

Parlando di progetto di vita - Articolo Animazione Sociale

Premessa

L'affermazione "progetto di vita" è diventata di uso comune, nel mondo dei servizi rivolti alle persone con disabilità, ed è entrata anche in importanti dispositivi legislativi recenti.

Come tutte le evoluzioni di tipo culturale, anche questa porta con sé un inevitabile carico di retorica, che si dissolve poi di fronte alla fatica della quotidiana costruzione di proposte dotate di senso.

Personalmente, però, ritengo che vi sia anche del buono, accanto a tanta fuffa, e credo si possa tentare di "non buttare via il bambino con l'acqua sporca", come dice un vecchio proverbio.

Pertanto proverò a esporre un punto di vista che cerca di evidenziare alcune ricadute che mi sembrano interessanti, attorno a questo concetto, frutto della frequentazione della rete Immaginabili Risorse, di cui faccio parte, insieme a tanti altri colleghi, da qualche tempo.

Una ipotesi sul progetto di vita

Un elemento che mi sembra interessante sottolineare rispetto al possibile valore del Progetto di vita (pdv) è il fatto che (insieme a tanti altri elementi che si sono affermati nel recente passato ...) introduce un orizzonte culturale che invita e stimola a leggere la convivenza con una qualche disabilità innanzitutto e soprattutto come condizione umana, come modo di esistere e di costruire congruenze soddisfacenti con sé stessi, gli altri, e la realtà.

È una prospettiva che orienta a esplorare e capire come le persone con disabilità (pcd) riescano a stare in una relazione efficace con le dinamiche vitali del consistere e dell'abitare il mondo.

In un certo senso, è il riconoscimento del diritto all'essere e al divenire.

Cioè alla possibilità di costruirsi una propria soggettività, all'interno della trama della vita sociale e civile del proprio territorio.

Ma come incontrare e interagire con la persona e non solo con la sua disabilità?

Una chiave possibile per incontrare le pcd come persone e non solo come "malati" o "mancanti" di qualcosa è quella del desiderio, cioè della spinta vitale che orienta le energie e sostiene possibilità di crescita e di miglioramento di sé.

Tutti noi, comprese le pcd, siamo esseri desideranti.

E quindi anche le pcd possono imparare a capire cosa desiderare per incrementare il proprio benessere e organizzarsi di conseguenza.

Quella del desiderio è un'area di lavoro che mi sembra fertile.

Innanzitutto perché è un elemento sempre presente, anche nelle situazioni con danni cognitivi molto profondi; e inoltre perché implica il riconoscimento ed il coinvolgimento della persona stessa nella costruzione di percorsi vitali sensati.

Istituisce una relazione che si basa sul riconoscimento di una soggettività in azione, frutto di un dinamismo esistenziale che evolve nel tempo, grazie alle esperienze ed alle relazioni.

Due conseguenze metodologiche

Una prima conseguenza metodologica che deriva da questa ipotesi riguarda la persona in questione, e cioè il fatto che, in questa prospettiva, diventano centrali elementi di benessere esistenziale e di autenticità della vita, più che le dimensioni riabilitative, riparatorie, terapeutiche.

Non voglio assolutamente negare la necessità di accurati e mirati percorsi di sostegno alle abilità, a supporto della qualità della vita di chi convive con la disabilità.

Così come non voglio sottovalutare le infinite difficoltà che moltissime famiglie, ancora oggi, devono affrontare per garantire al proprio figlio adeguati supporti riabilitativi.

Voglio più modestamente ricordare il fatto che la qualità della vita non coincide necessariamente con la riabilitazione ed il superamento del danno.

Come per tutti noi, anche nella disabilità la dignità e la qualità della vita sono il frutto delle esperienze e delle relazioni che si attivano tutti i giorni dentro la realtà, anche quando c'è di mezzo una qualche limitazione alle proprie autonomie.

Le dimensioni riparative prendono senso in relazione alla crescita della qualità esistenziale.

Ciò apre a due ulteriori note: la prima riguarda la necessità di non enfatizzare troppo il contributo conoscitivo che può offrire l'enorme apparato diagnostico che si è sviluppato in questi anni.

Le persone non sono la loro diagnosi, anzi, personalmente ritengo che le diagnosi non riescano a rendere conto di questa complessità, perché mettono in evidenza soprattutto i limiti e le mancanze, più che le dimensioni desideranti e le risorse.

La seconda riguarda il fatto che i bilanci di competenze individuali servono se concorrono a costruire bilanci di esistenze.

In questo senso mi pare importante chiedersi non tanto cosa riesce ad apprendere la pcd, ma come impiega quello che apprende per migliorare la propria vita, dove, quando, con chi...

