



Verbale incontro con le famiglie sul “Dopo di Noi” – 10 Novembre 2017

“Il monitore nella pratica e nella vita di tutti i giorni”

Venerdì 10 Novembre, all'interno del ciclo di incontri informativi/formativi della Fondazione Pia Pozzoli – Dopo di Noi – ONLUS, si è tenuto l'incontro informativo che ha approfondito ulteriormente, come richiesto dai famigliari, la figura del **monitore** come nuovo operatore sociale individuato dalla Fondazione Idea Vita (fondazione di partecipazione di Milano) in grado di fornire la continuità e la garanzia auspiccate dalle famiglie nel Durante e Dopo di noi.

Elisabetta Malagnini, coordinatrice dell'équipe dei monitori di Idea Vita di Milano e monitore, esordisce con il motto “Tutto nasce dai genitori” per volere sottolineare come non vi sia altra forza così grande in grado di far nascere possibilità o servizi per la disabilità. Lei stessa ne è testimone mentre racconta il percorso di ricerca che ha portato le famiglie di Milano a creare ex novo la figura del monitore e a riunirsi in una Fondazione di partecipazione. Quello che questi genitori si dicevano era che se fossero stati eterni non avrebbero avuto problemi, ma non potendolo essere ciò per cui dovevano occuparsi prima di tutto era risolvere il problema dell'eternità, ovvero avere la garanzia che nel momento in cui non ci saranno più stati ci sarebbe stato uno “strumento” che guardasse ai propri figli esattamente come lo facevano loro. Non si parla ovviamente della potenza creatrice che i genitori rappresentano per i figli, che è insostituibile, ma di quanto fosse necessario mettere nella cassaforte della Fondazione di Partecipazione l'occhio genitoriale a tutela della qualità di vita di mio figlio per il “Dopo”. Da qui la figura del monitore, un professionista che affianchi e impari da me genitore la mia cultura familiare, i miei desideri e quelli di mio figlio e che mi accompagni, essendo terzo rispetto a me e ai servizi e che mi aiuti a costruire oggi per domani il futuro di mio figlio, che sia per sempre finché lui sarà in vita. In pratica il monitore rappresenta la compagnia che con competenza professionale, oggi per domani, accompagna la famiglia con la quale crea un'alleanza fiduciaria che consente alla famiglia di passare dall'angoscia per il dopo di noi alla ricerca e sperimentazione di progetti per la vita indipendente del proprio figlio .

Una garanzia ulteriore lo dava l'istituto della **Fondazione di partecipazione** perché non fallisce mai e ha vita lunghissima, più delle associazioni o delle cooperative, in grado quindi di garantire il “per sempre” e che ha come valore aggiunto il fatto di essere “di partecipazione” per cui ogni fondatore è chiamato a influenzare la fondazione e la può dirigere per finalizzare gli obiettivi che si è data da statuto.

La funzione del Monitoraggio è stata tradotta concretamente con la formazione di **un gruppo di professionisti** che hanno accolto la sfida anche modificando, raffinando la loro competenza e formazione, al fine di mettere in campo questa nuova figura sociale. Professionisti che lavorano in équipe multidisciplinare che hanno diversi tipi di esperienze in

servizi pubblici e/o privati relativamente alla disabilità e una buona conoscenza dei servizi del territorio.

Il monitore è **un professionista indipendente** da qualunque ente che gestisce progetti per le persone di cui si occupa e che si relaziona con la Fondazione Idea vita, dalla quale è remunerato, attenendosi al suo spirito statutario. Esercita necessariamente un'azione di rete con la famiglia, con gli operatori coinvolti nel Progetto di qualità della vita della persona e con le istituzioni. L'aspetto peculiare più importante che lo differenzia da queste figure è la posizione non influenzabile dalle pratiche degli enti gestori pubblici e/o privati, educativi e residenziali. Rispetto invece alle figure tutelari come gli amministratori di sostegno, avendo competenze professionali specifiche sulle politiche sociali e sui servizi per i cittadini con disabilità, ne risulta anche un valido supporto.

Il ruolo professionale che il monitore svolge è fuori dagli schemi nello spazio e nel tempo, perché lavora nel tempo delle persone, stando a fianco della famiglia. Gli strumenti tipici che concorrono alla realizzazione dell'azione di Monitoraggio sono la messa in rete ed il dialogo tra le diverse figure (storie, posizioni, aspettative, ecc) che sono coinvolte nella realizzazione di un Progetto di vita. Il contesto di lavoro si traduce nell'incontro di diverse "collettività": le persone con disabilità, le equipe, i singoli operatori o i coordinatori che rappresentano gli enti gestori, le famiglie, i servizi che attorniano la vita delle persone con disabilità.

