

ARTEFICI DELLA PROPRIA VITA. RIFLESSIONI PEDAGOGICHE SUL “PROGETTO DI VITA”

ABSTRACT

Essere artefici della propria vita è un'espressione in almeno apparente contrasto con l'altra, oggi potentemente affermata, di Progetto di Vita. È possibile progettare la vita delle persone con disabilità, al contempo garantendo la loro piena autodeterminazione? L'articolo affronta questa potenziale aporia, al contempo invitando tutti, e particolarmente le comunità pastorali, ad affrontare con coraggio la sfida del metodo, senza la quale i valori (come ad esempio la cosiddetta centralità della persona) potrebbero rimanere sul piano dell'enunciazione di principio. In questa prospettiva, offre alcuni spunti per consolidare un itinerario che metta in grado tutti coloro che intendono essere prossimi delle persone con disabilità di individuare valori, preferenze e opportunità, lavorando intensamente alla promozione umana e spirituale dei membri più vulnerabili delle comunità.

Premessa

Il titolo della riflessione contiene in sé una potenziale aporia... chi è che progetta? Chi deve mettere mano all'atto metodologico della progettazione, che ha per oggetto la vita (la Qualità della Vita, QdV da ora in poi) delle persone con disabilità? La persona con disabilità è davvero “un artefice”, se altri sono chiamati a progettare la sua vita? Insomma, se, come è abbastanza naturale pensare, è l'operatore (pastorale, professionale, etc.) che costruisce il progetto, allora viene fortemente indebolita, se non addirittura invalidata, la prima parte del titolo: “artefici” della propria vita. Al contrario, nel momento in cui si prende sul serio il termine, è evidente (almeno a tutta prima) che non è possibile progettare la vita di altri, anche se questi sono persone con disabilità, appunto.

Ha senso allora discutere del Progetto di Vita? Il progetto non è in realtà un atto intimo, non esternalizzato, e dunque non scritto (se non in qualche rara occasione),

1. Il presente contributo è già stato pubblicato nella Rivista “Catechetica ed educazione”, Anno VIII, n. 1/2024 (in press).

con il quale chiunque pensa al proprio presente e al proprio futuro? D'altronde, chi dà il diritto di progettare la vita di altre persone? Non è forse vero che ognuno "progetta" la propria, pur nelle opportune relazioni e sostegni che l'avventura umana offre, dentro al tessuto sociale (e più ancora dentro alle comunità)?

In realtà, ci sono condizioni esistenziali dove la persona non è ancora in grado, o lo è solo in parte, di progettare la propria vita, dovendo far riferimento ad altri per l'atto più delicato e centrale dell'essere uomo, ovvero la scelta, la cui ricaduta è il progetto di sé. L'esempio più limpido è il neonato, e poi per un po' di anni il bambino, sino all'età dell'autonomia: chi lascerebbe ad un infante piena autodeterminazione nelle piccole e grandi scelte della quotidianità? L'incompiutezza del bambino postula il contrappunto delle responsabilità genitoriali: padre e madre sono chiamati a determinare, con parole e gesti, le traiettorie concrete della crescita.

Così anche nella disabilità, e particolarmente nei disturbi del neurosviluppo: lo scacco del limite e della fragilità, ponendo drammaticamente in evidenza la finitezza dell'uomo, richiede responsabilità simili da parte di altri, genitori, educatori e operatori pastorali. Occorre che il paragone non conduca ad un fraintendimento: la persona con disturbi del neurosviluppo (da ora in poi DNS), dalla transizione alla vita adulta, non è riconducibile alla condizione del bambino, come per tanti decenni si è stati portati a pensare, sulla base del fuorviante concetto di "età mentale". Il giovane e l'adulto con DNS hanno desideri, valori e preferenze del tutto simili agli altri uomini nel medesimo ciclo di vita: tuttavia, ciò che può essere indebolito (senza che questa debolezza diventi un presupposto) è la capacità di agire scelte consapevoli, di rintracciare opportunità coerenti con le scelte, e la determinazione nel perseguirle.

Per questo, la condizione del bambino e della persona con DNS esigono, per motivi diversi, che la relazione di prossimità diventi progettuale, non limitandosi a interventi ad hoc, ma configurandosi come atto pienamente intenzionale, che determini mete, obiettivi e sostegni nell'arco di vita. Sono in realtà numerose e sfumate le situazioni che richiedono che la relazione di aiuto aumenti la sua densità, acquisendo una maggiore intensità, accentuando una certa asimmetria, all'unico scopo di raggiungere il più alto livello di QdV, reinterpretando, in modo altrettanto progettuale, il costrutto di autodeterminazione (si veda ad esempio anche la condizione di un vecchio con gravi limitazioni non solo dell'autosufficienza, ma anche delle capacità cognitive).

