziali uniche per valutare le competenze dei loro figli, rispetto al personale che potrebbe operare fuori dell'ambiente domestico, possono, infatti, identificare aree di forza e di bisogno legate all'autodeterminazione (Grigal, Neubert, Moon, Graham, 2003; Carter *et al.*, 2009).

Nonostante il riconosciuto accordo nel sostenere l'importanza del costruito già nelle prime fasi di vita, grazie al supporto familiare (Palmer, Wehmeyer, 2003; Zhang *et al.*, 2005; Carter, Owens, Trainor, Sun, Swedeen, 2009; Shogren, 2011), è possibile notare che pochi sono gli studi empirici che hanno esaminato le occasioni orientate allo sviluppo delle capacità di autodeterminazione nel contesto domestico. Come sostengono Carter e collaboratori: «poco si conosce sulla misura in cui i genitori danno priorità agli sforzi per promuovere l'autodeterminazione in modo simile agli educatori che lavorano direttamente con i loro figli. Sia gli studi qualitativi che quelli quantitativi (Zhang *et al.*, 2005; Carter, Owens, Trainor, Sun, Swedeen, 2009; Shogren, 2011) suggeriscono che i genitori possono avere aspettative o priorità che convergono e divergono da quelle esposte dagli insegnanti o sono articolate nella letteratura dei professionisti» (Carter *et al.*, 2013, p. 17). Tra le ricerche condotte in questa direzione, menzioniamo quella di Brotherson e colleghi (2008), in cui viene mostrato come le famiglie con bambini piccoli in situazione di disabilità abbiano aumentato opportunità di autodeterminazione nei loro figli attraverso l'esercizio della scelta e del processo decisionale, il controllo e la regolamentazione dell'ambiente familiare e il supporto dell'autostima nell'ambiente domestico. Anche nella ricerca di Heller e collaboratori (2011) tra le strategie più efficaci di promozione del costruito vengono annoverate: l'autoregolamentazione del comportamento e delle attività, effettuare semplici scelte, fissare degli obiettivi, risolvere

piccoli problemi, prendere decisioni sulle attività quotidiane, che possono essere esercitate in relazione agli interessi e alle capacità del bambino. Se povera risulta essere la letteratura in questa direzione, ancor più esigui nel numero sono gli studi che approfondiscono fino a che punto i familiari valutino l'autodeterminazione come obiettivo di apprendimento o osservino indicatori di autodeterminazione anche al di fuori del contesto scuola (Zhang, 2006; Zhang *et al.*, 2005).

Partendo da tali considerazioni, di fondamentale importanza diviene la comprensione e di conseguenza la progettazione di come sostenere al meglio le famiglie (Hewitt *et al.*, 2013), pur riconoscendo la complessità e la varianza delle caratteristiche interne (Curryer *et al.*, 2018), poiché possano fornire supporti adeguati a bambini e giovani con disabilità, affinché siano prima possibile avvicinati al costrutto. Per tali ragioni riteniamo opportuno e necessario un lavoro di conoscenza e avvicinamento al costrutto dell'autodeterminazione anche da parte degli operatori/professionisti (educatori, operatori socio-sanitari, pedagogisti, psicologi, neuropsichiatri, ecc.) che si occupano della presa in carico dei giovani con disabilità. Ulteriore traiettoria operativa che necessita di essere percorsa è, pertanto, quella rivolta alla strutturazione di appositi *trainings* orientati ad una conoscenza approfondita del concetto di autodeterminazione da rivolgere al personale di riferimento. Essendo rilevata poca preparazione e poca considerazione da parte del personale educativo sull'importanza dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità (Heller *et al.*,

2011), indispensabile appare una formazione preliminare e specifica ben strutturata. Programmi orientati in questa direzione possono contribuire ad arricchire le competenze dei professionisti, che divengono co-sostenitori dell'autodeterminazione, consentendo anche alla persona con disabilità intellettiva di giungere alle possibilità della scelta e all'espressione degli interessi e dei bisogni, facendo pratica di potenziali direzioni desiderate. Grazie ad una preparazione in questo senso, i professionisti potranno ripensare le azioni educative in ogni ambiente di vita, da quello familiare (Curryer *et al.*, 2018), fino a quello residenziale (Abery, Stancliffe, 2003; Wong, Wong, 2008). Per quanto concerne questi ultimi la letteratura afferma proprio la crucialità della formazione specifica dei professionisti per la progettazione di percorsi di autodeterminazione (Hammel, Lai, Heller, 2002; Abery, Stancliffe, 2003; Hewitt *et al.*, 2006; Abery *et al.*, 2008). Diverse indagini dimostrando, infatti, come gli adulti con disabilità intellettive che vivono in contesti di comunità-residenze in cui il personale riceve una preparazione *ad hoc*, abbiano maggiori competenze di autodeterminazione rispetto ai coetanei inseriti in contesti simili, ma con un personale non formato (Abery, Stancliffe, 2003; Wong, Wong, 2008; Abery *et al.*, 2008). Concordiamo, quindi, con Ward (2005) che vi sia necessità di un lavoro preliminare sul personale di riferimento, al fine di orientare gli sforzi verso l'innalzamento dei livelli di autodeterminazione. Le parole dello studioso sono significative in questa direzione: «I professionisti dei servizi devono essere formati nei metodi di

supporto all'autodeterminazione insieme alla filosofia del perché questo sia un imperativo» (Ward, 2005, p. 110).

Essendo l'autodeterminazione favorita negli ambiti delle relazioni (Wehmeyer, Abery, 2013) riteniamo opportuno evidenziare come un percorso di avvicinamento al costruito debba necessariamente essere avviato in continuità con i molteplici ambienti di vita che accolgono la persona con disabilità. La direzione verso cui agire, progettando azioni pedagogiche che siano funzionali al percorso di crescita della persona con disabilità, è pertanto quella che si interconnette tra le reti istituzionali e le politiche sociali, nella definizione di un progetto di vita a lungo termine (Del Bianco, 2019). Riteniamo che nell'ottica di un fruttuoso dialogo tra famiglie e territorio le opportunità relazionali e di supporto per il giovane possano dilatarsi. È dalla costruzione di tali relazioni e reciprocità che la progettazione delle traiettorie esistenziali acquisisce una connotazione prospettica trasversale, divenendo un'azione concreta, un programma solido che nasce da un'impresa collettiva (Pavone, 2009). Attuare una linea di azione orientata in questa direzione significa allargare e rendere più ricca la rete delle opportunità contestuali di supporto in cui il soggetto può essere inserito, fondamentali per la costruzione di un progetto di vita dalla valenza "ecologica". Predisporre strategie educative in connessione tra le realtà significa potenziare il dialogo costante tra famiglie e territorio in un'ottica di interazione possibile, in cui l'insieme delle sinergie comuni permette l'ampliamento degli orizzonti rispetto agli "attori" che vengono coinvolti. La scuola, la

famiglia, i Servizi (socio-sanitari, sociali, educativi, ecc.), le risorse informali associative, ricreative e culturali di un territorio e di una comunità, come i parenti, gli amici, i vicini di casa, i negozianti, ecc., possono contribuire insieme alla condivisione di obiettivi e modalità perseguibili. In questo fruttuoso legame le potenzialità educative si dilatano fino a formare una fitta rete di reciprocità che coinvolge non solo l'interazione con le persone ritenute in una situazione di bisogno con le realtà esterne, ma alimenta gli scambi e i confronti con i contesti e le dimensioni sociali di cui la stessa è parte.

Irrobustire questi percorsi di possibili interconnessioni, richiede certamente un metodo di lavoro basato su difficili e complesse strategie (Paolini, 2009), ma permette di trarre beneficio dalla condivisione delle competenze professionali e personali, nonché dalle risorse specifiche, verso livelli più significativi di integrazione sociale e lavorativa (De Piano, 2015). Necessaria, in questa direzione è la riduzione di una prospettiva della settorializzazione, che privilegia un singolo segmento dell'esperienza (ad esempio la scuola o l'extra scuola), un solo contesto (la classe o il gruppo dei pari) o un periodo della vita della persona (infanzia o maturità), a discapito della trama di relazioni fra persone, fra persone e contesti e fra questi e contesti più ampi (Medeghini, 2006).

La traiettoria orientata ad una maggiore coesione e ad un lavoro condiviso, verso il potenziamento delle abilità delle persone con disabilità, contribuisce all'avanzamento delle identità, in opposizione all'etichetta stigmatizzante delle disabilità intellettive (Anderson,

2014). La crescita di gruppi di auto-rappresentanza e auto-promozione, le reti e le associazioni nate a supporto dei diritti delle persone con tali disabilità testimoniano proprio come una maggiore attenzione e lo sviluppo di movimenti nati per favorire i processi di identificazione delle persone con disabilità intellettive (Kittelsaa, 2014; Welsby, Horsfall, 2011) possano garantire maggiori tutele, oltre a migliori aspettative di una vita ordinaria. In questa direzione, ulteriori percorsi di ricerca necessitano di essere attuati verso la realizzazione di traiettorie di autodeterminazione che approdino verso una maggiore auto-rappresentanza. Come sostenuto da Frawley e Bigby (2011) l'auto-rappresentanza delle persone con disabilità intellettive contamina ed impatta le comunità e suoi membri, poiché influenzando la partecipazione civica creano una diffusa trasformazione delle opinioni politiche. Per tali ragioni, diviene opportuno un incremento delle capacità di leadership e auto-trasformazione (auto-prospettiva) nei giovani con disabilità intellettive, riflesso del grado di coscientizzazione culturale e sociale della loro comunità di appartenenza.

