

La partecipazione nei servizi per la disabilità: una ricerca qualitativa nel comasco

Giorgia Bruno Florio
Assistente sociale Ente Locale

La partecipazione nei servizi sociali tra operatori sociali, persone con disabilità e familiari è un tema sul quale i professionisti si interrogano per le diverse implicazioni di natura pratica ed etica. Tuttavia, spesso ci si ritrova a vivere una vera confusione semantica dove vengono enfatizzate parole che rischiano di essere vuote nella singola situazione. Empowerment, reciprocità, partecipazione, agency e risorse sono alcuni dei vocaboli pronunciati dai vari esperti del sociale che rimangono aridi se non vengono declinati in azioni che rispettano il loro significato pieno.

Il punto di partenza di questo saggio è comprendere se è possibile distinguere nella pratica concreta la partecipazione autentica e quali fattori nei servizi per la disabilità la distinguono.

La vera partecipazione è possibile ma per renderla tale è necessario che gli operatori condividono parte del loro potere venendo meno dall'autoreferenzialità della progettualità accompagnando l'attivazione delle energie dei soggetti più vulnerabili. Ciò consente, in primo luogo, di migliorare i servizi stessi dal momento che vengono coinvolte le persone che conoscono la menomazione a partire dalle limitazioni e implicazioni nella vita quotidiana. In secondo luogo, permette di far valere la prospettiva di questi ultimi, spesso messi in secondo piano nei processi decisionali in quanto considerati ricettori passivi delle prestazioni che vengono definite da altri.

Parole chiave

Partecipazione – Servizi sociali – Disabilità – Lavoro sociale – Fronteggiamento.

Partecipazione è una parola con poliedrici significati, sfumature e interpretazioni per cui risulta difficile definire il termine in modo preciso dando una concreta applicazione. Parlare di partecipazione può risultare a tratti più chiaro o in altri contesti più confuso, soprattutto in merito al sistema di aiuti e interventi formali che si possono iscrivere nel sistema di Welfare italiano.

In generale, i professionisti concordano sull'importanza di aprire spazi di dialogo e condivisione con le famiglie, i bambini e ragazzi, ma permane la difficoltà riguardo al modo in cui essi potrebbero concretamente partecipare e come debba o possa essere previsto il loro contributo (Calcaterra, 2021).

D'altro canto, non vi è una modalità definita affinché questo diritto possa essere ugualmente garantito. Per cui ci troviamo oggi di fronte a un tracciato a doppio senso: da una parte abbiamo questo diritto che viene ripetutamente evocato e, dall'altra parte, abbiamo una difficoltà a chiarire il concetto nella sua dimensione realizzativa. Nell'analizzare questo aspetto, di fondamentale importanza per il lavoro di ogni social worker e per altri operatori sociali che si trovano al cospetto di una disabilità, è importante richiamare i fondamenti della prospettiva relazionale (Folgheraiter, 2016) che puntano l'attenzione sul fronteggiamento comune come obiettivo di un lavoro congiunto e condiviso con le famiglie e la persona con disabilità. Solo a partire da questo scambio autentico e dialogico si può rendere effettivamente protagonista la persona con disabilità riconoscendo il suo punto di vista e il valore del portato esperienziale. Il primo passo per poter generare questo cambiamento è nelle mani dei professionisti che devono essere in grado di posizionarsi un passo indietro rispetto agli altri attori.

Il *Relational Social Work* focalizza l'attenzione sulla pratica professionale come azione partecipativa per fronteggiare un problema sociale. Il fronteggiamento presuppone una serie coordinata di atti congiunti per raggiungere la finalità individuata. L'unità agente minima è costituita dal singolo soggetto che può vedere in un'altra persona la necessità di raggiungere le sue stesse finalità senza avere delle preventive soluzioni (Folgheraiter, 2016). Una possibile combinazione di questa disposizione attiva può essere costituita da un operatore e da un utente o da un suo familiare. Differentemente da quanto il senso comune può ritenere, questa relazione si basa sul principio della reciprocità poiché dal momento che l'utente/familiare si impegna per individuare una possibile soluzione al determinato problema di vita percepito è anch'egli un operatore (Folgheraiter, 2016). Non sono dunque le risorse o la sola mente esperta dell'assistente sociale a guidare la relazione, ma viene favorito un bilanciamento relazionale dove il sapere esperienziale delle persone coinvolte è un bacino fertile per incrementare l'autodeterminazione e l'*empowerment*, così come viene dettagliato nel Codice Deontologico degli assistenti sociali (2020). Può essere che nella costellazione del sociale, non sia una combinazione duale a prendere il via per un progetto partecipativo, ma vi è un insieme di elementi, ciascuno con la sua individualità, che disegnano una trama di azioni sociali, le quali osservate dall'esterno lasciano trasparire una finalità congiunta. Questa rete di fronteggiamento (Folgheraiter, 2016) che lavora in modo cooperante e partecipativo tra tutti i suoi membri non mette a fuoco la fragilità individuale, ma prende come riferimento

le forme delle interazioni sociali dei singoli fronteggiatori capaci di valorizzare il capitale sociale di partenza rinnovando e rinforzando la fiducia e l'empatia tra le persone interagenti in vista di una nuova azione verso la soluzione coordinata dalla guida relazionale. Nella qualità di osservatore di un problema conclamato, l'operatore che funge da facilitatore relazionale si rappresenta nella propria mente la rete di fronteggiamento sulla base di quanto condiviso ed esplicitato con la rete stessa. Può capitare, che l'assistente sociale debba trovarsi nelle condizioni di catalizzare una rete *ex novo*. Solo in questo modo si possono mettere assieme i diversi elementi sparsi ma predisposti all'azione condivisa sotto precise condizioni. L'operatore sociale in questa delicata fase ha la funzione di individuare i passi più opportuni per trasmettere la finalità che ha in mente alla maggior parte delle persone che sono potenzialmente interessate ma non hanno ancora delineato in sé lo scopo delle varie attività in autonomia necessitando quindi la guida di qualcuno che mostra dal di fuori la propria intenzione in modo tale da potersi riconoscere e associare. In questo modo l'operatore spinge la rete a formarsi e accompagna la stessa come membro sia interno che esterno in un processo di natura sociale e non un semplice tecnicismo. Ciò permette un'interazione libera e democratica dove ogni membro ha parità di voce ed espressione per permettere a tutte le energie motrici di disporsi verso il bene.

Dal quadro teorico tracciato, emerge l'importanza della partecipazione, un concetto articolato che, parafrasando Hart (1992), è definibile come un processo attraverso il quale una persona o un gruppo di persone contribuiscono attivamente a decisioni e/o azioni che li riguardano direttamente o a cui sono interessati. Sulla scorta del *Relational Social Work*, gli operatori e le loro organizzazioni aiutano le persone a partecipare e, allo stesso tempo, queste ultime attraverso la loro partecipazione aiutano i primi ad essere più efficaci nell'aiutarle. È possibile essere parte nel percorso d'aiuto ma anche a iniziative comunitarie oppure a iniziative di ricerca e formazione. Per riconoscere l'essenza e le varie forme di partecipazione è possibile declinare il concetto in tre dimensioni: rilevanza, relazionalità e intensità.

La *rilevanza* riguarda il grado di incidenza che l'esperienza della partecipazione può avere sia a livello personale che di sistema. L'atto di prendere parte, nella misura in cui si innalza su una relazione, viene «nutrito» dal valore della reciprocità: l'utente da un lato, e i servizi dall'altro, possono godere dei benefici di questo lavorare assieme. Ogni incontro, infatti, si rivela nella sua autenticità nel momento in cui le persone che vi hanno partecipato ne escono positivamente contaminate.

La *relazionalità* si sofferma sul livello di congiunzione, sia coperta nei termini di una interconnessione mentale, che scoperta come collegamento tra azioni (Folgheraiter, 2011). La relazionalità è tanto più alta quanto più i pensieri e/o le azioni non sono riconducibili ai singoli soggetti ma all'unità agente, un organismo che comprende le parti ma allo stesso tempo le trascende. Proprio come un coro che è composto da tante singole voci, ma che, all'ascolto, appare come un corpo unico. Se il grado di relazionalità interno all'unità agente è elevato, ogni membro funge da snodo in quanto punto di ricezione e al contempo di rilancio e il fare assieme sarà più generativo (Folgheraiter, 2011).