Una seconda ricaduta, poi, ha a che vedere con ciò che sta al di fuori della persona, cioè la realtà, vista come contesto pedagogico.

È possibile parlare di pdv solo all'interno della realtà, cioè di qualcosa che ci precede, ci istituisce e che cambia, o almeno può cambiare, anche grazie al nostro contributo.

La realtà è il più importante ed efficace dispositivo formativo per tutti noi, comprese le pcd, per i suoi aspetti di molteplicità, mutevolezza, varietà, imprevedibilità.

Alimenta possibilità identitarie praticamente infinite.

In relazione a questo nodo si aprono almeno due temi dirimenti per il pdv.

Il primo riguarda la sovrapponibilità tra i servizi dedicati alla disabilità e la realtà: personalmente ritengo che i servizi non possano pensare di "sostituire" la realtà, e quindi di essere il luogo del pdv, altrimenti torniamo ai manicomi.

Occorre invece capire come i servizi possano essere un perno per costruire relazioni soddisfacenti con la realtà, relazioni che consentano di dipanare il pdv e non di rinchiuderlo.

E questo porta al secondo pensiero, sul ruolo attivo della realtà e del territorio.

Il territorio non è destinato ad essere solo un contenitore passivo nel quale "collocare" delle attività.

Il territorio può essere co-produttore, insieme agli Operatori, ai genitori, alle istituzioni, al volontariato, di azioni che hanno ricadute significative sulla condizione delle pcd.

Se i servizi si relazionano con il territorio in questa logica, sviluppano delle azioni che attraversano e intersecano un sistema ed hanno ricadute sul sistema stesso: si genera una dinamica che fa accadere delle cose, che in parte dipendono dal servizio, o dall'Operatore, ma in parte no.

In questo modo il territorio può diventare co-produttore senza un dovere morale (devi occuparti del disabile!!!), ma perché si possono costruire delle azioni che sono utili al territorio stesso.

E qui si apre una riflessione sulla capacità dei servizi e delle organizzazioni legate alla disabilità di generare valore sociale di contesto, perché è questa la logica che rende possibili interscambi vitali inclusivi che vanno oltre la filantropia e la beneficenza.

Alcuni dilemmi progettuali

La centratura sulla dimensione persona e sul desiderio come varco di accesso alla relazione con le persone, e non solo con le loro limitazioni, porta con sé alcuni nodi, sul piano della progettazione socioeducativa.

Il desiderio e la realtà: tra omologazione e fuga delirante.

Il desiderio è sempre in qualche misura anche una forzatura della realtà istituita, in quanto comporta una relazione dinamica con l'esistente, una trasformazione e una evoluzione dell'esistente.

Ma, naturalmente, può concretizzarsi solo a partire dalla realtà e dentro la realtà, altrimenti rimane un sogno, un'attesa, un auspicio.

Se ci si appiattisce su quello che la realtà già offre si deriva verso l'omologazione, se si perde totalmente il contatto con la realtà ci si incammina verso il delirio.

Per usare una metafora bisogna volare sopra la realtà senza perderla di vista...

Tra queste due polarità si crea lo spazio per un lavoro socio educativo, che aiuti la pcd a mettere a fuoco le proprie aspettative e a cercare di perseguirle.

Un lavoro di cura che riguarda almeno due piani interconnessi.

Innanzitutto il piano delle condizioni che aiutino la persona in questione a imparare a stare in relazione con il proprio desiderio, attraverso forme di arricchimento esperienziale e relazionale che "allenino" la capacità di desiderare.

Se uno non ha mai visto e toccato la neve è più difficile che possa desiderarla.... (poi, magari, quando la vede scopre che non gli piace, ma questa è la vita...)

E poi la cura della relazione dinamica tra le proprie risorse ed i desideri, in funzione della crescita delle capacità dell'individuo stesso, sia in relazione alle condizioni che rendono possibile concretizzare i propri desideri, sia rispetto alla capacità di sopportare l'inevitabile frustrazione quando questi rimangono insoddisfatti, per le più svariate ragioni.

Il desiderio e la famiglia: tra sostituzione e ascolto

I familiari che hanno in casa una persona con disabilità complessa sviluppano e affinano nel tempo una sensibilità in grado di intercettare e cogliere le istanze del proprio congiunto, leggendo e interpretando segnali e comportamenti che per altre persone possono apparire privi di significato. Diventano di fatto degli esperti di comunicazione con chi vive con una disabilità impegnativa; non di rado, sono loro ad orientare le figure professionali che accostano il loro figlio, nelle fasi iniziali di queste relazioni.