Allegati

Elenco allegati (Del Bianco, 2019)

Allegato 1: AIR Self-Determination Scale (AIR SDS)

Allegato 2: Arc's Self-Determination Scale (SDS)

Allegato 3 Minnesota Self-Determination Scales (MSDS):

Allegato 4: Self-Determination Inventory System (SDIS)

Allegato 5: Personal Outcomes Scale (POS)

Allegato 1

Nome dello strumento: AIR Self-Determination Scale (AIR SDS)

Autore/i: The American Institutes for Research (AIR), in collaborazione con il Teachers College, Columbia University, New York City (Wolman, Campeau, Dobois, Mithaug, Stolarsky, 1994)

Teoria di riferimento: SELF-DETERMINED LEARNING THEORY

Riferimenti teorici: Mithaug, 1993, 1996; Wolman et al., 1994; Mithaug, Mithaug, Agran, Martin, Wehmeyer, 2003; Wehmeyer et al., 2003

Destinatari: soggetti con diverse disabilità in età scolastica (AIR Self-Determination Scale Student Form); genitori (AIR Self-Determination Scale Parent Form); caregivers (consulenti, insegnanti, educatori...) (AIR Self-Determination Scale Educator Form)

Scopo: Le tre versioni della AIR, per studenti, per genitori e per caregivers, rappresentano un strumento informativo, pratico e facile da utilizzare nei diversi momenti della progettazione (Field, Hoffman, Sawilowsky, 2004). Proprio per la sua compilazione, effettuata in modo distinto da tre parti diverse (studente, genitore, educatore) è in grado di restituire un quadro complessivo del profilo dell'autodeterminazione in soggetti con disabilità; permettendo di allineare le aspettative e, quindi, stabilire quali possono essere gli obiettivi educativi da poter raggiungere. In relazione alle teorie elaborate da Mithaug (1993), la scala è stata elaborata al fine di: (1) produrre un profilo del livello di autodeterminazione; (2) identificare le aree di forza e le aree che necessitano di miglioramento; (3) identificare specifici obiettivi educativi che possono essere incorporati nel programma educativo individuale e nel programma individuale di transizione; (4) sviluppare strategie per costruire la capacità e le opportunità dello studente di divenire più

autodeterminato e meglio preparato per una vita adulta massimamente indipendente.

Descrizione: concepita per misurare globalmente l'autodeterminazione, la scala misura due ampie componenti del costrutto: "Capacity" e "Opportunity" (ovvero Capacità e Opportunità). Le Capacità si riferiscono alle conoscenze, alle abilità e alle percezioni della propria autodeterminazione. Le Opportunità alle possibilità della persona di usare le proprie conoscenze e abilità.

La scala per i genitori e gli educatori è simile a quanto proposto agli studenti e richiede di rispondere utilizzando una scala Likert che va da 1 (mai) a 5 (sempre). Ogni versione presenta 30 items che possono valutare singolarmente sia le sottoscale di Capacità e Opportunità che condurre ad un punteggio totale di autodeterminazione.

Domini e items: Il processo di autodeterminazione viene diviso nella scala in tre grandi componenti: "Thinking", "Doing", "Adjusting" ognuna delle quali afferisce alle sottoscale Capacità e Opportunità.

– La sottoscala delle Capacità è divisa in tre sezioni: abilità (quanto lo studente dimostra capacità di autodeterminazione rispetto alle proprie scelte e ai piani di azione); conoscenze (quanto riconosce i suoi punti di forza, bisogni, interessi e abilità); percezioni (rispetto a interessi, bisogni, abilità e obiettivi).

– La sottoscala riferita alle Opportunità si distingue in due sezioni differenti: opportunità a casa e opportunità a scuola.

Ogni sezione delle sottoscale Capacità e Opportunità, ha items specifici riferiti alle componenti "Thinking", "Doing", "Adjusting", per un totale di 30 items.

Misurazione: scala Liker, da 1 (mai) a 5 (sempre).

Tempo di somministrazione: 30 minuti

Allegato 2

Nome dello strumento: Arc's Self-Determination Scale (SDS)

Autore/i: Arc's Self-Determination Scale – Adolescent Version (Wehmeyer, Kelchner, 1995); Arc's Self-Determination Scale – Adult Version (Wehmeyer, Bolding, 1999)

Teoria di riferimento: FUNCTIONAL MODEL OF SELF-DETERMINATION

Riferimenti teorici: Wehmeyer, 1992, 1999

Destinatari: adolescenti con disabilità intellettive (The Arc's Self-Determination Scale – Adolescent Version); adulti con disabilità intellettive (The Arc's Self-Determination Scale – Adult Version)

Scopo: Lo strumento, ideato in due versioni (per adolescenti e per adulti) è stato progettato per essere un'autovalutazione delle persone con disabilità intellettive (self-report) al fine di dar loro voce in prima persona e condurre ad una maggiore responsabilizzazione nel processo verso l'autodeterminazione. Entrambe le versioni hanno, infatti, lo scopo di far capire quali ambienti e strategie di supporto migliorano o impediscono il costrutto. Tale strumento vuole essere un veicolo con il quale sia possibile, grazie a supporti adeguati: (1) valutare le proprie credenze su sé stessi e sulla propria autodeterminazione; (2) effettuare un lavoro di collaborazione con gli educatori per identificare le proprie aree di forza e limitazioni relative agli obiettivi di autodeterminazione; (3) autovalutare i progressi nel tempo della propria autodeterminazione.

Descrizione: La versione per adulti (Wehmeyer, Bolding, 1999) è stata un adattamento della versione adolescenziale (Wehmeyer, Kelchner, 1995), in cui sono state modificate parole chiave nelle domande (ad es. la sostituzione dei termini “scuola” con “lavoro” o “carriera”) o è stata effettuata una rielaborazione di circostanze e

problematiche adolescenziali con quelle concernenti l'adulità. In entrambe le versioni viene calcolata una misura dell'autodeterminazione complessiva; pertanto le quattro caratteristiche essenziali descritte nelle ricerche teoriche di Wehmeyer, (1992, 1999) "Autonomy", "Self-Regulation", "Psychological Empowerment" e "Self-Realization" (ovvero Autonomia, Autoregolazione, Empowerment psicologico, Autorealizzazione) rappresentano i domini di riferimento. Gli items sono in totale 72, suddivisi in quattro sottoscale, e formulati in relazione ai quattro domini. Le domande possono essere somministrate in piccoli gruppi (massimo 15 persone per volta) e i soggetti possono completare la scala in autonomia oppure con l'aiuto di un educatore (Wehmeyer, Kelchner, 1995).

Domini e items:

- Autonomia: intesa come riflesso di due risultati correlati; agire in modo indipendente, sottodominio "Independence", e agire sulla base di preferenze, credenze, valori e abilità, indicato come sottodominio "Choice". Gli items afferenti sono stati direttamente adattati dalla "Autonomous Functioning Checklist" (Sigafos, Feinstein, Damond, Reiss, 1988).
- Autoregolazione: il numero delle componenti di autoregolamentazione che possono essere misurate in modo auto valutativo sono limitate. Gli items si riferiscono ai sottodomini: "Interpersonal Cognitive Problem-Solving" e "GoalSetting and Task Performance".
- Empowerment psicologico: si correla ai costrutti di locus of control, auto-efficacia e aspettativa di esito, fornendo indicazioni generali sulle potenzialità psicologiche che meglio descrivono il soggetto.
- Autorealizzazione: in questa sezione sono state identificate le aree che forniscono informazioni su diverse componenti dell'auto-realizzazione, inclusa l'auto-consapevolezza, l'auto-accettazione, la

fiducia in se stessi, l'autostima e l'autorealizzazione. Gli items per questo dominio sono stati originariamente tratti dal "Short Index of Self Actualization" (Jones, Crandall, 1986).

I punteggi di ogni sottoscala e il punteggio totale di autodeterminazione possono essere entrambi calcolati. Punteggi più alti indicano livelli più elevati di autodeterminazione.

Misurazione: scala Likert, completamento di storie, divisione degli obiettivi in passaggi più piccoli, scelta tra due opzioni.

Tempo di somministrazione: 40 minuti

Allegato 3

Nome dello strumento: Minnesota Self-Determination Scales (MSDS)

Autore/i: Abery, Stancliffe, Smith, McGrew, Eggebeen, 1995a, b; Abery, Elkin, Smith, Springborg, Stancliffe, 2000, 2007; Abery, McGrew, Smith, 2000; Abery, Stancliffe, Smith, Elkin, Springborg, 2000; Abery, Stancliffe, 2003

Teoria di riferimento: ECOLOGICAL THEORY OF SELF-DETERMINATION

Riferimenti teorici: Abery, Stancliffe, 1996; 2003; Stancliffe, Abery, Smith, 2000

Destinatari:

- adolescenti con disabilità intellettive (Minnesota self-determination scales: Decision-making preference scale: Self-report edition);
- genitori/educatori di adolescenti con disabilità intellettive (Minnesota Self-Determination Skills, Attitudes, & Knowledge Scale: Family/Educator Version);
- adulti con disabilità intellettive e relazionali (Minnesota Self-Determination Scales Exercise of Control Scale; Minnesota Self-Determination Scales Decision-Making Preference Scale; Minnesota Self-Determination Scales Importance of Control Scale; Minnesota Self-Determination Scales Self-Determination Environment Scale);
- staff che si occupa di adulti con disabilità intellettive (Minnesota Self-Determination Scales Exercise of Control Scale - Staff version; Minnesota Self-Determination Scales Self-Determination Environment Scale - Staff version).

Scopo: Le scale progettate da Abery e collaboratori sono state sviluppate partendo dalla teoria ecologica proposta dagli stessi. Gli

strumenti sono stati ideati per valutare, abilità, attitudini e conoscenze legate all'autodeterminazione, nello specifico: (1) i livelli di esercizio del controllo personale dell'individuo (Exercise of Control); (2) i livelli desiderati di decisione del singolo (Decision-Making Preference); (3) il grado in cui gli individui stanno effettivamente prendendo decisioni nella loro vita (Importance of Control); (4) il grado in cui l'autodeterminazione è supportata nei contesti in cui gli adulti con disabilità trascorrono il loro tempo (Environment). Non ci sono indicazioni sull'ordine di somministrazione delle scale, ma sono state sviluppate per includere sia una versione di auto valutazione (self-report) per le persone con disabilità, che una versione per il personale/familiare di riferimento.

