

SCEGLIERE INSIEME

10-11 settembre 2018
Università IULM Milano

E' POSSIBILE SCEGLIERE PER CONTO DEGLI ALTRI?



ROBERTO FRANCHINI, OPERA DON ORIONE,
UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

SENZA RETORICA, LA RISPOSTA E' SÌ...

*La domanda è: **chi** può farlo e
a **quali condizioni***





INTERROGATIVI

.....

- Tutte le persone sono capaci, e dunque possono scegliere?
- Su tutti gli oggetti di scelta?
- Nel caso, chi può rappresentarli?
- Come?
- Con quali paletti?
- Qual è l'equilibrio ideale tra scelta e sicurezza?

LE DUE CONDIZIONI

Il neonato e la disabilità



2 MESI

... dormirai
sonni
tranquilli!!



Adora fare
bagnetto
Ama le coccole da

CON UNA DIFFERENZA

.....
La condizione del neonato è facilmente valutabile...



CAMPO CONCETTUALE

- Autodeterminazione (**presupposto** comune)
- Scelta (**esercizio attivo** e diretto)
- Preferenza (**indicatore passivo** e indiretto)
- Etica e diritto (**perimetro**)
- Sicurezza (**limite**)
- Dilemma (**metodo**)

IL COSTRUTTO DI AUTODETERMI NAZIONE

*Da let it happen a
help or make it happen*



make
it
happen

SCELTA E PREFERENZA

Causal and proxy agency



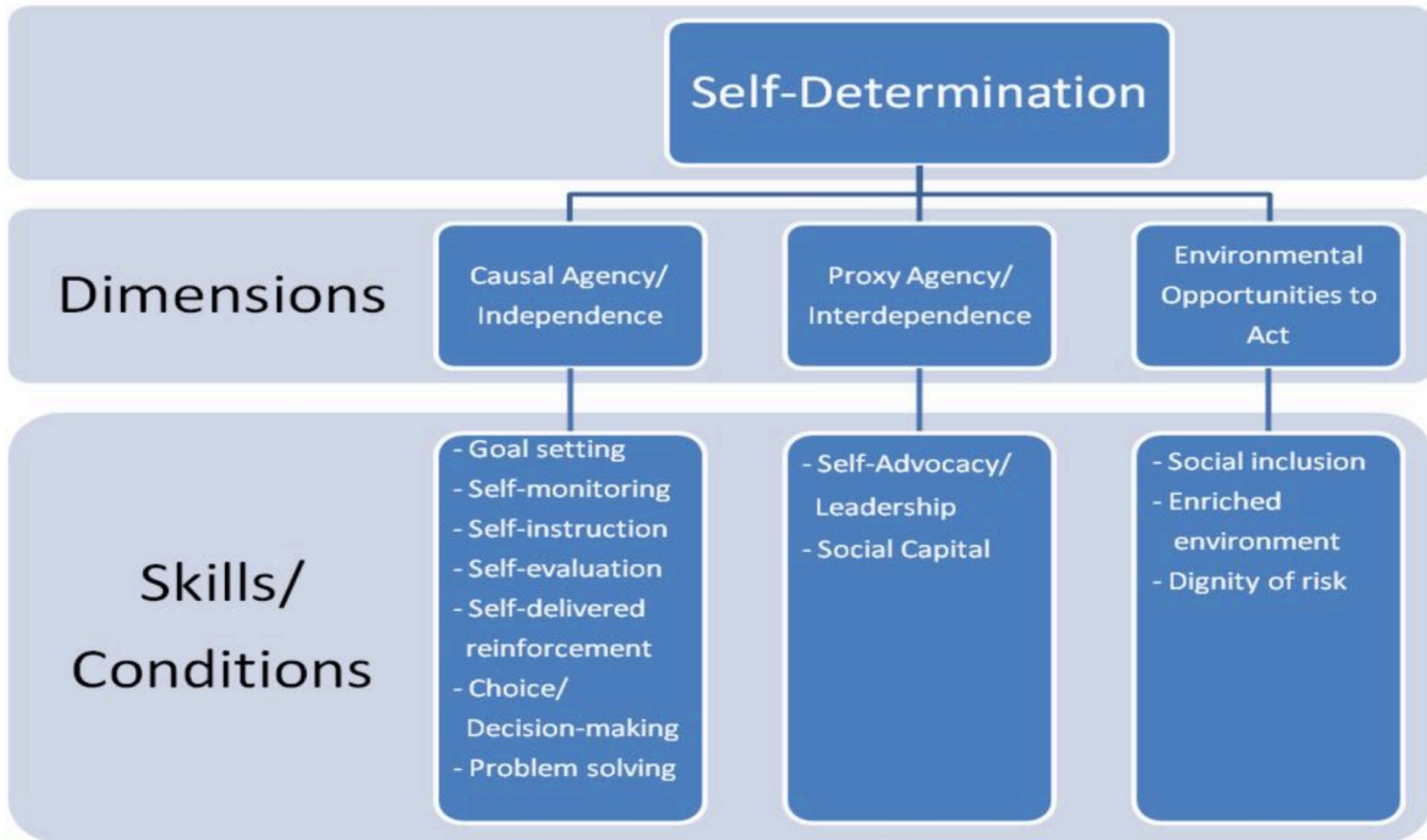


“

People who are self-determined, as such, are causal agents in their lives; they cause or make things to happen in their lives. They do that through self-caused action (**causal agency**) that has a clearly specified goal or purpose or through actions of others taken on one's own behalf, referred to as **proxy agency**

– *AUUCD, A national gateway to self-determination*

PARADIGMA SOCIO-ECOLOGICO (WALKER ET AL., 2011)