Fatte queste considerazioni, rimane comunque il dilemma di fondo: progettare la vita di altri è una fattispecie eticamente molto rischiosa. La presenza dei DNS, in particolare, è una delle situazioni che più di altre rischiano di far sconfinare in eccessi rovinosi, configurabili come forme assistenziali, pietistiche, anche zelanti ma lesive della libertà della persona. Ecco, dunque, il dilemma da affrontare: come progettare la vita di persone con DNS, rispettando al contempo la loro autodeterminazione? Prima di procedere verso una riflessione specifica sulla metodologia del Progetto di Vita, da adottarsi entro l'azione educativa e pastorale, è bene soffermarsi sul concetto di autodeterminazione, inteso come antidoto alle possibili derive della progettazione stessa.

1. DNS e autodeterminazione

L'autodeterminazione, negli ultimi decenni, è uno dei domini del costrutto di QdV che ha suscitato maggiore attenzione da parte dei ricercatori, assumendo così un'importanza

sempre crescente. Il termine rimanda immediatamente a concetti quali scelta, desiderio, preferenza, volontà... tutti elementi che ognuno ritiene importanti per se stesso e, in un certo senso, scontati. Infatti, scegliere come vivere la propria vita, dagli aspetti più importanti a quelli più quotidiani, è un diritto che nessuno delegherebbe ad altri. Ognuno si autodetermina, quindi, ognuno sceglie cosa è meglio per sé in relazione alle possibilità presenti, ognuno decide cosa fare della propria vita.

Prima di comprendere cosa è l'autodeterminazione, pare opportuno chiarire cosa essa non è, sgombrando il campo da possibili fraintendimenti: è importante non confondere il concetto con altri termini, a volte usati come sinonimi nel parlare comune. In primo luogo, occorre sottolineare che l'autodeterminazione non è l'indipendenza, pur costituendone un elemento fondamentale. Infatti, autodeterminazione non significa fare le cose da soli, traguardo irraggiungibile per molte persone con limitazioni gravi della non autosufficienza. Autodeterminazione significa che la persona è l'agente causale primario del processo decisionale (non dell'azione in senso stretto, che invece può, e in molti casi deve, essere sostenuta - o persino sostituita - da altri). Proprio per questo i sostegni e gli aiuti, anche professionali, lungi dal costituire una limitazione, costituiscono un elemento fondamentale dell'autodeterminazione, entrando nella definizione stessa del costrutto.

In questo senso, sarebbe forse maggiormente utile, in particolare per le fasce più vulnerabili della popolazione delle persone con DNS, sottolineare l'autodeterminazione come vessillo valoriale di cambiamento, in luogo della dilagante, a tratti ideologica evidenziazione di quello di indipendenza. Di fatto, mentre l'autodeterminazione può e deve essere un obiettivo per tutti, l'indipendenza non sembra avere queste caratteristiche. Alcune persone, infatti, non possono che dipendere da altri: il punto allora diventa come questi altri (famiglie, operatori pastorali, professionisti) riescono o non riescono a garantire l'autodeterminazione. Proprio sul piano della gravità si gioca la sfida più difficile (mentre è più facile promuovere l'autodeterminazione nelle persone con maggiore indipendenza, potenziale o reale).

La distinzione tra autodeterminazione e indipendenza aiuta a chiarire che l'autodeterminazione è un diritto individuale di ogni uomo, a prescindere dalle sue condizioni di autosufficienza. Mentre l'indipendenza non può essere intesa come un diritto in senso stretto (se non nella forma di "indipendenza nei limiti del possibile"), l'autodeterminazione può e deve costituire un traguardo per tutti.

Le scelte che quotidianamente si compiono, dal cibo alla propria salute, esprimono la personalità, i gusti, i desideri di ognuno. Nessuno delegherebbe ad altri queste decisioni, che incidono e determinano la qualità della propria vita. Eppure, la realtà non è sempre questa. Non sempre le persone con DNS hanno la possibilità di esercitare questo diritto; ecco perché l'autodeterminazione deve costituire un criterio d'azione per gli operatori, chiamati a comprendere le vie attraverso le quali essa può realizzarsi nella vita di ogni singolo individuo, a prescindere dalla situazione contingente nella quale si trova.

