

Progetto di vita e disabilità

passo dopo passo

Metodo e strumenti operativi

Maria Turati e Monica Pozzi

MATERIALI
LAVORO SOCIALE



IL LIBRO

PROGETTO DI VITA E DISABILITÀ PASSO DOPO PASSO

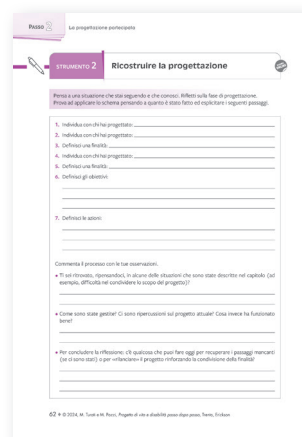
La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità afferma che queste hanno il diritto alle stesse possibilità delle altre e che devono ricevere i giusti sostegni per poter vivere come vogliono ed essere incluse nella società. Come tutti, anche le persone con disabilità hanno dei sogni e dei desideri e si aspettano che la loro vita sia il più possibile felice, interessante, divertente e serena e per questo fanno dei progetti, ma per fare questo hanno bisogno di un aiuto. Questo libro si propone di offrire spunti metodologici e operativi per gli operatori che accompagnano le persone con disabilità alla costruzione del progetto di vita.

I 4 passi in cui è strutturata l'opera — la valutazione, la progettazione partecipata, la scrittura del progetto, la realizzazione (o la riprogettazione) — sono spiegati con esempi di compilazione, box metodologici, strumenti operativi e interessanti spunti per la riflessione.

Da un punto di vista metodologico, in questo libro si fa riferimento all'approccio relazionale al lavoro sociale. L'operatore sociale, in tal senso, è innanzitutto un facilitatore che si preoccupa di includere e coinvolgere i vari soggetti nelle fasi del percorso, di dare un senso condiviso al progetto, di garantire la partecipazione della persona con disabilità e di ascoltarne i desideri e le esigenze; di sostenere tutte le persone che collaborano per la realizzazione del progetto nelle loro azioni di aiuto. Solo così si può arrivare alla stesura di un progetto coerente.



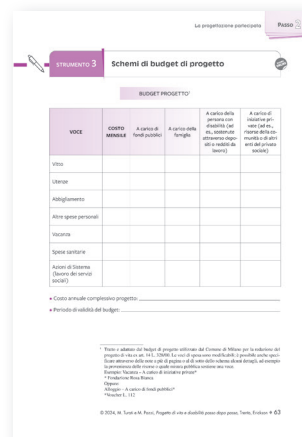
Scheda per la valutazione multidimensionale



Scheda per ricostruire le fasi di progettazione



Esempio di come costruire un budget di progetto



Scheda di preparazione di un budget di progetto

LE AUTRICI

MARIA TURATI

Assistente sociale dal 2011, con esperienza in diversi ambiti; PhD in Social Work and Personal Social Services presso l'Università Cattolica di Milano, studia le pratiche di lavoro sociale con le persone con disabilità intellettiva. Si occupa di formazione e supervisione degli operatori sociali impegnati sul campo e collabora nella didattica nei corsi di Laurea di Servizio sociale dell'Università Cattolica.

MONICA POZZI

Responsabile dell'Agenzia per la vita indipendente L-inc che promuove la partecipazione delle persone con disabilità e dei loro familiari alla costruzione del progetto di vita. Pedagogista della cooperativa Arcipelago, referente e facilitatore del gruppo di auto rappresentanza di Anffas Nordmilano. Anffas è l'Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale.

METODO RELATIONAL SOCIAL WORK DI FABIO FOLGHERAITER

Il Metodo del Relational Social Work, ideato e sviluppato dal Professor Fabio Folgheraiter e dal Centro di Ricerca Relational Social Work dell'Università Cattolica di Milano, implementa i principi di reciprocità, mutualità, fiducia e coprogettazione.



€ 21,50

9 788859 033639

www.ericsson.it

MATERIALE ONLINE vai su:
<https://risorseonline.ericsson.it>

INDICE

7	Saggio introduttivo
	Metodologia e strumenti in 4 passi
19	Passo 1 Ascoltare e valutare per progettare
47	Passo 2 La progettazione partecipata
67	Passo 3 Scrivere il progetto di vita
89	Passo 4 Realizzare il progetto di vita
107	Appendice Strumenti aggiuntivi
125	Bibliografia

Saggio introduttivo

Premessa

In apertura a questo libro ci sembra importante raccontare che, sebbene l'opera in sé sia stata scritta e curata da noi autrici, il contenuto deriva da un lavoro collettivo che ha visto coinvolto un gruppo di persone con disabilità, il gruppo del CSE di Anffas Nord Milano, poiché con questo gruppo c'è una relazione già esistente e consolidata nel tempo, che ci ha permesso di coinvolgerle nella riflessione sui temi che il libro tratta. In altre esperienze precedenti a questa abbiamo sempre cercato di affiancare alle nostre idee e alla nostra esperienza sul campo le loro riflessioni, condividendo con loro spazi di parola e pensiero che potessero aiutarci a comprendere in modo più profondo e reale le questioni di cui man mano ci siamo occupate. L'assunto fondamentale di un approccio partecipato a qualsiasi progettazione è che la prospettiva delle persone con disabilità è necessaria, indispensabile, per capire come i professionisti dell'aiuto (educatori, assistenti sociali, terapeuti, ecc.) possano incidere efficacemente sulla Qualità della Vita di queste ultime, a partire proprio dall'esperienza di relazione che gli operatori sono in grado di offrire. È la relazione stessa, innanzitutto, a creare un'opportunità per le persone di partecipare.

Un lavoro che intende offrire un contributo sul progetto di vita non può quindi che partire da questo presupposto: possiamo parlare della vita di qualcun altro senza chiedere il suo parere? No. Per questo motivo nel libro troverete dei box che esprimono il punto di vista delle persone con disabilità, che abbiamo interpellato su alcuni punti cruciali che riguardano il processo attraverso cui si costruisce il progetto di vita. Speriamo, in realtà, che i loro pensieri e ciò che abbiamo imparato e continuiamo a imparare nella relazione con loro, abbiano influenzato anche i *nostri* pensieri e che tutto ciò che abbiamo scritto possa quindi essere considerato esito di una riflessione collettiva.

Ringraziamo quindi Micol Addamo, Isabel Anaños, Andrei Beruica, Verdiana Buonanno, Mirko Casiraghi, Francesco Famigliola, Gianfranco Mendoza, Alessio Mazza, Russo Pantaleone, Gaia Piperis, Tony Sanchez e Stefano Savio per aver contribuito con le loro idee e la loro esperienza di vita alla scrittura di questo libro. Certamente, il loro punto di vista è personale e non necessariamente rappresentativo di tutte le persone con disabilità. Tuttavia, crediamo che troverete il loro contributo particolarmente utile: offre un punto di vista su questioni fondamentali che, ci auguriamo, possa servire da stimolo agli operatori che leggeranno questo libro,

perché possano chiedere a loro volta alle persone con disabilità che incontreranno qual è la loro opinione su come bisognerebbe procedere nella progettazione.

Che cos'è il progetto di vita? Due prospettive

In questo saggio introduttivo dobbiamo cercare innanzitutto di definire cosa sia il progetto di vita.

Per farlo, abbiamo due possibilità: possiamo guardarlo da una prospettiva istituzionale, dei servizi, degli operatori; oppure, possiamo vederlo dal punto di vista delle persone con disabilità. Questa distinzione è solo teorica: all'atto pratico, queste due prospettive si incontrano nelle singole situazioni senza escludersi a vicenda, ma anzi, auspicabilmente integrandosi.

Nello sviluppo del testo, infatti, affronteremo il progetto di vita proponendo un metodo di lavoro che, a ogni fase del processo, vede la necessità di «tenere insieme» diversi elementi: questa pluralità di soggetti, di azioni e di interessi è la caratteristica distintiva di ogni progetto che intenda supportare una persona con disabilità nel suo percorso di vita.

