

Strumenti per valutare il costrutto di autodeterminazione e le sue componenti nella disabilità intellettiva adulta: una systematic review

Tools for assessing self-determination in adults with intellectual disability: a systematic review

Fabio Sacchi (Bergamo University / f.sacchi@studenti.unibg.it)

Mabel Giraldo (Bergamo University / mabel.giraldo@unibg.it)

Since the early Nineties there has been a significant scientific acknowledgment of the importance of self-determination in the education of persons with disabilities. This corpus of research concerns almost exclusively the theoretical aspects of the construct and only a few studies have empirically dealt with evaluating the actual level of self-determination of people with disabilities and/or the impact that psycho-educational interventions and supports have in promoting self-determined behaviours. In order to investigate the empirical researches that analyse how the construct is interpreted by the insiders and which of its components are actually taken into consideration, the present contribution, using the research methodology of the systematic review, intends to address this gap carrying out a survey of the quantitative tools most used by psycho-pedagogical research for the assessment of self-determination in adults with intellectual disabilities. The paper confirms the lack in literature of researches exclusively dedicated to the quantitative tools used to assess self-determination and its specific components. This represents, finally, a priority for the growth of knowledge related to the construct, as well as of most evidence-based interventions and supports necessary to develop, implement and guarantee self-determination in adults with intellectual disabilities.

Key-words: self-determination, intellectual disability, adulthood, assessment

abstract

© Pensa MultiMedia Editore srl
ISSN 2282-5061 (in press)
ISSN 2282-6041 (on line)

* Pur essendo il saggio in oggetto il prodotto di una ideazione e di una stesura in comune, il paragrafo "Introduzione" è da intendersi a cura di Mabel Giraldo, il paragrafo "1. Metodologia" e "2. Risultati" di Fabio Sacchi, mentre "3. Discussione" e "Conclusioni" sono stati a cura di entrambi gli autori.

Introduzione

Stando alla voce del dizionario della lingua italiana, l'*autodeterminazione* è, nella tradizione filosofica, l'«atto con cui l'uomo si determina secondo la propria legge, in opposizione a 'determinismo', che assume la dipendenza del volere dell'uomo da cause non in suo potere. L'a. è l'espressione della libertà positiva dell'uomo e quindi della responsabilità e imputabilità di ogni suo volere e azione» (*Treccani.it*). Oltre a questo tratto personale, il lemma enciclopedico, e quindi anche il costrutto di autodeterminazione, presenta un secondo significato, riferito alla collettività e vicino alla riflessione socio-politica, in base al quale l'autodeterminazione rappresenta il diritto di una nazione o di un gruppo di persone di scegliere liberamente il proprio sistema di governo (autodeterminazione interna) e di essere liberi da ogni dominazione esterna (autodeterminazione esterna) (*Treccani.it*).

Una delle prime applicazioni in ambito psico-educativo di tale costrutto risale al modello della *Self-Determination Theory* (SDT) promosso da Deci e Ryan (1985) secondo i quali l'autodeterminazione rappresenta la capacità di scegliere fra opzioni differenti determinando, attraverso queste scelte, il proprio agire personale. Tale capacità, secondo gli autori, richiede non solo precise competenze individuali (capacità di scegliere; capacità decisionale; capacità di definire degli obiettivi; capacità di *problem solving*; capacità di auto-difesa e leadership; autocoscienza e auto-conoscenza; e capacità di autogestione e autoregolazione), ma anche un ambiente particolarmente favorevole alla persona (Deci & Ryan, 1985). Negli anni successivi, i due studiosi hanno fornito un'ulteriore esplicitazione del costrutto chiarendo quelli che, a loro avviso, sono i tre bisogni psicologici (innati e universali) intrinseci al concetto di autodeterminazione, la cui soddisfazione – su cui gioca un ruolo fondamentale anche la motivazione individuale – è cruciale per il benessere soggettivo (Ryan & Deci, 2000): autonomia, relazione e competenza (personale).

L'autodeterminazione, dunque, non è solo, sul piano dei diritti, un obiettivo cruciale soprattutto per le persone nel periodo di transizione alla vita adulta (Ward, 1992), ma anche, sul piano epistemologico, un costrutto multidimensionale.

A tal proposito, una delle più rilevanti definizioni del costrutto di autodeterminazione in ambito psico-educativo è rappresentata dal *functional model of self-determination* di Wehmeyer e colleghi (Wehmeyer & Metzler, 1995; Wehmeyer, Kelchner & Richards, 1996; Wehmeyer & Schwartz, 1997; Wehmeyer et al., 1998; Wehmeyer, 1999; Wehmeyer & Garner, 2003) secondo i quali l'autodeterminazione si riferisce alla capacità della persona di agire come *agente causale primario* nella propria vita e di compiere scelte riguardanti le proprie azioni senza indebite influenze esterne o interferenze (Wehmeyer, 1996, p.24). Pertanto, l'agire "autodeterminato", finalizzato a orientare le decisioni relative alla propria vita, viene identificato a partire da quattro componenti fondamentali: autonomia, autoregolazione, *empowerment* psicologico, autorealizzazione (Wehmeyer, 1997; 1998).

Dunque, l'autodeterminazione può essere più generalmente definita come una «caratteristica disposizionale che si manifesta nell'agire come agente causale» (Shogren et al., 2015: 258), ovvero una variabile che, nella promozione di una società inclusiva, diventa cruciale nei modelli di *Quality of Life* (Brown, Bayer, 1989; Shalock, 1991; Felce, Perry, 1995). Non è un caso, dunque, che nei contesti



della disabilità, questo principio sia presto divenuto la parola d'ordine per il riconoscimento dei diritti civili delle persone con disabilità le quali rivendicano il loro diritto a essere coinvolti nelle decisioni relative ai sostegni e ai servizi di assistenza, nonché a tutti gli aspetti essenziali della loro vita (es. Movimento per la vita indipendente)¹. Tale diritto è stato ribadito recentemente anche in Italia dalla tanto attesa legge sul Dopo di Noi (L. 112/2016)², la quale si avvale di quanto già affermato e anticipato dalle finalità della L. 6/2004 indicate nel pionieristico art. 1: «tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente»³.

Nello specifico, negli ultimi anni, il costrutto di autodeterminazione ha ricevuto maggiore visibilità e utilizzo soprattutto nel campo della disabilità intellettiva. Questo generale riconoscimento si evince dalla numerosità di studi presenti in letteratura scientifica, in particolare quella relativa alle scienze dell'educazione (Wehmeyer et al., Field et al.; Wehmeyer, 1999) e ai servizi socio-assistenziali per adulti (Nerney & Shumway, 1996; Wehmeyer, 2001). Tuttavia, il rapporto tra funzionamento cognitivo e principio di autodeterminazione è certamente complesso, poiché di frequente sono carenti sia le competenze individuali specifiche sia la tendenza da parte dei contesti di vita e della tipologia di aiuti a vicariare decisioni, anche quelle comuni relative alla vita di ogni giorno (Malaguti, 2017). Ad esempio, diverse ricerche hanno fatto emergere come studenti con disabilità intellettiva tendano a riportare livelli inferiori di autodeterminazione – spesso accompagnati da un forte senso di sfiducia (verso se stessi, gli altri e la società) e da una scarsa motivazione personale – rispetto agli studenti con altre disabilità (Shogren, Kennedy, Dowsett, Garnier-Villarreal, & Little, 2012; Carter et al, 2010; Shogren et al., 2013; Carter et al., 2013b; Pierson, Carter, Lane & Glaeser, 2008). Alcuni ricercatori hanno anche suggerito relazioni tra livello di funzionamento intellettivo e autodeterminazione nel caso di giovani con disabilità intellettiva

