



Verbale incontro con le famiglie sul “Dopo di Noi” – 24 Novembre 2017

“Il monitoraggio in sinergia con i servizi”

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, inizia l'incontro leggendo un brano dal libro “Disabilità e qualità dell'incontro” di Marco Paolini che sottolinea come quando si parla di monitoraggio si debba necessariamente parlare di *“Fare insieme, perché io ho bisogno di te”* e di costruire con un approccio artigiano le soluzioni migliori che possono servire alla specifica famiglia e proprio per quella persona con disabilità. Il monitore parte quindi da una situazione che c'è e con un approccio cooperativo, sempre con la famiglia arriva a portare degli aggiustamenti rispettando anche che cambiando e crescendo insieme i desideri stessi delle persone possano essere differenti.

Rispondendo al quesito posto dai partecipanti al precedente appuntamento “È possibile attuare il monitoraggio anche per le persone con una grave disabilità?”, Malagnini fa una precisazione: “È *grave* tutto ciò che non trova risposta, è grave se non si trova risposta ai propri bisogni. Parliamo allora di disabilità complesse, non gravi” e approfondisce sottolineando di quanto in effetti sia fattibile e ancor più necessario nell'ottica del Dopo di noi nel Durante noi proprio per le persone che hanno delle difficoltà di espressione o comunicazione, “perché partiamo da una Fondazione di Partecipazione che garantisce che il mio sguardo genitoriale vada avanti anche quando io non ci sarò più”.

La parola poi è passata a Lella Manzoni, mamma di Paolo, 49 anni, che ha una disabilità legata allo spettro autistico, e che ha raccontato lucidamente ai presenti come “una decina di anni fa fosse arrivato il momento di parlare della sua vita adulta e indipendente. Da lì ho cominciato a pensare a chi sono io, a chi è lui e a quali offerte potessero esserci sul territorio per mio figlio. Le offerte sembravano tutte inadeguate, soprattutto le case perché l'immagine che ne avevo era che la vita fosse scandita e organizzata indipendentemente dalle persone e di come non assecurasse i bisogni dei singoli”. Lella ha inoltre confidato ai presenti come questi pensieri angoscianti per il dopo di Paolo, fossero ancora presenti in lei ma che ad oggi questi siano “portati dietro con maggior

tranquillità” perché nel 2014 ha partecipato al *Progetto "Progetta-Mi"* che Fondazione Idea Vita, il Comune di Milano e Ledha organizzava come momenti per far sperimentare a persone disabili momenti di vita in appartamenti che venivano messi a disposizione per uno a quattro mesi al massimo. Questo progetto puntava fortemente anche alla sensibilizzazione delle famiglie che avveniva nella sede dei diversi Centri Diurni per disabili e come questo fosse un momento aperto anche agli operatori, che li ha attivati positivamente sull'interesse per il "dopo". Da questa esperienza le famiglie si sono fatte più richiedenti proprio verso chi accompagnava i propri cari quotidianamente, insistendo perché gli operatori facessero maggiormente sperimentare attività e momenti utili: "da lì abbiamo iniziato a rompere le scatole perché anche gli operatori si facessero carico di attività che li portassero ad avere maggior autonomie per il dopo, come lavarsi o contare i soldi".

Sempre in *"Progetta-MI"* era prevista la figura del monitore per cui Lella ha raccontato di come due persone siano andate a casa sua per conoscere lei, Paolo, i suoi vicini di casa e la sua rete sociale. "La vicinanza e la competenza che vedevo nel monitore mi ha rassicurato. Inoltre io non potevo andare a vedere cosa succedeva nell'appartamento in cui Paolo stava sperimentando la sua vita autonoma ma il monitore sì! Quando Paolo ha avuto la sua crisi (che è di tipo psicotico, per cui cambia proprio personalità), che era ciò che più mi angosciava per il Dopo perché per lui in questi momenti il mondo diventa nemico e ha momenti di violenza a cui mi aspettavo che gli operatori potessero reggere al massimo due volte ma poi lo avrebbero ricoverato in manicomio, io ho sentito di avere una persona vicina che capiva come io agivo, che comprendeva la situazione e non liquidava il fatto secondo parametri istituzionali."