Eppure non sempre le cose procedono così sciolte. Ci sono categorie di persone per le quali l'autodeterminazione è una conquista faticosa e per nulla scontata. Sono le categorie delle persone che presentano una qualche forma di disabilità o che, per i più svariati motivi, vivono sotto la responsabilità di altri. Se c'è consenso relativamente all'affermazione teorica che l'autodeterminazione è un diritto di ognuno, i dubbi e le difficoltà sorgono nel momento in cui dal piano teorico si passa a quello operativo.

Etimologicamente il termine autodeterminazione è composto dal prefisso auto, de-

rivazione del greco *autós*, che significa sé, stesso, e dal termine determinazione, derivazione del latino *determinatio*, che significa limite. La parola, quindi, indica il confine che ognuno pone a se stesso, il limite che ritiene giusto per sé. Il termine, sviluppatosi in ambito filosofico, designa l'atto mediante il quale l'individuo si determina secondo le proprie scelte, andando oltre i fattori che non sono in suo potere. Tale atto è quindi un'espressione della libertà positiva dell'uomo, sempre associata, però, alla dimensione della responsabilità nei confronti del proprio agire.

L'autodeterminazione può essere interpretata almeno in due prospettive, non contrapposte, ma che si situano a livelli diversi:

- Punto di vista individuale, intesa come la possibilità di esercitare controllo sul proprio percorso esistenziale.
- Punto di vista collettivo, intesa giuridicamente come la libertà dei cittadini, in grado di scegliere sotto quale forma di regime politico vivere.

In questo contesto, l'accezione prescelta è la prima: in tal senso, proprio come il costruito di QdV è pensato per essere applicato a tutte le persone, anche il concetto di autodeterminazione è in un certo senso universale, in quanto ogni persona, a prescindere dalla situazione contingente nella quale si trova, ha il diritto di realizzarsi e di scegliere.

La quasi totalità della letteratura disponibile su questa tematica è di provenienza statunitense e si è sviluppata nell'ambito della disabilità intellettiva. L'impostazione teorica è però valida e applicabile in ogni contesto nel quale le persone con bisogni speciali necessitano di accorgimenti e supporti per poter esprimere e realizzare la propria autodeterminazione.

Il più importante studioso dell'autodeterminazione è lo statunitense Michael Wehmeyer, che a partire dai primi anni Novanta ha pubblicato una serie di articoli e ricerche volte a definire sempre meglio il concetto dal punto di vista teorico e a proporre modelli applicativi validi e concreti dal punto di vista pratico. Egli parla di autodeterminazione "as acting as the primary causal agent in one's life and making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influence or interference" (Wehmeyer, 1999). Tale definizione è considerata la più valida e completa finora prodotta ed è il punto di partenza per numerosi approfondimenti e considerazioni.

Sono almeno due gli aspetti centrali che queste poche righe mettono in evidenza. Il primo riguarda la possibilità che ogni soggetto possa compiere autonomamente scelte considerando il contesto nel quale si trova, ma non facendosi condizionare da esso; il secondo stabilisce un legame, qui solo accennato ma poi divenuto sempre più evidente, fra autodeterminazione e QdV.

Secondo Wehmeyer il comportamento autodeterminato si qualifica per quattro caratteristiche fondamentali:

- *autonomia*: un comportamento viene considerato autonomo quando la persona agisce seguendo le proprie preferenze e i propri gusti personali e indipendentemente dalle interferenze esterne. È essenziale non confondere il comportamento autonomo con l'egocentrismo o il comportamento egoistico. L'autonomia, infatti, è l'esito di un processo di sviluppo che, a partire da uno stato di totale dipendenza dalle decisioni di altri, conduce progressivamente alla cura di sé e all'autonomia decisionale. Essa, quindi, non preclude la considerazione dei fattori esterni, delle possibilità presenti e delle

opinioni degli altri; l'interdipendenza è anzi un esito auspicabile, perché la relazione e la reciprocità sono aspetti della vita che non possono mai venir meno;

- *autoregolazione*: si tratta dell'insieme delle capacità e delle strategie che consentono alla persona di definire e conseguire i propri obiettivi, come ad esempio la pianificazione e il problem-solving;

- *empowerment psicologico*: si riferisce alle varie dimensioni del controllo percepito, fra le quali il senso di efficacia personale, la personalità (*locus of control*) e la motivazione. Le persone che agiscono secondo l'empowerment psicologico sono in grado di controllare le circostanze salienti per loro e si aspettano che gli obiettivi prescelti vengano raggiunti grazie alle proprie abilità;

- *autorealizzazione*: il comportamento autodeterminato presuppone la conoscenza e la comprensione di se stessi e del proprio ambiente, che si traduce nella consapevolezza dei punti di forza e delle limitazioni, e la capacità di agire sulla base di entrambi.