- 1 Il Movimento per la Vita Indipendente (The Independent Living Movement) è un movimento (oggi) internazionale che promuove l'autodeterminazione delle persone con disabilità per favorire la loro piena inclusione sociale attraverso il superamento di una logica meramente assistenzialistica. Il movimento nacque all'Università di Berkeley (California) negli anni Sessanta quando un gruppo di studenti con disabilità grave, capeggiati da Ed Roberts, rivendicò il proprio diritto a godere una piena partecipazione sociale fino ad allora fisicamente limitata da una serie di barriere architettoniche presenti nel campus e nella comunità circostante. Fu così che maturò progressivamente non solo l'idea che per le persone con disabilità fosse necessario gestire la propria vita anche al di fuori e oltre i consueti luoghi di cura, ma soprattutto un nuovo modello di auto-aiuto e di sostegno tra pari in cui fossero le stesse persone con disabilità responsabili del proprio processo di inclusione sociale. Nel 1972 il gruppo di Roberts e colleghi si trasferì dal campus e aprì nella città di Berkeley la prima Agenzia per la vita indipendente allo scopo di unire le persone con diverse disabilità e di favorire per esse il diritto di autodeterminazione e partecipazione alle "comuni" attività sociali. Iniziò, così, ad affermarsi uno dei principi fondamentali del movimento. Dopo una sua prima diffusione negli Stati Uniti, il Movimento per la Vita Indipendente è arrivato in Europa intorno alla fine degli anni Settanta grazie ad alcuni progetti pilota relativi, principalmente, all'inserimento lavorativo di persone con disabilità.
- 2 L. 22 giugno 2016, n. 112 – Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.
- 3 L. 9 gennaio 2004, n. 6 – Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali.

(Carter et al., 2013b, McGuire & McDonnell, 2008; Shogren et al., 2007; Wehmeyer & Garner, 2003): soggetti con punteggi più bassi nel QI mostrano, generalmente, livelli inferiori di condotta autodeterminata.

Tuttavia, in linea anche con il cambio di paradigma inaugurato dall'ICF (OMS, 2001), il livello di QI non è il solo fattore a incidere sulla capacità di autodeterminazione (Wehmeyer & Bolding, 1999). Come evidenziato nel modello funzionale di Wehmeyer e colleghi (Doll et al., 1996; Wehmeyer et al., 1997), essa emergerebbe dall'interazione fruttuosa e armonica tra le caratteristiche individuali, le capacità e competenze personali e gli ambienti in cui le persone con disabilità vivono, imparano, lavorano.

Seguendo questa prospettiva, diversi studi sottolineano che le difficoltà che gli adolescenti con disabilità intellettiva incontrano nell'accesso alla vita adulta non sono riconducibili solo a dimensioni cliniche funzionali e, in generale, alle condizioni di salute personali. Come evidenziato da Cottini (2016), la capacità di agire in modo autodeterminato dipende sia dall'acquisizione di specifiche competenze individuali sia dalle opportunità che l'ambiente riesce ad offrire affinché tali condotte siano realmente implementate. Pertanto, unitamente alle variabili personali, le componenti contestuali e socio-culturali risultano influire in modo significativo sugli esiti di sviluppo dei ruoli tipici che caratterizzano la vita adulta della persona con disabilità intellettiva (Lee et al., 2012; Shogren et al., 2007; Wehmeyer & Palmer, 2003), con conseguenti scarse possibilità di apprendimento di abilità sociali (Nota & Soresi, 2007). Sebbene non siano molti gli studi che esaminano l'influenza dei fattori ambientali sull'autodeterminazione, la letteratura suggerisce che, attraverso sostegni e interventi mirati, l'accesso a contesti inclusivi porta a livelli più elevati di autodeterminazione indipendentemente dal funzionamento intellettuale (Carter et al., 2013a; Shogren et al., 2007; Stancliffe, 1997).

È logico, dunque, ipotizzare con Mithaug (1998) che l'ambiente abbia un ruolo centrale nella promozione di autodeterminazione. Anzi, la maggior parte dei quadri teorici che sono stati sviluppati per comprendere l'autodeterminazione come tratto personale per gli individui con disabilità hanno posto non poca enfasi sull'importanza dell'ambiente come "ulteriore" mediatore.

Come riportato da Wehmeyer e Bolding (2001), in particolare, esistono in letteratura quattro modelli teorici che hanno concettualizzato l'autodeterminazione come un costrutto personale riferito alle persone con disabilità intellettiva considerando, a vario titolo, il ruolo giocato dall'ambiente.

Fra le più interessanti ci sono quelle fornite da Abery, Stancliffe e colleghi (Abery, 1994; Abery & Stancliffe, 1996; Stancliffe et al., 2000). Abery (1993), per esempio, ha proposto un quadro ecologico per concettualizzare e comprendere l'autodeterminazione, in cui essa può essere definita come il prodotto di una continua interazione tra gli individui e gli ambienti multipli all'interno dei quali essi agiscono (Abery & Stancliffe, 1996:114). L'analisi condotta dall'autore inizia con una presentazione delle caratteristiche personali fondamentali per l'autodeterminazione (abilità, conoscenze e motivazione) per esaminare, poi, le influenze che queste hanno sull'autodeterminazione a quattro livelli ecologici: il microsistema; il mesosistema; l'esosistema; e il macrosistema (per un'elaborazione di questi livelli ecologici, si veda Stancliffe et al., 2000).

Seguendo un diverso approccio, Mithaug (1993; 1996a; 1996b; 1998) af-



ferma, invece, che l'autodeterminazione rappresenta una particolare forma di autoregolamentazione individuale, insolitamente efficace e marcatamente priva di influenze estrinseche (Mithaug, 1996a): persone autodeterminate sono in grado di regolare le loro scelte e azioni con maggiore successo. Un successo che si gioca nel delicato equilibrio tra stati reali e scopi desiderati (Mithaug, 1993) la cui valutazione imprecisa può produrre aspettative irrealistiche o irrealizzabili (Mithaug, 1996; 1998).

Una terza prospettiva presente in letteratura è quella di Powers e colleghi (Powers et al., 1996) che hanno definito l'autodeterminazione come una forma di padronanza sia della motivazione (caratterizzata da competenza, autostima, mantenimento di controllo interno e interiorizzazione di obiettivi e ricompense) sia delle aspettative di autoefficacia. In particolare, l'autodeterminazione è considerata antitetica rispetto all'impotenza appresa (learned helplessness) (Seligman, 1975), definita da questi studiosi come una disposizione comportamentale acquisita caratterizzata da passività, auto-denigrazione e interiorizzazione di uno status sociale sottostimato, perpetuato attraverso permanenti auto-attribuzioni negative e pervasive (Powers et al., 1996: 259-260). Sebbene questa teoria ponga meno enfasi esplicita sui fattori ambientali rispetto ad altre prospettive (ad esempio, quella di Abery), gli autori, comunque, sottolineano come le variabili contestuali possano rafforzare tale "impotenza appresa" incoraggiando comportamenti passivi e fornendo poche opportunità per un individuo di compiere attivamente delle scelte e generare risposte di successo anziché rinforzi negativi (Powers et al., 1996, p.260).

Infine, la quarta prospettiva è il modello funzionale proposto da Wehmeyer e colleghi che, come anticipato, afferma che sono tre i fattori primari che impattano su tale costrutto: 1) la capacità individuale, influenzata a sua volta dai processi di apprendimento e sviluppo; 2) le opportunità derivanti dal proprio contesto di vita e dalle proprie esperienze; 3) la tipologia di supporto e di alloggio (Wehmeyer et al., 1997).