Progetto di vita: la prospettiva istituzionale/metodologica

In questo momento storico è particolarmente significativo interrogarsi sul tema del progetto di vita. La Legge delega 227/2021 in materia di disabilità, data al Governo nell'ambito delle iniziative del PNRR, prevede una riforma della normativa d'ambito e sta vedendo, mentre scriviamo, i primi decreti attuativi. Due dei nodi centrali della riforma, ancora non elaborati nei dettagli, riguardano proprio la ridefinizione e la riorganizzazione del sistema dei servizi competenti per la valutazione della condizione di disabilità e l'elaborazione del «progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato» (art. 5, lettera c). Questa riforma, a sua volta, nasce dalla necessità di rendere sempre più efficaci i diritti sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, con particolare riferimento al diritto all'inclusione (su cui torneremo nel corso di questo paragrafo). Il processo è lento (la Convenzione è del 2006, ratificata in Italia nel 2009) e complesso: le riforme normative, lo sappiamo, sono stimulate dai cambiamenti culturali e a loro volta li promuovono, ma nell'ambito dei servizi di welfare spesso si scontrano poi con i limiti delle organizzazioni, della disponibilità di risorse e dei singoli territori. Si tratta, d'altra parte, di un passo importante, che non può essere considerato solo un atto formale: la legge, per gli operatori sociali che si occupano delle persone in condizione di vulnerabilità nei servizi pubblici, è uno strumento di lavoro importante, che contribuisce a definire qual è il loro mandato istituzionale.

In attesa delle nuove definizioni che verranno elaborate in questa riforma, in Italia abbiamo già un riferimento normativo per il progetto di vita: è l'art. 14 della Legge 328/2000 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), anche se nel testo troviamo l'espressione «progetto individuale». Vediamo quindi che la riforma in corso riprende contenuti che già da tempo appartengono al mandato dei servizi per le persone con disabilità: la necessità di prevedere nuove normative ci dice, evidentemente, che urge un richiamo perché quanto è previsto venga realizzato. Questo riferimento con la nuova riforma verrà sostituito e implementato dal nuovo progetto di vita appunto, ma al momento la Legge 328/2000, pur nella brevità dell'articolo dedicato, ci fornisce

comunque alcuni elementi fondamentali che ci aiutano a definire lo strumento, sui quali possiamo innestare gli elementi di metodo e le implicazioni operative.

1. *Lo scopo del progetto: ogni persona con disabilità ha diritto alla stesura di un progetto individuale per «realizzare la piena integrazione»* nella vita familiare e sociale, ma anche scolastica e lavorativa. Il diritto al progetto di vita non è quindi subordinato a una condizione di bisogno di altro tipo (ad esempio, economico oppure alla mancanza di una rete familiare): appartiene a tutte le persone con disabilità.
2. *Il progetto è redatto «su richiesta dell'interessato»*: la persona con disabilità è interlocutore primario di chi deve scrivere il progetto, che non può essere quindi basato sulla sola richiesta di un familiare, di un operatore o di un altro soggetto.
3. *Il progetto è redatto «dai comuni, di intesa con le aziende unità sanitarie locali»: gli enti locali sono quindi individuati come i soggetti competenti per il progetto.* Si tratta di un passaggio importante: sono le istituzioni pubbliche a doversi fare carico della richiesta delle persone con disabilità di vedere realizzato il loro diritto all'inclusione sociale (lo scopo citato del progetto). Questo compito non può essere lasciato ad altri soggetti della società civile: le comunità locali, le famiglie, le organizzazioni del terzo settore, i privati quali aziende o enti per il lavoro (e via dicendo), devono necessariamente essere coinvolti perché l'inclusione non è un processo a senso unico: una parte deve essere inclusa, l'altra deve includere. Tuttavia, sono le istituzioni a doversi impegnare nel promuovere un contesto sociale capace di accogliere e creare opportunità di partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità. Nella nuova definizione della legge delega, si fa riferimento al progetto «partecipato»: questa parola rimanda a un'idea di processo di progettazione allargato, nel quale non solo le persone interessate sono protagoniste, ma nel quale anche le risorse della comunità, anche informali, sono comprese e valorizzate.
4. *Questo progetto «comprende» la valutazione diagnostica e funzionale, e anche gli altri progetti individuali specifici* (ad esempio, quello scolastico). Conseguente all'ingaggio dei soggetti citati subito prima, si prevede, quindi, che, alla base della progettazione, ci sia uno sguardo alla valutazione che integri le competenze sociali e sanitarie. Inoltre, questo articolo ci offre lo spunto per riflettere sul rapporto tra il progetto di vita e le altre progettazioni individuali, sul quale offriremo a breve alcune considerazioni.

Questa è la definizione istituzionale di progetto individuale. Guardando alle implicazioni operative della previsione normativa, proponiamo alcune considerazioni metodologiche iniziali: alcune anticipano questioni che riprenderemo e tratteremo in modo più approfondito nel testo.

1. *Il progetto di vita serve alla persona con disabilità: gli operatori e tutti i soggetti coinvolti sono, a loro volta, al servizio del progetto.* Il contenuto del progetto diventa il centro della riflessione che lo precede (la valutazione) e che lo segue (la realizzazione): al centro dell'attenzione non c'è la persona, ma il progetto. C'è la finalità (la chiameremo così) per cui tutti lavorano, persona con disabilità compresa, anzi, in prima linea. Questa rappresentazione mentale del progetto al centro, al posto della persona, ci aiuta non tanto a mettere in discussione la centralità della persona e delle sue intenzioni, quanto a considerare la persona con disabilità davvero come una figura chiave nel processo, che sta in una posizione attiva e dinamica. Non è al centro e tutti gli altri intorno, a muoversi per lei o a guardarla: è, insieme agli altri soggetti coinvolti, nella rete che agisce.

Ascoltare e valutare per progettare

Premessa: perché valutiamo?

Il primo passo del percorso di costruzione di ogni buon progetto, a prescindere dall'ambito, è la valutazione. L'operazione di valutazione presuppone *la raccolta di dati e informazioni*, sulle quali poi *si esprime un giudizio* in relazione a uno scopo.

Questo vale anche per il nostro campo, il lavoro sociale: anche per noi valutare significa esprimere un giudizio professionale, sui fatti che osserviamo e sulla base delle informazioni che raccogliamo in relazione a uno scopo. Prima di sviluppare questo primo passo del nostro percorso, che ha come oggetto l'assessment che precede la progettazione, dobbiamo quindi interrogarci sullo scopo generale – distinto dalla finalità specifica del singolo progetto, di cui si parlerà nel prossimo passo, per il quale si costruisce il progetto di vita di una persona con disabilità. Abbiamo voluto evidenziare quello che, secondo noi, è questo scopo generale nel titolo del passo: dai desideri alla valutazione. La valutazione è un'operazione professionale, che implica il coinvolgimento di operatori, servizi, istituzioni, reti formali e informali. Si concretizza nella messa in campo di risorse, competenze, conoscenze, azioni, pensieri e lavoro di tante parti coinvolte. Ma questa operazione ha senso solo se è sostenuta dal *desiderio*: nel dizionario della lingua italiana, esso è definito come «*sentimento intenso che spinge a cercare il possesso, il conseguimento o l'attuazione di quanto possa appagare un proprio bisogno fisico o spirituale*».

Il dispiego di tanto impegno rischia di essere vano se non poggia sul desiderio delle persone a cui appartiene il progetto di vita di cui ci stiamo occupando: questo *sentimento intenso di ricerca*, che diventa nel processo di accompagnamento degli operatori un sentimento collettivo che ciascuno coinvolto nel percorso fa proprio in una certa misura, è la spinta fondamentale che ci autorizza a partecipare alla costruzione del futuro dell'altro, che ci dà titolo per affiancarci all'altro e che conferisce dignità al progetto stesso.

Il progetto di vita realizza i desideri delle persone con disabilità. Ogni altro scopo generale di un progetto di vita, che parta da altri presupposti o si fondi sui desideri di qualcun altro, lo svuota di senso. Se manca il desiderio, manca la ragion d'essere del progetto stesso. Queste parole non vogliono essere retoriche, né semplici affermazioni di principio. Quanto sia complesso esprimere i desideri, confrontarli con la realtà e le opportunità disponibili, quanto non sia facile realizzarli, tutto questo è oggetto di analisi nei passi operativi. Tuttavia, riteniamo essenziale che il nostro percorso parta da qui, dai desideri delle persone con disabilità, perché valga la pena impiegare tante energie per affrontare questa complessità.

Valutare secondo l'approccio della Qualità della Vita

Valutare è un compito fondamentale degli operatori sociali. Ci sono diversi tipi di valutazione nel lavoro sociale, a seconda, ad esempio, del momento in cui viene svolta (all'inizio del processo di aiuto, durante la realizzazione degli interventi o alla conclusione del percorso), oppure del contenuto (ad esempio, la valutazione

del rischio, la valutazione per l'accesso ai servizi o alle prestazioni, il cosiddetto *gatekeeping assessment*, che consiste nella verifica della sussistenza di requisiti predefiniti). Qui ci concentriamo sulla valutazione iniziale (*assessment*), a cui faremo riferimento in seguito con l'espressione «*valutazione multidimensionale*», evidenziando però fin da subito che *la valutazione è già un'azione progettuale*, cioè altamente connessa e integrata con la fase di progettazione, di realizzazione degli interventi e di verifica in itinere dell'andamento del percorso (Filippini e Merlini, 2005). L'analisi iniziale non è quindi fine a sé stessa, ma costituisce il riferimento a cui si guarderà durante il processo di cui essa stessa è parte (Thompson, 2016).