In ambito italiano la monografia di Lucio Cottini (2016), nell'offerirci uno strumento per la valutazione della capacità personale di autodeterminazione, recupera i presupposti funzionali del modello di Wehmeier, riportandone gli elementi costitutivi a due dimensioni interne (personali) e due esterne (contestuali):

Dimensioni interne

- *Conoscenze e percezioni*: conoscenza dei propri punti di forza, capacità di distinguere la situazione attuale da quella futura e possibile, comprensione dell'effetto delle proprie azioni, etc.

- *Abilità*: capacità di esprimere i propri desideri, di compiere scelte, di pianificare obiettivi, di auto-correggere l'esito delle proprie azioni, etc.

Dimensioni esterne

- *Opportunità*: gamma di opzioni offerte dal contesto, capacità del contesto di consentire l'espressione di scelte e la pianificazione di obiettivi, etc.

- *Sostegni*: gamma di aiuti e supporti offerti dal contesto, e che garantiscono la possibilità concreta di perseguire obiettivi e compiere le azioni necessarie per conseguirli.

Il modello delineato da Cottini offre importanti prospettive di lavoro, in ogni ambito ove si intende promuovere la dignità, l'inclusione e la QdV delle persone con disabilità: non è sufficiente lavorare sulla dimensione personale delle conoscenze e delle abilità, ma è necessario agire sul contesto, allargando l'insieme delle opportunità disponibili, e articolando i sostegni che concretamente le rendono fruibili.

In effetti, quando si opera a vantaggio delle persone con disabilità, è presente il rischio di concentrarsi sul loro limite, immaginando di dover in qualche modo "rimediare", fornendo conoscenze e accrescendo abilità, in una visione ristretta, di volta in volta educativa, catechistica o riabilitativa. È possibile, così, che gli altri due aspetti siano in qualche modo sottovalutati: quali sono le opportunità che le comunità offrono alle persone con disabilità? Quali (tra le svariate esperienze spirituali, aggregative, sportive, associative, volontaristiche, etc.) sono rese effettivamente percorribili per loro? E subito dopo: quali sostegni le comunità organizzano per colmare il gap tra le abilità della persona e quelle richieste dalle opportunità che la persona con disabilità dovesse scegliere per sé, come prioritarie?

Insomma, se non si lavora su opportunità e sostegni, si può tranquillamente affermare, con Wehmeyer, che “without experience, there can be no real choice” (Wehmeyer, 1999).

2. Progetto di Vita

Come appena affermato, il primo lavoro di una comunità (pastorale, sociale, professionale, etc.) è quello di rendere disponibile una gamma di opportunità, insieme a quei sostegni che le rendono pienamente fruibili. Si tratta di una specie di *mappatura preventiva*: tra le molteplici esperienze che avvengono, quante e quali sono concretamente inclusive? Ed eventualmente: quali ostacoli non le rendono tali? e come (con quali sostegni o accomodamenti) è possibile superarli?

Questo lavoro, a carattere globale, prelude e si intreccia con l'istanza metodologica del progetto di vita, costituendone per così dire la base. In effetti negli ultimi anni, nel mondo degli orientamenti culturali e legislativi riguardanti i servizi e i sostegni alla persona con disabilità, sta avvenendo una vera e propria inversione di rotta, che sposta l'attenzione sulla metodologia del Progetto di Vita, identificato come l'itinerario metodologico più autentico quando si intenda sostenere l'esistenza della persona con disabilità dalla transizione alla vita adulta in poi.

È convinzione oramai di tutti che occorra un cambio di rotta, che superi in ampiezza e profondità la concezione strettamente riabilitativa, concentrata su funzioni da recuperare o, con un linguaggio piuttosto triste e rinunciatario, semplicemente da “mantenere”. Da qui la proposta di cambiamento, che è descrivibile come un'evoluzione di paradigma, dal modello clinico-funzionale a quello esistenziale. Non si tratta soltanto di un movimento di pensiero: in realtà, in modo ben altrimenti significativo, l'iniziativa di molte organizzazioni e associazioni ha dimostrato che cosa significhi spostare l'obiettivo, mettendo la Qualità di Vita al centro dei progetti, e andando oltre l'ottica, senz'altro riduttiva, dei progetti educativi e riabilitativi.