Per sostanziare le loro ricerche di risultati sperimentali, i diversi studiosi hanno predisposto, accanto al proprio modello teorico di riferimento, alcune specifiche procedure di valutazione e *assessment* in grado di misurare le varie dimensioni intrinseche ed estrinseche al costrutto di autodeterminazione da loro stessi proposte. Sono stati così sviluppati precisi strumenti quantitativi, come ad esempio:

- la *Arc's Self-determination Scale (ARC)* (Wehmeyer & Kelchner, 1995), che valuta l'autodeterminazione come una caratteristica disposizionale individuale;
- la *American Institutes for Research (AIR) Self-determination Scale* (Wolman et al., 1994) che indaga le capacità e le opportunità di autodeterminazione per giovani e adulti.
- Accanto a questi due più diffusi strumenti, vi sono altre scale costruite sulla base del modello teoretico di Abery e colleghi, le quali valutano sia le componenti personali nelle persone con disabilità intellettiva sia quelle contestuali legate agli ambienti di vita. Si possono citare:
 - la *Minnesota Opportunities and Exercise of self-determination Scale – Adult edition* (Abery et al., 1995a);
 - la *Minnesota Self-determination Skills, Attitudes, and Knowledge Evaluation Scale* (Abery et al., 1995b).

Tuttavia, va sottolineato che, sebbene dai primi anni Novanta si sia registrata una notevole produzione scientifica focalizzata sull'importanza dell'autodeterminazione nell'educazione degli studenti con disabilità (Karvonen, Test, Wood, Browder & Algozzine, 2004; Wood, Test, Browder, Algozzine, & Karvonen, 1999) tale *corpus* di ricerche riguarda quasi esclusivamente gli aspetti teorici e concettuali del costrutto. Solo pochi studi si sono, infatti, occupati di valutare empiricamente, attraverso i sopracitati strumenti di indagine, l'effettivo livello di autodeterminazione delle persone con disabilità e/o l'impatto che interventi e sostegni psico-educativi hanno nella promozione di condotte autodeterminate (Shogren et al., 2008). Inoltre, la molteplicità delle prospettive teoriche offerte e la mancanza di coerenza nelle concettualizzazioni dei ricercatori genera spesso confusione e incomprensioni (Wehmeyer, 2004, p.338). Sebbene si stia recentemente registrando un crescente interesse da parte della comunità scientifica nello sviluppo di modelli teorici di autodeterminazione empiricamente validati (Wehmeyer, Abery, Mithaug, & Stancliffe, 2003), un aspetto importante per l'avanzamento dell'utilizzo di questo costrutto nella pratica educativa consiste nell'implementazione di strumenti quantitativi che analizzino come il costrutto sia interpretato dagli addetti ai lavori e quali delle sue componenti vengano effettivamente prese in considerazione.

Raccogliendo, dunque, questa sfida, il presente contributo, attraverso la metodologia della *systematic review*, intende compiere un'indagine conoscitiva degli strumenti quantitativi maggiormente utilizzati dalla ricerca psico-pedagogica per la misurazione dell'autodeterminazione nelle persone adulte con disabilità intellettiva.

2. Metodologia

Al fine di selezionare gli studi da includere nella *systematic review*, è stata seguita una procedura multifase basata su linee guida stabilite (Kitchenham, 2004; Cochrane Library, 2011). Dopo approfondite discussioni tra i ricercatori sugli obiettivi della presente ricerca e sui criteri di inclusione ed esclusione, finalizzate a costruire un quadro comune per le fasi di selezione, è stato seguito il seguente iter procedurale.

1. Le banche dati sono state interrogate utilizzando le parole chiave scelte e sono stati registrati i dati bibliografici e l'abstract per ciascun documento identificato.
2. I risultati di tutte le *query* delle banche dati sono stati uniti e i duplicati sono stati rimossi.
3. Due valutatori indipendenti hanno esaminato i titoli e gli abstract di ogni studio e applicato i criteri di inclusione ed esclusione individuati, registrando separatamente le loro decisioni. I due valutatori hanno poi confrontato i rispettivi esiti e risolto eventuali divergenze attraverso la discussione. Nei casi di dubbio derivanti da insufficienti informazioni contenute nell'abstract, il documento completo è stato recuperato e analizzato per supportare meglio la decisione.



4. Sono stati recuperati i testi integrali corrispondenti a tutti gli abstract potenzialmente rilevanti.
5. I lavori sono stati, quindi, sottoposti ad ulteriore lettura per validarne la conformità con i criteri di ammissibilità e sono state prese le decisioni finali di inclusione o di esclusione.
6. documenti selezionati sono stati ripartiti tra due ricercatori per la raccolta delle informazioni rilevanti in relazione alle domande di ricerca della review.

Tutti i lavori oggetto di indagine sono stati identificati a partire dalle seguenti banche dati: SocIndex, Psych ARTICLE, Pubpsych, EBSCO host, PsychINFO, Science direct. La ricerca è stata condotta nel periodo tra il 20 marzo ed il 15 aprile.

Le banche dati sono state interrogate mediante una ricerca avanzata derivante dalla combinazione delle seguenti parole chiave (AND e OR rappresentano gli operatori booleani utilizzati):

- a. intellectual disability or mental retardation
- b. self-determination or self determination
- c. adults or adult
- d. assessment or evaluation or test or measure or scales
- e. periodo: gennaio 1990-aprile 2018

Per sistematizzare la raccolta dei dati, è stata predisposta una *reading form* sulla base del modello per l'indagine degli studi quantitativi elaborato da Law et al. (1998). Le informazioni raccolte sono state, quindi, raggruppate nelle seguenti categorie:

- a. *Indicatori bibliometrici*: nome del giornale; Source-Normalized Impact per Paper (SNIP); Scimago Journal Ranking (SJR); anno della pubblicazione; nome degli autori e loro area geografica di provenienza; codice DOI e tipo di pubblicazione.
- b. *Caratteristiche degli studi*: finalità e risultati ottenuti; strumenti di misurazione utilizzati; caratteristiche del campione (modalità di conduzione del campionamento, numero di partecipanti, età, genere e diagnosi).

2. Risultati

La ricerca nelle banche dati ha permesso di individuare complessivamente 514 articoli. Dopo la rimozione di 44 duplicati, gli abstract dei rimanenti 470 articoli sono stati registrati e letti. Infine, sulla base dei criteri di inclusione di esclusione, sono stati selezionati 27 studi.

L'*inter-rater reliability score* ottenuto è di 99,8% (eccellente) con un valore della *kappa di Cohen* (Cohen, 1960) pari a 0,987 (eccellente). I principali riferimenti dei lavori selezionati sono riportati nella seguente tabella.

