

Provincia di Cremona – IRESS- Programma di formazione “ Dal progetto individualizzato al progetto di vita: metodi e strumenti del lavoro professionale”

Seminario introduttivo: La rete dei servizi e la definizione di un “personale progetto di vita : elementi teorici e pratici di riflessione”

Stralci dell'intervento di Ruggero Plebani direttore Servizi disabili del Comune di Lecco e coordinatore Accordo di programma provinciale per le politiche sociali

(...)Spero di poter essere utile a introdurre la riflessione che vi attende nei prossimi incontri con alcune sollecitazioni che sono frutto del lavoro quotidiano e dell'analisi costante di questo lavoro. Il presupposto da cui muovo, sempre, è che nel lavoro sociale l'ascolto degli operatori, dei destinatari degli interventi, delle famiglie sono *un antidoto essenziale* per evitare che le nostre concettualizzazioni, le nostre rappresentazioni, *le nostre onnipotenze- che sono spesso speculari alle nostre disillusioni* - vengano infilate sulla testa delle persone come camicie troppo strette o troppo ruvide.

Introduco con questo la mia posizione che tende a relativizzare gli strumenti e i concetti che intendono impostare il lavoro sociale, educativo, terapeutico secondo modelli che rischiano spesso di venire assunti come determinanti ed essenziali salvo essere rapidamente rivisti e ridimensionati dalla quotidianità.

Sento quindi di dover dire subito, nell'esordio di questo contributo alla discussione, di essere un po' refrattario all'idea di “progetto di vita” e all'enfasi che questo termine evoca.

In tanti anni di lavoro nella formazione, nei percorsi educativi per adolescenti disabili o meno, nei servizi socio- assistenziali credo di aver imparato che tutti noi operatori abbiamo la responsabilità di *creare condizioni*, strumenti, abbiamo il compito di mettere a disposizione la nostra intelligenza, la nostra esperienza, *la nostra passione* perché ognuno abbia le migliori opportunità di riuscita senza per questo sentirci portatori di un progetto di vita per l'altro. Forse la famiglia può accampare questo diritto e forse solo per chi non ha strumenti e presupposti per definirsi da sé. Forse.

Detto questo sono convinto che gli operatori, anzi, i Servizi abbiamo il dovere di perseguire tutte le opportunità che permettono alla persona “presa in carico”, alla persona di cui ci si occupa di trovare un proprio spazio originale, la possibilità di un percorso compiuto, *di misurarsi con le aspettative e i fallimenti e/o i successi* che il fare esperienza porta con sé, di definirsi dentro un proprio orizzonte che si va facendo, giorno per giorno anche e grazie alla presenza dei Servizi.

Il compito vero che ci compete è quindi quello di farci condizione e strumento, intelligente, creativo, critico, flessibile, rispettoso, prudente e insieme coraggioso.

(...) Attualmente rivesto il ruolo di Direttore del Servizio Disabili del Comune di Lecco, anche se continuo ad occuparmi di servizi formativi ed educativi per minori, dell'area degli adulti, della psichiatria, del lavoro, delle collaborazioni istituzionali, del rapporto con il terzo settore che, nella realtà di Lecco, si avvale dello strumento della *coprogettazione*, decisivo nella realizzazione dei processi che poi descriverò di seguito.

Mi occupo inoltre del coordinamento di un Accordo di programma provinciale per le politiche sociali articolato su tre assi progettuali, Formazione e politiche giovanili, Adulti, Disabilità che svolge una funzione trasversale ai tre piani di zona della provincia di Lecco. (...)

La rete e le integrazioni progettuali sono due elementi che accompagnano il mio lavoro e sono, secondo me, *due cardini nella costruzione dei cosiddetti progetti di vita.*

(...)Essere al centro di un sistema di servizi *fortemente intrecciati nella riflessione e nella organizzazione, nei modelli operativi e nell'integrazione di risorse e competenze* ha caratterizzato e caratterizza il mio lavoro e ha permesso di affermare gradualmente profonde relazioni istituzionali

e operative con i servizi del sanitario e del socio-sanitario, con le istituzioni scolastiche, con l'UST ma anche con PREFETTURA, con ALER, con la progettazione dei piani di zona.

