

Autismo e autodeterminazione: una nuova frontiera educativa

Lucio Cottini e Benedetta Bonci
(Università di Udine e Università di Urbino)

Negli ultimi vent'anni il costrutto di *autodeterminazione* è stato introdotto e ampiamente utilizzato nel campo della disabilità, in particolare nell'area dell'educazione speciale e dei servizi di supporto per le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo. In questi ambiti si è rivelato un importante riferimento per la definizione del concetto di qualità della vita, per la valutazione della positività dei servizi e per una serie di azioni finalizzate a ribadire il quadro dei diritti inviolabili delle persone. Il ruolo centrale che riveste la capacità di autodeterminazione è stata messa in evidenza in varie ricerche empiriche, le quali hanno fatto risaltare il collegamento tra la promozione dell'autodeterminazione e il raggiungimento di importanti risultati in campo scolastico, sociale e comportamentale.

Se la letteratura annovera numerosi contributi riferiti alle teorie, alle definizioni e ai modelli per inquadrare il costrutto di autodeterminazione per le persone con disabilità intellettiva (si vedano a questo proposito le rassegne di Algozzine et al., 2001; Wehmeyer et al., 2003; Test et al., 2004; Chambers et al., 2007), non altrettanto può dirsi per quanto riguarda la produzione di programmi educativi finalizzati alla promozione di questa condizione, soprattutto per chi presenta situazioni di disabilità grave come l'autismo. Questa carenza è particolarmente evidente nel nostro paese, nel quale il costrutto di autodeterminazione non ha ancora assunto la centralità che gli compete nel dibattito scientifico intorno ai temi della qualità di vita per le persone con disabilità.

Con questo lavoro abbiamo intenzione di fare il punto sui contributi più significativi riferiti all'autodeterminazione per persone con situazioni di disabilità intellettive gravi e con autismo. Tale rassegna sarà posta a fondamento del tentativo di individuare delle linee di lavoro educativo, sviluppabili nei diversi contesti per promuovere la capacità di mettere in atto condotte autodeterminate.

1. IL COSTRUTTO DELL'AUTODETERMINAZIONE

Come sottolineato, l'autodeterminazione è un costrutto che sta assumendo una rilevanza sempre più ampia nel campo delle disabilità intellettive e dello sviluppo, anche se ancora, soprattutto nel nostro paese, non ha assunto la necessaria centralità nel dibattito scientifico e, in particolar modo, nelle applicazioni educative.

Prima di analizzare i contributi più significativi esistenti in letteratura, cerchiamo di definire questo costrutto e di individuarne le principali componenti.

Una delle prime definizioni di autodeterminazione come concetto specifico nell'ambito dell'educazione speciale è stata fornita da Deci and Ryan (1985), i quali l'hanno identificata come "la capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali. [...] Le persone hanno una naturale propensione a svilupparsi psicologicamente, ad adoperarsi per superare autonomamente le sfide dell'ambiente, a mettere in atto comportamenti autodeterminati" (p. 38). L'autodeterminazione, quindi, prima ancora di essere una capacità è una

necessità, che per essere raggiunta richiede non soltanto una serie di competenze della persona, ma anche un contesto favorevole ed una serie di supporti sociali (Deci and Ryan 2000; Ryan e Deci, 2000).

Ward (1992) ritiene che l'autodeterminazione sia un obiettivo cruciale per gli individui, specie nel momento in cui essi arrivano all'età adulta. Egli evidenzia come l'autodeterminazione sia il risultato degli atteggiamenti che consentono agli individui di definire i propri obiettivi e delle abilità che permettono di conseguirli. Gli elementi di fondo di questa progressiva costruzione sono l'autorealizzazione, l'assertività, la creatività, la considerazione positiva di sé e la capacità di autotutelarsi.

Sulla stessa lunghezza d'onda, Hoffman e Field (1995) definiscono l'autodeterminazione come "l'abilità personale per individuare e ottenere obiettivi, fondata su una conoscenza e una valorizzazione di se stessi" (p. 136). Essi dichiarano, inoltre, che l'autodeterminazione è "promossa o scoraggiata da alcuni fattori che sono sotto il controllo dell'individuo (valori, conoscenze, abilità) e da altre variabili connesse invece al contesto naturale (opportunità di fare scelte, atteggiamenti da parte degli altri)" (p. 140).

L'autodeterminazione, quindi, è da intendersi come un costrutto multidimensionale. Mithaug, e colleghi (1998), a questo proposito, la descrivono come caratterizzata da una serie di abilità attraverso le quali le persone:

- conoscono ed esprimono i propri interessi, bisogni e capacità;
- stabiliscono le proprie aspettative e i propri obiettivi al fine di soddisfare tali interessi e bisogni;
- scelgono, decidono, progettano;
- agiscono per portare a termine i propri progetti;
- valutano le conseguenze delle proprie azioni;
- modificano azioni e progetti al fine di raggiungere i propri obiettivi in modo efficace.

E' immediatamente evidente come le persone con disabilità intellettive e con autismo siano meno preparate per affrontare i diversi aspetti di questo processo.

Un contributo davvero rilevante alla definizione del costrutto di autodeterminazione e alla sua promozione come concetto centrale nella prospettiva della qualità della vita delle persone con disabilità è stato fornito all'interno del gruppo coordinato da Wehmeyer. In vari contributi questi autori (Wehmeyer 1999; Wehmeyer e Metzler, 1995; Wehmeyer e Schwartz, 1997; Wehmeyer e Garner, 2003; Wehmeyer, Kelchner e Richards, 1996; Wehmeyer et al. 1998, 2003) hanno affermato che un individuo è dotato di autodeterminazione quando agisce come *agente causale primario* della propria vita e quando le sue decisioni relative al proprio benessere sono libere da condizionamenti o da influenze esterne. Il concetto di *agente causale* è centrale in questa prospettiva teorica e si riferisce al fatto che la persona mette in atto delle azioni o ha comunque la forza e l'autorità per farlo, al fine di incidere su alcuni aspetti della propria vita. La persona autodeterminata, in altri termini, agisce come un agente causale con l'intento di strutturare il proprio futuro e il proprio destino.

A seguito di numerose ricerche che hanno preso in considerazione persone di età diverse a sviluppo tipico, con disturbi di apprendimento e con disabilità intellettiva e dello sviluppo, Wehmeyer e colleghi hanno tentato di specificare in maniera operativa il costrutto di autodeterminazione, proponendo uno specifico modello di riferimento. Come illustra la figura 1, in tale modello sono considerate sia la dimensione individuale --- cioè le competenze necessarie alla persona per assumere condotte orientate nel senso dell'autodeterminazione --- che quella ambientale, la quale si concretizza nelle opportunità fornite dal contesto per assumere il ruolo di agente causale nella

propria esistenza. Da questo quadro di riferimento appare immediatamente evidente come la situazione si presenti complessa per le persone con disabilità, le quali oltre ad avere un carente repertorio di competenze in grado di favorire condotte autodeterminate, si devono spesso relazionare con un ambiente orientato a vicariare decisioni, anche quelle più comuni relative alla vita di ogni giorno.

Altro aspetto di fondamentale importanza che il modello mette opportunamente in evidenza è il rilievo dato al ruolo dei sostegni, che enfatizza la dimensione educativa in tutto il ciclo di vita della persona, specie se in situazione di disabilità. Le componenti dell'autodeterminazione, in altri termini, devono essere considerate nei percorsi didattici e riabilitativi in ogni età e non soltanto in particolari momenti dell'esistenza che sembrano maggiormente associati a processi decisionali (ad esempio: transizione scuola-lavoro, scelta delle condizioni abitative, ecc.).

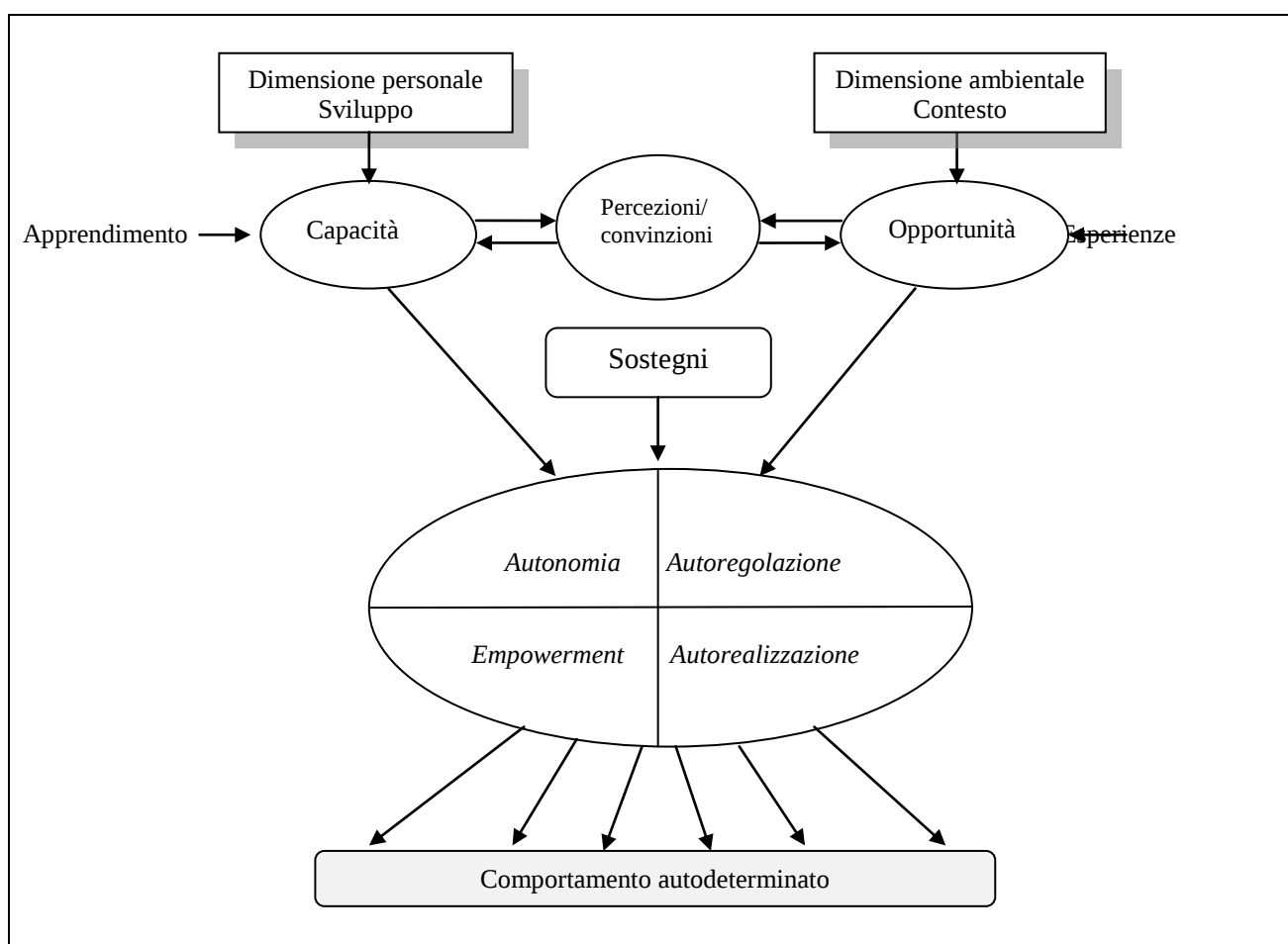


Figura 1- Modello funzionale di autodeterminazione (Wehmeyer 1999; Wehmeyer et al., 2003)

Facendo riferimento a questa impostazione funzionale, il costrutto di autodeterminazione viene articolato in quattro componenti fondamentali:

