

La persona adulta con disabilità  
e il diritto di **autodeterminazione**

*dai principi .....  
..... alle pratiche*

**IRECOOP – Padova - 15 aprile 2011**  
**Dr.ssa Paola Baratella**

Condividiamo

Il concetto di  
AUTODETERMINAZIONE

- **UNA PERSONA E' AUTODETERMINATA QUANDO PUÒ' ESSERE CONSIDERATA L'AGENTE CAUSALE DELLA PROPRIA VITA E HA LA POSSIBILITÀ DI PRENDERE DECISIONI LIBERE DA INFLUENZE ESTERNE RIGUARDANTI LA QUALITÀ DELLA PROPRIA ESISTENZA**
- *(Wehmeyer, 1998; Soresi, Nota e Ferrari, 2004).*

## **componenti** Dell'autodeterminazione

- **Abilità di compiere scelte**
- **Capacità di porre in essere le decisioni ritenute vantaggiose**
- **Abilità di *problem-solving***
- **Capacità di individuare e perseguire obiettivi personali**
- **Capacità di gestire in modo autonomo le proprie necessità**
- **Capacità di interpretare gli eventi ricorrendo ad un *locus of control* interno**
- **Livelli sufficientemente elevati di auto efficacia**
- **Capacità di auto valutare la propria situazione**

Qualche riferimento

*Normativo.*

Dichiarazione di TENERIFE  
(2003)

NOI PERSONE CON DISABILITÀ:

*“Dobbiamo avere i mezzi **per poter essere responsabili delle nostre vite e delle nostre azioni***

*Rivendichiamo **le medesime opportunità e scelte e gli stessi controllo e AUTODETERMINAZIONE nella nostra vita quotidiana** che per le persone senza disabilità vengono **dati per scontati***

***Le persone con disabilità devono essere considerate ESPERTE di ciò che riguarda la loro vita”** enil 2003*

## LA CONVENZIONE ONU

Sui Diritti delle persone con  
disabilità

- ***Art. 10 il diritto alla vita***
- ***Art. 11 il diritto alla protezione***
- ***Art. 14 libertà e sicurezza***
- ***Art. 17 vita privata***
- ***Art 18 libertà di movimento e cittadinanza***
- ***Art. 19 vita indipendente e inclusione nella comunità***
- ***Art. 22 rispetto della vita privata***
- ***Art. 23 rispetto del domicilio e della famiglia***
- ***Art. 25 la salute***
- ***Art. 28 adeguati livelli di vita e protezione civile***

Autodeterminazione si  
declina con

PARTECIPAZIONE

# autodeterminazione & partecipazione.....

*La partecipazione è*

- ***Il Livello di COINVOLGIMENTO della PERSONA nelle situazioni di vita con riferimento alle sue condizioni di salute, , alle funzioni psicofisiche, alle attività che è in grado di svolgere e ai fattori contestuali***
- ***La Possibilità di esercitare un POTERE (empowerment)***



## partecipazione

Esercitare un potere rispetto  
ad attività di:

- ✓ *cure personali*
- ✓ *Mobilità*
- ✓ *Emettere e ricevere informazioni*
- ✓ *Vita domestica*
- ✓ *Scuola/formazione*
- ✓ *Lavoro/vita economica*
- ✓ *Cittadinanza attiva*

## partecipazione *Significa:*

- ***Il Coinvolgimento delle persone in ruoli*** (*attività significative per uno specifico gruppo di età in un data cultura*) ***ed attività con valore sociale***
- ***Il Coinvolgimento delle persone in situazioni di vita reali*** (*casa, lavoro, scuola, relazioni*)

*La partecipazione ed il ruolo sociale sono influenzati dalle opportunità che la società mette a disposizione.*

Autodeterminazione è  
una componente della

QUALITÀ DI VITA

## ***Gli otto domini della QdV.***

- 1 benessere fisico***
- 2 benessere emozionale***
- 3 benessere materiale***
- 4 sviluppo personale***
- 5 relazioni interpersonali***
- 6 autodeterminazione***
- 7 integrazione***
- 8 diritti***