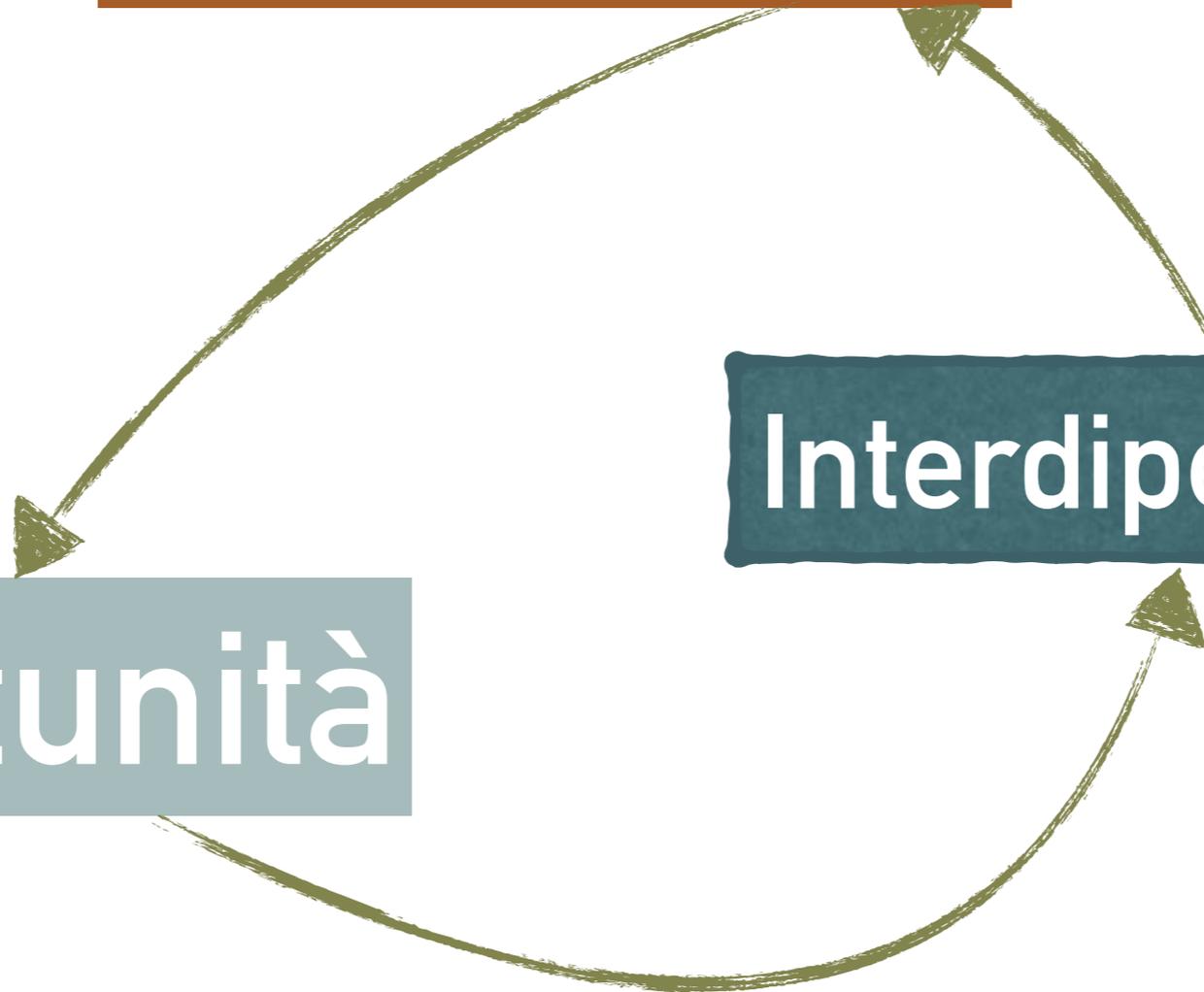


INSOMMA, NESSUNO È NÉ POTREBBE ESSERE INDIPENDENTE

Indipendenza

Interdipendenza

Opportunità





ERGO . . .

Valutare, valutare, valutare!

ADIA: VALUTARE L'AUTODETERMINAZIONE (COTTINI, 2016)

Personalali		Contestuali	
Percezioni e conoscenze		Opportunità	
Abilità		Sostegni	

Dimensioni dell'autodeterminazione	A casa	A scuola o al centro	Nella comunità	Totale
Percezioni e Conoscenze				
Valutazione				
1. Conosce i propri punti di forza Esempio 1: dimostra con modalità comunicative diverse di saper identificare i propri punti di forza legati a un'attività didattica, un laboratorio, allo sport o ad altre attività normalmente svolte nei diversi contesti (casa, scuola, servizio, comunità). Esempio 2:	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
2. Esprime il desiderio di fare delle cose Esempio 1: dimostra di sapere come influenzare l'ambiente per riuscire a fare le cose che preferisce, utilizzando consapevolmente modalità comunicative adeguate o anche con comportamenti problematici. Esempio 2:	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
3. Sa che alcune cose (orari, attività, ecc.) sono fissate dall'organizzazione (del servizio educativo, della casa o della comunità) e non possono essere modificate, mentre altre sono modulabili. Esempio 1: Non adotta comportamenti di nessun tipo per richiedere la modifica di cose che sa essere fisse, mentre lo fa per altre che individua come modificabili (mettendo in atto comportamenti del tipo di quelli descritti al punto 2). Esempio 2:	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
4. Distingue la situazione attuale da quella che si determinerà nel futuro Esempio 1: In riferimento ad alcune situazioni che caratterizzano la sua vita attuale, come ad esempio la gestione del suo tempo libero, sa indicare con modalità comunicative diverse (verbali, scegliendo delle immagini, ecc.) che cosa fa adesso, cosa faceva in passato, cosa potrebbe succedere in futuro. Esempio 2:	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4



VALUTARE LE PREFERENZE

.....