Da questa esperienza ha preso avvio nel 2001 prima e nel 2008 infine, un Accordo di programma provinciale, come strumento per una programmazione e promozione dei servizi fortemente caratterizzato da un lavoro sulle connessioni progettuali e sulle relazioni con i servizi. (...)

Il Servizio Disabili del Comune di Lecco è oggi riferimento di una rete di servizi diffusa sul territorio provinciale e *governata da uno staff tecnico di responsabili che hanno il compito primario di perseguire le integrazioni progettuali necessarie per l'attuazione del progetto di vita*, dell'itinerario progettuale individuale, mettendo al centro dell'azione le persone e non le strutture organizzative a cui esse appartengono, anzi, *non appartengono ma in cui transitano, dimorano temporaneamente, utilizzano ai fini della riuscita del proprio percorso*.

(...)

Oggi viviamo contesti culturali che esprimono una maggiore capacità di analisi dei problemi sociali, ma ugualmente assistiamo a politiche sociali che rischiano di allontanarsi dalle aspettative delle persone e delle famiglie.

I problemi sociali con cui le famiglie con figli disabili quotidianamente si confrontano, difficilmente vengono percepiti come opportunità di progettazione e di sviluppo, come elementi dai quali partire per una rilettura dell'azione sociale e civile.

Si fa ancora difficoltà ad andare oltre un atteggiamento assistenziale rimandando alle persone disabili un'immagine di dipendenza e di peso.

Pensiamo a come sono ancora concepiti i servizi per i disabili, anche nella riformulazione degli anni più recenti, gli ex CSE oggi CDD i nuovi CSE, un po' meno gli SFA. Sono Servizi fondati su modelli residenziali, molto strutturati quasi a rimandare più alla necessità di un contenimento delle persone e della spesa piuttosto che all'idea di servizi che aprono ad una prospettiva dinamica di evoluzione personale e relazionale. La più parte di questi servizi adotta un orario di servizio eguale a vent'anni fa, la fascia oraria 9-16 è ancora in auge un po' ovunque nella disabilità, quando la flessibilizzazione dei servizi è ormai consolidata in quasi tutte le altre tipologie di offerta.

Sono Servizi normativamente vincolati a standard organizzativi su modelli di offerta che oggi rispondono in modo solo parziale e ad una parzialità di soggetti, sono servizi, mi vien da dire, *mortificati nei loro potenziali espressivi, nella possibilità di formulazione di progettualità aperte e innovative, nella capacità di trattare, interpretare, la domanda*, di articolare e flessibilizzare le risposte, di assumere la pluralità di esigenze e di soggetti.

Eppure la loro storia in termini di competenze, professionalità e organizzazione rappresenta un patrimonio importante su cui è possibile costruire nuovi investimenti.

(...) *Il piano socio sanitario regionale 2002 – 2004* già richiamava le istituzioni al compito di imparare ad ascoltare ciò che le famiglie esprimono, per interpretarne i bisogni e quindi definire correttamente le politiche di intervento.

Va anche detto, a mio avviso, che la capacità di esprimersi delle famiglie, va sollecitata e provocata, così come la capacità di esprimere non solo diritti ma anche desideri, per sottrarle a quella sorta di amputazione culturale che vede, nei più, l'accettazione dell'offerta esistente come un privilegio, come una conquista fragile da tutelare, in primo luogo, dalle proprie pretese.

Le linee guida del decreto del Ministro della Sanità del 7 maggio 1998 già definivano come attività di riabilitazione sociale le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile "la massima partecipazione possibile alla vita sociale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili, al fine di contenere la situazione di handicap". (...)

Questi elementi impongono che prima del contenitore (il servizio, la risposta, l'intervento) si debba *concretamente* porre al centro del sistema dell'offerta la persona e la sua possibilità di percepirsi, secondo possibilità, nella sua dignità e nel suo diritto di appartenenza ad una comunità, ad un *sistema di relazioni adeguato e aperto*. (...) Il progetto individualizzato introdotto dalla *legge quadro 104/1992* e poi configurato solo come un diritto "esigibile" per la persona con disabilità si connota come uno strumento di ampio respiro. *L' art. 14* definisce sostanzialmente *il progetto globale di presa in carico* attraverso il progetto individuale che è parte integrante dei livelli essenziali di assistenza che lo Stato deve garantire su tutto il territorio nazionale.

