



Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi

ARTICOLO OMAGGIO

***“Autonomia, Autodeterminazione e Amore:
le “tre A” per una vita di qualità
Seconda parte: l’autodeterminazione”***



Sezione monotematica Autonomia, Autodeterminazione e Amore: le “tre A” per una vita di qualità Seconda parte: l’autodeterminazione

Carlo Pascoletti e Stefano Pascoletti

Università di Udine

Abstract

In questa seconda parte del contributo (la prima è stata pubblicata nel volume 1, numero 2, Agosto 2016) si sottolinea l'importanza di esperienze educative finalizzate all'autodeterminazione, le quali, in un concorso istruzionale-formativo articolato e concomitante con l'acquisizione delle autonomie, permettono al soggetto di pervenire gradualmente ad un "sé sociale" di rilevanza esistenziale. Passi formativi e gradualisti, volti all'acquisizione di un'indipendenza spendibile in termini di autoconsapevolezza della propria maturazione personale, ma anche elemento facilitatore nelle relazioni sociali e nelle stesse scelte d'investimento emotivo-affettivo.

Per contattare gli autori scrivere a:
Carlo Pascoletti, Laboratorio INCLUDERE Università degli Studi di Udine; Via Margreth 3, 33100 Udine (UD)
E-mail: carlo.pascoletti@uniud.it

Introduzione

L'analisi condotta in questo contributo è strettamente legata al precedente; infatti l'apprendimento di abilità in genere e l'apprendimento delle abilità d'autonomia personale in particolare trovano una loro corretta utilizzazione nel momento in cui la persona è in grado di decidere da sé cosa fare, come e quando. Ciò include un livello di consapevolezza personale radicato sia sui possibili effetti delle proprie scelte, sia sulla paternità e responsabilità delle stesse, nonché correlato ad un *"locus of control"* interno, ponderato e obiettivo. In ordine, è questa la seconda componente della formazione della persona con disabilità intellettiva (D.I.), la cui analisi è finalizzata a capire e condividere i fondamenti su cui può reggersi un progetto per una vita di qualità, indipendente e "certificata".

Etero-determinazione e autodeterminazione: un lessico da ri-definire

"Chi ha detto che al disabile piace il caffè d'orzo?"

È questo l'incipit della "lectio magistralis" di un docente di pedagogia speciale ad un convegno sulle metodologie educative¹. Si tratta indubbiamente di una provocazione, per entrare non in punta di piedi ma con irruenza e a gamba tesa, in un'area tematica che spesso viene descritta con modalità edulcorate e noiose, mentre invece richiede attenzione e risorse più puntuali da parte di chi si occupa della formazione della persona. Compito questo che, a partire dalla coppia genitoriale, registra un impegno di non poco conto in cui vengono via via coinvolte tutte quelle figure educative delle istituzioni che, nel proseguo della vita della persona con disabilità, concorrono a portare il proprio contributo e impegno costante nella realizzazione di un progetto di vita (PdV).

Il focus di ciò che ci accingiamo ad analizzare riferisce ai processi evolutivi che caratterizzano il passaggio dall'*etero-determinazione* all'*auto-determinazione* del soggetto. Una transizione che deve realizzarsi nei tempi dovuti per ogni individuo e che generalmente avviene con gradualità, quale frutto di un disegno educativo essenziale per la persona. Si tratta di una progettualità d'interventi che va implementata con competenza e lungimiranza, ma anche con modalità in parte diverse, perché nel corso della vita del soggetto, le immagini dei genitori e di altre figure educative vengono via via codificate in maniere diversa dal sistema di controllo emotivo-affettivo della persona. Un percorso che, anche per questa dimensione, deve registrare un continuum operativo, sia per gli aspetti metodologici, sia per quelli strettamente relazionali.

Diverse sono le definizioni che nel tempo hanno concorso a precisare la portata ed importanza di tale capacità per la vita dell'individuo, fra queste ci riferiamo alla seguente: *"una persona è autodeterminata quanto è l'agente causale della propria vita e ha la possibilità di compiere libere scelte e decisioni riguardanti la qualità della propria vita"* (Wehmeyer, 1999). Un contributo aggiuntivo è la precisazione che indica l'assunzione stessa di comportamenti autodeterminati quale necessità di ogni soggetto con disabilità, sottolineando però il ruolo e l'aiuto dei supporti sociali - famiglia, scuola e comunità - che dovrebbero guidare la persona a raggiungere la consapevolezza di tale necessità (Deci e Ryan, 2000).

¹ Lucio Cottini, docente dell'Università degli Studi di Udine.

L'analisi di tale dimensione viene associata ad un disegno particolare che sostanzia la qualità della vita (QdV), attraverso un modello multi-componenziale della stessa (Schalock e Verdugo Alonso, 2002), che interessa principalmente le seguenti aree:

- *benessere emotivo;*
- *relazioni interpersonali;*
- *benessere materiale;*
- *sviluppo personale;*
- *benessere fisico;*
- *autodeterminazione;*
- *inclusione sociale;*
- *diritti.*

Ne segue che l'operatività di chi interagisce con le più diverse funzioni a favore di soggetti a sviluppo atipico e con disabilità intellettiva non può eludere l'impegno per un progetto che ponga l'autodeterminazione fra gli obiettivi principali. Le sensibilità condivise e fatte proprie da molti che operano nel settore hanno fatto sì che l'autodeterminazione sia divenuta uno dei criteri che permettono di valutare sia le caratteristiche dei servizi, sia i programmi educativi messi a punto e attivati per questi soggetti. Alla luce di ciò, è importante che le persone con disabilità possano apprendere e potenziare le proprie capacità di autodeterminazione, anche in virtù di una logica secondo la quale chi opera a vario titolo nel settore ritiene l'autodeterminazione un fattore strettamente determinante per la stessa qualità di vita di queste persone (Cottini e Bonci, 2012).

Si tratta, quindi, di un percorso verso un'indipendenza che deve svilupparsi e prender corpo gradualmente fin dall'infanzia e proseguire poi nelle fasi evolutive seguenti, i cui punti di forza, in termini di qualità ed efficienza, si basano sull'utilizzo contestuale e pertinente delle acquisizioni e capacità del soggetto. Scelte autonome per i bisogni personali, nel rispetto delle regole del vivere comune, strettamente in linea con i principi etici socialmente condivisi.

Per un disegno educativo di profilo, l'obiettivo è volto a evidenziare la valenza di quelle azioni e/o correttivi pertinenti alla formazione della persona con disabilità, al fine di sostenere alcune scelte operative spesso non praticate, che invece possono favorire la "maturazione personale".

È stato più volte sottolineato che l'apprendimento di nuove abilità ha poco senso se non si stabilisce un'adeguata generalizzazione di quanto viene appreso a situazioni, persone ed ambienti diversi dal contesto in cui sono state apprese. Tanto meno poi se nel tempo le stesse non subiscono un incremento in termini di qualità di come vengono praticate in modo autonomo.

Va fatta un'ulteriore precisazione. Le pratiche quotidiane che registrano operazioni d'analisi dei contesti, ideazione e formulazione delle risposte e corretta valutazione dei risultati da parte del soggetto, costituiscono i tasselli importanti per la costruzione della sua personalità. Gli stessi risultati, infatti, sono in stretta correlazione funzionale non solo con l'autostima, ma anche con il controllo delle pulsioni e delle spinte emozionali.

Per un soggetto con D.I. si tratta di un passaggio evolutivo e di un cambiamento spesso difficili da realizzare, in quanto l'agire da solo costituisce in molti casi un compito impegnativo e certo non facile. Tale componente, volta all'autodeterminazione, tuttavia non può essere ignorata da chi è responsabile della crescita e dello sviluppo cognitivo del soggetto, sia questi disabile o meno, se non si vuole concorrere alla stabilizzazione nel tempo di un attaccamento soggetto-adulti anomalo e nocivo.

L'autodeterminazione ai primi passi

Evidenziati gli aspetti concettuali, possiamo iniziare un'analisi delle diverse prassi operative e caratteristiche delle stesse, che dall'infanzia in poi registrano interventi ed attività educative specifiche, in cui l'autodeterminazione del soggetto viene a collocarsi tra i principali obiettivi guida della programmazione stessa.