- A stimolo singolo
- A stimolo appaiato
- A stimoli multipli con o senza riposizionamento
- Free operant
- Restrizione della risposta

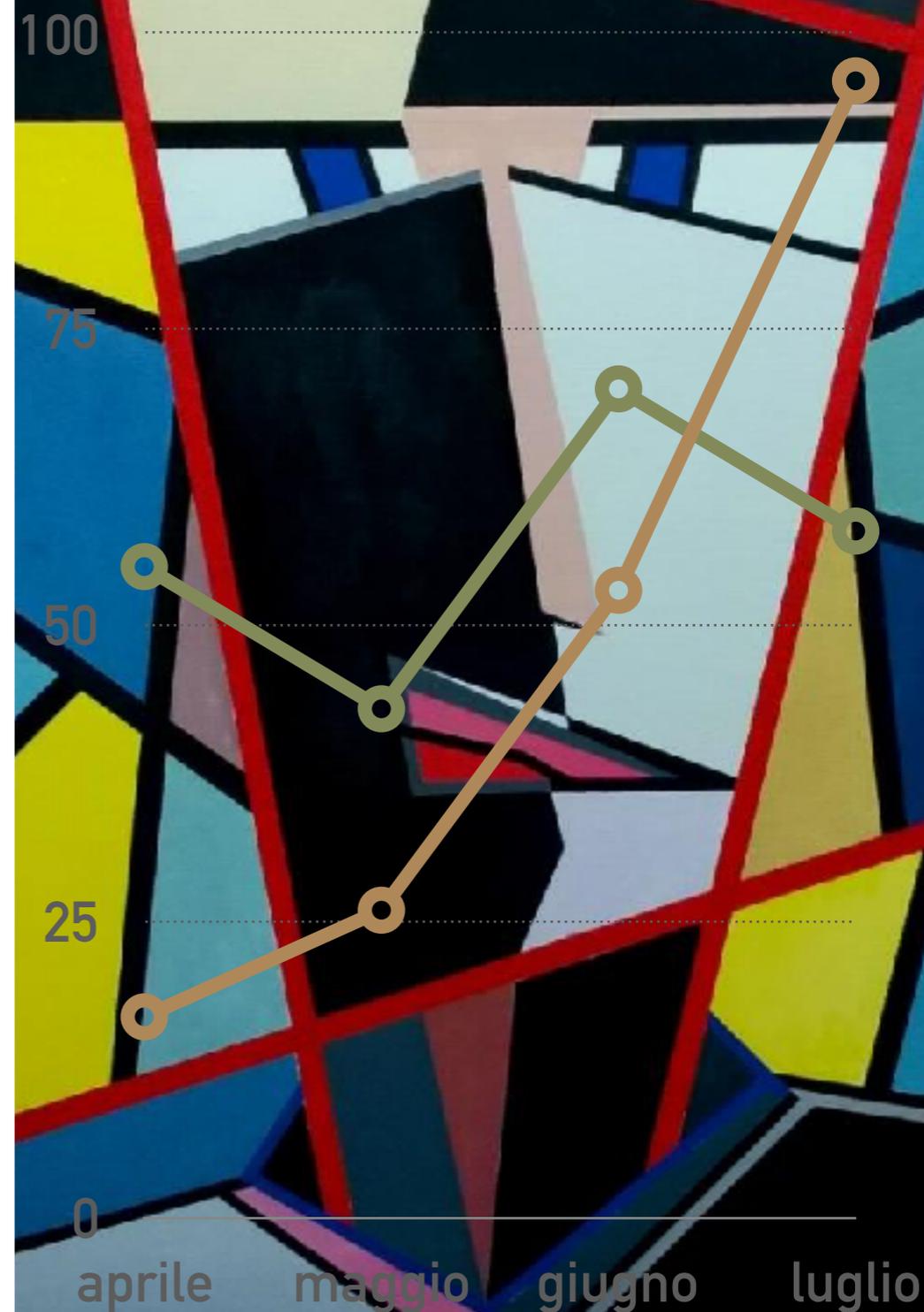
Modelli decisionali (Virues-Ortega)

Cfr. batteria di articoli di S.di Paola sul GIDIN

Dove sta l'onere della prova?