Iniziare una riflessione sulla valutazione ci mette subito di fronte a *due questioni fondamentali*.

Valutare con
metodo e
trasparenza

La prima riguarda la consapevolezza di quanto il nostro punto di vista impatta sulla rappresentazione della situazione che costruiamo attraverso la valutazione.

La seconda riguarda la necessità di avere chiarezza sull'approccio entro il quale ci collochiamo quando ci apprestiamo a compiere questa operazione, al fine sia di poterlo esplicitare e condividere con gli altri soggetti coinvolti, sia di lasciarci guidare consapevolmente dai nostri riferimenti teorici e metodologici durante questa complessa fase.

Con riferimento al primo punto, essere chiamati a valutare vuol dire che una parte fondamentale del nostro lavoro è *esprimere un giudizio operativo* – professionale e non personale, si intende – *sulle situazioni che incontriamo* (Corradini, 2018). Qualsiasi operatore che lavora sul campo ha esperienza del fatto che professionisti diversi, persone e altri soggetti a vario titolo interessati nell'occuparsi di una situazione vedono cose diverse. Questo dato empirico ci permette con semplicità di capire quanto l'operazione di valutare, per quanto professionalmente possa essere svolta, è soggettiva: dipende dallo sguardo del singolo (dettato, ad esempio, dalla competenza specifica: clinico, sociale, pedagogico, ecc.), dal livello di coinvolgimento (ad esempio, quanto ciascuno è *dentro* la situazione, da quanto tempo e a che titolo, se come professionista o operatore di prossimità che condivide la quotidianità delle persone, o, ancora, familiare o diretto interessato), ma anche dal modo di interpretare il proprio ruolo professionale. La deontologia professionale, i riferimenti teorici e metodologici utilizzati, il contesto del servizio di appartenenza, ma anche i valori dell'operatore, sono altri elementi che influiscono sul processo valutativo (Filippini e Merlini, 2005). Riteniamo quindi innanzitutto necessario riconoscere che l'azione di valutare richiede innanzitutto di abbandonare l'idea che le nostre considerazioni siano oggettive e corrette perché basate sulle nostre competenze. Si tratta, piuttosto, di guidare questa operazione soggettiva attraverso il nostro metodo di lavoro e i nostri riferimenti teorici.

La valutazione che proponiamo, in linea con la metodologia relazionale a cui si è fatto riferimento in introduzione, è l'esito dell'incontro di sguardi diversi, che il più possibile è volto a costruire una rappresentazione condivisa della realtà che più persone guardano insieme.

Costruire una
rappresentazione
condivisa

In quest'ottica la competenza più importante del tecnico, cioè dell'operatore, è sapere entrare in dialogo e in relazione con un mondo di significati che non è il suo. Quando si conosce e si valuta una situazione, gli operatori che adottano uno sguardo relazionale si dedicano innanzitutto a esplorare la realtà attraverso il punto di vista delle persone coinvolte, per poterla comprendere così come è vissuta dagli interessati. L'esito della valutazione, in questa logica, è un «quadro» della situazione che il più possibile veda un accordo su quali sono gli aspetti problematici — sui quali, quindi, le persone coinvolte esprimono un giudizio negativo — e quali gli elementi positivi e i punti di forza — sui quali, invece, le persone esprimono un

giudizio positivo. Emerge chiaramente la possibilità che questo accordo non si raggiunga: per questo abbiamo usato l'espressione *il più possibile*, per esprimere una tensione dell'operatore sociale a sostenere la ricerca di un terreno comune, piuttosto che prendere le parti di qualcuno (comprese le proprie), nel processo di valutazione.



BOX METODOLOGICO 1

Come possiamo comprendere? Il «modo di essere» di Carl Rogers¹

Carl Rogers (1902-1987, Stati Uniti; psicoterapeuta, teorico del colloquio non direttivo centrato sul cliente) indica come presupposto necessario della comprensione dell'Altro da parte dell'operatore che lo ascolta un certo suo *modo di essere*, cioè un posizionamento relazionale di partenza, basato su tre elementi:

- *autenticità*: l'operatore è sincero nell'intenzione di capire e coerente in quello che comunica, connesso con le emozioni (anche le proprie) che il dialogo suscita e presente nella relazione senza «maschere» o atteggiamenti preimpostati; ha un atteggiamento trasparente;
- *accettazione incondizionata*: l'operatore deve sforzarsi di stare in una posizione di accoglienza e non giudizio, non concentrarsi sulla ricerca di un problema in sé, ma del problema così come è percepito da chi lo vive;
- *empatia*: si tratta della capacità dell'operatore di comprendere, senza tuttavia immedesimarsi totalmente nell'emozione dell'Altro, mantenendo la sua lucidità e la sua libertà di pensiero che gli permette di essere efficace nell'azione di supporto alla riflessione che ascolta.

Secondo Rogers, questa predisposizione dell'operatore, che viene prima delle competenze tecniche e delle abilità professionali, gli permette di avvicinarsi quanto più possibile a capire il punto di vista dell'Altro e comprenderlo umanamente, azione fondamentale per poterlo accogliere ed essere efficaci nell'aiutare.

La rappresentazione della situazione prodotta al termine della valutazione dovrebbe restituire, quindi, anche eventuali disaccordi su cosa debba essere meno oggetto di cambiamento. In ogni caso, *si tratta di una rappresentazione a più voci, che descrive qual è il problema e cosa, invece, funziona bene*. Vedremo a breve come sia importante concentrarsi non solo sugli aspetti negativi, ma anche *saper valutare bene le risorse*, sia quelle disponibili sia quelle potenzialmente attivabili per far fronte agli obiettivi di cambiamento.

Quanto abbiamo appena detto circa la pluralità dei punti di vista nella valutazione e la soggettività dell'operazione, non significa che l'operatore non debba parteciparvi portando il proprio: la valutazione degli operatori è importante non è però sufficiente. La rappresentazione della situazione che costruisce l'operatore attraverso la sua valutazione rimane una rappresentazione troppo parziale della realtà complessa che gli operatori sociali incontrano. Essa rischia di essere centrata solo sulla sua prospettiva e poco coerente con i bisogni e i desideri di cambiamento percepiti dalle persone interessate a cui gli interventi (che si basano sulla valutazione, come abbiamo detto in apertura) saranno poi rivolti. La prospettiva dell'operatore in fase di valutazione è inoltre condizionata anche da fattori esterni, che possono

¹ Tratto da Mucchielli R. (2003), *Apprendere il counseling*, Trento, Erickson.

fuorviare la sua attenzione rispetto all'ascolto delle persone e portarlo a focalizzarsi su altre priorità. Ad esempio, diversi autori evidenziano che, per far fronte alla necessità di contenimento della spesa pubblica, di frequente nei servizi si è assistito a un aumento dei fattori di condizionalità nell'accesso alle prestazioni scelte, che comporta il rischio che si diffonda la tendenza tra gli operatori a compiere una valutazione guidata dai servizi disponibili (*services-led assessment*), al posto che una valutazione guidata dal bisogno (*needs-led assessment*) (Stainton, 2007; Oliver, Sapey e Thomas, 2012; Folgheraiter, 1998). Ciò significa che un operatore sociale può essere portato a rispondere alla domanda portata dai cittadini individuando se e quale tra i servizi disponibili si adatta alla situazione, con una logica prestazionale di incontro tra domanda e offerta, anziché partendo dalla valutazione dei bisogni e cercando aiuti e risorse a essi rispondenti anche all'esterno del proprio servizio. Gli operatori sociali faticano a focalizzarsi sui bisogni reali se questi ultimi devono essere coerenti con i criteri di accesso alle prestazioni per legittimare il loro intervento; criteri che, a loro volta, sono definiti sulla base delle risorse disponibili quindi più o meno connessi alla domanda specifica che l'operatore sta ascoltando sulla base di altre analisi (ad esempio, statistiche, politiche o di priorità sulla base di criteri di altra natura; Davis, Ellis e Rummery, 2003). Detto in altri termini, se la distanza tra i bisogni delle persone e il mandato istituzionale è troppo grande, gli operatori sociali si trovano in difficoltà nel colmare questo scarto e possono essere disincentivati a adottare un approccio aperto alla valutazione per evitare una sensazione di frustrazione e impotenza nel momento in cui non intravedono la possibilità di intervenire ed essere di aiuto in modo efficace.