L'intensità attiene, invece, al grado di potere riconosciuto all'utente, e aumenta in base alla disponibilità da parte dei professionisti a ricevere e non solo a dare. Questa apertura relazionale è necessaria affinché le persone possano incidere autenticamente nei progetti di aiuto. La scala di Arnstein (1969), definisce otto livelli di intensità. Ai primi gradini ritroviamo atteggiamenti manipolativi o terapeutici, ben lungi dall'essere partecipativi. A questi seguono dei livelli di partecipazione fittizia poiché l'informazione, la consultazione e anche la conciliazione, pur mostrando una maggiore apertura verso l'utente, non sono espressione di un incontro autentico: la figura del professionista continua, infatti, a essere centrale e questo impedisce un fare-assieme. Gli ultimi gradini della scala corrispondono a forme di partecipazione effettiva: la negoziazione, il potere delegato e il pieno controllo, si istituiscono su uno sfondo relazionale in cui l'operatore sociale riconosce e rafforza, invece che inibire, il potere di cui la persona dispone.

Nonostante sia di facile comprensione la prefigurazione di un intervento partecipativo, non si può certo presumere la stessa immediatezza nella declinazione concreta e autentica. Infatti, in letteratura vengono riportati diversi ostacoli a una partecipazione efficace degli utenti. Tra questi, una prima «trappola alla partecipazione» (Barnes e Bowl, 2003) consiste nel mettere appunto iniziative volte al coinvolgimento dei familiari degli utenti con l'obiettivo di trasmettere all'esterno la percezione che si sta lavorando insieme senza realmente condividere e ascoltare in modo attivo e generativo la voce degli esperti per esperienza (Folgheraiter, 2016). Anche nel caso in cui viene offerta la possibilità di partecipare agli utenti e ai familiari bisogna offrire loro i dovuti supporti affinché siano in grado di esprimere il loro punto di vista. A titolo d'esempio, nel caso in cui si ritiene importante avere la prospettiva di un bambino, con tutta probabilità l'utilizzo degli strumenti classici del servizio sociale, come un colloquio all'interno di un Ente, può fortemente inibire il minore stesso. Per ovviare a questa difficoltà, il *Relational Social Work* offre al bambino lo strumento del portavoce (Calcaterra, 2014a) in grado di interagire empaticamente con lo stesso in un luogo familiare per definire assieme come esprimere il personale punto di vista del minore.

Un ulteriore aspetto da tenere in considerazione riguarda la sfera culturale dei servizi, i quali devono prevedere un cambiamento nella direzione dipanata per fare in modo che la relazione tra gli operatori e gli utenti sia efficace ed efficiente in termini partecipativi. In concreto, si tratta di dare atto a un intervento di *advocacy* che parte sia dall'alto che dal basso, in modo tale che la voce dei protagonisti di ogni azione venga davvero ascoltata. Qualora gli stessi non vengono coinvolti in alcun modo nel processo decisionale, c'è il rischio che la partecipazione sia delimitata a precise situazioni illudendo gli utenti nella ricalibrazione del potere che permane nelle mani degli operatori.

La partecipazione degli utenti ai servizi

Sebbene il tema della partecipazione degli utenti alla gestione dei servizi sia ampiamente trattato in molti studi trasversali al lavoro sociale, la partecipazione degli

utenti con disabilità e delle loro famiglie necessita uno spiraglio riflessivo maggiore in ragione delle ricadute operative che esso può avere a seguito della sottoscrizione dell'Italia della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006). Questo testo di fondamentale importanza per la tutela e la promozione dei diritti delle persone con disabilità, sancisce il rispetto per la dignità intrinseca della persona con disabilità, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, l'indipendenza delle persone nonché la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società. Partecipazione che, per quanto concerne la normativa italiana, viene promossa mediante la legge a partire dai riferimenti normativi che disciplinano i progetti di vita indipendente (l.104/1992 art. 3 e l.328/2000 art. 14) come strumento attraverso cui è possibile creare percorsi personalizzati per ciascuno in cui i vari interventi siano coordinati in maniera mirata, massimizzando così i benefici effetti degli stessi e riuscendo, diversamente da interventi settoriali e tra loro disgiunti, a rispondere in maniera complessiva ai bisogni e alle aspirazioni del beneficiario. Recentemente è stata implementata anche la cosiddetta legge sul «dopo di noi» (l.112/2016) volta a predisporre una rete di misure idonee a tutelare la vita delle persone con gravi disabilità che restano prive di un sostegno familiare. La tematica è destinata ad accrescere la sua rilevanza in futuro con l'attuazione della legge delega in materia di disabilità (l.227/2021), la quale stabilisce che alle persone con disabilità sia garantita l'attuazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.

Questo tema è stato studiato anche sulla spinta dei diversi moti associativi che hanno sempre più sostenuto nel tempo il diritto delle persone con disabilità a prendere parte alle scelte riguardanti la loro vita. Per l'*International Classification of Functioning* (ICF) la partecipazione alle attività sociali di una persona con disabilità è determinata dall'interazione della sua condizione di salute (a livello di strutture e di funzioni corporee) con le condizioni ambientali, culturali, sociali e personali (definite fattori contestuali) in cui essa vive. In pratica, quindi, l'ICF considera il funzionamento su tre livelli: la compromissione delle funzioni e delle strutture corporee, le limitazioni delle attività e le restrizioni della partecipazione (Dean et al. 2016). Con il concetto di menomazione, viene considerato il sistema corporeo e il funzionamento strutturale della persona (Shakespeare, 2017). La limitazione dell'attività si riferisce alla discrepanza tra il contesto ambientale e le strutture e le funzioni corporee dell'individuo. A titolo d'esempio si considerano le barriere architettoniche che non rendono accessibile un luogo a una persona con disabilità fisiche. La restrizione della partecipazione considera la combinazione di forze sociali, valori culturali, pregiudizi personali che rappresentano le persone con disabilità in maniera negativa e le opprimono (Shakespeare, 2017). L'ICF, introducendo un modello socio-ecologico, ha evidenziato il ruolo centrale della partecipazione nell'influenzare il funzionamento e nella comprensione della disabilità. Ha anche portato una maggiore attenzione a livello di definizioni e concetti al diritto delle persone con disabilità a partecipare alle loro comunità e alla necessità di affrontare le barriere sociali alla partecipazione.

Dalle declinazioni teorie indicate è nato il desiderio di porre interrogativi nell'ambito della disabilità. Quello che la letteratura propone come vissuto di partecipazione

nelle ricerche realizzate sul campo (Raineri e Calcaterra, 2021), è una percezione delle famiglie come parte di una progettazione tanto da essere ascoltate dagli operatori sociali, ma senza alcun potere per assicurarsi che questi ultimi tengano davvero in considerazione il loro punto di vista. Capita, talvolta, che qualche spazio per l'espressione di opinioni diverse ci sia anche se non è chiara la posizione dei soggetti con disabilità e delle loro famiglie nelle decisioni che vengono prese.

In una prospettiva non distante, Hammel e colleghi (2008) hanno condotto focus group con persone con disabilità fisiche e intellettive per raccogliere punti di vista personali su cosa significasse per loro la partecipazione. I partecipanti al focus group hanno identificato temi relativi alla partecipazione rilevanti per le loro vite. Tra questi emergono concetti chiave come responsabilità, avere un impatto e sostenere gli altri, inclusione e connessione sociale, accesso e opportunità, scelta e controllo.

