





“... da fucina dei pensieri
a officina dei mestieri ...”

“L’azione di Monitoraggio
Sguardi, esperienza e
ricerca”

Quaderno N.3
ottobre 2017

Esecutivo grafica della copertina: Alessandro Colombo
Editing e Impaginazione: Alessandro Colombo

Ringraziamenti: alla famiglia Milesi che ha reso possibile
la stampa di questo libro

Indice

L'azione di Monitoraggio: sguardi, esperienza e ricerca

Introduzione. La Fondazione Idea Vita quale garante della qualità della vita della persona con disabilità

di Luigi Maravita - Presidente della Fondazione di partecipazione Idea Vita 9

Premessa. La persona al centro, qualità della vita, presa in carico progetto di vita

di Nenette Guidi Anderloni - genitore fondatore di Idea Vita 13

1^a PARTE

L'azione di Monitoraggio

A cura dell'equipe di Monitoraggio della Fondazione Idea Vita 17

1. Le parole dei monitori 19

1.1. Le parole del Monitoraggio 27

2. Il Laboratorio delle famiglie 29

2.1. Le parole dei genitori 33

3. Le persone con disabilità, il laboratorio della "Vivenza" 39

3.1. Le parole delle persone con disabilità 43

4. Il laboratorio con i Fratelli&Sorelle	45
4.1. Le parole dei Fratelli&Sorelle	49
5. Il laboratorio con gli Enti Gestori: Pazione di Monitoraggio nella città	55
5.1. Le parole degli Enti Gestori	61
5.2. Oggi con gli Enti Gestori	65

2^a PARTE

La ricerca sull'azione di Monitoraggio	
A cura del Centro Studi Riccardo Massa	69

Introduzione	
di Cristina Palmieri	71

1. Monitoraggio, enzima che accelera l'accesso al possibile	79
1.1. Qualche considerazione preliminare sulla qualità della vita	83
1.2. Coordinate e disegno di ricerca	87
1.3. Monitorare, un agire da "regia enzimatica"	93

2. Il Monitoraggio in azione	97
2.1 Mettere in atto un "certo sguardo", uno sguardo inclinato	99
2.2 Poter "sostare" per riflettere e agire da monitore-ricercatore	103
2.3 Dare parola	109
2.4 Co-costruire nuove rappresentazioni e mediazioni sociali	113
2.5 Tenere in conto le tonalità emotive	117
2.6 Valutare al servizio della riprogettazione	123
2.7 Supportare l'esercizio dei diritti	127

3. Quali strategie per la navigazione?	131
3.1 Saperi	137
3.2 Esperienza	143
3.3 Formazione	147

4. In guisa di conclusione.	
Una nuova funzione si affaccia al mondo sociale	151

Bibliografia	157
Postfazione. Allargare l'orizzonte, per scoprire risorse che non erano previste.	
di Andrea Canevaro	161
Conclusioni	
A cura dell'equipe di Monitoraggio della Fondazione Idea Vita	173



Introduzione

La Fondazione Idea Vita quale garante della qualità della vita della persona con disabilità

di Luigi Maravita – Presidente della
Fondazione di partecipazione
Idea Vita

La Fondazione di partecipazione Idea Vita è nata nel 2000 da un gruppo di genitori che avevano deciso di affrontare, in modo innovativo, il tema della vita indipendente dei propri figli con disabilità e della progettazione del “dopo di noi”.

Il modello della Fondazione di Partecipazione è stato scelto perchè, oltre a garantire la solidità e la lunga durata tipiche della fondazione, valorizza l’apporto dei fondatori, chiamati a partecipare attivamente alla gestione dell’ente, favorendo anche l’ingresso di nuovi fondatori nel tempo¹.

La Fondazione ha scelto di non dedicarsi direttamente alla gestione di servizi e residenze, quanto piuttosto di essere il luogo in cui le famiglie progettano i percorsi e vengono aiutate a sperimentarli e a monitorarli nel loro progresso e nel ‘dopo di noi’.

Le azioni condotte dalla Fondazione sono ben descritte nel rinnovato sito di Idea Vita (www.ideavita.it) e l’azione di Monitoraggio rappresenta il cuore del suo impegno, ponendosi fra i suoi compiti istituzionali per garantire, nel tempo, la necessaria attenzione all’evolvere del progetto di vita per la persona con disabilità.

1 www.ideavita.it, sezione “chi siamo” voce “la fondazione come modello giuridico”



L'impegno della Fondazione è quello di aiutare le persone con disabilità a realizzare progetti di vita indipendente nei modi e nei tempi che garantiscano il pieno sviluppo delle potenzialità di ciascuno, di farlo quando i genitori sono ancora in vita e possono ancora dare al percorso esistenziale del figlio l'indirizzo che deriva dalla loro conoscenza e vicinanza al proprio figlio.

Idea Vita si prefigge però un impegno ancora più alto: mantenere nel dopo di noi la garanzia che lo sguardo genitoriale proseguirà con l'attenzione e l'affetto dei genitori, attraverso l'affetto e la competenza dei monitori.

La vita scorre, le persone cambiano, si evidenziano ostacoli, si provano nuove strade; si comprende con maggiore lucidità l'importanza di assumere determinate decisioni necessarie per costruire un assetto solido per la vita del figlio con fragilità.

La sfida che la Fondazione deve affrontare è quella di essere capace di gestire i cambiamenti garantendo sempre la miglior qualità di vita possibile delle persone con fragilità.

Impegnarsi insieme offre l'opportunità di trarre spunto dalle esperienze altrui, di procedere per analogia o per imitazione, di trovare altre soluzioni.

Per assicurare "Radici e Ali" per i propri figli, ma anche per la Fondazione stessa, i fondatori si impegnano nel costante confronto tra di loro e nell'individuazione di tutte le forme di garanzia possibile della massima qualità di vita dei loro figli.

In rete con altre Fondazioni di partecipazione nate negli anni (www.fondazioninrete.org) la Fondazione Idea Vita è impegnata nel confronto con altre esperienze per approfondire insieme gli aspetti e i problemi legati al "dopo di noi" da affrontare "durante noi".

Nei diciassette anni di lavoro della Fondazione Idea Vita, si sono presentate molteplici occasioni di riflessione comune sulle problematiche che si trova ad affrontare una famiglia con un figlio con disabilità che cresce e diventa adulto. Le esperienze che ogni persona, ogni famiglia matura nella vita quotidiana sono state confrontate e discusse nei diversi gruppi di lavoro promossi e denominati "laboratori di pensiero".

Nel 2010 e nel 2012 sono stati pubblicati il primo e il secondo Quaderno, entrambi testimonianze del lavoro di riflessione dei ge-





nitore, delle persone, degli operatori. La collana dei Quaderni è una sorta di sequenza di fotogrammi che rappresentano il pensiero di chi scrive, le sue emozioni, le sue esperienze. Li consideriamo strumenti di lavoro che si aggiornano con il tempo e che evidenziano con trasparenza i risultati raggiunti e i problemi rimasti irrisolti.

Questo terzo Quaderno rappresenta un ulteriore passo, il risultato di un percorso di approfondimento esperienziale, professionale e accademico dell'azione di Monitoraggio: l'interesse espresso da molte famiglie e l'esigenza di una definizione il più puntuale possibile dell'azione di Monitoraggio e delle modalità per attuarla, ha impegnato la Fondazione negli ultimi anni.

Il lavoro di ricerca e rilettura interno è stato accompagnato da una rilettura anche da parte di chi usufruisce dell'azione di Monitoraggio e di chi scientificamente può rileggerne una funzione sociale.


La sintesi che ne è scaturita è la composizione di tutte queste parti: una riflessione dell'equipe sulla propria professione di monitori, una riflessione di chi l'esperienza l'ha ideata, vissuta, sperimentata, ma anche una rilettura pedagogica condotta dal Centro Studi Riccardo Massa di Milano.

La post-fazione è a cura del Prof. Canevaro dell'Università di Bologna che ci ha offerto la sua riflessione e proposto una nuova sfida pedagogica con un nuovo strumento che approfondiremo e sperimenteremo, il *Vedo Curriculum*.

I nostri ringraziamenti a nome di tutta la Fondazione Idea Vita si rivolgono prima di tutto a Nnette Guidi Anderloni, fondatrice, ideatrice e maestra di tutti noi; alle Prof. Cristina Palmieri e Paola Marcialis del Centro Studi Riccardo Massa di Milano per il lungo lavoro di rilettura e ricerca sull'azione di Monitoraggio; al Prof. Andrea Canevaro, dell'Università di Bologna che ci ha destinato una ulteriore riflessione accademica.

Alle famiglie, alle persone e ai fratelli&sorelle che ogni giorno in questi anni sono stati insieme e sono i protagonisti di una storia nuova, di un nuovo modo di leggere il percorso di vita delle persone con fragilità come occasione di libertà e felicità. All'equipe di Monitoraggio che, guidata dalla competenza genitoriale, favorisce nuovi percorsi per il futuro delle persone fragili.





Agli operatori degli Enti Gestori, ai loro coordinatori e responsabili, che accettano la sfida di innovare, ideare e realizzare la vita quotidiana delle persone con disabilità nella prossimità affettuosa e nel rispetto dei desideri e delle possibilità di ognuno.

Definire una professione nuova e sperimentale consegna a tutti coloro che saranno interessati, la possibilità di aprire un dialogo, creare un “ponte verso l'esterno”, al di fuori di noi, dei vecchi schemi, degli strumenti tradizionali.

Premessa

La persona al centro, qualità della vita, presa in carico progetto di vita....

di Nenette Guidi Anderloni,
genitore fondatore di Idea Vita

*«Due cose possono regalare
i genitori ai figli: le radici e le ali»
(Proverbio canadese)*

Sono frasi diffusamente ripetute alle quali, spesso, non corrisponde una consapevole e coerente modalità di azione.

Eppure, è interesse condiviso quello di dare alle persone con disabilità condizioni di vita a loro adeguate e le famiglie a questo mirano senza peraltro spesso riuscire a superare profonde e persistenti angosce per il futuro dei propri figli.

Io sono un genitore e cerco di esprimere il mio pensiero, mettendo in campo tutte le capacità di elaborare sensazioni e concetti che possiedo.

La presenza in famiglia di una persona fragile, che non sarà mai capace di autodeterminarsi, è oggettivamente causa di grande apprensione.

Al genitore sembra che, fino a che lui è presente, possa essere garantita quella attenzione quotidiana, quella vicinanza affettuosa, quella possibilità di adeguare al meglio le situazioni che sono le necessarie componenti per costruire e seguire un percorso di vita il più sereno possibile.



Ma quando il genitore scompare?

Quando la persona fragile resta sola?

I fratelli, se ci sono, hanno la loro vita, la loro famiglia, il loro fardello quotidiano da portare.

I parenti e gli amici potranno garantire una attenzione saltuaria e magari intervenire in situazioni eccezionali.

Ma il quotidiano, le piccole cose di cui ogni giorno si nutre la vita, le ore serali, le feste, le relazioni che alimentano le ore, come si possono garantire?

Ecco: la prima riflessione che con un gruppo di altri genitori mi sono trovata a condividere è stata proprio questa: se noi papà e noi mamme fossimo immortali....

E invece non lo siamo.

Quindi, il valore che noi vorremmo salvare è proprio la garanzia che qualcuno continui ad occuparsi di nostro figlio in modo da assecondare al meglio le sue aspirazioni, i suoi desideri.

14

E chiediamo che questo valore non sia solo garantito da uno slancio di amore, da una promessa fatta, da un impegno che una persona ha preso, ma sia garantito da un supporto stabile che ne conservi l'essenza e che garantisca il rispetto.

Così nasce l'idea di favorire la formazione di un gruppo di professionisti con i quali le famiglie possano stabilire rapporti di fiducia e di amicizia, che si avvicinino gradualmente all'ambiente nel quale vive e vivrà nostro figlio, che lo vedano con occhi affettuosi, ma anche professionalmente più capaci di intuire e di capire le effettive sue richieste.

Si forma così il gruppo dei professionisti acuti e attenti osservatori del percorso di vita della persona e dell'ambiente nel quale essa vive; capaci di orientare adeguatamente il tragitto in modo da prevenire eventuali inciampi e cadute di qualità.

L'azione che ha come scopo quello di osservare l'evolvere nel tempo di un processo e di intervenire per mantenere stili e qualità è l'azione di Monitoraggio.

Non si verifica e non si controlla, non si ha come obiettivo la correzione e la repressione, ma si opera per prevenire.

Così nasce e gradatamente si forma il gruppo dei monitori.

La garanzia della permanenza nel tempo dell'azione di Monitoraggio è il valore che noi famiglie vogliamo preservare.

E come si fa a garantire al meglio questo obiettivo?



Abbiamo deciso di costituire una Fondazione di Partecipazione: la Fondazione Idea Vita e di mettere nella sua cassaforte il valore intangibile, ideale del Monitoraggio.

Lo statuto della Fondazione la vincola a garantire, nel tempo, l'attività del gruppo di Monitoraggio.

Nel tempo il gruppo evolve, si avvicinano nuove persone e, per le vicende naturali della vita, altre si allontanano.

Ma resta solida l'azione perché il gruppo si auto-forma, elabora le differenti situazioni, si confronta sulle singole esperienze ed analizza e commenta le diverse modalità di intervento.

Ad oggi, l'attività di Monitoraggio è destrutturata, non formalizzata. Ma c'è!

E da qui si può procedere per un maggiore consolidamento, per una più diffusa visibilità, senza tradire quello spirito emotivo delle famiglie che, magari in modo confuso e un po' naif, hanno avviato l'esperienza.

2016 Rimini convegno Erikson: "Sono Adulto"

L'EQUIPE DEI MONITORI della Fondazione Idea Vita garantisce differenti competenze. E' costituita da professionisti di formazione pedagogica, psicologica e sociale.

A questo quaderno hanno collaborato a vario titolo: Annalisa Baldo, Laura Belloni, Gabriella Bozzi, Giuseppe Bellanca, Piergiorgio Gaggianese, Elisabetta Malagnini, Gisella Rossini, Nicoletta Squartini.

1° Parte

L'azione di Monitoraggio

A cura dell'equipe di Monitoraggio
della Fondazione Idea Vita



1

Le parole dei monitori

*«Ti faccio spazio dentro di me, in questo incrocio di sguardi
che riassume milioni di attimi e di parole»*

(Pablo Neruda)

Il monitor incontra le persone con lo sguardo, la vicinanza, l'ascolto.

Individualmente e in gruppo, siamo in permanente ricerca di significati: interroghiamo e reinterroghiamo le nostre azioni, le intuizioni e gli incontri. In questo costante e appassionante lavoro di ricerca abbiamo provato a soffermarci sulle "nostre" parole. Quelle che più ci assomigliano, in cui già ci riconosciamo, o verso le quali tendiamo e vorremmo sempre più riconoscerci.

Le parole sono oggetto da trattare con attenzione, curiosità e delicatezza: veicolo di incontri e portatrici di senso. Tanto potenti nel dare significati, aprire finestre, conoscere e farci riconoscere, quanto perniciose nell'espore ad equivoci, sollevando muri, generando e alimentando conflitti.

Abbiamo, quindi, provato a definirci, poiché nel lessico si può ricercare e ritrovare la propria identità, con l'accurata e faticosa opera di selezione e rinuncia costitutiva di ogni scelta.



Scegliere bene le parole! Queste parole parlano di noi, di quello in cui crediamo, del modo in cui ci muoviamo, delle prospettive da cui osserviamo e, senza alcuna presunzione, vogliono essere ancora una volta un'offerta a chi leggerà, svelandoci e aprendoci all'incontro.

Le proponiamo secondo un ordine alfabetico, familiare per le parole e per tutti coloro che ancora si dilettono nella ricerca dei loro significati, ma la nostra curiosità ci ha portato anche a rappresentarle secondo un diverso sistema visuale, il *world cloud*, per provare a guardarle con un nuovo diverso ordine rielaborato dal pc, secondo una gerarchia di ricorrenza.

AUTODETERMINARSI

Il Monitoraggio aiuta ed accompagna ad assumersi la responsabilità di definirsi, per se stessi e per gli altri.

La parola *De - Terminus* ci introduce nel territorio dei 'termini', ovvero dei confini, necessari per chiarezza, nettezza e definizione. A rendere il tutto più complesso si somma il prefisso *Auto*, che aggiunge, quindi, la responsabilità del fare da sé.

Al monitorare in primo luogo è richiesto di autodeterminarsi: un ruolo così sperimentale e innovativo sconta per costituzione l'impossibilità di una *etero*-definizione identitaria, relegando in una solitudine che solo il gruppo, e solo in parte, può salvaguardare.

Il monitorare a sua volta stimola e accompagna le famiglie ad autodeterminarsi. Per una famiglia autodeterminarsi significa reagire, essere proattivi nel definire chi si è, cosa si desidera e quali siano i propri diritti: si tratta di un'operazione né semplice né scontata, poiché per famiglie affaticate significa raccogliere le energie residue per evitare di cadere in una logica passiva, di attesa di servizi e di soluzioni che difficilmente l'attuale sistema di welfare è in grado di garantire.

In ultima istanza, definire la propria identità significa scegliere chi si vuole - si può - essere, consapevoli che ogni scelta vuol dire prendere una direzione, ma comporta anche una rinuncia. E che c'è sofferenza in ogni rinuncia.

CONFRONTO

È davvero impossibile pensare al Monitoraggio senza confronto continuo.

