

Il progetto di vita nella disabilità complessa
Percorso di ricerca formazione
2024 – 2025

Il problema 

Quando parliamo di disabilità complessa parliamo di una condizione individuale segnata dalla presenza di deficit fortemente invalidanti, che però non devono poter impedire la possibilità di accedere a equilibri esistenziali dignitosi e autentici.

Equilibri basati sulla opportunità di esprimere un desiderio, di manifestare delle intenzionalità, di dare forma a una propria relazione soddisfacente con la vita e con le altre persone e di essere accompagnati nella costruzione delle condizioni che rendano realizzabili questi obiettivi.

Il problema è la possibilità di costruire un proprio tragitto identitario, di costruire una personale soggettivazione, che non deriva dalla somma di azioni riabilitative o terapeutiche, ma da una relazione virtuosa tra istanze e risorse individuali, da un lato; e sostegni esterni e realtà nel suo complesso, dall'altro.

La necessità di sostegni esterni, in queste situazioni, è, a volte, condizione necessaria per la stessa sopravvivenza della persona che convive con una disabilità complessa.

La dipendenza dall'aiuto altrui, però, non è necessariamente una forma di limitazione; anzi, può essere fonte di crescita e di arricchimento del proprio bagaglio di risorse per collocarsi nella realtà, e non solo sostitutiva di capacità compromesse.

La disimmetria che si genera all'interno di questa relazione, infatti, può essere interpretata in maniera rigida e statica e, quindi, ingessare la relazione, bloccandone le potenzialità; oppure in maniera mobile e mutevole, capace di riaprire continuamente spazi assertivi, e favorire così opportunità di crescita e di ampliamento della relazione con la vita e la conquista di una esistenza più appagante.

Gestire in maniera emancipativa la relazione d'aiuto appare più soddisfacente anche per gli stessi Operatori, che hanno in questo modo non tanto il compito di controllare, ma di tentare di aprire e regolare spazi di esperienze e relazioni commisurate alle potenzialità delle persone di cui si occupano ed alle caratteristiche del contesto esterno. È una funzione di progettazione educativa che va calibrata con molta cura e che richiede una lettura fine di aspetti d'insieme della persona e del suo introno, e una solida e creativa capacità di immaginare possibilità di relazione congruenti varie ed evolvibili nel tempo.

Finora, indipendentemente dalle legislazioni regionali, questa relazione si è giocata quasi esclusivamente dentro spazi dedicati, centri diurni pensati come luoghi adatti a fronteggiare la necessità di supporto alle persone con disabilità accolte.

È una scelta che ha consentito di garantire livelli di protezione individuale significativi, a volte vitali; ed ha rappresentato un importante elemento di assicurazione per i familiari, assicurando loro una tutela continuativa nel tempo affidata a figure professionali; inoltre ha reso possibile il costituirsi ed il sedimentarsi di un corpus di

esperienze e metodologie rilevante e articolato, a volte molto raffinato, frutto dell'impegno di molti operatori e di numerose realtà territoriali differenti.

Ha presentato però anche diversi limiti, soprattutto rispetto alla possibilità che si possa accompagnare un ampliamento della relazione con la realtà, nella sua vastità e varietà, e che si determinino spazi relazionali più aperti e mobili; condizioni che rendono effettivamente sperimentabili percorsi di soggettivazione.

L'introduzione del concetto di progetto di vita richiede di ripensare alla formula servizio come risposta sufficiente e adeguata alla domanda di vita dignitosa; e richiede di riflettere sulle modalità con le quali si possano organizzare in maniera sensata ed efficace presidi tecnico – relazionali in grado di accompagnare tragitti esistenziali, cercando una via efficace tra, da un lato, la semplice riproposizione dell'esistente e, dall'altro, la deriva verso semplificazioni un po' brutalizzanti, ad esempio quella costituita dalla coppia chiusa "persona con disabilità – operatore dedicato", come via d'uscita dai servizi tradizionali.

Gli Obiettivi



- Compiere una esplorazione all' interno della rete Immaginabili Risorse attorno alle esperienze realizzate in territori differenti relativa al lavoro socioeducativo con la disabilità complessa.
- Produrre una riflessione attorno ai nodi legati al lavoro di soggettivazione possibile nell'ambito della disabilità complessa ed alle metodologie (pedagogiche e organizzative) che possano rendere realizzabile un progetto di vita.
- Elaborare un quadro di elementi orientativi da considerare come punti di partenza nella elaborazione di progetti di vita
- Realizzare momenti di restituzione e di formazione per le realtà della rete finalizzati a sostenere la crescita qualitativa dei progetti di vita.

Le modalità e le fasi di lavoro



➤ Settembre – ottobre 2024 – avvio

Avvio lavori: messa a punto di una griglia di nodi da esplorare; individuazione realtà da conoscere e definizione delle modalità di incontro con le realtà di territorio.

➤ Ottobre 2024 – febbraio/Marzo 2025 – ricognizione

Realizzazione della ricognizione: si prevede di coinvolgere un gruppo di 35 realtà collocate in territori differenti del Nord Italia

➤ Marzo/Aprile 2025 – comprensione ed analisi

Elaborazione di una sintesi e di una prima iniziale riflessione progettuale

➤ Maggio – Ottobre 2025 – restituzione

Realizzazione di seminari dedicati per la restituzione degli elementi emersi ed il confronto sulle prospettive

Gestione percorso 

Coordinamento gruppo di lavoro

Clara Colli – coop Solaris- Monza

Gruppo di lavoro

Simona Simoncini – coop Solaris - Monza

Riccardo Cesco – coop arti e mestieri sociali – Milano

Rossana Dotti – coop Itaca. Bergamo

Marcella Giazzi – coop Serena – Bergamo

Sara dal Castagne- Centro Atlantis – Treviso

Daniela Piccaluga – coop Oasis – Brescia

Claudio Carradore – coop Mea – Vicenza

Mario Baldo – coop Iride- Padova

Margherita Garberoglio - coop Chronos - Torino

Supervisione percorso

Maurizio Colleoni – rete IR