Anche prima della L.N.328/2000 la normativa sociosanitaria aveva individuato la dimensione dell'intervento individualizzato(...) ma con essa si *completa di fatto un itinerario legislativo e culturale dandogli una coerenza e una sintesi*.(...)

Dal punto di vista normativo, *il principio del progetto globale di presa in carico, diventa funzione essenziale e necessaria per costruire sistemi di risposte concrete, adeguate ai bisogni della persona, nel rispetto della sua autonomia, della libertà di scelta e valorizzando il principio della vita autonoma* .

Rimane aperto il tema di *come declinare* possibili percorsi per attuare questo principio nel riconoscimento della pluralità di modi , forme , strumenti, luoghi e spazi adeguati. E questo compito spetta in primo luogo agli operatori.

Alcuni possibili approcci teorici e pratici. Cosa occorre.

Innanzitutto un centro, un luogo della valutazione e della definizione dei singoli progetti. E' fondamentale che vi sia una dimensione di unicità e unitarietà, un punto di riferimento di responsabilità per la persona e/o per la famiglia per favorire la continuità, per rispondere all'unitarietà della persona. La scelta del luogo può essere diversa anche se deve essere chiaro *che il garante e referente della risposta per il cittadino è l'ente pubblico*.

Occorre anche un codice comune che consenta di non leggere l'intervento solo in chiave sanitaria e riabilitativa ma che riconosca le abilità e le performance della persona nelle sue diversi dimensioni e soprattutto in chiave relazionale. *Serve un'ipotesi "abilitativa "*.

Occorre una condivisione dell'opportunità del progetto di vita per evitare che i diversi attori (sanità, sociale, scuola, lavoro...) agiscano reciprocamente in modo indifferente, trasformando il proprio agire in una sommatoria di elementi scollegati e a volte conflittuali.

Occorre un referente che si assuma la responsabilità del progetto, che rappresenti la dimensione del riferimento unitario, *che tenga la barra sulla centralità della persona rispetto ai contenitori* , richiami costantemente al sistema che la finalizzazione ultima dei progetti è lo sviluppo integrato e integrale della persona. (...) Servirebbe, anche, un riferimento normativo più chiaro che permetta di *superare e non solo concettualizzare* la frammentazione fra sanitario e sociale , fra sociale e educativo per individuare con chiarezza il luogo della responsabilità della sintesi. La legge regionale 3/2008 fa una definizione dei ruoli e delle competenze che non risulta risolutiva in questa direzione ma che non impedisce oggi, a chi lo ritiene indispensabile, *di prendere una iniziativa* in tal senso.

Molto pragmaticamente, *serve soprattutto chi prende l'iniziativa di governare l'ipotesi* intorno alla quale si costruisce il progetto di vita.

Nel territorio da cui provengo è stato approvato nel settembre 2008, come sviluppo di precedenti intese, l' accordo di programma a cui ho accennato in precedenza che vede l'adesione di 89 su 90 Comuni della provincia, dell'ASL, dell'Azienda Ospedaliera, delle Comunità Montane, degli Uffici di piano, della Prefettura, dell'Ufficio Scolastico Provinciale, dell'ALER, con Ente Capofila la Provincia di Lecco.

L'AdP sulle politiche sociali guarda anche alla disabilità con un approccio trasversale al territorio e con queste attenzioni:

- Il progetto di intervento sociale, viene esplicitato, è in *capo al Comune di residenza*, ente che ha il compito di tutelare e costruire le condizioni per la piena esplicitazione delle potenzialità dei suoi cittadini.
- I *Servizi sono uno degli strumenti intelligenti* attraverso i quali i Servizi Sociali costruiscono un processo di accompagnamento del cittadino disabile (e della sua famiglia/contesto), strumenti a cui si riconosce competenza, investimento, un ruolo importante e / *ma complementare* .
- Alla capacità di programmazione degli Enti Istituzionali e all'azione di governo di un processo di rete viene affidato il compito di "aprire" gli orizzonti e gli spazi di riconoscimento delle potenzialità di ogni soggetto, attraverso lo sviluppo di poli di servizi in grado di articolare l'offerta integrando le programmazioni e le progettualità.

