***COME SI COSTRUISCE UN PROGETTO DI VITA: Dott.ssa TERESA SALVETTI***

***(Il metodo di lavoro per la costruzione e l’utilizzo del progetto di vita, strumenti tecnici e metodologici, una esperienza possibile.***

***Buone prassi per la costruzione di un buon progetto di vita)***

***Relazione Convegno IL Progetto di Vita Risorsa e Strumento Possibile Oggi?***

***ANFFAS Bergamo – 07 ottobre 2017 -***

**Premessa**

È utile prima di iniziare a parlare di questo argomento, chiarirci in merito termini che andremo ad utilizzare, perché sia chiaro a tutti di cosa stiamo parlando. ***Si parla di Progetto Individuale o Progetto di Vita, intendendo quel documento, predisposto in un determinato periodo di tempo, nel quale sono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, finalizzati al massimo benessere possibile della persona con disabilità*.**

I lavori di ricerca che in questi anni si sono susseguiti sui temi del progetto di vita, nonché il consistente lavoro che negli ultimi anni è in corso sul modello ecologico e le matrici, partono dal riconoscere e definire quale aspetto di diritto di ognuno di noi, non solo delle persone con disabilità la qualità della vita.

Se chiedessi ad ognuno di voi di esprimersi in merito alle associazioni mentali e alle rappresentazioni legate al termine qualità della vita, emergerebbero sicuramente temi quali: il Benessere fisico, Il Benessere Emotivo o Emozionale, le Relazioni interpersonali, il Benessere materiale, lo Sviluppo personale, l’Inclusione sociale, il Diritti ed empowerment e l’Autodeterminazione.

Che sono esattamente i domini, le matrici, la bussola che dovrebbe guidarci nella costruzione e definizione di un buon progetto di vita, è un approccio che vede la persona disabile non prigioniera del deficit e della conseguente visione di incapacità, ma potenzialmente ricca di un’azione che può concretizzarsi in virtù della situazione sociale in cui vive.

**Legge e cornice di riferimento**

Mi soffermerò poco sulla parte giuridica e legislativa che richiama al progetto di vita già trattata dalla collega nella precedente relazione e perché penso che il tema del diritto del minore o del maggiorenne, persona con disabilità ad avere un Progetto individuale è stata definita dal legislatore da anni, art. 14 della L. 328/2000 , dalla legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, nel rispetto della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – art. 19 – che sancisce il diritto per le persone con disabilità ad essere incluse nella società nel rispetto della loro libertà.

Quindi il tema non è se dobbiamo farlo, il tema è perché non riusciamo a farlo, perché non lo si fa. Lavorare metodologicamente per obiettivi, lavorare con metodo, dovrebbe facilitare il lavoro di tutti, ma è una parte talmente mancante ed inesplorata che rischiamo di dirci che lo si fa, ma non siamo consapevoli di cosa abbiamo tra le mani o cosa realmente stiamo facendo. Ad esempio:

Il progetto educativo di un minore a scuola è un progetto di vita, no.

Il progetto educativo di un ragazzo inserito in un sevizio residenziale o semi-residenziali è un progetto di vita, no.

Il voucher FNA vita autonoma è un progetto di vita, no.

Tutti questi strumenti importanti e significativi se ben redatti, fanno parte di un di cui ma risultano riduttivi se considerati il progetto di vita, questi sono spazi, luoghi frequentati nei momenti di vita della persona ma non definiscono esclusivamente la vita. Torniamo per un momento alla nostra definizione in premessa per comprendere meglio cosa si sta dicendo: interventi integrati, più interventi, non uno.

**I soggetti coinvolti (chi fa che cosa) integrazione**

I soggetti coinvolti nel progetto di vita o individuale sono diversi, sempre più spesso parlano di multiprofessionalità, multifattorialità, multidisciplinarietà, perché nella vita ognuno di noi esprime bisogni differenti, porta esigenze diverse, incontra soggetti, storie, rappresentazioni mentali differenti, così dovrebbe essere anche per le persone che vivono una condizione di forte fragilità. Proviamo allora a definire, chi fa che cosa.