Focalizzarsi sui
bisogni reali

Esplorare il problema attraverso il dialogo non significa perdere di vista l'obiettivo e disperdersi nella raccolta delle informazioni in termini di quantità (sapere *tutto* di una data situazione e conoscere *tutte* le opinioni delle persone coinvolte): qui veniamo alla seconda questione, ovvero al paradigma entro il quale valutiamo, che offre una guida nell'orientarci sul contenuto utile per la nostra valutazione iniziale e sullo scopo generale per cui ci apprestiamo a compiere questo processo.



DOMANDE GUIDA

▷ È importante adottare consapevolmente un quadro di riferimento concettuale per la valutazione, per non lasciarsi guidare da altre priorità, dai propri condizionamenti interiori o dalla condizione puntuale nella quale ci si trova quando è il momento di compiere la valutazione iniziale (ad esempio, anche in relazione al carico di lavoro). L'approccio che scegliamo ci aiuta a rispondere alle domande: *cosa devo esplorare e perché?*

Se assumiamo come presupposto del progetto di vita che esso serve per sostenere i desideri delle persone con disabilità, lo scopo generale della fase di valutazione iniziale è *conoscere questi desideri e confrontarli con la situazione attuale della persona, per iniziare a disegnare il cambiamento che vogliamo raggiungere.*

Un paradigma coerente con questa finalità generale sul quale costruire la nostra valutazione è offerto dall'*approccio della Qualità della Vita*, che è infatti sempre più diffuso e utilizzato nei servizi rivolti alle persone con disabilità (Cottini, Fedeli e Zorzi, 2016). Secondo questo approccio, la pianificazione degli interventi deve basarsi innanzitutto sul punto di vista delle persone, sui loro interessi e priorità, incoraggiando l'espressione della volontà e il processo decisionale delle persone con disabilità. Il modello teorico è stato costruito dagli autori sulla base di numerosi studi finalizzati alla sua validazione (Schalock et al., 2016). La progressiva strutturazione del modello consente, oggi, di guardare a esso come a una guida per le politiche e le pratiche professionali a favore delle persone con disabilità: può rappresentare quindi un solido riferimento che aiuta gli operatori a contrastare eventuali tendenze a una valutazione autoreferenziale.



BOX METODOLOGICO 2

Cosa valutiamo? Gli otto domini della Qualità della Vita

L'esplorazione della Qualità della Vita di una persona con disabilità si basa sulla descrizione di fattori, domini e indicatori che offrano uno sguardo sulle aree della vita significative e sulla qualità percepita per ciascuna di esse. In particolare, si fa riferimento agli otto domini identificati da Schalock, Bonham e Verdugo (2008), elaborati dopo anni di studi per la validazione, la cui struttura di indicatori è ormai condivisa e consolidata (Zorzi, 2016). Per ogni fattore, si esplorano i corrispondenti otto domini:²

- **Fattore: Indipendenza**
 - i. Sviluppo personale
 - ii. Autodeterminazione.
- **Fattore: Partecipazione sociale**
 - i. Relazioni interpersonali
 - ii. Inclusione sociale
 - iii. Diritti.
- **Fattore: Benessere**
 - i. Benessere fisico
 - ii. Benessere emotivo
 - iii. Benessere materiale.

Gli indicatori, invece, rappresentano i domini in termini di risultati e possono essere declinati in modo specifico a seconda del contesto e dello scopo della misurazione; non sono, quindi, sempre gli stessi. Nella costruzione dello schema dei domini, gli operatori possono quindi declinarli negli indicatori nel modo che preferiscono: ad esempio, possono far descrivere alla persona la condizione di benessere emotivo attraverso domande che approfondiscano i punti ritenuti importanti per *quella* situazione e adatte anche in termini di formulazione alle caratteristiche della persona.

² Elenco tradotto e adattato da *Table 1 – Quality of life conceptual model: factors, domains, and indicators* in Schalock, Bonham e Verdugo (2008, tabella p. 182), *The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities*, «Evaluation and Program Planning», vol. 31, n. 2, pp. 181-190.

Premessa: chi progetta?

Il secondo passo del percorso è la progettazione vera e propria, ovvero la definizione della finalità del progetto, degli obiettivi e delle azioni che ci si propone di mettere in campo per raggiungere questi ultimi.

Dare voce a tutte le persone coinvolte

Per costruire un buon progetto è indispensabile, come per la valutazione, mantenere alta l'attenzione sulla necessità di dare voce a tutte le persone coinvolte. Con questa definizione ci riferiamo non soltanto alle persone coinvolte in termini operativi, ovvero chi sarà poi chiamato concretamente a svolgere compiti specifici: un progetto di vita riguarda anche persone che non hanno tali compiti, ma che sono in relazione stretta con la persona con disabilità. Ciò che riguarda quest'ultima, riguarda anche loro. I cambiamenti auspicati dal progetto porteranno cambiamenti anche nella loro vita. Queste persone sono, come già detto, i familiari, in prima battuta; ma possono essere anche altri soggetti che a vario titolo hanno un ruolo significativo nella vita delle persone con disabilità. Nell'azione di progettazione è quindi opportuno individuare le persone interessate a partire da un ragionamento sugli effetti delle azioni che andremo a definire. Partendo in generale dalle aree di bisogno e desiderio che abbiamo individuato durante la valutazione potremmo chiederci: chi sarà interessato dai cambiamenti che ci aspettiamo? Queste sono le persone che potenzialmente puntiamo a coinvolgere. Auspicabilmente, le persone coinvolte in fase di valutazione sono le stesse che partecipano alla fase di progettazione; tuttavia, potremmo anche renderci conto della necessità di includere nuove voci (ad esempio, altri operatori), aprendo il progetto ad altri interlocutori.

La fase di progettazione, in linea con quanto avvenuto nello step precedente, vede quindi ancora un processo di lavoro a più voci. Gli operatori non raccolgono il punto di vista delle persone durante la fase di assessment per poi semplicemente «usarlo» come ritengono meglio per costruire le proposte operative e stabilire cosa fare; altrimenti, tutto si ridurrebbe a una consultazione.

La progettazione è la fase in cui si prendono decisioni; è il momento di decidere quali sono i temi più importanti su cui lavorare e su come farlo. Nella logica del progetto di vita, questa fase deve quindi essere necessariamente condivisa. In questo processo, tutti i soggetti coinvolti devono avere voce in capitolo. In questo passo, vedremo quali sono gli step della progettazione, valorizzando come in ognuno di essi gli operatori coinvolti possano facilitare processi di riflessione condivisa.

Definire una finalità

Una prima operazione da compiere, rispetto a quanto si è raccolto nella fase di valutazione, è la scelta delle priorità.

Questo non significa dimenticare alcuni aspetti di bisogno o insoddisfazione ed escluderli dal progetto. Ciascuno di noi ricerca la soddisfazione su più aspetti



DOMANDE GUIDA

► Se nella valutazione allarghiamo il più possibile lo sguardo per comprendere la situazione di vita di cui si stiamo occupando, nella fase di progettazione dobbiamo innanzitutto provare a rispondere alla domanda: da cosa partiamo?

Scegliere le priorità

della vita nello stesso momento. Il nostro benessere complessivo è l'esito di come ci sentiamo in relazione a più ambiti quotidiani (lavoro, famiglia, relazioni amicali, tempo libero, ecc.) e non soltanto a uno. Ciascuno di noi probabilmente ha fatto esperienza anche del fatto che, spesso, più siamo soddisfatti di alcuni, meno pesa l'insoddisfazione su altri. Non focalizzarsi eccessivamente su un unico ambito di intervento è quindi fondamentale per costruire un progetto finalizzato a garantire il miglioramento del benessere.

D'altra parte, può essere però rischioso pensare di occuparsi di tutto: per gli operatori, in particolare, pensarsi capaci di rispondere a qualsiasi bisogno o chiamati a farlo può portare a esercitare il proprio ruolo in modo invasivo. Anche per le altre persone coinvolte nel progetto, comprese le persone con disabilità, lavorare contemporaneamente su ogni aspetto approfondito in fase di valutazione, può essere molto dispendioso e poco efficace.

Il progetto di vita certamente ha uno sguardo globale, ma non necessariamente deve tradursi in azioni che abbiano l'intento di coprire nello stesso momento tutte le aspettative relative a ogni area della vita. È utile, quindi, avviare la progettazione con una riflessione su quanto emerso in fase di valutazione che ha l'obiettivo di decidere insieme quali siano gli aspetti prioritari da considerare.

Scegliere le priorità significa aprire un dialogo con le persone su quali siano i desideri di cambiamento sentiti come più importanti, da una parte, e più urgenti, dall'altra. Come anticipato in premessa, l'accompagnamento di questa operazione di selezione nella progettazione partecipata chiama gli operatori a costruire innanzitutto una situazione relazionale nella quale ognuno possa esprimere il proprio punto di vista per far emergere quali sono i desideri percepiti come prioritari.