Questa architettura istituzionale incontra il tema del "*progetto di vita*" in modo concreto e operativo poiché interroga alcuni dei limiti, dei "vizi" del lavoro sociale e perché sollecita il continuo divenire del cambiamento.

Porre la centralità, o meglio, la titolarità del Servizio Sociale di base è una scelta che definisce che c'è un *soggetto*, definisce *chi è il soggetto chiamato a tutelare il progetto personale e della famiglia*, qual è il luogo della mediazione delle rappresentazioni e dei bisogni, chi è l'interfaccia che definisce i contenuti, sostiene i processi, analizza e interpreta i cambiamenti, verifica l'esperienza e concorre alla costante riprogettazione.

Il Servizio Sociale Comunale è visto come il luogo di riferimento per i Servizi Diurni e per le famiglie, chiamato a fare sintesi, a interrogare, a interagire con le diverse istanze dell'uno e dell'altro, a *porre attenzione* e ascolto, fin dove e nei modi possibili, *all'alterità della persona disabile*, alla possibile definizione del proprio sé oltre la famiglia e oltre il Servizio.

E' chiaro che questo non è un compito ancora assunto e chiaro alla gran parte delle assistenti sociali, così come è evidente la tendenza diffusa alla delega al Servizio Diurno. Si tratta di un *obiettivo che si costruisce non che si definisce teoricamente*, ed è un obiettivo al quale concorrono gli stessi Servizi per la disabilità, oltre che le famiglie, con la loro capacità di interloquire adeguatamente e con la consapevolezza dei diversi ruoli e compiti.

Il Servizio Sociale Disabili di Lecco sta qualificando in questa direzione il proprio lavoro, per una sperimentazione esportabile; l'ambito distrettuale di Lecco sta definendo le funzioni di un ufficio di coordinamento dei SSB che va in questa direzione.

Questa centralità del servizio sociale non mette in discussione la funzione importante del Servizio Diurno o residenziale, ma permette allo stesso di essere tutelato dall'investimento in un rapporto esclusivo, in cui si confondono spesso le competenze, i ruoli, i compiti, in cui si sviluppano forme di adesività, di "familiarità", di confidenza non sempre funzionali.

Il Servizio Sociale come interlocutore unitario del progetto fra le parti, *il dover "dar conto"* da parte del Servizio Diurno, rappresentano anche un *freno all'autoreferenzialità* che si sviluppa, comunque, in ogni organizzazione. La tendenza ad assolutizzare il proprio punto di vista, la propria rappresentazione dei problemi, la propria lettura è infatti quasi inevitabile.

Riconoscersi in un ruolo complementare, essere sollecitati a riferire e restituire il lavoro svolto, a indicare le ipotesi per l'anno a venire mette nella condizione di interrogarsi continuamente, di non assopirsi nella ripetitività dell'agire. A volte un vincolo "amministrativo" è un anticorpo più efficace di qualunque percorso formativo. (...)

Nell'ottica del "*progetto di vita*" la rete tra i servizi va intesa *come condizione per permettere che il senso compiuto di una vita si possa realmente esprimere*, attraverso un adeguato e articolato sistema di relazioni, attraverso incontri per interesse e affinità, attraverso la rottura dello schema

secondo cui , per il disabile, il microcosmo delle relazioni in cui ognuno di noi si colloca è ancor più ristretto. Ecco perché si devono costruire poli territoriali d'offerta caratterizzati da una gamma completa di offerte di servizi che permettano - attraverso un lavoro di rete reale - di mantenere un dialogo aperto e costante delle esperienze, che porti *all'integrazione delle programmazioni tra i Servizi*, per permettere che le persone disabili *facciano esperienza dell'altro*, incontrino abitualmente altre proposte e altre persone, *siano utenti della rete e non del singolo servizio*. Sono necessarie condizioni particolari perché questo avvenga, a Lecco siamo stati fortemente sostenuti dalla scelta di un rapporto di coprogettazione con la cooperazione sociale. (...).