Come tutte le medaglie anche questa ha un rovescio: l'altra faccia di questa medaglia è il rischio che il genitore, un po' alla volta, si costruisca un quadro delle condizioni e delle attese del figlio che può staticizzarsi, riducendo quindi la capacità di percezione e di attenzione "aperti" nei suoi confronti.

Il rischio, cioè, è che prevalga un orientamento alla sostituzione, più che all'ascolto, in funzione della percezione della fragilità e della vulnerabilità delle condizioni esistenziali, particolarmente critiche quando si parla di disabilità complesse.

Da questo punto di vista il dialogo con interlocutori esterni (altri familiari, operatori, servizi...) è una risorsa importante che può essere d'aiuto nel rendere possibile una attenzione non pregiudiziale, ed aprire possibilità conoscitive e relazionali nuove, che si basano su quanto capito nel passato, ma che non ne rimangono prigionieri.

Il desiderio e gli operatori: tra individuo e circuiti relazionali

Un'altra questione interessante da esplorare chiama in gioco gli operatori.

L'elemento che vorrei richiamare, a questo proposito, è il modo con il quale può essere interpretata la loro responsabilità professionale nei confronti delle pcd.

Come sappiamo bene, è necessaria una fine competenza, allenata negli anni, per accostare una pcd rispettandone le specificità, dando vita a comunicazioni efficaci e allestendo contesti esperienziali vitalizzanti.

Inoltre, come appena detto, questo fattore assume un rilievo particolare quando si parla di disabilità impegnative.

A questo proposito va però chiarito che l'operatore, anche il più affidabile e creativo, non può essere l'interfaccia unico ed esclusivo con la realtà.

Altrimenti si inducono, nei confronti delle pcd, delle vere e proprie "disabilità acquisite" rispetto alla possibilità di abitare tessuti relazionali mutevoli nel tempo e di confrontarsi con la varietà e la indeterminatezza di ciò che ci circonda.

In altri termini, il rischio è la contrazione delle possibilità desideranti.

Non solo, ma si produce una "disabilitazione" del contesto sociale nel quale la pcd vive (o dovrebbe vivere...), rispetto alla relazione con questa forma di identità.

L'orizzonte del desiderio apre ad una possibile evoluzione significativa del compito di lavoro dell'operatore: dalla gestione del tempo e delle azioni della pcd alla gestione delle risorse (già presenti o potenziali) e delle relazioni che si possono attivare attorno alla pcd.

Si apre quindi uno spazio di progettazione pedagogica molto più ampio e che può dare grandi soddisfazioni, perché l'operatore in questo modo ha molte più possibilità di azione efficace.

Il desiderio e l'organizzazione: tra tecnicismo e buon cuore

Infine un'ultima questione che riguarda i servizi, intesi come organizzazioni finalizzate alla produzione di esperienze vitali.

Come già anticipato, il nodo del desiderio chiede ai servizi un passo avanti rispetto alla storia che li ha caratterizzati e che li ha portati a diventare delle strutture nelle quali le pcd passano la loro vita. Questa strada ha comportato un serio rischio di deriva tecnicistica, che, a sua volta, si è rivelata un ostacolo notevole alle possibilità di soggettivazione delle persone prese in carico.

Emerge la possibilità/necessità di cambiare scenario, e immaginare i servizi come dei presidi reticolari plastici, capillarmente connessi con la vitalità del tessuto sociale, capaci di coinvolgere la realtà esterna come luogo della formazione di possibilità identitarie autentiche, attraverso pratiche di reciprocità e di mutualismo con le istanze e le potenzialità del territorio.

Quindi la prospettiva non è tanto quella di azzerare i servizi, ma di riorientarli: non punti di arrivo della vita della pcd, ma punti di partenza e di regolazione di percorsi esistenziali che in parte si possono svolgere al loro interno, ma in buona parte possono costruirsi al di fuori, anche quando c'è di mezzo una disabilità complessa.

In questo modo si può contenere anche il rischio della deriva opposta al tecnicismo: quella del buonismo, per cui, trattandosi di disabili, vanno bene tutti...

Sono due derive che faticano a incontrare la dimensione persona.

La tecnica non è un orpello... ma non è nemmeno l'unica risposta alla domanda di vita dignitosa.

Una conclusione

Vorrei concludere questo contributo con un ultimo spunto, relativo allo slittamento dal concetto di bisogno (così presente nella letteratura e nelle prassi) al concetto di desiderio come perno delle progettualità rivolte alle pcd.

In termini inevitabilmente un po'schematici mi pare si possa parlare di una evoluzione dalla catalogazione alla comprensione degli individui e delle loro condizioni soggettive e relazionali; dalla saturazione alla espansione; dalle categorie astratte alle persone in carne ed ossa.

Non mi pare poco.