1. *autonomia*, che include il livello di indipendenza, nonché la capacità della persona di agire sulla base di un proprio sistema di valori e di interessi. Come sostengono Sigafos e colleghi (1988), lo sviluppo umano prevede una progressione “a partire dalla dipendenza dagli altri per quanto riguarda le cure fino ad arrivare alla cura di sé e all'autonomia decisionale”(p. 432). L'esito di questa progressione è il funzionamento autonomo o, detto in altri termini, l'autonomia comportamentale;

2. *autoregolazione*, che comprende essenzialmente abilità di autogestione (autoistruzione, automonitoraggio e autorinforzamento), la definizione e il conseguimento di obiettivi, il *problem-solving*. Ciascuna di queste strategie può consentire alla persona di acquisire un controllo più adeguato sulla propria vita;
3. *empowerment psicologico*, che si concretizza soprattutto in un *locus of control* interno ed in adeguati livelli di autoefficacia. La persona, quando possiede queste competenze, riferisce i risultati delle proprie azioni a componenti personali e ha fiducia nelle proprie possibilità di successo;
4. *autorealizzazione*, che è relativa al grado di autoconsapevolezza dell'individuo, dei propri punti di forza e dei limiti. Questa conoscenza di sé e comprensione si forma con l'esperienza e l'interpretazione del proprio ambiente, è influenzata dalle valutazioni delle altre persone significative per l'individuo, dai rinforzi e dalle attribuzioni causali del proprio comportamento (Schalock e Verdugo, 2002)

Queste dimensioni essenziali prendono forma nel comportamento autodeterminato che si caratterizza per i seguenti elementi costitutivi:

- capacità di scegliere;
- capacità di problem solving;
- capacità di prendere decisioni;
- capacità di definire e di raggiungere obiettivi;
- capacità di autogestione;
- capacità di autosostegno;
- percezione di controllo e consapevolezza di sé.

In sintesi, le diverse definizioni di autodeterminazione che sono state fornite tendono ad enfatizzare aspetti particolari, anche se assolutamente complementari, del costrutto. In generale si può dire che tutte convergono nell'individuare la finalizzazione adattiva, rappresentata dalla possibilità per la persona con disabilità di assumere nell'ambiente comunitario ruoli tipicamente connessi con la situazione di adultità. Certamente le competenze personali e i deficit manifestati possono condizionare questa possibilità, ma per tutti si deve operare al fine di garantire buoni livelli di autodeterminazione, che non richiedono di essere capaci di svolgere autonomamente tutte le attività. Questa interpretazione del costrutto di autodeterminazione, come detto, porta in primo piano la dimensione educativa, finalizzata sia a favorire l'apprendimento di competenze specifiche, che a prevedere adeguati sostegni. Oltre ciò, le prospettive di autodeterminazione delle persone con disabilità sono inevitabilmente legate alle esperienze che si offrono loro per apprendere, praticare e perfezionare le abilità specifiche, sia in ambito familiare, che scolastico, che sociale. Gli sforzi per sostenere l'autodeterminazione devono essere accompagnati da opportunità frequenti, intenzionali e ben strutturate, affinché gli individui possano acquisire, mostrare, praticare e sviluppare, anche solo parzialmente, le abilità e i comportamenti adeguati. Questo orientamento educativo non può venire meno nel momento in cui ci si trova di fronte a situazioni molto complesse come l'autismo, anzi deve addirittura intensificarsi.

2. AUTODETERMINAZIONE: RICERCA E APPLICAZIONI

Esistono in letteratura vari studi sperimentali che hanno preso in considerazione sotto diverse prospettive il costrutto di autodeterminazione per le persone in situazione di disabilità. In concreto, l'interesse dei ricercatori si è principalmente concentrato sui seguenti elementi:

- l'analisi delle caratteristiche personali e contestuali che maggiormente possono condizionare l'assunzione di comportamenti autodeterminati;
- l'incidenza dell'autodeterminazione sui risultati a livello di adattamento sociale e sulla qualità della vita delle persone con disabilità;
- la percezione dell'importanza che riveste l'autodeterminazione da parte dei familiari, degli operatori (insegnanti, educatori, tecnici della riabilitazione, ecc.) e delle stesse persone con disabilità;
- le metodologie per promuovere l'autodeterminazione, anche se gli interventi si sono principalmente orientati su allievi con disturbi di apprendimento, disabilità lievi o compromissioni di natura non intellettiva.

Di seguito prendiamo in considerazione i principali contributi disponibili, limitandoci ad esaminare gli studi che hanno coinvolto soggetti con gravi disabilità intellettive o con autismo.

2.1. Condizioni personali ed ambientali in grado di incidere sull'autodeterminazione

Le prime ricerche condotte in questo ambito dal gruppo coordinato da Wehmeyer hanno di fatto confermato sperimentalmente una condizione ampiamente prevedibile e cioè che le persone con disabilità intellettiva hanno limitate opportunità di fare scelte e di esprimere preferenze circa gli aspetti principali della loro vita quotidiana (Wehmeyer e Metzler 1995, Wehmeyer et al., 1998, 2003).

Andando più nello specifico, vari studi hanno messo in evidenza l'esistenza di una correlazione significativa fra il livello intellettivo (valutato attraverso il quoziente intellettivo, QI) e la capacità di autodeterminazione, con situazioni chiaramente più favorevoli per i livelli maggiormente elevati di QI (Kishi et al., 1988; Schalock and Keith, 1993; Schalock, 1996; Tossebro, 1995; Wehmeyer, 1996; Stancliffe, 1997; Stancliffe et al., 2000; Heller et al., 2002). La relazione fra livello intellettivo e autodeterminazione, però, non viene segnalata come fattore causale del primo elemento sul secondo. A questo proposito, infatti, Wehmeyer e Garner (2003), analizzando un ampio campione di persone con disabilità intellettive e dello sviluppo, hanno evidenziato una correlazione positiva fra autodeterminazione e QI, anche se l'analisi delle funzioni predittive per l'autodeterminazione non ha assegnato un ruolo primario al QI, il quale non è risultato in grado di predire il raggiungimento di più alti livelli di autodeterminazione. Lo studio ha messo in evidenza che solo l'opportunità di fare delle scelte, considerata fra quattro variabili che comprendevano anche il punteggio di QI, era in grado di predire l'appartenenza dei soggetti a gruppi ad alto o basso livello di autodeterminazione.

Anche il livello di comportamento adattivo è stato messo in relazione all'assunzione di condotte autodeterminate da parte di persone con disabilità intellettive e dello sviluppo (Wehmeyer et al., 1996; Stancliffe, 1997; Stancliffe et al., 2000), con possibilità superiori di effettuare scelte autonome per gli individui con maggiori competenze di adattamento all'ambiente. Heller e colleghi (2002) sostengono, a questo livello, che tale connessione sia da attribuire soprattutto al fatto che i soggetti con un buon comportamento adattivo tendono a vivere maggiormente nel contesto integrato e ad avere maggiori possibilità di effettuare scelte autonome.

Molto interessante per analizzare l'incidenza dei fattori personali sull'autodeterminazione risulta la ricerca di Carter et al. (2009). Tale studio, condotto con un campione di 135 studenti di età

compresa fra i 13 e 22 anni affetti da grave disabilità intellettiva e dello sviluppo, era prioritariamente indirizzato ad analizzare le idee degli insegnanti e dei genitori sull'autodeterminazione. La ricerca, però, non si è limitata a questo elemento di cui discuteremo in seguito. Infatti, oltre alla somministrazione di una scala per valutare l'autodeterminazione (*American Institutes for Research Self-Determination Scale*; Wolman, et al., 1994) da parte di genitori e educatori, ha previsto anche l'utilizzo di una scala per analizzare le abilità sociali padroneggiate dagli allievi (*Social Skills Rating System*; Gresham e Elliot, 1990). Si tratta di uno strumento che prevede tre scale: abilità sociali, problemi di comportamento e competenza scolastica. I risultati hanno evidenziato l'importante ruolo rivestito dalle competenze sociali per l'acquisizione di condotte autodeterminate. Come sostengono gli autori, l'autodeterminazione emerge tipicamente nelle relazioni con gli adulti e con i pari, per cui i giovani che mostrano una competenza maggiore a livello sociale e comunicativo possono contare su sostegni e risorse superiori quando si tratta di determinare interessi, obiettivi futuri, comunicare le proprie scelte, agire per realizzare i propri progetti, valutare i propri interessi e adattare le proprie azioni. Questo risultato si allinea con le ricerche condotte su giovani adulti (Pierson et al., 2008) e adulti (Nota et al., 2007) e, di fatto, solleva interessanti quesiti con possibili ricadute operative. In concreto bisogna chiedersi se dei training efficaci sulle abilità sociali possono avere un impatto collaterale sull'autodeterminazione. Al momento non sono disponibili riscontri di ricerche applicate in grado di soddisfare questo interrogativo, che risulta assolutamente centrale quando si considerano le persone con autismo, le quali presentano sempre, qualunque sia il livello di funzionalità, importanti cadute nella sfera delle competenze sociali.

La ricerca di Carter e collaboratori ha messo in evidenza anche un altro elemento per certi versi inaspettato e apparentemente paradossale, legato alla relazione fra autodeterminazione e problemi di comportamento. Gli allievi con maggiori problematiche a livello comportamentale hanno ricevuto dagli insegnanti punteggi più elevati per quanto concerne la capacità di autodeterminarsi. La giustificazione alla base di questo risultato può essere legata alla tendenza ad associare il problema di comportamento agli sforzi che gli studenti con gravi disabilità compiono per valutare se stessi in modo autodeterminato. Per alcuni allievi, infatti, i limiti di comunicazione ostacolano l'espressione dei loro interessi da punti di vista socialmente accettabili, per cui il problema di comportamento può diventare una strategia efficace per affermare una scelta. Un'altra possibile ragione è che gli allievi con comportamenti problematici hanno, di fatto, più possibilità per dimostrare le abilità di autodeterminazione, nel tentativo da parte dei genitori e insegnanti di diminuire i comportamenti inadeguati come parte di un piano di sostegno per il comportamento.

Va messo in evidenza che questo risultato contraddice alcune ricerche precedenti (Schalock, 1996; Stancliffe et al., 2000), che avevano associato la presenza di problemi comportamentali importanti con una ridotta capacità di effettuare scelte autonome. Su questo aspetto va segnalata anche la posizione di alcuni ricercatori (Tossebro, 1995; Emerson et al., 2001), i quali ritengono che sostanzialmente non esistano connessioni significative fra comportamenti problematici e condotte autodeterminate.

Oltre agli studi che hanno cercato di mettere in evidenza le caratteristiche personali maggiormente associate alla conquista di una migliore possibilità di incidere sul corso della propria vita, vi sono ricerche che hanno indagato gli aspetti ambientali.

A questo livello esiste una sostanziale convergenza nel ritenere che i contesti maggiormente aperti e inclusivi, connettendosi di fatto con possibilità più ampie di effettuare delle scelte, risultano in grado di stimolare nelle persone con disabilità indicatori superiori di autodeterminazione. Duvdevany e colleghi (2002), a questo proposito, hanno messo a confronto i livelli di autodeterminazione di adulti con disabilità intellettiva che vivevano o lavoravano nella comunità, con quelli di altri individui che operavano o risiedevano in contesti separati e protetti. I risultati hanno mostrato come i partecipanti impegnati in comunità tendessero ad essere più

autodeterminati, ad avere autonomie superiori e più opportunità di scelta e a risultare maggiormente soddisfatti dei partecipanti alla ricerca che vivevano in contesti meno sociali. Tutto questo sembra confermare l'esistenza di una relazione causale fra ambiente e autodeterminazione. A supporto di questa affermazione esiste anche un importante lavoro di Wehmeyer and Bolding (2001), i quali hanno evidenziato come muovendosi da condizione di vita molto restrittiva, verso situazioni più inclusive si determini un incremento di condotte autodeterminate per le persone con disabilità intellettiva.