Partiamo dunque da alcune esemplificazioni pratiche di questo primo periodo della vita, che ci permettono di cogliere gli aspetti critici dell'etero-determinazione, in cui l'adulto decide e il bambino esegue, in una dinamica relazionale inizialmente intesa quale strada e modalità obbligatoria.

Tabella 1. Esempio 1: Giorgia

Giorgia è una bambina di sette anni. A causa di un ritardo cognitivo medio grave, per lei ogni nuovo compito d'apprendimento risulta arduo. Insegnanti e genitori si sono accordati di operare sull'obiettivo d'insegnarle a togliersi e rimettersi alcuni capi d'abbigliamento che possono essere indossati e tolti con relativa facilità (cappotto, grembiule, sciarpa).

Intervento - Nei primi step del programma è prevista la presenza costante dell'adulto, con aiuti fisici (*prompting*). Ad esempio, all'atto di mettere o togliere il grembiule, l'insegnante si pone dietro a Giorgia, guida le sue mani, dolcemente ma con fermezza, rinforzando attimo per attimo ogni tentativo della bambina, incoraggiandola passo dopo passo fino alla conclusione della catena motoria (programma di rinforzo continuo). Un po' alla volta, man mano che Giorgia dimostrerà d'aver appreso un ulteriore step del compito (vestirsi e svestirsi), l'insegnante a scuola e la mamma a casa, ridurranno gradualmente gli aiuti (*fading out*) e la guida fisica.

Per Giorgia il passaggio al "decidere da sé" sarà certamente impegnativo, tuttavia è l'unica strada sia per condurre gradualmente la bambina alla padronanza dell'abilità, sia per verificare come l'abilità stessa costituisca quella condizione che, nelle possibili situazioni successive, aumenta la probabilità di emettere la *performance* nei contesti dovuti, e soprattutto senza alcun aiuto.

Passiamo a un altro caso più complesso, che ci propone una dinamica in cui gli interventi, anche se piuttosto impegnativi, costituiscono una risorsa per far uscire da un circuito chiuso, sempre negativo, il soggetto con disabilità.

Tabella 2. Esempio 2: Fabio

Fabio ha 5 anni e presenta gravi difficoltà nell'apprendere abilità anche molto semplici, inoltre compie con una certa frequenza movimenti ripetitivi stereotipati: se lasciato da solo, può dondolare su se stesso, emettendo suoni gutturali di seguito. Benché sappia svolgere varie attività di gioco con materiali di diversa natura (collocare cubetti l'uno sull'altro, lego e altri semplici giochi ad incastro), il bambino non si dedica quasi mai spontaneamente ad una qualsiasi di tali attività e continua invece a produrre le sue stereotipie.

Intervento - In questo caso, genitori e insegnanti concordano che il tempo trascorso in tal modo alla scuola dell'infanzia non è assolutamente produttivo. Infatti, per la gran parte del tempo il bambino si dondola, ignorando quasi del tutto oggetti e persone che lo circondano. Dopo un monitoraggio di alcuni comportamenti con la guida dello psicologo, si decide di passare a una riprogrammazione radicale del tempo e delle attività di Fabio. Il primo passo consiste nell'alternare le diverse attività che il bambino sa già svolgere con quelle che sono ancora oggetto di apprendimento. Dopo ogni fase di lavoro (15 minuti circa), viene fatta seguire una pausa di svago, con somministrazione di rinforzi pertinenti, rispetto ai quali Fabio appare molto sensibile. L'insegnante di sostegno rimane sempre vicino al bambino, pronto a presentargli nuovi materiali e stimoli, ad aiutarlo nei momenti di difficoltà e a guidarlo quando serve. Quando Fabio rimane in contatto con le persone e cose anche per poco tempo e aumenta la probabilità di apprendere nuovi comportamenti, viene rinforzato tramite attività piacevoli. Dopo alcuni giorni si registra un sensibile cambiamento. Ci si accorge anche della opportunità e funzionalità di alcuni distrattori, i quali, applicati nei contesti giusti, risultano ridurre la frequenza di comparsa delle stesse stereotipie. Dopo diverse settimane, Fabio inizia di sua iniziativa a cercare i materiali per giocare, dimostrandosi sensibile e ricettivo alle consegne dell'insegnante.

I due casi che abbiamo visto, sono esempi che per la loro gravità registrano l'assenza quasi completa d'iniziativa personali da parte dei bambini, i quali difficilmente si mettono in azione spontaneamente per fare, chiedere, comunicare. La gamma d'interessi è limitata e rischia di restringersi ulteriormente con il passare del tempo. Sono situazioni queste nelle quali gli adulti si trovano costretti a fornire sistematicamente aiuto, guida, suggerimenti, rinforzatori, ecc. Il comportamento positivo di questi bambini dipende quasi esclusivamente dalla presenza degli adulti. Siamo quindi di fronte a comportamenti completamente etero-determinati, cioè controllati dall'esterno (genitori, educatori, riabilitatori, ecc.). Vediamo altri due esempi.

Tabella 3. Esempio 3: Laura e Renzo

Laura ha sei anni e presenta problemi a livello della comunicazione verbale. Prima dell'intervento riabilitativo presentava delle difficoltà, raramente si rivolgeva all'adulto per chiedere qualcosa, o comunicare disagi e bisogni ("Non mi piace questa maglia"; "Preferisco giocare con Rosi la mia amica"; "Ho sete"; "Voglio un gelato", ecc.). Dal momento in cui inizia un percorso riabilitativo logopedico, gradualmente qualità e frequenza comunicativa di Laura divengono funzionali. Sia a casa che a scuola, la bambina si esprime autonomamente e senza particolari sollecitazioni, su fatti e contesti quotidiani che le suscitano interesse. Nel tempo il linguaggio produttivo aumenta anche se ancora distante dai livelli attesi per l'età. Il valore aggiunto, però, è dato dal fatto che, per la bambina, il linguaggio diviene uno strumento personale per mediare autonomamente desideri, sentimenti, bisogni.

Renzo, bambino con sindrome di Down di sei anni, non è ancora in grado di controllare la minzione. Soffre di enuresi diurna e i genitori dopo inutili tentativi, decidono di chiedere aiuto allo psicologo. Con la messa a punto del programma, i genitori si sono accordati nel favorire i comportamenti e le condotte d'auto-aiuto, suggerite dallo psicologo. Si tratta di un programma volto a ridurre con gradualità gli episodi critici (enuresi), così da pervenire a un effettivo controllo sulle dinamiche della minzione da parte di Renzo e con un suo intervento diretto. La strutturazione dei suggerimenti d'autocontrollo e l'impegno profuso dal bambino hanno prodotto i loro frutti, cambiando radicalmente la situazione, con grande gioia dei genitori, ma anche e soprattutto di Renzo, il quale ora non si vergogna più e non vive situazioni imbarazzanti come prima a causa del suo problema. Ora Renzo è autonomo e felice, ma soprattutto ha accresciuto l'autostima messa a rischio dalla situazione precedente, percepita quale problema irrisolvibile per la frequenza degli "episodi enuretici".

Laura e Renzo, pur avendo problemi di rilievo che coinvolgono specifici processi d'apprendimento (linguaggio produttivo, controllo dei muscoli detrusori per la minzione), sono diversi per la natura delle disabilità, ma anche simili ai due esempi precedenti per alcuni aspetti.

Nell'analisi delle due situazioni e nei relativi interventi educativo-abilitativi, va infatti evidenziato un aspetto di rilievo: la gran parte degli stessi sono auto-attivati dai bambini, pur con il controllo e l'incentivazione tramite interventi minimi da parte degli adulti. Con linguaggio tecnico possiamo affermare che tali azioni, volte a produrre "modificazioni", sono "auto-determinate". È il soggetto che mette in atto ideazioni specifiche e relativi comportamenti, quindi "decide" da sé come agire in base alle diverse situazioni e contingenze.

