

L'autodeterminazione nella riforma dei servizi per le persone con gravi limitazioni dell'indipendenza

*Roberto Franchini – Responsabile Area Strategia, Sviluppo e Formazione,
Opera don Orione*

Abstract:

Il presente contributo riflette sull'importanza rivestita dall'autodeterminazione – intesa come il diritto di ogni persona ad agire come agente causale primario dei processi decisionali che riguardano la propria vita – nei percorsi di cura rivolti alle persone con Disturbi del Neurosviluppo. In particolare, vengono discusse le implicazioni derivanti dall'utilizzo del concetto all'interno di interventi finalizzati al miglioramento della Qualità di Vita individuale, nonché nel quadro più generale di una riforma dei servizi dedicati a questa popolazione.

Alla ricerca di una possibile definizione

L'autodeterminazione, negli ultimi decenni, è uno dei domini del costruito di qualità della Vita (da ora in poi QoL - Quality of Life) che ha suscitato maggiore attenzione da parte dei ricercatori, assumendo così un'importanza sempre crescente. Il termine rimanda immediatamente a concetti quali scelta, desiderio, preferenza, volontà... tutti elementi che ognuno ritiene importanti per se stesso e, in un certo senso, scontati. Infatti, scegliere come vivere la propria vita, dagli aspetti più importanti e quelli più quotidiani, è un diritto che nessuno delegherebbe ad altri. Ognuno si autodetermina, quindi, ognuno sceglie cosa è meglio per sé in relazione alle possibilità presenti, ognuno decide cosa fare della propria vita.

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

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

Infatti, autodeterminazione non significa fare le cose da soli, traguardo irraggiungibile per molte persone con limitazioni gravi della non autosufficienza. Autodeterminazione significa che la persona è l'agente causale primario del processo decisionale (Wehmeier 1999), non della performance in senso stretto, che invece può, e in molti casi deve, essere sostenuta da altri. Proprio per questo i sostegni, anche professionali, lungi dal costituire una limitazione, costituiscono un elemento fondamentale dell'autodeterminazione, entrando nella definizione stessa del costruito.

In questo senso, sarebbe forse più utile, particolarmente per le fasce più vulnerabili della popolazione delle persone con disturbi del neurosviluppo, sottolineare l'autodeterminazione come vessillo valoriale di cambiamento, in luogo della dilagante, a tratti ideologica evidenziazione di quello di indipendenza. Di fatto, mentre l'autodeterminazione può e deve essere un obiettivo per tutti, l'indipendenza non sembra avere queste caratteristiche. Alcune persone, infatti, non possono non dipendere da *altri*: il punto allora diventa come questi *altri*

(famiglie e professionisti) riescono o non riescono a garantire l'autodeterminazione. Qui, sul piano della gravità, si gioca la sfida più difficile, mentre è più facile promuovere l'autodeterminazione nelle persone con maggiore indipendenza, potenziale o reale.

Etimologicamente il termine è composto dal prefisso *auto*, derivazione del greco *autós*, che significa sé, stesso, e dal termine *determinazione*, derivazione del latino *determinatio*, che significa limite. La parola, quindi, indica il confine che ognuno pone a se stesso, il limite che ritiene giusto per sé. Il termine, sviluppatosi in ambito filosofico, designa l'atto mediante il quale l'individuo si determina secondo le proprie leggi, in assoluta indipendenza da cause che non sono in suo potere (Battaglia 1980). Tale atto è quindi un'espressione della libertà positiva dell'uomo, sempre associata, però, alla dimensione della responsabilità nei confronti del proprio agire.

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

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

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

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

Il più importante studioso dell'autodeterminazione è lo statunitense Michael Wehmeyer, che a partire dai primi anni Novanta ha pubblicato una serie di articoli e ricerche volte a definire sempre meglio il concetto dal punto di vista teorico e a proporre modelli applicativi validi e concreti dal punto di vista pratico. Egli parla di autodeterminazione "as acting as the primary causal agent in one's life and making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influence or interference"¹. Tale definizione è considerata la più valida e completa finora prodotta ed è il punto di partenza per numerosi approfondimenti e considerazioni.

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

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

1. *Autonomia*: un comportamento viene considerato autonomo quando la persona agisce seguendo le proprie preferenze e i propri gusti personali e indipendentemente dalle interferenze esterne. È essenziale non confondere il comportamento autonomo con l'egocentrismo o il comportamento egoistico. L'autonomia, infatti, è l'esito di un processo

¹ «come dell'agire da agente causale primario nella propria vita, facendo scelte e prendendo decisioni riguardo alla propria qualità di vita liberi da indebite influenze o interferenze esterne» (traduzione dell'Autore).