Descrizione: Nelle Minnesota Self-Determination Scales: Skills, Attitudes and Knowledge Scale vengono poste 101 domande, per rilevare abilità, attitudini e conoscenze in cui lo studente è invitato a rispondere con “fortemente in disaccordo, in disaccordo, d'accordo e fortemente d'accordo”. Mentre la versione per educatori e genitori è composta da 110 domande da completare con “raramente, per niente, non molto spesso, spesso e molto spesso, sempre”. Le scale dedicate agli adulti con disabilità intellettive, sono, invece, volte a valutare la capacità da parte dei servizi di supportare tali persone verso il raggiungimento dell'autodeterminazione sotto diverse sfumature, ovvero rispetto a: orientamento; abilità e conoscenze; applicazione delle competenze; formazione; qualità della formazione; supervisione; abitudini lavorative del personale; abilità, attitudini e credenze relative all'autodeterminazione e conoscenze che la supportano.

Domini e items: Ogni scala include 90 items, raggruppati in otto domini: “At Home”, “Leisure”, “Friend”, “Health”, “At Work”, “Plans”, “Support Money”, e “Support Staff” (ovvero A casa, Tempo libero, Amicizia, Salute, Al lavoro, Progetti, Supporto economico, e Personale di supporto). Gli items all'interno delle scale rivolte agli adulti condividono lo stesso contenuto. Solo le affermazioni iniziali variano in riferimento a ciò che viene valutato. Ad esempio “Quanto

ti preoccupi di ~” sulla scala “Importance of Control”, “Chi decide ~” sulla scala “Exercise Control”, e “Chi vuoi che decida ~” sulla scala “Decision-Preference”.

Tutte le scale vanno da un minimo di 90 fino ad un massimo di 270 punti. Le risposte hanno lo stesso valore, ma vengono differenziate in relazione alla domanda. Ad esempio, nella scala “Importance of Control” le risposte relative all’importanza del controllo sono: 1 (Qualcun’altro), 2 (Io e qualcun’altro), e 3 (Io). Mentre nella scala “Exercise Control Scale” i valori dell’esercizio della scelta corrispondono a: 1 (Qualcun’altro decide per me), 2 (Decidiamo insieme), e 3 (Dedico io).

Misurazione: scala Likert, da 1 (completamente in disaccordo/raramente) a 4 (completamente in accordo/sempre) nelle Minnesota self-determination scales: Decision-making preference scale: Self-report edition e Family/Educator Version; scala Likert, da 1 a 3 nelle Minnesota self-determination scales dedicate agli adulti.

Tempo di somministrazione: non indicato

Allegato 4

Nome dello strumento: Self-Determination Inventory System (SDIS)

Autore/i: Shogren et al., 2014a, b

Teoria di riferimento: CAUSAL AGENCY THEORY

Riferimenti teorici: Wehmeyer, Mithuag, 2006; Shogren et al., 2015a, 2015b

Destinatari: studenti con disabilità dai 13 ai 22 anni (Self-Determination Inventory: Student Report - SDI:SR); genitori/insegnanti (Self-Determination Inventory: Parent/Teacher Report - SDI:PTR)

Scopo: Shogren e collaboratori (2014a, b) predispongono gli strumenti per effettuare una valutazione sensibile di come i molteplici fattori personali e ambientali influenzino lo sviluppo del costrutto dell'autodeterminazione. Ricercatori, insegnanti ed educatori possono utilizzare lo strumento per: (1) identificare le aree di forza e le aree che necessitano di implementazione; (2) tenere traccia dei progressi degli studenti nello sviluppo delle capacità di autodeterminazione nel tempo; (3) segnalare lo stato e i risultati dell'autodeterminazione dello studente, della classe, della scuola e del distretto. Con lo scopo di espandere gli strumenti esistenti (include items della The Arc's SelfDetermination Scale, ma amplia la valutazione dei domini identificati dalla Causal Agency Theory), Self-Determination Inventory si concentra sulla promozione del costrutto per le classi e le scuole inclusive, al fine di implementare sistemi di supporti che abbiano come obiettivo risultati accademici, comportamentali e socio-emotivi per tutti gli studenti, anche con disabilità.

Descrizione: Gli strumenti Self-Determination Inventory System - SDIS, sono utilizzabili da una piattaforma accessibile online, in cui i

dati possono essere monitorati nel tempo e organizzati da studenti, insegnanti e genitori. Nello specifico, emerge la percezione da parte degli studenti della loro capacità di impegnarsi in azioni autodeterminate, come la definizione degli obiettivi, la pianificazione e il processo decisionale. Le abilità associate alle azioni autodeterminate comprendono: scelta, risoluzione dei problemi, processo decisionale, definizione degli obiettivi e il loro conseguimento, self-advocacy e capacità di gestione di sé; gli atteggiamenti chiave, invece, includono coscienza e conoscenza di sé.

Domini e items:

La scala include 21 items, definiti in relazione alle tre caratteristiche essenziali e alle sette componenti del costrutto.

I tre elementi, per cui si individuano elementi e strategie didattiche, sono:

- Azione intenzionale: compiere scelte intenzionali e consapevoli basate sulle preferenze e sugli interessi. I due aspetti indagati sono autonomia e iniziative personali;
- Azione agentiva: auto-indirizzare e gestire le azioni verso gli obiettivi prefissati nei termini di pensare i possibili percorsi, definire la direzione ed autoregolarsi;
- Credenze di controllo delle azioni: convinzione di poter utilizzare le proprie capacità e le risorse (ad esempio, le persone, i supporti) per raggiungere un obiettivo, empowerment (credere di avere le carte in regola per raggiungere i propri obiettivi) e realizzazione di sé.

Misurazione: Procedura online. Esistono funzionalità di accessibilità integrate tra cui: livello di lettura di 2.8, riproduzione audio e definizioni di scorrimento. Le valutazioni effettuate sulla scala del cursore vengono convertite in punteggi compresi tra 0 e 99

Tempo di somministrazione: 45 minuti

Allegato 5

Nome dello strumento: Personal Outcomes Scale (*POS*)

Autore/i: van Loon *et al.*, 2008, 2017

Teoria di riferimento: QUALITÀ DELLA VITA

Riferimenti teorici: Gómez, Verdugo, Arias, Arias, 2010; Schalock e Verdugo 2002, 2012

Destinatari: persone con disabilità intellettive; professionisti/staff; familiari

Scopo: La scala *POS* si propone di valutare la Qualità della Vita di persone con disabilità intellettive sulla base del modello multidimensionale proposto da Schalock e Verdugo (2002). La Scala risulta, dunque, essere uno strumento particolarmente versatile che permette di eseguire verifiche per programmare interventi focalizzati sulla persona, consentendo di valutare i programmi e di apportare eventuali cambiamenti organizzativi.

Descrizione: La *Personal Outcomes Scales* prevede tre versioni differenti (per la persona, per i professionisti e per i familiari), con gli stessi contenuti che vengono articolati in modo differente. La versione *self-report* è indirizzata alla persona con disabilità intellettive, pertanto, è volta a valutare la prospettiva soggettiva della Qualità della Vita (tutti possono effettuare la somministrazione della scala alla persona con disabilità, purché abbiano effettuato un *training* sul modello teorico della Qualità della Vita e sulla corretta amministrazione della scala). Il report per la rilevazione delle percezioni dei professionisti che hanno in carico la persona, vuole valutare le esperienze e le circostanze dell'individuo dal punto di vista del personale di assistenza. Il

report compilabile dai membri della famiglia è orientato a valutare le percezioni familiari sulla Qualità della Vita del proprio figlio.

Domini e items: In totale la Scala *POS* presenta 48 *items*, sei per ogni dominio della Qualità della Vita, organizzati in relazione a tre macro categorie:

- *Indipendenza*, che presenta Sviluppo personale e Autodeterminazione;
- *Partecipazione sociale*, che comprende relazioni interpersonali, inclusione sociale e diritti;
- *Benessere*, in cui vi sono Benessere emotivo, Benessere fisico e Benessere materiale.

Misurazione: scala Likert da 1 (Mai) a 3 (Sempre)

Tempo di somministrazione: 45 minuti circa

Bibliografia

- Abery, B. H. (1994). A conceptual framework for enhancing self-determination. In M.F. Hayden, B.H. Abery (Eds.), *Challenges for a service system in transition: Ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities* (pp. 345-380). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (1996). The ecology of self-determination. In: Sands D.J., Wehmeyer M.L. (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 111-145). Baltimore: Paul H. Brooke.
- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003). *A tripartite ecological theory of self-determination*. In: M. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, R. J. Stancliffe eds., *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*, Charles C. Thomas, New York, NY, pp. 43-78.
- Abery, B. H., Eggebeen, A. (1995). *Findings from a field-test of a self-determination capacity building curriculum* (Technical Report No. 3). Minneapolis MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Abery, B. H., Elkin, S. V., Smith, J. G., Springborg, H. L., & Stancliffe, R. J. (2000). *Minnesota Self-determination Scales*. Minnesota: University of Minnesota, Institute on Community Integration.

- Abery, B. H., Elkin, S., Smith, J. G., Stancliffe, R. J., Lewis, R., Scholin, S., Paris, K. (2008). *Enhancing self-determination of adults with intellectual disability: A training program for direct service professionals*, University of Minnesota, Institute on Community Integration, Minneapolis, MN.
- Abery, B. H., McGrew, K., & Smith, J. (1994). *Validation of an ecological model of self-determination for children with disabilities* (Technical Report No. 2). Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Abery, B. H., Olson, M. R., Poetz, C. L., & Smith, J. G. (2019). Self-determination and self-advocacy: It's my life. In A. S. Hewitt & K. M. Nye-Lengerman (Eds.), *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 117-140). Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Abery, B. H., Stancliffe, R. J., Smith, J., McGrew, K., & Eggebeen, A. (1995a). *Minnesota Opportunities and Exercise of Self-Determination Scale - Adult Edition*. Minneapolis, MN, University of Minnesota, Institute on Community Integration, Research and Training Center on Community Living.
- Abery, B. H., Stancliffe, R. J., Smith, J., McGrew, K., & Eggebeen, A. (1995b). *Minnesota Self-Determination Skills, Attitudes, and Knowledge Evaluation Scale - Adult Edition*. Minneapolis, MN, University of Minnesota, Institute on Community Integration, Research and Training Center on Community Living.