*(Verdugo Alonso e Schalock; Schalock 2002, Gardner e Bradley 2007)*

# Qualità di vita

## Fattori e domini

<b>benessere</b>	<b>Benessere fisico/salute</b> <b>Benessere emozionale</b> <b>diritti</b>
<b>indipendenza</b>	<b>Sviluppo personale</b> <b>Benessere materiale</b> <b>autodeterminazione</b>
<b>Inclusione sociale</b>	<b>Relazioni interpersonali</b> <b>Inclusione sociale</b>

# Domini della QdV *E aree di assessment*

Sviluppo personale	attività relative a salute e sicurezza Protezione e tutela legale bisogni educativi speciali
autodeterminazione	Protezione e tutela legale
Relazioni interpersonali	Attività sociali
Inclusione sociale	Attività relative alla vita di comunità Attività sociali
Diritti ed empowerment	Protezione tutela legale Salute e sicurezza
Benessere emozionale	Protezione tutela legale Salute e sicurezza Bisogni sanitari speciali
Benessere fisico	Bisogni sanitari speciali
Benessere materiale	Attività relative all'occupazione

## **Le dimensioni della QdV**

**(Hughes, 1995; Nota e Soresi, 2002, Schalock et al. 2002)**

- **il benessere psicologico e la soddisfazione personale**
- **le relazioni sociali sperimentate**
- **l'avere una occupazione**
- **il benessere fisico e materiale**
- **l'autodeterminazione, l'autonomia e le possibilità di scelta**
- **la competenza personale, l'adattamento comunitario e la possibilità di vivere in modo indipendente**
- **l'integrazione comunitaria**
- **l'accettazione sociale, lo status sociale, e l'adattamento**
- **lo sviluppo personale e la realizzazione**
- **la qualità dell'ambiente residenziale**
- **il tempo libero**
- **la normalizzazione**
- **alcuni aspetti demografici, sociali e individuali**
- **la responsabilità**
- **il supporto ricevuto dai servizi**
-

# La Qualità di vita

## *Delle persone con disabilità intellettiva: esiti di una ricerca*

- I fattori importanti per la valutazione della QdV della popolazione generale valgono anche per le persone con disabilità
- La valutazione della QdV delle persone con disabilità intellettiva e/o altre psicopatologie richiede una convalida da parte delle persone significative delle medesime
- La QdV delle persone con disabilità è in relazione e/o dipende dalla qualità della vita delle altre persone presenti nello stesso ambiente di vita
- **Goode, 1990; Dennis et al., 1993, Schalock, 2006)**



## La Qualità di vita

### Delle persone con disabilità intellettuale

- *Maggiore è il livello di ritardo, maggiore è la difficoltà a rispondere a domande SI-No, a scelta multipla, a completamento (Sigelman et al., 1981)*
- *Le persone con disabilità intellettive manifestano la tendenza a rispondere positivamente o in modo stereotipato all'intervistatore (Stancliffe et al., 1995)*

# La Qualità di vita

## Delle persone con disabilità intellettuale

- *Le persone che vivono da sole o in famiglia sono più autodeterminate rispetto a quelle che vivono in “ambienti speciali” o in piccoli gruppi-famiglia (Wehmeyer et al., 1995)*
- *L'autodet. è maggiore nelle persone che vivono in ambienti con non più di cinque individui; è significativamente minore quando si trovano ad interagire dalle sei alle sedici persone (Tossebro, 1995; Stancliffe et al., 2000)*
- *Le persone con RM hanno maggiori livelli di autodeterminazione se vivono in ambienti poco restrittivi (Stancliffe e Wehmeyer, 1995)*
- *Operatori adeguatamente formati sono in grado di incrementare l'autodeterminazione anche di persone con grave RM (Stancliffe, 1997)*

# La Qualità di vita

## *Delle persone con disabilità intellettuale*

- La misura dell'autodeterminazione è un buon indicatore della qualità della vita e dell'efficacia dei trattamenti (Wehmeyer, 1998; Felce e Perry, 1995; Felce, 1997)
- Non ha molto senso “identificare chi escludere dall'autodeterminazione” (Power et al., 1996), è preferibile studiare i mezzi e le condizioni per incrementarla
- E' necessario puntare all'incremento delle abilità integranti, di quelle necessarie alla partecipazione e autodeterminazione (Rusch et al., 1995; Nota e Soresi, 1997; Soresi e Nota, 2001)

Autodeterminazione &  
qualità di vita

Nelle “pratiche  
educative”

**autodeterminazione**

Nella pratica educativa  
chiama in causa:

**Il “SAPER ESSERE” un uomo, una donna con  
disabilità**

*piuttosto che*

**Il “saper fare” delle cose in modo  
diverso?**

## Autodeterminazione: "SAPER ESSERE"

Una persona diviene ADULTA quando :

- ✓ Quando acquisisce una IDENTITÀ ( di genere, sociale ,lavorativa,... chi sono,cosa voglio, dove vado .....)
- ✓ Quando raggiunge una condizione di AUTONOMIA (indipendenza personale, economica, affettiva operare scelte, ....)