Quello che emerge prima ancora della varietà di sfumature e accezioni con cui viene indicata e studiata la partecipazione, è l'assenza di una definizione accettata a livello scientifico e nella pratica concreta. Questo elemento emerge in maniera chiara in una revisione della letteratura scientifica che ha tenuto conto di 88 articoli pubblicati tra il 2001 e il 2015 sul tema della disabilità intellettiva e della partecipazione (Dean et al., 2016). In questa analisi è stato dimostrato quanto la ricerca esistente utilizza raramente definizioni di partecipazione, ma esamina la stessa tenendo in considerazione i vari contesti di vita e affronta questioni di accesso e inclusione. Meno attenzione è stata posta sui singoli aspetti della partecipazione come il significato, la responsabilità e la scelta. La maggior parte degli articoli presi in esame erano descrittivi e solo il 7% del campione in esame ha dato una chiara e precisa definizione di partecipazione. Tra di esse l'attenzione degli autori si è soffermata a definire la partecipazione come l'atto di prendere parte a qualcosa e solo in minima parte si è dato spazio a un costrutto che tenesse conto dell'importanza di avere controllo nelle decisioni. Questa dimensione, legata al concetto di autodeterminazione, è ricorrente nella letteratura riabilitativa. I risultati di questa revisione hanno suggerito che non esiste una definizione chiara che possa essere utilizzata per guidare la ricerca, la valutazione e supportare la pianificazione nel campo della disabilità. C'è una crescente attenzione rivolta non solo all'accesso/opportunità e all'inclusione, ma anche a fattori legati alla natura individualizzata della partecipazione, inclusi impegno significativo, scelta, controllo e responsabilità. Tuttavia, questi elementi di partecipazione non sono attualmente ben rappresentati o concordati nelle definizioni di partecipazione e non sono disponibili strumenti di valutazione che forniscano un mezzo affidabile per acquisire queste informazioni (Dean, Fisher, Shogren, Wehmeyer, 2016).

La seconda parte del saggio entra nel vivo di una ricerca realizzata nel territorio di Como, analizzando i dati emersi da interviste a persone con disabilità, familiari dei primi e operatori sociali (assistenti sociali, psicologi e educatori). La voce degli intervistati è una testimonianza significativa di ciò che le persone con disabilità, i loro familiari e gli operatori avvertono e di quanto, invece, ci sia ancora da lavorare per poter raggiungere una condivisione di significati (Bigby, 2010) il più possibile autentica e non come una prestazione burocratica.

Finalità della ricerca

Scopo della ricerca — condotta e realizzata dal 12 Settembre al 15 Ottobre 2022 — è comprendere quanto alcuni operatori sociali, genitori e un gruppo di ragazzi con disabilità residenti nell'ambito dell'Olgiatese, in Provincia di Como, hanno in mente una modalità di lavoro centrata sulla partecipazione autentica nei termini in cui è stata profilata da Arnstein (1969).

Accesso al campo e modalità di raccolta dei dati

È stato adottato un campionamento a valanga (Corbetta, 2015) a partire dal reclutamento di un'assistente sociale conosciuta nell'ambito di un tirocinio formativo, la quale ha suggerito altri nominativi di possibili esperti per esperienza professionale nel campo della disabilità da intervistare in quanto aventi caratteristiche utili ai fini conoscitivi dello studio. Per cui è stato possibile intervistare l'assistente sociale a distanza e la stessa ha favorito l'instaurarsi di un contatto di persona tra intervistatrice e le future intervistate, le quali hanno deciso, sulla base delle esigenze reciproche, come realizzare l'intervista.

Parallelamente, si è condotto un focus group di familiari di persone con disabilità. In particolare, in questo scenario è stato coinvolto, anche in questo caso tramite un campionamento a valanga, un gruppo di mamme di bambini e giovani adulti con diverse disabilità a livello motorio e psichico. Parte del gruppo di familiari era già noto all'intervistatrice in quanto parte del gruppo di lavoro precedente. Un ragionamento analogo è stato portato avanti con un gruppo di undici ragazzi che frequentano regolarmente un Servizio di formazione per l'autonomia (SFA). I giovani sono stati coinvolti grazie al contatto di un'operatrice intervistata che ha fatto da tramite con la responsabile del Centro sopraindicato, la quale ha chiesto la disponibilità dei ragazzi a prendere parte all'intervista. In virtù della conoscenza reciproca tra tutti i ragazzi che hanno dato l'adesione, è stato chiesto loro — in un momento di contatto informale e di conoscenza iniziale tra intervistatrice e intervistati — se preferivano prendere parte alla ricerca in modo congiunto. Il successo della proposta ha reso possibile la realizzazione di un focus group.

Ad ogni intervistato, in una fase di conoscenza iniziale è stata fornita copia delle domande guida come sollecitazione per l'incontro.

Descrizione del campione

La ricerca ha coinvolto sette professionisti operanti in diversi contesti di lavoro inerenti al Servizio sociale (tabella 1).

TABELLA 1
Caratteristiche degli operatori intervistati

NOME (nomi di fantasia)	FASCIA D'ETÀ	TITOLO DI STUDIO	PROFESSIONE	CONTESTO DI LAVORO	ANZIANITÀ LAVORATIVA
Jacqueline	26-35 anni	Laurea magistrale	Assistente sociale	Comune	7 anni
Simona	46- 55 anni	Laurea triennale	Educatore professionale	Cooperativa sociale	32 anni
Elisabetta	36-45 anni	Laurea magistrale	Psicologo	Responsabile area disabili	12 anni
Roberta	36-45 anni	Laurea triennale	Assistente sociale	Comune	15 anni
Federica	26-35 anni	Laurea triennale	Assistente sociale	Comune	2 anni
Rossella	36-45 anni	Laurea magistrale	Assistente sociale	Ufficio di piano	11 anni
Stefania	26-35 anni	Laurea magistrale	Educatore professionale e pedagoga	Centro socioeducativo per minori	4 anni

La totalità del campione è di genere femminile. Sotto il profilo professionale, la componente maggioritaria è quella delle assistenti sociali (n. 4), a cui fa seguito la professione dell'educatore (n. 2) e dello psicologo (n. 1). La maggior parte di loro possiede un titolo di studio di laurea magistrale e ha un'età compresa tra i trenta-sei e i quarantacinque anni. La totalità del campione degli operatori al momento dell'intervista era occupata: i soggetti coinvolti lavorano all'interno dei Comuni dell'Ambito di zona di Olgiate Comasco, in Provincia di Como. Tre degli operatori ha un'anzianità lavorativa compresa tra i 10 e i 15 anni di lavoro. Due di questi ha sempre lavorato nel medesimo ambito territoriale ma ha variato Comune e area di lavoro nel tempo. Solo una intervistata ha un'anzianità lavorativa di 32 anni e ha dichiarato di aver svolto molti e diversificati incarichi (educativa di strada, supporto vittime violenza domestica, educativa scolastica, supporto psicoeducativo genitoriale e *peer education*).

I familiari coinvolti nella ricerca sono stati cinque, tutti di sesso femminile, con età compresa tra i quarantasei e i cinquantacinque anni, e con un titolo di studio di diploma di scuola superiore oppure di laurea triennale. In merito alla provenienza geografica, tutte le intervistate sono residenti nell'Ambito di zona di Olgiate Comasco, in Provincia di Como. 4 su 5 intervistate ricoprono il ruolo di mamma di un bambino con disabilità e solo una di loro è la zia. 2 su 5 hanno solo un unico figlio mentre le altre donne presenti all'intervista hanno dai 2 ai 4 figli. In nessuna delle famiglie intervistate vi è la presenza di più membri con disabilità all'interno delle famiglie (tabella 2).

TABELLA 2
Caratteristiche dei familiari intervistati

NOME (nomi di fantasia)	FASCIA D'ETÀ	TITOLO DI STUDIO	PROFESSIONE	RESIDENZA
Francesca	46-55 anni	Diploma di scuola superiore	Casalinga	Comune dell'ambito
Viviana	46-55 anni	Laurea triennale	Impiegata amministrativa	Comune dell'ambito
Lisa	36-45 anni	Diploma di scuola superiore	Casalinga	Comune dell'ambito
Marcella	46-55 anni	Diploma di scuola superiore	Impiegata contabile	Comune dell'ambito
Alison	16-25 anni	Laurea triennale	Infermiera	Comune dell'ambito

Diversamente, le persone con disabilità si distribuiscono tra uomini e donne e hanno un'età compresa tra i sedici e i trentacinque anni (tabella 3). In prevalenza sono residenti in uno dei Comuni dell'Ambito territoriale con la propria famiglia. Frequentano con cadenza settimanale lo SFA, ma portano avanti anche altri impegni con regolarità, come il tirocinio in ambienti lavorativi protetti e la partecipazione a corsi di formazione in funzione del loro futuro. Inoltre, ben 5 ragazzi su 11 coltiva la passione del calcio e 3 giovani ama la cucina mentre gli altri ragazzi amano viaggiare, i videogiochi, i lavori manuali e il ballo.