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

2. *Autoregolazione*: tale comportamento permette agli individui di diventare gli artefici della propria vita. Comprende le strategie di autogestione, la definizione e il conseguimento degli obiettivi, il problem solving e l'apprendimento vicariante.

3. *Empowerment psicologico*: si riferisce alle varie dimensioni del controllo percepito, fra le quali l'aspetto cognitivo (efficacia personale), la personalità (locus of control) e la motivazione. Le persone che agiscono secondo l'empowerment psicologico sono in grado di controllare le circostanze salienti per loro (locus of control interno), hanno le abilità necessarie per raggiungere gli esiti auspicati (autoefficacia) e si aspettano che tali obiettivi vengano raggiunti proprio grazie alla scelta e all'applicazione di queste abilità.

4. *Autorealizzazione*: il comportamento autodeterminato presuppone la conoscenza e la comprensione di se stessi e del proprio ambiente, individuando i punti di forza e le limitazione e agendo sulla base di entrambi.

In ambito italiano la monografia di Lucio Cottini, nell'offerirci uno strumento per la valutazione della capacità personale di autodeterminazione², recupera i presupposti funzionali del modello di Wehmeier, riportandone gli elementi costitutivi a due dimensioni interne (personali) e due esterne (contestuali):

1. Dimensioni interne:

a. *Conoscenze e percezioni*: conoscenza dei propri punti di forza, capacità di distinguere la situazione attuale da quella futura e possibile, comprensione dell'effetto delle proprie azioni, etc.

b. *Abilità*: capacità di esprimere i propri desideri, di compiere scelte, di pianificare obiettivi, di auto-correggere l'esito delle proprie azioni, etc.

2. Dimensioni esterne:

a. *Opportunità*: gamma di opzioni offerte dal contesto, capacità del contesto di consentire l'espressione di scelte e la pianificazione di obiettivi, etc.

b. *Sostegni*: gamma di aiuti e supporti offerti dal contesto, e che garantiscono la possibilità concreta di perseguire obiettivi e compiere le azioni necessarie per conseguirli.

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

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

² Lo strumento di valutazione è la scala ADIA (Valutazione dell'autodeterminazione per persone con disabilità intellettiva e autismo. Cfr. Cottini. L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento: Erickson.

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

Prendere decisioni: anche questo elemento presuppone il dispiegarsi di un processo che incorpora una sequenza successiva di fasi. Le principali sono:

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

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

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

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

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

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

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

Per riassumere, quindi, l'autodeterminazione può essere considerata come la combinazione di abilità, conoscenze, opportunità e sostegni che rendono l'individuo in grado realizzare i propri obiettivi. Essa può anche essere pensata come una caratteristica della personalità degli individui, necessariamente considerata in una prospettiva life-span; ci sono infatti fattori

quali l'età, le capacità e le circostanze che influenzano il livello di autodeterminazione di una persona e inoltre, lungo l'arco della vita, l'individuo esprimerà i propri desideri e i propri obiettivi in modi diversi. L'acquisizione e lo sviluppo delle caratteristiche essenziali legate al comportamento autodeterminato sono possibili grazie alla sperimentazione di specifiche opportunità di apprendimento, che hanno inizio molto precocemente e si protraggono per l'intero arco dell'esistenza.

Autodeterminazione e qualità della vita

Poter decidere, poter scegliere quali strade intraprendere e quali progetti realizzare sono presupposti imprescindibili per una vita di qualità. La possibilità di scegliere è l'asse portante della realizzazione di ogni singolo individuo: riconoscere a ognuno il diritto di autodeterminazione significa riconoscere l'individuo come persona, nella sua totalità e nella sua unicità; infatti "quando si considera come tradurre la scelta in azione, è importante comprendere che la scelta è un aspetto fondamentale della qualità di vita, almeno quanto la manifestazione dei propri desideri e della direzione che si vuol dare alla propria vita" (Brown, Brown 2009).

Wehmeyer afferma che esiste una relazione stretta fra i due costrutti in questione; infatti, "essere l'agente primario è un elemento critico per promuovere il miglioramento della qualità della vita: potenzialmente ogni scelta e decisione ad ogni livello - fisico, psicologico e sociale - contribuisce a qualche aspetto del costrutto" (Wehmeier 1995). Poter esercitare il diritto di scelta, riguardi esso aspetti banali oppure cruciali per la propria esistenza, conduce a un aumento della qualità della vita.