Riproponendo l'attenzione su definizioni tecniche e termini quali "etero-determinazione" ed "auto-determinazione", risulta chiaro che i relativi processi stessi non possono che essere intesi in senso relativo. È facilmente comprensibile che, chi non opera professionalmente e con metodo nel campo delle disabilità, possa ritenere che si stia ragionando su casi e situazioni in cui i comportamenti risultanti descritti, siano definibili come prodotti di costrizioni oppure come azioni liberamente assunte.

Le cose però stanno diversamente.

Ogni soggetto in età evolutiva, a sviluppo tipico o a-tipico, emette dei comportamenti che per la gran parte sono guidati da pressioni e/o modelli proposti dagli adulti. Si tratta di modalità gestionali e relative prassi diversamente articolate, che vanno da semplici gui-

de verbali (“Prendi”, “Togli”, “Dammi...”), fino a quelle fisiche, come ad esempio quando insegniamo al bambino ad allacciarsi le scarpe o a infilarsi le calze. Di volta in volta, e a seconda delle circostanze, il genitore o l’educatore si prodiga anche per prevenire e controllare effetti indesiderati e/o pericolosi per il bambino (salire in piedi sulla sedia, avvicinarsi al fornello, ecc.), come pure per premiare e rinforzare i comportamenti appropriati allo scopo di consolidare quelli pertinenti e adeguati alle diverse situazioni.

Dobbiamo sempre ricordare che il destinatario dell’aiuto può trovarsi in una situazione personale legata alla propria disabilità, che non permette d’intravedere “indicatori di sviluppo prossimali” praticabili. Tali difficoltà intrinseche, spesso costituiscono per i genitori prima e per gli insegnanti poi, una sorta di “previsione negativa”.

Da tutto ciò possiamo quindi evidenziare che quanto più uno schema comportamentale è guidato e diretto dall’adulto, utilizzando le diverse modalità, tecniche o opzioni possibili, tanto più il comportamento conseguente costituisce un’azione etero-determinata. Va poi ricordato come moltissimi comportamenti e attività quotidiane non richiedano alcun rinforzo da parte dell’adulto poiché gli effetti rinforzanti sono insiti nell’esercizio dell’attività medesima, quindi “auto-rinforzanti” e che nel tempo gli stessi sorreggono e sostanziano la motivazione del soggetto ad attivarsi autonomamente nei confronti di dette attività.

Pertanto quanto più il soggetto mette in atto precise autonomie volte a dare inizio e mantenere attivi dei comportamenti (gioco, disegno, ascolto, ecc.), tanto più tali attività non necessitano di attenzione o di rinforzatori per essere emesse nelle diverse contingenze, né per essere mantenute il tempo necessario per la loro completa esplicazione. Pensiamo, ad esempio, a situazioni stimolo o compiti che richiedono attenzione sostenuta (discriminazioni multiple, copia di figure, rapporti causa-effetto, ecc.) per poter essere adeguatamente elaborati cognitivamente. Si tratta in questo caso di esempi di comportamento "autodeterminato" sulle attività cognitive espresse.

Così, se Antonio prende le matite colorate e si dedica al disegno per un certo tempo, senza cercare particolari rinforzatori da parte dell’insegnante, possiamo dire che Antonio ha autodeterminato l’azione di disegnare. Ancora se Fiorella prima di mettersi a tavola, va in bagno a lavarsi le mani senza che alcuno glielo ordini, possiamo ritenere che tale abilità rappresenti un’azione autodeterminata

L’azione educativa: un’alleanza operativa

Gli esempi fin qui proposti indicano che "etero-determinazione" ed "auto-determinazione" sono concetti operativi che si riferiscono alle dinamiche di cambiamento legate al controllo dell’adulto sul bambino nella prima e seconda infanzia, al fine di attivare e mantenere comportamenti volti all’apprendimento di abilità o allo messa in atto e svolgimento di attività connesse alle incombenze quotidiane, oltre che ad apprendimenti strumentali o comportamenti d’interazione sociale in genere. In tale contesto il valore aggiunto riferisce, come ricordato, alla contemporanea introduzione di modalità atte a stimolarne anche l’auto-determinazione.

Nell’azione educativa, l’organizzazione pratica centrata sugli obiettivi dell’auto-determinazione, prevede una strutturazione precisa delle diverse sessioni d’apprendimento, che per la loro natura registrano un notevole e importante impegno a carico della scuola. Va tenuto presente, però, che l’ambiente scuola può costituire il primo terreno di collaudo

di quanto il bambino ha già appreso, grazie all'impegno educativo dei genitori antecedente l'inserimento scolastico.

Le abilità che un bambino con D.I. è riuscito ad apprendere in famiglia e nella scuola d'infanzia, prima dell'ingresso nella scuola primaria, costituisce una risorsa importante per la programmazione del lavoro successivo. Infatti, il disegno del programma individualizzato messo a punto da scuola e famiglia con l'équipe, consisterà in una serie di obiettivi generali connessi ad una continuità operativa, ora formalmente condivisa, che vede ancora una volta il concorso di due soggetti (genitori-scuola) in un'alleanza educativa metodologicamente opportuna (Pascoletti, 2008).

Alleanza che rispetto ai processi d'apprendimento vede l'attivazione e reiterazione nel tempo di due processi critici e fondamentali, per ogni soggetto con D.I., più volte richiamati in questo lavoro: generalizzazione e consolidamento delle abilità

Tabella 4. Generalizzazione e consolidamento della abilità

Per la **generalizzazione** possiamo riferirci a numerosi esempi. Così quando il soggetto a casa ha imparato ad andare da solo al bagno per i suoi bisogni, a scuola dovrà comportarsi in modo simile, chiedendo il permesso all'insegnante e lo stesso comportamento dovrà essere manifestato quando si trova da parenti, o al ristorante o in altri luoghi. Allo stesso modo, quando il soggetto ha appreso le forme di cortesia con l'aiuto dell'insegnante, dovrà poi manifestarle nei contesti più diversi e con tutte le persone con cui ha modo d'interagire. Ugualmente la capacità di scegliere l'abbigliamento più idoneo per le diverse situazioni, sia connesso al tempo, che alle proprie preferenze (colore della camicia, maglia, calze, ecc.) dovrà poter essere espressa e praticata in autonomia anche nei contesti extra familiari: settimana bianca, vacanze al mare con i coetanei del centro educativo, ecc.

Il **consolidamento**, connesso alla gran parte delle abilità d'autonomia, di comunicazione e controllo del comportamento è un processo tutto in salita, difficile e che pretende molto tempo, oltre ad un concreto impegno sul piano educativo. La messa in atto contestuale delle abilità stesse, dev'essere connessa a quelle situazioni in cui il soggetto è chiamato a manifestare determinate competenze critiche, quelle per intenderci che comportano maggiore impegno. Utile risulta anche la descrizione verbale che il soggetto è in grado di fare, su richiesta dell'adulto, relativamente alle diverse situazioni. Questa strategia di reiterazione dovrebbe essere opportunamente praticata sia in famiglia, che negli altri contesti sociali.

Come già sottolineato si tratta di due aspetti la cui prassi risulterà nel tempo quella che faciliterà l'acquisizione di competenze talora "resistenti" ai processi di memorizzazione, cui sono legate le possibilità concrete di generalizzazione.

Per l'aspetto dinamico dell'autodeterminazione, è necessario, invece, evidenziare alcune componenti aggiuntive che delineano una linea tassonomica insita nella transizione dall'etero all'auto-determinazione stessa. Si tratta della gestione di classi diverse di abilità d'autonomia, già acquisite e padroneggiate, in cui la consapevolezza della necessità di sapere e di poter fare delle scelte in piena autonomia nei diversi contesti sociali e del quotidiano, diviene un obiettivo rilevante per il soggetto.

Sono processi cognitivi caratterizzati da una valenza emotiva, programmati, guidati e realizzati dalle funzioni esecutive (F.E.) che proprio in questi contesti svolgono un ruolo decisivo. Infatti, sono chiamate a "dirigere" le diverse fasi di ogni comportamento autodeterminato (Fedeli, Pascoletti, Zorzi e Cottini, 2016).

