

# Autodeterminazione

## Temi controversi



## Temi controversi 1/5

Le persone con disabilità intellettiva possono essere considerate pertinenti al tema della vita indipendente e quindi anche rispetto al costrutto dell'autodeterminazione?

# il sogno di Franco



Come arrivare a dare voce a questi sogni, fare in modo che siano espressioni autentiche?

La difficile sintesi fra necessità di accompagnamento e di rispetto della libertà.

Una possibile strategia è mutuata dai Dialoghi sul futuro (Tom Erik Arnkil, Jaakko Seikulla)

# Officina della vita indipendente, Centro studi DiVI, Università di Torino

I genitori sono i registi e i detentori della maggiore competenza rispetto ai figli: non devono essere «coinvolti» negli interventi, ma dirigerli, orientandone gli obiettivi

L'accrescimento di competenze è dovuto allo scambio di strategie nel gruppo e non al trasferimento di competenze dal professionista al genitore

# Officina della vita indipendente, Centro studi DiVI, Università di Torino

Ci si propone di far acquisire ai genitori le informazioni necessarie perché questi abbiano gli strumenti per rendere esigibili i diritti del loro bambino: ci si muove in una prospettiva di **modifica del contesto**.

Il programma dà delle indicazioni generali relative a durata e a numero di partecipanti, ma sia la cadenza degli incontri che il termine del programma vengono stabiliti insieme al gruppo come parte del percorso di **capacitazione**

È consigliata, ove siano presenti, la partecipazione di entrambi i genitori e vengono messe in atto scelte organizzative per favorirla

## Officina della vita indipendente, Centro studi DiVI, Università di Torino

Le convinzioni e gli stili educativi dei genitori **non sono oggetto di giudizio e di assessment** da parte dei conduttori; se vengono modificati è solo per effetto del lavoro di gruppo

La funzione dei «compiti a casa» è quella di offrire ai genitori uno spazio di confronto di coppia, di riflessione e di sogno rispetto al futuro, che potrà essere poi portato in un contesto dove gli altri genitori e gli operatori lo accolgono senza giudizio e **senza propositi di riorientamento della «realtà»**

# **Officina della vita indipendente, Centro studi DiVI, Università di Torino**

Ci si aspetta di provocare dei cambiamenti negli stili genitoriali e comunque interni alla famiglia

Ci si aspetta di provocare dei cambiamenti che la famiglia diventa in grado di trasmettere al contesto di vita

## Temi controversi 2/5

Molte ricerche fanno emergere un atteggiamento iperprotettivo delle famiglie.

La prospettiva dei dialoghi sul futuro chiede di non lasciarsi tentare da questa credenza.



Ci ha aiutati a capire tutti i diritti di nostro figlio. (Mauro, papà di Davide, 8 anni)

Abbiamo trovato l'occasione per confrontarci su questi temi anche come coppia. (Alessandra, mamma di Mattia, 2 anni)

Ci ha dato molta speranza che i sogni che abbiamo noi per nostra figlia si possano avverare. (Meo, papà di Cecilia, 4 anni)

Io sono tornata a casa e ho detto a mio marito: «Ti rendi conto? C'è un progetto che parla del futuro, dell'autonomia...». (Chiara, mamma di Pietro, 7 anni)

dall'introduzione  
del libro

Costruire futuro  
di Cecilia  
Marchisio e  
Natascia Curto

o più consapevole di cosa devo fare, cioè un sogno strutturato. (Cecilia, mamma di Paolo, 5 anni)

oci sono solo alcune tra quelle dei genitori di abilità intellettiva, tra gli 0 e i 14 anni, che hanno gruppi condotti con l'approccio dell'*Officina indipendente*. Nelle parole dei protagonisti, le «vita indipendente» e «sogno» sono spesso assenti che sono stati condotti nei sei anni in cui questo approccio è stato sperimentato ci hanno mostrato che i tempi sono maturi e che oggi, come professionisti che si occupano di disabilità, è possibile lavorare concretamente al servizio di questo sogno. Per muoversi in tale prospettiva, il più ampio spazio va dato al lavoro con le famiglie. Riguardo al rapporto fra operatori e famiglie ci sembra si debba

sgombrare il campo da alcune idee, talvolta ancora diffuse, che descrivono la famiglia della persona con disabilità come poco disponibile a collaborare, portatrice di aspettative e richieste irrealistiche, facilmente oppositiva e iperprotettiva.