Il primo soggetto coinvolgibile nella stesura del progetto di vita, è la persona con disabilità che narra se stessa, dove riesce, come riesce, che può essere osservata, che se non può esprimere i desideri, o i bisogni può essere aiutata a farlo. Lo so che ci sono situazioni di grave fragilità dove la compromissione impedisce una reale narrazione del soggetto, ma non è per tutti così, non possiamo generalizzare se parliamo di progetto di vita. Non possiamo pensare che esistano disabili di categoria a o b. Esistono persone punto. Prima persona, poi con disabilità. Se non riusciamo noi a costruire ponti comunicativi figuratevi chi ha meno strumenti di noi come può pensare di farlo.

Ma come si può costruire un progetto individuale, capace di dare qualità di vita alla persona se non trovo il modo di comunicare con la persona soggetto beneficiario del mio intervento? Avendo quale cura primaria l’attenzione su di lui/lei, quale portatore di un pensiero, di una rappresentazione menale, di una emozione.

Gli avvenimenti molteplici che accompagnano la nostra vita, danno origine a rappresentazioni narrative di sé, creando diverse trame narrative. Queste rappresentazioni, cariche di senso personale, sono lo schema attraverso il quale la persona interpreta e custodisce le diverse esperienze vissute. Affinché, infatti, l’esperienza acquisti un senso, è necessario che sia inserita all’interno di riferimenti e di sostegni, che rendano coerenti le esperienze vissute dalla persona. Le cose acquisiscono un loro significato solo quando sono inserite, al tempo stesso, in una storia; all’interno, cioè, del proprio tessuto narrativo, di cui la persona ne è artefice.

Il soggetto preposto alla stesura del progetto di vita, il case manager, è l’elemento centrale per un adeguato lavoro di costruzione e ricomposizione del progetto di vita, è una figura che ‘deve tenere insieme i pezzi’ degli interventi, che sia un punto di raccordo anche per i vari operatori che ruotano attorno alla persona con disabilità, una figura che svolga una funzione di interfaccia tra il soggetto, la scuola, la rete dei territorio, la famiglia, i servizi specialistici. E’ una figura chiave, per dare alla famiglia un punto unico e riconoscibile di contatto nei confronti del sistema dei servizi, “una figura professionale specializzata, con competenze di carattere psico-sociale e capace di accompagnare il percorso. Credo che non vi sia altra figura competente e rispondente ai criteri se non l’assistente sociale del comune di residenza del soggetto. Questa presa in carico garantisce il valore della presa in carico pubblica, e la capacità di attivare la rete locale in modo appropriato e competente.

Tutti gli altri soggetti intervengono a vario titolo nella logica di un intervento integrato, elemento che può garantire il successo di un buon progetto individualizzato. L’ingresso di altri soggetti nella rete puo avere una valenza variabile e differenziabile in base ai bisogni e alle necessità del soggetto, badate bene “in base al bisogno”, non ai servizi che ho a disposizione, i bisogni, che posso definire solo dentro un rapporto con il soggetto o la famiglia.

Il ruolo della famiglia è importante, è il terzo soggetto importante, è il caregiver che va sostenuto, orientato, accompagnato. Molte sono le difficoltà che incontrano le famiglie nei rapporti con i servizi, ma anche molteplici i problemi dei servizi nei confronti delle famiglie, difese, poco disponibili alla collaborazione a volte in difficoltà rispetto alla fiducia, a volte arroganti, arroccate sui diritti e poco sui doveri. Credo che ognuno di noi debba fare un passo indietro e riflettere sui modi, tempi, spazi, modalità con cui ci poniamo. Anche le associazioni avranno un lavoro da fare con i loro iscritti, ritornando sui modi e toni spesso messi in gioco nel richiedere. Ci sono famiglie che non credono più nei servizi, ma la fiducia, le relazioni, la costruzione dei progetti di vita si costruiscono con il tempo. Non possono essere statici, ma dinamici, cambiano i bisogni di ognuno di noi, cambia la società, cambiano le risorse disponibili, ma siamo capaci di lasciare gli stereotipi sociali di cui siamo tutti intrisi. Siamo capaci di ripartire dentro la complessità attuale costruendo prodotti di senso, stabilendo minimo obiettivi, condivisi e verificabili. Siamo sicuri che servano tutti questo servizi che mettiamo in campo, o meno servizi, e più capacità di cercare relazioni e progrettualità sostenibili. Siamo certi che lo sguardo che stiamo utilizzando possa rappresentare veramente i bisogni della persona che abbiamo di fronte.