La parola ha radici nel verbo *Confrontare*, mettere 'a fronte'; ovvero mettersi fronte contro fronte. Questa postura ci obbliga a guar-



darci, a scambiare lo sguardo, a mettere insieme due o più sguardi differenti. Riteniamo che potersi e sapersi guardare negli occhi, senza cadere nella logica della sfida, della prevaricazione, ma mantenendo la dignità e il rispetto reciproco, sia il principio per costruire insieme, la chiave per sciogliere equivoci e incomprensioni, per generare idee e progetti che da soli non saremmo capaci di fare, prima ancora non li sapremmo pensare.

Al monitor è richiesto di confrontarsi costantemente con le situazioni, con gli enti, con se stessi, individualmente ed in équipe. Il confronto con la realtà è necessario, soltanto da quello è possibile intravedere nei sogni le possibilità, trasformandoli in progetti. Il confronto aiuta a non perdere il senso della realtà e dei limiti oggettivi; parafrasando un noto proverbio canadese, ci consente di avere solide radici, senza rinunciare alle ali.

ESISTENZIALE

Accompagnare le persone e le famiglie nel Monitoraggio significa rapportarsi con la vita e l'identità delle persone, con quello *che riguarda l'esistenza*. Saper stare sul piano esistenziale significa confrontarsi e trattare con le famiglie la dimensione della vita, del futuro ma non solo, del presente ma non solo. Il concetto rimanda inevitabilmente all'esserci esistenziale, di cui i filosofi hanno abbondantemente studiato e scritto.

Significa addentrarsi in una profondità che diventa intimità con le famiglie, potersi dire in libertà i propri sogni, le proprie paure, le proprie fatiche e gioie, sapendo di avere in consegna qualcosa di tanto delicato quanto prezioso.

VITA

Il Monitoraggio tratta con le persone e con le famiglie tematiche profonde che riguardano la vita, nella sua dimensione esistenziale: il futuro, i sogni e i progetti. Non si tratta di un esercizio di stile, ma si parla del più proprio 'poter essere'.

INDIPENDENZA

Nell'azione di Monitoraggio è necessaria la salvaguardia del pensiero indipendente. Se il significato della parola *dependere* deriva dal *pendere in giù*, non dipendere pone tutti quanti in una postura assai più comoda.



Per il monitore è essenziale interpretare l'indipendenza come terzietà; occorre essere 'terzi', non avere ruoli, interessi e implicazioni dirette per preservare uno sguardo limpido sui progetti e orientare così tutti i soggetti coinvolti nella parte esecutiva (ente gestore, famiglie). Indipendenza significa preservare la libertà di giudizio e la possibilità di intuizione. Dipendere significa anche *essere in necessaria relazione*, e ridefinisce nell'interdipendenza le connessioni inevitabili, quanto necessarie che contraddistinguono l'esistenza di ciascuno, ma anche la possibilità di confronto, reciproco aiuto e crescita, personale e professionale. Il monitore nel gruppo deve essere capace di preservare la propria indipendenza costruendo e ricercando forme intelligenti di interdipendenza.

GRUPPO

Il monitore non può e non deve essere solitario, un 'battitore libero': l'identità della persona deve essere protetta e contenuta dall'identità del gruppo di lavoro. Occorre lavorare con costanza per costruire una cultura di gruppo, a partire da un alfabeto e un linguaggio, per ricercare struttura e identità e tendere verso una mente collettiva.

Il monitore è di norma un professionista esperto, che ha costruito la sua identità nel tempo sperimentando e sperimentandosi costantemente, e si presenta come soggetto solido, con identità chiara; il gruppo riconosce l'indipendenza di ciascuno, la fa crescere per evolvere e trasformarsi in interdipendenza.

INTUIZIONE

Il Monitoraggio nasce da un'intuizione di famiglie illuminate, capaci di guardare oltre e di guardarsi dentro, costituendo la prima Fondazione di Partecipazione. Intuizione, dice il vocabolario, è l'attitudine naturale a conoscere l'intima essenza delle cose, senza dover ricorrere al ragionamento. L'etimologia del termine ci riporta al latino *In-Tueri*, dal significato inequivocabile Guardare Dentro, che rimanda ad altri termini a noi prossimi e consueti quali il Tutore e la Tutela. Essere intuitivi significa quindi essere capaci di cogliere l'essenza delle cose, sapere essere lucidi nonostante le distrazioni che leggi, burocrazie, consuetudini e comodità ci propongono costantemente.

Il concetto di intuizione spesso rimanda ad un talento, ad una capacità innata semplificando e talvolta banalizzando la sua potenza.





Per analogia, così come dietro all'improvvisazione c'è un lavoro straordinario di studio e di interiorizzazione di uno spartito o un copione, dietro all'intuizione ci sono ore e ore di letture, approfondimenti, connessioni, confronti e dibattiti, uniti ad una straordinaria sensibilità.

Per ogni monitore intuizione significa saper guardare dentro le storie delle persone, delle famiglie, nonostante le distrazioni delle fatiche, delle frustrazioni, delle rassegnazioni e del dolore, ma anche sapere guardare dentro le case, i servizi e le organizzazioni che incontriamo, sapendo restituire valore e critiche, per costruire e accompagnare senza essere giudicanti.

PONTE

Alcuni dizionari riportano “*pónte s. m. [lat. pōnspōntis]. – 1. a. Manufatto di legno, di ferro, di muratura o di cemento armato che serve per assicurare la continuità del corpo [...] di passaggio da un punto a un altro, collegamento, e sim.*”. Altri fanno riferimento a termini dal suono simile in diverse lingue, in particolare *Path*, ovvero *passaggio, cammino, via, sentiero*.

È assai interessante soffermarsi sul significato di ponte come di un percorso da fare insieme, alle famiglie e i loro congiunti: fianco a fianco, seguendo e lasciando traccia del proprio passaggio.

Nella definizione colpisce il termine ‘manufatto’, fatto dalle mani, dall'ingegno e dalla forza dell'uomo: persone capaci di pensarlo, di costruirlo forte e flessibile, in grado di unire le sponde e allo stesso tempo di sostenere il peso di chi lo percorre.

Nel lavoro con le famiglie spesso i monitori sono chiamati ad agire un ruolo di ponte per collegare due rive distanti, sospeso su fiumi più o meno impetuosi, talvolta aridi in secca. Le sponde non sono mai uguali, le distanze variano così come gli ostacoli. Saper essere ponte e sostare su di esso consente una prospettiva diversa: quando le due rive sono distanti, dal mezzo del ponte è possibile vedere cose nuove e diverse.

PROPIZIARE

Pro – Petere, ovvero avanzare in favore di, questo è il significato e la sostanza di ciò che spesso rappresenta l'azione di Monitoraggio. Il monitore ha il compito di rendere – l'altro, la situazione, la relazione - ben disposto, ovvero creare le condizioni e le premesse af-



finché qualcosa accada, possa accadere o semplicemente che possa essere pensato. Significa 'apparecchiare' per poter essere e poter fare. Occorre attenzione e continuo confronto di gruppo perché il termine, quindi il significato che lo accompagna, porta con sé ambivalenze e aspetti pericolosi: è necessario essere consapevoli e attenti, per non cadere nella tentazione di interpretare il compito come entrare nelle grazie, con accezione negativa.

SALVAGUARDIA

Al Monitoraggio e alla Fondazione Idea Vitale famiglie richiedono, con modalità diverse, il ruolo di salvaguardia degli interessi delle persone con fragilità e delle loro famiglie. Storicamente la salvaguardia è riferita a coloro che difendevano gli abitanti più vulnerabili in tempo di guerra. E le famiglie che incontriamo spesso appaiono affaticate, arrabbiate, rassegnate a causa di una battaglia quotidiana, estenuante che pare senza tregua e senza fine, talvolta solitaria e dolorosa. Salvaguardare significa saper proteggere, tutelare il bene più prezioso e i soggetti indifesi proprio quando tutto intorno sembra impossibile, insuperabile, per radunare le forze e le energie e fortificarsi sapendo di essere al sicuro.

SPERIMENTARE

Questa parola straordinaria ha radici antiche e raccoglie una parte essenziale del nostro agire. *Experiri* deriva da provare: la prova, il cimento, l'esame rimandano all'essenza del vivere. Il Monitoraggio sperimenta e si sperimenta costantemente, in un *setting* di ricerca per interrogarsi e interrogare la realtà, da nuove prospettive e angolature. Sperimentare significa innanzitutto avere una domanda, pensarla, saperla rendere comprensibile e fattibile, quindi metterla in gioco, attivando energie e risorse e poterne infine analizzare gli esiti. Sperimentare per le famiglie e per le persone con fragilità significa superare timori e paure e provare a vivere: rischiare la vita indipendente, la scoperta di una casa nuova, diversa, di nuovi compagni d'avventura, ma anche tollerare le frustrazioni quando tutto cambia e non è proprio come si immaginava o si desiderava. Sperimentare è darsi la possibilità anche di sbagliare, talvolta di farsi un po' male, ma senza mai pensare al fallimento, ragionare su quanto accade, correggere, imparare, crescere e provare ancora. Con tenacia e intelligenza.



STORIA

*Diffusa narrazione di fatti, di avvenimenti, di cose degne che se ne tramandi ai posteri la memoria. Deriva dal latino *historia*, ancor prima dal greco *historia*: *istor* è colui che ha visto.*

Spesso affermiamo che il Monitoraggio è incontro di sguardi ed il significato del termine storia ci aiuta a comprendere che non siamo di fronte ad un semplice concetto, ma ad un paradigma.

Il monitore nel suo agire non si limita all'analisi di una storia, alla sua esposizione o narrazione, ma ne percorre le fasi, aiutando le famiglie a riordinarla e ricostruirla con occhio critico, fino a riuscire a lanciare lo sguardo avanti affinché alla storia appartengano tutti i tempi, passato, presente e futuro. La storia è l'elemento dell'incontro, della relazione e del confronto. Nell'incontro con le famiglie si scrive insieme una nuova storia.

TRACCIA

Il monitore ha la responsabilità di comprendere e riconoscere lo sguardo genitoriale per seguirne la traccia. Il termine deriva dal latino *trahere* che significava tirare; la traccia era quanto restava sul terreno a seguito di un passaggio. Parlare di traccia significa quindi parlare della storia, riconoscere i segni di una storia familiare. La traccia disegna la mappa, dà valore al percorso e alla storia. Le tracce si perdono nell'orizzonte, ma tendono al futuro. La famiglia ripone nelle mani del monitore l'eredità delle tracce; le ripercorre insieme nella storia, e le costruisce al fianco nel presente dove è possibile apprendere il ritmo, l'andatura del passo e delle soste necessarie. Il Monitoraggio ha quindi la grande responsabilità di custodire quelle già percorse affinché il tempo non le cancelli, e di immaginare insieme le traiettorie future. La relazione annuale che ciascun monitore sceglie di scrivere e condividere con la famiglia, l'AdS (Amministratore di Sostegno) ed il Giudice Tutelare è la traccia che lascia del proprio percorso insieme.

Infine, l'ultima parola a cui scegliamo di dare spazio e voce, a differenza delle precedenti non è emersa dall'analisi di un nostro testo e dal confronto tra i monitori: si tratta di una parola scelta da un genitore, in particolare da una mamma in occasione di un incontro di laboratorio di pensiero con le famiglie e rappresenta pienamente lo spirito, la coscienza e la vitalità del gruppo dei fondatori.



PROTAGONISTA

s. m. e f. e agg. [dal gr. πρωταγωνιστής, comp. di πρώτος «primo» e αγωνιστής «lottatore, combattente».

Si tratta di una parola di uso comune e la ricorrenza con cui viene utilizzata ha probabilmente fatto dimenticare e quindi perdere la potenza del suo significato. Il termine greco da cui deriva parla di lotta, di battaglia, ed il prefisso proto, rinforza il fatto che stiamo parlando del primo combattente, di colui, nel caso di colei, che guida l'avanzata, che dinnanzi a tutti fronteggia il nemico, gli ostacoli e le difficoltà della vita, a testa alta, a schiena dritta.

L'immagine rimanda all'energia, al coraggio che queste famiglie mostrano quotidianamente, con fierezza e orgoglio, nonostante le fatiche che altrettanto quotidianamente porgono la tentazione della ritirata e della rassegnazione.

1.1 Le parole del Monitoraggio

«Cercando la parola si trovano i pensieri.»

(Joseph Joubert)

Come l'esperienza comune suggerisce, un conto è saper fare una cosa, un altro dirla, altro ancora saperla spiegare o insegnarla. Le parole per dire un'esperienza sono altro dall'esperienza stessa eppure costruiscono un altro mondo, quasi un universo di mezzo che ci consente di capire quell'esperienza anche se non siamo costretti a viverla, ma siamo desiderosi di comprenderla.

Ecco perché abbiamo pensato di restituire l'esperienza dell'azione di Monitoraggio attraverso le parole, mossi dall'esigenza e dalla richiesta di definire e raccontare una azione ideata e sperimentata da molte famiglie, vissuta e interrogata da chi la incontra.

In questo Quaderno raccontiamo dei luoghi dove i monitori incontrano le famiglie, le persone e gli operatori, luoghi di incontro e di confronto che nel tempo si sono rivelati preziose fucine di idee e di pensieri tanto da definirli 'Laboratori di pensiero'.

Attraverso lo strumento dell'intervista, abbiamo raccolto i pensieri e le immagini e abbiamo evidenziato alcune parole-chiave di chi ha ideato e voluto l'azione di Monitoraggio, di chi l'ha incontrata nella sua casa, da inquilino e da operatore.



Nella ricostruzione delle parole e delle immagini che ci sono state offerte, abbiamo cercato di restituire la ricchezza e la complessità di questo sguardo sul “proprio” mondo, quello della disabilità, al quale, per chi non ne condivide l’esperienza, è davvero difficile appartenere.

L’intento è stato quello di riflettere sul lavoro fatto e di raccogliere il pensiero dei famigliari (genitori e fratelli&sorelle), delle persone con disabilità e degli operatori per rileggere insieme l’esperienza e per interrogarci tutti e comprenderla meglio.

L’intervista era composta da un’unica traccia per le famiglie, gli enti gestori, le persone con disabilità e i Fratelli&Sorelle. Tre domande che avevano l’obiettivo di far emergere una rappresentazione della azione di Monitoraggio, anche attraverso l’utilizzo delle immagini.

Rispondere alle domande ha comportato per tutti raccontare la propria esperienza e la propria storia, scegliere l’evento da raccontare e da quale particolare punto di vista raccontarlo.

Le domande:

- *Vi viene in mente un episodio che per voi meglio identifica l’azione del Monitoraggio così per come l’avete conosciuta ?*

- *Immaginiamo di provare a spiegare ad un vostro amico chi è il monitore e cosa fa, cosa ha fatto nel passato e cosa potrà fare nel futuro insieme a voi*

- *Se doveste pensare ad una immagine che potesse spiegare che cos’è per voi il Monitoraggio, che immagine usereste?*

E’ un lavoro a più mani, più voci, più immagini.



2

Il Laboratorio delle famiglie

*«Siamo come nani sulle spalle di giganti,
così che possiamo vedere più cose di loro e più lontane,
non certo per l'acume della vista o l'altezza del nostro corpo,
ma perché siamo sollevati e portati in alto dalla statura dei giganti»*

(Bernardo di Chartres, XII sec.)

La Fondazione nasce da un incontro di familiari, dal dialogo serrato ed emozionante sulla domanda scottante per tutti e per ciascuno: chi si occuperà del mio figlio più fragile quando non ci saremo più noi genitori a seguire i suoi percorsi con l'occhio attento ed affettuoso di oggi?

Proprio da qui inizia anche l'esperienza del gruppo di familiari che è diventato strumento e metodo di un percorso desiderato dalla famiglie e affiancato dagli operatori di Monitoraggio per costruire insieme un modo nuovo di guardare al futuro, di pensare alla vita indipendente del figlio, di dialogare con gli operatori dei servizi con parole rinnovate e diverse.

I Fondatori di Idea Vita sono stati promotori di incontri tra i genitori della Fondazione stessa, allargando ben presto la partecipazione a tutti i familiari interessati: confrontarsi, conoscersi e conoscere si sono rivelate fin da subito le necessità per pensare e ideare il 'Durante noi- dopo di noi'.



E' nato così un luogo che ha avuto dall'inizio le caratteristiche di un laboratorio, dove i familiari sono diventati gradualmente protagonisti principali nella individuazione e nella creazione di situazioni realmente rispondenti alle esigenze, ai bisogni, ai desideri e alle aspirazioni dei propri figli.

- Dove vivrà mio figlio?
- Chi si occuperà di lui?
- Quali risorse economiche sono necessarie?
- Chi assumerà il ruolo di protezione dal punto di vista giuridico nel 'dopo di noi'?
- Come potrà mio figlio godere della sua eredità?

Queste le domande fondamentali ed urgenti che le famiglie si pongono e a cui insieme cercano di dare risposta, spesso partendo dall'ascolto e dall'osservazione dell'esperienza di altri.

30

Pensare al futuro di un figlio con fragilità significa pensare oggi e cercare di rispondere a queste domande complesse e complicate, domande che provocano angoscia e preoccupazione, che costringono ad un "pensare genitoriale" forzato, innaturale, quasi artificiale: i figli generalmente si conquistano indipendenza e autonomia da soli, ma i figli che portano con sé fragilità importanti non possono farlo da soli e, ancora una volta, i genitori devono fare la loro parte.