# “Saper Essere”

*Quale identità possibile?*

**IO SONO ..... So descriverMi ..... e gli altri come Mi descrivono ?**

E' la sintesi fra questi punti di vista che conferma o sconfirma, promuove o inibisce il processo di consapevolezza e di individuazione di ognuno....

Una persona Down sa cosa vuol dire “essere down”, è consapevole di questa definizione? Ne abbiamo mai parlato?

*Se la persona viene espropriata di questo “processo” rimane un “Peter Pan” cui è negato una crescita e quindi una identità “possibile” ed autentica.*

## Come educare

Il “saper essere” nella persona adulta con disabilità?

**L'intervento educativo dovrà tener conto di tre aspetti:**

- ✓ La pcd è poco allenata a **riconoscere realisticamente la propria identità**
- ✓ La pcd ha spesso marcate difficoltà e/o distorsioni nella **comunicazione**, pertanto non riesce ad esprimere una opinione (*capacità di rappresentarsi*)
- ✓ La pcd è in una condizione di **dipendenza** strutturale da figure esterne.



# Come educare

*Il “saper essere” nella persona adulta con disabilità?*

La pcd è poco allenata a **riconoscere realisticamente la propria identità**

Quindi il progetto educativo mira:

- ✓ al mantenimento/miglioramento delle condizioni di salute fisica e psichica
- ✓ Favorire la consapevolezza di genere, di ruolo (nel CD, in famiglia, nella società),
- ✓ Far emergere, valorizzare le capacità personali e assicurarsi che possano essere sperimentate
- ✓ Promuovere l'esplicitazione di scelte (mi piace) anche in ambiti molto elementari (pietanze, attività, abbigliamento..)

## Come educare

Il “saper essere” nella persona adulta con disabilità?

La pcd ha spesso marcate difficoltà e/o distorsioni nella **comunicazione**, pertanto non riesce ad esprimere una opinione (*capacità di rappresentarsi*)

Quindi il progetto educativo mira a:

- ✓ la Costruzione di codici comunicativi “personalizzati”, anche sul sì/no, efficaci e rispettosi della volontà
- ✓ Motivare l’espressione di tutti gli elementi di soggettività
- ✓ Verbalizzare, in caso di assenza di linguaggio
- ✓ Tenerne conto nelle proposte di attività.....

In conclusione

*Nella “prática educativa”....*

Favorire l' Autodeterminazione è :

- ✓ Sostenere la persona con disabilità ad uscire dalla categoria del “ ho bisogno di...” per riappropriarsi del “diritto a....”
- ✓ promuovere una vita di qualità

“

In conclusione

Nella “prática educativa”....

“se vuoi costruire una nave, non radunare uomini per raccogliere il legno e distribuire compiti, ma insegna la nostalgia del mare ampio e infinito” A. De Saint Exupéry

Grazie per l'attenzione

Autodeterminazione &  
qualità di vita

Nelle “pratiche  
educative”

### ***Lavoro di gruppo***

- ✓ ***Compilazione della scheda in piccolo gruppo, 2,3 persone***
- ✓ ***presentazione***

# Domini della QdV *E aree di intervento educativo*

Domini QdV	attività	Obiettivi educativi da inserire nei progetti
Sviluppo personale ●	attività relative a salute e sicurezza Protezione e tutela legale bisogni educativi speciali	
autodeterminazione	Protezione e tutela legale	
Relazioni interpersonali	Attività sociali	
Inclusione sociale	Attività relative alla vita di comunità Attività sociali	
Diritti ed empowerment	Protezione tutela legale Salute e sicurezza	
Benessere emozionale	Protezione tutela legale Salute e sicurezza Bisogni sanitari speciali	
Benessere fisico	Bisogni sanitari speciali	
Benessere materiale	Attività relative all'occupazione	