



Verbale incontro con le famiglie sul “Dopo di Noi” – 20 Maggio 2016

“La Fondazione di Partecipazione come strumento per il Durante-Dopo di noi e l’esperienza del Monitoraggio della Fondazione Idea Vita di Milano”

Venerdì 20 Maggio, all’interno del ciclo di incontri informativi/formativi della Fondazione Pia Pozzoli – Dopo di Noi – ONLUS, si è tenuto l’incontro informativo che ha visto come protagonista e relatore la dott.ssa Elisabetta Malagnini, monitore della Fondazione Idea Vita. Malagnini ha spiegato ai presenti qual è stato il “percorso” sia di azioni che emotivo di un gruppo di famiglie milanesi che si sono poi riunite in Fondazione di Partecipazione. Dalla domanda *“E come faccio ad assicurarmi l’eternità per mio figlio?”* sono arrivati al monitore, come una nuova figura di operatore sociale: *“qualcuno che periodicamente potesse andare a vedere se tutto procede bene, garantendo la necessaria forma di manutenzione sia materiale che del contesto.”* Dopo essersi domandati se fosse solo un problema di risorse, hanno realizzato che la lacuna fosse nelle verifiche non frequenti dei percorsi che portano a mantenere uno stato costante della qualità di vita della persona e hanno individuato il Monitoraggio come strumento che potesse dare garanzia di successo a lungo termine. Si sono poi chiesti quale forma giuridica fosse più adatta per il mantenimento nel tempo e hanno trovato risposta nella Fondazione di Partecipazione, perché permette ai soci di partecipare e poter cambiare con i loro apporti la Fondazione stessa, posto che i soci si riuniscano attorno ad un tavolo e continuino a parlare dei loro progetti. La Fondazione di partecipazione è coerente con i principi costituzionali che riconoscono la funzione sociale della cooperazione a carattere di mutualità e senza fini di speculazione privata ne promuovono lo sviluppo con i mezzi più idonei ed è più funzionale dell’associazione “troppo democratica”. Nasce così la Fondazione Idea Vita dall’unione di sei famiglie in cui sono entrate poi come socie 3 associazioni (ANFASS, Epilessia Lombardia, Presente e Futuro) e in seguito come partecipanti dei professionisti (notaio, giornalista etc) che dedicano volontariamente il proprio tempo alle attività della fondazione, che ha come scopo finale orientarsi verso il “dopo di noi” da avviare nel “durante noi”.

La Fondazione ha scelto di non gestire i servizi direttamente, di non possedere delle strutture ma di salvaguardare in primis la qualità di vita dei figli nel tempo, occupandosi del Monitoraggio. Con riferimento alla qualità della vita, aspetto che presenta risvolti personali legati ad esigenze non completamente generalizzabili, **si è previsto di associare allo statuto un contratto tra famiglia e Fondazione** al fine di definire con livello di dettaglio tutti quegli elementi, che pur nella loro semplicità, concorrono a determinare il grado di benessere nel quotidiano. L’interesse è per la prosecuzione dell’occhio genitoriale a monitorare

l'organizzazione della quotidianità dei propri figli per il futuro, quando il genitore non sarà più lì a verificare.

Nel frattempo la Fondazione ha avuto l'usufrutto di una vecchia cascina che con un mutuo è riuscita a ristrutturare e ha creato così la prima casa-famiglia, appoggiando la Cooperativa Cascina Biblioteca dove sono stati creati: una comunità alloggio, un Servizio di formazione autonomia, un Centro diurno, un CSRR e un Inserimento lavorativo. L'esperienza si è mantenuta nel tempo grazie ai contributi delle famiglie e della cooperativa stessa, oltre all'impegno progettuale ed economico della Fondazione per sostenerne i costi. Solo successivamente è stata accreditata.

Hanno creato delle Borse di residenza, un appoggio economico per offrire percorsi di vita indipendente della persona dalla famiglia e dei Servizi dove potersi sperimentare.

Qualche anno dopo la Fondazione è diventata proprietaria di un'altra casa, divisa in tre mini appartamenti destinati a persone con disabilità lieve che hanno un lavoro protetto e avendo ricevuto in comodato d'uso una vecchia Chiesa hanno fatto nascere all'interno del Comitato RIT (Residenza integrata sul territorio): al piano alto un Condominio solidale, insieme all'Associazione Comunità e Famiglia e alla Cooperativa La Cordata, ad oggi occupato da 5 persone con disabilità, due famiglie solidali e da un gruppo di otto studenti che hanno una retta calmierata per partecipare alla vita condominiale, con un responsabile del progetto che coordina e monitora l'impegno reciproco dell'abitare solidale.

Inoltre Idea Vita sostiene Casa solidale Oikos, sempre grazie alla donazione di parte di terreno di una parrocchia dove al piano terra ha sede una cooperativa di donne che fa catering, ci sono due appartamenti gestiti dalla Cooperativa Cascina Biblioteca per adulti in difficoltà, un appartamento per una famiglia rom seguita dalla Comunità di sant'Egidio in attesa di Casa popolare e sullo stesso piano 10 posti per persone con disabilità e un appartamento per papà separati che in cambio di una retta calmierata danno la copertura per la notte.

