

Fondazione Idea Vita

Documento condiviso con gli aderenti a **Fondazioni in Rete**

Il Monitoraggio: strumento di garanzia della qualità della vita

*due cose possono regalare i genitori ai figli:
le radici e le ali
(prov.canadese)*

Fondazioni in rete, nel confronto continuo delle reciproche esperienze, ha condiviso nell'ultimo anno di lavoro il seguente documento redatto da Fondazione Idea Vita Milano, sul tema del Monitoraggio individuando in esso una traiettoria comune di impegno.

L'azione di Monitoraggio, nella sua esperienza fino ad oggi, rappresenta la risposta alla domanda di garanzia, nel tempo, della qualità della vita per le persone con disabilità.

Le famiglie, impegnate nella ideazione e realizzazione oggi della vita adulta dei propri figli, riconoscono infatti in questa azione la custodia e l'interpretazione dei desideri della persona con disabilità nel 'dopo di noi'.

Gli incontri svolti insieme hanno portato tutti a dividerne i contenuti, nella volontà comune di voler sperimentare, ognuno nella propria realtà, le modalità e gli strumenti più rispondenti al proprio territorio e alle proprie esperienze.

L'azione di Monitoraggio è l'osservazione in modo sistematico di una situazione o di un processo, definizione in uso anche in altri ambiti di tipo aziendale, per noi guida e puntuale sintesi dell'attività che offriamo alle famiglie ed alle persone che si rivolgono alla Fondazione Idea Vita. Il progetto di vita adulta di una persona con disabilità ha bisogno di un continuo Monitoraggio, di uno sguardo continuo che osservi la sua vita perché tanti sono gli attori coinvolti e la non possibilità di autodeterminazione porta spesso a spostare il fulcro dei progetti verso chi li eroga e non verso coloro per i quali sono stati pensati e realizzati.

I presupposti riflessivi dell'azione di Monitoraggio si iscrivono nel pieno e totale riconoscimento della persona con disabilità, nella sua unicità ed irripetibilità, nella sua *degnità* e nella sua *dignità*; a fronte del rischio di un subdolo riduzionismo, che trasforma la persona in utente o cliente o consumatore, ai soci fondatori di Idea Vita è sembrata necessaria la funzione del Monitoraggio, quale azione capace di custodire e propiziare il divenire esistenziale della persona con disabilità (ben lungi quindi dalla logica settoriale della conoscenza di singoli bisogni particolari).

Il Monitoraggio è stata una idea, una intuizione delle famiglie di Idea Vita per dare una risposta di

maggior garanzia possibile al problema della salvaguardia della qualità della vita dei loro figli con disabilità e rappresenta il permanere nel tempo di una visione genitoriale (affetto - memoria - prassi) per il benessere della persona non in grado di autodeterminarsi completamente.

Il Monitoraggio previsto dalla Fondazione è rivolto anche a quanti, condividendo il pensiero, richiedono questa azione per i loro congiunti.

Il termine "monitore", trova anche il suo corrispondente attivo in un verbo altro che è "ammonire", che etimologicamente significa "stare accanto alla mente, al pensiero, all'intenzionalità dell'altro" e dice della necessaria attenzione ad una processualità dinamica, una discrezione relazionale, la verifica di ogni possibile staticità o regressione.

Il Monitoraggio evoca quindi altri verbi ausiliari quali l'ascoltare, l'accogliere, l'accompagnare, l'attendere, l'animare.

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

Il compito principale è quello di essere in grado di analizzare in un'ottica di breve, medio, lungo periodo la qualità della vita di una persona con disabilità nell'ambiente nel quale vive (relazioni, accadimenti, familiari, operatori).

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 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, avendo competenze professionali specifiche sulle politiche sociali e sui servizi per i cittadini con disabilità, ne risulta anche un valido supporto.

L'indipendenza rappresenta quindi l'opportunità prima che permette di avere una posizione super partes che rende il Monitore una figura non tanto neutrale, quanto piuttosto capace di proporsi con modalità equidistanti da ciascun interlocutore; rappresenta la possibilità di esprimere con libertà uno sguardo lucidamente critico e interrogativo per permettere a ciascuno degli interlocutori (ente gestore, figure educative, famiglie, assistenti sociali, ecc.) di rimettere al centro la persona con disabilità.

