

PROGETTO ESISTENZIALE DI VITA

Primi Esiti della Sperimentazione

Documento di lavoro per il Tavolo Istituzionale

Il documento illustra sinteticamente gli elementi salienti della sperimentazione avviata successivamente all'incontro del Tavolo Istituzionale svoltosi in data 6 Febbraio 2019 nel quale si erano definite le linee orientative di indirizzo e i termini di attività di questa fase comprensivi anche dei candidati alla sperimentazione stessa.

Si rimanda a verbali e documenti progettuali già condivisi per gli elementi precedenti quanto qui descritto.

1. Iter procedurale

Delle 8 famiglie individuate per la Sperimentazione:

- 3 provengono da un contatto di RECSB;
- 4 afferiscono FDDN;
- 1 si è autocandidata, dopo un contatto con Sportello sociale e un'azione concertata con l'assistente sociale.

Il giorno 18/02/2019 è stato allestito primo incontro in plenaria per spiegare alle famiglie contattate, il Progetto Esistenziale di Vita nelle sue declinazioni, l'obiettivo dell'Amministrazione e la natura sperimentale del percorso nel quale sarebbero state coinvolte, sia come "soggetti interessati", che portatori di sguardi complementari e integrativi, in grado di offrire una restituzione di tipo valutativo rispetto all'approccio, alla metodologia e all'iter complessivo della sperimentazione. All'incontro hanno partecipato 3 delle 8 famiglie individuate.

Nei giorni successivi le 3 risorse individuate per Accompagnare alla procedura (afferenti al Comune, FCR e un volontario competente di RECSB), hanno proceduto a contattare singolarmente gli "Interessati" e coloro da essi individuati per poter redigere, con carattere corale (così come metodologicamente predefinito e concordato nei Tavoli Tecnici e Istituzionali) i differenti Progetti Esistenziali di vita.

Ad oggi lo stato dell'arte è il seguente:

- n. 6 progetti conclusi (di cui 5 condivisi con l'interessato, 1 da condividere);
- n. 1 in elaborazione (Autocandidato);
- n. 1 l'interessato ha rifiutato di accostarsi al progetto in questo momento (FDDN).

Di norma gli Accompagnatori alla procedura hanno incontrato i soggetti interessati per una media di n.5 incontri, in luoghi differenti a secondo delle richieste degli stessi o dei familiari (domicilio, luoghi pubblici, uffici, ...).

Durante la sperimentazione non sono stati utilizzati strumenti di registrazione degli incontri (né audio, né audiovisive). Il solo strumento utilizzato è stato di carattere cartaceo.

La redazione del PEV è stata esito di narrazioni a più voci: dell'interessato e delle sole persone da lui individuate. Relativamente alla documentazione, sia di tipo sociale che sanitario, è stata presa visione solamente di quella volontariamente presentata, senza particolari sollecitazioni.

2. Alcuni dati

Dei 7 interessati che hanno aderito al percorso sperimentale:

- n. 3 interessati hanno dai 20 ai 30 anni
- n. 2 interessati hanno dai 31 ai 40 anni
- n. 2 interessati hanno dai 41 ai 50 anni

- Tutti vivono con i familiari
- Sono presenti per 2 situazioni: 1 Tutore e 1 Amministratore di Sostegno.
- 1 sola situazione ha mostrato il Passaporto.

- Le ultime Valutazioni Multidimensionali (UVH) sono state fatte:
per n. 2 situazioni nel corso dell'anno
per n. 1 situazione 2 anni fa
per n. 1 situazione circa 5 anni fa
per n. 1 situazione oltre 5 anni fa
per n. 1 situazione oltre 10 anni fa
Nessuno ha mostrato il verbale agli accompagnatori della procedura.