- Abery, B. H., Tichá, R. J., Kincaid, L., & Smith, J. G. (2018). *A self-determination education curriculum for parents of youth and adults with intellectual and developmental disabilities*. Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Abery, B. H., Tichá, R., Smith, J. G., Berlin, S., & Welshon, K. (2014). *A self-determination education program for Direct Support Professionals*. Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Adams, L., Beadle-Brown, J. & Mansell, J. (2006). Individual planning: an exploration of the link between quality of plan and quality of life. BILD Publications, *British Journal of Learning Disabilities*, 34, pp. 68-76.
- Agran, M., & Krupp, M. (2011). Providing choice making in employment programs: The beginning or end of selfdetermination? *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46, pp. 565-575.
- Agran, M., & Wehmeyer, M. (2003). Self-determination. In: D. Ryndak & S. Alper (Eds.), *Curriculum and instruction for students with significant disabilities in inclusive settings* (pp. 259-276). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- Agran, M., Blanchard, C., & Wehmeyer, M. L. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of

- instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(4), pp. 351-364.
- Agran, M., Blanchard, C., Wehmeyer, M. L., & Hughes, C. (2002). Increasing the problem-solving skills of students with developmental disabilities participating in general education, *Remedial and Special Education*, (23)5, pp. 279-288.
- Agran, M., MacLean, W. E. Jr., & Arden Kitchen, K. A. (2016). “My Voice Counts, Too’’: Voting Participation Among Individuals With Intellectual Disability. *INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES*, 54(4), pp. 285-294.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D., & Wood, W. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71, pp. 219-277.
- Anderson, S., (2014). *‘We Just Help Them, Be Them Really’. Building Positive, Included Identities: Engagement In Self-Advocacy Groups By Adults With An Intellectual Disability*. Melbourne: La Trobe University.
- Antaki, C., Finlay, W. M. L., & Walton, C. (2009). Choices for People With Intellectual Disabilities: Official Discourse and Everyday Practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), pp. 260-266.
- Arduino, G. M. (2008). *Facilitare la comunicazione nell’autismo*, Erikson, Trento.

- Arias, B., Ovejero, A., & Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish journal of psychology*, 12(1), pp. 204-216.
- Atkinson, D. (2002). Self-advocacy and research. In: *Advocacy and Disability* (eds B. Gray & R. Jackson), pp. 120-149. Jessica Kingsley, London.
- Balcazar, F., Fawcett, S., & Seekins, T. (1991). Teaching people with disabilities to recruit help to attain personal goals. *Rehabilitation Psychology*, 36, pp. 31-41.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2006). *Independent futures. Creating userled disability services in a disabling society*. Bristol, The Policy Press.
- Barron, S., McConkey, R. & Mulvany, F. (2006). Family carers of adult persons with intellectual disabilities on the island of Ireland. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 3, 87-94.
- Beart, S., Hardy, G. & Buchan, L. (2004). Changing selves: a grounded theory account of belonging to a self-advocacy group for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, pp. 91-100.
- Bertelli, M., & Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19, pp. 508-513.
- Best, J. R., & Miller, P. H. (2010). A developmental perspective on executive function. *Child development*, 81, pp. 1641-7660.

- Beyth-Marom, R., Fischhoff, B., Jacobs Quadrel, M. & Furby, L. (1991). Teaching decision making to adolescents: A critical review. In: J. Baron & R. V. Brown (Eds.), *Teaching decision making to adolescents*. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale.
- Bickman, L., Nurcombe, B., Townsend, C., Belle, M., Schut, J., & Karver, M. (1998). *Consumer Measurement Systems and Child and Adolescent Mental Health*, Department of Health and Family Services, Canberra, Australian Capital Territory.
- Biklen, S. K., & Bogdan, R. (2007). *Qualitative research for education: an introduction to theories and methods*. Boston, MA: Pearson A & B.
- Blatterer, H., (2007). Contemporary adulthood: reconceptualizing an uncontested category. *Current Sociology*, 55(6), pp. 771-792.
- Boehm, T. L., & Carter, E. W., (2019). Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults With Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), pp. 99-115.
- Bondioli, A., & Ferrai, M. (2002). *Manuale di valutazione del contesto educativo: teorie, modelli, studi per la rilevazione della qualità della scuola*, FrancoAngeli, Milano.
- Braga, P., & Tosi, P. (1998). L'osservazione. In: S. Mantovani (ed.), *La ricerca sul campo in educazione. I metodi qualitativi* (pp. 83-162). Bruno Mondadori, Milano.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. *Annals of Child Development*, 6, pp. 187-249.

- Bronfenbrenner, U. (Ed.). (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Brotherson, M. J., Cook, C. C., Erwin, E. J., & Weigel, C. J. (2008). Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments. *Journal of Early Intervention*, 31(1), 22-43.
- Brown, F., Belz, P., Corsi, L., & Wenig, B. (1993). Choice diversity for people with severe disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, 28, pp. 318-326.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, pp. 11-18.
- Brunstein, J. C. (1993). Personal goals and subjective well-being: A longitudinal study. *Journal of personality and social psychology*, 65, pp. 1061-1070.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), pp. 283-294.
- Burke, K. M., Raley, S. K., Shogren, K. A., Hagiwara, M., Mumbardó-Adam, C., Uyanik, H., & Behrens, S. (2018). A Meta-Analysis of Interventions to Promote Self-Determination for Students With Disabilities. *Remedial and Special Education*, pp. 1-13.

- Burke, M. M., Lee, C., Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2019). Understanding Decision Making Among Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities (IDD) and Their Siblings. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 57(1), pp. 26-41.
- Butterworth, J., Hiersteiner, D., Engler, J., Bershadsky, J., & Bradley, V. J. (2015). National core indicators: Data on the current state of employment of adults with IDD and suggestions for policy development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 42, pp. 209-220.
- Caldin, R., (2014). La pedagogia speciale, la sua situazione paradossale e il debito (impagabile) che ci ha preceduto. In M. Corsi (a cura di), *La ricerca pedagogica in Italia*, Pensa MultiMedia, Lecce, pp. 149-164.
- Caldin, R., (2020) (a cura di). *La società per la società: ricerca, scenari, emergenze. Atti del convegno internazionale SIRD*. Pensa Multimedia, Lecce.
- Caldin, R., & Friso, V. (2016). Diventare grandi: la famiglia e il permesso di crescere, (pp. 28-38). In: Lepri C. (a cura di) *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. FrancoAngeli, Milano.
- Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), pp. 1004-1014.

- Cambi, F. (2005). (a cura di). *Le intenzioni nel processo formativo. Itinerari, modelli, problemi*, Edizioni del Cerro, Pisa.
- Canevaro, A. (2009). *La lunga strada dell'integrazione nella società per una vita autonoma*. *L'integrazione scolastica e sociale*, 8(5), pp. 417-439.
- Caouette, M., Lachapelle, Y., Moreau, J., & Dainese Lussier-Desrochers, D. (2018). Descriptive Study of Caseworkers' Practices to Support the Development of Self-Determination of Adults With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), pp. 4-11.
- Carpendale, J., Carpendale, A. (2010). The development of pointing: From personal directedness to interpersonal direction. *Human development*, 53, pp. 110-126.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C.K., Machalicek, W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118, pp. 16-31.
- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y., & Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, pp. 179-192.

- CENSIS, (2014). I disabili, i più diseguali nella crescita delle diseguaglianze sociali. In: Diario della transizione, n. 3. Disponibile in <http://www.censis.it>.
- Chambers, C. R., Wehmeyer, M. L., Saito, Y., Lida, K. M., Lee, Y., & Singh, V. (2007). Selfdetermination: What do we know? Where do we go?. *Exceptionality*, 15(1), pp. 3-15.
- Chappell, A., Goodley, D. & Lawthom, R. (2002). Making connections: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, pp. 45-50.
- Cho, J. (2014). A Preliminary Validation Study of the Korean Version of the Minnesota Self-Determination Scales for Adults With Intellectual Disabilities. *SAGE Open*, 4(1), 2158244014521432.
- Chou, Y. C., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., & Skorupski, W. P. (2017). Comparison of self-determination of students with disabilities: multivariate and discriminant function analyses. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(2), pp. 144-154.
- Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 72, pp. 4-11.
- Cobb, B., Lehmann, J., Newman-Gonchar, R., & Alwell, M. (2009). Self-determination for students with disabilities: a narrative

- metasynthesis. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32, pp. 108-114.
- Combes, H., Hardy, G., & Buchan, L. (2004). Using q-methodology to involve people with intellectual disability in evaluating person-centred planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, pp. 149-159.
- Cote-Sparks, S., & Cote, D. L. (2012). Teaching choice making to elementary students with mild to moderate disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 47, pp. 290- 296.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*, Erickson, Trento.
- Cottini, L. Fedeli, D., & Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Erickson, Trento.
- Cottini, L., & Morganti, A. (2013). Quale ricerca per una pedagogia speciale dell'inclusione. *Form@re - Open Journal per la formazione in rete*, 3(15), pp. 116-128,
- Crespo, M., Bernaldo de Quiros, M., Gomez, M. M.; Hornillos, C. (2012). Quality of Life of Nursing Home Residents with Dementia: A Comparison of Perspectives of Residents, Family, and Staff. *Gerontologist*, 52(1), pp. 56-65.
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., Dew, A., (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(4), pp. 394-399.