Relativamente all'ambiente scolastico bisogna rilevare la carenza di studi finalizzati ad evidenziare la connessione fra tipologia del contesto e condotte caratterizzate da autodeterminazione. Il solo studio specifico che esamina tale elemento (Zhang, 2001) risente fortemente dell'organizzazione del sistema di istruzione in vigore negli Stati Uniti e pertanto risulta poco generalizzabile nel nostro contesto. Le rilevazioni degli autori sembrano avvalorare la conclusione che la frequenza di comportamenti autodeterminati messi in atto da studenti con disabilità intellettiva risulti significativamente più alto nelle classi per il sostegno che nelle classi regolari.

Certamente sarebbe auspicabile pianificare uno studio internazionale per valutare comparativamente l'incidenza dell'ambiente scolastico sull'autodeterminazione, in relazione alle diverse organizzazioni della politica dell'inclusione e dell'integrazione.

2.2. Autodeterminazione, adattamento sociale e qualità della vita

L'impatto del livello di autodeterminazione sui risultati manifestati dai soggetti nell'adattamento sociale è stata analizzata soprattutto per persone con lievi disabilità, controllando alcuni parametri come la situazione economica, l'occupazione, l'autonomia di vita dopo alcuni anni dall'uscita dalla scuola.

Per le persone con gravi disabilità intellettive e dello sviluppo oggetto della presente rassegna ci limitiamo a considerare il rapporto fra autodeterminazione e possibilità di svolgere attività professionali, anche protette. Quando si analizza tale rapporto vi è una certa ambiguità. Da un lato, sembra evidente che l'autodeterminazione è un buon predittore dei risultati positivi del lavoro nella vita delle persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo (Wehmeyer e Schwartz, 1997; Wehmeyer e Palmer, 2003), nella misura in cui le persone che sono più autodeterminate riescono ad ottenere opportunità di lavoro più significative (Wehmeyer e Bolding, 1999). D'altra parte, vi è un riconoscimento generale all'interno della letteratura che un lavoro con un basso livello di protezione che si svolge nella comunità, aumenta l'autodeterminazione, offrendo la possibilità di un maggiore controllo personale e l'opportunità di fare delle scelte (Stancliffe 1997; Stancliffe et al., 2000; Wehmeyer e Bolding, 2001). In sintesi, ci sono motivi per ritenere che l'autodeterminazione possa essere sia una variabile dipendente che indipendente.

In un interessante e recente lavoro condotto in Spagna da Martorell e colleghi (2009) è stata assunta la prima opzione, vale a dire che l'autodeterminazione possa essere considerata un predittore del risultato di lavoro. Due gruppi di giovani adulti con disabilità intellettiva (in totale 179 soggetti) sono stati confrontati fra loro per varie variabili, fra cui il livello di autodeterminazione. Un gruppo era impegnato in attività all'interno di laboratori protetti, mentre l'altro era concretamente impiegato, anche se in esperienze di lavoro supportato. Nessuna differenza è stata rilevata a livello di compromissione cognitiva (valore del QI) fra i due gruppi, mentre l'autodeterminazione è risultata significativamente più elevata nel gruppo impegnato in un concreto lavoro. Gli autori concludono che --- seppure la natura causale dell'autodeterminazione sul risultato lavorativo possa essere solo assunta, ma non provata in relazione alla tipologia della loro ricerca --- le persone con disabilità dovrebbero essere parte maggiormente attiva nel processo decisionale per quanto riguarda

il loro impiego al fine di realizzare le migliori opportunità. Tale conclusione appare coerente con i risultati di altri studi (Timmons et al., 2001 ; Wehmeyer e Palmer, 2003), i quali hanno suggerito che l'autodeterminazione debba essere promossa in tutte le fasi della ricerca di occupazione, al fine di migliorare i risultati di lavoro per le persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo.

Venendo ai rapporti fra autodeterminazione qualità della vita, va segnalato un primo studio di Wehmeyer and Schwartz (1998), che ha messo in evidenza come l'autodeterminazione possa contribuire ad una più positiva qualità della vita per le persone con disabilità intellettiva. L'interesse in questo campo si è venuto ad accentuare con la presentazione del modello di qualità della vita da parte di Schalock e colleghi (Schalock e Verdugo, 2002; Schalock et al., 2005), che individua una struttura multidimensionale di questo costrutto, evidenziando i seguenti otto domini:

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

Alla luce di questo modello, quindi, l'autodeterminazione viene posta come uno degli elementi in grado di incidere sul livello di qualità di vita delle persone con disabilità. Tale connessione teorica è stata dimostrata empiricamente con uno studio di Lachapelle e colleghi (2005), anche se soltanto con persone affette da lievi disabilità intellettive. Coinvolgendo 182 adulti con queste caratteristiche che vivevano in quattro diversi paesi (Canada, Stati Uniti, Belgio e Francia), gli autori hanno potuto dimostrare che le conoscenze e le competenze nell'ambito dell'autodeterminazione correlano con le misurazioni a livello di qualità della vita, sia per quanto riguarda il punteggio totale del questionario utilizzato (*Quality of Life Questionnaire*, QOL-Q; Schalock e Keith, 1993), che relativamente ai singoli domini.

2.3. La percezione dell'autodeterminazione

La percezione dell'autodeterminazione e della sua importanza da parte delle persone con disabilità, dei familiari e degli operatori rappresenta un elemento molto considerato nelle ricerche condotte in questo ambito.

La scelta di concentrare l'interesse del presente studio sulle persone con gravi disabilità intellettive e con autismo ci porta a non considerare vari contributi che hanno esaminato direttamente le opinioni delle persone con disabilità, in quanto, chiaramente, richiedono dei livelli di consapevolezza e di capacità di partecipare ad interviste difficilmente padroneggiate. Esistono, comunque, vari scritti di persone con sindrome di Asperger che mettono in evidenza l'importanza da questi attribuita alle dimensioni dell'autodeterminazione (Grandin, 1995; Williams, 1996; Gerland, 1997).

Interessante citare un lavoro di Schalock e colleghi (2005), i quali hanno chiesto a 2.042 individui, inclusi 778 persone con disabilità intellettiva o dello sviluppo (compresi alcuni soggetti con autismo ad alto livello di funzionalità e sindrome di Asperger), 491 familiari e 773 professionisti nel campo della disabilità cinque diverse aree geografiche (America Latina, Spagna, Cina, Canada e Stati

Uniti) di valutare l'importanza e l'uso delle dimensioni essenziali della qualità della vita, una delle quali era l'autodeterminazione.

In generale, le persone con disabilità hanno reputato più elevata l'importanza dell'autodeterminazione in confronto ai familiari e ai professionisti, con quest'ultimo gruppo che ha espresso le valutazioni più basse. In concreto, i familiari e i professionisti tendevano ad attribuire all'autodeterminazione il ruolo di minore importanza fra le dimensioni della qualità della vita.

A proposito della percezione da parte degli educatori circa le possibilità legate all'autodeterminazione dei loro allievi, risulta sicuramente significativa una ricerca condotta da Nota e Soresi (2009) su un campione di insegnanti italiani. Gli autori hanno indagato le idee degli insegnanti sul futuro dei loro allievi con disabilità intellettiva facendo riferimento ad un ipotetico studente con sindrome di Down. Veniva presentata la seguente descrizione: *“Paolo, un bambino che ha approssimativamente la stessa età dei vostri allievi, ha la sindrome di Down. A scuola egli ha problemi nelle più importanti abilità (lettura, scrittura e matematica). Gli insegnanti che hanno seguito Paolo in passato lo presentano come un allievo socievole, capace di rapportarsi ai suoi compagni di classe”*. Dopo la presentazione veniva rivolta la domanda sul futuro ipotizzato per l'allievo: *“Quando Paolo avrà 25 anni, come pensate che sarà la sua vita?”*. Le previsioni degli insegnanti sono state valutate attraverso la compilazione della versione italiana della scala di autoefficacia di Friedman e Kass (2002, School Context Teacher Self-Efficacy Scale). Fra le varie dimensioni indagate, quelle riferite all'autodeterminazione hanno messo in evidenza delle aspettative di basso livello, particolarmente concentrate sulla possibilità di assumere ruoli autonomi nella società riferiti alle reali motivazioni e aspirazioni, con particolare riferimento all'ambito lavorativo.

Sono da segnalare altre importanti ricerche sulla percezione degli insegnanti circa l'importanza dell'autodeterminazione e sul grado di implementazione da parte loro di strategie per promuovere o migliorare l'autodeterminazione (Agran et al., 1999; Grigal et al., 2003; Thoma et al., 2002; Wehmeyer et al., 2000).

Lo studio di Wehmeyer e collaboratori (2000), in particolare, ha messo in evidenza che tra 1.219 insegnanti intervistati il 60% aveva familiarità con il termine di autodeterminazione e molti insegnanti ritenevano importanti una formazione su questo elemento. Gli insegnanti credevano inoltre che promuovere l'autodeterminazione negli allievi con disabilità avrebbe potuto rappresentare una condizione importante per il successo nell'ambito scolastico e nella vita dopo la scuola. Comunque, quando i quesiti andavano ad indagare l'implementazione di strategie per aumentare l'autodeterminazione degli studenti, il 31% indicava che nessuno dei loro studenti aveva abilità sufficienti per autodeterminarsi e un terzo riportava che essi non coinvolgevano gli studenti in progetti educativi mirati a questo livello. La ragione più frequente (42% del totale dei partecipanti) per spiegare questo mancato coinvolgimento era che *“gli studenti non avrebbero tratto benefici da interventi in questa area”* (Wehmeyer et al., 2000, p. 63).

Risultati simili sono stati ottenuti da altri studi, suggerendo che vi è un *gap* tra la familiarità con il concetto e la concreta messa in atto di azioni educative finalizzate a promuovere l'autodeterminazione (Agran et al., 1999; Grigal et al., 2003; Thoma et al., 2002).

Vi sono alcune evidenze che indicano che la formazione degli insegnanti, il livello di disabilità e la tipologia di contesto considerato (istituzioni speciali o contesti comuni) potrebbero avere un impatto sulla percezione degli insegnanti (Thoma et al., 2002).

Wehmeyer e collaboratori (2000) sottolineano a questo proposito che un numero significativamente superiori di insegnanti di allievi con gravi disabilità rispondono che i loro studenti non sono in grado di beneficiare di interventi per aumentare l'autodeterminazione in confronto a insegnanti di studenti con lievi disabilità. Le loro conclusioni indicano anche che gli insegnanti operanti in contesti meno restrittivi tendevano a percepire l'intervento finalizzato a promuovere

l'autodeterminazione come maggiormente importante per gli allievi con disabilità in confronto ai colleghi delle strutture residenziali più emarginanti.

Eisenman e Chamberlin (2001) riportano che gli insegnanti delle scuole superiori percepiscono che essi hanno poco tempo per concentrare gli sforzi al fine di promuovere l'autodeterminazione a scuola. Questi insegnanti enfatizzano anche l'importanza che gli sforzi per promuovere l'autodeterminazione possano iniziare prima della scuola superiore e che c'è la necessità di disporre di strumenti di valutazione da usare nei diversi periodi evolutivi.