Il confronto, il poter vedere e conoscere diverse esperienze, il potersi confermare in alcune scelte sono gli ingredienti di questo laboratorio, una officina di pensieri in cui si pongono e si ripongono le stesse domande, dando spazio e cittadinanza a tutti, al percorso pensato e sperimentato da ogni genitore per suo figlio o figlia. Il gruppo diventa occasione di ascolto dell'esperienza altrui per far luce sulla propria, per trovare coraggio nel dare voce anche ai momenti di sconforto, per sorridere insieme della piega che prendono inaspettatamente certi percorsi.

Il "gruppo del mercoledì", perché da sempre si incontra in questo giorno una volta al mese, è diventato poco per volta una vera e propria fucina di pensieri nuovi; si parte da dove ognuno si trova, ogni posizione umana e psicologica è legittima e da lì si può cominciare, poi tentare i primi passi, osservare le prime sperimentazioni, osservarci tutti per aggiustare il tiro, modificare alcune traiettorie, infine diventare testimoni e apripista.





Non c'è un racconto giusto ed uno sbagliato, non c'è chi ha ragione e chi ha torto, una sola cosa accomuna tutti i partecipanti: la ricerca del percorso migliore per il proprio figlio e per sè, e ... *“se non c'è, si inventa!”*

“Se non c'è si inventa”, è il motto che spesso i genitori rivendicano, ma è solo nella collaborazione e nell'alleanza con gli operatori di residenza che è possibile oggi pensare per ogni persona con disabilità un progetto individuale, cucito “su misura”, uscendo dalla logica diffusa che gli ambienti siano predeterminati alle persone e che debbano essere le persone stesse ad adeguarsi ad essi.

Gli incontri del laboratorio, sono 10 nell'anno, da settembre a giugno e sono gratuiti, aperti a tutti e liberi nella frequenza poiché non hanno le caratteristiche del “corso”, quanto piuttosto del “percorso” dal quale ciascuno può entrare ed uscire senza mai avere l'impressione di perdere alcunché, quanto piuttosto di poter dare sempre il proprio originale contributo in situazioni nuove.

Il metodo del lavoro si è evoluto e co-progettato in itinere dalla nascita del gruppo. Il confronto libero, il racconto, le testimonianze, la presenza a volte degli operatori, sono le caratteristiche di una metodologia partecipata che rende ciascuno protagonista e nel contempo spettatore della discussione che di volta in volta si esprime.

L'invito agli operatori crea lo spazio di un ingaggio in riflessioni più ampie, libere da giudizi e divergenti dagli standard; vanno al di là e al di sopra dell'operatività quotidiana che spesso vede operatori e familiari soggetti contrapposti e controparti in situazioni in cui si gioca invece la felicità, la salute, il benessere della persona con fragilità.

Il Laboratorio è condotto da una coppia di monitori. Il primo orienta la discussione, fa emergere le tematiche, legge all'inizio una poesia, un aforisma, un breve testo che faccia da stimolo per la discussione del giorno. Alla fine propone una sintesi per riportare ad unità una pluralità di pensieri ed emozioni che diventano strumenti di lavoro per le famiglie e per i monitori stessi, nonché occasioni per formulare domande coerenti, momenti per progettare un cambio di rotta.

Il secondo monitore sta ‘sulla porta’: accoglie chi arriva in ritardo, affianca chi sta in fondo, osserva gli umori, resta sulla soglia immaginaria e fisica tra il dentro ed il fuori dal gruppo, raccoglie spesso i commenti di chi non osa, non desidera, non riesce ad esprimere la



propria idea pubblicamente. Spesso restituisce con lo sguardo all'altro collega le sensazioni che arrivano dal gruppo stesso, una sorta di navigatore che sostiene nel tenere la rotta di quel giorno, di quella storia, di quel tema emerso.

Due ore insieme volano via, arriva il momento di chiudere ed è allora che si apre un'altra significativa parte dell'incontro stesso: i saluti finali. Ad uno ad uno, personalmente, conoscendo la storia di ciascuno e riallacciando i fili dei rapporti, i monitori salutano i familiari, si intrattengono con le persone nuove che si presentano e raccontano o chiedono un momento personale. Qualcuno ci accompagna fino all'uscita per qualche parola ancora.

A questo punto, la terza parte del lavoro è la sintesi e l'ascolto reciproco tra i colleghi che sono stati presenti all'incontro; lo scambio dei vissuti, dei pensieri, delle sensazioni, diventa storia di un gruppo e nello stesso tempo linea guida per riprogettare il percorso che verrà.

Il Laboratorio è uno spazio di racconto della propria storia personale, è una palestra per i genitori, è la conoscenza di operatori che hanno collaborato e ideato un progetto, è l'osservazione dei cambiamenti nel tempo, è l'emergere di nuovi desideri e di nuove possibilità.

I temi e le possibili risposte alle grandi domande si mescolano, si confondono e si fondono, ma aprono a quelle riflessioni individuali che poco per volta renderanno più chiaro e possibile ogni progetto, "il progetto" per il proprio figlio.

2.1 Le parole dei genitori

*«La fiducia è la sola cura conosciuta per la paura»
(Lena Kellogg Sadler)*

I compagni

*Un compagno di viaggio.
Mi comprende non mi fa sentire rompiscatole.
Un navigatore che ti sta accanto mentre guidi, ti avvisa
delle asprezze, dei pericoli.*

Etimologicamente compagno, “cum-panis” è colui con cui si spezza insieme il pane, ma anche “chi si trova insieme con altri in particolari circostanze o per un lungo periodo della vita, o esercita la medesima attività”. L’azione di Monitoraggio viene qui interpretata come un compagno di viaggio con cui condividere la propria esperienza di genitore nella sua unicità, la condivisione dell’essenziale, delle fatiche e delle conquiste nel loro valore più vero, anche la comprensione dei diversi punti di vista.

*Lavorano in gruppo e ti possono aiutare.
Hanno esperienza, è un supporto, ti aiutano, è un confronto.
È come avere accanto un navigatore in auto.
È sempre meglio essere in più di uno, avere una compagnia,
anche altri genitori hanno pensato di fare da soli ma poi...*



I compagni come nelle migliori tradizioni appartengo ad un gruppo e lo stare insieme e non da soli diventa un'azione comune, del genitore e del monitore.

La dimensione individuale e quella collettiva sono entrambe presenti: una dimensione personalistica e isolata non garantisce nel futuro perché si esaurisce nella persona stessa.

Io mi sono sentita protetta non mi sentivo sola sono venuti con me la P. e la N.

Tribù indiana dove c'è la mia tenda, ma tutti insieme.

Il monitore accompagna il genitore, connettendo emozioni e situazioni ad una dimensione collettività. L'azione di Monitoraggio non è autoreferenziale, ma si amplia nel lavoro di gruppo, garanzia nel tempo.

34

Diventa un compagno per la ricerca di soluzioni per te e per il futuro della tua famiglia.

E' una persona che sceglie, ma che diventa anche della tua famiglia, il mio progetto di vita è accanto a quello di mia figlia.

E' il ponte tra mia figlia e il mondo. La sicurezza è che non è legato alla persona, ma c'è una struttura in cui è inserito il monitore.

Un sistema di sistemi che si intrecciano, rivolgendosi gli uni agli altri in un costante rimando; un rinforzo e una necessaria ricapitolazione di eventi e di emozioni per trasformare la tribù in un sistema vivente inclusivo, non una riserva confinata.

Suggerimenti

Un anno fa il monitore ha suggerito una vacanza con X e A. e si è trovato bene. Quando abbiamo pensato ad un progetto il monitore ci ha suggerito e ci ha aiutato a metterlo in una forma adatta

L'intreccio dei desideri, la condivisione degli sguardi, l'ascolto di tutti "crea" un consiglio, una esperienza comune in cui in quel par-



ticolare contesto spazio-temporale si incrociano sguardi per individuare un possibile futuro.

*Quando uno ha bisogno di aiuto lui passa e lo aiuta.
Sono in mezzo alla famiglia, alla persona con disabilità e ai servizi: un perno attorno al quale gira la vita della persona con disabilità.
Gli architetti di vita, attività tecnica e artistica allo stesso tempo. non ingegneri che usano la calcolatrice.*

Il monitor suggerisce stando nel mezzo e propone vie anche nuove e mai percorse, ma che derivano dalla frequentazione di sentieri che passano tra le case, le famiglie e le persone.

La protezione

*Mamma, lo è e lo fa anche per S., mio figlio.
Come l'abbraccio di una madre.*

Emerge in quasi tutte le interviste l'immagine della protezione, come un atteggiamento materno, come uno sguardo che infonde senso di sicurezza. Richiama ad una "protezione straordinaria" legata ad un tempo straordinario, "quel periodo" in cui il genitore sarà assente.

Indica la familiarità e l'intimità del monitor che frequenta la casa dei genitori, ma anche la casa del figlio se già ha iniziato il percorso di indipendenza dalla famiglia, conosce la storia e le emozioni di un genitore, sarà presente nel futuro.

La protezione viene richiamata anche da altre immagini che sono state scelte da alcuni famigliari:

*Un ponte che mi porta da qualche parte
Un albero che mi ripara e che protegge
Una polizza assicurativa
Un ombrello
Un paracadute*

Un Monitoraggio come un 'essere accanto' capaci di affrontare il

naturale scorrere degli eventi; una vicinanza personale che perdura nel tempo, una eredità di abbracci.

E' la storia che continua nel futuro, un ponte, un'assicurazione.

Avatar

C'è qualcuno che porta avanti la mia idea per mio figlio, è come se avessi un clone che sa e che conosce.

Il monitore sa più di me perché sa cercare soluzioni con maggiore razionalità.

Il monitore è i tuoi occhi quando tu non ci sei.

L'azione di Monitoraggio è definita anche un "clone", come il proseguimento dei propri occhi di genitore. Essere custodi nel futuro e costruttori nel presente, ideatori insieme ai sogni di ogni genitore

36

A. un giorno parlando con dei suoi amici ha detto "ho uno che mi aiuta a organizzare il mio futuro".

L'avatar, nell'omonimo film, è un altro da sé impiegato anche per la funzione di mediatore, permettendo così una comunicazione tra mondi fino ad allora distanti e diversi

Io dico che sostituisce un 'noi', io mi fido dell'A., lei va a vedere e magari dà un consiglio.

Per esempio ha consigliato che la mattina escano e infatti ora escono.

In accordo con la famiglia il monitore trova le parole giuste per dire ciò che nel genitore era in potenza, ma non ancora in atto.

Gli ammortizzatori

Lei ha fatto la riunione con noi e il centro diurno, mi ricordo proprio questa frase che disse: è la struttura che deve adattarsi ai ragazzi e non i ragazzi che devono essere adatti alla struttura, il C. le ha risposto "lei vola", mi è rimasta impressa.

Ammortizzare senza anestetizzare, provare difficoltà e dolore, ma anche trovare insieme la via da percorrere, anche vivere e portare attenzione al processo più che al risultato.

L' Azione di Monitoraggio offre alla famiglia un affiancamento 'a misura', la possibilità di individuare quella strategia più utile e auspicata in quella situazione. Nell'incontro con gli operatori ci si presenta insieme

Attorno a V. ci sono una serie di servizi, ho raccontato e condiviso al monitore cosa ne pensavo, fa da cuscinetto.

Il Monitore sta a fianco della famiglia/ADS, sicuramente non si sostituisce; a volte, se concordato con il familiare, può prevedere degli incontri con i servizi/operatori senza i genitori, ma è una scelta condivisa di volta in volta a seconda delle circostanze, effettive e personali.

Terzietà importante, perché non sono direttamente coinvolti come un genitore, sono meno coinvolti emotivamente e più oggettivi.

Non ha un legame diretto.

Stare accanto alle famiglie è una scelta generatrice: dall'incontro tra famiglie è nata la Fondazione e poi il laboratorio e poi l'azione di Monitoraggio.

I monitori entrano a far parte della famiglia della persona con disabilità in diversi modi, ma con l'unico obiettivo di esserci anche come un 'avatar', un clone, che sempre rappresenta lo sguardo del genitore.

Interagire a partire da sé, che non è il ruolo genitoriale; smarcarsi da questa incombenza è possibile mettere in atto atteggiamenti e posture di mediazione, di compagni di viaggio che "piangono e ridono" insieme a seconda degli eventi della vita.



3

Le persone con disabilità, il Laboratorio della “Vivenza”

*«Se vuoi costruire una barca, non radunare uomini per tagliare legna,
dividere i compiti e impartire ordini,
ma insegna loro la nostalgia per il mare vasto e infinito»
(Antoine de Saint-Exupéry)*

‘Vivenza’ è una parola inusuale, non presente comunemente nel nostro linguaggio parlato. La Vivenza etimologicamente è “*il vivere*”, “*il fatto di vivere*” (da Garzanti e Treccani). Non ha forma e nessun destino predefinito. È vita che pulsa, che desidera e che esplose nella bellezza del suo essere purché le siano concesse delle possibilità per manifestarsi.

Nel nostro caso la parola Vivenza accompagna il Laboratorio da alcuni anni ed è stata introdotta per contrastare in modo chiaro ed evidente tutto ciò che riduce e si limita alla sola Sopravvivenza. In un momento di grande ispirazione, Alberto aveva annunciato forte e chiaro che il suo desiderio non era la sopravvivenza, ma la Vivenza!! Da quel momento la Vivenza è diventato il nostro motto.

Ma come possiamo parlare noi di sopravvivenza?

Definirne le sue caratteristiche appare impresa ardua. In questa società dove i bisogni sono soddisfatti ancor prima di essere espressi e si moltiplicano in relazione alle proposte del mercato, di quale tipo di sopravvivenza intendiamo discutere? E qual è la sopravvivenza a cui Alberto faceva riferimento?



Nel linguaggio comune il termine sopravvivenza sottende una duplicità di significati: se è vero che si può sopravvivere a una minaccia, a una malattia, a delle fatiche è anche vero che in date circostanze ammettiamo che stiamo semplicemente “sopravvivendo”. Semplicemente sopravviviamo quando infatti i nostri bisogni soddisfatti, colmano il vuoto del nostro desiderio mancato e cioè quando la nostra volontà che spinge verso ciò che desideriamo fuori di noi viene silenziata e sacrificata. Tutti rischiamo di spegnere la spinta vitale del desiderio, le persone con disabilità iper protette e costantemente guidate da rigorosi stili educativi, ancora più di altri. Ma che cosa accade ai loro desideri? Che cosa si sa dei desideri di una persona con disabilità? Esistono? Come si esprimono? Quali spazi esistono per il loro ascolto?

In che cosa consiste il Laboratorio della Vivenza?

Il gruppo inizialmente ristretto alle sole persone appartenenti alla Fondazione Idea Vita si è con il tempo gradualmente aperto ad amici e simpatizzanti. Oggi è numeroso, si dilata e si restringe in base alle disponibilità delle persone o ai contenuti dei momenti di incontro che richiamano taluni o talaltri in base alle esperienze maturate o ai desideri espressi.

Se usassimo un gergo tecnico potremmo dire che i suoi obiettivi si individuano nell’offrire a ciascuno una maggior consapevolezza di sé. In altre parole, quando il gruppo della Vivenza si ritrova, che sia la cena tra uomini o un incontro allargato tra amici, ciascuno si porta a casa un pezzetto di sé che gli viene restituito ad integrare un’identità dai confini incerti e dalle molteplici proiezioni di cui le persone con disabilità intellettiva sono spesso soggette.

La Vivenza contribuisce quindi a rendere una persona più consapevole dei propri bisogni, a rinforzare la propria autodeterminazione e ad esprimere scelte che, seppur apparentemente banali agli occhi degli altri, costituiscono la ricchezza e l’unicità della persona.

Questi gli obiettivi quando vogliamo usare un gergo tecnico.

Il nostro, quello della Vivenza è un linguaggio più nostrano: ogni esperienza aiuta a crescere, ogni occasione di relazione è una possibilità per mettersi a confronto e capire chi siamo e cosa vogliamo fare della nostra vita. La Vivenza non costruisce, ma sicuramente alimenta i sogni. Un laboratorio e un cantiere dove la materia prima, l’esperienza, viene lavorata e trasformata in Sogno. Ovviamente non ci riferiamo ai sogni che appartengono al mondo dell’immagina-



zione, tipico dell'epoca infantile dove, lo sappiamo molto bene, le persone con disabilità intellettiva rimangono esiliate per tutta la vita. Ma ci riferiamo ad esperienze, desideri espressi e realizzati, esplorazioni in territori inizialmente non ancora noti, ma che via via diventano simpaticamente più familiari e più nostri. Sono questi i sogni che ci piacciono di più, quelli che William Least Heat Moon nel suo libro "Praterie" descrive come un processo che può accadere solo quando conoscendo un posto in modo vero e durevole prima o poi finiamo per sognarlo: *"...solo così possiamo riuscire a diventarne parte nel senso più profondo del termine"*.

Questi "sogni" si possono realizzare solo quando coloro che si occupano delle persone con disabilità, genitori, fratelli e sorelle e tutti gli operatori coinvolti nella loro cura, hanno il coraggio di osare un po' di più: guardare oltre se stessi, le proprie paure e le proprie certezze, la Persona e non solo la sua disabilità, affinché si realizzi concretamente uno spazio di vita indipendente dalla propria famiglia e il più possibile prossimo alle sue personali aspirazioni.



3.1 Le parole delle persone con disabilità

*«Cosa sono io per te ... in una giornata di sole 10 giugno 2016...
Se dico mare, dici sole, se dico cuore, dici amore.
Se dico Vivenza, dici »*

Serpente

Perché tutti formiamo un serpente che si muove.