- Curryer, B., Stancliffe, R. J., Dew, A., Wiese, M. Y., (2018). Choice and Control Within Family Relationships: The Lived Experience of Adults With Intellectual Disability. *Intellectual And Developmental Disabilities, Aaid*, 56, 3, pp. 188-201.
- D’Zurilla, T. J., Goldfried, M. R. (1971). Problem solving and behaviour modification. *Journal of Abnormal Psychology*, 78, pp. 107-126.
- Dainese, R., (2015). Progetto di vita e disabilità: un processo tra orientamenti e ri-orientamenti, *Pedagogia oggi*, 1, pp. 138-158.
- Dallago, L. (2008). *Che cos’ è l’empowerment*. Carocci, Roma.
- Darling-Hammond, L. et al., (2009). *Professional learning in the learning professional*, National Staff Development Council, Dallas.
- Davies, D., Sperber, R.D. & McCauley, C. (1981). Intelligence-related differences in semantic processing speed, *Journal of experimental child psychology*, 31(3), 387- 402.
- De Piano, A. (2015). Il futuro delle persone con disabilità: quando futuro vuol dire integrazione e autonomia. *MeTis-Mondi educativi*, 1, pp. 294-304.
- Del Bianco N., (2018). Le linee Easy-to-Read per l’inclusione: prospettive di ricerca e percorsi di formazione per docenti. In: Giaconi C., Del Bianco N., (a cura di), *Inclusione 3.0*, (pp. 31-41). FrancoAngeli, Milano.
- Del Bianco, N. (2018b). Le narrazioni delle persone con disabilità: una via per l’emancipazione. In: C. Giaconi, A. Caldarelli, N. Del

- Bianco. (a cura di). *L'Escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*. (pp. 42-53).
- Del Bianco, N. (2019). *Autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive. Studi, ricerche e questioni di pedagogia speciale*, Franco Angeli, Milano.
- Del Bianco, N. (2019b). Narrarsi adulti: progettare spazi e tempi per adolescenti con disabilità intellettive. In: (a cura di): N. Del Bianco A. Caldarelli I. D'Angelo M. Crescimbeni, *L'Escluso 2. Nuove storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*, vol. 2 (pp. 135-153), Franco Angeli, Milano.
- Del Bianco, N. (2019c). Vita indipendente e disabilità intellettive: uno studio di caso. In: (a cura di) F. Salis F. De felice, *Dinamiche inclusive nella società post-complessa. Ricerche, riflessioni, esperienze e narrazioni* (pp. 161-182), Editoriale Anicia.
- Del Bianco, N. (2019d). The promotion of self-determination in adults with intellectual disabilities: the state of the art and the research progress, *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2, pp. 204-220.
- Demetrio, D. (2018). *La scrittura è silenzio interiore*, Lit Edizioni, Roma.
- DePloy, E., & Gilson, S. F. (2004). *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Belmont, CA: Thompson Brooks/Cole.

- Efklides, A., Varsami, M., Mitadi, I., Economidis, D., (2006). Health Condition and Quality of Life in Older Adults: Adaptation of QOLIE-89, *Social Indicators Research*, 76(1), pp. 35-53.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity youth and crisis*, Norton & Co, New York.
- Faragher R., Ommen M.V., (2017). Conceptualising Educational Quality of Life to Understand the School Experiences of Students With Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), pp 39-50.
- Field, S. (1996). Self-determination instructional strategies for youth with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 29, pp. 40-52.
- Field, S., & Hoffman, A. (1994). Development of a model for selfdetermination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17, pp. 159-169.
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., & Wehmeyer, M. (1998). *A practical guide for teaching self-determination*. Reston, VA: council for Exceptional Children.
- Finlay, W. M., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13(3), pp. 319-335.
- Fornes, S., Rocco, T. S. & Rosenberg, H. (2008). Improving outcomes for workers with mental retardation. *Human Resource Development Quarterly*, 19(4), pp. 373-395.

- Fortin, D., & Carrier, S. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle [Value of information collected by structured interview or questionnaire with persons with intellectual disabilities]. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(1), pp. 29-41.
- Frawley, P. & Bigby, C. (2015). Reflections on being a first generation self-advocate: belonging, social connections and doing things that matter. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43, pp. 254-264.
- Frawley, P., & Bigby, C. (2011). Inclusion in political and public life: The experiences of people with intellectual disability on government disability advisory bodies in Australia. *Journal of intellectual and developmental disability*, 36(1), pp. 27-38.
- Freeman, M., deMarrais, K., Preissle, J., Roulston, K., & St. Pierre, E.A.S. (2007). Standards of evidence in qualitative research: an incitement to discourse. *Educational Researcher*, 36(1), pp. 25-32.
- Frielink, N., Schuengel, C., Embregts, & P.J.C.M. (2018). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 123(1), pp. 33-49.
- Furney, K., Carlson, N., Lisi, D., & Yuan, S. (1993). *Speak up for yourself and your future!* Burlington: University of Vermont.

- Giaconi, C. (2012). *Nella comunità di Capodarco di Fermo. Dalle pratiche all'assetto pedagogico condiviso. Report di ricerca*. Armando Editore, Roma.
- Giaconi, C. (2015). *Qualità della Vita e Adulti con Disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Franco Angeli, Milano.
- Giaconi, C., & Capellini, S. A. (2018). Pedagogia speciale e narrazioni: un binomio euristico e formativo per professionisti inclusivi. In: C. Giaconi, A. Caldarelli, N. Del Bianco. (a cura di). *L'Escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*. (pp. 17-26). FrancoAngeli, Milano.
- Giaconi, C., (2015b). Young people with disability: educational challenges for new inclusive spaces. *MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*, Bari, Progedit, V, 1, <http://www.metisjournal.it/metis/anno-v-numero-1-062015-1educazione-ai-tempi-della-crisi/128-saggi/713-young-people-with-disability-educational-challenges-for-new-inclusive-spaces.html>
- Gilbert, A., Lankshear, G. & Petersen, A. (2008). Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17, 54-64.
- Ginevra, M. C., Nota, L., Soresi, S., Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Little, T. D. (2015). A cross-cultural comparison of the self-determination construct in Italian and American adolescents,

- International Journal of Adolescence and Youth*, 20(4) pp. 501-517.
- Giovannini, M. L. (1994). *Valutazione sotto esame*, Ethel Editoriale.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1967) *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine
- Goksel Karatepe, A., Kaya, T., Gunaydn, R., Demirhan, A., Ce, P., Gedizlioglu, M., (2011). Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis: The Impact of Depression, Fatigue, and Disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34(4), pp. 290-298.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. Navas P., & Schalock, R. L., (2013). The development and use of provider profiles at the organization and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 36, pp. 80-87.
- Goodley, D. (2003). Against a politics of victimisation: disability culture and self-advocates with learning difficulties. In: *Disability, Culture and Identity* (eds S. Riddell & N. Watson), pp. 105-131. Pearson Education, Harlow.
- Goodley, D., Armstrong, D., Sutherland, K. & Laurie, L. (2003). Self-advocacy, “learning difficulties”, and the social model of disability. *Mental Retardation*, 41, pp. 149-160.
- Goussot, A., (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.

- Grigal, M., Neubert, D. A., Moon, M. S., & Graham, S. (2003). Self-determination for students with disabilities: Views of parents and teachers. *Exceptional Children*, 70, pp. 97-112.
- Guàrdia-Olmos, J., Carbó-Carreté, M., Però-Cebollero, M., & Giné, C. (2017). Item response theory analysis applied to the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(11), pp. 1021-1033.
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, pp. 15-26.
- Hagen, J. W. & Huntsman, N. J. (1971). Selective attention in mental retardates, *Developmental psychology*, 5(1), 151-160.
- Hahn, H., & Hegamin, A.P. (2001). Assessing scientific meaning of disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 114-121.
- Hallenbeck, A., Fleming, D. (2011). Don't You Want to Do Better? Implementing a Goal-Setting Intervention in an Afterschool Program. *Afterschool Matters*, pp. 38-48.
- Hallgren, B., Norsman, A., & Bier, D. (1977). *Life, Liberty, and the Pursuit of Happiness: A Self Advocacy Curriculum*. Intercosta.
- Hammel J., Lai J. & Heller T. (2002). The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability & Rehabilitation* 24, pp. 93-105

- Hartley, S. L., & Maclean, W. E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(11), pp. 813-827.
- Heller T., Schindler A., Palmer S., Wehmeyer M., Parent W., Jenson R., Abery B., Geringer W., Bacon A., & O'Hara D. (2011). Self-Determination Across the Life Span: Issues and Gaps, *Exceptionality*, pp. 1-28.
- Heller, T., & van Heumen, L. (2013). Aging and disability. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*. Oxford: Oxford Library of Psychology.
- Heller, T., Schindler, A., Palmer, S., Wehmeyer, M. L., Parent, W., Jenson, R., Abery, B., Geringer, W., Bacon, A., & O'Hara, D. (2011). Self-Determination Across the Life Span: Issues and Gaps. *Exceptionality*, pp. 1-28.
- Hensel, E. (2001). Is satisfaction a valid concept in the assessment of quality of life of people with intellectual disabilities? A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, pp. 311-26.
- Hewitt, A., Keiling, K., Sauer, J., McCulloh, N., McBride, M. (2006). Find, choose, and keep great DSPs: A Toolkit for individuals with disabilities and families. Minneapolis, MN: Research and Training Center on Community Living, University of Minnesota

- Hickson, L., & Khemka, I. (2013). Problem solving and decision making. In: M. L. Wehmeyer (Eds.). *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*, Oxford University Press (pp. 198-225).
- Hoffman, A., & Field, S. L. (1995). Promoting self-determination through effective curriculum development. *Intervention in School and Clinic*, 30, pp. 134-141.
- Ianes, D. (2004). *La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti*, Erickson, Trento.
- Ianes, D., & Cramerotti, S. (2009). *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*. Erickson, Trento.
- Jabes, J. (1978). *Individual processes in organizational behaviour*. Harlan Davidson Inc, Arlington Heights.
- Jameson, J. M., Riesen, T., Polychronis, Shamby, Trader, B, Mizner, S., Martinis, J., & Hoyle D., (2015). Guardianship and the Potential of Supported Decision Making With Individuals With Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 40(1), pp. 36-51.
- Janicki, M. P. (2009). The Aging Dilemma: Is Increasing Longevity Among People With Intellectual Disabilities Creating a New Population Challenge in the Asia-Pacific Region. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(2), pp 73-76.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., Schalock R.L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a

- replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), pp. 734-739.
- Johnson, J. R. (1999). Leadership and self-determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, pp. 4-16.
- Johnson, W., & Krueger, R. F. (2005). Higher perceived life control decreases genetic variance in physical health: evidence from a national twin study. *Journal of personality and social psychology*, 88(1), 165-173.
- Karvonen, M., Test, D.W., Wood, W.M., Browder, D., & Algozzine, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71(1), pp. 23-41.
- Keatley, D., Clarke, D. D., & Hagger, M. S. (2013). Investigating the predictive validity of implicit and explicit measures of motivation in problem-solving behavioural tasks. *British Journal of Social Psychology*, 52, pp. 510-524.
- King, G., McPherson, A., Kingsnorth, S., *et al.* (2015). Residential immersive life skills programs for youth with disabilities: service providers' perceptions of change processes. *Disability and Rehabilitation*, 37(26), pp. 2418-2428.
- Kittelsaa, A. M., (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), pp. 29-44.
- Kliewer, C. (1998). *Schooling children with Down syndrome: toward an understanding of possibility*. New York, NY: Teachers College Press.