Per concludere segnaliamo la ricerca condotta da Carter e colleghi (2009), di cui abbiamo già parlato per altri aspetti in precedenza. Gli autori hanno messo direttamente a confronto le idee dei genitori e degli insegnanti circa le possibilità di autodeterminazione di adolescenti con gravi disabilità intellettive e dello sviluppo. I risultati hanno evidenziato che:

- le valutazioni circa le capacità di autodeterminarsi sono risultate basse, sia nella considerazione dei genitori che degli insegnanti;
- le valutazioni di genitori e insegnanti delle abilità degli adolescenti di emettere comportamenti autodeterminati erano divergenti, con gli insegnanti che hanno valutato tali capacità in modo molto più positivo rispetto ai genitori;
- sia i genitori che gli insegnanti hanno ritenuto che adolescenti con gravi disabilità intellettive e dello sviluppo avessero opportunità di autodeterminazione a scuola e a casa. Gli alti punteggi forniti sono incoraggianti e indicano una considerazione dell'autodeterminazione come una priorità importante nella fase dell'adolescenza.

2.4. Programmi per promuovere l'autodeterminazione

Concludiamo questa rassegna di studi sull'autodeterminazione concentrandoci su contributi che hanno sviluppato metodologie per facilitare un maggiore controllo della propria vita da parte di persone con disabilità intellettiva grave e con autismo.

Sono state sviluppate varie proposte curriculari finalizzate a promuovere abilità funzionali all'autodeterminazione, anche se, come già detto, tali percorsi educativi si sono rivolti in maniera particolare a soggetti con lievi disabilità o problematiche non di tipo intellettivo.

Il primo problema che i diversi autori hanno cercato di affrontare è stato quello di predisporre delle procedure di valutazione, in grado di consentire la documentazione di progressi nelle varie dimensioni dell'autodeterminazione. I principali strumenti elaborati a questo scopo sono i seguenti:

- Arc's Self-Determination Scale (Wehmeyer e Kelchner, 1995),
- Minnesota Opportunities and Exercise of Self-Determination Scale—Adult edition (Abery et al., 1995a),
- Minnesota Self-Determination Skills, Attitudes, and Knowledge Evaluation Scale (Abery et al., 1995b),
- National Consumer Survey (Jaskulski, Metzler e Zierman, 1990),
- ChoiceMaker Self-Determination Scale (Martin e Marshall, 1995),
- Self-Determination in Leisure Assessment (Williams e Dattilo, 1997),
- Self-Determination Descriptors Scale (Fullerton, 1992),
- Self-Determination Assessment Battery (Hoffman, Field e Sawilowsky, 1996),
- American Institutes for Research (AIR) Self-Determination Scale (Wolman et al., 1994).

Molti di essi ---- come l'*Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer e Kelchner, 1995) che risulta quello maggiormente utilizzato nelle ricerche ---- sono delle scale di autodescrizione da parte dei soggetti e, come tali, richiedono un livello di consapevolezza non ipotizzabile nelle persone oggetto del nostro interesse (se si escludono alcuni individui con sindrome di Asperger). Per tale motivo non vengono presi in considerazione in questo lavoro.

Senza dilungarci a descrivere tutti gli strumenti, che hanno un'organizzazione sostanzialmente simile, ci limitiamo a presentare l'*American Institutes for Research Self-Determination Scale* (Wolman et al., 1994) a cui abbiamo già fatto cenno in precedenza. Si tratta di uno strumento informativo e pratico (Field e Hoffman, 2007), che è spesso utilizzato da vari operatori (clinici, riabilitatori, educatori), in quanto consente anche di individuare e definire obiettivi educativi per favorire l'autodeterminazione. La scala è articolata in due sezioni finalizzate ad indagare le capacità e le opportunità offerte ai soggetti con disabilità di emettere comportamenti autodeterminati.

Comprende tre versioni indirizzate a consentire la valutazione da parte dei genitori, degli educatori e degli studenti stessi. Nella versione per genitori e educatori, la scala è adatta alla valutazione anche di allievi con gravi disabilità intellettive e con autismo, che sono stati inseriti nei gruppi di riferimento utilizzati per il controllo delle proprietà psicometriche dello strumento.

La sezione sulle capacità di autodeterminarsi serve a valutare in che misura le persone con disabilità associano ciò che ritengono un bisogno necessario per loro stessi e ciò che credono di volere e di potere fare con quelle che sono le loro aspettative, scelte, azioni ed esiti. Gli item della sezione sulle capacità sono divisi in tre scale (capacità, percezioni e conoscenza) che valutano:

- la capacità di emettere comportamenti autodeterminati, come ad esempio porre obiettivi, compiere scelte e azioni che mirano a realizzare tali obiettivi;
- le percezioni dell'efficacia di questi comportamenti, compresa la motivazione di fissare degli obiettivi personali, la fiducia di essere capaci di raggiungerli e la volontà di correre dei rischi;
- la conoscenza dell'autodeterminazione e il comportamento che essa richiede.

All'interno di ogni scala vi sono due item per ognuna delle seguenti abilità di base: pensare (consapevolezza delle capacità e degli interessi, che portano a determinare aspettative e obiettivi), fare (compiere scelte, prendere decisioni e progettare, promuovere azioni) e adattare (valutare gli esiti, modificare azioni e progetti). Queste tre abilità riflettono i diversi passi del processo di autodeterminazione.

La sezione sulle opportunità di autodeterminarsi serve per verificare quali sono le possibilità offerte ai soggetti di avere un comportamento autodeterminato in ambito scolastico e domestico. Esempi di item previsti a questo livello sono i seguenti: "*lo studente ha opportunità (a casa/scuola) di identificare obiettivi e aspettative che soddisfano i suoi bisogni, interessi e capacità, di fissare tali obiettivi e di esserne soddisfatto?*", oppure "*lo studente ha opportunità (a casa/scuola) di intraprendere delle azioni al fine di soddisfare le proprie aspettative e i propri bisogni?*".

Venendo ai programmi di intervento, molti autori che si sono occupati di valutare i diversi approcci (per una rassegna si veda Algozzine, et al. 2001; Wehmeyer, 2010) hanno messo in risalto come gli approcci metodologici adottati siano stati spesso condizionati da alcuni presupposti infondati e pericolosi, una specie di trappole concettuali. Queste riguardano:

- il ritenere che ciò che ha valore per l'educatore debba averlo anche per la persona con disabilità. Equiparare l'autodeterminazione con specifici risultati a livello di autonomia può

essere contraddittorio per l'autodeterminazione, perché non sempre mette in primo piano la scelta della persona;

- il pensare che un programma finalizzato all'autodeterminazione possa essere condotto da specialisti ed educatori senza un coinvolgimento attivo della famiglia. Se l'obiettivo non è condiviso, le linee di lavoro possono pericolosamente divergere, con una ricerca di autonomia da un lato e di sicurezza dall'altro;
- il richiedere la padronanza di particolari prerequisiti per l'autodeterminazione. Mettere a fondamento di un programma per l'autodeterminazione il possesso di specifiche abilità di base, può escludere di fatto tutta una schiera di persone con disabilità gravi, mentre anche queste possono arrivare a prendersi carico della loro vita attraverso l'espressione delle loro preferenze, perfino quando hanno forte necessità di assistenza;
- l'ignorare l'ambiente sociale, nel senso che l'apprendimento di abilità per favorire comportamenti autodeterminati è sicuramente essenziale, ma queste abilità possono risultare di scarso significato adattivo se l'ambiente di vita non consente di usarle (Field e Hoffman, 2007).

I programmi educativi per favorire l'autodeterminazione maggiormente citati e sperimentati sono i seguenti:

- *Steps to Self-Determination Curriculum* (Field e Hoffman, 1996, 2007);
- *Choice Maker* (Martin & Marshall, 1995);
- *McGill Action Planning System* (Vandercook, York, Forest, 1989);
- *Next S.T.E.P. Curriculum* (Halpern et al., 1997);
- *Putting Feet on My Dreams* (Fullerton, 1994; Fullerton e Coyne, 1999);
- *Self-Determined Learning Model of Instruction* (Mithaug et al., 1998).

Come già sottolineato, tali programmi sono stati implementati nelle fasi di passaggio fra un ordine di scuola e l'altro e nel momento dell'orientamento lavorativo, essendo sostanzialmente indirizzati a studenti con lievi disabilità. In generale, le sperimentazioni che hanno cercato di valutare l'impatto di tali programmi (Abery et al., 1996; Cross et al., 1999; Dattilo et al., 2001; Fullerton, 1994; Hoffman e Field, 1995; Houchins, 2002; Martin et al., 2003; Powers, Turner e Ellison, 2001; Wehmeyer et al., 2000; Zhang, 2001) sono riuscite a dimostrare la loro efficacia nel promuovere significative evoluzioni sulle abilità componenti l'autodeterminazione, rendendo di fatto gli allievi coinvolti maggiormente capaci di regolare e indirizzare la propria vita.

In relazione alle finalità di questo lavoro, ci limitiamo a presentare sinteticamente il programma di Fullertone, che è stato adattato e utilizzato anche con allievi affetti da autismo ad alta funzionalità e sindrome di Asperger. Il programma consiste di sette unità denominate rispettivamente:

- conoscenze sull'autodeterminazione;
- pianificare la vita;
- conoscenze sulla vita;
- comunicazione;
- apprendimento;
- organizzazione;
- condivisione del piano.

È stata prevista anche un'ottava unità, specificamente dedicata alle persone con autismo per esplorare e condividere le esperienze relative all'autismo.

Per gli studenti con autismo che beneficiano di questo programma vengono utilizzate due specifiche strategie educative. La prima è quella di visualizzare le informazioni. L'organizzazione visiva viene utilizzata per aiutare gli studenti a capire l'organizzazione temporale, le sequenze, i concetti e le situazioni sociali. La visualizzazione viene utilizzata non solo per far comprendere le situazioni e dare stabilità alle persone attraverso la comprensione delle sequenze, ma anche per facilitare la memorizzazione.

La seconda strategia è quella di fornire informazioni circa le situazioni sociali. Vengono costituiti piccoli gruppi e sono fornite descrizioni scritte o illustrate dei ruoli, delle procedure e degli scopi che ci si prefigge e questi ruoli e procedure sono dimostrate prima che gli studenti siano coinvolti in una attività. Gli studenti che hanno difficoltà ad interpretare i segnali sociali impliciti sono informati che tali informazioni visive possono consentire loro di partecipare in maniera più adeguata e soddisfacente alle attività. Vengono utilizzate anche storie sociali così come proposte dalla Gray (1998, 2000, 2006).

A titolo esemplificativo presentiamo l'organizzazione delle azioni didattiche previste nella seconda fase del programma, che si riferisce alla pianificazione di vita e alla definizione delle mete personali. A questo livello sono previste una serie di attività per aiutare gli studenti a creare un "quadro" della propria vita attuale e di quella prevista nei prossimi 5 anni, segnando gli obiettivi, identificando e mettendo in sequenza le azioni necessarie per raggiungere tali obiettivi e organizzando queste azioni in uno specifico piano. Le attività sono disegnate con un'organizzazione visiva, così che gli allievi possano più adeguatamente partecipare nella direzione del processo costruendo una specifica "*mappa di vita*". Nel centro di un ampio foglio di carta vengono scritti o disegnati gli aspetti essenziali della vita attuale all'interno di un quadrato. Poi all'esterno del quadrato gli studenti illustrano cosa essi ricercano per la loro vita nei successivi cinque anni. Tutti domini della vita ---- lavoro, attività sociali, residenza ---- sono inclusi nella mappa della vita. Quando completata, ciascun studente condivide la sua mappa con la classe e spiega i vari componenti della sua vita, così come si presenta al momento attuale e come desidera che sia nei prossimi cinque anni.

L'illustrazione di questa fase del programma consente immediatamente di capire come lo stesso non sia applicabile nelle situazioni di gravità e con allievi affetti da autismo a livelli di funzionalità non altissimi. Nel prossimo paragrafo cercheremo di individuare alcune linee di lavoro per soggetti con queste caratteristiche.