Quando cerchiamo dei significati nel linguaggio simbolico ci confrontiamo con parole terribilmente comuni, a volte straordinariamente originali. L'idea che la Vivenza possa ricordare un serpente ha lasciato per qualche istante perplessi alcuni di noi. L'immagine di un serpente che si muove e che come nella canzoncina "la danza del serpente" va alla ricerca di 'un pezzettin del suo codin' ci è sembrata in seguito un'immagine realisticamente fantastica. A ritmo della canzone la Vivenza scende dal monte e va alla ricerca dei propri amici. L'amicizia chiama a raccolta il gruppo, l'esperienza dello stare insieme, che nell'immagine appare come un movimento armonioso e ipnotico del serpente, offre un'occasione in cui sentirsi "Noi", ma dove l'individualità di ciascuno è sempre al centro.



Farfalla

Perché qui si ha la sensazione di volare sulle proprie esperienze di vita.

La Vivenza è rappresentata in questa immagine nella sua aspirazione più alta: osservare dall'alto la realtà e, da quella posizione, percepirne una visione d'insieme che rende tutto possibile e immaginabile. Allo stesso tempo immergersi, posandosi delicatamente nelle realtà di ciascuno come potrebbe fare una farfalla. Questo doppio sguardo che dal generale passa al particolare e dal particolare passa al generale, amplia anche lo sguardo che ciascuno ha di se stesso perché le aspirazioni incontrano nuove possibilità e le possibilità favoriscono nuove aspirazioni.

Verde

44

Perché è il colore della Speranza di migliorare ciò che si è, di stare tutti insieme.

Tra i colori il verde è quello preferito. Ricorda la speranza, che vive e respira nella Vivenza. Non potrebbe esserci Vivenza senza la speranza. Più forte di tutto è ancora la speranza che spinge sempre nella direzione della ricerca.

La ricerca rappresenta una condizione fondamentale per ciascuno di noi. Se usciamo dal nostro piccolo mondo scopriamo panorami nuovi, alcuni spettacolari altri meno. Se ci passiamo attraverso conosciamo non solo una nuova realtà, ma anche la parte di noi che si è riconosciuta in (lei) e dove diventa più facile ritornarci per immergersi e immaginarsi.

In tutto questo il monitore chi è?

Dalle interviste scopriamo soprattutto quello che non è.

Nessuno infatti si percepisce bambino: semmai fratello, sorella, amico, amica. Ciascuno nel suo modo di essere unico e speciale è accompagnato nella sua ricerca dove Il monitore è ponte, è stimolo, è gentilezza, è confronto, è sostegno, è affetto. Con il monitore si cammina accanto per trovare un luogo di vita in cui potersi riconoscere e vivere bene al di là e al di sopra dei propri legami familiari.



4

Il laboratorio con i Fratelli&Sorelle

«Non sono mai più stata sola»
(Simona)

Per lungo tempo lo studio degli effetti della presenza della disabilità all'interno delle famiglie si è concentrato sui genitori, in particolare sulla madre. Solo a partire dagli anni Ottanta la ricerca scientifica ha rivolto lo sguardo ai "siblings" (termine inglese che comprende sia le sorelle che i fratelli), realizzando una pluralità di studi, di impostazione prevalentemente clinica, che miravano a evidenziare gli effetti della presenza del bambino fragile sullo sviluppo dell'altro fratello.

Il focus delle ricerche sul rapporto tra fratelli nelle famiglie con disabilità mirava a individuare, sia i fattori che mediano la relazione in oggetto, sia le possibili conseguenze negative.

Gli anni Novanta segnano uno spartiacque rispetto all'approccio di studio che caratterizza questo filone di ricerca: con sempre maggiore frequenza, infatti, gli studiosi affermano che «la relazione fraterna con un fratello con disabilità non sia per sua stessa natura negativa e patogena» e che i risultati contraddittori e inconclusivi presenti nella letteratura scientifica siano in realtà indicatori del fatto che, pur nella consapevolezza che i genitori e i fratelli di bambini con



disabilità possano avere delle difficoltà di adattamento (*adjustment*), tuttavia quest'ultimo non solo è possibile, ma può avere anche un esito positivo.

Crescere con un fratello con disabilità è un'esperienza che suscita sentimenti forti e contrastanti e può lasciare delle tracce profonde. Il vissuto di dolore tra fratelli rispetto alla fragilità non è pari a quello dei genitori, ma esiste e non è un fenomeno trascurabile.

Durante l'infanzia potrà connotarsi come frustrazione dovuta al fatto che il fratello non può giocare come gli altri mentre, con il passare del tempo, determinerà l'insorgere di una serie di domande sempre meno confuse.

La dimensione della cura e la cura della dimensione nel percorso di vita della persona con fragilità è oggi oggetto di attenzione a salvaguardia della vita di tutti i membri della famiglia: tanto è importante garantire alla persona con disabilità un percorso di vita rispettoso dei suoi tempi e desideri, tanto è necessario che anche ai fratelli sia consentito vivere la propria vita rispettandone tempi e desideri.

46

Creare e mantenere uno spazio dedicato ai Fratelli&Sorelle significa non solo consentire loro una reale possibilità di vita indipendente, ma significa altresì offrire ai fratelli con disabilità, un ambiente più "sano" e "funzionante" in cui trovare il proprio percorso di vita. Se ciascuno dei protagonisti della storia familiare potrà esprimere il "più proprio poter essere", anche la persona con disabilità potrà essere autorizzata a vivere la sua vita, accompagnata e sostenuta da familiari felici e realizzati.

Essere "Fratello&Sorella di..." può trovare voce e luogo adeguato in un contesto di gruppo che permette a ciascuno uno sguardo benevolo sulla propria storia e su quella del fratello "speciale".

Fondazione Idea Vita, impegnata nella tutela della qualità della vita delle persone con disabilità, offre da diversi anni un'occasione di scambio libero di esperienze e orientamento a fratelli e sorelle adulti di persone con disabilità, i "custodi" dei percorsi di vita di altrettanti fratelli e sorelle con desideri e bisogni spesso da interpretare e nel tempo da proteggere.

Riteniamo infatti le sorelle ed i fratelli, insieme alla persona con disabilità e ai genitori, protagonisti della complessa costruzione del progetto di vita della persona, raccogliendo in tutto o in parte l'e-





redità dei genitori circa la tutela del figlio, essi necessitano e forse rivendicano, uno spazio dedicato alla possibilità di esprimere la non sempre facile condizione di Fratello&Sorella.

È così che è stato attivato nel gennaio del 2014 il laboratorio di pensiero dei Fratelli&Sorelle, un gruppo di fratelli e sorelle di persone adulte con disabilità, condotto dai monitori.

Il laboratorio è aperto a tutti i fratelli e le sorelle, gratuito, libero nella frequenza che ciascuno modula secondo il proprio interesse o momento della vita.

«Buongiorno a tutti, sono C., sorella di S., avevo partecipato ai primi due incontri e poi, per una cosa o l'altra che hanno sempre coinciso con le date degli incontri ho smesso di venire, ma non di leggere le mail che gentilmente mi avete sempre mandato è un campanellino che ha sempre suonato a ricordarmi di voi.»

Da una mail del maggio 2016

47

Il gruppo ha da subito fatto emergere due macro temi: “poter dire e poter fare...o non fare”.

- POTER DIRE

Ovvero poter esprimere in un luogo idoneo tutte quelle emozioni, paure, preoccupazioni, progetti, gioie,... dell'essere *fratello o sorella di*; avere la possibilità di ascoltare le storie che altri hanno vissuto o stanno vivendo in relazione alla responsabilità presente e futura; concedersi di dare voce a vissuti inconfessabili, senza che questi pregiudichino la relazione affettiva con la propria famiglia; accettare di parlare anche della rabbia e della rassegnazione che a volte questo ruolo comporta, senza ferire nessuno, poiché ci si trova in un gruppo dove tutti condividono la stessa condizione.

- POTER FARE...O NON FARE

Una volta detto il proprio racconto di vita ed ascoltato quello degli altri, è possibile decidere di tuffarsi nell'avventura dell'essere fratello, successore dei genitori, amministratore di sostegno, sentendosi meno soli e con maggiore serenità anche nel poter decidere di lasciare ad altri questo ruolo a partire da una serena consapevolezza della propria decisione.





Il Laboratorio è un importante spazio per acquisire nuovi strumenti e nuove conoscenze: raccogliere informazioni sulle normative, le esperienze del territorio, le sperimentazioni in corso.

Il gruppo si modifica continuamente: i più giovani (19/25 anni) hanno una frequenza saltuaria non per mancanza di interesse per i temi, ma come naturale “distanza temporale” tra la propria vita attuale e la necessità di prendersi carico della problematica del fratello o sorella affidato a genitori ancora relativamente giovani.

Le persone con qualche anno in più, interrogate dal ‘dopo di loro’ si confrontano con chi vive le stesse problematiche, si pone analoghe domande e porta con sé la preoccupazione per un futuro che va assicurato a tutti, fragili e meno fragili.

Il metodo scelto dalla conduzione del gruppo è stato quello di lasciare che ognuno potesse esprimersi in libertà, seguendo le rotte maggiormente congeniali al gruppo stesso.

48

Il racconto delle esperienze personali è stato a tratti molto intenso ed emotivamente toccante favorendo un clima assai positivo.

La vicinanza ai Fratelli&Sorelle ha in diverse occasioni travalicato i confini del gruppo ed è diventata consulenza o accompagnamento personalizzato, tutto ciò può accadere grazie all’incontro tra il desiderio e il bisogno dei Fratelli&Sorelle di non essere soli, con una offerta di vicinanza e competenza che l’azione di Monitoraggio riesce a coniugare.



4.1 Le parole dei Fratelli&Sorelle

*«Ho iniziato io ad essere il più grande tra i due,
anche se non lo ero per età»
(Alessandro)*

Metodo

La scelta originaria è stata quella di essere un “Gruppo di parola”. Negli incontri più frequentati, la discussione si è fatta fitta e complessa, mentre in quelli più ristretti si è creato lo spazio per far emergere, per mettere in comune sofferenze profonde che difficilmente trovano posto in altri ambiti:

... perché basta uno sguardo, una battuta inaspettata, un tocco sulla spalla per comprendere all'istante di non essere soli, di essere fra “fratelli”, noi fratelli gli uni degli altri.

Emerge ad oggi un gruppo significativo per competenza, vivacità e desiderio di comunicare:

Ha consentito di parlare fra di noi e raccontarci e conoscerci meglio: quindi ha rafforzato il gruppo e creato un po' di confidenza, senza obbligarci a parlare da soli di fronte a tutti

Grande la capacità di “abitare” gli argomenti più difficili ed emotivamente pesanti e di saperli trasferire nel gruppo anche con la necessaria leggerezza:



Spesso diciamo delle cose, esprimiamo a voce delle necessità, ma quelle più difficili da comunicare vengono sottintese, non dette, nascoste anche a noi stessi.

Il gruppo ha scelto di rimanere un gruppo unico anche quando si era in molti, dimostrando il desiderio di stare tutti insieme, quasi a preservare la ricchezza delle relazioni e delle conoscenze che si erano create:

Il mio personale suggerimento è: niente più schemi e giochi decisi da voi a priori e a tavolino, ma massima libertà reciproca di esprimersi e di parlare - chi vuole e chi no, di ascoltare e proporre esperienze, sensazioni, riflessioni e suggerimenti, con un occhio ben attento alle soluzioni pratiche

Tra un incontro e l'altro è stata mantenuta una comunicazione tramite un gruppo che via mail ha continuato a scambiare impressioni e a fare richieste.

50

Solitudine

I Fratelli&Sorelle narrano di solitudini.

Si raccontano, riflettendo sui loro ricordi di quando non c'era tempo poiché il fratello o la sorella con disabilità assorbiva le attenzioni e le energie dei familiari. La solitudine dei "numeri due", non solo per ordine cronologico di nascita, potrebbe essere il titolo che raccoglie in sé la sensazione di essere stati messi un po' da parte, essere o essere stati i "secondi", di essere cresciuti potendo disporre di meno attenzioni di quelle che si sarebbero aspettati o avrebbero voluto. Una sorta di carenza di affetto che poi li ha condizionati nella vita e ne ha formato il carattere, schivo e introverso per alcuni, ribelle o protettivo per altri:

Quante volte avrei voluto avere insieme mamma e papà per me, anche solo per pochi minuti.

Insieme ad altri temi, questo è diventato una occasione per entrare nel gruppo dei Fratelli&Sorelle e farne parte attiva per affrontare finalmente quella solitudine provata tante volte:





Il primo incontro è stato largamente apprezzato da tutti per l'opportunità di raccontarci, uscire dall'isolamento, conoscerci e confrontarci fra esperienze comuni, anche se diverse.

La sensazione era (finalmente!) di protezione e considerazione anche per noi; di possibilità che si aprono ad avere un supporto, consigli e una struttura a cui fare riferimento per dubbi, necessità e "sfogo".

Il gruppo diventa così, attraverso anche i suoi conduttori che lo traghettano, uno spazio in cui trovare conforto, riparo e attenzione.

Spiegazioni

Dare significato agli eventi è il modo tipicamente umano per dare senso alla vita.

In alcune situazioni i Fratelli&Sorelle si sono sentiti soli a dare significato a ciò che accadeva attorno a loro:

51

Abbastanza grandi per gestirsi da soli, per accettare le rinunce e le fatiche della situazione, ma troppo piccoli per ricevere spiegazioni.

I genitori, anche per un senso di protezione, tendono a non ritenerti mai pronto per ricevere le spiegazioni del "male" di tuo fratello.

Sono dunque cresciuti interrogandosi senza risposte ai loro perché, senza la possibilità di confrontarsi con il mondo degli adulti o di coetanei con gli stessi problemi familiari, in questo modo secondo alcuni dei testimoni si è coltivato in loro quella che è ben rappresentata dalla seguente parola *clou*: il senso di colpa.

Senso di colpa

Un concetto forse più difficile da comprendere rispetto ai precedenti per chi non vive una situazione di difficoltà. Perché chi ha un fratello o una sorella con disabilità dovrebbe avvertire un senso di colpa?





Il sentirsi inadeguati, il vivere due vite, la propria e quella del caregiver, fa parte del bagaglio di ogni Fratello&Sorella. Il senso di colpa nasce dalla sensazione di non riuscire a vivere completamente nessuna delle due esistenze:

Noi che abbiamo fratelli particolari.

Se porto avanti la mia famiglia, mi prendo cura di mio figlio, allora mi accorgo di non avere il tempo per mio fratello disabile. E viceversa, se dedico tempo a mio fratello mi sento di aver rubato qualcosa a mio figlio.

Perennemente contesi tra i diversi doveri, senza trovare il tempo per sé, per comprendere e realizzare anche se stessi.... Per poi provare un senso di colpa per questi pensieri.

52

Risentimento

Il risentimento è una emozione che fa il paio con la rabbia.

Due termini, di profonda umanità, che emergono: risentimento e rabbia verso la vita, ma anche verso quei genitori che li hanno “abbandonati” per curare il fratello o la sorella in difficoltà. Rabbia verso il fratello che, incolpevole, sta causando tante difficoltà, che è causa della tristezza dei genitori:

Cerchiamo di superare la rabbia nei confronti dei genitori che hanno sbagliato ad educare quel fratello disabile, che l'hanno preferito, che ci hanno chiesto sacrifici senza darci in cambio comprensione, che ...

Le reazioni dei nostri genitori (comunque siano state!) all'arrivo di un figlio con disabilità, sono state personali, variegata, per parte nostra possiamo dire “sbagliate”.

Amore

Nell'incontro con i monitori il gruppo dei Fratelli&Sorelle si realizza quell'esperienza di libertà reciproca che lascia spazio alla indi-



viduazione di ciascuno e all'affetto che lega li lega da sempre.
È possibile in questo modo intravedere prospettive nuove:

... mi piacerebbe che si realizzasse il percorso di vita mio e di mio fratello. E mi sono ulteriormente galvanizzata: l'ho visto finalmente felice!

Un affetto profondo quello che hanno espresso incondizionatamente per quella persona indifesa che è il loro fratello o sorella, diverso da quello dei loro genitori ovviamente, carico di intenti e affetti.

Noi abbiamo un'altra visione per nostro fratello: sarà la sua evoluzione e il suo futuro, quando toccherà a noi.

Condivisione

53

Più che una parola è un consiglio e una richiesta che i Fratelli e le Sorelle lanciano. Una sfida per i genitori.

Condivisione di informazioni e condivisione delle responsabilità per costruire insieme il futuro .

Anch'io ero perennemente in ansia per tutte le incombenze infinite e per le continue incognite. Anch'io ero in crisi profonda l'anno scorso: lasciando ad altri l'assistenza di mio fratello mi sembrava di tradire il compito di una vita e l'eredità di mia madre: ero pieno di malessere e di sensi di colpa. Non appena ho lasciato e ho avuto modo di constatare che mio fratello era ben assistito e contento, tutto è passato. Non solo, ho riscoperto la novità di andare a trovare mio fratello (e anche di collaborare con l'Amministratore di Sostegno) non per obbligo (con tutta la sequela di cose da fare e problemi da risolvere), ma per puro piacere di esserci.