Titolo	Anno di pubblicazione	Autori	Identificativo
Self-Determination among Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability: Parent Perspectives	2013	Carter, E.W.; Lane, K.L.; Cooney, M.; Weir, K.; Moss, C.K.; Machalicek, W.	ST1
A Preliminary Validation Study of the Korean Version of the Minnesota Self-Determination Scales for Adults With Intellectual Disabilities	2014	Jaehyun, Cho	ST2
Aggression, Sociability, and Roommate Friendship: New Findings Translated Into a Resource for Self-Determined Choices	2008	Hole, R. D.; Stainton, T.; Wilson L.	ST3
Associations of Child and Adolescent Mastery Motivation and Self-Regulation With Adult Outcomes: A Longitudinal Study of Individuals With Down Syndrome	2017	Gilmore, L.; Cuskelly M.	ST4
Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual	2014	Pascual-García, D. M ^a ; Garrido-Fernández, M.; Antequera-Jurado, R.	ST5
Autonomy Markers in Brazilian Adults With Intellectual Disabilities	2009	Dos Santos, F.H.; Groth, S.M.; Machado, M.L	ST6
Autonomy support in people with mild to borderline intellectual disability: Testing the Health Care Climate Questionnaire Intellectual Disability	2018	Frielink, N.; Schuengel, C.; Petri, J. C. M. E.	ST7
Case study on effect of household task participation on home, community, and work opportunities for a youth with multiple disabilities	2011	Harr, N.; Dunn, L.; Price, P.	ST8
Distinguishing subtypes of extrinsic motivation among people with mild to borderline intellectual disability	2017	Frielink, N.; Schuengel, C.; Embregts, P	ST9
Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments	2001	Wehmeyer, M. L.; Bolding, N.	ST10
Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: A pretest-posttest comparison group design	2008	Wong, P. K. S.; Wong, D. F. K	ST11
Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings	2001	Robertson, J.; Emerson, E.; Hatton, C.; Gregory, N.; Kessissoglou, S.; Hallam, A.; Noonan Walsh, P.	ST12
Essential Characteristics of Self-Determined Behavior of Individuals With Mental Retardation	1996	Wehmeyer, M. L.	ST13
Goal perspectives and sport participation motivation of Special Olympians and typically developing athletes	2013	Hutzler, Ye. ; Oz, M. ; Barak, S.	ST14
Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability	2008	Martorell, A.; Gutierrez Recacha, P.; Pereda, A.; Ayuso Mateos, J. L.	ST15
Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities	2009	Arias B.; Ovejero, A.; Morentin, R.;	ST16
Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities	2008	Miller, S. M.; Chan, F.	ST17
Psychometric properties of the AIR Self-Determination Scale: the Chinese version (AIR SDS-C) for Chinese people with intellectual disabilities	2017	Wong, P. K. S.; Wong, D. F. K.; Zhuang, X. Y.; Liu, Y	ST18
Psychometric Properties of the Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration Scale – Intellectual Disability (BPNSFS-ID)	2016	Noud, F.; Schuengel, C.; Embregts, Petri J. C. M.	ST19
Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale	2015	Carbó-Carreté M.; Guàrdia-Olmos J.; Climent G.	ST20
Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan	2007	Chou, Y. C.; Schalock, R. L.; Tzou, P. Y.; Lin, L. C.; Chang, A. L.; Lee, W. P.; Chang, S. C.	ST21



Relation between quality of life, choice making, and future expectations in adults with intellectual disability	2016	Kostikj-Ivanovikj, V.; Chichevska-Jovanova, N.	ST22
Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation	1999	Wehmeyer, M. L.; Bolding, N.	ST23
Self-Determination and Mental Retardation: Is There an Association With Living Arrangement and Lifestyle Satisfaction?	2002	Duvdevany, I.; Ben-Zur, H.; Ambar, A	ST24
The relationship between quality of life and self determination: an international study	2005	Lachapelle, Y.; Wehmeyer, M. L.; Haelewyck, M.-C.; Courbois, Y.; Keith, K. D.; Schalock, R.; Verdugo, M. A.; Walsh, P. N., Ed.: Schalock, Robert L.	ST25
The Resident Choice Scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings	2004	Hatton, C.; Emerson, E.; Robertson, J.; Gregory, N.; Kessissoglou, S.; Walsh, P. N.	ST26
Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities	2014	Gomez, L.E.; Verdugo, M.A. ;Arias, B.	ST27

Tab. 1: Studi inclusi

Gli studi selezionati risultano pubblicati in riviste scientifiche sottoposte a *peer review* ed editate in un arco di tempo dal 1996 al 2018. L'*impact factor* normalizzato⁴ delle pubblicazioni risulta basso: media dello SNIP⁵ di 0,13 (SD 0,51), l'indice SJR è di 0,11 (SD 0,41) e, in base alla classificazione Scimago⁶, la maggior parte di esse risulta collocata nel primo quartile Q1⁷. Il valore di Hirsch (HI)⁸ è di 7.25 (SD 29,41). Per quanto attiene alla collocazione geografica degli studi la maggioranza di essi risulta condotta negli Stati Uniti (8 studi), in Spagna (5) ed Olanda (3).

Tutti gli studi inclusi forniscono informazioni sulla modalità di costituzione del campione (per tutti, ad eccezione delle *systematic review*, campionamento non probabilistico), sul numero di partecipanti, sulla loro età cronologica e sul genere. Alcuni studi includono anche familiari, educatori, caregiver. La disabilità presa in considerazione per tutti gli studi è quella intellettiva; in due lavori, inoltre, vengono presentate ricerche condotte su persone con disturbo dello spettro autistico (ST1, ST14) e disabilità motoria (ST14). Complessivamente risultano coinvolte 4259 persone con disabilità intellettiva e l'età è compresa in un range tra i 14 e i 75 anni.

Una prima tipologia di strumenti rinvenuti nelle ricerche ha riguardato scale, questionari e check list utilizzati per valutare aspetti connessi alla disabilità. Tra di

- 4 Strumento per valutare la qualità scientifica di riviste afferenti a vari ambiti disciplinari (Owlia et al., 2011).
- 5 Lo SNIP è la misura dell'impatto delle citazioni normalizzato in base alla relativa disciplina. Permette una comparazione delle riviste nei diversi ambiti disciplinari, tenendo conto della frequenza di citazione e della velocità di impatto verificando anche la copertura delle banche dati relativamente alla disciplina di riferimento.
- 6 Misura del prestigio delle riviste presenti nella banca dati SCOPUS.
- 7 I quartili della classificazione Scimago sono indicati in ordine decrescente con i codici Q1, Q2, Q3 e Q4. La distribuzione deriva da elaborazioni a partire dall'*impact factor*.
- 8 L'indice di Hirsch è un criterio utilizzato per quantificare la prolificità e l'impatto scientifico di un autore ed è basato, sia sul numero delle pubblicazioni, sia sul numero di citazioni ricevute.

essi sono stati rinvenuti, a titolo esemplificativo, la *Vineland Adaptive Behavior Scales* (ST4), *IQ tests* (ST6), *The Autism Screening Questionnaire Adaptive Behavior: Parent report of adaptive behaviour scales* (ST6), *The Aberrant Behavior Checklist* (ST12) (ST26), *The Autism Screening Questionnaire* (ST12), *The World Health Organization Disability Assessment Schedule – Second Version (WHO-DAS II)* (ST15) e *The American Association on Mental Retardation (AAMR) Adaptive Behavior Scale – Residential and Community (AAMR-ABS)* (ST17). Gli strumenti utilizzati, invece, per misurare il costrutto di autodeterminazione vengono di seguito riportati:

Strumento	AIR Self-Determination Scale (ST1, ST4)
Autori	(Wolman, Campeau, DuBois, Mithaug, & Stolarski (1994)
Principali Caratteristiche dello strumento	Costruita con l'obiettivo di consentire una misurazione globale del costrutto di autodeterminazione. Si compone di un numero variabile di item (a seconda delle versioni che si differenziano in base ai destinatari) presenta differenti versioni valutabili tramite scala Likert a 5 punti
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva, genitori, caregiver
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in studi aventi per obiettivo: la misurazione dell'importanza attribuita dai genitori di persone con disabilità intellettiva relativamente all'acquisizione delle competenze legate all'autodeterminazione (ST1); la misurazione della relazione tra l'autodeterminazione, l'autoregolazione e il funzionamento cognitivo (ST4)

Strumento	Korean Version of the Minnesota Self-Determination Scales for Adults With Intellectual Disabilities (ST2)
Autori	Cho (2014)
Principali Caratteristiche dello strumento	Deriva dalla <i>Minnesota Self-Determination Scales for Adults</i> e ne conserva la struttura a tre sotto scale (esercizio di controllo, preferenze del decisore e importanza del controllo) ciascuna costituita da 90 item raggruppati in otto domini. A differenza dell'originale tuttavia presenta modificazioni in alcuni item in considerazione del differente contesto socioculturale di applicazione ed una valutazione non più con sistema di scala Likert a 3 punti, ma a 5 punti
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva, genitori, caregiver
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST2 per verificarne le proprietà psicometriche su un campione di popolazione differente rispetto a quello di origine

Strumento	Reiss Profile of Fundamental Goals and Motivation Sensitivities Mental Retardation/Developmental Disabilities (Reiss Profile/MR-DD) (ST3)
Autori	Reiss & Havercamp (2001)
Principali Caratteristiche dello strumento	Costruita a partire dalla <i>sensitivity theory</i> di Reiss and Havercamp (1998), misura i desideri di base che influenzano la motivazione degli individui determinando i comportamenti. È costituita da 100 item valutati tramite scala Likert a 5 punti
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST3 in associazione con la <i>Roomate Friendship Scale</i> (RFS) con l'obiettivo di fornire alle persone con disabilità elementi di conoscenza relativamente ad aspetti del proprio profilo così da sostenere processi decisionali (espressione dell'autodeterminazione) nella scelta di compagni di stanza.