TABELLA 3
Caratteristiche dei ragazzi intervistati

NOME (nomi di fantasia)	FASCIA D'ETÀ	RESIDENZA	ATTIVITÀ/INTERESSI
Francesco	26-35 anni	Comune dell'Ambito con genitori	Tirocinio di lavoro in un agriturismo e passione per la cucina
Davide	16-25 anni	Comune dell'Ambito con genitori e sorella	Passione per i Videogiochi e calcio
Michela	16-25 anni	Comune dell'Ambito con genitori e sorella	Passione: viaggiare
Claudia	26-35 anni	Comune dell'Ambito con genitori	Passione per gli animali e la cucina
Lorenzo	26-35 anni	Comune dell'Ambito con genitori e sorella	Tirocinio di lavoro in una azienda tessile – passione del calcio
Fabio	26-35 anni	Comune dell'Ambito con papà e nonno	Passione della cucina

NOME (nomi di fantasia)	FASCIA D'ETÀ	RESIDENZA	ATTIVITÀ/INTERESSI
Giovanni	16-25 anni	Comune dell'Ambito con genitori e sorelle	Passione del calcio
Michele	26-35 anni	Comune non dell'Ambito con papà	Passione del calcio
Elisa	16-25 anni	Comune dell'Ambito con genitori e sorelle	Passione del ballo
Marika	26-35 anni	Comune dell'Ambito con genitori	Corso di primo soccorso con Croce Rossa Italiana – passione per l'equitazione
Mirko	16-25 anni	Comune dell'Ambito con genitori	Lavori manuali e passione per il calcio

Domande della ricerca

La maggior parte delle interviste è stata realizzata in presenza, mentre per una minoranza di operatori l'intervista è stata svolta da remoto attraverso una videochiamata, nel rispetto dell'emergenza sanitaria da Covid-19 nonché per facilitare la disponibilità degli stessi. Le prefigurazioni future e gli episodi richiesti agli intervistati sono stati pensati per poter divenire oggetto di una operazione d'analisi concreta delle dimensioni (rilevanza, relazionalità e intensità) del concetto di partecipazione illustrato in precedenza.

I quesiti delle interviste agli operatori vertevano su tre interrogativi ampi: la prima domanda, chiedeva loro di definire in che modo avrebbero spiegato a un nuovo collega come lavorare con i ragazzi con disabilità e le loro famiglie favorendo il più possibile la partecipazione dei più giovani e della rete familiare: «Se dovesse spiegare a un suo nuovo collega, in poche parole, che cosa significa la partecipazione con le famiglie e i ragazzi con disabilità, che cosa direbbe?». Secondariamente, a partire dal quesito precedente, è stato chiesto agli intervistati di fornire un esempio del modo in cui hanno lavorato con e per le famiglie con un membro con disabilità in ottica partecipativa: «Mi può descrivere un esempio di partecipazione nel contesto della disabilità sulla base di quanto ha tratteggiato a livello teorico?». Nella terza domanda è stato chiesto di riassumere i concetti esposti e, quindi, di individuare gli elementi che contraddistinguono una partecipazione autentica per la persona con disabilità e la sua famiglia rispetto a una semplice partecipazione fittizia o di «facciata»: «Quali sono secondo lei gli elementi che contraddistinguono una partecipazione autentica per la persona con disabilità e la sua famiglia?» (Rainieri e Calcaterra, 2021).

Il focus group realizzato con i familiari delle persone con disabilità ha visto un primo momento ampio dedicato a cosa viene associato alla parola partecipazione e come quest'ultima viene vissuta: «Parliamo di partecipazione. Che cosa vi viene in mente pensando alla partecipazione?». Inoltre, la discussione è stata proiettata al

futuro con un quesito volto al prefigurare la vita prossima del proprio figlio/a e, in particolar modo, quali sono i passi necessari affinché lo scenario futuro possibile possa realizzarsi in concreto: «Quando pensate alla vita futura di vostro figlio, come ve la immaginate?». In ultima battuta, è stato chiesto agli intervistati se si sentono parte fondamentale delle scelte prese per il proprio figlio: «Vi sentite parte fondamentale delle scelte prese per vostro figlio?».

Alle persone con disabilità intervistate è stato chiesto innanzitutto di riflettere sulla parola partecipazione e di ragionare sulle immagini che associano a questo termine in riferimento alla disabilità: «Quando pensi alla parola partecipazione quale immagine ti viene in mente? E invece per disabilità?». Questo scambio interattivo libero ha permesso di individuare diversi esempi e alcune parole chiave. Per poter giungere a una fase successiva, dove è stata realizzata una metaforica cassetta degli attrezzi utili per poter accompagnare una persona con disabilità, è stato utile condividere diverse immagini. Le raffigurazioni erano rappresentative di persone in diversi contesti dove si poteva immaginare una partecipazione reale, mentre in altre figure erano rappresentate persone che condividevano un medesimo spazio fisico senza avere alcuno scambio relazionale. Infine, ha preso avvio un momento per poter comprendere quanto ciascuna delle persone con disabilità veniva coinvolta nell'elaborazione dei progetti che la riguardavano: «Senti di essere stato coinvolto o hai avuto la possibilità di essere guidato nella costruzione dei progetti per la tua vita?».

Alcuni elementi hanno favorito la possibilità di un'interazione libera finalizzata allo scopo: è stato importante lasciare agli operatori la possibilità di scelta rispetto alla modalità dell'intervista (in presenza o da remoto tramite video chiamata). Le interviste condotte tramite una piattaforma digitale hanno permesso di ottimizzare i tempi di spostamento degli operatori sociali. Un disegno di ricerca che prevede anche la possibilità di interviste da remoto può offrire la possibilità di una migliore qualità dei dati raccolti: se, nei colloqui condotti in presenza, tramite un registratore, è stato possibile rilevare il linguaggio verbale, con la video registrazione si è catturato ogni atteggiamento non memorizzabile con il solo audio (Sala, 2010).

Un altro punto facilitante è stata la libertà lasciata ai familiari e alle persone con disabilità riguardo alla modalità di conduzione dell'intervista stessa: in ragione della conoscenza e vicinanza reciproca tra i ragazzi con disabilità e i familiari tra loro, l'intervistatrice ha lasciato a ciascuno la libertà di scegliere se effettuare l'intervista singolarmente oppure in gruppo. La preferenza è stata accordata ai focus group sia dai genitori sia dai ragazzi dello SFA. Entrambi i gruppi di discussione hanno permesso a ciascuno di sciogliere le iniziali titubanze e resistenze alle domande.

Risultati

A partire dalle domande guida indicate, sono emersi diversi significati che i soggetti intervistati hanno attribuito alla partecipazione. Procedendo con ordine, molti professionisti associano alla partecipazione un tempo dedicato all'osservazione delle persone con disabilità e le loro famiglie. Questo momento avviene prima ancora della

raccolta di ogni informazione di natura clinica e della formulazione di ipotesi rispetto al progetto da portare avanti. Un altro aspetto che torna in più interviste riguarda un elemento che deve esser presente quando si vuole lavorare con le famiglie e le persone con disabilità: l'ascolto. Ascoltare significa accogliere la persona e il suo vissuto per poter mettere al centro le famiglie. L'abilità dell'ascoltare non consiste in un «dover essere» dettato da una normativa o da un'imposizione del Servizio a cui si appartiene. Ad esempio un'operatrice sottolinea:

[...] Capita a volte che la partecipazione venga vista come un'attività formale. Ovvero come una necessità burocratica dove tu devi esserci a questo tavolo e io [assistente sociale] ti ascolto. Tuttavia, questo ascolto varia: dipende se l'operatore ha intenzione di ascoltare l'altro [persona con disabilità e/o familiare] o gli serve solo per mettere per iscritto un piano educativo formale. Quindi il primo passo è proprio l'atteggiamento dell'operatore che deve essere aperto a quello che la famiglia o la persona con disabilità vogliono dire. (Rossella, assistente sociale specialista)

Per ciò che riguarda il lavoro sociale, in alcune interviste ricorre la necessità di un lavoro di rete con altri professionisti, con la famiglia e la persona con disabilità per costituire un'équipe di lavoro al fine di decidere e progettare insieme i passi da portare avanti. Non sempre, tuttavia, queste parole che riportano a una co-progettazione possibile vengono poi declinate in senso pieno negli esempi. Lo scenario descritto in alcuni casi mostra una mancanza di relazionalità poiché gli operatori decidono unilateralmente il percorso educativo o di vita per la persona con disabilità e le famiglie usufruiscono passivamente delle possibilità date.