L'azione di Monitoraggio è un'azione sempre sperimentale, dunque ha poche regole d'ingaggio, significa anzitutto riconoscere di non avere e non potere avere risposte pre-definite e pre-confezionate; vuol dire non essere portatori di soluzioni prefissate, rigide e standardizzate; vuol dire essere 'esperti e competenti' di ascolto, si svolge nel continuo trovarsi ed incontrarsi a dialogare.

Gli strumenti di cui si avvalgono i monitori nel lavoro sono: il diario delle attività in cui si sono impegnati, la relazione di monitoraggio annuale che viene anche consegnata al Giudice tutelare e il lavoro di équipe come momento di autoformazione continua. I monitori lavorano in coppia sulla famiglia, anche se uno solo poi ha i diretti contatti con la famiglia, per garantire la continuità nel tempo qualora uno venisse meno. I monitori agiscono in momenti non convenzionali, conoscono e frequentano la persona nella sua vita in momenti non convenzionali come a pranzo o in un aperitivo al bar, non c'è una sede a cui le famiglie fanno riferimento, né degli orari ma sono presenti solo nella quotidianità.

È la famiglia stessa che deve richiedere il monitoraggio e che stipulerà un contratto con la Fondazione, che si occuperà del pagamento del Monitore. Le famiglie pagano all'anno 1.000 euro e sta poi alla Fondazione integrare il pagamento per le ore effettivamente fatte, alcune fanno un contratto in cui lasciano alla Fondazione una somma di soldi tale da permettere perennemente il mantenimento del monitoraggio per il figlio.

L'incontro si è arricchito inoltre del racconto dell'esperienza del signor Bruno De Maglie, padre di Paolo, un uomo di 50 anni con ritardo mentale che attualmente vive da solo e frequenta un centro diurno e che necessita di un costante sostegno. Nel suo racconto parla di come sembrava che Paolo ce la potesse fare anche da solo seppur con qualche piccolo aiuto e di come la sua vita fosse abbastanza soddisfacente, vivendo vicino a casa ed avendo un lavoro. Poi quando la situazione è precipitata nel contesto lavorativo, Bruno si avvicina alla Fondazione Idea Vita, iniziando a partecipare all'incontro mensile che la fondazione organizzava per i famigliari e da qui prosegue dicendo "ho voluto capire bene cosa potesse fare per mio figlio la Fondazione fino ad entrarvi come socio dopo qualche anno. Noi (io e mia moglie) siamo il centro di riferimento per nostro figlio Paolo, a noi fa piacere e non piacere nello stesso tempo, perché vorremmo avesse dei riferimenti altri diversi da noi, siamo costantemente impegnati infatti a renderlo indipendente da noi, anche se non è facile. Io conto sul monitore perché possa far vivere a Paolo una vita accettabile, facendo cose che ama. Capisco dell'importanza del ruolo del monitore nella nostra famiglia anche perché il forte

desiderio, mio e di mia moglie, è sempre stato quello di non vincolare il fratello nel prendersi cura di Paolo una volta che noi non potremo più farlo. Il monitore è una figura di riferimento, un punto di appoggio che essendo fuori dalla famiglia, non essendo emotivamente coinvolto, può garantire una visione lucida delle cose che accadono e aiutare a coordinare le diverse attività e gli operatori dei diversi servizi frequentati da Paolo, sempre per garantire che lui stia bene e sia contento”.

Dai presenti è stata rilevata la critica rispetto alla non adesione dei Servizi Pubblici e quindi a mancate sovvenzioni, ma sia Elisabetta Malagnini che Bruno De Maglie hanno sottolineato come il monitoraggio sia una attività privata, che si rifà a un contratto tra la fondazione e la famiglia e che proprio questo rappresenta la garanzia di non essere un servizio standardizzato ma libero, non dipendendo da fondi pubblici, in grado di continuare nel tempo. Come aggiungeva Bruno “il tempo che il monitore passa con Paolo è molto di più di quanto copriamo con i 1.000 euro, il nostro è un contributo”.

L’incontro si è infine concluso con Malagnini che sottolinea l’importanza dell’entrare a far parte di una Fondazione di Partecipazione, di come essere Socio Partecipante per un genitore equivalga sicuramente a garanzia per la qualità di vita del proprio figlio ma anche come rappresenti la possibilità di dire la propria idea e partecipare ai tavoli importanti, facendo sentire la voce delle famiglie. Ciò equivale al supportare la cultura che è l’ambiente che si può modificare attorno alla rigidità della persona con disabilità, di come grazie anche al lavoro del monitore si possa modificare il mondo attorno alla persona rendendolo per lei più favorevole. *“E siccome come negli incontri di Idea Vita, la prassi è chiudere sempre in positivo: siamo tutti in ricerca e insieme si può fare!”*

Dott.ssa Ilaria Fontana