Scala	Roommate Friendship Scale (RFS) (ST3)
Autori	Wiltz (2003)
Principali Caratteristiche dello strumento	Ideata per la misurazione di aspetti riconducibili alle relazioni tra compagni di stanza. È costituita da 28 item valutati tramite scala Likert a 5 punti
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST3 in associazione con la <i>Reiss Profile of Fundamental Goals and Motivation Sensitivities Mental Retardation/Developmental Disabilities</i> con l'obiettivo di fornire alle persone con disabilità elementi di conoscenza relativamente ad aspetti del proprio profilo così da sostenere processi decisionali (espressione dell'autodeterminazione) nella scelta di compagni di stanza.

Scala	Self-Control Rating Scale (SCRS) (ST4)
Autori	Kendall & Wilcox (1979)
Principali Caratteristiche dello strumento	L'obiettivo della scala, costituita da 33 item valutati tramite scala Likert a 7 punti, è la misurazione di aspetti legati all'autoregolazione
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST4 in associazione con la <i>AIR Self-Determination Scale</i> e con scale di valutazione di aspetti connessi con la disabilità intellettiva

Strumento	The Autonomy Scale (ST6)
Autori	Non riportato
Principali Caratteristiche dello strumento	Deriva da un adattamento del <i>Later Life Planning Inventory</i> (Heller et al., 1996) ed è costituita da 26 item suddivisi in tre domini (partecipazione sociale, integrazione nella comunità e possibilità di scelta) valutati tramite risposta affermativa (valore 1) o negativa (valore 0)
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST6 per effettuare misurazione di aspetti legati all'autonomia in quanto ritenuti predittori della autodeterminazione (Wehmeyer & Shwartz, 1998)

Strumento	The Health Care Climate Questionnaire Intellectual Disability (HCCQ-ID) (ST7)
Autori	Frielink et al. (2017)
Principali Caratteristiche dello strumento	Costruito a partire dall'originale <i>Health Care Climate Questionnaire</i> (Williams et al., 1996) valuta l'estensione con cui i soggetti con disabilità intellettiva percepiscono le cure loro fornite come supporto all'autonomia. Si compone di 15 item valutati con scala Likert a 5 punti
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST7 per verificarne le proprietà psicometriche su un campione clinico differente rispetto a quello di origine

Strumento	Arc's Self-Determination Scale (SDS) (ST8, ST10, ST15, ST23, ST25)
Autori	Wehmeyer e Kelchner (1996)
Principali Caratteristiche dello strumento	È stata costruita con l'obiettivo di consentire una misurazione globale del costrutto di autodeterminazione. La scala presenta differenti versioni. Quella destinata agli adolescenti (<i>adolescent version</i>) è costituita da 72 item
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST8, unitamente alla CHORES, per la misurazione di variazioni dell'autodeterminazione a seguito di interventi finalizzati allo sviluppo di competenze per la gestione autonoma di lavori domestici. In ST10 lo strumento è usato insieme all' <i>Autonomous Functioning Checklist (AFC)</i> e al <i>Life Choice Survey</i> per valutare la relazione esistente tra cambiamenti di ambienti lavorativi e di vita e l'autodeterminazione. In ST15 viene utilizzata insieme a strumenti di rilevazione di aspetti connessi alla disabilità per individuare fattori personali che possano influenzare scelte in ambito lavorativo in soggetti con disabilità intellettiva.

Strumento	Children Helping Out: Responsibilities, Expectations, and Supports (CHORES) (ST8)
Autori	Non riportato
Principali Caratteristiche dello strumento	Costituita da 34 item, misura due distinti ambiti: cura della propria persona e partecipazione ai lavori domestici. Alcuni item vengono valutati tramite risposta affermativa (valore 1) o negativa (valore 0), altri mediante scala Likert a 6 punti
Destinatari	Genitori
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST8, unitamente alla CHORES, per la misurazione di variazioni dell'autodeterminazione a seguito di interventi finalizzati allo sviluppo di competenze per la gestione autonoma di lavori domestici

Strumento	Self-Regulation Questionnaire (SRQ) (ST9)
Autori	Brown, Miller, & Lawendowski (1999)
Principali Caratteristiche dello strumento	È stato sviluppato come primo tentativo di valutare i processi di autoregolamentazione degli individui attraverso il self-report. Le domande sono state sviluppate a partire dal modello di autoregolazione di Miller & Brown, (1991). Lo strumento si compone di sette sotto scale ed ogni item è valutato tramite scala Likert a 5 punti.
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST9 per verificarne le proprietà psicometriche su un campione clinico differente rispetto a quello di origine

Strumento	The Autonomous Functioning Checklist (AFC) – Self Reported Version (ST10, ST13)
Autori	Wehemeyer & Kelchner (1995)
Principali Caratteristiche dello strumento	È una scala costituita da 78 item suddivisi in 4 distinte sotto scale. Ciascun item viene valutato tramite scala Likert a 5 punti
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST10 unitamente alla <i>Arc's Self-Determination Scale (SDS)</i> e al <i>Life Choice Survey</i> per valutare la relazione esistente tra cambiamenti di ambienti lavorativi e di vita e l'autodeterminazione



Strumento	The Life Choice Survey (ST10, ST13,)
Autori	Kishi et al. (1988)
Principali Caratteristiche dello strumento	È una scala costituita da 10 item ciascuno valutato tramite scala Likert a 5 punti
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST10 unitamente alla <i>Arc's Self-Determination Scale (SDS)</i> e al <i>Life Choice Survey</i> per valutare la relazione esistente tra cambiamenti di ambienti lavorativi e di vita e l'autodeterminazione. In ST 13 usato unitamente a <i>The Autonomous Functioning Checklist (AFC)</i> per indagare le caratteristiche dei comportamenti autodeterminati di soggetti con sindrome di Down.

Strumento	Self-constructed scale (ST11)
Autori	Wong & Wong (2008)
Principali Caratteristiche dello strumento	Costruito a partire dalle teorie sull'autodeterminazione di Abery & Stancliffe (1996), Deci & Ryan (1985) e Wehmeyer et al. (1998), si compone di 34 item valutati tramite scala Likert a 7 punti
Destinatari	Caregiver
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST11 in una ricerca di validazione per verificare la capacità dello strumento di misurare aspetti connessi agli atteggiamenti, alle conoscenze e alle competenze dei caregiver per supportare l'autonomia delle persone con disabilità intellettiva

Strumento	Self-constructed scale(ST16)
Autori	Arias et al. (2009)
Principali Caratteristiche dello strumento	Realizzato a partire da indagini su strumenti finalizzati a misurare aspetti connessi con le relazioni sentimentali si compone di 56 item valutati tramite scala Likert a 4 punti
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST16 per indagare gli elementi che possono favorire oppure ostacolare il benessere sentimentale di una persona con disabilità intellettiva

Strumento	Quality of Life Questionnaire (QOLQ) (ST17, ST22, ST25)
Autori	Shalock & Keith (1993)
Principali Caratteristiche dello strumento	Si compone di 40 item, suddivisi in 4 sotto scale, valutati tramite tre distinte possibili scelte
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST 17 unitamente al <i>Personal resource questionnaire (PRQ-85)</i> e al <i>Leisure activity skills scale (LASS)</i> per individuare i predittori di una buona soddisfazione di vita in soggetti con disabilità intellettiva