L'approccio dell'*Officina della vita indipendente* descritto in questo volume<sup>1</sup> mira a sostenere le famiglie nel costruire il futuro che desiderano — che sognano — per i loro figli. Le difficoltà di comprensione reciproca tra professionisti e famiglie ci sembra derivino spesso dalla fatica, da parte dei professionisti, di mettere a fuoco che la famiglia ha il compito, in ogni condizione di vita, di favorire lo sviluppo del figlio e che a questo compito non vuole sottrarsi. L'affermazione dei genitori «vogliamo per lui di più», il non accontentarsi, il non rinunciare a sognare un futuro pensabile, persino felice, per il proprio figlio non possono essere liquidati con un generico «non accettano la disabilità del figlio» o «hanno aspettative irrealistiche», come a tante famiglie è accaduto; si tratta, infatti, di desideri e di aspirazioni che rispondono a un compito che è proprio di ogni genitore: quello di costruire un futuro migliore per i propri figli.

I gruppi condotti con l'approccio dell'*Officina della vita indipendente* hanno iniziato a essere sperimentati sul

<sup>1</sup> Gli strumenti dell'*Officina della vita indipendente* (così come gli scritti che la descrivono) nascono dall'incontro e dallo scambio delle autrici e appartengono a entrambe. Per il presente lavoro, i capitoli primo, terzo e quinto sono stati scritti da Natascia Curto, mentre i capitoli secondo e quarto e l'Appendice sono stati scritti da Cecilia M. Marchisio. I professionisti che hanno lavorato all'*Officina*, oltre a Cecilia M. Marchisio e Natascia Curto, sono Daniela Gariglio, Ilaria Siccardi, Michela Sperone e Jolanda Pannullo.

## Temi controversi 3/5

# Il profilo assistenziale ancora pervasivamente diffuso

I servizi sociali servono a dare assistenza alle persone che hanno bisogno di cure e di aiuto.

dalla carta dei diritti di un ufficio per le persone con disabilità

# Temi controversi 4/5

La terminologia utilizzata: i nostri ragazzi, i disabili gravi e gravissimi, la condizione di disabilità come malattia

Porte Aperte al CDD! Dona acquistando i prodotti dei nostri ragazzi!



Partecipa alla  
**RACCOLTA FONDI**

Riceviamo e ben volentieri pubblichiamo, in replica al nostro editoriale intitolato **Stai vincendo la cultura dei luoghi speciali.**

Lo **spot** che abbiamo appena comunicato, e che a breve sarà trasmesso sulle reti nazionali, vuole essere uno strumento per arrivare a tante persone e famiglie che probabilmente non conoscono la realtà di **Fondazione Sacra Famiglia** e il suo ultracentenario impegno nell'aiuto ad anziani e disabili e che non hanno idea dei possibili servizi a disposizione delle persone più fragili.

Sacra Famiglia, con la sua concreta attività, è tra le poche realtà che cerca di sviluppare, in tutti i modi, servizi flessibili, personalizzati e innovativi, rispettosi della dignità ed orientati alla qualità della vita della persona con disabilità fisica e soprattutto con disturbi del comportamento.

Un esempio è rappresentato dai servizi di counselling territoriale rivolti a persone affette da autismo che aiutano le famiglie e le scuole ad affrontare e gestire giorno per giorno la malattia dei propri cari.