Vediamo di seguito alcuni esempi. Una mamma interagisce con la propria bambina, con uno stile relazionale guidato dall'obiettivo di favorire il passaggio dall'etero-determinazione comportamentale all'auto-determinazione della propria figlia:

1. *possibilità di scegliere* – l'ambiente viene strutturato con l'intenzione educativa di incentivare la propria figlia a operare delle scelte ("Oggi fa freddo e tu hai due maglio-

- ni. Per andare a trovare tua cugina Fiorella puoi indossare il maglione verde oppure quello rosso”);*
2. *capacità di scegliere* – la bambina viene guidata a considerare gli effetti della scelta in termini di vantaggi-svantaggi (“*Puoi mettere il maglione rosso che ti piace tanto, oppure quello verde che è dello stesso colore di quello di Fiorella*”);
 3. *capacità di realizzare* – gestione di un feedback di correttezza per la scelta (“*Hai scelto, bene! Ora infilati il maglione che fra poco dobbiamo andare...*”).

Possiamo notare come la bambina venga sollecitata a fornire una risposta rispetto alle opzioni proposte ed evidenziate dalla madre. Le tre classi di comportamenti indicate costituiscono una prima matrice di base di un paradigma di funzionamento che nell'ordine deve permettere al soggetto di analizzare il problema, ipotizzare una risposta, metterla in atto, quindi valutare gli effetti apportando eventuali correttivi. Come possiamo notare, si tratta proprio dell'esplicazione delle F.E. che nel corso delle esperienze proposte dall'ambiente, devono poter maturare e divenire una routine di funzionamento della mente del soggetto. Si tratta, in sostanza, dell'utilizzo di quelle componenti cognitive che devono raggiungere una precisa funzionalità in termini di comportamenti concatenati (decodificare, ipotizzare, progettare, attuare, verificare, ecc.), così da divenire, nel tempo, effettive autonomie funzionali e di controllo sugli eventi. Funzioni cognitive il cui elemento critico aggiuntivo è dato dalla capacità del soggetto di eseguire comportamenti in “libera ed autonoma decisione”.

Nel tempo e nelle varie occasioni, il progetto formativo dovrà prevedere una puntuale attenzione dell'educatore a creare molteplici situazioni simili a quella sopra riportata e di seguito altre sempre più impegnative, atte a stimolare e favorire costantemente l'assunzione di decisioni da parte del soggetto con D.I.

È quindi importante che l'azione educativa sia in grado di attivare e mettere in gioco quel ruolo direttivo caratterizzante l'efficienza delle F.E. In molti casi si tratta di un lungo percorso che per questi soggetti pretende un'attenzione particolarmente volta all'incremento graduale in termini di efficienza di tali funzioni. Il fattore aggiunto, poi, è dato dal fatto che le stesse coincidono con la crescita della consapevolezza, da parte del soggetto, delle conseguenze di ciò che mette in atto. Funzione questa che deve gradualmente permettere scelte comportamentali ponderate, oltre che opportune, in ragione, come sottolineato, delle conseguenze che le stesse producono sia direttamente sul soggetto, sia sul piano delle relazioni sociali e non solo.

Nell'apprendimento ai primi passi della prima e seconda infanzia, generalmente gli interventi educativi atti a guidare il bambino in tal senso dovrebbero risultare calibrati e pertinenti ai contesti oltre che indispensabili alla vita del soggetto. Genitori ed educatori forniscono aiuti molteplici e guida costante, affinché le diverse abilità, come ad esempio quelle motorie, vengano padroneggiate e diventino autonomamente funzionali (camminare, correre, salire le scale, afferrare funzionalmente gli oggetti, ecc.). Il linguaggio dell'ambiente di fondo è fortemente caratterizzato da sollecitazioni numerose e continue: “*Guarda, prendi, tocca, scegli, non correre, ecc.*” E così anche per altre funzioni e abilità.

Per ogni singolo obiettivo perseguito nelle diverse aree comportamentali, si tratta di aiuti dell'adulto che devono fungere da guida per l'apprendimento “consapevole”. Apprendimento questo che innalza il livello di efficienza delle F.E., senza il quale non è pos-

sibile far propri abilità e comportamenti adeguati ai vari contesti; pensiamo, ad esempio, alle indicazioni per le condotte di sicurezza volte ad evitare i pericoli dell'ambiente.

Quando poi le abilità specifiche, adeguate e contestuali, vengono emesse, di norma il bambino riceve lodi e affettuosità che consolidano l'apprendimento stesso. Si tratta di rinforzi che, come abbiamo già avuto modo di sottolineare, hanno l'effetto di aumentare la probabilità di comparsa dello stesso comportamento rinforzato. Va anche ricordato che, nelle performance portate a termine con successo, dopo il rinforzo è utile far seguire un breve momento di riflessione, in cui viene fatto comprendere al bambino d'essere "proprio lui" l'autore dell'azione appropriata (comportamento) che viene premiata. Tale sottolineatura serve ad attivare la consapevolezza del ruolo svolto con successo e pertinenza, fatto che attiva l'assemblaggio delle componenti cognitive costitutive dello stesso *locus of control* (positivo) del soggetto.

In questo caso sono le F.E. che concorrono, unitamente ad altri distretti del cervello, ad attivare i meccanismi neurali deputati alla registrazione (memorizzazione) della performance legata all'abilità. Abilità e relativa performance che, richiesta in altre circostanze analoghe, verrà richiamata con maggior facilità dall'archivio della memoria a lungo termine in cui è stata deposta e potrà essere manifestata con maggior autonomia.

Un locus efficace

Per cogliere l'importanza di quanto appena descritto, è opportuno evidenziare il ruolo che l'autovalutazione del proprio comportamento ha sulla costruzione dell'Io. Lungo il percorso evolutivo, le diverse conseguenze delle proprie azioni (successo-insuccesso) vengono via via valutate sempre con maggior attenzione e consapevolezza. Il soggetto marca e codifica l'atteggiamento e le strategie da assumere nei riguardi dei diversi compiti del quotidiano, in ragione dei diversi feed-back che ne riceve. Gradualmente prende corpo nella mente un costrutto metacognitivo volto ad attribuire la responsabilità del proprio successo (o dell'insuccesso) *a cause interne* quali l'abilità e l'impegno (*locus of control* interno), oppure *a cause esterne* come la fortuna e l'aiuto (*locus of control* esterno). Tale marcatura meta-cognitiva finisce con il giocare un ruolo importante nei confronti della stessa motivazione e delle spinte interne che determinano modi differenti di approcciarsi ai compiti cognitivi, oltre a quelli delle iterazioni sociali (Weiner, 1985).

Le modalità d'attribuzione finiscono poi per influenzare le aspettative di carattere generale che supportano la motivazione del soggetto, innalzando di conseguenza il livello e l'efficacia delle funzioni attentive. Ciò risulta un vantaggio di non poco conto per gli effetti positivi registrabili sul piano dell'elaborazione degli stimoli, assicurando in tal modo processi di registrazione di maggior efficacia per la memoria a lungo termine (MLT). Un soggetto a sviluppo tipico, oltre a possedere abilità di controllo sulle strategie da mettere in atto, generalmente possiede una precisa consapevolezza che la qualità della prestazione che fornisce di volta in volta e in ragione dei diversi compiti, dipende essenzialmente dal proprio impegno personale sia nella scelta (*locus of control* interno), che nell'uso e controllo di strategie appropriate (Pressley, Borkowski e Schneider, 1987).

Tabella 5. Locus di controllo interno ed esterno

Locus di controllo interno	Locus di controllo esterno
Il soggetto ritiene che il suo comportamento sia guidato dalle proprie decisioni personali e dagli sforzi.	Il soggetto crede che il suo comportamento sia guidato dal destino, fortuna o altre circostanze esterne.