I costrutti di QOL e di autodeterminazione hanno definizioni complementari, il cui collegamento emerge chiaramente da alcune considerazioni (Schalock, Verdugo Alonso 2006):

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

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



Figura 1: Gerarchia della qualità della vita (fonte: Schalock, Verdugo Alonso 2006)

Lavorare per migliorare la qualità della vita implica quindi una seria riflessione sulle concrete strategie per promuovere l'autodeterminazione all'interno dei servizi e nelle diverse strutture. Non esiste alcuna "buona ragione" per ritenere che chi è portatore di qualche forma di disabilità o è affetto da patologie invalidanti rinunci volontariamente a essere l'artefice del proprio destino. Così anche nella condizione senile: non c'è alcuna "buona ragione" per sostenere che, giunti a un certo limite di età, si accetti di buon grado di passare il testimone, facendo scegliere ad altri come vivere, con chi e in quali attività impegnarsi.

D'altro canto, è fondamentale non cadere in semplificazioni affrettate: ognuno ha diritto ad una vita di qualità e quindi ognuno ha diritto a esercitare l'autodeterminazione. Ma non sempre la semplice possibilità di scelta conduce automaticamente a una realizzazione della persona e a un incremento della qualità della vita (Brown, Brown 2009). Prendere atto e rispettare le scelte non implica l'essere d'accordo e il sostenerle; compito dei servizi è quello di rendere le persone in grado di compiere il processo di scelta, ma anche quello di supportarle e di contestualizzare le decisioni prese in un panorama più ampio, che ha come obiettivo e punto di riferimento fondamentale la qualità della vita. Bilanciare il rispetto per la libera scelta e la responsabilità di proteggere le persone da possibili danni, anche gravi, è un'operazione che ogni servizio deve far rientrare nelle proprie prerogative (The Council on Quality and Leadership 1999a, 1999b). Ci possono essere scelte pericolose e non condivisibili, affrettate e irresponsabili; prima di stigmatizzarle e ignorarle, esse devono però essere prese in considerazione, discusse, capite e approfondite.

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

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

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

Eppure, non sempre le cose procedono così sciolte. Ci sono categorie di persone per le quali l'autodeterminazione è una conquista faticosa e per nulla scontata. Sono le categorie delle persone fragili, di coloro che presentano una qualche forma di disabilità o di sofferenza, coloro che, per i più svariati motivi, vivono sotto la responsabilità di altri. Se c'è consenso relativamente all'affermazione teorica che l'autodeterminazione è un diritto di ognuno, i dubbi e le difficoltà sorgono nel momento in cui dal piano teorico si passa a quello operativo. Coniugare l'autodeterminazione all'interno dei servizi è sempre una scommessa. Ogni organizzazione, infatti, elabora per definizione una propria cultura, che Schein definisce come l'insieme coerente di assunti fondamentali che un dato gruppo ha inventato, scoperto o sviluppato imparando ad affrontare i suoi problemi di adattamento esterno e di integrazione interna, e che hanno funzionato abbastanza bene da poter essere considerati validi e perciò tali da essere insegnati ai nuovi membri come modo corretto di percepire, pensare e sentire in relazione a quei problemi (Ferrante, Zan 2007: 103).

Altra caratteristica fondamentale delle organizzazioni è l'esistenza di fini espliciti, consapevoli e possibilmente condivisi (idem, p. 22). Ogni fine può essere visto come uno "stato futuro atteso", qualcosa che l'organizzazione persegue, che vorrebbe realizzare in un futuro prossimo. I servizi, allora, dovrebbero sempre considerare la qualità della vita e l'autodeterminazione come loro fini, come obiettivi cui tendere.

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

A questo punto, però, è necessaria una precisazione. Non è totalmente corretto dire che sono le organizzazioni a elaborare una cultura e a perseguire dei fini; è più preciso affermare che sono gli individui che formano le organizzazioni a costruire un'insieme condiviso di valori e norme e a porsi dei fini e degli obiettivi da realizzare. Questo significa che, perché la qualità della vita e l'autodeterminazione divengano presupposti imprescindibili nei servizi che lavorano con le persone, i costrutti devono essere conosciuti, condivisi e interiorizzati prima di tutto dagli operatori; essi devono poter maneggiare tali concetti con professionalità e imparare a declinarli nella vita di tutti i giorni. Infatti, non può bastare che tali valori vengano dichiarati nelle carte dei servizi; questo è un primo passo importante, ma che rimane senza sbocchi se non vengono elaborate occasioni concrete di realizzazione.