È sempre successo che la realtà, con la sua innata generatività, anticipi la norma, indicandole la direzione. La legge, raccogliendo quanto di meglio viene espresso dal settore oggetto di regolazione, e facendo dialogare i numerosi addetti ai lavori, mentre sancisce la novità, di fatto la rilancia, rendendola sistematica, e facendo sì che anche coloro che non sono particolarmente inclini al miglioramento raggiungano finalmente i pionieri, operando anche loro, per obbligo, nella stessa direzione.

In particolare sono da sottolineare due avvenimenti di vasta portata: l'Istituto Superiore di Sanità ha lanciato la definizione di una serie di Raccomandazioni sul Progetto di Vita per le persone adulte con Disturbi del Neurosviluppo, raccomandando elementi chiave come la valutazione sistematica delle preferenze, l'individuazione del contesto abitativo più appropriato e il supporto alla condizione lavorativa, o per lo meno alle attività di carattere occupazionale. Trasversale a queste tre straordinarie traiettorie (preferenze, abitare e lavorare), l'ISS ha raccomandato l'utilizzo del costrutto di Qualità della Vita (QdV) come strumento sia per la valutazione che per la misurazione degli esiti (*outcome*).

In questi ultimissimi mesi e giorni, poi, si è aggiunto un ulteriore epocale pronunciamento, che consiste nella promulgazione del più atteso Decreto Attuativo della Legge Delega 227/2021, riguardante un'insieme di elementi, tra loro collegati, culminanti nel Progetto di Vita. Il significativo titolo del provvedimento è infatti il seguente: «Definizione

della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato».

La valutazione di base è il procedimento unitario volto al riconoscimento della condizione di disabilità, atto necessario per il riconoscimento di una serie di diritti e per l'accesso ai percorsi. Al contempo, la valutazione di base non può essere lo strumento che orienta il progetto di vita, come se la sindrome, il disturbo o l'incapacità siano gli elementi decisivi per stabilire gli interventi, in un'ottica problema-soluzione. A seconda dello scopo, cambia l'approccio valutativo:

- la valutazione di base, appoggiata sui sistemi di classificazione (ICD e ICF) ha come obiettivo l'attribuzione di diritti e l'accesso alle prestazioni (quella che viene chiamata *gate assessment*);
- la valutazione multidimensionale, orientata ai bisogni, particolarmente quelli esistenziali (i domini di QdV), ha come obiettivo la costruzione del Progetto di Vita (*need assessment*).

Il Progetto di Vita viene definito come lo strumento che “individua, per qualità, quantità ed intensità, gli strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli, volti anche ad eliminare le barriere e ad attivare i supporti necessari per l'inclusione e la partecipazione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi quelli scolastici, della formazione superiore, abitativi, lavorativi e sociali”. In realtà tra questi contesti ci sono anche le comunità pastorali, che massimamente dovrebbero porsi l'obiettivo della piena inclusione.

Anche le comunità pastorali, dunque, oltre a quelle professionali (che lo hanno come metodo di riferimento, se non come obbligo) hanno la necessità di confrontarsi con la metodologia del Progetto di Vita. D'altronde, esse nascono per sostenere l'uomo nel suo percorso esistenziale di ricerca di senso (nella sua ricerca vocazionale, si potrebbe dire), in risposta alle grandi domande... Chi è l'uomo? A chi appartiene? Per chi e per cosa vive?

Anzi, assumendo come missione il Progetto di Vita delle persone con disabilità, le comunità cristiane possono scoprire meglio la profondità e la dimensione della propria azione pastorale. La spiritualità non è forse il modo profondamente umano di vivere l'esistenza? (Cfr. Franchini, 2023). Se è così, la condizione esistenziale della persona con disabilità aiuta tutti ad essere spirituali, ovvero a dimorare meglio entro il perimetro delle grandi domande: chi è l'uomo? Un essere finito, caduco, *limitato*. A chi appartiene? Alla *comunità*, ovvero a coloro che vivono la medesima esperienza, e con i quali è possibile dividerne il senso, dialogando con parole in grado di creare legame e direzione. Per chi e per cosa vive? Per il *Progetto di Vita*, comunque venga definito dal singolo, nel rapporto con le possibili traiettorie che si dispiegano nell'intersezione tra sé e mondo.