- Kliewer, C., & Biklen, D. (2001). "School's not really a place for reading": a research synthesis of the literate lives of students with severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons With Severe Handicaps*, 26, pp. 1-12.
- Konrad, C. M., Fowler, C. H., Walker, A. R., Test, D. W., & Wood W. M. (2007). Effects of self-determination interventions on the academic skills of students with learning disabilities. *Learning Disabilities Quarterly*, 30, pp. 89-113.
- Kreitler, S, Kreitler, H. (1987). Conceptions and processes of planning: The developmental perspective. In: Friedman S. L. Scholnick E. K. Cocking R. R. (Eds.) *Blueprints for thinking: The role of planning in cognitive development* (pp. 205-272). Cambridge, Cambridge University Press.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A., Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, pp. 740-744.
- Larson, S. A. & Hewitt, A. S. (2005) *Staff Recruitment, Retention and Training Strategies for Community Human Services Organizations*. Paul H. Brookes Publishing, Baltimore.
- Larson, S.A., Hallas-Muchow, L., Aiken, F., Hewitt, A, Pettingell, S., Anderson, L.L., Moseley, C., Sowers, M., Fay, M.L., Smith, D., & Kardell, Y. (2014). *In-Home and Residential Long-Term Supports and Services for Persons with Intellectual or*

Developmental Disabilities: Status and trends. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration.

Lee, S. H, Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2015). The effects of instruction with the self-determined learning model of instruction on students with disabilities: a meta-analysis. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, pp. 237-247.

Lepri, C. (a cura di) (2016). *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, Milano.

Locke, E. A., Latham, G. P. (2006). New directions in goal-setting theory. *Current directions in psychological Science*, 15, pp. 265-268.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D. L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., & Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Trad. it., *Ritardo mentale. Definizione, classificazione e sistemi di sostegno*. 10ª Edizione. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2005.)

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. G. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al., eds. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*,

- (10th ed.) American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. G. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., *et al.* (Eds.). (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reese, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. & Stark, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckner, J. L., Banerjee, R., Movahedazarhouli, S., & Millen, K. (2019). A Systematic Review of Replicative Self-Determination Intervention Studies. *The journal of special education*, pp.1-11.
- Malian, I., & Nevin, A. (2002). A review of self-determination literature: Implications for practitioners. *Remedial and Special Education*, 23(2), pp. 68-74.
- Martin, J. E., & Marshall, L. H. (1994). *ChoiceMaker self-determination transition assessment and curriculum*. Colorado Springs, CO: University of Colorado at Colorado Springs, Center for Educational Research.
- Martin, J. E., Marshall, L. H., Maxson, L. L., & Jerman, P. (1993). *Self-directed IEP*. Longmont, CO: Sopris West.

- Martin, J. E., Van Dycke, J., Christense, W. R., Greene, B. A., Gardner, J. E., & Lovett, D. L. (2006). Increasing student participation in IEP meetings: Establishing the selfdirected IEP as an evidencebased practice. *Exceptional Children*, 72, pp. 299-316.
- McCormick, J. Jolivet, K., & Ridgley, R. (2003). Choice Making as an Intervention Strategy for Young Children, *Young exceptional children*, 6(2), pp. 3-10.
- McGrew, A. G., & Wilson, M. J. (1982), (Eds.). *Decision making: approaches and analysis: a reader*. Manchester University Press, Manchester.
- McPherson, A. C., Rudzik, A., Kingsnorth, S., King, G., Willem Gorter, J. & Morrison, A. (2016). "Ready to take on the world": Experiences and understandings of independence after attending residential immersive life skills programs for youth with physical disabilities. *Developmental Neurorehabilitation*, pp. 1-10.
- Medeghini, R. (2006). La personalizzazione del Progetto di Vita. *Animazione Sociale*, 6(7), pp. 10-19.
- Medeghini, R., Valdalà, G., Fornasa, W. & Nuzzo, A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*, Trento: Erickson.
- Merrill, E. C. (1990). Attentional Resource Allocation and Mental Retardation. In *International Review of Research in Mental Retardation*, Bray, N. W. (ed.), (pp. 51-88). Academic Press.
- Micheli, E., & Zacchini, M. (2004). *Autismo: verso l'autonomia*, Vannini, Brescia.

- Midjo, T., & Aune, K. E., (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), pp. 33-48.
- Mithaug, D. E. (1998). Your right, my obligation?. *Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities*, 23, pp. 41-43.
- Mithaug, D. E. (2003). *Adjusting beliefs about self-determination*. In: M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, R. J. Stancliffe eds., *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*, Charles C. Thomas. Springfield, IL, pp. 249-260.
- Mithaug, D. E., (1991). *Self-determined kids*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Mithaug, D. E., (1993). *Self-regulation theory: How optimal adjustment maximizes gain*. Westport, CT: Praeger.
- Mithaug, D. E., (1996a). *Equal opportunity theory*. Sage, Thousand Oaks, CA.
- Mithaug, D. E., (1996b). The optimal prospects principle: A theoretical basis for rethinking instructional practices for self-determination. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the lifespan: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 147-165). Baltimore: Brooks.
- Mithaug, D. E., Mithaug, D. K., Agran, M., Martin, J. E., & Wehmeyer, M. L. (Eds.). (2003). *Self-determined learning theory: Construction, verification, and evaluation*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

- Mithaug, D. E., Wehmeyer, M. L., Agran, M., Martin, J., & Palmer, S. (1998). The self-determined learning model of instruction: Engaging students to solve their learning problems. *Making it happen: Student involvement in educational planning, decision-making and instruction*, pp. 299-328.
- Montobbio, E., Lepri, C. (2000). *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Edizioni del Cerro, Tirrenia (Pisa).
- Morgan, H. (1996). *Adults with autism: A guide to theory and practice*, Cambridge University Press: Cambridge, UK.
- Morgan, H., (2014). (a cura di). *Adulti con autismo*, Erickson, Trento.
- Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Giné, C., Raley, S. K., & Shogren, K. A. (2018). The Spanish version of the Self-Determination Inventory Student Report: application of item response theory to self-determination measurement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(4), pp. 303-311.
- Munde, V. Vlaskamp, C. (2015). Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 284-292.
- Neely-Barnes, S., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Does Choice Influence Quality of Life for People With Mild Intellectual Disabilities?. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), pp. 12-26.

- Nerney T., & Shumway D., (1996). *Beyond managed care: Selfdetermination for people with disabilities*. Durham, NH: University of New Hampshire.
- Nezu, A. M. (2004). Problem solving and behaviour therapy revisited. *Behaviour Therapy*, 35, pp. 1-33.
- Niemiec, R. M., Shogren, K. A. & Wehmeyer, M. L., (2017). Character Strengths and Intellectual and Developmental Disability: A Strengths-Based Approach from Positive Psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), pp. 13-25.
- Nota, L., Ferrarri, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. L. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, pp. 850-865.
- Olley, J. G., Reeve, C. E. (2004). Questioni relative al curriculum e alla struttura della classe. In: D. J. Choen, F., Volkmar (Eds.), *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*. Vannini, Brescia.
- Palmer, S. B. (2010). Self-determination: a life-span perspective. *Focus on Exceptional Children*, 42, pp. 1-16.
- Palmer, S. B., & Wehmeyer, M. L. (2003). Promoting self-determination in early elementary school: Teaching self-regulated problem- solving and goal-setting skills. *Remedial and Special Education*, 24 (2), pp. 115-126.
- Paolini, M. (2009). *Chi sei tu per me? Persone con disabilità e operatori nel quotidiano*, Erickson, Trento.

- Pavone, M. (2009). *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento.
- Pavone, M. (2010). *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della pedagogia speciale*, Mondadori Education, Milano.
- Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Mondadori, Milano.
- Polini, M. (2009). *Chi sei tu per me? Persone con disabilità e operatori nel quotidiano*. Erikson, Trento.
- Powers, L. E., Geenen, S., Powers, J., Pommier-Satya, S., Turner, A., Dalton, L., . . . Swand, P. (2012). My Life: Effects of a longitudinal, randomized study of self-determination enhancement on the transition outcomes of youth in foster care and special education. *Children and Youth Services Review*, 34, pp. 2179-2187.
- Prajapati, R., Sharma, B., & Sharma, D., (2017). Significance of Like Skills Education. *Contemporary Issues in Education Research*, 10(1), pp. 1-6.
- Prieto-Flores, M.E., Moreno-Jimenez, A., Fernandez-Mayoralas, G., Rojo-Perez, F., Forjaz, M.J., (2012). The Relative Contribution of Health Status and Quality of Life Domains in Subjective Health in Old Age. *Social Indicators Research*, 106(1), pp. 27-39.
- Raley, S. K., Mumbardò-Adam, C., Shogren, K. A., Simo´-Pinatella, D., & Gine C. (2018). Curricula to Teach Skills Associated with Self-Determination: A Review of Existing Research. *Education*

and Training in Autism and Developmental Disabilities, 53(4), pp. 353-362.