Strumento	The Chinese Version of the AIR Self-Determination Scale (ST18)
Autori	Wong et al. (2017)
Principali Caratteristiche dello strumento	Deriva dalla AIR Self-Determination Scale
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva, genitori, caregiver
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST18 per verificarne le proprietà psicometriche su un campione di popolazione differente rispetto a quello di origine

Strumento	The Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration Scale – Intellectual Disability (BPNSFS-ID) (ST19)
Autori	Frielink et al. (2016)
Principali Caratteristiche dello strumento	Si compone di 24 item valutati con scala Likert a 5 punti. L'obiettivo dello strumento è di misurare il grado di soddisfacimento e/o frustrazione dei tre bisogni psicologici di base della teoria dell'autodeterminazione (autonomia, relazionalità e competenza)
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST19 per verificare le proprietà psicometriche su un campione di clinico differente rispetto a quello di origine

Strumento	The Spanish Version of the Personal Outcomes Scale (ST20)
Autori	Carbò-Carreté et al. (2015)
Principali Caratteristiche dello strumento	Deriva dalla Personal Outcomes Scale e si compone di 46 item valutati con scala Likert a 3 punti
Destinatari	Persone con disabilità intellettiva, genitori, caregiver
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzata in ST20 per verificarne le proprietà psicometriche su un campione di popolazione differente rispetto a quello di origine

Strumento	The Task and Ego Orientation Sport Questionnaire (TEOSQ) (ST14)
Autori	Duda (1989)
Principali Caratteristiche dello strumento	Si propone di misurare l'orientamento di un individuo rispetto al conseguimento di un determinato obiettivo in ambito sportivo. Si compone di 13 item valutati tramite scala Likert a 5 punti
Destinatari	Caregiver
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST14 per misurare la motivazione in soggetti con disabilità intellettiva intenzionati a partecipare alle para olimpiadi

Strumento	The Cross-cultural QOL Indicators Survey (ST21)
Autori	Shalock & Verdugo (2003)
Principali Caratteristiche dello strumento	È costituito da 48 item valutati con scala likert a 4 punti. Si propone di misurare i domini del costrutto di <i>Quality of Life</i> distinguendo per ogni indicatore la differenza attribuita in termini di importanza a livello di principio e a livello di esercizio
Destinatari	Caregiver
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST21 per misurare la qualità della vita di persone con disabilità intellettiva che vivono con le loro famiglie nell'isola di Taiwan

Strumento	The Life Satisfaction Scale (LSS) (ST24)
Autori	Heal & Chadsey-Rush (1985)
Principali Caratteristiche dello strumento	Si compone di 28 item, suddivisi in 5 sotto scale, valutati tramite scala Likert a 5 punti. Misura il grado di soddisfacimento, rispetto alle proprie condizioni di vita, delle persone con disabilità intellettiva
Destinatari	Caregiver
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST24 per valutare l'esistenza di una relazione tra la soddisfazione di vita e le condizioni ambientali



Strumento	The Resident Choice Scale (ST26)
Autori	Non indicato
Principali Caratteristiche dello strumento	Si compone di 26 item valutati tramite scala Likert a 4 punti ed è finalizzata a misurare le opportunità che l'ambiente fornisce per sostenere l'autodeterminazione di persone con disabilità intellettiva che vivono in comunità
Destinatari	Caregiver
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST16, unitamente a strumenti per la valutazione di aspetti connessi con la disabilità, per valutare in che misura i caregiver agiscono per sostenere l'autodeterminazione dei soggetti residenti

Strumento	The INICO-FEAPS Scale (ST27)
Autori	Verdugo et al. (2014)
Principali Caratteristiche dello strumento	Questo strumento si propone di misurare la <i>Quality of Life</i> e la relazione tra quanto riportato da i caregiver e quanto sostenuto dalle persone con disabilità intellettiva
Destinatari	Caregiver, dalle persone con disabilità intellettiva
Ambiti di utilizzo negli studi	Utilizzato in ST27 per verificarne le proprietà psicometriche

3. Discussione

Il presente lavoro di ricerca ha permesso di individuare un numero consistente di studi che indagano i principali strumenti di misurazione quantitativa attualmente utilizzati a livello internazionale nell'ambito della ricerca inerente al costrutto di autodeterminazione nelle persone adulte con disabilità intellettiva oppure che applicano scale di *assessment* per esaminare alcune specifiche componenti del costrutto. L'analisi delle specificità di ognuna di queste ricerche ha consentito di mettere in evidenza due distinti raggruppamenti di strumenti destinati a misurare: il primo, il costrutto dell'autodeterminazione nella globalità delle sue componenti; il secondo, gli aspetti teorici e pratici che la ricerca ha riconosciuto riconducibili al costrutto stesso (Williams et al., 1996; Buntinx & Shallock, 2010; Diener 2010).

Tra gli strumenti del primo gruppo, quelli maggiormente utilizzati si confermano essere la *Arc's Self-determination Scale* di Wehmeyer e Kelchner (1996) (ST8, ST10, ST15, ST23, ST25) e la *AIR Self-Determination Scale* di Wolman e colleghi (1994) (ST1, ST4). Entrambe le scale, benché concepite per misurare globalmente il costrutto di autodeterminazione, derivano da due quadri teorici differenti: la prima, infatti, si fonda sulla *functional theory of self-determination* di Wehmeyer (1996); la seconda, invece, sulla *self-determined learning theory* di Mithaug (1993). L'esistenza di due strumenti differenti per misurare uno stesso costrutto è riconducibile, secondo Shogren (2008) alla sua struttura multidimensionale e complessa che limita, ad oggi, le possibilità di darne una definizione univoca e condivisa rendendo, in tal modo, ulteriormente difficile l'attuazione di comparazioni tra gli esiti di sperimentazioni simili, ma costruite a partire da quadri concettuali ed epistemologici tra loro diversi (Wehmeyer, 2004).

Lo studio di Cho (2014) (ST 2) e quello di Wong et al. (2017) (ST18) si sono prefissati di verificare la validità psicometrica della *Minnesota Self-Determination Scales for Adults With Intellectual Disabilities* (Abery et al., 2000) e della *AIR Self-*

Determination Scale (Wolman et al., 1994), originariamente testate su un campione di popolazione statunitense con disabilità intellettiva, in un contesto socioculturale e geografico completamente differente: rispettivamente quello coreano e quello cinese. La conferma ottenuta dai due studi circa le proprietà psicometriche di questi due strumenti ha permesso di confermare l'ipotesi (Chirkov et al., 2011) secondo la quale l'autodeterminazione possiede delle componenti universali (*etic*) rilevabili mediante l'utilizzo delle due scale, mentre resterebbero ancora inesplorate le componenti di tipo locale (*emic*) relative alla dimensione socioculturale di una specifica popolazione (Bao & Lam, 2008; Wong et al., 2008).

La complessità del costrutto di autodeterminazione ha indotto, inoltre, alcuni autori (Wong & Wong, 2008) ad elaborare e validare, nei loro percorsi di ricerca, strumenti di misurazione realizzati autonomamente a partire dai quadri teorici di Wehmeyer (1996) e Mithaug et al. (1993) centrati sulle componenti disposizionali individuali e quello di Abery e Stancliffe (1996) focalizzato prevalentemente sulle caratteristiche dell'ambiente che possano facilitare o ostacolare condotte autodeterminate. Come evidenziato, il numero maggiore di strumenti di misurazione rilevati è ascrivibile al secondo di questi due raggruppamenti.