Guardare il punto di vista esistenziale del soggetto, nella narrazione della sua complessità, pone quindi l’attenzione sulla restante parte della rete e sui soggetti che devono far parte del progetto di vita dell’individuo. Saranno sicuramente dei soggetti differenti e differenziati in base alle sue capacità di partecipare alla vita sociale, istruirsi, lavorare, divertirsi e devono tener conto in parte anche delle condizioni offerte dalla società e anche dei limiti.

In questa prospettiva l’analisi della domanda in particolare sociale ed educativa non sta tanto nelle risorse, abbiamo questi servizi e dobbiamo fare in modo che il soggetto rientri in questi, ma nella nostra capacità di costruire in una logica di rete e un serio lavoro multidisciplinare e multifattoriale di senso, realmente rispondente ai bisogni e perché no anche ai loro desideri, per quanto possibile. I soggetti con disabilità non sono estranei ai desideri e per questo non possono essere estranei ai sacrifici e all’educarli laddove i desideri non sono sempre realizzabili. Ma non possono essere sempre schiacciati dentro logiche economiche e pre-requisiti costruiti sulle generalizzazioni e non su logiche di visione olistica dell’individuo e delle sue capacità reali.

**La stesura del progetto di vita**

Quindi due sono le condizioni necessarie:

* cambiare il modello di riferimento da quello medico a quello bio psico sociale
* accrescere l’empowerment

Il primo fondamentale cambiamento quindi che deve accompagnare l’operatore che stende il progetto, è l’atteggiamento con il quale guarda il processo di costruzione del mio strumento, cioè il progetto di vita.

Si parte con una fase di ANALISI DELLA DOMANDA, alla quale segue una SVILUPPO DEL PROGETTO, un successivo MONITORAGGIO e la VERIFICA. Fasi in grado di garantire un metodo di lavoro efficace ed efficiente, compresa la capacità da parte del cliente, soggetto disabile in questo caso, di sentirsi attore e protagonista di ciò che viene detto, narrato, scritto su di lui e non esclusivamente, come stesso accade spettatore di ciò che gli altri pensano su di lui.

***ANALISI DELLA DOMANDA- FASE DEL PRE-ASSESSMENT***

Orienta l’osservazione dell’operatore che si trova a dover decidere sul percorso da attivare per costruire il progetto di vita.

L’analisi della domanda che permette poi di definire gli obiettivi, va ricomposta in un tempo adeguato, in una location adeguata per il soggetto, comoda per lui, tenuto conto della sua disabilità, un luogo raggiungibile. Una buona analisi della domanda su soggetti che presentano difficoltà relazionali, comunicative, spesso emotive va preparata per prima cosa mentalmente nella testa dell’operatore e poi fisicamente. Questa fase risulta essere una fase molto significativa ed essenziale, considerando che devo mettere la persona con disabilità in condizione di dire, o di far dire al caregiver.

Le persone in genere non sono tutte uguali, questo vale anche per chi non vive una disabilità, le fragilità e le capacità di narrarsi sono differenti, ma il progetto di vita, se costruito bene in fase iniziale, mi implica un tempo di racconta dati, ed un lungo periodo di realizzazione nella fase di pianificazione degli interventi. Mi piacerebbe, che una volta, non si partisse con l’idea che è difficile da fare e da realizzare e che è troppo dispendioso in termini di tempo, mi piacerebbe invece che si provasse seriamente, in via sperimentale, a realizzarlo su qualcuno, mi piacerebbe che si potesse una volta parlare di fattibilità e non solo di criticità e difficoltà, se non siamo noi capaci di rendere fruibili i servizi ai bambini, ai giovani, agli adulti con una disabilità, figuriamoci loro che non hanno strumenti a volte e capacità per autorealizzarsi.