Inoltre, è importante che nel dialogo emergano le motivazioni: si tratta, cioè, di comprendere perché un determinato aspetto è considerato prioritario rispetto ad altri e di dare voce alle «buone ragioni» di ciascuno.

Questo passaggio è indispensabile sia per gli operatori, che devono innanzitutto capire qual è la prospettiva soggettiva delle persone per poterle aiutare, sia per le persone coinvolte nel processo: un dialogo aperto su questi aspetti consente infatti di esplicitare tra loro contenuti che magari non erano stati affrontati o focalizzati chiaramente o che erano rimasti impliciti.

L'esito del processo di scelta descritto è l'individuazione di un punto di partenza, cioè di alcune aree di lavoro che le persone coinvolte riconoscono comunemente come rilevanti e prioritarie. Altri desideri o bisogni emersi in fase di valutazione non vanno dimenticati: possono essere segnati nel progetto (si approfondirà questo aspetto nel passo dedicato alla stesura del progetto stesso), per essere utilizzati come spunto nella fase successiva di progettazione.

Dopo aver individuato le aree prioritarie di lavoro, il gruppo che progetta si trova davanti a un altro step: la definizione della finalità. Facciamo riferimento per

questo concetto nuovamente al metodo RSW, già citato in introduzione. La finalità conterrà quindi gli aspetti stabiliti come prioritari. Secondo l'approccio relazionale, la finalità è «la visione (tra i vari soggetti interessati) di quale bene si vorrebbe conseguire assieme» (Folgheraiter, 2017, p. 44). La finalità è quindi il cambiamento auspicato, la condizione di miglioramento verso la quale si intende muoversi, la rappresentazione di una situazione di maggior benessere desiderato.

Elaborare una finalità significa concretamente saperla mettere in parole. È fondamentale che i processi riflessivi che accompagnano la progettazione non rimangano astratti, ma prendano forma attraverso formulazioni scritte. Non dimentichiamo, infatti, che lo strumento del progetto di vita è, di fatto, un documento che, pur rappresentando un processo, guida anche operativamente i percorsi delle persone e degli operatori. Le parole rappresentano ciò che pensiamo, ma anche orientano il pensiero. La scelta delle parole per definire la finalità è quindi importante perché può aiutarci, sia nel primo momento di progettazione sia nel corso del tempo, a stare dentro il processo con un posizionamento metodologico ben preciso.

In linea con questo presupposto, la formulazione in parole della finalità proposta dall'approccio relazionale deve avere alcune caratteristiche (Folgheraiter, 1998; 2011).

- *La finalità deve essere aperta*: ovvero, non contiene già le azioni o gli esiti delle azioni, ma deve rappresentare lo scopo (ad esempio, «Sostenere G. nel reperimento di un lavoro per mantenersi» e non «Segnalare la persona a un servizio di inserimento lavorativo» o «G. deve trovare un lavoro»). La formulazione aperta aiuta a evitare la deriva immediatamente «operativa» del processo: la finalità non deve offrire già le risposte in termini di interventi, ma può essere perseguita attraverso diverse strade possibili, che, in questa fase del processo, non sono ancora state individuate e, ancora meno, sono state scelte. L'apertura delle parole rappresenta quindi l'apertura del processo di aiuto, che non si presta a essere affrontato in modo predeterminato: la stessa finalità può essere perseguita con azioni differenti.
- *La finalità deve essere specifica (non generica)*: ovvero, la finalità non deve essere, da una parte, uno scopo che va bene per una situazione come per un'altra; dall'altra parte, non deve andare bene per sempre. Le finalità troppo generali (ad esempio, «Aiutare la persona a raggiungere la migliore condizione di autonomia possibile») non aiutano a rappresentare specificamente cosa si intende raggiungere (nell'esempio, la finalità dovrebbe esprimere quale pensiamo — tutti i soggetti coinvolti — che sia la migliore condizione di autonomia possibile a cui tendere in quella specifica situazione) e non sollecitano un pensiero costantemente attivo sul piano della progettazione. In merito a quest'ultimo punto, come il progetto stesso, anche la finalità sarà soggetta nel tempo a modifiche, aggiornamenti, riformulazioni ogni volta che sarà necessario. La formulazione in parole deve rappresentare l'attenzione al fatto che la progettazione è di per sé un'operazione aperta, non una fase che si chiude in modo definitivo. Come vedremo, implementazione delle azioni e progettazione (o riprogettazione) rimangono strettamente intrecciate nel tempo.
- *La finalità è realistica*: la finalità deve essere considerata raggiungibile. A fronte di situazioni molto complesse o caratterizzate da grandi difficoltà e sofferenze, anche alleggerire le persone da una condizione di forte stress è una buona finalità. Non si deve quindi ragionare su una finalità di completa risoluzione di un problema, ma su una finalità di miglioramento, più o meno significativo, di una situazione, a seconda di quanto realisticamente, appunto, è possibile prefigurare o di quanto le persone sono disponibili a fare nel momento in cui ci apprestiamo a iniziare il percorso.

- *La finalità «riguarda noi»*: tutte le persone coinvolte devono potersi riconoscere nella finalità. Non deve essere rappresentativa, quindi, del punto di vista di una persona o di un sottoinsieme delle persone coinvolte nel processo di progettazione, ma di tutte loro. Tutti devono poterla percepire come qualcosa che li riguarda e al raggiungimento della quale partecipano attivamente. Ad esempio, riprendendo gli esempi del primo punto di questo elenco, «G. deve trovare un lavoro» è una finalità che, così come è formulata, appartiene solo a G. e non coinvolge attivamente altre persone. La formulazione proposta («Sostenere G. nel...») contiene invece un'azione, sostenere, che a vario titolo possono compiere tutti i soggetti coinvolti, ciascuno in modi diversi (offrendo un sostegno pratico nella ricerca, emotivo nell'incoraggiamento, materiale nel garantire le risorse intanto che si lavora per la finalità, ecc.). È importante che la finalità riguardi un «noi» circoscritto e non troppo allargato: finalità che potenzialmente potrebbero coinvolgere troppe persone indeboliscono i legami tra le persone che concretamente agiscono per la stessa. Più sono le persone, più è difficile formulare una finalità condivisa. Si tratta quindi di bilanciare le forze necessarie a perseguire lo scopo (allargando se necessario la rete di persone interessate) e, contemporaneamente, evitare la dispersione delle risorse.
- *La finalità è proattiva*: in linea con l'ultimo punto, ciascuno, riconoscendosi nella finalità, dovrebbe sentirsi spinto ad attivarsi per il suo raggiungimento. La formulazione deve quindi suggerire alle persone che possono fare qualcosa in prima persona per la finalità stessa: possono avere un ruolo attivo (compiendo azioni, come nel caso dell'utilizzo delle parole sostenere, accompagnare, migliorare, ecc.). Questo accorgimento è utile anche a contenere gli atteggiamenti di delega della responsabilità delle azioni dalle persone agli operatori o viceversa.
- *La finalità è volta al positivo*: coerentemente con quanto detto sinora, nella formulazione della finalità, è bene individuare azioni attive, in forma positiva. Meno efficaci risultano le formulazioni che iniziano con «Non...» oppure «Evitare che...» perché invitano le persone ad astenersi dal fare qualcosa, piuttosto che attivarsi in funzione di uno scopo. Inoltre, la formulazione in positivo aiuta a identificare e dare concretezza al miglioramento auspicato (ad esempio, il lavoro che ora non c'è, ma che si spera ci sarà). La speranza non è un elemento irrilevante nel processo di progettazione: gli operatori e le persone in questa fase devono essere fiduciosi di poter raggiungere la finalità.

La finalità rappresenta quindi la cornice di senso dentro la quale le azioni andranno a collocarsi: esprime lo scopo generale di ciò che si andrà a fare, ciascuno per la sua parte e tutti insieme come soggetto collettivo che agisce per un intento comune.