Altri studi (Noud et al., 2016; Wehmeyer et al., 2010; Wehmeyer et al., 1996; Dos Santos et al., 2009), invece, si sono orientati a valutare, tramite l'utilizzo di altre specifiche scale (*The Choice Scale, The Autonomy Scale, Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration Scale - BPNSFS*), l'esistenza di una relazione tra il costrutto di autodeterminazione e alcuni aspetti ad esso correlati, tra cui quelli connessi all'autonomia (Frielink, 2017), alla scelta della tipologia residenziale (Hatton et al., 2004), ai cambiamenti residenziali e lavorativi (Wehmeyer, 2001) e al livello di soddisfacimento dei bisogni psicologici di base (Frielink, 2016). Secondo gli autori, questi elementi sono connessi al costrutto di autodeterminazione in quanto rappresentano, seppur in ambiti differenti, una possibile espressione della capacità di agire di un soggetto (Wehmeyer, 1996). Nonostante tale relazione sia stata confermata dai risultati delle loro ricerche, è, tuttavia, da rilevare come gli stessi autori mettano in luce che l'utilizzo di tali scale di *assessment* nei soggetti con disabilità intellettiva possa presentare alcuni elementi di criticità. In primo luogo, volendo ottenere informazioni direttamente da una persona con disabilità intellettiva è necessario che le domande vengano formulate in modo che siano facilmente comprensibili limitando il livello di interferenza dell'intervistatore o di altre persone (Arias et al., 2009). In secondo luogo, la ricerca (Heal & Sigelman, 1995) ha evidenziato come con le persone con disabilità intellettiva sia opportuno ricorrere a una scala Likert a 4 punti dettagliatamente spiegati e articolati (Hartley & Mac Lean, 2006) modificando le comuni scale a 7 Likert maggiormente utilizzate (Miller & Chan, 2008) e come ciò comporti delle necessarie precauzioni sperimentali nei ricercatori.

Un altro aspetto indagato in alcuni lavori (Miller et al., 2008; Chou et al., 2007; Kostikj, 2016; La Chapelle et al., 2005) riguarda, infine, l'utilizzo della *The Cross-cultural QOL Indicators Survey* e del *Quality of Life Questionnaire* (QOLQ) per la misurazione del possibile rapporto tra il costrutto della *Quality of Life* (Schalock et al., 2002) e quello di autodeterminazione. I risultati ottenuti sono riconducibili a due esiti tra loro antitetici. Da alcune ricerche (Wehmeyer & Schwartz, 1998; La Chapelle et al., 2005), infatti, emergerebbe l'esistenza di una forte correlazione



tra questi due costrutti, mentre da altro studio (Karrie et al., 2006) tale connessione risulterebbe poco significativa. Questi dati trovano ulteriore conferma nella letteratura di riferimento (Miller & Chan, 2008) e la discordanza sembrerebbe principalmente legata al fatto che i due costrutti, essendo multidimensionali e correlati a loro volta a una pluralità di aspetti riconducibili all'ambiente di vita così come alle caratteristiche personali, non andrebbero posti in relazione a livello globale, bensì a livello delle loro singole componenti costitutive (Chou et al., 2007). Tuttavia, è da rilevare che tali auspicati strumenti di indagine non sono ad oggi ancora presenti in letteratura. Significativa, a tal proposito, la decisione di Arias e colleghi (2009) di procedere, dopo un'analisi della letteratura relativa alla componente affettiva e sessuale negli adulti con disabilità intellettiva, alla costruzione *ex novo* di un'apposita scala per misurare gli elementi che possono favorire oppure ostacolare il benessere sentimentale della persona, così come la capacità di autodeterminarsi.

Conclusioni

Il presente lavoro ha confermato il crescente interesse maturato dalla comunità scientifica a partire dagli anni Novanta – come testimoniato dal periodo di pubblicazione delle ricerche esaminate (1996) – per il costrutto di autodeterminazione a cui viene attribuita un'importanza centrale nell'educazione di giovani e adulti con disabilità intellettiva (Shogren et al., 2008). Occorre, tuttavia, rilevare che l'elevato numero di studi (470) rinvenuto a seguito della prima ricerca sulle banche dati e la successiva riduzione a 27 lavori finali sembra confermare quanto già affermato da altri autori (Wood et al., 1999; Algozzine, 2001; Karvonen et al., 2004): se la letteratura scientifica più teorica sull'autodeterminazione è cresciuta, negli ultimi decenni, in maniera esponenziale, ciò non è avvenuto per quella sperimentale e applicativa che rimane ancora fortemente confinata ad un numero limitato di studi (Shogren et al., 2008). Emerge, inoltre, come a fronte di un significativo repertorio di strumenti di *assessment* rinvenuti nell'ambito del presente contributo, quelli destinati alla misurazione globale del costrutto di autodeterminazione siano riconducibili esclusivamente ai tre principali modelli sopra elencati.

A fronte, dunque, della sfida lanciata sia dalle più recenti prospettive sul costrutto di autodeterminazione sia dalle nuove disposizioni normative in materia (non ultima la L. 112/2016), il presente lavoro conferma l'esiguo numero di ricerche finalizzate all'implementazione di strumenti quantitativi esclusivamente dedicate allo studio del costrutto di autodeterminazione e delle sue componenti specifiche. Tale mancanza in e di letteratura rappresenta, pertanto, una priorità per l'accrescimento di conoscenze relative all'autodeterminazione e di strumenti quantitativi empiricamente validati in grado di favorire una valutazione il più possibile *evidence-based* degli interventi e dei supporti necessari per sviluppare, implementare e garantire l'autodeterminazione nelle persone adulte con disabilità intellettiva.