5

Il laboratorio con gli Enti gestori: l'azione di Monitoraggio nella città

*«La vita non è un problema da risolvere.
ma una realtà da sperimentare.»*
(Søren Aabye Kierkegaard)

La prima esperienza significativa di incontro tra operatori e monitori è stato 'ProgettaMI', progetto della città di Milano ideato nel 2007 con l'obiettivo di dare una risposta alla pressante richiesta di numerose famiglie di avviare percorsi sperimentali di emancipazione dei propri figli con disabilità. Il progetto, approvato dal Comune di Milano e cofinanziato dalla Fondazione CARIPO, si è avviato a novembre del 2009.

L'idea era nata dal 'Sottotavolo tematico della Residenzialità' (la componente istituzionale insieme a quella rappresentativa delle famiglie e degli enti gestori della città di Milano) che chiedeva, e cominciava a realizzare, modelli di ambienti residenziali simili a quelli di una casa e concepiti, di conseguenza, con criteri di gestione elastici, basati su rapporti di prossimità e non più compressi in schemi rigidi e caratterizzati da aspetti assistenzialistici.

Si trattava di un forte cambiamento di rotta orientato ad integrare le soluzioni abitative esistenti con progetti rispettosi della persona, nello spirito dell'art. 19 della Convenzione ONU per le persone con disabilità.



L'attivazione di tutte le risorse territoriali, pubbliche e private, è stata l'elemento sostanziale che ha permesso di avviare una sperimentazione innovativa su tutto il sistema residenziale della città di Milano: dare la possibilità alle persone con disabilità di fare esperienza di vita indipendente per periodi medio lunghi.

Il Progetto è stato condotto da Fondazione Idea Vita, LEDHA Milano e Consorzio SIR. Grazie al raccordo del Comune di Milano quale punto di sintesi con il privato sociale e le associazioni familiari, si sono messi a fuoco i temi fondamentali ai quali andava rivolta la progettazione:

- da un lato il **bisogno/diritto delle famiglie** a districarsi tra le ansie sul futuro dei propri congiunti con disabilità e i bisogni di una vita più serena e vivibile, cosa che le accomuna in tutto e per tutto alle famiglie di altri soggetti. L' unica differenza è che queste ultime si trovano a compiere l'impresa in una dimensione relazionale che vede misurarsi adulti con adulti riconosciuti come tali;
- dall'altro il **bisogno/diritto del cittadino con disabilità** a vedere promossa una propria adultità che lo porti, come avviene per tutti gli altri cittadini, ad esplorare il mondo attraverso nuove appartenenze in contesti di vita diversi e alternativi alla famiglia. È implicito che, per dare risposte a questi problemi, è necessario provvedere per tempo per poter garantire un futuro dignitoso, facendo attenzione a stare in contatto con le esigenze segnalate da ciascuno, ognuno a proprio modo.

ProgettaMi in sintesi si è quindi proposto di:

- diffondere presso le famiglie una cultura che contempli una progettualità rispetto al tema casa e vita adulta indipendente del proprio figlio con disabilità;
- creare le condizioni affinché tutti gli attori del territorio, pubblici e privati, che agiscono nell'ambito della disabilità e dei servizi alla persona, siano pronti ad intercettare la disponibilità della famiglia ad affrontare questo tema e sappiano affiancarla con modalità e strumenti idonei e alla portata della famiglia stessa.



L'azione di Monitoraggio in ProgettaMI: l'incontro in casa

L'azione di Monitoraggio in ProgettaMi ha reso possibile l'interazione dei diversi attori (familiari, operatori, servizi pubblici e privati,...), ma soprattutto ha dato spazio alla persona con disabilità, soggetto principale di ogni progetto. Ha condotto diversi cicli di incontri con le famiglie, allo scopo di diffondere la consapevolezza che la persona con disabilità ha il diritto, quando diventa adulta, di emanciparsi dalla famiglia e di poter accedere a percorsi sperimentali, temporanei o definitivi, di distacco da essa e di autonomia. È stato essenziale considerare la famiglia come interlocutore strategico perché, essendo 'titolare' del problema del futuro del proprio figlio, era necessario che fosse attiva e propositiva nell'individuare e nel realizzare utili percorsi.

Dopo i primi cicli di incontri con le famiglie, la sperimentazione abitativa delle persone con disabilità è diventata non solo occasione importante di riflessione, ma fondamentale snodo per la vita indipendente della persona stessa che ha potuto verificare, insieme alla famiglia ed agli operatori di riferimento, quale percorso fosse più adeguato al suo progetto di vita.

Il cambiamento che investe la persona con disabilità nell'emancipazione dalla famiglia coinvolge la globalità delle sue condizioni di vita: cambia lo spazio in cui vive, cambiano gli stili di convivenza, si allargano i punti di riferimento, si sviluppano e si articolano rapporti di vita che si esprimono su livelli relazionali caratteristici della vita adulta.

In questo passaggio estremamente delicato e decisivo, *l'operatore di residenza* rappresenta una figura connettiva di fondamentale importanza, testimone e punto di riferimento della persona nella sua trasformazione e mediatore di vita tra la persona con disabilità, la sua famiglia e la rete di amici e parenti.

Ancora oggi molto spesso, quando si parla di ambiente abitativo, si ricade nella logica dell'istituzione: dal punto di vista organizzativo e strutturale viene proposto un modello rigido che deve rispettare standard strutturali e gestionali fissati e riconosciuti. Questa logica deve essere superata per diventare "casa" per chi ci vive: persone con disabilità e operatori.



Gli incontri con gli operatori hanno offerto quindi uno spazio di riflessione dove tentare di trasformare il concetto di “comunità” con quello di “casa, ambiente di vita”, il concetto di “servizio” con quello di “accompagnamento, collaborazione, supporto”, il concetto di “assistenza” con quello di “prossimità” e di “vivere insieme”.

La sfida per tutti è predisporre un nuovo stile di vita rispettoso dei diritti della persona con disabilità ed è necessario sostenere gli operatori nell’acquisizione di una nuova consapevolezza professionale e personale, per individuare nuove possibilità di identità di ruolo: il Nuovo Educatore può diventare Mediatore, Accompagnatore nella vita, Regista di relazioni.

Nelle case dove si sono svolte le sperimentazioni abitative, l’azione cardine della Fondazione Idea Vita è stata l’azione di Monitoraggio, finalizzata ad osservare la vita quotidiana e indirizzare eventuali traiettorie di vita indipendente di alcune persone, focalizzando l’attenzione sullo stato di benessere vissuto dalla persona con disabilità, sulle reazioni al distacco da parte dei familiari e della persona stessa e sullo spirito con il quale gli operatori hanno affrontato le innovazioni.

58

La comprensione della funzione del monitore si è andata realizzando passo dopo passo fino all’essere accolta per molti come valore aggiunto, supporto migliorativo, stimolo per il confronto di idee e ha aperto il cammino, con alcuni enti gestori, a un nuovo modello di co-progettazione grazie al quale è possibile oggi individuare traiettorie di vita indipendente sempre più rispettose delle singole aspirazioni.

Sul fronte delle famiglie, la presenza del monitore è stata accolta come un elemento capace di favorire un dialogo costruttivo e operare una sintesi tra le varie visioni relative al benessere della persona con disabilità: un arricchimento del percorso, uno strumento efficace per la ideazione di un percorso vita, una presenza positiva e necessaria per mettere al centro i desideri e i bisogni della persona con disabilità.

Al termine del progetto, nel 2015 “ProgettaMi ... verso la presa in carico!” ha intrapreso un percorso di ricerca, un’attività di follow up delle persone con disabilità e dei loro familiari, per raccogliere alcuni





dati sugli effetti, nel tempo, della sperimentazione di un periodo di vita al di fuori della famiglia.

Il gruppo di ricerca ha visto la partecipazione, oltre i soggetti promotori di ProgettaMI, anche di IRS (Istituto di Ricerca Sociale) e del CSRMI (Centro Studi Riccardo Massa).

Riportiamo di seguito uno stralcio della Ricerca valutativa di ProgettaMI 1:

A cosa serve sperimentare la vita fuori dalla famiglia per una persona con disabilità intellettiva?

42 persone con disabilità e 48 familiari hanno accettato il nostro invito ad accompagnarci nella ricerca ed hanno risposto alle nostre domande.

La prima risposta che ci è arrivata è stata questa:

“Siamo capaci di dire la nostra opinione con chiarezza.”

Conferma che non è il quoziente intellettivo a ridurre il diritto all'autodeterminazione, ma si tratta di individuare gli strumenti per poter consentire a tutti e ad ognuno di “dare voce alla propria voce”.

La seconda risposta che abbiamo ottenuto da tutti è stata che la “è stata una bella esperienza”.

È piaciuta a tutti, a chi più e a chi ancora di più!

Non era una risposta scontata. Per molti (quasi il 70%) è stata la prima vera esperienza di vita senza i genitori. Uscire di casa per la prima volta, (soprattutto in età adulta) non è facile per nessuno, tanto più se si vive una condizione di dipendenza per la propria sopravvivenza dai propri familiari. Evidentemente la proposta ha intercettato un bisogno profondo delle persone. Evidentemente il “metodo ProgettaMI”, che vede il concorso di operatori pubblici, del privato sociale, dei servizi sociali e del mondo educativo e dei monitori super partes è riuscito a mettere nelle condizioni le persone con disabilità coinvolte di buttarsi in questa avventura, sentendosi in buona compagnia.

Cosa è piaciuto?

È piaciuta la possibilità di non sentirsi più solo “figli” e non solo “ospiti”: di poter vivere nella “mia” casa, insieme ai “miei” amici, nella “mia” città, di poter pensare al “mio” futuro: alla “mia” vita da grande, ai “miei progetti”, alla “mia” libertà.



Tutti hanno capito che non si è trattato di una “vacanza” ma di una esperienza significativa. Durante e dopo la “sperimentazione” si sono sentiti più uomini e più donne, più capaci, con più fiducia nelle proprie possibilità. Da qui si può iniziare a pensare a come si vive e a come si vorrebbe vivere, a dove si vorrebbe vivere, e cosa fare da “più grandi”. E’ stato interessante notare come, con qualche sfumatura ovviamente diversa, anche i familiari hanno confermato che l’esperienza non è stata solo “bella” (che già non è poco) ma che è servita a far diventare, ai loro occhi, i loro figli un po’ più grandi, un po’ meno bambini.

Cosa è cambiato?

Che qualcosa sia cambiato è stato riconosciuto da tutti. Cosa effettivamente sia e stia cambiando può essere un oggetto ancora di discussione. A nostro modo di vedere grazie alle “sperimentazioni di ProgettaMi” il mondo delle persone con disabilità coinvolte è diventato “più largo”.

Si è allargato il tempo: l’esperienza sostiene il desiderio di pensare alla propria vita come ad una serie di opportunità tra cui scegliere per decidere il proprio futuro e non più solo come ad un presente a cui rimanere attaccati per non pensare ad un “dopo” che mette paura.

Si è allargato lo spazio: non più solo la casa dei miei e il mio “centro”. Lo spazio di vita si è allargato alla città, a nuove relazioni, a nuove esperienze. Si può quindi iniziare a progettare il proprio futuro (prossimo?) fuori dalla casa dei genitori... e qualcuno ha già iniziato a farlo.

5.1 Le parole degli Enti Gestori

«L'esperienza è il solo insegnante in cui possiamo confidare»
(Leonardo Da Vinci)

Per far emergere il pensiero sull'esperienza di Monitoraggio nelle case di ProgettaMi abbiamo intervistato i 5 enti gestori coinvolti: Cooperativa Azione Solidale, Cooperativa Cascina Biblioteca, Cooperativa Spazio Aperto Servizi, il referente del Consorzio SIR, l'Associazione Handicap su la testa. Abbiamo scelto di utilizzare le stesse quattro domande guida.

Dai cinque incontri è emersa un'idea dell'azione di Monitoraggio come di *presenza* capace di *orientare, sostenere e promuovere un cambiamento*, nella persona prima di tutto, nella sua famiglia e in, alcuni casi, anche negli operatori; una presenza che mette al centro la persona con disabilità e come una figura che ha ascoltato, sostenuto e supportato i diversi progetti.

Il monitore è stato percepito a fianco dell'ente gestore quando è stato presente nelle équipes, ma anche di fronte quando ha accompagnato una famiglia in un incontro con gli operatori e con quando è stato presente nei momenti di convivialità nelle case.

Dalle interviste sono emerse immagini suggestive, rappresentazioni di cosa e come è stato vissuto, percepito, compreso il monitore e la sua azione.

Aggiungi un posto a tavola

Il Monitoraggio da subito è stato riconosciuto nel suo atteggiamento di informalità e di con-vivialità,

condividere con le persone

siano esse con disabilità o meno. Gli appuntamenti nelle case sono avvenuti negli orari della cena o nel pomeriggio, nei giorni della settimana e il sabato e la domenica. Il monitore ha partecipato all'esperienza quotidiana delle persone in casa, ha condiviso il pranzo, il tempo, le stanchezze, i conflitti e il tessuto complesso delle loro relazioni.

Il monitore è stato vissuto come colui che partecipa alla vita quotidiana in una posizione di ascolto.

È stato percepito come un ospite e nello stesso tempo come un compagno di viaggio; la continuità dei rapporti e della presenza sono stati valutati determinanti.

In un gioco di equilibrio tra l'esserci e il non esserci, tra il far parte della casa e l'essere ospite, si è determinata l'efficacia o meno della sua azione:

Ci dev'essere abbastanza per poter comprendere, ma non troppo per non rischiare di perdere la terzietà dello sguardo.

Aggiungere un posto a tavola ha significato anche includere il monitore al tavolo dell'équipe, legittimando una presenza, accettando che oltre all'intimità della cena e del quotidiano, un professionista entrasse nel lavoro dell'operatore in casa.

Comprendere le fatiche senza il timore del suo giudizio

Questo è l'aspetto più delicato nel rapporto con gli operatori: comprendere che l'azione di Monitoraggio non rappresenta una minaccia, ma un ampliamento di sguardo e di prospettiva, un aiuto poiché il focus dell'azione è la persona con disabilità e non gli operatori o il proprio ruolo.



L'azione di Monitoraggio è stata rappresentata anche come un

gancio in mezzo al cielo

Un appiglio ulteriore lungo il percorso. Il monitore come gancio ha significato per qualcuno la fiducia, la possibilità del confronto e di una apertura ad altri sguardi.

Spazio al volo

Un'altra immagine proposta nelle interviste è stata quella del "volo", del lancio, dell'opportunità. Il cuore dell'azione di Monitoraggio, in questi casi, è stato percepito come ciò che ha favorito le condizioni necessarie affinché la persona potesse staccarsi da ciò che era consueto, fare esperienza, *conditio sine qua non* è impossibile poter scegliere. "Prendere il volo" per realizzare il più "*proprio poter essere*".

63

Strada facendosi costruisce un percorso

A partire dal primo passo di tutti, l'azione di Monitoraggio è stata conosciuta e compresa, in un viaggiare insieme, su una strada inusuale e nuova. Insieme e con sguardi diversi le persone con disabilità hanno fatto i loro passi, a volte ci sono state soste e riavvii, ma in ogni caso mai da soli per tutti. Il volo è possibile se ci si assume tutti anche il rischio, se ci si mette in gioco ognuno con le proprie risorse. Certo può essere possibile un errore, ma insieme si può ricostruire un percorso nuovo.

Oceano mare

L'azione di Monitoraggio ha anche sollevato dubbi e timori. Il monitore ha a volte mischiato le carte, posto dei dubbi, confuso un pensiero che era tradizione, invitato tutti a riflettere per poter pensare diversamente o anche in modo divergente.

Sperimentarsi diversi, con atteggiamenti e organizzazioni diverse è stata una scommessa a volte vinta a favore di un maggiore benes-



sere per tutti, persone e operatori; a volte si è rimasti ognuno con le proprie posizioni e i propri disagi.

I cambiamenti hanno interrogato e arricchito il dialogo, messo in discussione certezze e aperto a nuove possibilità. Non è stato solo un esercizio di dialettica, ma un modo diverso ed originale di affiancarsi all'esperienza delle persone nella loro case: lasciare gli standard, le abitudini, le derive infantilizzanti per ricercare una aduldità possibile.

Terzo occhio - Pila frontale

Gli enti gestori hanno parlato di “terzo occhio”, di uno sguardo esterno alla gestione quotidiana, utile e spesso fucina per nuovi pensieri e osservazioni più ampie.

Un'altra immagine usata è stata la “pila frontale”, oggetto utile per consentire di vedere, lasciando le mani libere.

Il monitore viene così rappresentato come colui che facilita uno sguardo, senza dimenticare le fatiche della quotidianità e dello stare a fianco delle persone con bisogni complessi. E' una immagine che ci richiama alla capacità di sostenere lo sguardo di altri.

Garantire la terzietà dell'azione di Monitoraggio

Una nota ci ha richiamato ad una maggiore attenzione verso una delle condizioni necessarie per lo svolgimento del nostro compito: la terzietà e l'indipendenza dalla gestione.

5.2 Oggi con gli Enti Gestori

Negli anni successivi alla esperienza sperimentale di ProgettaMI l'azione di Monitoraggio ha continuato la collaborazione con alcuni enti gestori: qualcuno a seguito della proficua esperienza, altri incontrati successivamente.

L'azione di Monitoraggio si pone l'obiettivo infatti di favorire un'alleanza fiduciaria con l'ente gestore e gli operatori che affiancheranno la persona con fragilità, in modo da porre le condizioni perché anche tra famiglie e operatori si possa realizzare un dialogo progettuale.