2.5. Un tentativo di sintesi: questioni in primo piano e problemi aperti

La rassegna di studi presentata fornisce un quadro di riferimento molto interessante relativamente ad alcune questioni affrontate e ad altre di altrettanta importanza che risultano trascurate. Tentando una sintesi possiamo evidenziare alcuni elementi utili in relazione alla ricerca di approcci educativi significativi:

- gli educatori, pur percependo l'importanza dell'autodeterminazione, raramente mettono in atto azioni educative significative in questa direzione. Le motivazioni sono legate da un lato a scarsa conoscenza di approcci specifici e, dall'altro, alla convinzione che gli allievi possano giovare in maniera minima di interventi a questo livello, soprattutto quando le condizioni sono gravi;
- l'ambiente nel quale un individuo vive ed opera contribuisce a determinare il livello di autodeterminazione, con le persone che interagiscono in contesti più restrittivi che hanno livelli più bassi di autodeterminazione e minori opportunità di scelta;

- sebbene le famiglie siano state riconosciute come importanti per lo sviluppo dell'autodeterminazione, ci sono poche ricerche applicate che hanno focalizzato il loro ruolo specifico o che hanno sviluppato supporti per le famiglie capaci di incidere sulle loro abilità di promuovere l'autodeterminazione per i figli con disabilità;
- la maggior parte degli studi sull'autodeterminazione si focalizza sui giovani o sull'età della transizione scuola-lavoro degli allievi con disabilità. Esistono poche ricerche nelle quali l'autodeterminazione è stata presa in considerazione nei primi livelli scolastici. Al contrario, appare necessario lo sviluppo di approcci che supportino la promozione di interventi sull'autodeterminazione nei bambini e l'impatto di tali interventi deve essere esaminato al meglio per rilevarne l'efficacia sui comportamenti a lungo termine in riferimento all'autodeterminazione;
- le ricerche che hanno considerato l'approccio scolastico sono riferite a contesti con organizzazioni molto diverse da quella italiana, caratterizzata da un tentativo di integrazione di tutti gli allievi in contesti comuni. Questo aspetto sollecita chiaramente la necessità di pianificare approcci sperimentali nel nostro ambito;
- l'attenzione dedicata nelle diverse ricerche a persone con disabilità grave e con autismo è davvero limitata, soprattutto per quanto concerne i modelli di valutazione e i programmi di intervento educativo.

3. AUTODETERMINAZIONE ED AUTISMO

Il percorso sviluppato fino a questo momento ha consentito di definire e inquadrare il concetto di autodeterminazione e di familiarizzare con i principali contributi sperimentali. Nel momento in cui ci si vuole addentrare nella situazione che si trovano a sperimentare le persone con autismo, come abbiamo visto, il contesto si complica, fino a giustificare il quesito relativo all'opportunità di percorrere tale tragitto.

Le premesse per assumere comportamenti autoregolati da parte di persone con autismo, infatti, sembrano minate dai limiti cognitivi con carenze a livello di flessibilità e dalla loro particolare percezione del mondo circostante orientata a ricercare una stabilità. Tutto questo rende problematico compiere delle scelte, che di fatto richiedono la consapevolezza dell'esistenza di alternative, un pensiero astratto per soppesare le opzioni disponibili e dare giudizi basati sui vantaggi e sugli svantaggi conseguenti a ogni scelta (Morgan, 1996).

Malgrado queste oggettive riserve, riteniamo che anche per la persona con autismo sia fondamentale porsi obiettivi di autodeterminazione, se si vogliono perseguire finalità inclusive e riferite alla reale qualità della vita. Chiaramente la metodologia di lavoro educativo deve tener conto della particolarità di questi individui, iniziare precocemente, soppesare adeguatamente la dialettica fra attività autodeterminata e quella condizionata dal sistema di regole, fare riferimento su un contesto non rigido. Alcune linee operative appaiono particolarmente promettenti:

- indagare gli interessi e le motivazioni personali;
- insegnare a fare scelte e ad esprimerle nell'ambiente;
- definire gli obiettivi e cercare di raggiungerli;
- utilizzare strategie di autoregolazione;
- organizzare adeguatamente l'ambiente e la politica dei sostegni;
- formare gli educatori sui temi dell'autodeterminazione.

In questo paragrafo conclusivo analizziamo sinteticamente queste linee di lavoro, ripromettendoci di dedicare loro attenzione con successivi contributi di tipo applicativo.

3.1. “Ascoltare”, ovvero indagare gli interessi e le motivazioni personali

Analizzare gli interessi delle persone per le diverse attività e situazioni previste nel loro contesto di vita familiare, educativo e sociale è sicuramente una procedura significativa nella prospettiva dell'autodeterminazione. Porsi in una dimensione di ascolto attivo, infatti, permette di evidenziare degli elementi preferenziali, che solitamente tendono a sfuggire quando nel rapporto educativo subentra una sorta di autoreferenzialità. Se ci poniamo nel contesto scolastico, ad esempio, dobbiamo rilevare come certamente esistono delle attività che devono essere previste necessariamente all'interno del curriculum formativo, ma ve ne sono altre che possono essere oggetto di scelta e non ricadere necessariamente in un pacchetto fisso precostituito da parte dell'educatore oppure in una routine sviluppata ossessivamente dall'allievo. Dal punto di vista metodologico possono essere individuate quattro modalità utili per ottenere informazioni di questo tipo:

- elencare le attività svolte con maggiore frequenza (*osservazione descrittiva*);
- predisporre situazioni che prevedono alternative di vario tipo (*assessment multistimolo*);
- effettuare una *valutazione interattiva*;
- individuare le attività maggiormente associate a comportamenti di motivazione (*osservazione sistematica*).

Effettuare delle osservazioni descrittive, riportando in una sorta di “*diario di bordo*” le attività che vengono svolte in maniera preferenziale dall'allievo con autismo, rappresenta una procedura sicuramente utile, ma solo in parte soddisfacente. Come sostiene la D'Odorico (1990), infatti, l'apparente completezza della “descrizione di ciò che si vede” (p. 82) spesso è frutto di scelte arbitrarie da parte dell'osservatore: ciò che viene annotato è solo quello che, in qualche modo magari casuale, ha attirato la sua attenzione. Di conseguenza, se l'obiettivo è quello di annotare il più oggettivamente possibile determinate scelte di attività, la descrizione di tipo narrativo è sicuramente utile, ma deve essere confermata anche da altre modalità osservative.

Una di queste è il cosiddetto *assessment multistimolo* (*multiple-stimulus assessment*), che consiste in una modalità di valutazione nella quale sono presentati simultaneamente compiti e situazioni diverse, per verificare quelle che vengono scelte con maggior frequenza ed eseguite per tempi superiori. Si tratta, in concreto, di alternare tre o più attività diverse fra le quali la persona può selezionare la preferita e poi modificare la situazione in modo da presentare in successione abbinamenti di tutte le attività previste. E' stato utilizzato in varie esperienze riferite soprattutto all'orientamento lavorativo, anche con soggetti affetti da autismo (Lattimore, Parsons, Reid, 2003), evidenziando una buona capacità di mettere in evidenza i compiti professionali maggiormente motivanti e significativi per le persone. Rappresenta un'evoluzione dell'assessment con due stimoli appaiati (*paired-task preference assessment*), anch'esso utilizzato in vari studi (per una rassegna si veda Parsons, Reid e Green, 2001), che ha dimostrato alcuni limiti connessi soprattutto al tempo necessario per arrivare a una definizione dei compiti maggiormente graditi, in considerazione delle numerose associazioni a due a due da prevedere (Hagopian et al., 2001). Tale organizzazione, inoltre, rende difficile prevedere l'osservazione in contesti naturali, complicando di fatto la generalizzabilità dei riscontri.

Oltre alla predisposizioni di situazioni con vari stimoli, è sicuramente utile e interessante ricorrere a modelli interattivi di valutazione. Operativamente si tratta di organizzare delle attività nel contesto naturale di vita dell'individuo, di sollecitarlo ad eseguirle per poi interromperle e ripresentarle, al fine di osservare le sue reazioni. Nella tabella che segue è illustrata una valutazione di questo tipo condotta con una persona con autismo all'interno di un Centro socio-educativo per disabili adulti.

Osservazione Attività	Rifiuta l'attività	Rimane indifferente	Mostra interesse per l'attività	Esegue (almeno in parte) l'attività	Protesta se viene interrotta l'attività	Ricomincia ad effettuare l'attività se riproposta
Ceramica			x	x		x
Attività motoria e sportiva			x (guarda gli altri)			
Attività al computer			x	x	x	x
Cura degli animali	x					
Orticoltura e giardinaggio		x				

Tabella 1 – Riscontri di una osservazione interattiva riferita a varie attività

La procedura, chiaramente, va ripetuta più volte, eliminando le attività che appaiono più gradite quando si osserva una netta predisposizione per esse e aggiungendone eventualmente altre, in modo da stilare una graduatoria di almeno tre o quattro attività per le quali la persona mostra un certo interesse.

Un'ultima modalità per indagare la motivazione per certe situazioni e contesti è quella di effettuare una osservazione sistematica. Si tratta di una metodologia di valutazione molto conosciuta e applicata anche con allievi affetti da autismo (Cottini, 2011). Viene condotta attraverso schede di rilevazione nelle quali sono preselezionati i comportamenti che saranno oggetto di indagine, i quali vengono registrati sulla base di particolari parametri quantitativi:

- la *frequenza* di comparsa di un determinato comportamento;
- la *latenza* della risposta, che descrive il tempo che passa tra la comparsa dello stimolo e la risposta emessa dal soggetto;
- la *durata* della risposta, che rappresenta il principale parametro temporale;
- l'*intensità* della risposta (quando si dispone di strumenti per misurarla oggettivamente);
- la *selezione* della risposta, che illustra la scelta del soggetto quando sono offerte varie possibilità.

Nella figura 2 è riportato un esempio di scheda di osservazione sistematica dei comportamenti di motivazione e demotivazione per certe attività.

OSSERVAZIONE DELLA MOTIVAZIONE				
Allievo: ____ P.R. ____ Et�: <u>25</u> anni ____ Centro Socio-Educativo ____				
Comportamenti Indicatori				
A) Aiuta i compagni B) Inizia a lavorare spontaneamente C) Si allontana D) Protesta quando vengono interrotte le attivit� E) Adotta comportamenti eteroaggressivi o autoaggressivi				
Comport. indicatori	Attivit� svolta: Assemblaggio	Attivit� svolta: Giardinaggio	Attivit� svolta: Ceramica	Attivit� svolta: Autonomia
A				
B				
C				
D				
E				
Durata del compito	Min. 40	Min. 40	Min. 40	Min. 40

Fig. 2 – Scheda di osservazione sistematica della motivazione per certe attivit 

3.2. Insegnare a fare scelte e ad esprimerle

Nel corso del lavoro abbiamo messo in risalto a pi  riprese come una delle competenze essenziali per poter assumere comportamenti autodeterminati sia sicuramente rappresentata dalla capacit  di effettuare delle scelte e di manifestarle agli interlocutori presenti nell'ambiente.