Così possiamo avere soggetti che tendono ad attribuire il successo e l'insuccesso alla *fortuna (causa esterna e non controllabile)* e non a sé stessi. Spesso la conseguenza è che il profitto negli studi risulta più modesto e ottenuto con fatica. In diversi casi si tratta di situazioni di scarsa autostima, che nel tempo tende a consolidarsi in modo esclusivo ed eccessivo, a causa appunto dei risultati troppo modesti: la profezia che si auto-avvera.

Riferendoci alle capacità cognitive e di ragionamento dell'adulto, pur registrando la tendenza per un *locus of control* interno o esterno, i casi in cui le due tendenze sono espresse in modo estremo sono piuttosto rari e possono riferirsi a disturbi della personalità (paranoia, depressione). La maturazione di una persona adulta registra generalmente una modalità di stima adeguata, in cui prevale la consapevolezza di non poter controllare tutti gli eventi del quotidiano, ma sicuramente molti con un preciso impegno personale.

Nei primi passi educativi, la gran parte del repertorio comportamentale del bambino dipende dall'azione delle figure genitoriali, ma in particolare dal tipo di progetto educativo che condividono e attuano insieme nel quotidiano e, in seguito, anche con i contributi di altri educatori. Quindi, il controllo esercitato in forma di aiuti e incoraggiamenti rappresenta lo strumento indispensabile per le prime fasi dell'età evolutiva.

Tuttavia le aspettative degli adulti, per essere adeguate, devono volgere verso la costruzione ed acquisizione di una progressiva autonomia. Pertanto man mano che questa si concretizza, è opportuno ridurre al minimo l'azione direttiva. Nella pratica quotidiana, e talora pur con difficoltà, i genitori devono procedere verso l'obiettivo di far sì che il bambino se la cavi da solo. Si tratta di una procedura che prevede l'abbandono sistematico e progressivo di qualsiasi suggerimento o direttiva (fading-out) non più pertinente e superflua.

Può aver inizio in tal modo un graduale e sistematico distacco dal territorio dell'eterocontrollo, soprattutto in ragione dei risultati raggiunti dal bambino stesso.

Educatori e soggetto insieme possono essere artefici di una "relazione-processo" volta al rafforzamento reciproco; infatti, quanto più numerose sono le situazioni in cui gli adulti si fanno da parte e non intervengono, tanto maggiori sono le condizioni in cui il soggetto si trova a poter e dover agire da solo, quindi sperimentare e apprendere attraverso un processo autogestito. Ugualmente l'incremento dell'autonomia del soggetto autorizza i genitori e gli educatori ad essere meno direttivi ed invadenti, contribuendo al radicarsi nel concreto dell'autonomia funzionale e psicologica del soggetto.

Gestendo un ruolo preciso per lo sviluppo delle capacità, genitori e educatori possono rendersi conto dei vantaggi che l'autocontrollo determina e di quanto ciò risulti indispensabile per le numerose richieste del quotidiano. Pensiamo all'aumento graduale di tempo libero e agli spazi che la coppia genitoriale può via via dedicare per la soddisfazione dei propri bisogni. Ancor di più quanto può diminuire, quale effetto positivo, il livello e carico d'assistenza continua che dev'essere assicurato dalla scuola nei vari passaggi del soggetto da un livello all'altro di scolarità: infanzia, primaria, secondaria di primo grado, ecc.

Acquisizioni di competenze e manifestazioni delle stesse in termini di auto-determinazione, permettono di cambiare anche alcune modalità educative. Così è possibile effettuare un graduale mutamento nell'uso e importanza di alcune tecniche, come la "guida graduata e i rinforzi continui" messi in atto sin dall'inizio per controllare e favorire determinati apprendimenti. Con il tempo l'obiettivo è quello di assicurare precisi cambiamenti sul piano relazionale, volti a creare quelle giuste ed opportune condizioni affinché il bambino prima, ragazzo e adulto poi, entri nella logica del "saper arrangiarsi".

Il secondo vantaggio dell'etero-controllo gestito con saggezza interessa e coinvolge la dimensione e il mondo emozionale del soggetto. La presenza dei genitori prima e dell'adulto poi (insegnante, educatore) che guida e sovrintende il comportamento generalmente è fonte di sicurezza, che marca positivamente l'evento e/o condizione dell'apprendimento, generando l'effetto mnestico desiderabile: ricordare come mettere in atto i comportamenti adeguati al contesto.

Non è comunque pensabile che il soggetto con disabilità (tranne per casi gravissimi) debba avere costantemente a disposizione un adulto pronto ad aiutarlo e a rinforzarlo in ogni occasione. Il risultato di un progetto educativo in termini di qualità, infatti, deve poter registrare l'avvio di un allentamento graduale dell'assistenza per il maggior numero di situazioni possibili (igiene, alimentazione, cura della persona, ecc.), in rapporto ai contesti e all'età dell'individuo. Le competenze in autonomia, passo dopo passo, costruiscono nell'ambiente un'immagine del soggetto diversa, che viene ad avvicinarsi sempre di più a quella di una "normalità attesa" e ciò a vantaggio del sé sociale dell'interessato, ma soprattutto a vantaggio della dignità dell'individuo, che alla fine ne è (e deve risultare) il principale artefice.

Il processo fin qui descritto, pur auspicabile, non sempre è così lineare e in diversi casi può interrompersi o peggio non attivarsi proprio in alcun modo. Si tratta di condizioni particolari che interessano soprattutto soggetti con disabilità più marcate.

Il target che seguiamo in quest'analisi si riferisce alle diverse situazioni di soggetti con deficit intellettivi e altri limiti, la cui situazione non è destinata a peggiorare nel tempo come succede a causa di alcune sindromi. Tuttavia chi lavora in questo settore sa che quanto è stato fin qui illustrato non è proprio una "passeggiata" per genitori ed educatori.

Nelle situazioni che interessano soggetti a sviluppo tipico, quando per qualche motivo la catena d'apprendimento abilità e implementazione delle stesse in autonomia s'interrompe o addirittura non si attiva, l'effetto negativo è costituito dal fatto che viene a crearsi una situazione in cui aumenta il rischio che il soggetto rimanga eccessivamente dipendente dai genitori. In alcune situazioni la relazione genitori-figlio può prendere una piega negativa e produrre un circolo vizioso: i genitori sono attenti e pronti ad intervenire con aiuti in ogni occasione ("Lui non ce la fa, non è colpa sua"), il bambino non produce nessun sforzo per arrangiarsi ("Tanto mi aiuta la mamma") riducendo al minimo le occasioni in cui poter apprendere il "fare da sé".

Tuttavia riprendendo in mano le redini della relazione educativa, nelle situazioni tipiche i genitori possono introdurre aggiustamenti e recuperare il tempo e le occasioni perdute, riproponendo linee più precise di un percorso volto alla maturazione in termini di autonomia del proprio figlio.

Diversa, invece, è la situazione nel mondo delle disabilità. Fin dall'inizio, le apprensioni dei genitori per la salute del proprio figlio prevalgono su qualsiasi problema connesso

ad un “progetto educativo” credibile e sostenibile. Sono queste fotografie e spaccati di realtà che interessano quasi sistematicamente la natura delle relazioni educative genitorifiglio, in cui troppo spesso si registra l'assenza o la scarsa condivisione nella coppia genitoriale di un progetto condiviso e comunemente praticato, oltre alle limitate occasioni di supervisione educativa e supporto psicologico per l'attuazione dei progetti e relativi percorsi formativi da parte delle istituzioni preposte.

Polemicamente possiamo registrare che in talune situazioni, dall'infanzia all'adolescenza del soggetto, la scuola e gli insegnanti più attenti, preparati e disponibili costituiscono l'unica risorsa per la famiglia.

Il passaggio dall'etero all'autocontrollo

Un programma educativo adeguato dovrebbe avere come obiettivo finale quello di condurre il soggetto al massimo grado possibile di auto-determinazione. Pertanto la riduzione della presenza, degli aiuti e del controllo dell'adulto va programmata in termini di obiettivi specifici, passi operativi, tempi, materiali, metodi. Partire con prudenza e innalzare gradualmente il livello tassonomico degli obiettivi istruzionali e formativi è la procedura che permette di operare correttamente per raggiungere livelli di autonomia e autodeterminazione un tempo impensabili.