Il Monitore si pone a fianco della famiglia salvaguardando innanzitutto il benessere della persona e con i soggetti in campo per facilitare l'esercizio della "possibilizzazione" verso l'ideazione e la realizzazione di soluzioni adeguate, individualizzate, possibili.

Diversi enti gestori negli anni hanno raccolto la sfida di Fondazione Idea Vita: costruire alcuni percorsi sperimentali di conoscenza e accompagnamento delle famiglie e delle persone verso la vita indipendente. Avviare progetti personali e su misura ha rappresentato e rappresenta un impegno importante per diversi di loro che hanno investito energie e risorse per coinvolgere diverse figure



professionali e servizi per creare un raccordo significativo intorno alle persone.

La sfida più grande è quella di accettare un ingaggio dove fare sintesi delle esperienze e dei diversi sguardi sulla persona, contribuendo così alla costruzione di un dialogo e di una relazione con la famiglia, la persona, gli operatori delle diverse realtà che costituiscono la quotidianità di adulti con disabilità.

Diverse famiglie, nel momento in cui decidono di iniziare un percorso verso la vita indipendente su misura per il proprio figlio, sono propense a mettere a disposizione risorse proprie quando incontrano chi è aperto alle loro istanze e chi consente loro una partecipazione attiva. Il benessere delle persone si crea quando tutti gli attori intorno ad esse sono coesi, partecipi, ognuno per la sua parte. Dalla fase di ideazione di un progetto (spesso molto ideale) e di realizzazione (spesso in un tempo medio-lungo) è necessario creare una relazione di estrema fiducia con gli “operatori di residenza”, traghettatori verso la vita indipendente.

66

A Milano si sono così realizzati e ancora si stanno avviando progetti in appartamenti, per single o piccoli gruppi. Queste CASE prevedono tempi e modi di protezione estremamente diversi fra loro, a misura del bisogno delle persone. Non si ‘mette’ nelle case nessuno e non di ‘dimette’ nessuno: i bisogni possono cambiare come per ognuno di noi e di volta in volta si individuano le modalità necessarie di prossimità.

La rivoluzione culturale e di vita per le persone con disabilità sta lentamente avviandosi verso il rispetto dei diritti e delle aspirazioni di ognuno.

E’ un cammino contrastato da chi sostiene la necessità di regole ‘uguali per tutti’, da chi preferisce pensare alle ‘strutture’ dove poi si debbano adattare gruppi di persone scelti in base alla relazione di uno specialista o a una patologia, da chi vorrebbe determinare i bisogni in base all’età.

Fondazione Idea Vita in questi 17 anni ha individuato e sostenuto soluzioni abitative radicate nel territorio, appartamenti dove la



personalizzazione dei progetti e compartecipazione di tutti i soggetti coinvolti sono le caratteristiche principali di queste esperienze. La gestione è sempre affidata ad un ente gestore con cui si è avviato il progetto dal suo nascere.




L'attività di Monitoraggio accompagna l'ideazione, l'avvio di un percorso di avvicinamento, la relazione con gli enti gestori e la realizzazione in rete con tutti i soggetti.

Le famiglie, le persone e gli operatori insieme stanno costruendo una nuova e reale cittadinanza per le persone con fragilità.


«Dove iniziano i diritti umani universali? In piccoli posti vicino casa, così vicini e così piccoli che essi non possono essere visti su nessuna mappa del mondo. Ma essi sono il mondo di ogni singola persona; il quartiere dove si vive, la scuola frequentata, la fabbrica, fattoria o ufficio dove si lavora. Questi sono i posti in cui ogni uomo, donna o bambino cercano uguale giustizia, uguali opportunità, eguale dignità senza discriminazioni. Se questi diritti non hanno significato lì, hanno poco significato da altre parti.

In assenza di interventi organizzati di cittadini per sostenere chi è vicino alla loro casa, guarderemo invano al progresso nel mondo più vasto. Quindi noi crediamo che il destino dei diritti umani è nelle mani di tutti i cittadini in tutte le nostre comunità».

27 marzo 1958, *In Your Hands*. Eleanor Roosevelt



Il CENTRO STUDI RICCARDO MASSA è una associazione di promozione culturale nata nel 2008 che si propone di diffondere il pensiero e l'opera di Riccardo Massa mantenendoli vivi nel dibattito della pedagogia italiana contemporanea in cui continuano ad essere un punto di riferimento e stimolo alla ricerca teorica e pratico-applicativa sull'educazione. Il Centro Studi è nato per volontà della famiglia di Riccardo Massa e di un gruppo di pedagogisti, suoi allievi e collaboratori, ed ha come soci fondatori, oltre alla famiglia e agli allievi, l'Università degli Studi di Milano, dove Riccardo Massa ha lavorato per molti anni dirigendo l'Istituto di Pedagogia, e l'Università degli Studi di Milano-Bicocca, in cui ha fondato e presieduto la Facoltà di Scienze della Formazione. La finalità del Centro Studi è la promozione di studi pedagogici con particolare attenzione agli ambiti di ricerca che hanno costituito oggetto della riflessione di Riccardo Massa: tale finalità si declina sia nella promozione della ricerca educativa sia nell'esercizio di pratiche formative fondate sulla proposta della Clinica della Formazione e rivolte a tutte le figure professionali dell'educazione e della formazione.



2^a Parte

La ricerca sull'azione di Monitoraggio

A cura del
Centro Studi Riccardo Massa



Introduzione

di Cristina Palmieri

Ciò che consente al sapere pedagogico di alimentarsi e di essere in sintonia con quanto accade nel mondo dell'educazione (e nel mondo della vita che ad esso si riconnette continuamente anche se con discontinuità variabili) è non solo la capacità di interrogarsi criticamente sulle categorie attraverso cui si esprime, di approfondire i concetti che lo fondano, di individuare modalità di rappresentazione e di pensiero all'altezza dei fenomeni educativi, ma anche la possibilità di costruirsi attraverso ricerche empiriche in grado di cogliere fatti ed eventi educativi preservandone la complessità.

Il Centro Studi Riccardo Massa ha iniziato la sua attività attraverso la realizzazione di ricerche empiriche di tipo qualitativo condotte secondo un approccio ispirato alla Clinica della Formazione; il mondo dell'educazione e delle professioni che vi operano è stato ed è uno dei luoghi esplorati da queste ricerche.

La ricerca pedagogica secondo l'approccio di Clinica della Formazione si connota come ricerca qualitativa ed empirica (Guba, Lincoln, 1985). Suo oggetto specifico è l'educazione (o la formazione) nelle sue manifestazioni più o meno evidenti: ciò che interessa alla Clinica della Formazione è comprendere in profondità i fenomeni educativi "nel loro accadere", considerandone la specifica "fattualità" e i multiformi e spesso imprevedibili effetti da essa prodotti. Il



presupposto è che l'educazione vada indagata qualunque sia la forma che assume: sia quando essa si dia nei contesti formalmente deputati a educare o a formare, sia quando di fatto avvenga in contesti informali, in cui agiscano dispositivi e processi educativi e/o formativi anche in assenza di una dichiarata consapevolezza o di un mandato specifico da parte di istituzioni o soggetti¹.

La ricerca in Clinica della Formazione è una ricerca idiografica e situazionale: interessata alle situazioni educative o formative nella loro singolarità e irriducibilità, quindi necessariamente vincolata, anche dal punto di vista della validità dell'elaborazione dei dati, ai contesti in cui si effettua e alle modalità specifiche in cui si dà. Il sapere che essa produce è un sapere strettamente intrecciato al mondo dell'educazione e della formazione, alle esperienze che lo costituiscono, alle pratiche che ne definiscono la forma, alle narrazioni attraverso cui si comunica.

72

Come accade per ogni ricerca qualitativa empirica, la sua generalizzabilità è data dalla possibilità di estrapolare, a partire dalla comprensione dei singolari fenomeni indagati, condizioni, elementi, precomprensioni, coordinate che connotano certamente la situazione specifica ma che possono aiutare soprattutto a individuare o a ricostruire modelli di espressione, di funzionamento, di elaborazione, di costruzione di ciò che, in diverse forme e modi, si connota come esperienza educativa (Mortari, 2007).

L'impostazione epistemologica e la postura clinica

La ricerca in Clinica della Formazione si basa su un presupposto epistemologico fondamentale: se l'oggetto di ricerca è l'educazione,

1 Sulla Clinica della Formazione come modello di ricerca empirica qualitativa si vedano in particolare: Massa R. (1990), *La clinica della formazione*, in Massa R., a cura di, *Istituzioni di pedagogia e scienze della formazione*, Laterza, Roma-Bari, pp. 481-583; Massa R. (1992), a cura di, *La clinica della formazione. Un'esperienza di ricerca*, FrancoAngeli, Milano; Massa R. (1991), *La clinica della formazione*, in Massa R., a cura di, *Saperi, scuola, formazione. Materiali per la formazione del pedagogista*, Unicopli, Milano, pp. 88-120.





essa è vista come esperienza complessa, da analizzare e ricostruire senza amputazioni.

L'esperienza educativa è quindi da un lato riconosciuta come esperienza soggettiva e intersoggettiva, resa accessibile a partire dai vissuti, dalle rappresentazioni e dai discorsi attraverso cui essa viene detta, discussa, interiorizzata, progettata, mostrata, pensata e ripensata (Franza, Mottana, 1997). Dall'altro, l'esperienza educativa/formativa è riconosciuta nella sua materialità, come fenomeno che si dà in un contesto fisico e culturale particolare: essa prende forma incarnandosi in pratiche, abitudini, procedure e azioni specifiche e più o meno consapevoli, svolgendosi in un arco temporale e attraverso ritmi determinati, abitando alcuni spazi secondo modalità specifiche, essendo disciplinata da determinate regole scritte e non scritte².

L'esperienza educativa, pertanto, è irriducibile all'intenzionalità dei singoli attori ma anche ai loro vissuti: intenzionalità e vissuti sono compresi in quanto dimensioni che appartengono a un fenomeno più ampio, che si articola attraverso dimensioni intersoggettive e materiali, e quindi come indicatori che ne rivelano le particolarità. Da questo punto di vista, ogni esperienza educativa/formativa è concepita come una situazione in cui gli effetti soggettivi di apprendimento (l'acquisizione di informazioni piuttosto che lo sviluppo di comportamenti nuovi o diversi) sono ciò che risulta dall'interazione di più elementi, che si intrecciano tra loro in maniera originale.

In base all'approccio di Clinica della Formazione, ogni situazione educativa o formativa è connotata dalla presenza di quattro condizioni, essenziali. Innanzitutto, ogni situazione educativa o formativa *accade in un (o più) determinato contesto*, che "dispone" i soggetti a interagire, a dare significato a quanto stanno vivendo, a proporsi attraverso specifiche modalità, a comunicare, a farsi coinvolgere dalla situazione, a farsi modificare da essa; un contesto, tuttavia, non separato dai soggetti che lo abitano, ma che si manifesta e viene modulato dall'interazione costante con loro. Quindi, ogni situazione educativa o formativa è tale in quanto a essa *vengono attribuiti determinati*

2 Per un approfondimento sul concetto di materialità educativa, si rimanda a Barone P. (1997), *La materialità educativa. L'orizzonte materialista dell'epistemologia pedagogica e la clinica della formazione*, Unicopli, Milano.



significati: la stessa situazione li può confermare, mettere in discussione o generarne altri.

Contemporaneamente, una situazione educativa o formativa *mobilita affetti* (sentimenti, stati d'animo, emozioni) che influenzano la disponibilità a lasciarsi coinvolgere nella situazione stessa, le reazioni soggettive (ma anche di gruppo), le possibilità di pensare a quanto si sta vivendo nell'esperienza formativa, in particolare nella sua connessione con l'esperienza personale che ha portato ad accedere a percorsi educativi o formativi. Infine, ogni situazione educativa o formativa *produce determinati effetti* in termini di apprendimento (di nozioni, concetti oppure di comportamenti) in quanto *resa possibile dalla presenza di condizioni* (materiali e culturali) e dalla *messa in atto di strategie* (uso di strumenti, modalità di presentazione di contenuti, attivazione in situazione, ecc.) di cui gli educatori/formatori possono essere più o meno consapevoli (Massa, 1992).

Si tratta di elementi che non sempre si pongono in primo piano quando si lavora sull'esperienza educativa/formativa, ma che la Clinica della Formazione ritiene essenziali per poter comprendere più approfonditamente che cosa accada quando si fa educazione/formazione. In quest'ottica, contesto, significati, affetti e strategie sono macrocategorie o dimensioni che vengono tenute presenti sia nella raccolta dei dati di ricerca che nella loro elaborazione.

Non solo. In base a quanto detto, per la Clinica della Formazione l'esperienza educativa o formativa è quella che accade quotidianamente, nelle situazioni "normali": l'aggettivo "clinico" esplicita una postura di ricerca china sui fenomeni nella loro globalità, singolarità e complessità, perciò non necessariamente tesa a concentrarsi su dimensioni patologiche o sul disagio; di conseguenza, essa non implica velleità terapeutiche. Piuttosto, la postura clinica presuppone la necessità di considerare quanto nel corso della quotidianità rimane "latente": ciò che si nasconde nell'ovvietà, ciò a cui non si pensa perché abituale, ciò che si tende a dare per scontato. Del resto, in questo approccio fondamentali sono la ricerca, la nominazione, la riflessione su quegli aspetti impliciti che, a livello culturale piuttosto che organizzativo o strutturale, influenzano l'evento educativo.

La postura clinica, così, compone evidenze e latenze, mettendo in luce sostrati e intrecci di pratiche e di vissuti ma anche di modelli, di norme, di accorgimenti organizzativi che alimentano azioni, pensieri, comunicazioni e discorsi che quotidianamente si danno nei luoghi

in cui l'educazione/formazione accade, determinandone la forma e dando vita, dinamicamente, a dispositivi che producono, nella loro interezza, effetti specifici sui contesti e sulle persone (Rezzara, 2004; Riva, 2004; Rezzara e Riva, 1999).

L'impostazione metodologica

Dal punto di vista metodologico, la ricerca in Clinica della Formazione utilizza le metodologie classiche della ricerca qualitativa in pedagogia e nel lavoro sociale, in particolare le interviste semistrutturate e i *focus group*³, componendole o scegliendole in base agli oggetti e ai contesti di ricerca.

Tuttavia, le modalità di intervista e di conduzione dei *focus group* vengono ripensate alla luce dell'impostazione epistemologica precedentemente illustrata. Esplicitiamo in questa sede alcune attenzioni metodologiche generali.

Per quanto riguarda l'impostazione, la conduzione e l'elaborazione dei dati sia delle interviste semistrutturate sia dei *focus group*, punto di riferimento essenziale è l'attraversare, nel corso dell'intervista o durante il *focus group*, quattro elementi specifici: i dati di contesto e di processo in cui l'esperienza educativa o formativa avviene, i significati che le vengono attribuiti e le rappresentazioni che soggiacciono alle narrazioni degli intervistati o del gruppo; gli affetti che connotano le narrazioni e le situazioni cui si fa riferimento; le strategie, le azioni, gli strumenti presenti o utilizzati nel corso dell'esperienza. Un discorso più approfondito merita la metodologia di conduzione dei *focus group*: in Clinica della Formazione essi assumono la forma di percorsi di ricerca approfonditi e spesso intensivi che necessitano dell'istituzione di un setting particolare (Massa, 1992; Rezzara e Riva, 1999; Riva, 2000; Franza e Mottana, 1997).

3 Per un approfondimento si vedano in particolare: Mantovani S. (2000), a cura di, *La ricerca sul campo in educazione. I metodi qualitativi*, Bruno Mondadori, Milano; Kanizsa S. (1993), *Che ne pensi?*, La Nuova Italia Scientifica, Roma; Bove C. (2009), *Ricerca educativa e formazione. Contaminazioni metodologiche*, FrancoAngeli, Milano; Fortune A. E., Reid W. J., Miller R. I. Jr (2013), *Qualitative Research in Social Work*, Columbia University Press, New York.



Ogni percorso di ricerca in gruppo in Clinica della Formazione è poi disciplinato da regole di comunicazione e di interazione precise e si concretizza in un processo articolato in fasi differenti, caratterizzate da specifiche attivazioni di tipo narrativo, ludico, simulativo, creativo, riflessivo (Massa, 1992; Palmieri, 2014).

Le regole hanno la funzione di rendere possibile il lavoro di un gruppo di persone solitamente poco numeroso, istituendo una cornice che conferisce a ciascun membro un proprio posto all'interno del gruppo, ne sollecita l'attivazione, consente l'ascolto e la valorizzazione di ogni contributo, mantiene l'attenzione sugli oggetti di ricerca. Esse esplicitano: la centratura del lavoro del gruppo su oggetti di ricerca che prendono forma attraverso le attivazioni proposte dai ricercatori; la funzione dei ricercatori in quanto facilitatori del lavoro di ricerca e garanti del processo attraverso cui esso si snoda, oltre che di un clima valutativo funzionale a incoraggiare espressione individuale, confronto di gruppo e riflessività; l'accessibilità e percorribilità dell'intero processo di ricerca da parte di ogni interlocutore; la partecipazione continua e graduale del gruppo alla costruzione e validazione dei dati di ricerca, attraverso la possibilità di riconoscere o modificare interpretazioni e riflessioni che man mano affiorano nel processo di ricerca.