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

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

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

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

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

A questo punto si pone una questione particolarmente rilevante, che riguarda la responsabilità di chi ha cura delle persone con disabilità, siano essi familiari o operatori. È ovvio che, come professionisti e come familiari, esista una certa tendenza a credere di sapere cosa è meglio per la persona. Tale atteggiamento, la maggior parte delle volte, nasce da un genuino desiderio di protezione, per garantire alla persona una vita serena, programmata e quindi stabile. Se l'intenzione è apprezzabile, è opportuno ricordare che una vita di qualità esiste solo laddove le scelte personali vengono rispettate. Ignorare i desideri e le aspettative conduce a un senso di frustrazione e impotenza: il messaggio che arriva alla persona è drammatico, e consiste nella negazione del proprio essere, finendo in un subdolo disconoscimento esistenziale.

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

Conclusioni

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

Il sogno di chiunque lavora con persone con disabilità non è quello di confezionare per loro un percorso roseo e pianificato, ma quello di aiutarli a ottenere ciò che vogliono; e per fare questo il primo passo consiste nel dar loro la possibilità di esprimersi. In questa direzione, anche la normativa sull'autorizzazione e accreditamento dei servizi deve essere riformata in profondità, evitando il rischio che l'affannoso rispetto di centinaia di requisiti finisca per mettere in secondo piano la vita stessa delle persone. Come afferma una delle agenzie di accreditamento statunitense, "desidero costruire un'organizzazione che risponde ad ogni bisogno delle persone che accoglie, e che le tratta con rispetto e considerazione, e non un'organizzazione che risponde semplicemente a dei requisiti" (The Council on Quality and Leadership 2005: 52).

Il lavoro da fare è ancora molto, la strada da percorrere è certamente segnata da ostacoli e preoccupazioni; la convinzione, però, è che queste parole dovrebbero diventare il leit-motiv di tutti i servizi: "Aiutami ad avere una voce, ascolta quando ti racconto ciò che desidero, rispettami e sostienimi nel perseguirlo (idem, p. 40)".

Bibliografia

- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy*. New York: W.H. Freeman.
- Barbaro, P. (1995). *La casa con le luci*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Battaglia, S. (1980). *Grande dizionario della lingua italiana*. Torino: Utet.
- Beyth-Marom, R., Fischhoff, B., Jacobs Quadrel, M. e Furby, L. (1991). *Teaching decision-making to adolescents: a critical review*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Brown, I. e Brown, R. I. (2009). *Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 11-18.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.
- Ferrante, M. e Zan S. (2007). *Il fenomeno organizzativo*. Roma: Carocci.
- Field, S. e Hoffman, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 17 (2), 159-169.
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M. e Wehmeyer M. L. (1998), *A practical guide for teaching self-determination*. Cec Publications.
- Gardner, J. F., Nudler, S. e Chapman, M. S. (1997). Personal outcomes as measures of quality. *Mental Retardation*, 35 (4), 295-305.
- Sands, D. J. e Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Sashkin, M. e Kiser, K. (1993). *Putting total quality management to work. What tqm means, how to use it and how to sustain it over the long run*. San Francisco: Berrett-Koehler.
- Schalock, R. L. e Verdugo Alonso, M. A. (2006). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini Editrice.
- Sigafoos, A. D., Feinstein, C. B., Damond, M. e Reiss, D. (1988). The measurement of behavioral autonomy in adolescence: the autonomous functioning checklist. *Adolescence psychiatry*, 15, 423-462.
- The Council on Quality and Leadership (1999a). *Enhancing rights. A proactive approach*. CQL.
- The Council on Quality and Leadership (1999b). *Making choices. Supporting people in decision-making*, CQL.
- The Council on Quality and Leadership (2005). *Personal Outcome Measures. Measuring Personal Quality of Life*. CQL.
- Ward, M. J. (1988). The many facets of self-determination, National Information Centre for Handicapped Children and Youth with Handicaps. *Transitional Issues*, 5.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's self-determination scale: procedural guidelines*. The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. e Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 100 (6), 632-642.
- Wehmeyer, M. L. e Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 3-12.
- Wehmeier, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction, *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, XIV (1), 53-62.