Per la persona con autismo, come gi  sottolineato,   molto complesso scegliere fra due o pi  alternative, soppesando le conseguenze connesse ad ogni situazione. In conseguenza della difficolt  a pensare in termini diversi da quelli rigorosamente concreti, infatti, l'essere messi di fronte a delle scelte da operare determina sovente un innalzamento del livello di ansia, con possibili comportamenti inadeguati. Questo non significa che le persone con autismo non siano in grado in assoluto di operare delle scelte, ma per poterlo fare devono avere gi  sperimentato realmente gli elementi su cui fondarle (Morgan, 1996). Ecco quindi l'importanza di introdurre precocemente nel curriculum educativo questo obiettivo fondamentale, coniugando la predisposizione di proposte didattiche con un controllo blando della situazione stimolo (nel senso che vengono previste pi  opportunit ) e con una flessibilit  organizzativa che renda possibile per alcune attivit  lo sviluppo di percorsi diversi. Per l'allievo con autismo questo percorso pu  essere sviluppato prioritariamente attraverso strategie di visualizzazione, le quali possono facilitare l'apprezzamento e la memorizzazione delle diverse opzioni. E' noto che gli stimoli di tipo visivo vengono compresi meglio dagli allievi con autismo. Lo stimolo visivo, infatti, a differenza di quello verbale, permane nel tempo: le parole, intese come stimolo verbale, una volta pronunciate, si dissolvono e permangono, in maniera pi  o meno completa, solo nella memoria dell'individuo che ascolta, mentre l'immagine continua a essere visibile di fronte al soggetto (Arduino, 2008).

Di seguito presentiamo due esempi di utilizzo di agende figurate con scelta, che possono risultare molto utili a questo proposito (figura 3 e 4).

Il primo, molto semplice e adatto ad allievi piccoli o con bassi livelli di funzionalità, si riferisce ad un puzzle che presenta la situazione legata alla mensa, con la possibilità da parte del bambino di aggiungere le tessere che preferisce per scegliere le pietanze e il compagno che deve sedere vicino a lui. Chiaramente le opzioni possono essere aumentate e la stessa procedura adottata anche per altre attività.

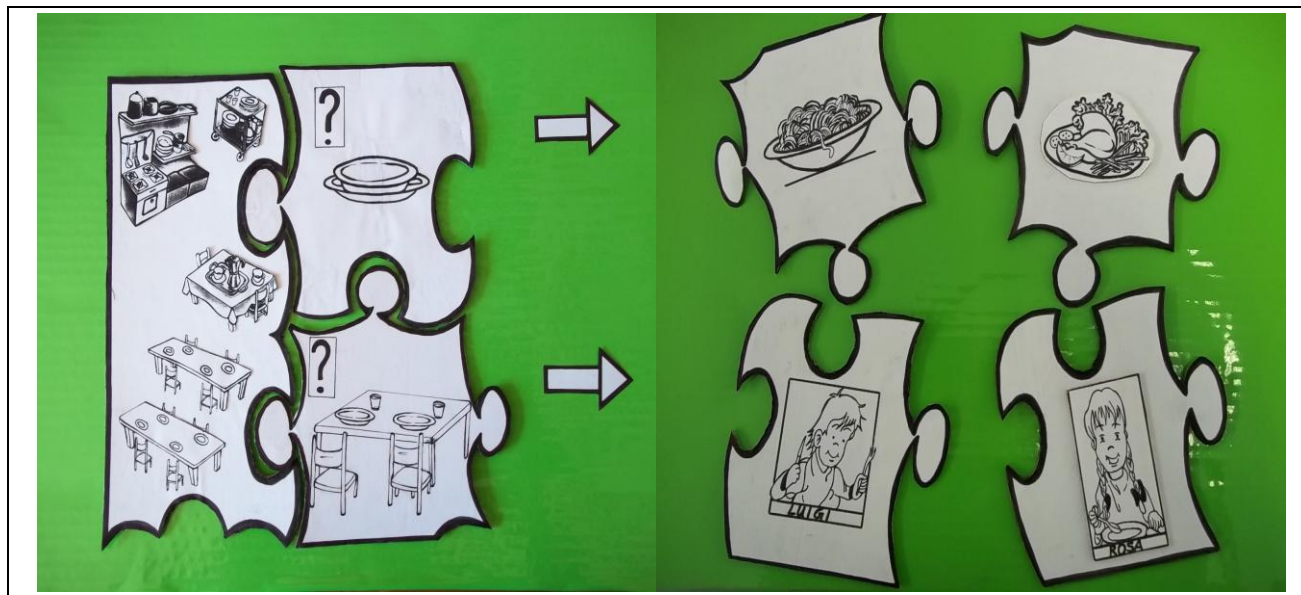


Fig. 3 – Agenda-puzzle con scelta

Il secondo esempio, invece, risulta più articolato, in quanto considera l'organizzazione di una intera giornata per un allievo con autismo iscritto ad una scuola secondaria di secondo grado. Come si può vedere è previsto una agenda figurata con alcune attività fissate ed altre che presentano delle opzioni. Nella figura sono riportate la situazione iniziale e quella finale che evidenzia le scelte operate dall'allievo.



Fig. 4 – Agenda figurata della giornata con opzioni

Oltre alla capacità di apprezzare che, in alcune situazioni, è possibile operare una selezione fra diverse opzioni, è necessario che tali scelte vengano comunicate agli interlocutori con modalità intelligibili. Questo obiettivo si connette con quello più generale che riguarda la promozione di forme comunicative, con modalità che vanno da quelle verbali a quelle alternative (immagini e segni). Senza dilungarci su questo aspetto, sostanzialmente affrontato in tutte le pubblicazioni riferite all'autismo, ci limitiamo a presentare un esempio di comunicazione di una scelta figura 5, operata sul “quaderno della comunicazione” (Cottini, 2011) all'interno del programma PECS (Picture Exchange Communication System, Bondy e Frost, 1994, 2005)



Fig. 5 – Una scelta operata sul quaderno della comunicazione

Un ulteriore elemento metodologico da considerare nell'azione didattica finalizzata a promuovere la capacità e la possibilità di operare delle scelte da parte di allievi con autismo riguarda la variabile temporale. E' necessario, in altre parole, *dare tempo* ai nostri allievi per consentire loro di elaborare le informazioni, filtrare eventuali elementi in grado di distogliere l'attenzione e dare una risposta che evidenzia la scelta effettuata. E' giustificata la sollecitazione, il richiamo dell'attenzione, ma non l'anticipazione della risposta o il cambio troppo anticipato del contesto.

3.3. Definire gli obiettivi e cercare di raggiungerli

La capacità di delineare delle mete personali è un elemento centrale nella prospettiva dell'autodeterminazione, funzionale alla messa in atto di condotte finalizzate a perseguirle. Come è immediatamente evidente, quando si interagisce con persone affette da autismo, questo livello di consapevolezza personale è difficilmente padroneggiato soprattutto a livelli bassi di funzionalità e va sollecitato con specifiche azioni didattiche.

Il tutto deve partire da una identificazione della situazione attuale di vita, sia in riferimento alle condizioni familiari, che scolastiche, che sociali. Le strategie di visualizzazione sono sicuramente centrali in questo percorso, per le motivazioni che abbiamo messo in evidenza nel paragrafo precedente.

Una volta fissate in un quadro d'insieme le principali situazioni che caratterizzano la vita attuale dell'allievo, magari aiutandosi con elementi di vita passata per facilitare la comprensione del trascorrere del tempo, si può tentare di inserire qualche elemento di prospettiva. Questi possono essere indagati con le modalità di analisi descritte nel paragrafo 3.1 o derivati da specifiche scelte operate dalla persona come indicato nel paragrafo precedente.

La scheda che segue (figura 6) riporta un lavoro di questo tipo condotto con un allievo di scuola secondaria relativamente alle attività del tempo libero.



Fig. 6 – La definizione di obiettivi personali riferiti al tempo libero

Per perseguire poi le finalità individuate è necessario pianificare uno specifico progetto educativo centrato su alcuni elementi di base:

- una chiara distinzione e visualizzazione delle attività o parti di esse che non possono subire modifiche e di quelle che invece hanno la possibilità di essere modulate da parte dell'allievo;
- un approccio flessibile anche in un contesto di strutturazione;
- l'insegnamento di alcune competenze di base necessarie per assumere condotte autodeterminate (fare scelte, comunicarle, controllare il comportamento, ecc.);
- l'implementazione di programmi per lo sviluppo di abilità sociali che, come abbiamo visto, sono strettamente connesse con la possibilità di autodeterminazione.

Su tutte queste procedure metodologiche, che chiaramente richiedono l'adozione di strategie didattiche validate (Cottini, 2010), avremo modo di tornare con successivi contributi che prenderanno in considerazione situazioni concrete.

3.4. Utilizzare strategie di autoregolazione

La capacità di pianificare sequenze di azioni, di modificarle in itinere in modo flessibile e di automonitorare il proprio comportamento è particolarmente compromessa in tutti gli allievi con autismo, anche in quelli a più alto livello di funzionalità e con sindrome di Asperger. Il deficit a livello delle funzioni esecutive (Ozonoff, Pennington e Rogers, 1991; Harris, 1993; Ozonoff, 1997, 1998), di fatto, li priva della struttura interna necessaria per l'organizzazione, la pianificazione e l'autoregolazione o perlomeno ne rende problematico il funzionamento.

Per ovviare a questa carenza sono state proposte varie metodologie di lavoro educativo, che risultano assolutamente centrali nella prospettiva dell'autodeterminazione. Alcune di queste fanno riferimento all'utilizzo di agende o calendari per pianificare le sequenze e le attività. Come abbiamo già sottolineato, la strutturazione visiva è in grado di facilitare un funzionamento più indipendente sotto il profilo dei processi cognitivi superiori, in quanto fornisce una struttura esterna che può in qualche misura vicariare i deficit di pianificazione autonoma. Nel paragrafo dedicato alla metodologia di lavoro per insegnare a fare delle scelte e ad esprimerle abbiamo già parlato di agende figurate flessibili e modulabili.

Un altro intervento molto interessante è il *videomodeling* (Bellini e Akullian, 2007; Darden-Brunson et al., 2008; Allen et. Al., 2010), che consiste nella predisposizione di filmati nei quali i protagonisti affrontano situazioni che richiedono una specifica pianificazione, elencando e dimostrando le diverse azioni necessarie. Il passaggio da immagini a situazioni reali facilita da un lato la memorizzazione delle sequenze e, dall'altro, la generalizzazione in contesti di vita concreta. Chiaramente i filmati devono orientarsi su quelle attività che interessano e motivano gli allievi e mostrare le modalità attraverso le quali operare delle scelte fra varie opzioni. Molto utili a livello scolastico risultano essere le situazioni che vedono i compagni di classe fungere da modelli nel video.

Il tentativo di passaggio da una forma di controllo esterno, come quello che si ha con le agende o il *videomodeling*, a modalità di controllo autonomo è sempre da stimolare quando si interagisce con allievi ad alta funzionalità e con sindrome di Asperger. A questo livello assume una rilevanza centrale la strategia cognitivo-comportamentale di *autoregolazione*. Vari studi hanno dimostrato che con questi programmi le persone con autismo possono effettivamente monitorare il proprio funzionamento, riducendo i comportamenti indesiderati e aumentando le abilità (per una rassegna si veda Kuncze e Mesibov, 1998). I programmi di autoregolazione possono essere particolarmente utili per insegnare sequenze di attività finalizzate ad uno scopo. Darsi delle autoistruzioni del tipo: *“Devo fare le materie previste nell'orario per essere promosso”*, *“Il pomeriggio, quando l'insegnante mi chiede cosa voglio fare, gli rispondo la musica”*, può servire a mantenere l'attenzione sul risultato che ci si attende dalle proprie azioni e, nello stesso tempo, inserire degli elementi di flessibilità connessi alla possibilità, in alcuni frangenti, di operare delle scelte.

Di seguito presentiamo un percorso proposto per allievi con sindrome di Asperger (Cottini, 2011), finalizzato a favorire forme di autoregolazione autonoma attraverso l'utilizzo delle strategie di *autoistruzione*, *automonitoraggio* e *autorinforzamento*. I passi su cui si articola questa procedura metodologica sono quelli indicati di seguito.