L'attrice Laura Anzani in un'immagine dello spot istituzionale della Fondazione Sacra Famiglia

dalla risposta della Fondazione Sacra Famiglia a un articolo di Superando riguardo il loro spot

# Temi controversi 5/5

La sostituzione nel processo  
decisionale: il caso  
dell'amministratore di  
sostegno



# Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Distr.: General  
29 April 2016

Original: English  
English, French and Spanish only

---

## Committee on the Rights of Persons with Disabilities

### List of issues in relation to the initial report of Italy\*

#### **Equal recognition before the law (art. 12)**

Please provide a timetable for **repealing** laws that permit substituted decision-making, including the mechanism of "**support administration**" (amministrazione di sostegno), and indicate when supported decision-making provisions will be adopted and implemented.

#### **Uguale riconoscimento di fronte alla legge (articolo 12)**

Si prega di fornire un calendario per abrogare le leggi che consentono il processo decisionale sostituito, compreso il meccanismo di "amministrazione di sostegno", e indicare quando saranno adottate e attuate disposizioni per il processo decisionale supportato.

# Autodeterminazione. Bibliografia

- Araceli Arellano, Feli Peralta (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives. British Journal of special education.*
- Brown, R.I., Bayer, M.B., & MacFarlane, C. (1989). Rehabilitation programmes. Performance and quality of life of adults with developmental handicaps. Toronto: Lugus.*
- Carter EW1, Lane KL, Cooney M, Weir K, Moss CK, Machalicek W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil.*
- Croce L., "Psicopatologia e qualità della vita nella scuola e nei servizi", Convegno "Qualità della vita per la persona disabile", Brescia, Vannini, 2007*
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. New York: Plenum.
- Felce, D. and Perry, J. (1995) Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Marchisio C, [Curto](#) N. (2018). Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente. Erickson.
- Mumbardo- Adam, Shogren K., Guardia-Olmos J., Gine C. (2017). Contextual predictors of self-determined actions in students with and without intellectual disability. *Psychology in the Schools*.
- Mumbardo- Adam, Shogren K., Guardia-Olmos J., Gine C. (2018). Assessing self-determination in youth with and without disabilities: The Spanish version of the AIR self-determination scale. *Psicothema*.
- Palmer S. B. (2010). Self-Determination: A Life-Span Perspective. *Focus of Exceptional Children*.

- Schalock, Robert L. (1991). The Concept of Quality of Life in the Lives of Persons with Mental Retardation. Paper presented at the Annual Meeting of American Association on Mental Retardation (115th, Washington, DC, May 19-23, 1991).
- Schalock, R.L., Gardner, J.F. and Bradley, V.J. (2007) Quality of Life. For People with Intellectual and Other Developmental Disabilities. Applications across Individuals, Organizations, Communities, and Systems. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington DC.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Marchand, C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77– 87
- Verdugo, M. A., Vicente, E., Fernández-Pulido, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M. L., & Guillén, V. M. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*.
- Vicente E., Guillén V.M, Gómez L.E., Ibáñez A, Sánchez S. (2018). What do stakeholders understand by self-determination? Consensus for its evaluation. *Jarid*.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards. S. (1996). Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 632-642.
- 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 ML (2014). Self-Determination: A Family Affair. *Family Relations*.
- Wehmeyer ML, Abery BH. (2013). Self-determination and choice. *Intellect Dev Disabil*.





## Attribution - Share alike 4.0 International

### You are free

to:



Share: copy and redistribute the material in any medium or format



Remix: remix, transform, and build upon the material for any purpose, even commercially.

The licensor cannot revoke these freedoms as long as you follow the license terms.

### Under the following terms:



**Attribution** — You must give **appropriate credit**, provide a link to the license, and **indicate if changes were made**. You may do so in any reasonable manner, but not in any way that suggests the licensor endorses you or your use.



**Share Alike** — If you remix, transform, or build upon the material, you must distribute your contributions under the **same license** as the original.

### Notices

:

You do not have to comply with the license for elements of the material in the public domain or where your use is permitted by an applicable exception or limitation.

No warranties are given. The license may not give you all of the permissions necessary for your intended use. For example, other rights such as publicity, privacy, or moral rights may limit how you use the material.



This is a human-readable summary of (and not a substitute for) the [license](#).