Come spesso accade, dunque, la disabilità aiuta a mettere a fuoco in modo eloquente e incisivo l'universalità della condizione umana. Si tratta di una sineddoche tutta da scoprire: i membri più deboli della società sono necessari, perché rivelano dinamiche che potrebbero essere nascoste e fatte tacere, nella tracotanza della salute e della forza. C'è un uomo che non sperimenti il limite? Qualcuno che non abbia bisogno degli altri, per dare sostanza al proprio progetto di vita? Che non senta l'urgenza di dare senso al proprio presente e al proprio futuro?

È questo probabilmente il fondamento del cosiddetto *Curb-Cut Effect*²: a partire dalle rampe dei marciapiedi, che sono diventate un facilitatore per la vita di tutti gli uomini, e non solo per le persone a ridotta mobilità, “the Curb-Cut Effect” suggerisce come affrontare gli svantaggi o le esclusioni vissuti da un gruppo di persone possa creare un ambiente che consente a tutti di partecipare e contribuire pienamente. In effetti, ogni volta che la creatività umana ha generato strumenti (es. tecnologie, modalità educative, accorgimenti architettonici, etc.) per favorire la QdV delle persone con disabilità, questi stessi strumenti sono diventati utili per tutta la popolazione. Qual è il motivo di questa ulteriore e feconda sineddoche? La condizione di disabilità è probabilmente una lente di ingrandimento della stessa condizione umana, stimolando la comprensione di cosa voglia dire costruire compagini sociali realmente a misura d’uomo, del suo limite e del suo modo di desiderare *oltre* e *nel* limite stesso.

Dentro l’espressione *progetto di vita* si annida la forza del terzo grande interrogativo: per chi o per cosa vivo? Per chi o per cosa vale la pena darsi da fare, lavorare, essere operosi? In quale direzione può essere significativo spendere le proprie energie e il proprio talento? Nella riflessione sui sostegni alla persona con disabilità l’espressione “Progetto di Vita” sta fortunatamente sostituendo quella di “Progetto Educativo”. Nella seconda, infatti, trapela il rischio di paternalismo, lungo l’asse di obiettivi *funzionali*, che rispondono alla logica dell’“imparare a...” “sotto la guida di...”. Il Progetto di Vita, al contrario, risponde ad obiettivi esistenziali, che entrano in uno scenario “vocazionale”: quale ruolo, lavoro o attività dà senso al mio tempo? Come posso spendere i miei talenti per il bene comune? Il tema vocazionale è rimasto a lungo lontano dall’ambito dei sostegni alla persona con disabilità: eppure è certo che Dio *chiama* tutti ad esprimere il proprio dono nella comunità.

Se si trascura questo aspetto, nella sua universalità, le comunità rischiano di sentirsi sollevate dal coinvolgimento pieno di questi suoi membri, limitandosi semplicemente (e paternalisticamente) ad aiuti materiali e unidirezionali. In questa visione viene a mancare la prospettiva del Progetto di Vita, mentre l’ulteriore rischio è quello di mettere in luce soltanto la virtù di coloro che si prendono cura delle persone con disabilità, riducendo questa condizione antropologica a mero «oggetto di attenzione».

Entrare nell’ottica esistenziale (vocazionale), apre lo spazio per discutere della metodologia del Progetto di Vita. Dopo aver creato opportunità e sostegni, occorre che le comunità scoprano i bisogni, i talenti e le preferenze della persona con disabilità, dando luogo ad un itinerario di valutazione e progettazione, che non può e non deve essere improvvisato. Solo così è possibile coniugare con attenzione le prospettive valoriali (centralità della persona, progetto di vita, etc.) con la dimensione del metodo (ruoli, fasi, itinerari, azioni), senza la quale i valori rischiano di rimanere sul piano delle enunciazioni di principio.

In effetti, tanto più un’avventura umana è densa di valori e di prospettive significative, quanto più è necessario che essa venga percorsa con rigore e metodo. Questa sottolineatura sembrerà strana in questo contesto, ma a volte, proprio nelle comunità pastorali, si assiste ad un dualismo tra le due dimensioni: vivere un valore non avrebbe bisogno di metodo, ma di immediatezza e spontaneità; d’altra parte, l’utilizzo di una metodologia sarebbe l’espedito arido di un approccio privo di anima, tutto centrato su una razionalità strumentale. Al contrario, il metodo rappresenta l’incarnazione concreta del valore, avendo la capacità di tradurlo in obiettivi raggiungibili e in azioni verificabili. Parafrasando Hegel, il metodo senza i valori è cieco, ma i valori senza metodo sono vuoti.