- *Identificare il comportamento desiderato.* L'insegnante e l'allievo individuano congiuntamente il comportamento-meta, che può essere rappresentato da un obiettivo fissato dall'allievo (si veda il paragrafo 3.3). Il comportamento, comunque, deve essere osservabile e misurabile.
- *Individuare i rinforzi.* L'insegnante aiuta l'allievo a scegliere le gratificazioni che egli stesso assocerà al progressivo controllo del proprio comportamento. E' importante che i rinforzi siano prioritariamente di tipo naturale, ai quali possono aggiungersi anche altre forme di rinforzo esterno, soprattutto nei primi periodi di apprendimento.
- *Definire la modalità di autovalutazioni.* L'insegnante insieme all'allievo decidono le procedure grazie alle quali controllare il comportamento. Nella figura 7 è riportata una scheda di automonitoraggio.
- *Delineare le autoistruzioni.* L'insegnante e l'allievo definiscono le autoistruzioni che dovranno guidare il controllo del comportamento. Queste possono essere di tipo verbale, scritto o figurato.
- *Insegnare ad autovalutarsi.* L'insegnante guida l'allievo ad automonitorare il proprio comportamento attraverso la modalità di raccolta dati decisa e ad autorinforzare i propri progressi;
- *Generalizzare.* L'insegnante controlla il percorso messo in atto dall'allievo, allo scopo di verificare se lo stesso risulta capace di trasferire le modalità di controllo del comportamento anche in altri momenti, quando non è presente il suo controllo diretto.

Scheda di automonitoraggio		
Ho fatto le materie che erano segnate nella mia agenda per oggi?		
Ho chiesto all'insegnante di uscire quando ero stanco?		
Ho scelto l'attività da fare quando l'insegnante me lo ha chiesto?		

Fig. 7 – Esempio di scheda di automonitoraggio

3.5. Organizzare adeguatamente l'ambiente e la politica dei sostegni

Nella prima parte di questo contributo, cercando di inquadrare e definire il concetto di autodeterminazione, abbiamo messo in risalto come tutti gli autori siano sostanzialmente d'accordo nell'individuare come centrali sia la dimensione individuale legata alle competenze necessarie per assumere condotte orientate nel senso dell'autodeterminazione, che quella ambientale relativa alle opportunità fornite dal contesto per mettere in atto tali condotte.

Relativamente a quest'ultimo aspetto, va sottolineato che una organizzazione molto rigida dell'ambiente, degli orari e delle attività, una adesione fideistica ad un particolare metodo di lavoro, una scarsa attenzione a quelle che possono essere le sollecitazioni e i messaggi che provengono dagli allievi, sono condizioni molto penalizzanti per la creazione di un contesto favorevole per promuovere l'autodeterminazione.

Per quello che riguarda le competenze, invece, abbiamo messo in evidenza a più riprese come l'adozione di comportamenti autodeterminati non richieda che la persona possenga tutte le capacità

per poterli effettuare in modo indipendente. Diventare agente causale della propria vita, infatti, non è sinonimo di acquisizione di una completa autonomia funzionale.

L'adesione a questa prospettiva di riferimento porta in primo piano due elementi centrali dal punto di vista metodologico: da un lato l'ascolto della persona per mettere in evidenza le sue aspettative e motivazioni e, dall'altro, una adeguata organizzazione dei sostegni per supportare quelle iniziative non sostenute da abilità personali consolidate.

Del primo elemento abbiamo già parlato in precedenza (paragrafo 3.1.). Relativamente agli aiuti e supporti necessari per consentire la messa in atto dei piani e degli obiettivi personali risulta assolutamente strategico fornire un sostegno flessibile, nel senso che l'azione dell'educatore deve essere modulata sulla base del *feedback* che dà l'allievo mentre è impegnato nelle proprie attività. A questo proposito è necessario recuperare l'approccio suggerito da Vygotskij (1978) per un lavoro all'interno dell'*area di sviluppo potenziale*, che richiede un'*adeguata quantità di sostegno*, perché eccedere porta al rischio di sostituirsi completamente all'allievo, inibendo così la sua motivazione e svilendo il senso dell'apprendimento finalizzato all'autodeterminazione. Wood, Bruner e Ross (1976) hanno utilizzato, per delineare questo concetto, il termine *scaffolding* (creare un'impalcatura), per significare il sostegno fornito da chi è più esperto (genitori, educatori o compagni), che orienta senza dirigere e che aiuta a risolvere un problema e ad appropriarsi di nuovi strumenti cognitivi, in modo da ridurre il divario tra il livello della competenza personale e le richieste dell'ambiente per soddisfare le proprie esigenze.

Per dare un senso meno vago al concetto di "*adeguata quantità di sostegno*" pensiamo sia utile anche il riferimento ad uno strumento di valutazione denominato *Supports Intensity Scale* (SIS, Thompson et. al., 2004). Si tratta di una scala attraverso la quale è possibile appurare l'entità dei sostegni di cui le persone hanno bisogno per intraprendere attività adatte alla loro età cronologica, in ambienti comunitari conformi ai loro bisogni e alle loro esigenze. Esiste anche una standardizzazione italiana della SIS (Cottini et al., 2008), con norme ricavate da un ampio studio su un campione comprendente anche persone con autismo.

3.6. Formare gli educatori sui temi dell'autodeterminazione

Le metodologie di lavoro alle quali si è fatto cenno in questo lavoro potranno trovare una concreta applicazione soltanto nel momento in cui i temi dell'autodeterminazione entreranno a far parte dei piani formativi del personale, con particolare riferimento alle professionalità educative.

Ci sembra che ci siano alcuni segnali abbastanza promettenti a questo livello. In concreto, due elementi in particolare lasciano ben sperare: da un lato la penetrazione dei principi di "*attività*" e "*partecipazione sociale*" veicolati dall'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*, World Health Organization, 2001), e dall'altro l'interesse che comincia a riscuotere il paradigma della *qualità della vita* come modello multidimensionale, all'interno del quale assume un ruolo rilevante anche l'autodeterminazione (Schalock e Verdugo, 2002).

L'interesse per questi elementi nel nostro paese, però, è ancora vincolato in maniera preponderante al piano dei principi, con molte enunciazioni e poche applicazioni metodologiche. E' necessario, al contrario, che nei curricula formativi degli educatori si dia spazio ad una riflessione che sfocia nell'operatività, con delineazione di modelli di lavoro sviluppabili in ogni contesto e durante l'intero arco della vita delle persone.

Conclusione

In conclusione di questo lungo percorso intorno al costrutto di autodeterminazione, sottolineiamo alcuni elementi che a nostro avviso assumono una valenza centrale relativamente alle persone con autismo.

In primo luogo, malgrado le caratteristiche della sindrome rendano difficile l'assunzione di condotte orientate nel senso dell'autodeterminazione, non bisogna pensare che questo obiettivo sia in generale precluso: non è una questione di "tutto o niente", in quanto anche livelli molto parziali di autodeterminazione sono comunque importanti nella prospettiva dell'autonomia, della flessibilità cognitiva e della qualità della vita.

E' importante, inoltre, che si faccia riferimento a principi metodologici e a strategie didattiche ormai consolidate, le quali perseguano precocemente lo sviluppo delle diverse componenti che caratterizzano l'autodeterminazione (fissare obiettivi, fare scelte, ecc.).

Un'attenzione particolare, infine, deve essere riposta nella predisposizione di un contesto flessibile, sia per quanto riguarda gli aspetti organizzativi delle attività, che la possibilità di operare alcune modifiche alle stesse. Tale flessibilità, se adeguatamente gestita, è del tutto compatibile con la strutturazione dell'ambiente, anzi tende a conferire maggiore valore alla stessa in una prospettiva di inclusione e vita adattata.

Affermazioni del tipo: *"Io lo conosco bene e so di cosa ha bisogno!"*, *"Non gli piace nient'altro che fare quell'attività stereotipata!"*, *"Non dobbiamo cambiare niente, perché altrimenti reagisce in maniera strana!"*, sono poco coerenti con il costrutto di autodeterminazione. Proviamo a riflettere se effettivamente fotografano la realtà oppure se sono il risultato di idee preconcepite e di una certa autoreferenzialità.

E dopo aver riflettuto, agiamo di conseguenza.

Bibliografia

- Abery B. H., Stancliffe R. J., Smith J., McGrew K., Eggebeen A. (1995a). *Minnesota Opportunities and Exercise of Self-Determination Scale—Adult edition*. Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Abery B. H., Stancliffe R. J., Smith J., McGrew K., Eggebeen, A. (1995b). *Minnesota Self-Determination Skills, Attitudes, and Knowledge Evaluation Scale—Adult edition*. Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Abery B., Rudrud L., Arndt K., Schauben L., Eggebeen A. (1996). Evaluating a multicomponent program for enhancing the self-determination of youth with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 30, 170–179.
- Agran M., Snow K., Swaner J. (1999). Teacher perceptions of self-determination: Benefits, characteristics, strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 293–301.
- Algozzine B., Browder D., Karvonen M., Test D. W., Wood W. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71, 219–277.
- Allen K.D., Wallace D.P., Renes D. (2010). Use of Video Modeling to Teach Vocational Skills to Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. *Education And Treatment of Children*, 33, 3, 339–349.
- Arduino G.M. (2008). *Facilitare la comunicazione nell'autismo*. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 6, 2, 213–228.
- Bellini S., Akullian J. (2007). A meta-analysis of video modeling and video self-modeling interventions for children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Exceptional Children*, 73, 264–287.
- Bondy A.S., Frost L. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior* 9, 3, 1–19.
- Bondy A.S., Frost L.A. (2005), *PECS: The Picture Exchange Communication System Trainig Manual*, Cherry Hill: Pyramid Educational Consultants, Inc.