Riferimenti bibliografici

- Abery, B. (1993). A conceptual framework for enhancing self-determination. In *Challenges for a service system in transition: ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities* (Eds. M. Hayden & B. Abery, pp. 345-380). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Abery, B. (1994). A conceptual framework for enhancing self-determination. *Challenges for a service system in transition*, 345-380.
- Abery, B. H., Stancliffe, R. J., Smith, J., McGrew, K., & Eggebeen, A. (1995a). Minnesota opportunities and exercise of self-determination scale – Adult edition. *Minneapolis, MN: 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., & Stancliffe, R. J. (1996). The ecology of self-determination. *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*, 111-145.
- Abery, B. H., Elkin, S. V., Smith, J. G., Springborg, H. L., & Stancliffe, R. J. (2000). Minnesota Self-determination Scales. *Minneapolis: University of Minnesota, RTC on Community Living and Institute on Community Integration*. Google Scholar.
- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination: theoretical foundation. *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*, 25-27.
- Arias, B., Ovejero, A., & Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish journal of psychology*, 12(1), 204-216.
- Brown, R. I., Bayer, M. B., & MacFarlane, C. (1989). *Rehabilitation programmes: The performance and quality of life of adults with developmental handicaps* (Vol. 1). Lugus Publications.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 236-252.
- Carter, E.W., Lane, K.L., Pierson, M.R., & Stang, K.K. (2008). Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators. *Exceptional Children*, 75(1), 55-70.
- Carter, E.W., Trainor, A., Owens, L. Sweden, B., & Sun, Y. (2010). Self-determination prospects of youth with high-incidence disabilities. Divergent perspectives and related factors. *Journal of Emotional and Behavioural Disorders*, 18(2), 67-81.
- Carter, E.W., Lane, K.L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C.K., & Machalicek, W. (2013). Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(3), 129-138.
- Cochrane Library (2011). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Testo disponibile al sito: <http://training.cochrane.org/handbook> (04/03/2018)
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: percorsi educativi per sviluppare la parola*. Trento: Erickson.
- Chirkov, V.I., Sheldon, K.M., & Ryan, R.M. (2011). Introduction: The struggle for happiness and autonomy in cultural and personal contexts: An overview. *Human autonomy in cross-cultural context* (pp. 1-30). Dordrecht, UK: Springer.
- Cho, J. (2014). A Preliminary Validation Study of the Korean Version of the Minnesota Self-Determination Scales for Adults With Intellectual Disabilities. *SAGE Open*, 4(1), 2158244014521432.
- Chou, Y.C., Schalock, R.L., Tzou, P.Y., Lin, L.C., Chang, A.L., Lee, W.P., & Chang, S.C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 875-883.
- Dattilo, J., & Rusch, F. (2012). Teaching problem solving to promote self-determined leisure engagement. *Therapeutic Recreation Journal*, 46(2), 91.
- Deci, E.L., & Ryan, R.M. (1985). The general causality orientations scale: Self-determination in personality. *Journal of research in personality*, 19(2), 109-134.
- Dos Santos, F.H., Groth, S.M., & Machado, M.L. (2009). Autonomy markers in Brazilian adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 212-218.
- 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(5), 379-389.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51-74.
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., & Wehmeyer, M. (1998). Self-determination for persons with disabilities: A position statement of the division on career development and transition. *Career Development for Exceptional Individuals*, 21(2), 113-128.
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P.J.C.M. (2017). Distinguishing subtypes of extrinsic motivation among people with mild to borderline intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(7), 625-636.
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P.J.C.M. (2016). Psychometric Properties of the Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration Scale–Intellectual Disability (BPNSFS-ID). *European Journal of Psychological Assessment*.
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P.J.C.M. (2018). Autonomy support in people with mild-to-borderline intellectual disability: Testing the Health Care Climate Questionnaire–Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 159-163.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2017). Associations of Child and Adolescent Mastery Motivation and Self-Regulation With Adult Outcomes: A Longitudinal Study of Individuals With Down Syndrome. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 122(3), 235-246.
- Gomez, L.E., Verdugo, M.A., & Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 36, 600-610.
- Harr, N., Dunn, L., & Price, P. (2011). Case study on effect of household task participation on home, community, and work opportunities for a youth with multiple disabilities. *Work*, 39(4), 445-453.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Walsh, P.N. (2004). The Resident Choice Scale: A measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 103-113.
- Hutzler, Y., Oz, M., & Barak, S. (2013). Goal perspectives and sport participation motivation of Special Olympians and typically developing athletes. *Research in Developmental Disabilities*, 34(7), 2149-2160.
- Jenaro C., Verdugo M.A., Caballo C., Balboni G., Lachapelle Y., Otrebski W. & Schalock R.L. (2005) Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 734–9.
- Karvonen, M., Test, D.W., Wood, W.M., Browder, D., & Algozzine, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71(1), 23-41.
- Kitchenham, B. (2004). Procedures for performing systematic reviews. *Keele, UK, Keele University*, 33(2004): 1-26.
- Kostikj-Ivanovikj, V., & Chichevska-Jovanova, N. (2016). Relation between quality of life, choice making and future expectations in adults with intellectual disability. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 17(3-4), 29-45.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R.L., & Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.
- Malaguti, E. (2017). Promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione di giovani e adulti con disabilità intellettiva: indicazioni metodologiche. *L'integrazione scolastica e sociale*, 16(3), 247-253.
- Martorell, A., Gutierrez-Recacha, P., Pereda, A., & Ayuso-Mateos, J.L. (2008). Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1091-1101.
- McGuire, J., & McDonnell, J. (2008). Relationships between recreation and levels of self-determination for adolescents and young adults with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31 (3), 154–163.
- Miller, S.M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039-1047.
- Mithaug, D.E. (1993). *Self-regulation theory: How optimal adjustment maximizes gain*. Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.

- Mithaug, D.E. (1996a). *Equal opportunity theory*. London, UK: Sage Publication.
- Mithaug, D.E. (1996b). A Theoretical Basis for Rethinking Instructional Practices for Self-Determination. *Self-determination across the life span*, 147.
- Mithaug, D.E. (1998). Your right, my obligation? *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 41-43.
- Mithaug, D.E. (2002). *Self-determined learning theory: Construction, verification, and evaluation*. Cambridge, UK: University Press.
- Nerney, T., & Shumway, D.L. (1996). *Beyond managed care: Self-determination for people with disabilities*. Self-Determination for Persons with Developmental Disabilities, University of New Hampshire, Institute on Disability/UAP.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Pascual-García, D.M., Garrido-Fernández, M., & Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología educativa*, 20(1), 33-38.
- Powers, L., Wilson, R. Matuszewski, J., Phillips, A. Rein, C., Schumacher, D., & Gensert, J. (1996). Facilitating adolescent self-determination: what does it takes?. In *Self-determination across life span: independence and choice for people with disabilities* (Eds. D.J. Sand & M.L. Wehmeyer), pp. 257-284. Baltimore, MD: Paul H. Brokes.
- Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Walsh, P.N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22(6), 487-502.
- Schalock, R.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).
- Seligman, M.E.P. (1975). *Helplessness: on depression, development and death*. New York, NY: W.H. Freeman.
- Sexton, E., O'Donovan, M.A., Mulryan, N., McCallion, P., & McCarron, M. (2016). Whose quality of life? A comparison of measures of self-determination and emotional wellbeing in research with older adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 324-337.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Soukup, J.H., Little, T.D., Garner, N., & Lawrence, M. (2007). Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. *Exceptional Children*, 73(4), 488-510.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Soukup, J.H., Little, T.D., Garner, N., & Lawrence, M. (2008). Understanding the construct of self-determination: Examining the relationship between the Arc's Self-Determination Scale and the American Institutes for Research Self-Determination Scale. *Assessment for Effective Intervention*, 33(2), 94-107.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer S.B., Rifenshark, G.G. & Little, T.D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 48, 256-267.
- Shogren, K.A., & Shaw, L.A. (2016). The role of autonomy, self-realization, and psychological empowerment in predicting outcomes for youth with disabilities. *Remedial and Special Education*, 37(1), 55-62.
- Stancliffe, R.J. (1997). Community living-unit size, staff presence, and residents' choice-making. *Mental retardation*, 35(1), 1-9.
- Stancliffe, R.J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23(1), 89-93.
- Ward, M. (1992). The OSERS initiative on self-determination. *Interchange*, 12(1), 1-7.
- Wehmeyer, M.L., & Metzler, C.A. (1995). How Self-Determined Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey ("Accepted by Louis Rowitz"). *Mental Retardation*, 33(2), 111.
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome. *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*, 17-36.
- Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A fol-



- low-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional children*, 63(2), 245-255.
- Wehmeyer, M.L. (1997). Self-determination as an educational outcome: A definitional framework and implications for intervention. *Journal of developmental and physical disabilities*, 9(3), 175-209.
- Wehmeyer, M.L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation.
- Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 5-16.
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 14(1), 53-61.
- Wehmeyer, M.L., & Bolding, N. (2001). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(5), 353-363.
- Wehmeyer, M.L. (2001). Self-determination and mental retardation. In *International review of research in mental retardation* (Vol. 24, pp. 1-48). Academic Press.
- 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(5), 371-383.
- Wehmeyer, M.L., & Palmer, S.B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and training in developmental disabilities*, 131-144.
- 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(4), 255-265.
- Wehmeyer, M.L. (2004). Beyond self-determination: Causal agency theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 337-359.
- Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A., Palmer, S.B., Williams-Diehm, K.L., Little, T.D., & Boulton, A. (2012). The impact of the self-determined learning model of instruction on student self-determination. *Exceptional Children*, 78(2), 135-153.
- Wiltz, J., & Kalnins, T. (2008). Aggression, Sociability, and Roommate Friendship: New Findings Translated Into a Resource for Self-Determined Choices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 159-166.
- 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, 26.
- Wong, P.K.S., & Wong, D.F.K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: a pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 230-243.
- Wong, P.K.S., Wong, D.F.K., Zhuang, X.Y., & Liu, Y. (2017). Psychometric properties of the AIR Self-Determination Scale: the Chinese version (AIR SDS-C) for Chinese people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(3), 233-24.
- Wood, W., Test, D., Browder, D., Algozzine, B., & Karvonen, M. (1999). Self-determination synthesis project. Retrieved January, 2, 2006.