DOMANDE GUIDA

► Confrontarsi sulla finalità del progetto e delle azioni di aiuto è quindi uno step del percorso di progettazione che, prima di declinare sul piano operativo cosa si intende fare, intende costruire in prima battuta la risposta alle domande: *perché lo facciamo? Per raggiungere cosa?*

▷ Per individuare una finalità, potremmo concretamente immaginarci, e invitare le persone a immaginare, un miglioramento concreto: *pensando al futuro e alla situazione come la vorremmo, cosa è cambiato concretamente rispetto ad ora? Cosa c'è di diverso?*



ESEMPIO

LA SITUAZIONE DI CARLO 1

Carlo è un uomo di trentatré anni con una disabilità intellettiva. Carlo e le due sorelle maggiori sono cresciuti solo con la madre, che è venuta a mancare improvvisamente due anni fa. Le due sorelle di Carlo, entrambe sposate, una con figli e uscite dalla casa familiare in autonomia, si sono quindi riorganizzate per occuparsi di Carlo suddividendo il mese in periodi. Carlo frequenta quotidianamente un servizio diurno ed è inserito in diverse attività. Carlo nella nuova situazione si trova bene in quanto il legame affettivo con le sorelle è molto forte. D'altra parte, nella quotidianità è difficile conciliare le sue esigenze con la convivenza con i cognati e i nipoti. Spesso la gestione degli spazi della casa o degli impegni è limitante per Carlo (ad esempio, non può invitare qualcuno quando vuole o non può avere sempre la propria intimità); queste difficoltà diventano fonte di contrasto e danno luogo a discussioni frequenti e malessere delle persone coinvolte. Carlo fatica a gestire le proprie emozioni in questi momenti, in particolare la rabbia. Carlo esprime il desiderio di trovare una casa per sé, pur volendo mantenere rapporti assidui e stretti con la famiglia.

▷ **LA FINALITÀ DEL PROGETTO DI VITA DI CARLO:** Aiutare Carlo ad avere maggiore indipendenza nella quotidianità per poter coltivare le proprie relazioni e interessi e organizzarsi in maggiore autonomia.

NOTA BENE: ricordiamoci che diverse finalità sono possibili, non ce n'è una giusta!

In questo processo, gli operatori si predispongono anche ad affrontare la difficoltà di far convergere i pensieri e le idee delle persone su cosa sia prioritario fare e quale sia la finalità degli interventi che ci si appresta a definire, poiché ciascuno tendenzialmente ha una diversa percezione di questi aspetti. Abbiamo già visto nella valutazione come ognuno degli attori coinvolti, per ruolo e caratteristiche soggettive, sia portatore di istanze particolari.

Certamente, non possiamo qui però trascurare che il progetto di vita appartiene primariamente alle persone con disabilità. Dobbiamo avere chiarezza sul fatto che non è possibile costruire un progetto di vita che leda il diritto individuale delle persone di autodeterminarsi. Questo non significa che la volontà individuale debba essere semplicemente realizzata dagli altri; è importante ribadire che i desideri e le volontà delle persone con disabilità si scontrano con i limiti o le opportunità concrete date dal contesto, come quelle di tutti.

Scrivere il progetto di vita

Premessa: scrivere non è una formalità

Il terzo passo del processo di elaborazione del progetto di vita è la stesura in forma scritta del documento.

Ci sembra utile premettere che non consideriamo questo step come un semplice adempimento amministrativo, ma come parte integrante del processo: scrivere e firmare il progetto sono le azioni attraverso cui i soggetti coinvolti *mettono in parole, per iscritto, il loro impegno reciproco nella realizzazione del progetto stesso.*

Scrivere è inoltre un atto di chiarificazione, che permette di focalizzare quanto emerso in fase di valutazione e progettazione, di renderlo esplicito e disponibile per tutti.

La scrittura del progetto ha quindi una doppia valenza: da un lato, è un passaggio «ufficiale», nel senso che il progetto redatto è un atto formale che attribuisce la responsabilità delle azioni in esso contenute ai soggetti firmatari; dall'altro, il documento scritto è uno strumento per operatori, famiglie e persone con disabilità utile per sintetizzare e ri-condividere i contenuti dell'assessment e della progettazione prima di avviare le azioni. Inoltre, è sulla base del progetto scritto che sarà possibile confrontarsi in fase di implementazione per monitorare e verificare il raggiungimento degli obiettivi.

La scrittura del progetto rappresenta quindi un passo fondamentale del processo sia di costruzione sia di accompagnamento del progetto di vita.

Scrivere il progetto di vita: due presupposti da rivedere

La stesura del progetto è un'azione a cura degli operatori. Nei servizi, solitamente, ci sono inoltre schemi e modelli già preposti per il progetto, pronti da utilizzare.

Prima di addentrarci nell'operatività della scrittura, dobbiamo guardare alle due considerazioni appena esposte per vederne le implicazioni. Proviamo a mettere in discussione questi due aspetti, che sono spesso assunti impliciti nella pratica quotidiana.

1. *Scrivere il progetto è un compito degli operatori:* gli operatori sociali sono sicuramente interessati direttamente dall'attività di scrittura. Per il loro ruolo e le loro competenze può essere anche opportuno e sensato che si facciano carico di fare sintesi del processo di valutazione e progettazione per facilitare la stesura del progetto. Tuttavia, questo non significa che debbano scrivere da soli. Anche in questo passo è importante mantenere l'attenzione sul metodo di lavoro: se adottiamo un approccio partecipato, dobbiamo interrogarci su come coinvolgere i soggetti interessati, chiamati non solo a sottoscrivere, ma anche a offrire direttamente contenuti del testo. Vedremo quindi alcune indicazioni in dettaglio in merito alla partecipazione al processo di scrittura. Affermiamo qui come punto di partenza generale che scrivere il progetto di vita significa

Scrivere insieme

scrivere un documento che è *di e per tutti* e per questo è opportuno rimettere in discussione l'idea che sia uno strumento dell'operatore.

2. *Gli operatori devono adattarsi agli strumenti delle organizzazioni*: gli operatori arrivano in servizi e gruppi di lavoro che già esistono e funzionano in un certo modo, strutturati su procedure e strumenti (in questo caso, facciamo riferimento in particolare a schemi e modelli di progetti) che sono già stati codificati. Non è facile per un operatore che inizia a lavorare in un servizio guardare in modo «critico» alle prassi dell'organizzazione, dal momento che già affronta la fatica di inserirsi in un nuovo contesto, conoscere le persone, comprendere il proprio ruolo, costruire nuove relazioni, acquisire nuove conoscenze... insomma, è già impegnato su molti fronti, soprattutto quando si trova alle prime esperienze. È importante però avere consapevolezza del fatto che *gli strumenti rappresentano un modo di pensare*: il processo che precede la costruzione di uno strumento anche semplice, come una scheda di rilevazione, ad esempio, è orientato dalle esigenze e dagli scopi di chi lo scrive. Gli strumenti professionali, inoltre, si fondano sulle conoscenze ed esprimono l'approccio con cui l'operatore lavora. Gli strumenti sono quindi intrecciati con il metodo sotteso a essi. Nella pratica del lavoro sociale, *uno strumento può risuonare più o meno in linea con il modo in cui gli operatori interpretano il proprio ruolo*: è frequente, infatti, che gli operatori si sentano appesantiti dagli strumenti che contengono molte informazioni per loro poco interessanti, ma necessarie, ad esempio, per fini amministrativi (costi degli interventi, redditi, ecc.). Non è raro che i modelli di progetto di vita che troviamo nei servizi siano redatti congiuntamente da operatori e da professionisti che appartengono a uffici di programmazione o amministrativi, a cui servono informazioni di questa natura, in quanto devono coniugare esigenze differenti.

Usare gli strumenti con riflessività

È importante che gli operatori si pongano in modo propositivo in merito agli strumenti: se da una parte è necessario accettare che debbano essere inseriti alcuni contenuti utili per finalità non dirette dell'operatore stesso, dall'altra è necessario che gli operatori possano avere uno strumento che li guidi dal punto di vista metodologico. *Gli strumenti, infatti, sono utili se ci aiutano a tenere alta l'attenzione sul metodo*: sono utili se coerenti con il nostro modo di lavorare, se lo supportano e lo indirizzano. In questo passo proporremo quindi alcuni accorgimenti per la costruzione del modello del progetto di vita che poggiano sui principi e sull'orientamento metodologico sinora proposto.

Un operatore che si trovi a utilizzare un modello di progetto «dissonante» rispetto al proprio approccio e alle proprie esigenze operative può farsi promotore di un cambiamento dello strumento all'interno del proprio servizio, per costruire un nuovo modello che esprima meglio il senso per cui viene utilizzato e che, al contempo, gli sia maggiormente utile nella pratica. D'altra parte, qualora l'operatore si scontrasse con ostacoli difficili da superare in tal senso, può comunque dotarsi, nello svolgimento delle proprie attività, di strumenti che supportino il metodo di lavoro: *approcciarsi con riflessività agli strumenti* è fondamentale per contrastare il rischio che i modelli e gli schemi «appiattiscano» la pratica, riducendo la progettazione a un atto compilativo.