- Carter E.W., Owens L., Trainor A.A., Sun Y., Swedeen B., Emerson E. (2009) Self-Determination Skills and Opportunities of Adolescents With Severe Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 3, pp. 179-192. (Tr. It., Abilità e opportunità di autodeterminazione per gli adolescent con gravi disabilità intellettive e dello sviluppo, AJDD Edizione Italiana, 7, 2, 2009, 250-266).
- Chambers C.R., Wehmeyer M.L., Saito Y., Lid, K.M., Lee Y., Singh V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionality*, 15, 3-15.
- Cottini L. (2010). *L'autismo. La qualità degli interventi nel ciclo di vita*. Milano: Franco Angeli.
- Cottini L. (2011). *L'autismo a scuola. Quattro parole chiave per l'integrazione*. Roma: Carocci.
- Cottini L., Fedeli D., Leoni M., Croce L. (2008). Standardizzazione per la lingua italiana. In Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassè, M. J. (a cura di). *Supports Intensity Scale*. Vannini, Brescia, 131-150.
- Cross T., Cooke N. L., Wood W. M., Test D. W. (1999). Comparison of the effects of MAPS and ChoiceMaker on student self-determination skills. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 499-510.
- Darden-Brunson, F., Green, A., Goldstein, H. (2008). Video-based instruction for children with autism. In J. Luiselli, D. Russo, W. Christian, & S. Wilczynski (a cura di), *Effective practices for children with autism: Educational and behavioral support interventions that work*. Oxford: University Press, 241-268).
- Dattilo J., Guerin N., Cory L., Williams R. (2001). Effects of computerized leisure education on selfdetermination of youth with disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 16, 5-17.
- Deci E. L., Ryan R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- D'Odorico L. (1990). *L'osservazione del comportamento infantile*. Milano: Cortina.
- Duvdevany I., Ben-Zur H., Ambar A. (2002). Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation*, 40, 379-389.
- Eisenman L. T., Chamberlin M. (2001). Implementing self-determination activities: Lessons from schools. *Remedial and Special Education*, 22, 138-147.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Järbrink, H., Knapp, M., Netten, A., Walsh, P. N. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 401-415.
- Field S., Hoffman A. (1996). *Steps to self-determination: A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals*. Austin, TX: PRO-ED.
- Field S., Hoffman A. (2007). Self-Determination in secondary transition assessment. *Assessment for Effective Intervention*, 32(3), 181-190.
- Friedman I. A., Kass E. (2002). Teacher self-efficacy: a classroom organization conceptualization. *Teaching and Teacher Education* 18, 675-86.
- Fullerton A. (1992). *The self-determination descriptors scale*. Portland, OR: Portland State University.
- Fullerton A. (1994). Promoting self-determination for adolescents and young adults with autism. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 337-346.
- Fullerton A., Coyne P. (1994). *Putting feet on my dreams: A program in self-determination*. Portland, OR: Portland State University.
- Fullerton A., Coyne P. (1999). Developing skills and concepts for self-determination in young adults with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 42-52.
- Gerland G. (1997). *A Real Person, life on the outside*. Souvenir Press, London. (Tr. It. *Una persona vera*. Roma: Phoenix, 1999).
- Grandin T. (1995). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. New York: Vitange Book, (trad. it. *Pensare in immagini e altre testimonianze della mia vita di autistica*, Trento, Erickson, 2001).
- Gray C. (1998). Social stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functioning autism. In E. Schopler, G.B Mesibov, L.J. Kuncie (a cura di), *Sindrome di Asperger e autismo high-functioning*, Erickson, Trento, 133-166).
- Gray C. (2000). *The new social story book*. Arlington TX: Future Horizons Inc. (Tr. It., *Il libro delle storie sociali*, Vannini, Brescia 2004).
- Gray C. (2006). Using Social Stories to Improve the Social Behavior of Children With Asperger Syndrome. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8, 43-57.
- Gresham F., Elliott S. (1990). *The Social Skills Rating System*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Grigal M., Neubert D. A., Moon M. S., Graham S. (2003). Self-determination for students with disabilities: Views of parents and teachers. *Exceptional Children*, 70, 97-112.
- Halpern A. S., Herr C. M., Wolf N. K., Lawson J. D., Doren B., Johnson M. D. (1997). *Next S.T.E.P.: Student transition and educational planning*. Austin, TX: PRO-ED.
- Harris, P.L. (1993). Pretending and planning. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg e D. Cohen (a cura di), *Understanding Others Mind: Perspecting for Autism*, New York:Oxford University Press, 228-247.

- Heller R., Miller A. B., Kelly H. (2002). Eight year follow up of the impact of environmental characteristics on wellbeing of adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 366-378.
- Hoffman A., Field S. (1995). Promoting self-determination through effective curriculum development. *Intervention in School and Clinic*, 30, 134-141.
- Hoffman A., Field S. (1995). Promoting self-determination through effective curriculum development. *Intervention in School and Clinic*, 30, 134-141.
- Hoffman A., Field S., Sawilowsky S. (1996). *Self-Determination Knowledge Scale*. Austin, TX: PRO-ED.
- Hagopian L. P., Rush K. S., Lewin A. B., Long E. S. (2001). Evaluating the predictive validity of a single stimulus engagement preference assessment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 34, 475-485.
- Houchins, D. E. (2002). Self-determination knowledge instruction and incarcerated students. *Emotional and Behavioral Difficulties*, 7, 132-151.
- Jaskulski T., Metzler C., Zierman S.A. (1990). *Forging a new era: The 1990 reports on people with developmental disabilities*. Washington, D.C.: National Association of Developmental Disabilities Councils.
- Kishi G., Teelucksingh B., Zollers N., Park-Lee S., Meyer, L (1988). Daily decision-making in community residences: A social comparison of adults with and without mental retardation. *American journal on Mental Retardation*, 92, 430-435.
- Kuncie L., Mesibov G. (1998). Educational Approaches to High-Functioning Autism and Asperger's Syndrome. In Schopler E., Mesibov G.B., Kuncie L.J. (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* New York: Plenum Press, 195-236. (Tr. it. Interventi educativi per l'autismo high-functioning e la sindrome di Asperger. In E. Schopler, G.B Mesibov, L.J. Kuncie (a cura di), *Sindrome di Asperger e autismo high-functioning*, Erickson, Trento, 197-239).
- Lachapelle Y., Wehmeyer M. L., Haelewyck M. C., Courbois Y., Keith K. D., Schalock R. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740-744.
- Lattimore P.L., Parsons M.B., Reid D.H. (2003). Assessing preferred work among adults with autism beginning supported jobs: Identification of constant and alternating task preferences. *Behavioral Interventions*, 18, 161-177.
- Martin J. E., Marshall L. H. (1995). ChoiceMaker: A comprehensive self-determination transition program. *Intervention in School and Clinic*, 30, 147-156.
- Martin J. E., Mithaug D. E., Cox P., Peterson L. Y., Van Dycke J. L., Cash M. E. (2003). Increasing selfdetermination: Teaching students to plan, work, evaluate, and adjust *Exceptional Children*, 69, 431-447.
- Martorell A., Gutierrez-Recacha P., Pereda A., Ayuso-Mateos J.L. (2009). Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 12, 1091-1101.
- 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 (a cura di), *Making it happen: Student involvement in educational planning, decision-making and instruction*, Baltimore: Brookes, pp. 299-328
- 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 (a cura di), *Making it happen: Student involvement in educational planning, decision-making and instruction* (pp. 299-328). Baltimore: Brookes.
- Morgan H. (1996). *Adults with autism: A guide to theory and practice*. Cambridge: Cambridge University Press (T. it. Adulti con autismo, Erickson Trento, 2003).
- Nota L., Ferrarri L., Soresi S., Wehmeyer, M. L. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 850-865.
- Nota L., Soresi S. (2009). Ideas and thoughts of Italian teachers on the professional future of persons with disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 1, 65-77.
- Ozonoff S. (1997). Components of executive function in autism and other disorders. In J. Russell (a cura di). *Autism as an executive disorder*. New York: University Press, 179-211.
- Ozonoff S. (1998). Assessment and remediation of executive dysfunction in autism and Asperger syndrome. In E. Schopler e G.B. Mesibov (a cura di). *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism? Current Issues in Autism*. New York: Plenum Press, 263-289.
- Ozonoff S., Pennington B.F., Rogers S.J. (1991). Executive function deficits in high functioning autistic individuals. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1106.
- Parsons M. B., Reid D. H., Green C. W. (2001). Situational assessment of task preferences among adults with multiple severe disabilities in supported work. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 26, 50-55.
- Pierson M. R., Carter E. W., Lane K. L., Glaeser B. C. (2008). Factors influencing the self-determination of transition-age youth with high-incidence disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31, 115-125.

- Powers L. E., Turner A., Ellison R. (2001). A multi-component intervention to promote adolescent selfdetermination. *Journal of Rehabilitation*, 67(4), 13–19.
- Ryan R. M., Deci E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Schalock R. L. (1996) Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (a cura di), *Quality of Life: Conceptualization and Measurement*, Vol. 1 (a cura di),. American Association on Mental Retardation, Washington, DC, pp. 123–39.
- Schalock R. L., Keith K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. IDS Publishers, Worthington, OH.
- Schalock R. L., Verdugo M. A. (2002) *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC. (Tr. It., *Manuale di qualità della vita*, Vannini Brescia, 2006).
- Schalock R., Verdugo M., Jenaro C., Wang M., Wehmeyer M., Xu J., Lachapelle Y. (2005) A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators: an exploratory analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.
- Sigafoos A. D., Feinstein C. B., Damond M., Reiss D. (1988). The measurement of behavioral autonomy in adolescence: The autonomous functioning checklist. *Adolescent Psychiatry*, 15, 432-462.
- Stancliffe R., Abery B., Smith J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431–454.
- Stancliffe, R (1997). Assessing opportunities for choice-making: A comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 418-429.
- Test D., Mason C., Hughes C., Konrad M., Neale M., Wood W. (2004). Student involvement in individualized education program meetings: A review of the literature. *Exceptional Children*, 70, 391–412.
- Thoma C. A., Nathanson R., Baker S. R., Tamura R. (2002). Self-determination: What do special educators know and where do they learn it? *Remedial and Special Education*, 23, 242–247.
- Thompson J. R., Bryant B., Campbell E. M. Craig, E. M., Hughes C., Rotholz D. A., Schalock R. L., Silverman W., Tassè M. J. (2004). *Supports Intensity Scale*. American Association on Mental Retardation.
- Timmons J. C., Schuster J., Hamner D., Bose J. (2001). *Characteristics of Effective Employment Services: The Consumers' Perspective*. Institute for Community Inclusion, Boston, MA.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revisited: Relation of number of residents to self-determination and deprivatization. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 59-67.
- Vandercook T., York J., Forest M. (1989). The McGill action planning system (MAPS): A strategy for building the vision. *Journal of the Association of Persons With Severe Handicaps*, 14, 205–215.
- Vygotskij L.S. (1978). *The Development of Higher Psychological Processes*. Harvard: University Press. (Tr. it., *Il processo cognitivo*, Boringhieri, Torino 1980).
- Ward, M. (1992). The OSERS initiative on Self-determination. *Interchange*, 12, 1-7.
- Wehmeyer M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14, 1, 53-62.
- Wehmeyer M. L., Metzler C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33, 111–119.
- Wehmeyer M. L., Palmer S. B. (2003). Adult outcomes from students with cognitive disabilities three years after high school: The impact of selfdetermination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131–144.
- Wehmeyer M. L., Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3–12.
- Wehmeyer M. L., Abery B., Mithaug D., Stancliffe R. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Thomas.
- Wehmeyer M. L., Abery B., Mithaug D., Stancliffe, R. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Thomas.
- Wehmeyer M. L., Agran M., Hughes C. (2000). A national survey of teachers' promotion of selfdetermination and student-directed learning. *Journal of Special Education*, 34, 58–68.
- Wehmeyer M. L., Bolding N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, 353–363.
- Wehmeyer M. L., Bolding N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371–383.
- Wehmeyer M. L., Kelchner K. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale*. Arlington, TX: Arc.
- Wehmeyer M. L., Palmer S. B., Agran M., Mithaug D. E., Martin J. E. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66, 439–453.
- Wehmeyer M., Schwartz M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63, 245–255.

- Wehmeyer M.L., Shogren K.A., Zager D., Smith T.E., Simpson (2010). Research-Based Principles and Practices for Educating Students with Autism: Self-Determination and Social Interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 2010, 45(4), 475–486
- Wehmeyer, M. L., Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255–265.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 632–642.
- Williams D. (1996). *Autism: An Inside-Out Approach*. London: Free Association Books (Tr. It. *Il mio e il loro autismo*. Armando, Roma 1998).
- Williams R., Dattilo J. (1997). Effects of leisure education on self-determination, social interaction, and positive affect of young adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23, 1, 232–246.
- Wolman J., Campeau P., Dubois P., Mithaug D., Stolarski V. (1994). *AIR Self-Determination Scale and user guide*. Palo Alto, CA: American Institute for Research.
- Wolman J., Campeau P., Dubois P., Mithaug D., Stolarski V. (1994). *AIR Self-Determination Scale and user guide*. Palo Alto, CA: American Institute for Research.
- Wood D., Bruner J.S., Ross G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 17, 312–325.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: WHO. (Tr. It. *ICF. Classificazione internazionale delle menomazioni, delle attività personali e della partecipazione sociale*. Trento: Erickson, 2002).
- Zhang D. (2001). Self-determination and inclusion: Are students with mild mental retardation more selfdetermined in regular classrooms? *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36, 357–362.
- Zhang D. (2001). The effect of Next S.T.E.P. instruction on the self-determination skills of high school students with learning disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 24, 121–132.