

Progetto di Vita e centralità della persona: Uno studio multilivello sulla transizione operata sulla disabilità dal d.lgs 62/24

Marzia Radesco (Università Roma Tre)

Co-author: Caterina Degl'Innocenti (Università Roma Tre)

Negli ultimi anni, il Progetto di Vita (PdV) ha assunto un ruolo centrale nelle politiche per la disabilità di livello regionale, configurandosi come un dispositivo che intreccia diritti, responsabilità pubbliche, pratiche professionali e biografie individuali. Il d.lgs. 62/2024 ha rafforzato questa centralità, collocando il PdV individuale, personalizzato e partecipato al cuore del nuovo sistema di valutazione multidimensionale, in continuità con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e con l'impianto bio-psico-sociale dell'ICF.

L'esperienza dei territori mostra tuttavia come il passaggio dai principi normativi alle pratiche concrete non sia lineare. Si possono infatti interporre una serie di ostacoli, tra i quali i carichi elevati di lavoro e le risorse limitate, che hanno come conseguenza una riduzione del PdV ad un mero adempimento procedurale, e ad un contemporaneo avvilitamento della sua funzione trasformativa. Partendo da questa consapevolezza si è sviluppato A Good Life 2, il quale si pone l'obiettivo di studiare il processo di implementazione del d.lgs 62/2024 seguendone la sperimentazione in Toscana. La scelta di un caso studio così specifico è legata alla prima edizione del progetto di ricerca, per mezzo del quale, essendo le norme toscane tra le prime ad aver disciplinato il PdV, già prima del d.lgs. 62/2024, ne era stato studiato il relativo processo di attuazione sul territorio.

Il riferimento metodologico di A Good Life 2 è la practice action research (Uggerhøj, 2012), intesa come approccio riflessivo e orientato al cambiamento, che entra nei contesti di lavoro per sostenere i processi decisionali e ridefinire le pratiche. Per la raccolta dati la ricerca ha impiegato plurime tipologie di strumenti al fine di ottenere una visione il più possibile ampia grazie all'analisi e all'integrazione di punti di vista eterogenei.

Un dispositivo centrale del progetto è rappresentato dalle Comunità di Pratica (CdP), concepite come veri e propri spazi di confronto tra pari. Infatti, le CdP non sono intese come luoghi di formazione tradizionale, ma piuttosto come dispositivi riflessivi in cui il sapere esperienziale dei professionisti viene riconosciuto e valorizzato. Il tentativo è far emergere criticità operative, tensioni organizzative e dilemmi decisionali, affinché siano trasformati in apprendimenti condivisi attraverso la facilitazione di una riflessione comune. Tale strumento è stato indirizzato alle Unità di Valutazione Multidimensionale Disabilità (UVMd) coinvolte nella sperimentazione, invitandole a partecipare attraverso incontri a cadenza mensile nella forma on-line. Tale modalità di svolgimento delle CdP è stata pensata sulla base delle istanze dei professionisti in merito. All'interno delle CdP i dati sono stati raccolti mediante note di campo, osservazione partecipante, video-registrazione dei contenuti, e forum on-line.

Accanto a questo spazio, un altro apparato di raccolta dati è un cruscotto di indicatori quali-quantitativi del PdV. Questi ultimi sono stati costruiti attraverso un processo partecipativo che ha visto coinvolti professionisti, istituzioni regionali, nonché rappresentanti del terzo settore. Gli indicatori sono stati pensati come lenti di lettura della qualità dei processi. Oltre che rappresentare strumenti di ricerca, il cruscotto presenta quale l'obiettivo finale il supporto alla valutazione professionale rendendo visibili dimensioni spesso implicite (partecipazione della persona, continuità degli interventi, coerenza tra obiettivi e azioni), senza svuotare il senso del progetto.

Infine, poiché l'asse portante del percorso è la centralità della persona, è stata ricercata l'effettiva la presa di parola delle persone con disabilità anche in situazioni complesse, valorizzando strumenti

narrativi, osservativi e relazionali, insieme al ricorso alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Nello specifico, è stato fatto uso dei racconti di vita, combinando la tradizione della sociologia qualitativa sviluppata da Daniel Bertaux (1999) e la prospettiva qualitativa interpretativa, che attribuisce centralità all'esperienza vissuta e alla narrazione come conoscenza situata (Denzin & Lincoln, 2011). Nel suo complesso, per mezzo di dispositivi adattabili a contesti diversi, A Good Life 2 ha permesso di rilevare che le UVMD si stanno impegnando nella redazione dei Progetti di Vita secondo le indicazioni nazionali; pertanto, l'introduzione della norma ha apportato una prima forma di cambiamento, tuttavia, si evidenzia come nella pratica vi è una difficoltà da parte dei professionisti nel comprendere le modalità adeguate a consentire una reale partecipazione e centralità della persona nel PdV che la riguarda. Pertanto, in assenza di ulteriori strumenti, le prescrizioni introdotte dal legislatore nazionale non risultano sufficienti a operare una concreta transizione. Tuttavia, gli strumenti di ricerca partecipativi hanno avviato uno scambio proattivo e costruttivo tra gli attori partecipanti, la condivisione di dubbi, critiche, osservazioni, esperienze, è stata veicolo di interscambio fruttuoso di idee e soluzioni, aprendo così nuove forme di collaborazione atte a costruire un ponte tra norme e pratica quotidiana.