3. Alcune riflessioni

- Le narrazioni corali hanno permesso di delineare in modo integrato i diversi aspetti dell'interessati, in modo particolare per coloro che sono affetti da disabilità grave.
- Il PEdV è stato accolto in maniera molto positiva e ne sono stati colti gli aspetti di valore, soprattutto per quelle situazioni in cui gli unici caregiver risultano molto anziani e/o con prognosi nefasta.
- Le famiglie coinvolte nella sperimentazione hanno comunicato che si stanno organizzando in previsione di eventi luttuosi, ma che il PEdV gli permette di tener presente anche aspetti storico/biografici che fino ad oggi non risultano normati e che gli hanno permesso di creare una relazione con l'interessato: un testamento relazionale.
- Di norma le persone di riferimento e a cui gli interessati hanno richiesto che si prendesse contatti, afferivano per lo più alla sfera familiare, così come coloro che sono stati individuati come persone di riferimento.
- Dei 7 interessati, 3 di loro hanno espressamente richiesto di prendere contatti con gli operatori di riferimento, in modo particolare con coloro che quotidianamente hanno rapporti con l'utente e afferiscono alla sfera occupazionale.
Si sottolinea anche che:
 - un interessato a richiesto esplicitamente all'accompagnatore della procedura di interloquire con l'assistente sociale, che in questo momento in particolare, rappresenta un punto di riferimento nell'evoluzione del suo progetto personale.
 - Un interessato in accordo con il genitore ha espresso la volontà all'accompagnatore alla procedura che non si prendessero in alcun modo informazioni da terzi, né dalla rete amicale, né dal Sistema dei Servizi.
- Durante la sperimentazione non ci sono stati elementi di rivendicazione rispetto alle decisioni concertate in sede di UVH, né richieste di intercessione.

- Se durante il percorso di progettazione (in particolar modo durante gli incontri del Tavolo Tecnico ed Istituzionale), erano emersi timori e perplessità relativamente all'approccio e alle modalità di trattazione da parte dell'accompagnatore della procedura relativamente a temi ritenuti "scomodi", quali la sfera sessuale e ancor più quella economica, nella sperimentazione non sono affiorati particolari problemi nell'affrontare tali argomenti. Gli interessati e le loro famiglie si sono dimostrati aperti e disponibili ritenendo importante che tutte le sfere della vita fossero trattate indiscriminatamente, per delineare tutti gli aspetti della vita che fanno dell'interessato la persona che è. Inoltre, tutti hanno ritenuto che le informazioni raccolte fossero valide e volte semplicemente ad aiutare la cura del proprio caro, non fine a sé stesse.
- La scelta dei contesti in cui svolgere i colloqui è stata direttamente fatta dagli interessati: l'età e le autonomie delle persone sono motivo principe nell'orientamento di tale scelta.
 - I colloqui allestiti presso il domicilio hanno consentito di costruire una relazione di fiducia predisponendo gli interessati e i loro familiari all'apertura: la casa è una dimensione di tutela e le persone si sono sentite accolte e ascoltate nella loro intimità. In più di una situazione è stato esplicitato quanto sia percepito uno stato di solitudine e quanto sia stato un piacere accogliere nella propria abitazione.
 - I colloqui allestiti in contesti informali, se da un lato hanno aiutato a costruire relazioni amicali, dall'altro hanno allungato i tempi di redazione.
- È emersa necessità di poter utilizzare strumenti di registrazione audio durante gli incontri, per evitare il più possibile discernimenti nella redazione del PEdV. Nella sperimentazione non è stato possibile fruirne per assenza di autorizzazioni formali. Perplessità emerse durante gli incontri di progettazione relative al fatto che le relazioni potessero essere inficiate da strumenti digitali sono risultate infondate, nonché durante la redazione dei progetti, la registrazione avrebbe potuto integrare e completare le informazioni raccolte nel corso degli incontri.

Gli interessati con i quali è già stato condiviso il PEdV sono in attesa di ricevere opportune indicazioni per poter effettivamente depositare il documento già redatto.

Reggio Emilia, 4 Aprile 2019