La pianificazione di questa fase dovrebbe contenere e permetterci di raccogliere una serie di informazioni provo ad elencarle e darne significato:

1. **Parte generale** che deve riguardare tutti i componenti il nucleo famigliare, che mi permette di valutare il carico che gravita sulla famiglia e le risorse che la famiglia può invece rappresentare. Le aree da indagare sono:
   * i dati anagrafici,
   * le condizioni abitative
   * la condizione formativa/occupazionale indagando le aree dell’apprendimento,
   * la condizione sanitaria con attenzione a quella certificata e quella dichiarata,
   * l’area della socialità del soggetto,
   * l’area delle relazione del nucleo, il vicinato, i luoghi frequentati abitualmente (narrazione della giornata)
   * l’organizzazione della giornata, gli spostamenti, gli impegni
   * la rete formale ed informale.

Indagare queste aree, sempre nella logica di sguardo che ci siamo detti all’inizio di questo scritto, significa svolgere un lavoro tecnico e professionale serio, responsabile e competente con gli strumenti propri della professione sociale.

1. **Risorse attive, fattori di vulnerabilità** nella raccolta della parte generale, l’operatore coglie le aree di vulnerabilità e i fattori che rappresentano risorsa per il soggetto con disabilità e la sua famiglia, quale è la narrazione del soggetto stesso, in merito o del caregiver. L’autovalutazione è un processo che ci mette nella condizione di comprendere e misurare, il grado di consapevolezza della condizione dei soggetti e delle loro famiglie, le aspettative, i desideri, i nodi critici e i punti di forza. Ci permette di comprendere le motivazioni che spingono i soggetti al cambiamento, alla collaborazione, all’autodeterminazione e più ancora permettono all’operatore di comprendere quali spazi ci sono per costruire un progetto condiviso e costruito insieme.
2. **La storia famigliare area dei desideri e delle aspettative, l’area del sè**

Spesso i genitori ma anche i soggetti stessi mostrano una modalità di approccio alla loro fragilità caratterizzata da stati emotivi bruschi e a volte rigidi poco comprensibili. Si rischia spesso di pensare che il mondo emotivo di queste persone e di questi famigliari non abbia avuto e non ha un peso nella costruzione di un progetto di vita. Si banalizza spesso pensando che non li si comprende, che è lecito che uno sia arrabbiato, deluso, amareggiato ma penso sia importante indagare quest’area.

Che su altre aree vedi minori, famiglie in difficoltà, anziani viene considerata legittima e legittimata. Eppure la storia famigliare, i vissuti passati, l’interazione con il mondo emotivo fornisce molte informazioni sullo stato d’animo, sulle preoccupazioni, sulle ansie degli individui, sulla loro capacità di reazione, sulla loro comprensione e accettazione della situazione e sulla loro reale capacità di cambiamento. Sulle condizioni di adattamento. Sulla capacità di autodeterminazione del soggetto e del nucleo, sulle reali capacità di costruzione di percorsi che agiscano uno sviluppo personale e autonomo reale e non dipendente sempre e comunque dai servizi. Sulle capacità di attivare dei reali percorsi di inclusione sociale.

1. **Servizi attivi per il nucleo famigliare, l’appartenenza e il contesto**

In quest’area vanno individuati tutti i soggetti, individuati non significa per forza coinvolti nel progetto, ma è importante in questa fase raccogliere tutte le informazioni relativamente alla rete prossimale e al contesto di appartenenza del soggetto e della sua famiglia, utilizzato dallo stesso e quella dei servizi siano essi specialistici o meno.

Mi piace pensare che si possa costruire una mappa, un reticolo di relazioni e di contesti che il soggetto settimanalmente vive, solo in questo modo sarà possibile avere un quadro preciso ed organico per poter andare a costruire quelle sinergie necessarie per la realizzazione di un buon progetto di vita.

Si intende raccogliere quindi in questa sezione informazioni in merito:

* al quartiere, al comune di residenza, ai servizi, rete territoriale attiva, oratori
* servizi pubblici messi a disposizione del soggetto o della famiglie
* operatori scuole e servizi formativi o lavorativi attivi
* operatori servizi specialistici, interventi svolti dal soggetto, modi e tempi
* attività extra

Pensate alla ricchezza di realtà dove sono presenti due o più soggetti con disabilità, alla possibilità di coinvolgere le reti territoriali, la possibilità di condividere un progetto globale che parta dalla narrazione di un codice condiviso tra i vari attori e soggetti dei processi che si svolgono attorno alla persona con disabilità.