Se al centro sta il progetto di vita, il percorso esistenziale, il progetto di presa in carico globale, come preferiamo chiamare un agire in questa direzione, la programmazione dei servizi non può che assumere *la dimensione della relazionalità fra i servizi, un'impostazione dialogante*, che costringe ognuno ad un passo indietro per compiere insieme *il passo avanti dell'integrazione progettuale* sulla base di un canovaccio che non è la nostra programmazione, ma il progetto complessivo della persona.

Nel caso specifico del Servizio Disabili questo lavoro di scomposizione delle programmazioni dei servizi e ricomposizione intorno al progetto personale avviene attraverso uno staff di servizio che vede la presenza dei coordinatori dei CSE e SFA, della Comunità, del CDD, dell'Assistenza educativa, dell'area disabilità del CFPP, del Servizio Sociale di Base.

Questo permette, non senza fatica e contraddizioni ovviamente, di focalizzare prima l'obiettivo del progetto personale e da lì caratterizzare le programmazioni comuni fra i servizi e quindi quelle specifiche di ognuno.

E' in questo senso che la persona non è più tanto inserita in un servizio ma nella rete dei servizi e la sua proposta si realizza anche e a volte soprattutto attraverso sollecitazioni che avvengono tra i diversi servizi. Nella nostra esperienza è ormai consolidato che su filoni di interesse comune vi siano aggregazioni stabili e/o mobili di disabili dei diversi servizi nelle diverse attività. (...).

La Comunità alloggio, avviata da 4 anni è stata concepita come offerta che privilegia il sostegno e le residenzialità brevi raccogliendo gli elementi di analisi che emergevano dai servizi.

Nella logica del progetto di vita si è costruito un modello che prevede la frequenza diurna di servizi della rete poiché le sollecitazioni e le relazioni non siano rinchiusi nella casa, e ha trasformato il tempo diurno della comunità in un "nuovo servizio" a cui accedono gli altri servizi della rete per le attività legate allo sviluppo delle autonomie personali. La comunità è quindi aperta tutto il giorno per progettualità diverse ma intrecciate.

Questo permette di familiarizzare le persone disabili con l'ambiente comunità, preparando il terreno a successivi progetti di sollievo programmato, assunto come obiettivo dai servizi diurni e organizzato insieme alla Comunità.

In questo caso il progetto di vita si arricchisce della possibilità di sperimentare contesti relazionali particolari, amicizie che si compiono nell'abitare insieme per un periodo e per periodi ripetuti nell'anno, che fanno sperimentare il piacere/diritto o possibilità di una autonomia anche affettiva dalla famiglia, di una dimensione propria dell'adolescenza e/o dell'adulità. (...)

Ho citato questa esperienza anche perché ci introduce ad un tema ancora scivoloso.

Come si può parlare di progetto di vita della persona disabile *senza parlare del progetto di vita della sua famiglia*. I due aspetti sono concretamente intimamente intrecciati ma non necessariamente sovrapposti e sovrapponibili.

Se c'è un diritto all'autonomia della persona disabile, anche sul piano affettivo, anche dalla famiglia, possiamo pensare che non ci sia anche un diritto della famiglia a pensarsi anche oltre la presenza di un figlio disabile?

Qual' è , è possibile un progetto di vita della famiglia in cui la presenza del disabile possa essere un po' decentrata, smettere di essere assolutizzante, di deprivare le relazioni interne, di condizionare tutte le scelte? Può un progetto familiare compiersi senza dover soccombere al progetto di vita del figlio disabile, può costruirsi nella differenziazione piuttosto che nell'adesione? Può essere pensato un progetto di vita del disabile che assuma l'obiettivo di consentire alla famiglia di ridefinire il proprio?

Lascio l'interrogativo aperto ai vostri successivi approfondimenti.

Per chiudere, l'accento a due temi ricorrenti nel nostro "slang" ed evocati da ormai qualunque normativa in tema sociale, *quello della rete e quello del lavoro di comunità*.