Ne è prova ciò che quotidianamente viene portato a conoscenza dalla cronaca sull'argomento, anche per chi non conosce nulla sul tema, o peggio codifica i fatti in base a banalità e/o stereotipi. Si tratta di situazioni e realtà impensabili un tempo, che però hanno di loro un valore di alto profilo etico-sociale, soprattutto se pensiamo al fatto che alla fine degli anni Sessanta del secolo scorso la gran parte dei bambini con specifiche patologie e relative disabilità si trovavano rinchiusi in strutture segreganti, soprattutto a causa dei frequenti abbandoni.

“Francesco, un giovane di 21 anni, ha sfidato la sindrome di Down e ha preso la patente. Adesso andrà finalmente all'Università”.

Il giovane friulano di Brugnera (PN) non si è rassegnato alla sua condizione, sfidando tutti gli ostacoli si è fatto forza e coraggio sin da giovanissimo, riuscendo fino a questo momento ad ottenere traguardi importanti. Francesco, la cui determinazione sembra non avere limiti, ora vuole andare oltre, fare ancora di più...

In un percorso che parte da lontano, è necessario fin dai primi passi assicurare una graduale transizione dall'etero-controllo verso l'autocontrollo, che coinvolga via via il maggior numero di abilità con gradi di autonomia sempre più efficienti, limitando automatismi ripetitivi sconnessi da un'adeguata consapevolezza metacognitiva, che solitamente risultano poco funzionali. In tale senso una direzione corretta e aggiuntiva è anche quella che registra l'attivazione di due processi critici e fondamentali che sono alla base dell'apprendimento: *generalizzazione e consolidamento*.

Per la generalizzazione possiamo riferirci a numerosi esempi, come quelli già ricordati. Quando il soggetto a casa ha imparato ad andare da solo al bagno per i suoi bisogni, a scuola dovrà comportarsi in modo simile, chiedendo il permesso all'insegnante, ugualmente il comportamento dovrà essere manifestato quando si trova da parenti o al ristorante o in altri luoghi. Così quando il soggetto ha appreso le forme di cortesia, dovrà poi

manifestarle nei contesti più diversi e con tutte le persone con cui ha modo d'interagire. Ugualmente, la capacità di scegliere l'abbigliamento più idoneo per le diverse situazioni – sia in relazione al tempo atmosferico, che alle proprie preferenze (colore della camicia, maglia, calze, ecc.) – dovrà essere espressa e attuata in autonomia anche nei contesti extra familiari: settimana bianca, vacanze al mare con i coetanei del centro educativo, ecc.

È già stato ricordato che il processo d'apprendimento, connesso alle diverse abilità di comunicazione e controllo del comportamento, è un processo difficile e tutto in salita che richiede molto tempo, oltre ad un concreto impegno educativo. Il mantenimento delle abilità d'autonomia pertanto, quale piattaforma su cui costruire altre dimensioni per l'integrazione sociale, è legato a una serie di situazioni in cui il soggetto è chiamato a manifestare determinate competenze critiche, quelle per intenderci che comportano maggiore impegno. Oltre a tali reiterazioni concrete dell'abilità in oggetto, una tecnica aggiuntiva è quella di impegnare il soggetto a descrivere verbalmente i passi della performance che è chiamato ad eseguire. Si tratta di un compito volto a stimolare analisi e riflessioni pertinenti sui singoli passi, che permette l'incremento delle funzioni metacognitive.

Ovviamente procedure simili vanno proposte e praticate sia in famiglia, che negli altri contesti sociali.

È stato fatto notare che per argomentare sul tema dell'autodeterminazione, si deve aver ben chiaro che si tratta di un costrutto multi-componenziale di diverse capacità (Mithaug, Wehmeyer, Agran, Martin e Palmer), il quale permette all'individuo di:

1. *manifestare liberamente e contestualmente interessi e necessità;*
2. *regolare personali aspettative volte al raggiungimento di tali interessi e necessità;*
3. *impegnarsi nella realizzazione dei propri 'desiderata';*
4. *valutare gli effetti delle proprie scelte e comportamenti;*
5. *introdurre debite e necessarie correzioni per raggiungere gli obiettivi.*

Il soggetto che viene coinvolto in un progetto formativo di “piena autonomia” finalizzato allo sviluppo dell'auto-determinazione, deve poter fare affidamento su un sostegno e accompagnamento articolato, ma flessibile e dinamico. È facilmente intuibile come tale sfida non sia facile, né alla portata di tutti, poiché il limite è dovuto unicamente alle difficoltà intrinseche che caratterizzano il profilo del singolo soggetto. Pur riconoscendo tale limite, è importante ricordare che il bisogno di prendersi degli spazi e “scegliere da sé” nel maggior numero di occasioni e contesti possibili, deve costituire comunque uno degli obiettivi principali del percorso di crescita messo in atto per queste persone.

Fermo restando tale assunto, il criterio guida operativo è tener conto dell'unicità di ogni singolo individuo. Ciò significa che nonostante gli sforzi anche più generosi e metodologicamente corretti e significativi messi in atto dalla figure educative, nella pratica le possibilità reali sono piuttosto diverse. Chi lavora in questo campo sa che all'interno di certe condizioni, ci sono soggetti che possono raggiungere quei livelli di consapevolezza adeguati al/ai criteri standard stabiliti dai diversi contesti.

Molti altri purtroppo, nonostante gli sforzi personali e adeguata motivazione, possono accedere solo a livelli decisionali che interessano attività quotidiane relative a compiti e scelte modeste. La vita reale, però, è un cosa seria ed è impossibile affrontarla nel quotidiano, privi della capacità di capire rapidamente i contesti, ideare le risposte più

opportune e adattare a possibili alternative nel caso di imprevisti. Procedure e modalità d'agire queste, strettamente collegate alle F.E., componenti determinanti la costante consapevolezza di ciò che l'individuo sta facendo. È noto peraltro come diversi dei soggetti cui ci riferiamo nel delineare tali precisazioni, sono persone adulte, ma purtroppo spesso la loro vita non è quella degli "adulti", talvolta neppure nelle scelte più comuni e banali.

In questo percorso, indipendentemente dalla qualità del progetto educativo e dall'impegno delle figure educative, ci possono essere delle sorprese che si riferiscono al passaggio dall'infanzia all'adolescenza del soggetto, di cui bisogna tener conto.

Nelle situazioni di normalità, nella storia evolutiva personale di un giovane, tenuto conto dei diversi ambienti in cui vive e dei graduali cambiamenti fisiologici che avvengono nel suo corpo, non sempre è possibile registrare uno sviluppo lineare e costante. Le cause principali sono da attribuire alle mutazioni in corso che caratterizzano la crescita post puberale e adolescenziale, dovute com'è noto dall'attività combinata di numerose ghiandole endocrine (ipofisi, gonadi, tiroide, surreni), oltre all'asse ormone della crescita (GH) - somatomedine (IGF-I), unitamente a fattori nutrizionali e ambientali variamente combinati fra di loro.

Un dato da tener presente è che lo sviluppo staturò-ponderale unitamente a quello puberale e sessuale dell'adolescente, determinano di solito sconvolgimenti di non poco conto nell'organismo, con l'aggiunta di una ricaduta anche rispetto alle abilità di controllo dei comportamenti sociali. Molte delle abilità e sicurezze fin qui acquisite, non vengono più manifestate con la stessa precisione e cura, ma soprattutto in certi momenti viene a mancare la previsione degli effetti del comportamento emesso, sia sulle persone destinatarie dell'interazione, sia sull'ambiente.

Per soggetti a sviluppo tipico, un'attenzione nuova impegna la mente con irruenti e continue incursioni su temi e bisogni emergenti (amicizia, amore, sessualità) per un confronto-collaudò del proprio status e presunte potenzialità dello stesso, con i modelli dei mass media e del gruppo dei pari. La spinta, com'è noto, nasce dal bisogno di conferme o sconfirme rispetto al giudizio che il soggetto ha di sé, in merito ad una nuova identità sociale. I risultati dell'operazione spesso non collimano con l'intima percezione del sé reale e quell'immagine nuova dell'io, che appare e scompare nella mente pur costituendo l'aspirazione principale. Sembianze di una nuova identità, che stentano a farsi largo tra una miriade di incertezze e contraddizioni, rendendo problematica, in alcuni casi, la configurazione precisa di un modello praticabile.