Il secondo punto di vista è quello dei familiari. Tra di essi si è generato quindi un clima di spontaneità e di confronto che ha permesso di raggiungere con facilità i risultati attesi. Probabilmente, se non vi fosse stato il focus group, per i genitori coinvolti non si sarebbero verificate situazioni di difficoltà emotiva nel racconto del proprio vissuto. Invece, grazie alle stimolazioni di altri, alla pari, è stato possibile far emergere anche elementi difficili da raccontare a un estraneo. Il contributo dei familiari delle persone con disabilità offre uno sguardo differente e aiuta a comprendere gli stati d'animo e i pensieri delle persone che vivono le sfide della disabilità nel contesto quotidiano.

In accordo con una delle sollecitazioni che gli operatori hanno messo in evidenza, si riscontra anche nelle parole di alcune mamme il desiderio di essere al centro degli interventi e dei progetti di aiuto nelle varie articolazioni. A titolo d'esempio, una mamma si sofferma su questo aspetto:

Io ho una grande fiducia nei confronti dei medici, terapisti e tutti coloro che sono all'interno di questo mondo e hanno sicuramente molto più esperienze di me. Tuttavia, se non sono i genitori è diverso. Le cose le vedo prima io, poi mi posso affidare, posso chiedere, posso ricevere delle risposte... quindi sicuramente la parte fondamentale nelle scelte è del genitore che sia la mamma, che sia il papà o che siano i genitori insieme. (Viviana, Focus Group familiari)

Tuttavia, in alcune risposte si evidenzia la centralità dell'operatore che, in virtù della sua esperienza tecnica, è in grado di tracciare il percorso migliore per il bambino

o il ragazzo con disabilità. In ragione di ciò, per le famiglie collaborare con i professionisti è già una forma di partecipazione non scontata ma auspicata:

A volte l'impressione è quella che la partecipazione è il «contentino» che viene dato e poi non viene tenuto conto realmente e dato peso a quello che un genitore può dire per il proprio bambino [...] Tante volte noi genitori ci mettiamo a disposizione dei terapeuti e degli insegnanti ma ci sono sempre determinati confini da rispettare e non si arriva a una collaborazione totale e veramente partecipe. (Francesca, Focus Group familiari)

La terza voce presa in considerazione è quella di un gruppo di persone con disabilità frequentanti uno SFA del territorio di Como.

Per molti di loro è stato più semplice definire cosa si intende per partecipazione a partire da che cosa non è la partecipazione:

A scuola ho visto un mio compagno che è stato preso in giro da un gruppo di miei nemici di 3C. Io quelli non li sopporto proprio, hanno provato una volta anche a me a urlarmi contro e l'ho detto subito al prof. di laboratorio e hanno smesso. Con questo mio compagno continuano a prenderlo in giro e lui per questo è sempre da solo. Ecco questa per me è una condizione che non permette di partecipare. (Giovanni, Focus Group ragazzi)

A partire da questa risposta, sono stati definiti gli elementi della partecipazione per le persone con disabilità: dialogo, condivisione, rispetto reciproco e regole comuni.

Partecipazione vuol dire mettere al centro le famiglie

Per quanto concerne la finalità di mettere la famiglia e la persona con disabilità al centro di progetti e interventi d'aiuto, emergono due pareri contrastanti: da una parte, vi è la voce dei familiari che, con commozione, considerano questa interazione conoscitiva come una procedura burocratica che non porta un reale beneficio alla persona con disabilità. Essi non sempre si sentono realmente ascoltati ma avvertono l'ascolto nei loro confronti come un obbligo a cui sono tenuti coloro che detengono le competenze tecniche; diversamente, la maggior parte degli operatori sottolinea che conoscere e lavorare a fianco delle persone con disabilità e delle famiglie permette di comprendere e valutare la situazione al fine di costruire interventi personalizzati:

Una partecipazione autentica è dettata dall'ascolto e il mettersi in gioco per e con loro. Importante è stare anche un ruolo indietro per mettere al centro il genitore. Solo lui sa le sue richieste e i suoi bisogni. Il focus deve rimanere il genitore e la persona che fa la richiesta, in seconda battuta il professionista. Il rapporto che si va creando è complementare, dove non è il professionista che sa perché ha studiato e, quindi, sa cosa dire al genitore o come si deve comportare. Si tratta pur sempre di una situazione nuova, e stai anche tu [operatore sociale] stai imparando. [...] Per cui ti metti in gioco e cammini con la persona e la famiglia. (Jacqueline, assistente sociale specialista)

Anche per i ragazzi con disabilità è importante essere parte della progettazione. In alcune risposte si evidenzia l'esigenza per i giovani di essere coinvolti direttamente

nelle scelte da prendere per il loro futuro. Questo dato è stato possibile raccoglierlo più dalla mimica gestuale che dalle parole. Ciò ha fatto capire all'intervistatrice l'importanza della tematica per molti ragazzi.

Quando l'educatrice ha compilato la mia tabella delle attività della settimana sono stata molto felice di aver deciso io quando andare allo SFA e quando andare a tirocinio. (Francesco, Focus Group ragazzi)

Partecipazione come forma di ascolto

Alcuni operatori sottolineano l'ascolto come componente essenziale della partecipazione: un ascolto attivo ed empatico permette a chi narra la propria esperienza di vita di essere compreso e di sviluppare fiducia nei confronti di chi lo sta ascoltando. Nelle risposte raccolte dagli operatori sociali si possono notare due sfumature differenti: un primo gruppo di risposte dei professionisti tratteggia in modo chiaro che la fiducia e la comprensione sono fondamentali all'operatore sociale per poter costruire azioni e progetti di vita individualizzati. In questo scenario, la centratura rimane sul professionista che suggerisce la traiettoria che gli sembra più opportuna sulla base degli stimoli forniti dalla famiglia e dall'utente. In una prospettiva differente, un'operatrice pone in rilievo che è importante ascoltare ogni voce per portare avanti insieme un processo decisionale in cui i diretti interessati sono coinvolti in modo diretto e sono sollecitati ad avanzare proposte:

Innanzitutto, bisogna incontrare la famiglia. Anzi: se la persona con disabilità ha una buona capacità cognitiva, bisogna prima conoscerla con la famiglia. Se la situazione della persona disabile risultasse invece più complessa, farei invece un primo passaggio con la famiglia dove gli si chiede di raccontarci un po' l'anamnesi, la storia clinica e sociale del figlio senza escludere di conoscere comunque il ragazzo disabile perché è giusto che ci sia un coinvolgimento diretto della persona disabile. (Elisabetta, psicologa)

Ogni situazione si diversifica dalle altre e, quindi, anche l'operatore necessita di essere guidato dalla famiglia per progettare assieme un nuovo percorso. In questa fattispecie, il focus diviene la persona con disabilità e la sua famiglia che si relaziona con l'operatore.

Quando bisogna decidere qualcosa di difficile, di solito l'educatrice chiama la mamma e papà. Ci troviamo tutti a un tavolo dove ci raccontiamo prima come è andata la giornata poi ognuno dice il suo punto di vista e decidiamo insieme cosa è meglio fare. (Marika, Focus Group ragazzi).