Rappresentare le voci di tutti

Gli operatori sono solitamente i soggetti che si assumono il compito di stendere il progetto, come abbiamo detto. Dal momento che, però, il progetto non «appartiene» a loro, ma a tutti i soggetti coinvolti, l'operatore che scrive

Fare attenzione
a non essere
autoreferenziali

deve compiere lo sforzo di rappresentare il punto di vista delle altre persone interessate dal progetto.

Scrivere è un'azione solitaria: la tendenza a rappresentare la situazione che descriviamo in modo autoreferenziale è naturale. Quando un operatore scrive, è portato a mettere in evidenza cosa ha visto e cosa pensa di ciò che ha osservato durante le sue attività; cosa ritiene sia meglio fare, focalizzandosi su quel che può fare direttamente, riflettendo sui suoi possibili interventi. La narrazione della situazione che emerge dal suo racconto è, inevitabilmente, filtrata dal suo sguardo.

Questa considerazione chiama in causa tante questioni: la scrittura professionale ha diverse implicazioni dal punto di vista etico, che non possiamo qui trattare in modo esaustivo (Malacrida, Pedroni e Turati, 2022). Evidenziamo però alcuni aspetti fondamentali che ci aiutano a comprendere le indicazioni operative che ne conseguono.

La scrittura è uno dei mezzi attraverso cui gli operatori esprimono il potere professionale, perché il linguaggio ha il potere di costruire la realtà (Taylor e White, 2005; Parton e O'Bryne, 2005), non solo di descriverla. Se scriviamo soli, ci assumiamo, soli, la responsabilità di rappresentare una situazione di vita. Nelle situazioni che incontriamo, valutiamo e accompagniamo nella pratica del lavoro sociale, ci sono però ben pochi dati oggettivi: la realtà del «dato di fatto» si intreccia continuamente con i significati che a questo fatto vengono attribuiti dalle persone coinvolte. Un problema di vita è, infatti, un fatto a cui qualcuno attribuisce un significato negativo (Folgheraiter, 2011). Facciamo un esempio legato all'ambito che qui ci interessa: che una persona non possa camminare in ragione di una condizione di salute è un fatto. Questo fatto è un problema nella misura in cui il soggetto interessato da questa condizione la percepisce come una limitazione, una condizione negativa per sé stesso. Ancora, diventa un problema sociale, una situazione di cui un operatore si occupa, nel momento in cui la persona esprime un desiderio di cambiamento relativo a questa sua condizione.

Senza questo significato soggettivo, la condizione in sé non sarebbe «un problema»: il problema esiste se qualcuno lo percepisce come tale. Il ruolo della soggettività di ciascuno nei processi di aiuto è imprescindibile: le soggettività di ciascuno entrano in relazione e dialogano per potersi attivare nella ricerca di un miglioramento. Abbiamo infatti già visto, nei primi due passi, perché per gli operatori è importante conoscere la prospettiva delle persone per capire quali siano, secondo loro, i problemi di cui occuparsi (assessment) e per delineare la direzione del cambiamento (definire la finalità e gli obiettivi in fase di progettazione), non attribuendosi quindi il potere di decidere da solo cosa fare e perché.

Nel momento in cui scriviamo il progetto, la questione è quindi rendere conto di questo posizionamento metodologico adottato durante il processo di lavoro: l'operatore non deve quindi ritornare sui suoi passi, proponendo uno sguardo centrato su sé stesso con l'idea che, in ragione del suo essere un professionista, sia uno sguardo oggettivo e, quindi, «giusto» e bastevole.

Il compito principale di chi fa sintesi di quanto emerso nelle fasi precedenti attraverso la scrittura è quindi *rappresentare tutte le voci dei soggetti coinvolti, avendo cura di riportarle nel progetto.*

Ciò che è importante è che all'esito del percorso sia evidente, leggendo il progetto, che contiene una pluralità di voci: i punti di vista devono essere introdotti esplicitamente attribuendo ad un soggetto le considerazioni che seguono («Mario dice che...»; «secondo Giovanna...»; «l'assistente sociale ritiene...») ed evitando di attribuire i contenuti in modo impersonale o a soggetti «collettivi» («la famiglia

Evitare le forme impersonali

pensa...»; «il servizio sociale considera...»; «da un punto di vista educativo...»). A considerare, pensare, ritenere sono le singole persone, nella loro unicità e nel loro ruolo: *dare loro voce significa permettere loro di riconoscersi nelle parole che abbiamo scritto per rappresentare i loro pensieri*; per gli operatori, *evitare le forme impersonali è un accorgimento pratico di grande aiuto per assumersi la responsabilità delle proprie considerazioni*, evitando di «allontanarle» da sé e dare a queste ultime quella forma di presunta oggettività che in realtà non hanno, in quanto ogni valutazione, anche quella professionale, è soggettiva, come abbiamo visto anche analizzando la fase di assessment.

Ancora, possiamo *usare il discorso diretto* per riportare direttamente nel testo le parole che le persone stesse hanno usato per esprimere i propri vissuti o le proprie considerazioni. Su questo punto, bisogna però avere due accortezze:

- la sicurezza di scrivere le parole esatte: dovremmo quindi essercele appuntate, essere certi di ricordarle con precisione o scriverle direttamente quando vengono pronunciate (ad esempio, se scriviamo insieme come descritto poco più avanti);
- scegliere il discorso diretto per contenuti ritenuti particolarmente significativi: il progetto deve essere un documento facilmente consultabile e leggibile, è un documento di sintesi. Utilizzare il discorso diretto per riportare i punti di vista di più soggetti per tanti punti può rendere il documento frammentato e poco scorrevole; non è quindi funzionale eccedere nell'utilizzo del discorso diretto in questo documento.¹

NOTA BENE: quando ci assumiamo la responsabilità di riportare il punto di vista delle persone, dobbiamo accertarci sempre che esse si riconoscano in quanto abbiamo scritto. Nel fare sintesi e nel rappresentare le intenzioni comuni, non dobbiamo travisare il senso di quanto è stato detto o fatto. Per questo è fondamentale prevedere la partecipazione delle persone nel percorso di scrittura, come meglio descritto a seguire!

Vediamo ora alcune possibili modalità operative per far partecipare le persone nel processo di scrittura. Ciascuna modalità (e tutte le altre che ciascun operatore può trovare in autonomia adattando alle circostanze le strategie operative) prevede un diverso grado di coinvolgimento. La scelta del grado di partecipazione delle persone al processo di scrittura può essere condizionata da diversi fattori e non dipendere solo dall'intenzionalità o dall'approccio dell'operatore: ad esempio, dalla disponibilità delle persone stesse a scrivere o a mettersi in gioco in questa fase, oppure dal tempo a disposizione da dedicare a questa attività (sia da parte delle persone sia da parte degli operatori), o, ancora, dalle capacità dei singoli (ad esempio, dalla capacità di una persona con disabilità di esprimersi in forma scritta).

Ciò che rileva sono il senso e il modo con cui si produce il risultato: *il progetto scritto deve essere condiviso in termini di contenuti e deve essere proposto dall'operatore come un punto di partenza modificabile, non come un documento da sottoscrivere o da avvallare.*

¹ In fase di assessment può essere utile ed efficace far emergere le prospettive di ciascuno anche utilizzando il discorso diretto nella compilazione degli strumenti di rilevazione con ciascun soggetto, come abbiamo visto. In queste pagine si fa riferimento al documento finale di progetto, che deve proporre una sintesi dei contenuti.

Premessa: si può realizzare un progetto che non si conclude?

Questo quarto e ultimo passo è dedicato alla realizzazione del progetto di vita. Parleremo quindi del ruolo degli operatori durante la fase di implementazione delle azioni progettate, con particolare riferimento alla figura del case manager, di verifica degli obiettivi e di riprogettazione.

Ci sembra però opportuno proporre una prima riflessione su una questione che attiene in particolare a questo tipo di progetto: solitamente, quando si parla di «progetto» o, comunque, di un percorso di aiuto nel lavoro sociale, si fa riferimento a qualcosa che si colloca in un determinato periodo di tempo, più o meno lungo, ma del quale è possibile ipotizzare un inizio e una fine. Le cose possono poi andare diversamente da come si era immaginato, i tempi possono dilatarsi o accorciarsi, ma ci si immagina un affiancamento di una situazione di vita per una fase, caratterizzata da una particolare difficoltà che necessita, per essere superata, del supporto dei servizi e degli operatori.

Questa natura temporale «transitoria» dei progetti viene messa in discussione dal progetto di cui ci stiamo occupando. Si chiama infatti «progetto di vita» e questo stesso nome rimanda a un progetto di natura esistenziale. Possiamo quindi chiederci: un progetto di vita implica in sé che l'accompagnamento di operatori e servizi debba durare per sempre?