- Romaniuk C., & Miltenberger R. G., (2001). The influence of preference and choice of activity on problem behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3, pp. 152-159.
- Rosenberg, M., Schooler, C., Schoenbach, C., & Rosenberg, F. (1995). Global self-esteem and specific self-esteem: Different concepts, different outcomes. *American sociological review*, pp. 141-156.
- Rubin, K. H., & Krasnor, L. R. (1986). Social cognitive and social behavioral perspectives on problem solving. In: M. Perlmutter (Eds.). *Cognitive perspectives on children's social and behavioral development: The Minnesota symposia on child psychology*, (pp. 1-68). Hillsdale: Erlbaum.
- Ryan, T. G., & Griffiths, S. (2015). Self-advocacy and its impacts for adults with developmental disabilities. *Australian Journal of Adult Learning*, 55(1), pp. 31-53.
- Sacchi, F., Giraldo, M., (2018). Strumenti per valutare il costrutto di autodeterminazione e le sue componenti nella disabilità intellettiva adulta: una systematic review. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, VI, 2, pp. 43-63.
- Sands D. J., & Wehmeyer M. L. (1996). *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore.

- Savio, D. (2013). La valutazione come “promozione dall’interno”.
 RELAdEI – Revista *Latnoamericana de Educación Infantil*.
ELAdEI, 2(2), pp. 69-86.
- Scabini, E. e Iafrate, R. (2003). *Psicologia dei legami familiari*, Il Mulino, Bologna.
- Schalock, R. L, Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, communities, and systems*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington, DC.
- Schalock, R. L., & Felce, D. (2004), *Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues*, in Emerson E., Hatton C., Thompson T., Parmenter, T. R. eds., *International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Wiley, London, pp. 261-279.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, pp. 181-90.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. P. M., . . . Yeager, M. H., (2010), *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support (11th ed.)*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington, DC.

- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2010). *Quality of life*, Kober En R. (a cura di), *Quality of life for people with intellectual disability*, Springer, New York, pp. 17-32.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A. *et al.*, (2008). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability, *Intellectual And Developmental Disabilities*, 6(1), pp. 8-20.
- Schalock, R. L., Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington DC.
- Schalock, R. L., Verdugo Alonso, M. A. (2012), *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Vannini Editoria Scientifica, Brescia.
- Schalock, R. L., Verdugo Alonso, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), pp. 1-12.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., *et al.* (2005). A cross-cultural study of QOL indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), pp. 298-311.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M. A., (2006). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Vannini Editoria Scientifica, Brescia.

- Schreiner, M. (2007). Effective self-advocacy: What students and special educators need to know. *Intervention in School and Clinic*, 42(5), pp. 300-304.
- Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2018). Comparisons of self and proxy report on health-related factors in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities, Online Early*, 31(5), pp. 927-936.
- Sexton, E., Mulryan, M., N., McCallion, P. & McCarron, M., (2016). Whose quality of life? A comparison of measures of self-determination and emotional wellbeing in research with older adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), pp. 324-337.
- Sheppard, L. & Unsworth, C. (2011). Developing skills in everyday activities and self-determination in adolescents with intellectual and developmental Disabilities, *Remedial and Special Education*, 32(5), pp. 393-405.
- Shevin, M. & Klein N. K. (2004). The importance of Choice-making skills for students with severe disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(3), pp. 161-168.
- Shinde, S., Abery, B. H., & Tichá, R. (manuscript in preparation). *Supporting teachers to facilitate the self-determination of secondary students with intellectual and developmental disabilities*. Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration.

- Shogren, K. A, Giotto, G. S., Wehmeyer, M. L., Shaw, L., Seo, H. Palmer, S. Snyder, M. J. Barton, K. N., (2016). The impact of the Self-Determined Career Development Model on self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 45(3), pp. 337-350.
- Shogren, K. A. & Shaw, L. A. (2016). The role of autonomy, self-realization, and psychological empowerment in predicting early adulthood outcomes for youth with disabilities. *Remedial and Special Education*, 37, pp. 55-62.
- Shogren, K. A. (2011). Culture and self-determination: A synthesis of the literature and directions for future research and practice. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34, pp. 115-127.
- Shogren, K. A. (2013). A Social-Ecological Analysis of the Self-Determination Literature, *Intellectual And Developmental Disabilities*, 51(6), pp. 496-511.
- Shogren, K. A. (2013). *Self-determination and transition planning*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Shogren, K. A., & Turnbull, A. P. (2006). Promoting self-determination in young children with disabilities: The critical role of families. *Infants and Young Children*, 19, pp. 338-352.
- Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2015). A Framework for Research and Intervention Design in Supported Decision-Making. *Inclusion*, 3(1), pp. 17-23.
- Shogren, K. A., Burke, K. M., Anderson, M. H., Antosh, A. A., Wehmeyer, M. L., La Plante, T., & Shaw, L. A. (2018).

Evaluating the Differential Impact of Interventions to Promote Self-Determination and Goal Attainment for Transition-Age Youth with Intellectual Disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 43(3), pp. 165-180.

Shogren, K. A., Lopez, S. J., Wehmeyer, M. L., Little, T. D., & Pressgrove, C. L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology*, 1, pp. 37-52.

Shogren, K. A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Williams-Diehm, K., & Little, T. (2012). Effect of intervention with the self-determined learning model of instruction on access and goal attainment. *Remedial Special Education*, 33(5), pp. 320-330.

Shogren, K. A., Plotner, A. J., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., & Paek Y. (2014). Impact of the “Self-Determined Learning Model of Instruction” on Teacher Perceptions of Student Capacity and Opportunity for Self-Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(3), pp. 440-448.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Lane, K. L. (2016). Embedding Interventions to Promote Self-Determination within Multitiered Systems of Supports. *Exceptionality*, 24(4), pp. 213-224.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Burke, K. M., & Palmer, S. B. (2017). *The Self-Determination Learning Model of Instruction: Teacher’s Guide*. Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.

- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J., Lopez, S. J. (2015a). Causal Agency Theory: Reconceptualizing a Functional Model of Self-Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), pp. 251-263.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J., & Lopez, S. J. (2014a). *Self-Determination Inventory: Parent/teacher report (Pilot version)*. Lawrence: Kansas University Center on Developmental Disabilities.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A., Little, T. J., & Lopez, S. J. (2014b). *Self-Determination Inventory: Student report (Pilot version)*. Lawrence: Kansas University Center on Developmental Disabilities.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A., Little, T. J., & Lopez, S. J. (2014c). *Self-Determination Inventory: Self-Report [Pilot Version]*. Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenbark, G., & Little, T. D. (2015b). Relationships between selfdetermination and postschool outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special Education*, 48, pp. 256-267.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N., & Lawrence, M. (2008). Understanding the construct of self-determination: Examining the relationship between the Arc's Self-Determination Scale and the American

- Institutes for Research Self-Determination Scale. *Assessment for Effective Intervention*, 33(2), pp. 94-107.
- Sievert, A. L., Cuvo, A. J., & Davis, K. A. (1988). Training self-advocacy skills to adults with mild handicaps. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21, pp. 299-309.
- Smyth, C. M., & Bell, D. (2006). From biscuits to boyfriends: The ramifications of choice for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, pp. 227-236.
- Snell, F., & Brown, M. (2011). *Instruction for Students with Severe Disabilities*. Pearson Education Inc.: Upper Saddle, NJ.
- Sparks, S. L., Pierce, T., Higgins, K., Miller, S. & Tandy, R. (2016). Increasing Choice Making in Students with Intellectual Disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51(4), pp. 331-343.
- Stafford, A. M., Alberto, P. A., Frederick, L. D., Heflin, L. J., Heller, K. W. (2002). Preference variability and the instruction of choice making with students with severe intellectual disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, pp. 70-88.
- Stancliffe, R. J., Abery B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105, pp. 431-454.
- Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. A. & Lakin, K. C. (2002). Longitudinal Study on the Adaptive and Challenging Behaviors of

- Deinstitutionalized Adults With Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 107(4), pp. 302-320.
- Taylor, S. J. (1994). In support of research on quality of life, but against QOL. In Goode D. (ED.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspective and issues*, (pp. 260-265) Cambridge, Brookline, MA.
- Test, D. W., Fowler, C. H., Wood W. M., Brewer, D. M., & Eddy, S. (2005). A Conceptual Framework of Self-Advocacy for Students with Disabilities. *Remedial Special Education*, 26(1), pp. 43-54.
- Test, D., Mason, C., Hughes, C., Konrad, M., Neale, M., Wood, W. (2004). Student involvement in individualized education program meetings: A review of the literature. *Exceptional Children*, 70, pp. 391-412.
- Thompson, J. R., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), pp. 135-146.
- Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vassos, M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, LVI/3, pp. 270-284.
- Trainor, A. (2007). Perceptions of adolescent girls with Ld regarding self-determination and postsecondary transition planning. *Learning Disability Quarterly*, 30, pp. 31-45.

- Trincherò, R. (2002). *Manuale di ricerca educativa*. FrancoAngeli, Milano.
- Trincherò, R. (2012). La ricerca e la sua valutazione. Istanze di qualità per la ricerca educativa. *ECPS-Journal of Educational, Cultural and Psychological Studies*, 6, pp. 75-96.
- Turnbull, A. A., Turnbull, H. R., Wehmeyer, M. L. (2010). *Exceptional Lives: Special Education in Today's Schools, 6th Edition*. Upper Saddle River, N.J: Pearson Education.
- van Loon, J. H. M. Gordon, S. B., Peterson, D. D., Schalock, R. L., Claes, C., Decramer, A. E. M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36(1), pp. 80-87.
- Van Petegem, S., Beyers, W., Vansteenkiste, M., & Soenens, B. (2012). On the association between adolescent autonomy and psychosocial functioning: Examining decisional independence from a self-determination theory perspective. *Developmental Psychology*, 48(1), pp. 76-88.
- Van Reusen, A. K. (1996). The Self-Advocacy Strategy for Education and Transition Planning. *Intervention in School and Clinic*, 32(1), pp. 49-54.
- Van Reusen, A. K., Bos, C. S., Schumaker, J. B., & Deshler, D. D. (1994). *The self-advocacy strategy*. Lawrence, KS: Edge Enterprises.