Partecipazione come condivisione possibile

Più volte ritorna nelle risposte dei professionisti questa contaminazione di significati, tanto da rendere la partecipazione sinonimo di una progettazione condivisa

dove non è chiaro se la condivisione si limita alla presentazione di un progetto che viene stilato e pensato dagli operatori o, invece, la partecipazione, intesa come condivisione, si possa definire come un lavoro di rete pensato in modo tale che ciascun membro della famiglia, compresa la persona con disabilità, possa contribuire a ideare e realizzare gli interventi:

Una vera partecipazione è costituita dalla condivisione. Bisogna lavorare insieme agli individui con disabilità, che sono i veri protagonisti, e le loro famiglie: compito degli operatori è accompagnarli nelle scelte sulla base delle esigenze. È ovvio che magari non conoscono tutte le dimensioni dei servizi[...]. Il mio lavoro è stato quello di far emergere un'esigenza poi io come professionista l'ho attuata con una risposta o un servizio adatto. (Roberta, assistente sociale)

Partecipazione: tra delega e protagonismo

Un altro elemento che merita un'analisi più approfondita riguarda la modalità attraverso cui è avvertita la partecipazione: secondo una parte degli operatori, la partecipazione dei familiari e della persona con disabilità si annulla dietro un atteggiamento di delega al professionista delle decisioni. In questo contesto, l'elemento che viene a mancare è la reciprocità. Oltre alle possibili motivazioni che rendono possibile e preferibile la non partecipazione delle famiglie, ciò che stupisce è la mancanza di riferimenti rispetto al fatto che l'esperienza e la voce dei familiari può essere di giovamento non solo agli interventi o al percorso che si sta portando avanti a favore della persona con disabilità, ma anche alle organizzazioni. Manca l'idea che l'esperienza reciproca di professionisti e familiari è una forma d'aiuto anche per la professionalità degli operatori e per il sistema dei servizi.

All'estremo opposto, viene addotto dalle famiglie un'idea di partecipazione come presa di decisioni in capo alla sola famiglia. Bisogna quindi anche stare all'erta dal rischio di rispondere unicamente ai bisogni dei familiari trascurando la persona con disabilità:

Generalmente nei nostri Servizi cerchiamo sempre di attivare la partecipazione. Ritengo importante partire «personalizzando» la frequenza dell'incontro con la famiglia: con ciò voglio dire che in genere gli operatori e la famiglia si danno degli incontri standard ovvero ci si ritrova dopo una prima fase di osservazione e si condivide il progetto; poi si fa una verifica intermedia del progetto effettivo e infine un momento di verifica finale. In genere sono tre o quattro [incontri] durante l'anno. Con le famiglie in ingresso [al centro diurno] se ne fa qualcuno in più. Tuttavia, con le famiglie che vengono accolte da più tempo c'è il rischio che vi siano incontri canonici e nessun altro momento. Come l'operatore dovrebbe cercare di più la famiglia, anche la famiglia può cercare l'operatore. [...] La famiglia deve uscire dalla delega: si affida all'operatore che sente la fiducia e accetta la delega. Nel tempo sta cambiando, in passato era più forte [la delega all'operatore]. Le famiglie che oggi hanno gli adulti con disabilità hanno un forte meccanismo di delega perché storicamente non sono mai entrati nel merito di costruire il progetto. Dopo una parte di condivisione del progetto si affidano al professionista e delegano a lui la totale gestione. (Elisabetta, psicologa)

Intensità, relazionalità e rilevanza della partecipazione

Le risposte relative al concetto di partecipazione riportate sono state successivamente analizzate esaminando anche come l'idea di partecipazione espressa dagli intervistati è collocabile rispetto alle dimensioni dell'intensità, della relazionalità e della rilevanza (Raineri e Calcaterra, 2021).

In particolar modo si è verificata la possibilità di qualificare le diverse forme della partecipazione emerse dalle interviste con le modalità di combinazione delle dimensioni e il ruolo degli attori coinvolti.

Dall'analisi delle risposte raccolte ed esaminate in precedenza, emerge che l'intensità della partecipazione agli occhi degli operatori è complessivamente medio-bassa. Solo per un'operatrice la direzione dell'intensità è verso la partnership in cui le responsabilità decisionali e di pianificazione vengono condivise tra utenti, familiari e operatori professionali secondo regole decise *ex ante* (Arnstein, 1969). Diversamente, le risposte prevalenti di più professionisti lasciano trasparire l'idea di una progettualità calata dall'alto:

Un esempio riguarda una ragazza con doppia diagnosi: la giovane ha un ritardo cognitivo di grado medio ed è seguita dal centro psico-sociale. Vive con la mamma cardiopatica e con il lockdown la loro quotidianità era basata su una routine che pesava al genitore. Si è pensato, con un'associazione del territorio e gli altri professionisti coinvolti, di fare un progetto che vedeva l'ingresso della ragazza in un centro con lo scopo di alleggerire il genitore e favorire l'autonomia della ragazza. La ragazza si è dimostrata subito entusiasta mentre la mamma era all'inizio titubante. Poi ha compreso i benefici e ora è contenta per la figlia. (Federica, assistente sociale)

In questo esempio, il potere di progettare e decidere rimane nelle mani dei professionisti che informano la famiglia a termine della progettazione. Tuttavia, come evidenziato nell'analisi precedente, non sappiamo il valore che può assumere agli occhi dei rispondenti la condivisione e quanto potere gli operatori sono in grado di cedere alle famiglie e alle persone con disabilità in tutte le risposte.

Per quanto riguarda le famiglie, nelle risposte si evince in modo chiaro il desiderio di avere maggior potere.

In altre risposte, si evidenzia la volontà di ricevere informazioni da parte dei genitori. Questo si traduce con un livello di intensità auspicato che si colloca nella scala della partecipazione a livello intermedio. Se il desiderio è quello di far coincidere la partecipazione con l'informazione, questo significa che nella realtà vissuta vi è un livello ancora più basso.

Gli addetti ai lavori danno per scontato che i genitori poi siano perfettamente informati. Io non è che non mi sono informata ma non sono sicuramente preparata in maniera adeguata e, forse, anche per quello che tutta questa grande partecipazione non c'è...[commozione] però mi aspetto che l'informazione non sia solamente una cosa che cerco io ma che mi possa arrivare anche dagli altri con qualche spiegazione in più, con qualche parola in più [...]. (Lisa, Focus Group familiari)

Soffermandoci da vicino anche sulle parole dei ragazzi con disabilità che hanno preso parte all'intervista, si nota che molte delle loro risposte non hanno dato indicazioni sufficienti per poter capire a che livello di intensità si riferiva la loro idea di partecipazione. Solo alcuni di loro hanno fatto risaltare con una gestualità delle mani frenetica e dalle risposte verbali come l'essere sollecitati in anticipo rispetto alle decisioni da prendere è importante per loro. Ad esempio:

Prima ci chiedono [gli educatori] cosa vorremo fare, poi all'inizio dell'anno ci propongono le attività. (Giovanni, Focus Group ragazzi).

In questa frase rimane ancora chiusa la possibilità di una progettazione che cede parte del potere al giovane ma, vi è la predisposizione degli operatori ad ascoltare il punto di vista dei ragazzi.

La seconda dimensione della partecipazione è la relazionalità. Questa caratteristica della partecipazione è stata indagata tenendo conto di una domanda-guida: «Quanto gli operatori, le persone e i loro familiari decidono e lavorano assieme?».

Alla luce di ciò, le risposte pervenute non mettono in rilievo in modo chiaro la possibilità che le azioni percorribili vengono decise assieme tra famiglia e operatori dalla fase di progettazione alla fase di realizzazione degli interventi.

Per quanto riguarda i professionisti, chi ha riportato l'idea di un atteggiamento di delega da parte della famiglia ha lasciato intendere l'assenza di una reciprocità dove l'azione viene coordinata dagli operatori mentre le famiglie e le persone con disabilità ne usufruiscono.

I familiari intervistati si discostano da queste risposte concrete. Essi dipingono con emozione uno scenario utopico in cui si può immaginare un futuro in cui sia possibile un fare assieme condiviso. Al momento la realtà che si può ricostruire tra le righe delle varie discussioni sembra prefigurare uno scenario dove manca la centratura sulla famiglia e, in particolar modo, sul soggetto disabile: ogni intervento o azione progettuale viene pensata dai professionisti — spesso sollecitati dalla famiglia — che condividono la stessa con la famiglia prima dell'implementazione.