2 Si tratta dell’intuizione di un’intuizione di un’avvocato e studiosa di politiche pubbliche, cfr. Blackwell 2017.

Nell'ambito del Progetto di Vita alle persone con disabilità, da più di vent'anni gli studi e le ricerche hanno rintracciato nel costrutto di QdV il faro di riferimento per mettere in luce sia gli esiti che i percorsi. In particolare, il modello di Ivan Brown offre una metodologia di indagine sui bisogni esistenziali, articolando con chiarezza un'antropologia di riferimento, esplicitamente evocata attraverso i tre fattori (le 3B, cfr. Brown e Brown, 2009):

- Being (Essere)
- Belonging (Appartenere)
- Becoming (Diventare)

Tra le righe del modello sembrano risuonare le tre domande fondamentali: chi sono io? A chi appartengo? Che cosa devo fare per diventare ciò che sono? Nel manuale che accompagna il pacchetto di strumenti per l'indagine sulla Qualità della Vita, preliminare alla costruzione del progetto di sostegni, Brown entra nel dettaglio, articolando i tre fattori in nove domini:

- Essere: chi sono io come persona
- Essere fisico: il corpo e la salute
- Essere psicologico: i pensieri e le emozioni
- Essere spirituale: le mie credenze e i miei valori
- Appartenere: come mi relaziono con le persone e le cose intorno a me
- Appartenere fisico: dove vivo e dove spendo il mio tempo
- Appartenere sociale: le persone che contano nella mia vita
- Appartenere comunitario: la connessione con l'ambiente sociale più ampio
- Diventare: le cose che faccio nella vita per essere ciò che sono e ciò che voglio essere
- Diventare pratico: gli aspetti e le competenze per la vita quotidiana
- Diventare nel tempo libero: le cose che faccio per divertirmi e provare gioia
- Diventare per la crescita: adattarsi, affrontare le sfide della vita e imparare

La promozione della QdV delle persone con disabilità (come di chiunque altro essere umano) richiede di giungere a questo livello di profondità, evitando di limitarsi alla valutazione delle problematiche di salute e riabilitative. Da tempo oramai la ricerca spinge a muoversi su una triade di bisogni: clinici, funzionali ed esistenziali (Associazione Italiana per il Ritardo Mentale – AIRIM, 2010). Bertelli ha costruito uno strumento di indagine (*BASIQ: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita*) che rende operativo il modello *Quality Of Life Instrumental Packages* di Brown nel contesto italiano (Bertelli et al., 2011). Si tratta di un'intervista approfondita alla persona con disabilità (o al suo portatore di interessi). Lo strumento, ampiamente conosciuto nell'ambito dei servizi professionali, può essere molto utile anche nelle comunità pastorali, e in ogni luogo ove si intende promuovere la QdV delle persone con disabilità.

L'intervista ha come obiettivo la scoperta di cosa è importante per la persona nei vari domini e indicatori della Qualità della Vita, e se la persona è soddisfatta dello stato attuale in ciascuno di essi. Nello iato tra importanza e soddisfazione, particolarmente quando l'importanza è soggettivamente alta, e la soddisfazione bassa, si apre lo spazio del Progetto di Vita.

L'utilizzo della BASIQ, sapientemente condotto col desiderio di essere prossimi, sposta il baricentro della relazione, dalla parte al tutto, dal frammento clinico alla globalità dei bisogni, dalla disabilità come problema funzionale alla disabilità come condizione umana, che, nello sperimentare il limite, si apre al progetto.