Per consentire al gruppo di vivere nelle condizioni più opportune – quindi anche più proficue – il percorso di ricerca e per garantirne la validità, la ricerca in clinica della formazione chiede di aver cura di alcuni momenti o azioni. Essi riguardano la *costituzione e formazione del gruppo di ricerca*, soprattutto laddove esso sia formato da colleghi o da interlocutori già in contatto tra loro; *l'articolazione del percorso di ricerca*, considerando in modo particolare la sua progettazione e la sua realizzazione in riferimento alla specificità dell'oggetto di ricerca; *l'esplicitazione delle regole di comunicazione*, in modo da chiarire gli oggetti e le modalità di ricerca; *l'alternanza tra sollecitazioni individuali ed attivazione del gruppo*, in modo da creare un ritmo funzionale ad alimentare scambi, approfondimenti e riflessività in merito all'oggetto di ricerca; *la documentazione in itinere*, in modo da consentire al gruppo di ricerca di visualizzare “in tempo reale” la produzione dei dati e di validare, correggere, modificare, arricchire nel corso del processo i materiali depositati; *l'elaborazione dei dati di ricerca*, considerando le indicazioni e le sollecitazioni emerse durante il percorso di ricerca; *la restituzione dell'elaborazione dei dati*



di ricerca effettuata dai ricercatori come momento essenziale ai fini della condivisione del lavoro e ulteriore momento di affinamento e di rielaborazione, utile a ripensare e riprogettare l'esperienza oggetto di indagine.

Ricerca “e” formazione/supervisione

La ricerca in Clinica della Formazione si basa dunque sull'attivazione e sulla partecipazione degli interlocutori che, singolarmente o in gruppo, sono invitati a soffermarsi sul loro lavoro o sulla loro esperienza quotidiana, mostrandone le caratteristiche, evidenziandone aspetti magari ovvi, ponendosi domande su eventi e azioni. Assumere una posizione di ricerca attiva, in Clinica della Formazione, implica operare un distanziamento rispetto all'esperienza in cui solitamente si è immersi: si tratta di un movimento che consente di vedere quell'esperienza da punti di vista differenti e magari non abituali, tali da sollecitare interrogativi ma anche consapevolezza e riflessività.

Nelle ricerche di Clinica della Formazione, si genera dunque la possibilità di apprendere dalla propria esperienza. Gli interlocutori, che siano intervistati singolarmente o coinvolti in un percorso di gruppo, sono invitati ad attingere dalla propria esperienza quotidiana: se, come abbiamo dichiarato, il focus della ricerca non riguarda precipuamente i singoli soggetti, ma l'esperienza educativa/formativa nella sua complessità, tuttavia l'implicazione soggettiva è imprescindibile e funzionale a tratteggiare gli elementi di un'esperienza che accade acquisendo una fisionomia e provocando effetti che vanno oltre i vissuti individuali.

Quando i processi di ricerca promuovono il riconoscimento di tali effetti, e dunque una conoscenza “socializzata” delle dimensioni e delle dinamiche che alimentano l'agire educativo/formativo analizzato, essi possono costituire la base per un lavoro di ricerca-azione che ha effetti di supervisione, e che si colloca nell'ampio spettro di modalità di ricerca che vengono nominate di “ricerca – formazione”, e che hanno lo scopo di generare processi di conoscenza, consapevolezza e riflessività *insieme* ai partecipanti, offrendo loro categorie interpretative che permettono di intervenire sulla loro realtà lavorativa in prospettiva di cambiamento (Balduzzi, 2017).



È questo il caso della ricerca sul Monitoraggio, di cui potrete leggere in seguito i risultati, in cui essenziale è stata la partecipazione dei membri del gruppo a tutte le fasi del percorso di ricerca e in particolare a quelle conclusive, inerenti la visione dei dati raccolti nella loro interezza. Attraversando in maniera partecipata le diverse fasi del processo di ricerca, le attivazioni dei singoli e gli elementi raccolti processualmente si sono composte in una rappresentazione condivisa – anche se non lineare o pacificante – del fenomeno indagato; una rappresentazione che, proprio perché discussa ed elaborata tra ricercatori e gruppo, può consentire a ciascuno di individuare, tra i risultati, quegli elementi che aiutano a comprendere meglio le proprie abitudini e pratiche educative/formative, i propri presupposti (non solo) pedagogici, il proprio modo di relazionarsi o di pensare, e può aiutare a considerare eventuali possibilità di cambiamento. In questo caso, il guadagno formativo che è scaturito dal percorso di ricerca non si è concretizzato solo nella costruzione di un sapere condiviso da gruppo sull'esperienza in oggetto, ma anche nel riconoscimento di ciò che connota le modalità di azione del Monitoraggio.

CRISTINA PALMIERI, Professore Associato di Pedagogia generale e sociale presso il Dipartimento di Scienze Umane per la formazione “R. Massa” dell'Università degli Studi di Milano - Bicocca dove insegna Consulenza nel disagio Educativo: teorie e pratiche e Pedagogia dell'inclusione Sociale, Socia fondatrice del Centro Studi Riccardo Massa.



1

Monitoraggio, enzima che accelera l'accesso al possibile

di Paola Marcialis e Maddalena Sottocorno

Quando ha avuto inizio questa avventura, sapevamo di essere state chiamate a “vedere l’invisibile”. Come per ogni lavoro di ricerca, siamo state poste di fronte al quesito di cosa si vede nell’ombra e, per meglio dire e con le parole di Milner «In che modo e con che risultati materiali o simbolici l’ombra influisce sulla visibilità del mondo e sulla sua intellegibilità?» (Milner, 2005, p. 9). In questo caso, un gruppo di professioniste e professionisti dell’area sociale, ci ha chiesto di attivare un percorso di ricerca e supervisione pedagogica per fare emergere, rendere visibile e dare un assetto teorico e generale a quello che stavano facendo, una attività articolata e complessa, che Fondazione Idea Vita ha avviato da più di 10 anni a cui ha dato il nome di Monitoraggio e che, a tutt’oggi, nel mondo del sociale non è forse nemmeno rubricata o quantomeno sufficientemente vista, promossa e praticata.

Da una prospettiva pedagogica, monitorare è una azione dell’area della valutazione e progettazione che, in una interpretazione legata agli schemi più noti e consueti, è associata al controllo; la sua caratteristica più intrigante, e che è anche quella che ci interessa maggiormente, è il rinvio a una dimensione temporale di prossimità, ovvero l’attenzione all’evolvere nel tempo di un processo complesso (Rezzara, 2000 e 2010; Bezzi, 2007). Nel nostro caso, il processo da monitorare è la traiettoria di vita della persona con disabilità, sia

per prevenire cadute di qualità, sia per indirizzare ed accompagnare evoluzioni volte a rispettare al meglio le aspirazioni ed i desideri della persona, favorendo la valorizzazione di tutte le risorse in campo e conservando una visione globale del suo stato di salute, a partire dal benessere psicofisico. La ricerca-supervisione sul Monitoraggio si è mossa da qui: il suo obiettivo è stato quello di far emergere gli snodi teorici e pratici che costituiscono l'impianto implicito ed esplicito da cui sono sorrette le azioni – anche quotidiane - del lavoro di Monitoraggio, per portare alla luce alcuni aspetti del patrimonio di pratiche e di teorie del “gruppo di Monitoraggio” e, infine, per co-costruire delle direttrici trasformative che il gruppo potrà perseguire nel tempo.

Quindi quello che troveremo nelle pagine seguenti è l'emersione di una funzione, quella derivante dall'azione del Monitoraggio, che si coagula intorno a una nuova figura del lavoro sociale e pedagogico, il monitore.

80

Il primo capitolo è dedicato al disegno di ricerca che è stato costruito in modo partecipato con l'equipe di monitori e che prende le mosse da riferimenti scientifici di tipo pedagogico e da una correlata metodologia di ricerca qualitativa critico-clinica. Prima di incontrare le specifiche di ricerca, ci sono alcune considerazioni sulla qualità della vita a partire da chi non pensa che l'attenzione esasperata alla salute, in cui siamo culturalmente immersi, sia sinonimo di densità esistenziale. Una metafora sull'azione del Monitoraggio, la “funzione enzimatica”, fa da ponte per transitare nel secondo capitolo. Qui ci troviamo di fronte ai risultati di ricerca, ovvero alle diverse azioni che sono istitutive e danno consistenza alla figura del monitore. Ma per svolgere questa delicata e preziosa attività di rilettura, condivisione e rilancio attuata nei contesti di vita delle persone con disabilità per sostenere le loro traiettorie di vita, di che saperi, di quali esperienze e di quale formazione ha necessità il monitore? Di questo si incarica il terzo capitolo che ci accompagna verso le conclusioni, giocoforza provvisorie ma non per questo meno rilevanti: la figura del monitore c'è, svolge una funzione di “allargamento del mondo” importante per la persona con disabilità e per la sua famiglia; aiuta a riavviare pensieri e desideri verso il futuro, dove la persona con disabilità può diventare adulta e affrontare la vita perché diventi la “sua” vita e la sua famiglia può invecchiare più serenamente sapendo di aver affidato il proprio sguardo affettuoso a qualcuno che ne terrà

conto con estrema attenzione ed elevata professionalità. Da ultimo, nell'esercizio del suo ruolo, il monitore può contaminare operatori, gestori, amministratori e contesti con una serie di fertili domande, giocando anche qui la sua preziosa funzione enzimatica e contribuendo a costruire un welfare più a misura di persona.

PAOLA MARCIALIS è pedagoga, socia fondatrice dell'Associazione Centro Studi Riccardo Massa, docente a contratto presso il Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione «Riccardo Massa» dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca.

MADDALENA SOTTOCORNO è pedagoga, dottoranda presso il dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "Riccardo Massa" dell'Università di Milano Bicocca e ricercatrice junior del Centro Studi Riccardo Massa.



1.1 Qualche considerazione preliminare sulla qualità della vita

«Il faut tenter de vivre»
(Paul Valéry)

Cosa vuol dire stare attenti a “monitorare la qualità della vita”? E, ancora prima, cosa intendiamo per “qualità della vita”? Se il costrutto appare a tutta prima evidente, è opportuno soffermarsi sulla sua “natura”, che, ci avvisa la sociologia (Ghisleni e Moscati, 2001), più che oggettiva è l’esito di una percezione, più che un fatto singolare e soggettivo è un fatto sociale e culturale. La qualità della vita deriverebbe, in larga misura, dalla qualità delle relazioni che il soggetto intrattiene con l’ambiente; ha quindi a che fare con il rapporto fra capacità e aspirazioni personali e risorse richieste dall’ambiente ma anche con il rapporto fra percezione della propria identità individuale e percezione della propria identità sociale.

Non è l’unico modo di definire la qualità della vita che vale la pena di prendere in considerazione: da quando, nel 1948, l’Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha definito la salute non più come lo stato caratterizzato dall’assenza della malattia, bensì come benessere psicofisico, scavalcando così il puro “funzionamento” biologico, il sapere medico ha dovuto fare i conti con indicatori sociali, esistenziali, etici e non solo con parametri codificati. Per la pratica medica, si parla di qualità della vita mettendola in correlazione con



lo stato di salute e, almeno da un paio di decenni, si ricercano indicatori misurabili attraverso questionari e scale. La questione del rigore metodologico nella scelta di strumenti di misurazione si impone, ma non c'è dubbio che si impone in modo altrettanto significativo il parere del “paziente”.

Questa precisazione sulla “qualità della vita” serve a fare chiarezza sui possibili modi di leggere un costrutto teorico e metodologico, e le conseguenti pratiche sociali – e socio-sanitarie – che vengono istituite.

Tornando al Monitoraggio, che ha a che fare con persone con disabilità, non con “pazienti”, la “qualità della vita” per cui lavora non coincide totalmente con la sua definizione sociale e nemmeno con quella strettamente connessa alla salute così come intesa nella pratica clinico-sanitaria o ancor più nella pratica medica quotidiana (*HealthRelatedQuality of Life: HRQoL*).

Pur non sottovalutando affatto l'influenza che lo stato di salute ha sulla qualità della vita della persona con disabilità, chi si occupa del Monitoraggio focalizza la sua attenzione sulla relazione che la persona con disabilità riesce a intrattenere con la sua comunità di riferimento e con tutti i suoi snodi formali e informali; accanto alla massima cura per il benessere psicofisico quotidiano (cura del contesto, dell'ambiente, del guardaroba, della cura di sé), il “monitore”⁴ pone una marcata attenzione a desideri e aspettative della persona per sé e verso gli altri, in modo da supportare il pieno esercizio della vita adulta. Anzi, diciamo che i desideri e le necessità della persona con disabilità, sono l'ancoraggio fisso su cui fa perno l'azione del Monitoraggio; e questo, per “volere” della famiglia, un volere che

4 Far emergere le caratteristiche professionali di chi si occupa di Monitoraggio è lo scopo del presente lavoro: ci troveremo di fronte una attività di secondo livello, una funzione consulenziale particolare che opera in campo sociale, in modo che educatori, operatori, riabilitatori, familiari, altri soggetti della rete formale e informale della persona con disabilità possano pensare al loro lavoro di supporto (per le figure professionali si tratta di un lavoro di primo livello, nella maggioranza dei casi). Chiamare questa funzione “monitore”, ereditando dal gruppo di Monitoraggio questa abitudine, non è neutro: nel testo useremo questa nominazione, consapevoli del fatto che nelle classificazioni internazionali esiste qualche riferimento alla figura del monitore, come figura di primo livello, una sorta di



non è tanto un dato di partenza, quanto piuttosto un esito di una continua interazione con il monitore.

È da questo punto di vista, che il monitore agisce: tutte le sue azioni vengono messe in campo a partire dalla domanda di una famiglia che ha a cuore la qualità della vita di un proprio congiunto e si preoccupa di garantirne il perseguimento per tutto il tempo necessario, “durante” l’esistenza della intera compagine familiare e anche “dopo”. L’agire del monitore è la possibilità, aperta dal contesto familiare, di essere accanto a una persona con disabilità e avrà, come vedremo più avanti, ricadute sul luogo che questa persona abita o attraversa, fino a contaminare più o meno permanentemente il contesto di riferimento e, nei casi più felici, il *welfare* locale.

facilitatore individuale (vedi ad esempio la figura francese del “moniteur-éducateur”), che lavora in istituti specializzati e che lavora accanto ad adulti e bambini in difficoltà, anche con disabilità, aiutandoli nelle piccole sfide della vita quotidiana: siamo in contesti culturali in cui l’inclusione si declina in modo radicalmente diverso da quello italiano. Qui andremo scoprendo una funzione decisamente più articolata e con cornici culturali e scientifiche non assimilabili.



1.2 Coordinate e disegno di ricerca

Per far emergere la tela che il monitor stende nel suo raggio d'azione, e con essa la sua presenza temporale, la sua densità simbolica e materiale, le azioni di cui si compone, le relazioni che mette in campo e coltiva, in breve il dispositivo in atto della funzione del Monitoraggio, abbiamo proposto una ricerca-azione che si rifà alla clinica della formazione e ne adotta l'approccio (Massa, a cura di, 1992; Palmieri, 2011; Cappa, a cura di, 2014; Marcialis, a cura di, 2015).

Con questo modo di guardare, infatti, si possono rilevare dettagli che possono passare inosservati – come è in effetti capitato più di una volta nel mondo del sociale all'azione del Monitoraggio – ma che, se pazientemente raccolti, ci aiutano a ricomporre nuovi modi di leggere ciò che abbiamo sotto gli occhi.

Qualche decennio fa, come ricorda recentemente Jole Orsenigo (Orsenigo, 2015) Riccardo Massa fondò la Clinica della formazione come esito della sua ricerca sulla possibilità di una scienza pedagogica. Chi ha seguito le sue piste di ricerca, si trova a pensare e ad operare con una sorta di teoria dell'azione educativa che è al contempo una metodologia di formazione, un modo di fare ricerca e uno stile di realizzare la consulenza pedagogica.

Quale che sia la declinazione scelta, ci si trova comunque di fronte a un lavoro ermeneutico di tipo empirico, cioè la produzione di discorsi sull'educazione e sulla vita (e sui loro indissolubili intrecci) a partire dai loro stessi protagonisti.



Le loro parole - gli enunciati, i significanti - ma anche le credenze e gli affetti - i significati e le emozioni - che queste inevitabilmente portano con sé, nonché le strategie, le tattiche, le mosse e i dispositivi di cui sono indizio, diventano oggetto di un lavoro critico e clinico. Ancorate a testi - le cose dell'educazione, cioè gli episodi raccontati oppure estratti da romanzi, opere teatrali e film, ma anche i disegni, i paesaggi e le drammatizzazioni - diventano l'occasione per fare cultura in pedagogia in un modo nuovo (Orsenigo, 2015, p. 38).

La cultura così prodotta vede chi la costruisce come protagonista attivo, un formatore-ricercatore che usa «la propria esperienza come “libro di testo” per apprendere dall'esperienza, che attiva una funzione riflessiva, interpretativa e critica per elaborare vissuti e accedere con ciò a un livello secondo di competenza e di consapevolezza sul proprio agire formativo» (Rezzara, 2004, p. 21).

A partire da questa prospettiva, e in stretto riferimento agli obiettivi condivisi, è stato progettato il disegno della ricerca. Per poter far emergere gli snodi teorici e pratici dell'impianto d'azione del Monitoraggio, per cominciare a dar conto di alcuni aspetti peculiari del patrimonio di pratiche e di teorie del gruppo di monitori e vederne le direttrici interne di sviluppo e consolidamento, sono stati messi a punto in dettaglio i passaggi “tecnici” del percorso: la ricerca qualitativa si sarebbe snodata tra una prima fase dedicata a un doppio momento narrativo/riflessivo di approfondimento delle pratiche del lavoro di Monitoraggio, e una seconda fase dedicata alle immagini del lavoro di Monitoraggio.