Nell'analogo percorso del soggetto con disabilità, le tensioni sono caratterizzate da un grado di consapevolezza minore. Quando però l'attenzione sul sé riesce a varcare la soglia che conduce a una consapevolezza attiva, il confronto con la realtà è duramente condizionato da un passato di sistematiche sconfirme a causa della propria diversità. Scatta un'attenzione selettiva che porta in primo piano i limiti e la constatazione intima che gli stessi non sono mutati nel tempo. Confronti con il presente, ma anche con un passato in cui, non certo per volontà di chi si è occupato della sua formazione, hanno prevalso le attenzioni per la sua salute in una cornice di iper-protettività volta a garantire quasi esclusivamente le cure alla persona.

Cure e attenzioni sorrette e guidate dall'amore per il figlio/a che nel tempo in diversi casi costituiscono un mantello protettivo eccessivamente esteso (*effetto ossitocina*). Mantello atto a provvedere continuamente non solo alle diverse esigenze e reali bisogni, ma

anche ad altri solo ipotizzati, limitando un percorso di esperienze e prassi del “decidere e fare da sé”. Si tratta di storie e situazioni piuttosto comuni, che impediscono alla persona in formazione di poter sperimentare fino in fondo la consapevolezza delle proprie qualità. Potenzialità che scemano nel tempo, germogli privi di linfa e nutrimento destinati a non fiorire e rimanere inespresi, anziché risultare risorse attivate gradualmente in contrapposizione ai deficit e/o carenze cognitive del profilo iniziale del soggetto.

Il soggetto diventa adulto: un profilo di stabilità

Quanto sopra descritto avviene per una serie complessa di situazioni, in molti casi anche per mancanza di un reale e continuato sostegno formativo alla coppia genitoriale stessa. La conseguenza comunque è la creazione di una prigione dorata, in cui alcuni genitori relegano il proprio figlio, poiché lo considerano l'eterno fanciullo che non può crescere più di così. In realtà questo vecchio stereotipo, in questi ultimi tempi, viene gradualmente scalzato da una consapevolezza condivisa più matura ed obiettiva, grazie all'intenso lavoro promosso dalle diverse associazioni dei genitori, volto a creare una cultura diversa.

Rimangono tuttavia delle resistenze, diverse delle quali sono imputabili a situazioni di isolamento culturale e sociale di genitori anziani, non disponibili e/o con sofferenze aggiuntive che minano la forza di reagire. A queste si aggiungono poi resistenze culturali all'interno della stessa società. Pensiamo a determinati stereotipi ancora diffusi, che si oppongono alle scelte di puntare ad una piena vita in autonomia del disabile, inclusa anche quella riferita alla gestione della propria vita intima e sessuale. Conosciamo bene i bisogni dell'individuo che uscito dall'adolescenza s'instrada verso la vita dell'adulto. Percorso quotidiano cui è difficile sottrarsi, costituito da molti impegni riferiti alla cura della propria persona e alla vita in comunità: dall'igiene personale all'abbigliamento, dagli impegni di lavoro alle scelte per il tempo libero, senza ignorare quelli economici e quelli talora ancora più critici, cioè i problemi del “cuore”.

Se dall'infanzia all'adolescenza il soggetto ha potuto beneficiare in termini reali di percorsi formativi in cui c'è stata cura particolare anche all'autodeterminazione, le relative competenze ora costituiscono un pacchetto formidabile di prerequisiti per procedere in modo abbastanza spedito e affrontare un'ultima operazione piuttosto rilevante.

Per non ridursi a “volare” fantasticamente sopra le istanze della vita, il nostro soggetto con disabilità, già attrezzatosi precedentemente attraverso l'acquisizione di un adeguato numero di abilità d'autonomia, ora deve poter esser messo nelle condizioni di esercitare tali competenze con scelte autodeterminate e più stringenti, che vanno, come già ricordato, dalla cura della persona agli impegni di lavoro, oltre a quelli talora ancora più critici dell'area relazionale e emotivo-affettiva, cioè i problemi del “cuore” e relative corrispondenze.

Tutto ciò risponde all'esigenza di collocarsi e occupare un ruolo all'interno della società, tanto agognata soprattutto dalla famiglia, ma con modalità partecipative che registrino un livello di coinvolgimento diverso. È un'esigenza ineludibile volta a declinarsi in ‘restrizioni reali’ alla partecipazione sociale.

Ora il soggetto è chiamato a dare il suo, dimostrare ciò che è, quindi manifestare in modo concreto il proprio saper fare. Si tratta di una fase nuova, in cui la partecipazione

autodeterminata alla vita registra il collaudo di un ruolo attivo in diversi ambiti ed in particolare in riferimento:

- *alle cure personali;*
- *alla mobilità nell'ambiente;*
- *allo scambio di informazioni;*
- *alla vita domestica e all'assistenza degli altri;*
- *all'incremento delle proprie conoscenze;*
- *ad attività d'impegno lavorativo;*
- *alla vita economica;*
- *all'uso di strumenti informatici;*
- *al riscontro dei bisogni e/o relazioni affettive;*
- *alla vita sociale, civile e di comunità.*

Si tratta di aggiustamenti e collaudi delle abilità e competenze acquisite, per un riadattamento delle stesse alle esigenze della vita da adulto. Per quanto fin qui specificato, si tratta dunque d'un impegno aggiuntivo importante, poiché è il momento in cui la persona, per ottenere dalla comunità degli adulti l'attestato di "autonomia", deve dimostrare di "saper essere", oltre che di "saper fare".

In un contesto volto alla fruizioni delle diverse opzioni e strumenti per un percorso funzionale all'autonomia e autodeterminazione, di rilievo può risultare il ricorso, come già avviene in molti casi, anche alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC). Alla pari di altri percorsi, si tratta di un avvicinamento graduale che, pensando alla seconda infanzia, potrà anche essere limitato all'uso del telecomando per accedere al programma preferito della TV con il controllo del genitore.

Di seguito, in concomitanza al percorso scolastico e all'utilizzazione del PC o della LIM (quando disponibile), il campo d'azione dovrà allargarsi e prevedere di condurre il soggetto nella condizione di saper fruire via via di diversi altri strumenti (cellulare, smartphone, tablet, ecc.) ormai d'uso quotidiano nelle comunicazioni.

Uguualmente, come già capita a molti soggetti con D.I., tramite il proprio *account* di posta elettronica o messaggistica istantanea (es.: *WhatsApp*) dovrà essere in grado di inviare richieste e/o informazioni a istituzioni, parenti, amici, ecc. Naturalmente un'educazione volta a fruire delle molteplici risorse di rete, non può scalzare la necessità delle vere e quotidiane relazioni personali (sociali, amicali o altro), né divenire una funzione alternativa ai timori di "essere con gli altri", relegandosi ad una sorta di realtà fittizia a causa della propria diversità o per altri motivi, come spesso accade per soggetti a sviluppo tipico.

C'è poi l'abilità di trattare e creare documenti digitali (videoscrittura, elaborazione di immagini, foto, ecc.), che permette di conservare e visualizzare le differenti tappe di un lavoro, oppure per misurare i propri progressi, per capire la natura dei cambiamenti, del proprio modo di pensare e porsi in relazione con gli altri. Pensiamo alle diverse situazioni del vivere quotidiano in cui può risultare importante saper annotare dati, notizie, indirizzi, numeri di telefono o semplicemente la quotidiana lista dalla spesa, ecc.

Ci sono poi situazioni particolari e avvenimenti della propria vita, il cui significato viene registrato nel profondo del proprio intimo e lascia un forte segno in termini di benessere personale. È molto importante, a questo proposito, poter registrare tali eventi in

un proprio “portfolio esistenziale”, che di seguito con un semplice clic “*su quel magico file*”, permette alla persona di richiamare alla memoria, rivisitare e consultare in qualsiasi momento i diversi passi della vita, attivando in tal modo una reiterazione mnestica dal sapore meno acerbo di quanto talvolta la vita riserva a molte di queste persone.