Sulla rete ho già evidenziato attraverso il racconto dell'esperienza come essa debba smettere di essere un concetto astratto e artificioso. La prima rete, la rete vera è quella della prossimità, quella tra soggetti che guardano nella stessa direzione, condividono strumenti, obiettivi e si devono cimentare in un lavoro che mette al centro il soggetto. La rete si fa se lo sguardo di tutti va sull'obiettivo e ci si concepisce come strumento parziale e complementare del progetto. *La rete ci fa relativi*. La rete deve avere un oggetto comune a cui volgere lo sguardo. Diversamente è meglio parlare di collaborazioni, contatti, occasioni; importanti, utili, ma caratterizzate da una maggiore unilateralià e dal protagonismo del servizio rispetto a quello della persona.

La rete richiede presidio e manutenzione continua ma soprattutto il focus condiviso del progetto della persona.

Sul *lavoro di comunità* inteso come una rilettura del lavoro di rete, vorrei dire solo qualche concetto parziale, in relazione al progetto di vita del disabile.

Occorre concretezza e rimozione di approcci troppo astratti che non aiutano a progredire. Pensare a un grande lavoro sul territorio che favorisca progetti di prossimità e di coesione sociale è sempre interessante e oggetto di nuove progettazioni sperimentali spesso fortemente sostenute economicamente, per esempio, dalle fondazioni comunitarie.

Credo però, nell'ottica del progetto di vita del disabile, che non sia tanto utile ricercare qualcuno che si occupi del disabile oltre la famiglia e i servizi ma che sia prima più efficace cercare di capire cosa il disabile e il suo servizio, la sua realtà di appartenenza possano fare per la comunità e lo sviluppo di relazioni con la comunità.

E' sempre molto vivo il tema della società escludente ma un approccio che guarda a sé, alla disabilità come fonte di diritti, come fonte di sostegno, come centro di attenzioni mi sembra ormai culturalmente perdente. Nel disegno di ognuno non c'è solo il bisogno di essere guardati e accuditi, ma anche quello di essere sollecitati a dare il meglio di sé, di essere apprezzati perché utili a qualcosa e a qualcuno, per quello che si fa, che si riesce a dare. *Il primo aspetto di un rapporto dignitoso e paritario con gli altri è la reciprocità*.

In questo senso penso che il lavoro di comunità, nel quadro del progetto di vita, si debba tradurre nell'imparare a mettersi a disposizione di qualcosa e di qualcuno, nel darsi disponibili, nel vedersi come risorsa. Solo in questo modo si prende un posto alla tavola della vita comunitaria, si procede nella direzione dell'integrazione che *non è inclusiva ma riconoscitiva* del valore dello spazio che occupa, del quale io mi servo per alcuni dei miei bisogni.

Esemplifico con qualche sperimentazione che ho incontrato: la collaborazione fra un SAD e un CDD per la spesa a domicilio degli anziani: la programmazione di un CDD che incontra quella di un SAD per garantire la spesa settimanale per un gruppo di persone anziane che faticano a uscire di casa. In questo caso sono i disabili che fanno tesoro dell'esperienza delle autonomie sociali e personali curate dal servizio e le mettono a disposizione di altri, assumono una funzione utile, si fanno parte attiva e quindi riconosciuta e valorizzata. Un CDD che si mette a disposizione, sempre di un SAD, per un'attività di animazione settimanale di un gruppo di anziani poco autosufficienti, programmando proposte animative e offrendo il bagno assistito a coloro che non lo possono fare a casa. O che trasforma il proprio giardino in parco giochi pubblico per l'infanzia, a misura di

disabile e bambino e ne gestisce l'animazione. In questo caso si porta dentro alla struttura una valenza che la fa diventare servizio per gli altri.(...)

Un ultimo pensiero. La tutela dei progetti di vita è affidata alla capacità della rete dei servizi di scardinare continuamente i propri pensieri e le proprie organizzazioni. Non c'è servizio che non abbia bisogno, almeno ogni tre anni, di una rigenerazione, non c'è progetto che non si debba profondamente rivedere a scadenze brevi. Non c'è vita se non si assumono le variabili come opportunità, i cambiamenti come risorsa, i vincoli come occasione di ripensamento e rilancio.

Ruggero Plebani

Lecco/Cremona 29 ottobre

e-mail: ruggero.plebani@comune.lecco.it