IL PERIMETRO GIURIDICO

*Sino a prova contraria,
ce la fa!*



Il perimetro etico

Importanza

0

Autodeterminazione





IL LORO PUNTO DI VISTA: GLI OSTACOLI

-
- Famiglie e operatori troppo protettivi
 - La necessità di dover provare continuamente le proprie abilità (la *requisitite*)
 - I sostegni offerti non congruenti con i desideri

Haigh et al., 2013; Jahoda & Markova, 2004;
Shogren & Broussard, 2011



IL PUNTO DI VISTA DEGLI ALTRI: OSTACOLI

-
- La vulnerabilità della persona
- La mancanza di capacità di scelta
- L'incapacità di prevedere le conseguenze
- L'entità dei rischi
- La credenza di essere portatore del dovere della protezione
- La credenza di conoscere i veri bisogni
- Le norme e l'etica familiare e/o professionale

CHI PROGETTA...

- conosciamo i vantaggi del coinvolgimento di famiglie e operatori nel PdV, ma non ne conosciamo bene i limiti
- conosciamo i limiti del coinvolgimento della persona nel PdV, ma non ne conosciamo bene i vantaggi

B.Curryer, R.J. Stancliffe, A. Dew, Self-determination: Adults with intellectual disability and their family, Sidney 2015



CAUTELE

- Dall'aver voce-in-capitolo (**substitute decision making**) a prestare voce (**supportive decision making**)
- Scoprire i molteplici e subdoli modi in cui famiglie e organizzazioni limitano le scelte





BEYOND THE DISABILITY BUBBLE

The disability bubble limits the promise and opportunity of an inclusive society

J.F.GARDNER, E.A.MATHIS, *Inclusion: progress and promise. Beyond disability bubble, The International Journal of Leadership in Public Services, Vol. 5 suppl., 2009, pp. 40-42*





DISABILITÀ E **EMERGING ADULTHOOD**

periodo critico, a volte infinito...

IL METODO DEL NUOTO

*Sterilità dell'approccio formale,
efficacia dell'approccio informale
(offrire sostegni in situazione)*