Nel frattempo Lella ha assunto di sua iniziativa un educatore che andasse a casa e lo aiutasse a migliorare le sue autonomie coinvolgendolo in diverse attività, e ha continuato a frequentare gli incontri che la Fondazione Idea Vita organizzava mensili per i genitori e da lì a ragionare in modo diverso, con più rispetto per quanto il figlio facesse.

"Sono figli da rispettare" sottolinea Lella "il monitore aiuta i famigliari e gli operatori a rispettare l'individualità e l'eccezionalità dei nostri figli e fa scuola. Inoltre vedere una persona così interessata al futuro di mio figlio mi ha dato molta fiducia". A quel punto Lella ha chiesto al monitore di essere presente e di affiancarla negli incontri con gli operatori del centro diurno e ha cominciato a pensare in termini più concreti ad una situazione abitativa indipendentemente da lei, ammettendo come da sola non ci sarebbe mai potuta arrivare.

L'azione del monitoraggio in prospettiva per il Dopo di noi viene raccontata come il mettere insieme dei paletti, partendo da luoghi frequentati, conoscenze e operatori, un vedere chi potesse sostenerla per la costruzione della vita autonoma del figlio. "Si è aperto uno spiraglio, una prospettiva di vita per Paolo" attraverso il Progetto Ponte, ovvero quella fase di preparazione e conoscenza per gli operatori che permetteranno di "far spiccare il volo". In tutta onestà Lella ha affermato come in questa fase i dubbi siano tuttora presenti ma come questo percorso possa permettere ai servizi a cui si rivolge suo figlio di trovare la persona più idonea per convivere con lui e come serva agli stessi operatori per comprendere Paolo e come risolvere i suoi problemi. "Siamo in continuo divenire" ha aggiunto Lella, "avere un monitore che ti affianca e stringe qualche bullone, che è un pungolo, che mette a fuoco le caratteristiche di Paolo ma anche le esigenze che posso avere io come madre è molto confortante per me. Non mi sento più esclusivamente

responsabilizzata del futuro di mio figlio, ma accompagnata, per di più di una compagnia che non giudica, non reprime ma aiuta in tutti gli aspetti critici”.

Lella inoltre ha ribadito che quando si chiede che sarà di Paolo quando rimarrà senza la sua protezione si risponde che ci sarà il suo monitore e in seguito si augura che vengano formati altri monitori ancora, con molta fermezza rivolgendosi ai genitori presenti ha aggiunto:

“C’è un momento in cui riflettere e un secondo momento in cui bisogna decidere e mettersi in azione. Ci si deve attrezzare cercando le migliori garanzie possibili. Il monitore adesso è una grande garanzia, che mi sta affiancando e rafforzando. A qualcuno ho insegnato a guardarlo come lo guardo io e questo mi dà più tranquillità”.

Per rispondere alle domande dei partecipanti all’incontro si caratterizza la figura del monitore, a differenza del Case manager, ovvero chi coordina il caso e tiene in relazione i servizi, come fa da noi l’educatrice territoriale, come quella figura privata che prima di tutto affianca la famiglia nel suo quotidiano, nella casa, nel centro socioriabilitativo e nei luoghi del tempo libero. Si tratta di una figura duttile, un operatore sociale formato che abbia sufficiente conoscenza dei servizi e del territorio, che si impegna in tempi e modi diversi, fuori dagli schemi, che abbia una buona preparazione culturale ed esperienze dirette come operatore sociale, che sappia lavorare in gruppo affinché si possa garantire il per sempre e che si formi nel rapporto con la famiglia. Rispetto agli altri operatori dei servizi il monitore “mette un piede in mezzo alla porta”, non cerca lo scontro e viene accettato più facilmente di quanto possano essere prese le osservazioni dei famigliari.

È la Fondazione che ha il rapporto diretto con il Monitore, lo seleziona e lo sostiene in tutti i modi possibili attraverso contratti di consulenza e occasioni di formazione. La famiglia stipula un contratto con la Fondazione per usufruire della figura del Monitore.

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 nel Dopo di noi e anche per far sì che le cose vengano indirizzate come si voglia “perché chi c’è guida e chi non c’è può solo farsi guidare”.

ILARIA FONTANA