Gli esempi riportati, quindi, interessano un quadro nuovo di contesti già accennati, che interessa aspetti concreti della vita, i quali richiedono risposte in autonomia, come da *routine* quotidiane per ogni persona. Così, fermo restando il quadro delle competenze riferite alle autonomie, ora alle stesse si aggiungono tutte le altre performance dell'autodeterminazione, che costituiscono i motori reali di un'adulità declinabile con consapevolezza nei diversi e possibili contesti condivisi con altre persone (gruppo famiglia, appartamento, coppia, ecc.).

Un profilo di bisogni e attività quotidiane dell'individuo il quale, uscito indenne o quasi dall'adolescenza, ora da “adulto” viene avviato ed aiutato a gestire e vivere in una propria realtà diversa da quella della sua famiglia d'origine.

Ciò che l'attende è poter entrare in punta di piedi in una nuova dimensione, in cui non c'è più l'ombrello protettivo dei genitori, ma un ambiente, con relative proposte, che offre nuove affettività, tutte da costruire, oltre a diverse occasioni per collaudare la propria identità.

Fermo restando gli obiettivi formativi relativi all'area socio-relazionale, per una vera vita in autonomia le diverse abilità possedute a questo punto richiedono una decisa autodeterminazione del soggetto. Autodeterminazione che deve manifestarsi nei diversi contesti di condivisioni sociali particolari (ambiente di lavoro, amicizie, impegni quotidiani, ecc.), che dovranno poter delineare e caratterizzare da questo momento in poi, il nuovo stile di vita della persona.

L'indicazione delle *performance* riportata negli schemi che seguono, ipotizza tipologie d'impegni di non poco conto, il cui punto critico deve corrispondere all'inizio di una nuova vita, vissuta dal soggetto con altre persone e non più con i propri familiari.

Tabella 6. Gestione della persona

Cura del corpo:	Abbigliamento:	Salute:
controllo evacuazioni	scelta biancheria intima	percezione malessere
toilette quotidiana	cambio giornaliero	misurazione febbre
cura dei denti	pertinenza abbinamenti (colori)	richiesta visita medica
controllo del peso	congruenza con le condizioni del tempo e quelle sociali	recarsi all'ambulatorio
gestione mestruazione (F)		accettazione della visita medica
controllo alimentazione		gestione farmaci
		percezione del benessere

Tabella 7. Gestione della casa

Sicurezza-pulizia:	Cucina:	Impegni amministrativi:
utilizzo aspirapolvere	gestione fornello	pagamenti bollette
gestione lavastoviglie	predisposizione pasti	controllo scadenze
gestione lavatrice	gestione frigorifero	controllo entrate-uscite
stirare i capi	gestione riserve alimentari	controllo risparmio
cambio lenzuola	predisposizione arredi	informazioni condominio
rifare il letto	acquisti vari (stoviglie, pentole, bicchieri...)	uso bancomat
controllo punti luce e gas	lavare stoviglie	
controllo punti energia	tempi di impegno	
gestione TV	lista della spesa	

Tabella 8. Fruizione dei servizi

Tecnologie e mass-media:	Spostamenti:	Comune-posta-banca:
PC - internet	controllo orari	informazioni
uso cellulare	acquisto biglietti	ritiro corrispondenza
tablet	uso della bicicletta	pagamenti bollettini
whatsapp	uso autobus, treno	ritiro pensione
informazioni stampa	raggiungimento posto di lavoro	risconti vari (affitto, tasse, ecc.)
informazioni dalla radio e TV	visita ai genitori	pagamenti banca
	visite agli amici	funzioni servizi di sicurezza

Tabella 9. Gestione relazioni-affettività

Interazioni:	Amicizia:	Sessualità:
gestire relazioni con le persone	esprimere affetto	gestione privata
condividere gli spazi	accettare manifestazioni affettuose	gestione sessualità di coppia
cooperare nei lavori	manifestare affettuosità	gestione privacy
condividere i compiti	partecipare alle feste	rispetto privacy degli altri
riconoscere i diritti di altri	fare regali	
condividere le spese	riconoscere i bisogni degli altri	
fornire aiuti	gratificare gli altri	
ascoltare le opinioni	condividere tempo libero	

Genitori, comunità, istituzioni possono ora decidere di pianificare tempi e modalità di un progetto concreto per una sua vita in autonomia.

A seconda delle possibilità e circostanze, il soggetto con D.I. parteciperà alle decisioni su tale progetto, cimentandosi per la prima volta e con la consapevolezza dovuta, nella stesura ragionata e relativa configurazione di un “suo progetto”. È l’ora del riscatto dalla condizione del “ragazzo che non può più continuare a essere”, a quella di “uomo” ormai non più solo potenziale.

Teniamo presente, poi, che l’argomento interessa anche soggetti che, dopo un periodo di formazione, vengono inseriti nel contesto lavorativo e produttivo e percepiscono uno stipendio, sì da poter praticare una certa autonomia per i costi della vita che gli aspetta.

Sul piano del consenso delle famiglie, esistono problemi diversi che necessitano l’assunzione di strategie risolutive e nuove per un progetto del “*dopo di noi*”, ricordando che per quanto fin qui delineato e illustrato, lo slogan più pertinente per l’obiettivo esistenziale di queste persone dovrebbe essere “*noi adesso*”.

I correttivi possibili per l’ideazione e attuazione di tali progetti, vissuti generalmente con sofferenza dai genitori, devono prender corpo all’interno di cornici culturali prive di ambiguità o sterili timori. Per quanto riguarda le istituzioni pubbliche, queste dovrebbero essere più attente alle procedure di verifica su “processi e prodotti” dei diversi servizi del territorio (Centri Socio-Educativi, Comunità residenziali, ecc.), come generalmente si fa nelle organizzazioni produttive.

In un’ottica di *empowerment*, praticato più che annunciato, la famiglia va valorizzata e coinvolta per tutto ciò che è in grado di contribuire e questo nel rispetto delle sofferenze che il tema comporta in ragione delle ambigue e confuse aspettative e paure. Non basta,

quindi, l'attenzione e l'ascolto di tali "sofferenze", ma una guida e un fattivo accompagnamento anche della famiglia, finalizzato ad una progressiva responsabilizzazione e partecipazione per il progetto "noi adesso".

Bibliografia

- Cottini, L., & Bonci, B. (2012). Autismo e autodeterminazione: una nuova frontiera educativa. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 10, 1, 83-120.
- Deci, E.L., & Ryan, R.M. (2000). Intrinsic and Extrinsic Motivations: Classic Definitions and New Directions. *Contemporary Educational Psychology*, 25, 54-67
- Fedeli, D., Pascoletti, S., Zorzi, S., & Cottini, L. (2016). Funzionamento esecutivo e adattamento: Uno studio pilota in soggetti adulti e con disabilità intellettiva. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 1, 85-100.
- Mithaug, D., Wehmeyer, M.L., Agran, M., Martin, J., & Palmer, S. (1998). The self-determined learning model of instruction: Engaging students to solve their learning problems. In M.L. Wehmeyer, D.J., Sands (Eds), *Making it happen: Student involvement in educational planning, decision-making and instruction* (pp. 299-328). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Pascoletti, C. (2008). *Genitori e bambini speciali. Come educare un bambino a sviluppo atipico. Manuale per genitori*. Milano: Franco Angeli.
- Pressley, M., Borkowski, J.G., & Schneider, W. (1987). Cognitive strategies: Good strategy users coordinate metacognition and knowledge. In R. Vasta, G. Whitehurst (Eds.), *Annals of child development*, New York: JAI Press, 89-129.
- Schalock, R.L., & Verdugo Alonso, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 4, 1, 53-61.
- Weiner, B.A. (1985). An attributional theory of achievement motivation and emotion, *Psychological Review*, 92, 4, 548-573.