Progettare una vita non è possibile, né auspicabile

La risposta, secondo noi, è no ed è importante chiarire questo aspetto per evitare un fraintendimento in partenza che potrebbe dare luogo a preoccupazioni, sentimenti di pesantezza o di eccessiva responsabilità (o, al contrario, anche un po' di onnipotenza) per gli operatori che si trovano poi a occuparsi di questo tema. Sostenere un processo di definizione di un progetto di vita non significa necessariamente prevedere un intervento dei servizi di lunga durata: in linea puramente teorica, il supporto per la definizione del progetto stesso può esaurire il compito dei servizi coinvolti, con la previsione di un monitoraggio da concordare e su richiesta delle persone stesse.

Sappiamo d'altra parte che, concretamente, le persone con disabilità, a differenza di altre «categorie» di persone che si rivolgono al sistema dei servizi sociali, presentano la particolarità di essere *long-term users* (Bigby e Frawley, 2010), in quanto afferiscono ai servizi a più riprese o con continuità durante l'arco della vita, dall'infanzia fino all'invecchiamento. Tuttavia, questo non deve essere considerato un presupposto necessario per la progettazione: l'attivazione di servizi e interventi deve essere prevista in relazione ai bisogni di sostegno e non tanto come elemento imprescindibile del progetto in sé, onde evitare il rischio di cadere in un atteggiamento paternalistico nei confronti delle persone con disabilità, dando per scontato che avranno sempre bisogno di un operatore o di un servizio che le guidi nel percorso di vita.

Ciò significa che i servizi potrebbero non partecipare alla realizzazione del progetto per tutta la durata delle azioni previste: l'eventuale chiusura della cosiddetta «presa in carico» presso i servizi non necessariamente coincide, quindi, in questo caso, con la chiusura del progetto stesso. Ciò non toglie la possibilità

di un nuovo coinvolgimento dei servizi qualora ci siano questioni da rivedere; se partiamo dall'assunto, che vogliamo ribadire ancora anche in questo caso, che il progetto appartiene alle persone con disabilità, *sta alle persone stesse valutare come e quando «rimettere mano» al progetto stesso e chiedere supporto nel farlo.*

Come abbiamo visto, solitamente vengono previsti e concordati dei tempi di monitoraggio e verifica, che quindi implicano un tempo di accompagnamento alla realizzazione delle azioni previste; quanto debba durare nel tempo questo accompagnamento è però da definirsi di situazione in situazione in accordo con le persone stesse. In questo senso, *possiamo considerare «realizzato» il progetto quando le azioni di sostegno vengono implementate e, alla verifica, risultano funzionali nel rispondere alla finalità che è stata condivisa.*

Un progetto di vita prosegue poi nel suo realizzarsi, nel suo insieme, a prescindere dalla presenza o meno di servizi istituzionali. Ciò che importa, come abbiamo visto in introduzione, è il riconoscimento della responsabilità del sistema pubblico nel farsi carico della domanda di realizzazione delle persone, prima che l'attivazione concreta di interventi o la presenza degli operatori in prima persona nelle azioni stesse previste dal progetto.

Questa premessa ci riporta all'attenzione citata in apertura sul fatto che il progetto di vita non deve essere uno schema rigido nel quale si «incastra» e si prefigura una vita intera, ma uno strumento attraverso cui sostenere l'emersione delle aspettative per il futuro delle persone con disabilità nel momento in cui viene redatto.

Il progetto di vita, quindi, si caratterizza per essere un progetto che apre e non chiude; che impegna, ma non vincola; che dà voce, ma non mette a tacere tutto ciò che di inaspettato e nuovo emergerà mentre si realizza. Il suo scopo non è circoscrivere i desideri, ma creare le opportunità di realizzazione di questi ultimi, auspicando che ne nascano di nuovi.

Accompagnare il progetto di vita

In questo volume abbiamo fatto spesso riferimento a un compito degli operatori a cui ci siamo riferiti con l'espressione «accompagnamento». Anche in questo caso, vogliamo utilizzare questa parola per «collocare» l'operatore: si trova al fianco, vicino, sullo stesso percorso.

Ci addentriamo ora nel provare a rispondere alla domanda: *cosa fa l'operatore durante la fase di realizzazione del progetto?* Innanzitutto, dobbiamo iniziare a parlare al plurale: i professionisti coinvolti nei progetti di vita solitamente sono più di uno. Dobbiamo dirci, quindi, che non tutti gli operatori fanno le stesse cose. A seconda del ruolo, gli operatori coinvolti nel processo di costruzione e, poi, di realizzazione del progetto di vita, fanno cose diverse. Tutti sono coinvolti in prima persona in diverse misure a compiere azioni specifiche, a seconda della loro competenza: educatori, assistenti sociali, operatori socioassistenziali, terapeuti, tecnici di varia natura.

Possiamo quindi pensare che tutti questi operatori accompagnino allo stesso modo il progetto?

Solitamente non è così: ci sono operatori che per ruolo e mandato si assumono il compito non solo di fare la propria parte in termini di azioni e interventi, ma anche di *supervisionare*, in un certo senso, l'andamento del progetto stesso. Proprio perché per loro natura i progetti di vita possono essere articolati e prevedere il coinvolgimento di tanti soggetti differenti, è importante che ci sia qualcuno che,

per usare un'espressione molto utilizzata nei servizi, «tiene le fila» di quel che si fa e sostiene un'agire coordinato e coerente di tutti gli altri.

Il case manager

La regia del progetto

Perché il progetto di vita sia concretamente realizzabile e non rimanga solo un progetto pensato è fondamentale che il pensiero incontri una regia e un regista. Vi è una grande assonanza tra la realizzazione di un progetto di vita e quella di un film. Entrambi vengono prima pensati, poi scritti e infine realizzati. Questo processo in apparenza lineare e semplice si compone in realtà di un insieme di sottoprocessi, definizioni, condivisioni, estremamente articolate e complesse. Vi è un percorso lungo e profondamente condiviso che parte dall'idea, dalla necessità artistica, e arriva alla realizzazione dell'opera così come il pubblico potrà vederla. Un percorso che coinvolge diversi professionisti, con competenze differenti, ognuno dei quali è responsabile solo di una parte di ciò che verrà prodotto e realizzato.

Se si resta seduti qualche minuto in più alla fine di un film lo si capisce: si capisce quanti aspetti hanno dovuto essere considerati, valutati, accompagnati affinché si potesse arrivare a ottenere effettivamente quel risultato.

Un numero così considerevole di professionisti non potrebbe coordinarsi e dare ciò che realmente serve al film senza la fondamentale figura del regista, che più di tutti è il professionista che ha compreso le intenzioni, le finalità e gli obiettivi di quell'opera e la fa sua. Si può essere registi in molti modi, si può sicuramente essere registi di sé stessi, ma il più delle volte il regista è un professionista che mette le sue intuizioni, le sue capacità e competenze al servizio di un'opera e più queste intuizioni, capacità, competenze sono alte più l'opera sarà grandiosa.

La vita di molte persone con disabilità, soprattutto delle persone con disabilità intellettiva, ha molti punti in comune con i film, molto più di quanti non ne abbia la vita delle persone senza disabilità. Se è vero che capita di affermare che la vita di molti di noi sia simile a un film e molti ne sono stati scritti per raccontare la vita interessante e particolare di alcune persone, è anche vero che della nostra vita noi siamo protagonisti, registi, sceneggiatori, costumisti e truccatori. Non possiamo dire lo stesso per le persone con disabilità, specialmente se intellettiva. Da quando nascono fino a quando muoiono la loro vita è coordinata, sostenuta, accompagnata da un numero imprecisato di persone: sono gli sceneggiatori, i costumisti, i truccatori, gli autisti, le controfigure, i coach, gli assistenti, i professionisti del benessere fisico e psicologico, il manager, ecc.

Chi coordina tutti questi professionisti?

Se paragoniamo la sceneggiatura di un film, ottenuta dopo attente valutazioni e considerazioni, alla stesura del progetto di vita, viene da domandarsi quale sarà la figura professionale corrispondente a quella del regista e quali caratteristiche debba avere per fare in modo che quella sceneggiatura si trasformi nella migliore opera possibile, con la migliore qualità possibile.

È facile capire come non basti co-costruire progetti di vita, per quanto dettagliati e corrispondenti alle realtà essi siano, perché a questi corrispondano effettivi cambiamenti nella vita delle persone. Un bel progetto rischia di rimanere solo un bel pensiero o un bel desiderio se non si realizzano alcune condizioni indispensabili alla sua realizzazione.

È indispensabile trovare i giusti sostegni, trovare i luoghi, le esperienze e le realtà idonee ed è fondamentale trovare la giusta regia o il giusto regista oppure, meglio ancora, entrambi.