Diversamente, la prospettiva di una ragazza, che nel focus group ha espresso con chiari esempi la sua opinione, mostra che è importante la prospettiva dei giovani e la stessa viene tenuta in considerazione nelle scelte che vengono prese per loro sia dai familiari che dagli operatori. Questa dimensione d'ascolto induce a presupporre un grado di relazionalità maggiore in cui la centralità permane sempre sull'operatore che progetta e decide la traiettoria degli interventi, ma l'azione da realizzare viene elaborata tenendo conto della prospettiva dei ragazzi. Questa veduta si associa all'idea di un altro operatore che riflette sull'importanza della condivisione per poter prendere una decisione consapevole e nell'interesse della persona portatrice di una disabilità:

Noi [operatori] ovviamente prepariamo uno schema del progetto che abbiamo in mente, ma va sempre condiviso con la famiglia e il soggetto disabile. (Elisabetta, psicologa)

In questa frase rimane ancora chiusa la possibilità di una progettazione e realizzazione degli interventi alla pari tra esperti per esperienza (Fogheraiter, 2016) e professionisti.

La terza voce della partecipazione concerne il grado di rilevanza per le persone con disabilità, familiari e operatori che assume il progetto al quale partecipano. Affinché questa dimensione della partecipazione si possa realizzare, è necessario che si concretizzi un progetto d'aiuto di notevole spessore per la vita dei soggetti (rilevanza personale) grazie alle cognizioni e alle azioni finalizzate a incidere nel sistema dei servizi (rilevanza di sistema).

Procedendo per ordine, si può evidenziare, senza particolari perplessità, una rilevanza personale di grado medio-elevato nelle parole dei giovani con disabilità che hanno preso parte all'intervista. In particolare, in più occasioni alcuni giovani hanno espresso la disponibilità dei familiari e degli operatori all'ascolto del loro pensiero e ciò ha permesso la costruzione di una progettualità che ne tenesse conto e in grado di incidere nella loro vita.

Lievemente offuscato risulta questo aspetto per i professionisti che sembrano più inclini a valutare il soddisfacimento di bisogno rilevato anziché il grado di incidenza del progetto o intervento nella prospettiva del soggetto con disabilità. Questo si contraddistingue per la scelta della terminologia, come *Ascolto delle esigenze e necessità*, che ricorre più volte. Questo dato empirico mette in luce una grande centratura sul *case work* come dimensione principe d'intervento partecipativo. Questo aspetto, tuttavia, non si accompagna a una simmetrica corrispondenza con la rilevanza di sistema che non sempre viene messa in evidenza: in particolare, il piccolo campione di familiari, utenti e operatori che hanno preso parte all'intervista semi strutturata, non considera adeguatamente la partecipazione come prassi per permettere ai servizi di evolvere e trovare le risposte alle esigenze. Solo un genitore ha accennato a questa dimensione in riferimento ai centri riabilitativi:

È necessario pensare alle persone con disabilità non come una perdita di tempo e di risorse ma come un punto di partenza per migliorare i servizi. Altrimenti ci ritroviamo sempre a cercare il centro migliore, magari anche a pagamento, sobbarcandoci di spese per raggiungere l'ottimo per i nostri bambini. (Marcella, Focus Group familiari)

Pur considerando il numero ridotto di risposte, ci si può interrogare sul margine possibile d'azione dei processi partecipativi in una riflessione analitica che vede un sistema ancora poco permeabile e con riferimenti sfumati rispetto a come considerare la partecipazione.

Il quadro che deriva dalle risposte raccolte mostra la necessità di far comprendere realmente il valore e il portato che una vera partecipazione può offrire ai percorsi di vita per le persone con disabilità. Da una parte, vi sono professionisti e familiari che ritengono, a volte con fatica fisica e psicologica, di dover far fronte alle situazioni da soli con il loro bagaglio esperienziale gli uni, e il sapere esperienziale gli altri. Nel mezzo si collocano le voci di chi ritiene possibile e utile una partecipazione sfumando il concetto reale con altre dimensioni affini come la collaborazione e il coinvolgimento senza

ulteriori specificazioni, ma proponendo una definizione teorica generale che paventa una difficoltà nello spiegare in pratica cosa vuol dire partecipazione. Si rende quindi necessario fare chiarezza e aprire lo sguardo anche alla persona con disabilità stessa. Non si tratta di una strada facile da percorrere in virtù dei possibili fraintendimenti in cui viene compreso e implementato il concetto di partecipazione. Occorre una costante interconnessione tra questi spiragli teorici e la pratica effettiva del lavoro sociale per far sì che questi spunti riflessivi non restino un orizzonte unicamente utopico, ma trovino spazio nella pratica quotidiana. Il primo passo da compiere è fare chiarezza rispetto a questo concetto di notevole spessore per gli operatori e di forte impatto emotivo per i familiari per le persone con disabilità. Solo avendo a mente che cosa significa partecipazione, si possono gettare le basi affinché una autentica partecipazione possa concretizzarsi nella pratica professionale e nella vita delle persone con disabilità (Calcaterra e Raineri, 2021).

Limiti della ricerca

La ricerca qualitativa descritta e analizzata nelle pagine precedenti ha portato alla luce diversi aspetti, da tenere in considerazione in ottica di sviluppo e miglioramento dei Servizi alla persona nel sistema di Welfare contemporaneo nel nostro Paese.

È bene, tuttavia, porre all'attenzione che si tratta di un contributo esplorativo. I risultati non hanno l'intento di essere generalizzabili ed estendibili in quanto l'indagine è stata condotta su un piccolo campione di un'unica area territoriale del Nord Ovest italiano.

In aggiunta, le persone che sono state coinvolte nell'indagine provengono tutte da una medesima area territoriale del Nord Italia e, si può immaginare, che i soggetti intervistati hanno avuto esperienze analoghe con i servizi, sia dalla parte di professionisti che vi lavorano che dalla parte delle persone con disabilità e dei loro familiari. Potrebbe darsi che la medesima ricerca qualitativa dia risultati diversificati in ragione di una diversa articolazione e sviluppo dei Servizi Sociali in altre aree della Penisola Italiana o, certamente, in altri contesti esteri. Non solo: anche in funzione delle diverse condizioni di disabilità e delle fasi del ciclo di vita personale e familiare delle persone con disabilità.

Un secondo elemento riguarda il gruppo di genitori con figli con disabilità: la totalità delle persone è di genere femminile. Può darsi che questo aspetto non abbia distorto i dati raccolti ma, è pur vero che potrebbe essere che i padri abbiano un'opinione diversa o quantomeno avrebbero potuto lasciar trasparire elementi da un'inquadratura differente. Un discorso simile può essere messo in evidenza per i professionisti coinvolti: un operatore sociale uomo all'interno di un focus group di operatrici avrebbe potuto mostrare una visuale differente.

Una riflessione ulteriore sulla ricerca riguarda il numero di citazioni in quanto appare quantitativamente superiore la voce degli operatori sociali. Ciò si pone in contrasto con la finalità ultima del servizio di formazione all'autonomia che dovrebbe incentivare la capacità di partecipazione dei veri esperti per esperienza (Folgheraiter,

2016). La voce dei ragazzi coinvolti non è stata la protagonista e non sempre le risposte sono state pertinenti alla domanda posta. Ciò può essere dovuto a delle difficoltà di interazione condizionate dal contesto e da una dinamica di condizionamento di gruppo. Infatti, è possibile che i giovani con disabilità si sono trovati in una condizione insolita all'interno dello SFA e l'assenza dell'educatrice durante questa attività abbia reso meno piena la loro partecipazione. Da considerare inoltre che la maggior parte dei ragazzi intervistati ha una disabilità intellettiva. Ciò può aver influito sulla partecipazione nell'indagine.