CIÒ CHE LATITA E' L'IMMERSIONE

La bolla della disabilità



ETICA E RISCHIO

.....
*Le persone che decidono non
sono quelle che rischiano*





UN NEMICO: LA SICUREZZA

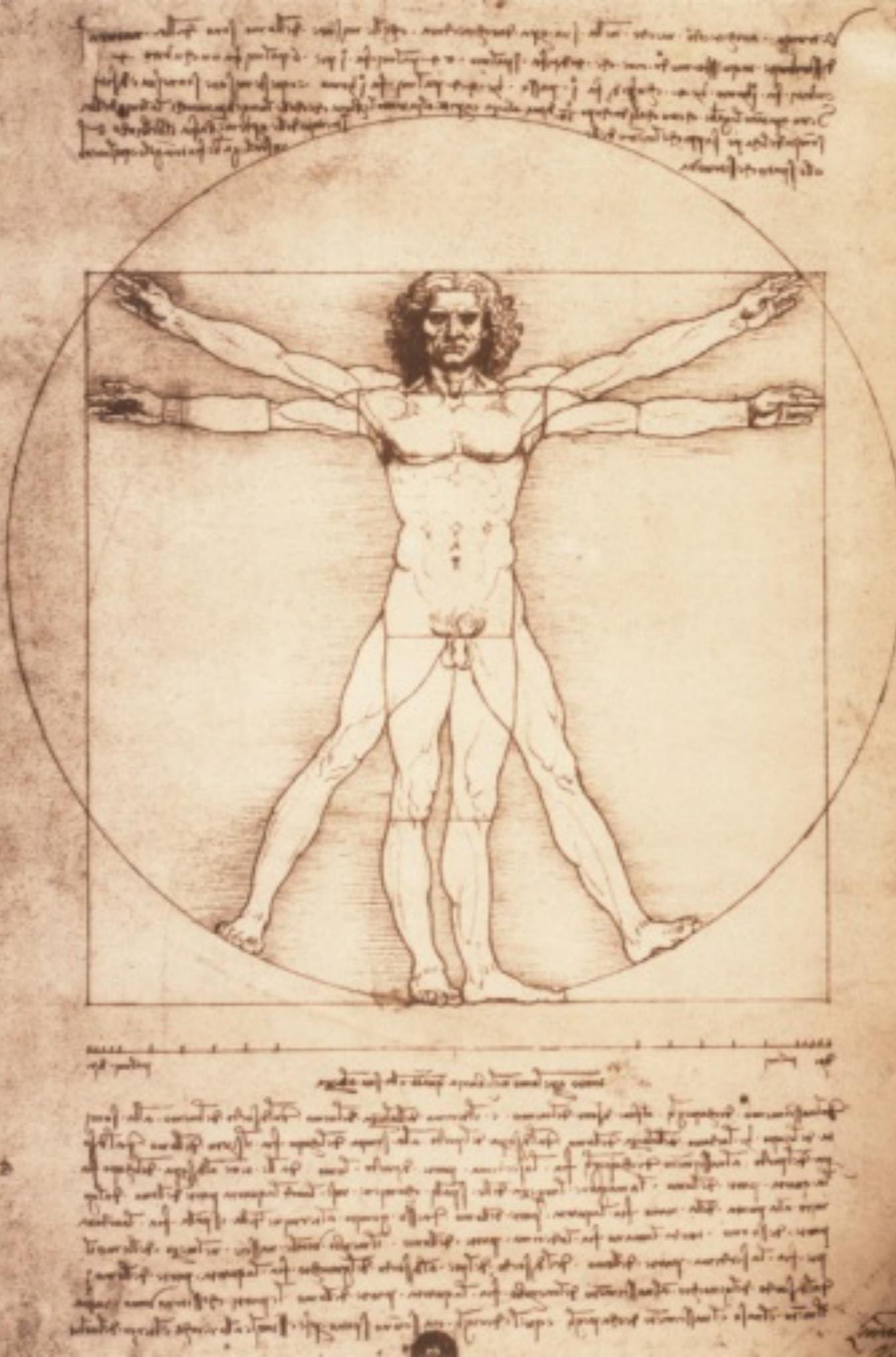
- L'idolo della sicurezza
- Sicurezza o progetto di vita?

APPROCCIO CENTRATO SULLA PERSONA

.....

- Prevalenza del PdV
- Bilanciamento tra rischi e opportunità
- Ruolo “consulenziale” del valutatore dei rischi
- Pratiche basate su evidenze
- Coinvolgimento della persona

Dalla responsabilità alla Responsabilità



PROGETTI E... AUTODETERMINAZIONE

- Le organizzazioni offrono una gamma di sostegni e poi onorano le scelte degli individui
 - È persino possibile “dire di no”
- Le organizzazioni progettano i servizi sulla persona
 - Non incasellano dentro il “planning”
- Le organizzazioni non omettono opportunità perché hanno deciso che esse “non sono buone”



DANIELE MANCINI

Il Vuoto è pieno di Vita

Poesie



 EDIZIONI
NEMAPRESS

AUTODETERMINAZIONE E TEMPO LIBERO

.....

- Per sperimentare l'autodeterminazione occorre “svuotare” le nostre pianificazioni
- Solo poi riempire di opportunità
- Allenare al tempo libero e alla scelta



**MORAL
DILEMMA
AHEAD**

INFINE, SCEGLIERE STANDO NEL DILEMMA

Contro le certezze professionali e familiari

INFINE: AUTODETERMINAZIONE... NEGLI OPERATORI!

- Rather (and to a greater or a lesser extent in different person), they seek innovations, experiment with them , evaluate them, find (or fail to find) **meaning** in them , develop **feelings** (positive or negative) about them, **challenge** them, **worry** about them, complain about them, “work around” them, gain experience with them, modify them to fit particular tasks, and try to redesign them - often through dialogue with other users

Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. *Milbank Quarterly*, 82, 581-629.

<https://doi.org/10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x>