



Verbale incontro informativo per le famiglie di disabili - 21 Ottobre 2016

“L’azione di monitoraggio nella vita delle persone con disabilità”

Venerdì 21 Settembre, all’interno del ciclo di incontri informativi/formativi della Fondazione Pia Pozzoli – Dopo di Noi – ONLUS, si è tenuto un incontro informativo, seguito del precedente avvenuto a maggio 2016 dedicato a spiegare ulteriormente alle famiglie delle persone disabili e a far chiarezza su chi rappresenti la figura del Monitore, creata dalla Fondazione Idea Vita di Milano. Le relatrici che si sono gentilmente prestate ad esporre l’argomento e a rispondere alle domande dei presenti sono state le dott. sse Elisabetta Malagnini e Laura Belloni, che si occupano del coordinamento dei monitori per 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 interrogate e unite per lavorare insieme creando una Fondazione di Partecipazione. Accomunate da una irrealizzabile domanda di immortalità, chiedendosi spesso “Quando non ci sono più chi mi assicurerà la gioia e il benessere di mio figlio?” ed esprimendo la volontà di trovare qualcuno che interpretasse quello che loro in quanto genitori avevano pensato per il proprio figlio e per il suo futuro, 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. Il Monitoraggio permette infatti di tenere conto del passato orientandosi sempre con un occhio al futuro immediato e non.

I Monitori sono degli operatori sociali liberi da qualsiasi vincolo, professionisti selezionati in base ad una adeguata conoscenza dei servizi sul territorio 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 monitore non può lavorare nel Centro diurno frequentato dalla persona per cui fa il monitoraggio. Questi ereditano la cultura familiare, l’affetto, la memoria, la prassi e le linee di percorso all’interno di un percorso fiduciario con la famiglia per garantire il futuro della persona con disabilità.

Gli stessi genitori milanesi 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 riuniscono attorno ad un tavolo e continuano a parlare dei loro progetti. I fondatori e i partecipanti sono infatti coloro che indirizzano la vita della Fondazione di partecipazione e tutelano la prosecuzione delle differenti attività messe in atto, anche quando gli stessi fondatori non ci saranno più. Dall’unione delle famiglie inoltre non pochi sono i vantaggi: la possibilità di ottenere più informazioni, un confronto continuo, il non sentirsi più soli e il fare “massa critica”, unica vera portatrice di cambiamento. Il cambiamento

dipende infatti dai famigliari ma non dalle singole famiglie, solo insieme, questa è la legge fondamentale.

Costruire alleanze con gli operatori è però tappa fondamentale anche per garantire il diritto alla vita adulta, cioè concretizzare la vita adulta indipendente possibile fatte di specifiche relazioni, di amicizie di vecchia data da coltivare e di interessi da continuare a perseguire.

Importantissimo è tenere sempre presente che i monitori non si muovono mai senza o per la famiglia, a mandato, ma solo insieme, con, a fianco dei famigliari. Le famiglie e i servizi hanno specifici interessi e obiettivi e a volte il rapporto è possibile diventi un rapporto tra controparti, in questo si inserisce però il monitore che come “terza figura” estranea e libera è in grado di migliorare non solo la comunicazione tra i due ma anche finalizzare gli obiettivi in favore della qualità di vita della persona con disabilità. I moniotri costruiscono una relazione con gli enti gestori così che la “soglia” in cui spesso rimangono le famiglie diventi una “soglia condivisa”, il lavoro è nella collaborazione, in direzione della costruzione condivisa di una relazione. L'alleanza fiduciaria è l'obiettivo da creare per i monitori con gli operatori dei servizi gestori e la famiglia. L'idea è anche di fare cultura con gli enti gestori di un modello di cooperazione nuovo con la famiglia, triangolare, il moniotre diventa un ponte, una connessione tra la famiglia e i servizi.

Il monitoraggio è garante dell'aspetto più prezioso che è il benessere della persona, i monitori infatti sono accanto alla famiglia e non solo, anche accanto agli operatori dei servizi per fare cultura della qualità di vita. I monitori apprendono dalla famiglia per poi custodire e garantire la storia familiare e personale da continuare nella vita della persona con disabilità. Il monitore è qualcuno che si impegna con me, con il mio stesso occhio, la stessa passione per garantire una vita di qualità al mio caro, fatta di buone relazioni e di interessi personali. La famiglia è la massima protagonista, non un utente ma una compagna, perché decide di avere accanto un operatore.

I monitori si caratterizzano inoltre per l'essere superpartes anche rispetto alle logiche della famiglia. Perché i ragazzi possano esprimersi di più non possono avere sempre accanto i genitori, il diritto alla vita adulta è anche la possibilità di esprimersi come si vuole e non solo da figlio. La famiglia tende a proteggere e a tenere perché è un percorso “artificiale” l'adulità del figlio disabile e in questo si inserisce il monitore, come sostegno alla famiglia. Non si deve però sprecare il **Durante-dopo di noi** perché rappresenta un momento d'oro, buttando un occhio a quello che sarà ma a partire da oggi, con un po' di serenità. Il Dopo di noi è infatti fattibile già da adesso, nel Durante per poter sperimentare forme di vivere differenti e riuscire a capire quale si adatta di più alle esigenze del mio congiunto. Malagnini ha invitato infine i genitori presenti ad unirsi ad esempio entrando in Fondazione Pia Pozzoli, che in quanto fondazione di partecipazione ha la veste giuridica più tutelante, e di sperimentare: “Chi sperimenta ha già vinto perché sta sperimentando. Anche se le cose andassero male, però la famiglia ha potuto verificare che quella soluzione non era la più giusta e decidere di conseguenza che per il proprio figlio non la si vuole. Se una cosa non funziona la si può cambiare, ma se non si è provato non lo si potrà fare quando verranno meno le forze o non ci si sarà più.” L'importante è quindi iniziare a lavorare concretamente, senza perdersi d'animo anche se i percorsi saranno lunghissimi come quello che è stato per le famiglie che hanno fondato Idea Vita, anche ricco di cambiamenti data dal non funzionamento di alcune scelte fatte.

Ilaria Fontana