Un ultimo elemento da considerare è legato alla pandemia da Covid-19. Questo, se da una parte ha favorito la diffusione degli strumenti di video chiamata a distanza che permettono di catturare il linguaggio gestuale e non verbale, dall'altra parte nelle interazioni di persona l'uso della mascherina chirurgica non ha permesso di cogliere molti elementi della mimica facciale degli intervistati.

Conclusioni

Nella ricerca è stato fondamentale definire la riflessione all'interno della cornice metodologica individuata nel *Relational Social Work*, come perno attorno cui è possibile costruire una molteplicità di percorsi partecipativi. Questa impostazione si basa sul riconoscimento del portato dell'esperienza delle persone, che sollecita l'operatore e l'intera rete di fronteggiamento a interrogarsi come membri alla pari attorno a una finalità comune (Calcaterra, 2017).

Negli ultimi anni è cresciuto sempre di più l'interesse da parte delle persone con disabilità e dei loro familiari a prendere parte ai processi attraverso cui i servizi socioassistenziali intervengono nei loro percorsi di vita. Questo desiderio, tuttavia, non sempre si accompagna a un autentico spirito partecipativo, in virtù di cosa viene considerato partecipazione dagli attori coinvolti. Le basi teoriche hanno permesso di aprire un ragionamento articolato per approfondire le voci raccolte di professionisti quali psicologi, assistenti sociali e educatori nonché di genitori e ragazzi con disabilità. Nella ricerca sul campo è emerso in modo chiaro quanto la partecipazione autentica, qualificata attraverso le diverse forme (intensità, relazionalità e rilevanza) è ancora poco solida nel lavoro con gli utenti e i familiari di persone con disabilità. In accordo con la letteratura proposta, l'articolo evidenzia la mancanza di una definizione chiara che possa essere una guida pratica per il lavoro nel campo della disabilità.

Una vera partecipazione nei servizi per la disabilità deve essere letta come un processo di condivisione delle decisioni che incidono sulla vita di un singolo, sulla famiglia e sulla comunità di appartenenza. L'espressione «condivisione» non si traduce in una mera informazione, ma piuttosto di un coinvolgimento delle persone interessate, le quali contribuiscono attivamente a ogni fase del percorso di aiuto (Andrighettoni et al., 2014). La scala di partecipazione utilizzata nel saggio (Arnstein, 1969) ha mostrato chiaramente il rischio di enunciare modelli partecipativi che poi, in essenza, non si rivelano tali, e quindi la difficoltà a tendere ai livelli più alti.

Infatti, l'intensità della partecipazione vissuta dagli intervistati è ben lungi dall'essere una forma di condivisione di responsabilità decisionali e di pianificazione tra i vari attori. La maggioranza dei processi decisionali è in mano agli operatori sociali. Per ciò che riguarda la relazionalità, il fare assieme è praticato in alcuni casi e viene riconosciuto sia dagli operatori che dai familiari. La voce latente è quella dei ragazzi che spesso viene sopraffatta dai familiari che li sostituiscono. L'intensità della partecipazione che si legge nelle risposte è decisamente bassa. Per i giovani con disabilità è importante e, in virtù di ciò, si rende necessario porre il sapere degli operatori sociali e dei familiari con il valore della persona con disabilità, in una progettazione condivisa e alla pari.

Sarebbe interessante realizzare la medesima indagine qualitativa su vasta scala in modo tale da intercettare il punto di vista di operatori, familiari e persone con disabilità nel contesto italiano (e non solo) e confrontare i risultati ottenuti con questa ricerca e vedere la sua portata reale.

L'intento di questo articolo è il favorire l'emergere di uno spazio di pensiero. Non certo quello di presentare verità assolute, bensì possibilità, cambiamenti auspicabili. Se è possibile agire per migliorare e salvaguardare il benessere delle persone con disabilità, credo sia dovere professionale studiare, indagare, capire le possibilità. Il cambiamento non è perentorio, ma ci offre il potere di vedere realtà migliori.

Abstract

Participation in social services between social workers, people with disabilities and family members is a topic in which professionals question themselves about the various practical and ethical implications. However, we often find experiencing real semantic confusion where words that risk being empty in the single situation are emphasized. Empowerment, reciprocity, participation, agency and resources are some of the words pronounced by the various social experts that remain dry if they are not declined in actions that respect their full meaning.

The starting point of this essay is to understand whether it is possible to distinguish authentic participation in concrete practice and which factors in disability services distinguish it. True participation is possible but to make it so, it is necessary that the operators share part of their power by failing from the self-referentiality of planning by accompanying the activation of the energies of the most vulnerable subjects. This allows, first of all, to improve the services themselves since people who know the impairment are involved starting from the limitations and implications in daily life. Secondly, it allows us to assert the perspective of the latter, often placed in the background in decision-making processes as they are considered passive recipients of the services that are defined by others.

Keywords

Participation – Social services – Disability – Social work – Coping.

Bibliografia

- Andrighettoni P., Stolf M., Pedergrana N., Larcher E., Folgheraiter F. (a cura di) (2014), *Da dove passa la possibilità di cambiamento delle vite fragili?*, «Animazione Sociale», n. 2, edizione digitale.
- Arnstein S.R. (1969), *A ladder of citizen participation*, «Journal of the American Institute of Planners», vol. 35, n. 4, pp. 216-224.
- Barnes M. e Bowl R. (2003), *Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti*. Trento, Erickson.
- Bigby C. e Frawley. P. (2010), *Social work practice and intellectual disability: Working to support change*, Londra, Red Globe Press.
- Calcaterra V. (2014a), *Il portavoce del minore*, Trento, Erickson.
- Calcaterra V. (2014b), *L'affido partecipato*, Trento, Erickson.
- Calcaterra V. (2017), *Relational Social Work at the case level*, «Relational Social Work», vol. 1, n. 1, pp. 39-60.
- Calcaterra e F. Folgheraiter F. (2021), *Aiutami a dire: il lavoro del portavoce nella tutela minorile dal punto di vista di operatori e ragazzi*, «Studi di Sociologia», vol. 3, pp. 285-302.
- Corbetta P. (2015), *La ricerca sociale. Metodologia e tecniche*, Milano, il Mulino, vol. 4, n. 1.
- CNOAS (2020), *Codice deontologico degli assistenti sociali*, edizione digitale.
- Dean E.E., Fisher K.W., Shogre K.A. e Wehmeyer M.L. (2016), *Participation and intellectual disability: A Review of the literature*, «Intellectual and Development Disabilities», vol. 54, n. 6, pp. 427-439.
- Folgheraiter F. (2011), *Fondamenti di metodologia relazionale*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. (2016), *Fondamenti di metodologia relazionale. La logica sociale dell'aiuto*, Trento, Erickson.
- Hart RA. (1992), *Children's participation. From tokenism to citizen*, «Innocenti Essays», n. 4, Firenze.
- Hammel J., Magasi S., Heinemann A., White-neck G., Bogner J., e Rodriguez E. (2008). *What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities*, «Disability and Rehabilitation», vol. 30, n. 19, pp. 1445-1460.
- L. 17 febbraio 1992 n. 104. *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione e i diritti delle persone handicappate*.
- L. 13 novembre del 2000 n. 328. *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*.
- L. 22 giugno del 2016 n. 112. *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*.
- L. 22 dicembre del 2021 n. 227. *Delega al Governo in materia di disabilità*.
- L. 3 marzo 2009 n. 18. *Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità*.
- Raineri M.L. e Calcaterra V. (2021), *Tra partecipazione e controllo. Contributi di ricerca sul coinvolgimento di bambini e famiglie nei servizi di tutela minorile*, Erickson, Trento.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (a cura di) (2001), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, Erickson, Trento.
- Sala E. (2010), *L'intervista*. In A. De Lillo (a cura di), *Il mondo della ricerca qualitativa* Torino, UTET, pp. 77-104.
- Shakespeare T. (2017), *Disabilità e Società. Diritti, Falsi miti e percezioni sociali*, Trento, Erickson.

Bruno Florio G. (2023), *La partecipazione nei servizi per la disabilità: una ricerca qualitativa nel comasco*, «Lavoro Sociale», vol. 23, suppl. al n. 2, pp. 15-36, doi: 10.14605/LS119