- Van Tubbergen, M., Omichinski, D., Warschausky, S. (2007). How children with severe disabilities make choice of preference and knowledge. *The exceptional parent*, 37 pp. 36-38.
- Verdugo Alonso, M. A., & Schalock, R. L. (2001). *Cross-cultural survey of quality of life indicators*. Salamanca: Institute on Community Integration, Faculty of Psychology, University of Salamanca.
- Verdugo Alonso, M. A., Arias, B., & Gómez, L. E. (2006). Escala integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. In M.A. Verdugo (Dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Amarú, Salamanca.
- Verdugo Alonso, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., & Martin, J. C. (2006). *Validation of the eight domain model of quality of life*. Presentation at the symposium on quality of life outcomes: Their empirical development, verification, and use. International symposium on social inclusion, Montreal, CA, May 2-6.
- Verdugo Alonso, M. A., Vicente, E., Fernández, R., Gómez-Vela, M., Guillén, V. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO self-determination scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(2), pp. 149-159.
- Verdugo Alonso, M. A., Vicente, E., Gómez-Vela, M., Fernández, R., Wehmeyer, M. L., Badía, M., ... Calvo, M. I. (2015). *Escala*

ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación: Manual de aplicación y corrección [The ARCINICO self-determination scale: Administration and correction manual]. Salamanca, Spain: INICO.

Verdugo Alonso, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., & Schalock, R.L., (2010). The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use, In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disability: From theory to practice* (pp.47-60), Springer, New York.

Vertecchi, B., Agrusti, G., & Losito, B. (2010). *Origini e sviluppi della ricerca valutativa*. Franco Angeli, Milano.

Vicari, S., (2007). *La sindrome di Down*. Bologna: Il Mulino.

Vicente, E., Guillén, V. M, Gómez, L. E., Ibáñez, A., Sánchez, S. (2018). What do stakeholders understand by self-determination? Consensus for its evaluation. *J Appl Res Intellect Disabil*, 32, pp. 206-218.

Vinatier, I., & Altet, M. (2008). *Analyser et comprendre la pratique enseignante*, PUR, Rennes.

Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), pp. 6-18.

Ward, M. J. (2005). An Historical Perspective of Self-Determination in Special Education: Accomplishments and Challenges. *Research*

and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30(3), pp. 108-112.

Ward, M. J., & Kohler, P. D. (1996). *Promoting self-determination for individuals with disabilities: Content and process*, in Powers L. E., Singer G. H. S., Sowers J. eds., *On the road to autonomy: Promoting self-competence in children and youth with disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, pp. 275-290.

Wehman, P. (2012). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities* (5th ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M. (2014). Self-determination: A family affair. *Family Relations*, 63(1), pp. 178-184.

Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27, pp. 302-314.

Wehmeyer, M. L. (1996). A self-report measure of the self-determination of adolescents with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, pp. 282-293.

Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, pp. 53-61.

Wehmeyer, M. L. (2003). Self-determination: A review of the construct. In M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R.

- J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination* (pp. 5–24).
Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2003a). *A functional theory of self-determination: Definition and categorization*. In: Wehmeyer M., Abery B. H., Mithaug D. E., Stancliffe R. J. eds., *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*, Charles C. Thomas, New York, NY, pp. 174-181.
- Wehmeyer, M. L. (2004). Beyond self-determination: Causal agency theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, pp. 337-359.
- Wehmeyer, M. L. (2007). *Promoting self-determination in students with developmental disabilities*. New York: NY: The Guilford Press.
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), pp. 399-411.
- Wehmeyer, M. L., & Berkobien, R. (1991). Self-determination and selfadvocacy: A case of mistaken identity. *TASH Newsletter*, 17(7), 4.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, pp. 353-363.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome

- of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), pp. 371-383.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1996). Perceptions of classroom environment, locus of control and academic attributions of adolescents with and without cognitive disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals* 19(1), pp. 15-29.
- Wehmeyer, M. L., & Lawrence, M. (1995). Whose future is it anyway? Promoting student involvement in transition planning with a student-directed process. *Career Development for Exceptional Individuals*, 18, pp. 69-83.
- Wehmeyer, M. L., & Lawrence, M. (2008). A national replication of the Whose Future Is It Anyway? process. Manuscript under review.
- Wehmeyer, M. L., & Mithaug, D. E. (2006). Selfdetermination, causal agency, and mental retardation. In H. Switzky (Ed.), *Current perspectives on individual differences in personality and motivation in persons with mental retardation and other developmental disabilities* (Vol. 31, pp. 37-71). Academic Press. San Diego, CA.
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2000). Promoting the acquisition and development of selfdetermination in young children with disabilities. *Early Education and Development*, 11 (4), 465-481.
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school:

- the impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, pp. 131-144.
- Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33, 8, pp. 1-16.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz M. (1998). The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, pp. 3-12.
- Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A., (2017). The Development of Self-Determination during adolescent (pp. 89-98). In: Wehmeyer M. L., Shogren K. A., Little T. D., Lopez S. J. eds. *Development of Self-Determination Through the Life-Course*, New York, NY: Springer.
- Wehmeyer, M. L., & Webb, K. W., (2012). (a cura di) *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*, New York, London: Routledge.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. J. (2003). *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*. Springfield, IL: Charles C Thomas Publisher, LTD.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities: Basic skills for successful transition*. Baltimore: Brookes.

- Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning. *The Journal of Special Education*, 34 (2), pp. 58-68
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., Hughes, C., Martin, J., Mithaug, D. E., & Palmer, S. (2007). *Promoting self-determination in students with intellectual and developmental disabilities*. New York: Guilford Press.
- Wehmeyer, M. L., Field, S. L., Thoma, C. A. (2012). Self determination and adolescent transition education. In Wehmeyer M. L., Webb K. W. (Eds.) *Handbook of transition for youth with disabilities* (pp. 171-190), New York: NY, Routledge.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., Richards, S. (1996). Essential Characteristics of Self Determined Behavior of Individuals With Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 6, pp. 632-642.
- Wehmeyer, M. L., Lattimore, J., Jorgensen, J., Palmer, S., Thompson, E., & Schumaker, K. M. (2003). The Self-Determined Career Development Model: A pilot study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19, pp. 79-87.
- Wehmeyer, M. L., Lawrence, M., Kelchner, K., Palmer, S. B., Garner, N. W., & Soukup, J. (2004). *Whose Future Is It Anyway? A student-directed transition planning process* (2nd ed.). Lawrence, KS: Beach Center on Disability.

- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Agran, M., Mithaug, & Martin, J. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66(4), pp. 439-453.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Youngsun, L., Williams-Diehm, K., & Shogren, K. (2011). A Randomized-Trial Evaluation of the Effect of Whose Future Is It Anyway? on Self-Determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(1), pp. 45-56.
- Wehmeyer, M. L., Peralta, F., Zulueta, A., González Torres, M. C., & Sobrino, A. (2006). *Escala de autodeterminación personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación: Manual Técnico de la adaptación española [Personal self-determination ARC scale. Assessment tool and user's guide. Technical manual for the Spanish adaptation]*. Madrid, Spain: CEPE.
- Wehmeyer, M. L., Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33, 8, pp. 1-16.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little T. D., Lopez S. J. eds. (2017), *Development of Self-Determination Through the Life-Course*, New York, NY: Springer.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B., Williams-Diehm, K., Little, T. D., & Boulton, A. (2012). Impact of the Self-Determined Learning Model of Instruction on student self-determination: A randomized-trial placebo control group study. *Exceptional Children*, 78, pp. 135-153.

- Wehmeyer, M. L., Shogren, K., Zager, D., Smith, R., & Simpson, R. (2010). Research-Based Principles and Practices for Educating Students with Autism: Self-Determination and Social Interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45, pp. 475-486.
- Welsby, J., & Horsfall D., (2011). Everyday practices of exclusion/inclusion: women who have an intellectual disability speaking for themselves?. *Disability & Society*, 26(7), pp. 795-807.
- Williams, P., & Shoultz, B. (1982). *We can speak for ourselves: Selfadvocacy by mentally handicapped people*. Bloomington: Indiana University Press.
- Wolman, J. M., Campeau, P. L., DuBois, P. A., Mithaug, D. E., & Stolarski, V. S. (1994). *AIR Self-Determination Scale and UserGuide*. Palo Alto, CA: American Institutes for Research.
- Wong, P. K. S., Wong, D. F. K., Zhuang, X. Y., & Liu, Y. (2017). Psychometric properties of the AIR Self-Determination Scale: the Chinese version (AIR SDS-C) for Chinese people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(3), pp. 233-24.
- Wong, P. K., & Wong, D. F. K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: a pretest–posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3) pp. 230-243.

- Wood, W. M., Fowler, C. H., Uphold, N., & Test, D. W. (2005). A Review of Self-Determination Interventions with Individuals with Severe Disabilities, *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(3), pp. 121-146.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health, ICF*. Geneva: Author. (Trad. it., *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. ICF*. Trento: Erickson, 2002).
- Wyn, J., (2014). Conceptualizing transitions to adulthood. *New Direction for Adult and Continuing Education. Special Issue: Meeting the Transitional Needs of Young Adult Learners*, 143, pp. 5-16.
- Zappella, E., (2018). Quality of life and professional orientation for people with intellectual disability: a case study in Lombardy. *Form@re - Open Journal per la formazione in rete*, 18(3), pp. 207-219.
- Zappella, E., (2019). Autodeterminazione e qualità della vita: un confronto tra le scale di misurazione per le persone con disabilità. *Formazione & Insegnamento*, XVII, 1, pp. 281- 302.
- Zhang, D. (2006). Parent practices in facilitating self-determination skills: The influences of culture, socioeconomic status, and children's special education status. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, pp. 154-162.
- Zhang, D., Katsiyannis, A., & Zhang, J. (2002). Teacher and parent practice on fostering selfdetermination of high school students

- with mild disabilities, *Career Development for Exceptional Individuals*, 25, pp. 157-169, doi:10.1177/088572880202500205.
- Zhang, D., Landmark, L., Grenwelge, C., & Montoya, L. (2010). Self-determination practices among culturally diverse families: Parental perspectives. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 45, pp. 175-186.
- Zhang, D., Wehmeyer, M. L., & Chen, L. (2005), Parent and teacher engagement in fostering the self-determination of students with disabilities: A comparison between the United States and the Republic of China. *Remedial and Special Education*, 26, pp. 55-64.