Questo tipo di impostazione della valutazione dei bisogni e della progettazione degli obiettivi annulla definitivamente la pretesa che mettersi al servizio dell'altro, e nello specifico della persona con disabilità, sia prima di tutto un'azione tecnica, fondata sull'esercizio di una professione. Il Progetto di Vita è in realtà la manifestazione metodologica dell'essere prossimi! In questo scenario, la Qualità di Vita può davvero costituire il collante tra i servizi delle comunità professionali, con la loro necessaria competenza, e i sostegni delle comunità territoriali: questa alleanza esplosiva esplora le possibilità e le opportunità del Progetto di Vita. Perché questo avvenga occorre un doppio salutare, reciproco avvicinamento:

- le comunità pastorali devono acquisire una maggiore dimestichezza metodologica, in modo tale da non lasciare che i loro valori fondativi siano scialacquati nel pressappochismo e nel paternalismo; l'utilizzo di uno strumento come la BASIQ può consentire ai loro membri di tradurre l'esercizio della prossimità sul piano concreto del metodo, e delle azioni che esso richiede;
- le comunità professionali devono mantenere il vitale collegamento tra l'agire tecnico e l'agire umano, guardandosi bene dal mettere in campo quel sistema di barriera che spesso i sistemi esperti agiscono nei confronti dell'agire umano universale. Poiché il sostegno alla qualità della vita è compito di ogni uomo, i professionisti del sociale rientrano nella categoria che Etzioni definì come semi-professioni, ovvero quel tipo di mestiere che non può che vivere nella costante connessione con le risorse e le capacità naturali delle comunità umane (Etzioni, 1969).

In effetti, nell'ambito della ricerca scientifica è da tempo chiaro che i sostegni non sono i servizi, come ha più volte dichiarato l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2022). O meglio ancora, i servizi professionali sono una particolare forma di sostegno, che rientra entro lo scenario più ampio di tutti i sostegni potenzialmente disponibili. I sistemi di sostegno funzionano dunque nell'intreccio tra tutti coloro che a vario titolo si occupano della promozione umana delle persone con disabilità. Quelli efficaci,

- sono centrati sulla persona, completi, coordinati e orientati agli esiti;
- sono costruiti su valori, condizioni facilitanti e relazioni di sostegno;
- comprendono la scelta e l'autonomia personale, la vita in ambienti inclusivi, sostegni generici e specialistici;
- integrano e allineano obiettivi personali, bisogni di sostegno ed esiti attesi.

Con una buona dose di approssimazione, è possibile pensare che, per il futuro, sia necessario agire su una prospettiva non in primo luogo professionale, ma comunitaria, utilizzando il Progetto di Vita come "organizzatore concettuale e pratico" di tutte le risorse disponibili. In questo modo, le comunità umane potranno accrescere il proprio potenziale inclusivo, partecipando ad un percorso in grado di ricostruire i fondamenti e il metodo di una nuova prossimità. Infatti, come ha affermato, Edgar Morin, ci sono dei momenti storici nei quali il problema cruciale è quello dei diritti, soprattutto nelle

condizioni di oppressione, e ce ne sono altri nei quali il problema maggiore è quello della fraternità e della solidarietà tra uomini, ed è il caso del nostro tempo.

Il lavoro da fare è ancora molto, la strada da percorrere è certamente segnata da ostacoli e difficoltà; la convinzione, però, è che le seguenti parole potrebbero diventare il *leit-motiv* di tutti coloro che decidono di essere prossimi alle persone con disabilità, a qualsiasi comunità umana appartengano: “Aiutami ad avere una voce, ascolta quando ti racconto ciò che desidero, rispettimi e sostienimi nel perseguirlo” (The Council on Quality and Leadership – CQL, 1999).

BIBLIOGRAFIA

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD (2022). *Disabilità intellettiva. Definizione, diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno*. Trento: Erickson.

Associazione Italiana per il Ritardo Mentale – AIRIM (2010). *LINEE GUIDA per la definizione degli Standard di Qualità nei servizi per le disabilità in Italia. Assessment, interventi, outcomes*. Brescia: Vannini.

Bertelli, M., Piva Merli, M., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G. F. e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Packae (QoL – IP). *Giornale Italiano Psicopatologia*, 17 (2011): 205-212.

Blackwell, A. G. (2017). The Curb-Cut Effect. *Stanford Social Innovation Review*, Winter 2017.

Brown, I. e Brown R. I. (2009). *Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disability*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18.

Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.

Council on Quality of Life and Leadership – CQL (1999). *Enhancing rights. A proactive approach*. Towson, Maryland: Council on Quality of Life and Leadership – CQL.

Etzioni, A. (1969). *The Semi-Professions and Their Organization: Teachers, Nurses, Social Workers*. New York: Free Press.

Franchini, R. (2023). Spiritualità e Progetto di Vita: percorsi e convergenze. *Spiritualità e qualità di vita*, 16/2023, 63-74.

Wehmeier, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-62.