L'indipendenza pone dunque il Monitore in una posizione privilegiata in quanto il più possibile libera dagli eventuali condizionamenti e poco influenzabile dalle politiche di enti gestori di servizi educativi e residenziali, pubblici e/o privati.

L'azione di Monitoraggio è uno sguardo terzo che cura l'esperienza ed è presente nell'esperienza, che consegna a tutti gli attori in gioco nuove traiettorie biografiche, nuovi sguardi dell'esperienza in corso, possibili prospettive altre, soprattutto ciò che a ciascuno è dovuto come desiderio e qualità della vita personale e di relazione; rappresenta quello spazio in cui ognuno può dare il meglio di sé.

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.

L'azione di Monitoraggio documenta gli effetti del proprio lavoro e ne rende conto alla persona, alle figure tutelari e ai familiari.

Il contesto del nostro lavoro si può definire quindi come l'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.

E' la possibilità per tutti di 'potersi incontrare' e di pensare che ogni progetto appartenga a tutti i soggetti coinvolti e che interagiscono, il modo più proficuo per "abitare insieme".

Le competenze:

Ereditare e tradurre i desideri (saperi) dei genitori, cioè rappresentare la continuazione dello sguardo genitoriale, e cioè generativo, ma anche interpretare la persona nel tempo presente sapendo leggere con essa possibili prospettive: il Monitore deve saper leggere le tracce lasciate dalla storia, ma anche indicate dal presente per accedere a livelli di lettura anche differenti.

Spesso le situazioni si presentano 'troppo ordinate' e poco rispettose di una parte (in genere della persona con disabilità). L'azione di Monitoraggio cerca invece di creare anche il dis-ordine come possibile nuova lettura della situazione.

Stare in relazione e in situazione: ci si trova in situazioni molto personali ed è quindi necessario saper mediare, rinegoziare e laddove necessario riprogettare: il Monitore deve saper valutare, comunicare e ri-mappare, affiancando nella progettazione di nuovi percorsi.

Costruire uno sguardo trasformativo: il Monitoraggio possiamo assimilarlo ad un'azione di tipo "enzimatico", cioè acceleratrice di processi: legge le situazioni in maniera trasversale e decentrata perché parte da un punto di osservazione esterno, 'terzo', che ne fa il suo punto di forza.

Scegliere gli strumenti metodologici: il Monitore può far riferimento ai differenti universi professionali presenti in equipe di Monitoraggio, per poter approntare di volta in volta gli strumenti metodologici più adeguati e pertinenti. Sa costruire momenti dedicati a ciascun membro della famiglia, ricostruirne la storia, tenere presente tutti gli attori in gioco nei diversi progetti di vita di ognuno.

Saper mediare creativamente: l'azione di Monitoraggio ridà parola a tutti i protagonisti, appronta mosse anche imprevedute o imprevedibili dalla quotidianità per diminuire "le dipendenze" e aumentare l'autonomia di tutti i protagonisti. Il Monitoraggio prende "sul serio" e "in parola" i bisogni degli attori in gioco, e si pone spesso come un ponte, un passaggio di mediazione che rende possibile un nuovo sguardo, quindi il poter almeno prevedere di cambiare. Per questo è presente nella quotidianità, per affiancare e comprendere insieme.

Riportiamo, in estrema sintesi, alcune caratteristiche concrete dell'azione di Monitoraggio:

1. IL MONITORE

E' un operatore senior, che ha maturato un'esperienza più che decennale in servizi pubblici o privati relativamente alla disabilità, con ruoli almeno di coordinamento, con una buona conoscenza dei servizi del territorio in cui opera, con esperienza e capacità del lavoro di equipe.

Occorre che sia persona con capacità di ascolto e di lettura delle situazioni, di empatia con le famiglie e le persone, che abbia attitudine alla mediazione, che sia capace di attesa della maturazione degli eventi, ma che sappia anche agire con determinazione qualora la situazione lo richieda.

Deve riconoscersi in molte delle competenze sopra citate, avendo esperienza e capacità di lavoro in equipe.