La Fondazione Idea Vita ha potuto realizzare tali differenti formule di abitare indipendente essendo in contatto con il Comune di Milano che partecipa alle spese, potendo partecipare a differenti bandi, grazie ai contributi della Fondazione Cariplo e grazie alla compartecipazione di 16 euro giornalieri a persona con disabilità che frequenta la sperimentazione.

Parlando nello specifico del Monitoraggio, la Fondazione Idea Vita si avvale di un gruppo di "Monitori", professionisti selezionati in base ad una adeguata conoscenza dei servizi sul territorio (dovrebbero avere un'esperienza possibilmente di vita o professionale significativa di almeno dieci anni e variegata per poter avere maggiori strumenti) tale da proporre nel tempo attività corrispondenti ai desideri e ai bisogni dei singoli. Si tratta di professionisti di secondo livello che hanno anche una buona attitudine al dialogo e all'osservazione attenta dello svolgersi delle cose, che possono avere differenti formazioni, che non possono avere conflitti di interessi con le strutture che si occupano dei servizi alla disabilità, ad esempio il monitor non può lavorare nel Centro diurno frequentato dalla persona per cui fa il monitoraggio. Gli strumenti di cui si avvalgono nel loro 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, attraverso la metodologia dell'apprendimento esperienziale. 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 e c'è inoltre un frequente lavoro in équipe periodiche che sono l'occasione di mettere insieme e di avere un confronto sui diversi punti di vista sul singolo caso.

È la famiglia stessa che deve richiedere il monitoraggio e che stipulerà un contratto con la Fondazione Idea Vita, che si occuperà del pagamento del Monitoratore. Le famiglie pagano alla fine dell'anno per le ore fatte (25 euro all'ora per 20 ore in media, quindi un totale di 500 euro annue) oppure fanno un contratto in cui lasciano alla Fondazione una somma di soldi tale da permettere perennemente il mantenimento del monitoraggio per il figlio. Ci si può avvalere di

questi professionisti con due modalità: con un monitoraggio di conoscenza o generale, per un totale di 10 ore annue a cui hanno diritto comunque i soci della Fondazione, o un monitoraggio di percorso, retribuito, che va da 20 a 45 ore annue che verranno svolte concordemente nei modi e nei tempi prestabiliti.

Ogni monitore segue due o tre famiglie, aggregandosi per simpatia, e conosce bene la situazione oltre al contesto familiare insieme alla persona disabile e cerca di offrire e stimolare ad attività nuove, inoltre media con i servizi territoriali. I famigliari richiedono il monitoraggio e lo propongono ai servizi che il figlio frequenta perché vi sia l'assunzione e continuazione dello sguardo del familiare, che è indubbiamente il vero esperto e protagonista della vita della persona disabile. Si vuole uscire dalla logica della consegna del figlio all'operatore che sa tutto, ma affinare il rapporto fiduciario con l'operatore. L'operazione di mediazione è molto complessa perché le controparti hanno un contratto che prevede anche uno scambio di denari, ma ancor più per questo motivo risulta necessaria e utile. Succede anche che alcune strutture o centri chiamino direttamente i monitori per riuscire a lavorare e collaborare con la famiglia, ricercando proprio questa capacità di mediazione.

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. Si tratta di un lavoro nel tempo, che ha delle cadenze fisse quali la relazione di monitoraggio annuale che racchiude la storia della persona e il desiderio che la famiglia ha per la persona.

Ovviamente senza le famiglie non si può lavorare quindi ancora una volta Malagnini pone l'accento sull'importanza della partecipazione delle famiglie nel Durante Noi per ottenere una serenità rispetto a delle risposte nel Dopo di Noi che tutelino in primis la qualità di vita del proprio caro. Solo attraverso un'alleanza fiduciaria fortissima con la famiglia il monitore può essere in grado di inserire anche degli aspetti di cambiamento della visione, perché i famigliari hanno potuto vedere che è stato lì, che ha ascoltato e che non ha altri interessi se non il benessere dei loro figli.

I monitori si muovono sempre insieme con gli Amministratori di sostegno, rappresentando una figura professionale che è di sostegno al lavoro dell'AdS, ad esempio soprattutto quando è un fratello che si trova a ricoprire questa carica, la presenza costante del monitore comunica un implicito "permesso" a voler bene al proprio fratello come nelle sue capacità, tranquillo che nel percorso di vita ci saranno figure competenti a sostenerlo.

I monitori hanno come guida il Progetto di Vita della persona con disabilità inteso come percorso, ricco di obiettivi e desideri personali, ed utilizzano la sperimentazione nell'oggi, perché sono provando e dall'esperienza si può imparare cosa funziona e cosa non va, con l'obiettivo ultimo di evitare la decadenza delle situazioni. Quindi il monitoraggio deve essere costante sulla persona con disabilità, sulla famiglia e l'AdS, sul posto dove vive la persona e sulle persone che frequenta. Solo questo monitoraggio costante permette che si possa fare da traghettatore per la prosecuzione del percorso, prosecuzione dello sguardo genitoriale, a tutela e garanzia della qualità di vita della persona e della sua dignità.

Dott.ssa Ilaria Fontana