***SVILUPPO DEL PROGETTO***

Il progetto di vita deve diventare uno strumento interattivo che orienta e documenta, nella prospettiva dei necessari sostegni. Il progetto di vita è flessibile ed in costante aggiornamento, perché deve rappresentare una vera e propria guida interattiva alla progettazione individualizzata utilizzabile dal care manager, dall’equipe, dai singoli operatori e professionisti, dalla famiglia e da tutti gli attori coinvolti nella presa in carico delle persone con disabilità. La raccolta di informazioni, l’assessment e valutazione multidimensionale, la pianificazione, programmazione, gestione e valutazione dei sostegni e dei loro esiti nel tempo divengono quindi un processo guidato, agevole e soprattutto allineato ai diritti, ai desideri ed aspettative della persona stessa e della sua famiglia, alle necessità di sostegno sue e del suo contesto di vita e volto al miglioramento della sua qualità della vita. Il progetto deve avere una regia, da parte dell’assistente sociale del comune, ma deve essere fluido, deve stare in piedi con le proprie gambe, perché è chiaro al contesto chi fa che cosa? Quali sono i compiti che mi vengono assegnati dal care manager, spesso le cose non funzionano perché non è chiaro l’obiettivo e la finalità che si intende perseguire. Il progetto di vita di una persona con disabilità si intreccia dentro l’approccio della community care attivata a beneficio a favore della persona con disabilità e delle famiglie.

Avendo tutti gli ingredienti sopra descritti io costruisco un progetto individuale che contiene:

* *Finalità e obiettivi* (definiti, concordati con la persona e la famiglia, raggiungibili e verificabili nel tempo, pochi ma efficaci, che permettano a lui di sentirsi “individuo incluso nella società”)
* *Luoghi*, tecnologie, ausili in cui si realizza il progetto, migliorie agli ambienti vissuti dal soggetto, domotica per autonomia
* *Modalità di coinvolgimento* della famiglia/tutori/amministratori/rete territoriale/quartieri/servizi comunali la co-responsabilità della società nella cura dei soggetti fragili, funziona da tempo se le persone della rete non sono lasciate sole e hanno chiaro cosa devono fare.
* *Tempi* si definisce un arco temporale del piano, che va verificato e monitorato nel tempo, gli obietti raggiunti, vanno tolti e ne vanno inseriti di nuovi se necessario, se le condizioni cambiano, così come la vita e la realtà cambia, vi sono verifiche straordinarie e ve ne sono di ordinarie, che vanno calendarizzate
* *Le criticità* il progetto non può non contenerle, è il lavoro a volte anche psicologico con la persona e il casegiver su ciò che vorrei fare, essere e non sono o non posso o non ci sono strumenti e mezzi per il momento, ma è comunque un area di lavoro, di cura non può essere lasciata la caso.

Riferimenti Bibliografici

Saraceno C, Età e corso della vita, Il Mulino, Bologna 2001

Bourdieu P., Ragioni pratiche, Il Mulino, Bologna 1994.

Elia Giuseppe, Il volto dell’integrazione. In: Famiglia oggi, A. 31, n. 46 (mar.-apr. 2008);

Ferrucci F., La disabilità tra vecchi e nuovi paradigmi sociologici, in Ferrucci F. (a cura di),

Disabilità e politiche sociali. pp. 24-29. In: Sociologia e politiche sociali, n. 3 (2005);

Ferruci Fabio, Disabilità e politiche sociali, Sociologia e politiche sociali, A. 8, n. 3/2005;

Miglio Ilaria, Storie di quotidiana straordinarietà. In: Aesse azione sociale, n. 9

Il normale e il patologico, Torino, Einaudi, 1998. Bronfenbrenner U.

Ecologia dello sviluppo umano, Il Mulino, Bologna 1986.

Goffman E., Giustizia sociale e dignità umana, Il Mulino, Bologna 2002

Sen A., Uguaglianza, di che cosa? in Carter I., L’idea di uguaglianza, Feltrinelli, Milano 2001

Medeghini R.,Vadalà G. vari. Inclusione sociale e disabilità, Erickson, Trento, 2013

Griffo G. ,L’inclusione come strumento di approccio alla tutela dei diritti umani, In M. Mascia (a cura di), Marsilio, Venezia ,2007

Rodotà S, Il diritto di avere diritti, Roma, Laterza, 2013