Psicologi, assistenti sociali, pedagogisti possono diventare operatori di Monitoraggio nella misura in cui siano disponibili a far evolvere la loro professionalità verso questa azione, percorso che passa dalla conoscenza, l'osservazione delle azioni fin qui esplorate e la possibilità di integrare ad esse nuove peculiarità coerenti e condivise.

Il Monitore non si sostituisce a nessuno degli attori coinvolti, non 'progetta' la vita di altri che sono affidati già ad operatori, non prende le parti, ma, piuttosto, cerca di prevenire incomprensioni; crea uno spazio di riflessione, di silenzio in modo da ampliare le possibilità e ricomporre le divergenze; facilita il dialogo e la messa a punto di un progetto rispettoso della persona e dell'ambito in cui vive.

Il suo rapporto professionale è legato ad una Fondazione indipendente da servizi pubblici e privati, da una authority che, in entrambi i casi, ne decreta l'ingaggio in piena autonomia di giudizio e di azione. Da essa riceve la remunerazione.

2. LA FORMAZIONE PERMANENTE

La formazione è affidata ad una equipe di Monitoraggio che via via sceglie e coglie quali aspetti sono da approfondire maggiormente per perfezionare il lavoro e l'agire. Inoltre, il lavoro stesso dell'equipe, la continua analisi dell'azione personale e di gruppo e la valutazione delle situazioni consentono una formazione permanente.

La sistematizzazione dell'Azione ad oggi passa attraverso la scrittura dei Quaderni (che sono il frutto di un continuo lavoro di analisi e rilettura del procedere professionale), insieme alla partecipazione a convegni, seminari, buone letture di approfondimento ed aggiornamento, la partecipazione come formatori ad attività di sensibilizzazione concorrono ad un percorso di formazione permanente.

La collaborazione con il CSR (Centro Studi Riccardo Massa Università Bicocca-Milano) è inoltre un altro strumento oggi messo in campo per definirne ulteriormente la funzione.

3. LA SUA AZIONE

I prodotti dell'azione di Monitoraggio primo fra tutti è l'osservazione del mantenimento, nel tempo, della qualità della vita di una persona con disabilità, dove aspirazioni e desideri siano rispettati e considerati gli elementi di attenzione del suo progetto di vita e di felicità.

Nei confronti dei committenti l'azione realizza quelle tracce necessarie che raccontano e rendono ragione della sua azione (relazione, incontro con Amministratori di Sostegno/Tutore, relazione congiunta al rendiconto per il Giudice Tutelare)

Nei confronti della comunità scientifica, gli incontri e le pubblicazioni aprono un dialogo e un confronto che possono approfondire e meglio definire la sua Azione.

4. LA RELAZIONE CON GLI ALTRI OPERATORI

L'azione di Monitoraggio crea e favorisce una relazione di confronto, di collaborazione, di pazienza, di silenzio, di contraddizione creativa per aprire a nuove visioni e scenari di vita possibile per la persona con disabilità, nella tutela in primis dei desideri e delle aspirazioni.

Il costruito dell'alleanza e della condivisione di linguaggi, prospettive e rappresentazioni è la modalità con cui l'azione di Monitoraggio riposiziona tutti gli attori intorno alla persona.

5. IL LUOGO DELLA SUA AZIONE

Tutti i luoghi di vita della persona con disabilità, le sedi dei professionisti che interagiscono a vario titolo con la persona e il suo Amministratore di Sostegno/Tutore, la sede dell'equipe e del lavoro individuale di sistematizzazione della sua azione.

L'azione di Monitoraggio è un'azione sempre sperimentale, dunque ha poche regole d'ingaggio: la nostra interpretazione dello sperimentare permea la nostra stessa professionalità perché significa anzitutto riconoscere di non avere e non potere avere risposte pre-definite e pre-confezionate; vuol dire non essere portatori di soluzioni fisse e standardizzate; vuol dire essere 'esperti e competenti' di ascolto, di quello spazio cioè 'vuoto da noi' in cui l'altro è realmente al centro e in cui poter creare insieme nuove scene di vita.

Milano, gennaio 2016

Per Fondazione Idea Vita
Elisabetta Malagnini
Laura Belloni