Durante la prima fase, tutti i monitori sono stati invitati a svolgere un doppio esercizio di scrittura. Un primo esercizio è stato dedicato a descrivere un episodio cruciale della propria azione di Monitoraggio; è stato proposto un esercizio scritto invece di una narrazione orale tramite intervista, per poter avere degli oggetti, dei testi di lavoro che, partendo dalle esperienze pratiche dei monitori, diventassero con il procedere della ricerca-supervisione dei “libri di testo” commentabili e analizzabili in gruppo. È stato seguito lo stesso procedimento per il secondo esercizio, dove ogni monitore ha depositato un episodio della sua formazione professionale di partenza, considerata cruciale per svolgere il lavoro di Monitoraggio.





Questo secondo esercizio è stato proposto per raccogliere e rendere evidenti al gruppo come le diverse formazioni da cui ogni membro del gruppo proviene e le diverse posizioni professionali esercitate prima di diventare “monitori” influiscono sul proprio essere e diventare “monitore”: gli operatori del gruppo, infatti, hanno formazioni differenti ed esperienze professionali diverse, tutte assumibili rispettivamente nell’area delle scienze umane e nell’ambito delle professioni sociali.

L’analisi svolta con il gruppo di monitori di queste due narrazioni prese singolarmente e messe a confronto, ha consentito di mettere a fuoco in che modo agisce ogni monitore quando è in situazione – cosa fa e come lo fa – e con quali cornici emotive, cognitive e strategiche opera – “da dove parla”, da dove preleva i significati e le emozioni a cui ricorre mentre lavora come monitore. In questo modo ogni monitore e il gruppo di monitori, attingendo al proprio patrimonio di pratiche e di saperi anche pregressi, comincia a vedere e si appropria del “patrimonio di gruppo” e, contemporaneamente, impara dalla propria esperienza rileggendola.

Cosa vuol dire infatti “apprendere dall’esperienza” se non apprendere qualcosa rispetto ai propri modi di apprendere, ai propri schemi e alle proprie attribuzioni di significato?

Incrociare le proprie pratiche attuali, quelle di Monitoraggio, con la propria formazione e professione pregressa permette a ciascun monitore e al gruppo di Monitoraggio di:

intravedere in controluce la filigrana, l’ordito sottile, che regge la trama, il dispositivo che embrica e riconsegna la narrazione al suo autore, la *dispositio* degli elementi all’interno di un sistema pedagogico e il modo in cui questi si correlano una volta posti in sequenze giudicate educativamente e formativamente significative (Franza, in Rezzara, 2004, p. 99).

Questo sforzo interpretativo, pensato per chi si occupa di educazione e di formazione, può valere in ogni occasione in cui facciamo riferimento «a processi formativi, di apprendimento, di crescita, di sviluppo o ad azioni educative, sociali e della vita di relazione in genere» (Franza, in Rezzara, 2004, p. 96).

La seconda fase del disegno di ricerca, dedicata alle immagini del lavoro di Monitoraggio, è stata svolta proponendo al gruppo alcuni momenti del percorso di ricerca-supervisione, focalizzati intorno





a ciò che era emerso sul Monitoraggio nella fase precedente. Un primo momento di focalizzazione è stato dedicato alla ricostruzione di come il lavoro di Monitoraggio si sia costituito in una “funzione”, abbastanza riconoscibile da chi ne chiedeva l’attivazione.

Nel corso del tempo in cui era stato attivato, il Monitoraggio non è stato più “solo” un *benefit* dei soci della Fondazione Idea Vita, bensì una funzione che si attivava con un accordo, sotto forma di contratto, con la famiglia. Questo progressivo passaggio è avvenuto poiché alcune famiglie, con il tempo, avevano potuto apprezzare il valore del Monitoraggio e la sua utilità nell’osservare e nel sostenere il proprio figlio nel quotidiano, con una visione completa degli aspetti della sua vita quotidiana e con la capacità di individuare e di proporre i necessari interventi per realizzare percorsi sperimentali per lui preziosi. Nasceva così l’esigenza di poter articolare gli interventi di Monitoraggio in maniera specifica e personale e di poterli calibrare tenendo conto della valutazione della famiglia. Del resto, se è vero che la persona è al centro dell’attenzione, occorre sostenerla in modo che siano rispettate le sue esigenze ed le sue richieste: questo ha certamente “legittimato” la funzione del Monitoraggio, ma ha richiesto che Idea Vita confezionasse e proponesse programmi di Monitoraggio differenziati, rispondenti alle singole e specifiche richieste.

La persona è al centro dell’attenzione: con la funzione del Monitoraggio si dà maggiore concretezza ad una locuzione potente ma che troppo spesso nel mondo dei servizi alla persona è rimasta e tuttora resta sulla carta. La famiglia riconosce il valore del Monitoraggio, iscritto nella vita quotidiana del figlio, della persona con disabilità, ed è quindi disponibile e interessata ad attivarlo⁵.

5 Idea Vita ha elaborato la richiesta delle famiglie tracciando con esse un percorso che prevede:

- un periodo nel quale il monitore approfondisce la conoscenza della persona, della famiglia e dell’ambiente circostante
- la analisi, con la famiglia, dei bisogni emersi e la loro traduzione in un programma di azione
- la necessità logistica di provvedere, da parte della famiglia, ad un rimborso economico, ancorché parziale, alla Fondazione per l’impegno del monitore
- il necessario coinvolgimento dell’Amministratore di sostegno per condividere con lui, che ha il compito della tutela giuridica della persona, l’inter-





Tutto ciò ha reso necessario ed evidente l'emersione di un nuovo campo professionale e questo determina la necessità anche di interessarsi a cosa dicono le scienze umane e sociali che si occupano proprio dell'emersione di nuove professioni; si tratta infatti di meglio comprendere come prende campo una nuova funzione professionale e da quali trasformazioni prende il via l'innovazione professionale quando, di fatto, si istituisce una nuova funzione.

Uno studio commissionato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali sul lavoro nel settore dei servizi sociali e le professioni sociali⁶, fa riferimento alla galassia delle professioni sociali attraverso tre tipologie: le professioni consolidate, come per esempio l'educatore professionale, le professioni semi-consolidate, come il mediatore familiare o il mediatore di inserimento lavorativo, e le professioni "di fatto", come risulta essere il mediatore sociale o operatore di strada. La terza tipologia ben si attaglia alla funzione di Monitoraggio, perché descritta come tipologia di professioni poco istituzionalizzate, dai percorsi formativi diversificati e poco o per nulla formalizzati, nate sotto la spinta dei bisogni sociali.

Per quanto riguarda la funzione di Monitoraggio, come abbiamo già avuto modo di accennare, ci troviamo di fronte a professioni-

vento di Monitoraggio diventato oneroso e la conseguente spesa

- la ricerca delle modalità più efficaci per dare 'visibilità' al Monitoraggio e per costruire un suo riconoscimento anche presso il Giudice Tutelare
- l'attenzione del monitore nel costruire e stabilire con gli operatori che svolgono attività con la persona, rapporti di fiducia e di collaborazione nel rispetto assoluto degli schemi gestionali in atto presso le varie cooperative.
- la progressiva presa di coscienza dei monitori circa le modalità di interfacciarsi e di costruire relazioni con tutti i soggetti in gioco (persona, famiglia, amministratore di sostegno, amici, operatori dei servizi, ambiente in generale).

6 IRISO (a cura di) 2009, *Il lavoro nel settore dei servizi sociali e le professioni sociali. Rapporto a cura della Fondazione IRISO*, Direzione Generale per la gestione del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e Monitoraggio della spesa sociale: «la ricerca è stata realizzata per conto del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali durante l'anno 2008, come parte di un progetto più ampio sulle professioni sociali che ha coinvolto CNR e Formez, con i quali Fondazione IRISO ha condiviso finalità, metodologie e risultati intermedi e finali» p. 4.



sti dalla vasta e diversificata esperienza professionale in campo sociale, che sono stati attivati da problemi avvertiti all'interno di un gruppo di genitori e parenti di persone con disabilità, rielaborati come bisogno di supporto e desiderio di garantire ai propri familiari una qualità della vita individualizzata. L'attivazione del percorso di Monitoraggio rappresenta una delle rare occasioni nelle quali il soggetto (le famiglie) che ha il bisogno (garantire nel tempo la qualità della vita del proprio figlio, soprattutto nel momento in cui non potranno essere più loro a presidiarne la quotidianità), supera atteggiamenti di 'indignazione' e meramente rivendicativi ed è capace di definire con chiarezza la propria esigenza e di proporre uno strumento nuovo, del quale si riscontra quotidianamente l'importanza e la potenziale crucialità in tutti i campi della vita sociale.

1.3 Monitorare, un agire da “regia enzimatica”

Nel percorso di ricerca, come vedremo più diffusamente nella parte dedicata all’analisi delle azioni ricorrenti della funzione del Monitoraggio, è emerso che il monitore si confronta con il risultato sul campo della sua capacità di *vedere da un’altra prospettiva, interpretare, vegliare, ricercare, valutare, consigliare, discriminare, aiutare a predisporre, sostenere, contribuire a far realizzare* i percorsi adeguati alla persona intorno alla quale è costantemente centrata la sua attenzione; il professionista-monitore misura la propria azione valutandone la ricaduta in termini di effetti ottenuti nella traiettoria di vita della persona con disabilità.

Questo agire lo abbiamo chiamato da “regia enzimatica”: nel corso della ricerca è emersa una metafora del lavoro di Monitoraggio, l’*enzima*, che ci ha accompagnato per il resto del percorso: la riproponiamo, perché se durante i lavori è stato un vero strumento di indagine e di scoperta, ora, in sede di descrizione dei risultati di ricerca, si presta a rendere più comprensibile tanta parte del lavoro di Monitoraggio.

Abbiamo pensato all’enzima, proprio perché il monitore si stava delineando come quella funzione che si gioca come acceleratore di rielaborazioni (nuove pensabilità) e primo motore di processi innovativi (azioni innovative). Cos’è un enzima? Tra la biologia e la chimica, con buona approssimazione, l’enzima è un catalizzatore di



processi biologici, ovvero accelera processi in atto, senza modificarne la (termo)dinamica. Si tratta dunque di un facilitatore di reazioni che “lavora” attraverso l’interazione; a reazione avvenuta, l’enzima si allontana da ciò che ha contribuito a produrre e, dato che non viene consumato durante la reazione, può iniziarne una nuova, rimanendo disponibile ad avviare e accelerare nuove reazioni.

Come l’enzima accelera processi in atto senza modificarne la termodinamica, così il monitore mette a disposizione la sua azione perché *si* vedano nuove strategie, nuovi modi per affrontare una svolta, anche piccola, nella vita della persona con disabilità, senza cambiare il verso delle dinamiche e delle direzioni presenti nella situazione monitorata. Il soggetto che vede una nuova mossa possibile o che pensa diversamente da come ha sempre fatto e quindi riesce ad agire per ottenere un certo risultato, prima impensabile e perciò inarriavabile, è di volta in volta un membro della famiglia, un educatore, un’equipe riabilitativa, un’associazione sportiva, l’amministratore di sostegno, il medico di base, il consigliere del condominio in cui abita la persona con disabilità o anche la stessa persona con disabilità.

94

L’enzima-monitore si muove con una sua logica, che dà intensità, ritmo e significatività alla sua azione: quando, come, con chi, e perché è il caso di indire una riunione, proporre un colloquio, fare una visita, accompagnare a un evento, prendersi del tempo per fare il punto della situazione o per valutare il proprio operato? Anche qui, il ricorso ad una metafora ci è d’aiuto per far comprendere la logica d’azione del Monitoraggio e questa seconda metafora la dobbiamo alla letteratura pedagogica (per esempio, Antonacci, Cappa, 2010) quando si deve descrivere il lavoro di consulenza pedagogica o parte del lavoro educativo, quello di preparazione: la metafora è quella del regista, ovvero di chi non calca la scena, ma la allestisce, la predispone, ne interpreta la versione a partire da un testo teatrale. Per quanto riguarda la funzione di Monitoraggio, la metafora ci aiuta a mettere sotto osservazione tutte le azioni di secondo livello che il monitore compie, muovendosi come una funzione consulenziale ovvero la logica di chi aiuta altri a mettersi nelle condizioni di affrontare un problema (Schein, [1999] 2001). Queste due metafore incrociate rimandano alla “regia enzimatica” del titolo.

Per svolgere la sua accurata regia di acceleratore di processi, il professionista diventa infatti un monitore-ricercatore: ha necessità



di sapere quali sono gli spazi nei quali ci si può e ci si deve muovere, quali leve e cornici culturali, emotive, affettive occorre attivare per raggiungere l'obiettivo che, è sempre necessario ricordare, è quello concordato e costruito con la famiglia e con la persona con disabilità di dare alla persona il maggior benessere possibile, ampliare il suo campo esperienziale, aumentare e vegliare sulla sua qualità della vita. Proprio per queste sue caratteristiche, abbiamo pensato di iscrivere la funzione di Monitoraggio anche nel gruppo dei lavori della conoscenza. Seguendo le riflessioni di Butera (1992), che propone di descrivere i lavori sociali come lavori della conoscenza, vogliamo che la funzione di monitore-ricercatore eviti le secche della descrizione atomistiche (per competenze) e delle definizioni normative (per classificazioni).

Le variabili che consentono di distinguere i lavoratori della conoscenza dai lavoratori manuali (...) sono, oltre al grado di conoscenza impiegata, le competenze, le responsabilità e lo status, anche aspetti meno tangibili quali la creatività, le abilità di *problemsolving* e *problemsetting*, il talento e l'intelligenza, qualità tutte che fanno direttamente riferimento alle caratteristiche personali del lavoratore e che lo portano a rappresentare il modo personale il proprio ruolo (Butera, 1992, p.6).

Abbiamo a che fare con una funzione che, come capita ai lavoratori della conoscenza, non ha un ruolo predefinito: «i lavoratori della conoscenza non lavorano quindi su mansioni prescritte bensì su copioni ampi e dalla geometria variabile che mutano al mutare delle esigenze produttive e che si sviluppano seguendo il percorso di crescita delle competenze personali» (Butera, 1992, p.6). Andiamo a vedere dunque il lavoro del monitore in atto, guardando le sue azioni ricorrenti, emerse dalla ricerca.



2

Il Monitoraggio in azione

Questa parte del testo ha come scopo quello di mostrare quali siano le azioni messe in atto dai monitori a supporto e garanzia di significative e percorribili traiettorie di vita dell'individuo con disabilità. Si è scelto di utilizzare il termine "traiettoria di vita", piuttosto che fare riferimento al progetto di vita, poiché quest'ultima dicitura fa pensare a qualcosa di scritto e strutturato, e soprattutto fa pensare a pratiche educative e sociali "confinare" nelle quattro mura di un servizio, mentre l'agire del monitore è contraddistinto maggiormente dall'essere orientato a uno stare accanto alla persona nei suoi plurimi contesti di vita. Anche la letteratura pedagogica attuale, che sollecita ripetutamente a progettare pensando al progetto di vita, evidenzia un rischio di "confinamento", in qualche modo causato dallo strumento principe della progettazione educativa: per esempio, Palmieri identifica nel progetto di vita «il contesto progettuale in cui si colloca la progettazione educativa individualizzata. [Esso] corrisponde a quello sfondo che consente agli educatori di qualunque servizio di pensare i loro utenti *non solo come utenti, appunto, di un servizio*, definiti da determinati bisogni, ma come persone che contemporaneamente frequentano più contesti educativi, formali e informali» (Palmieri, 2011, p.124. Sottolineatura nostra).

In pratica, il monitore-ricercatore agisce *rendendo possibile* ciò che viene realizzato da altri sulla scena dell'esperienza vitale: agisce

se e quando riesce a far intravedere ai suoi diversi interlocutori la cura delle condizioni che rendono percorribile una certa traiettoria, praticabile una certa mossa, o più frequentemente, un certo numero di mosse che costituiscono un “combinato disposto”. Il monitore-ricercatore agisce s-bilanciando pareri e prassi consolidate: comprende l'effettività della situazione e mette in luce la sua possibilità di cambiamento. È proprio questo agire che consente di accelerare processi, allargare campi di esperienza, far emergere pensieri *in nuce*, impliciti o in formazione. È proprio questo *fare enzimatico*, che mette in campo in modo diverso ciò che già c'è, che crea quegli effetti di innovazione, possibilità e pensabilità che attraversano la vita della persona con disabilità, spargliando le abitudini routinarie, creando condizioni per vivere esperienze nuove e, se del caso, sperimentando nuove abitudini. Le azioni che seguono, ordinate in sequenza per esigenze logiche, sono presenti – e sovente com-presenti - nell'agire del monitore secondo la sua ricerca situata, ordinate dalla regia che il contesto richiede.

2.1 Mettere in atto un “certo sguardo”, uno sguardo inclinato

Il lavoro del monitore si colloca nei contesti quotidiani di vita delle persone che a lui si riferiscono. Egli è un professionista con molti anni di esperienza professionale, conoscitore di contesti, di persone e di molte storie di vita. Il suo compito principale è quello di essere in grado di analizzare in un’ottica di breve, medio, lungo periodo la qualità della vita di “quella” persona con disabilità nel “suo” ambiente di vita (relazioni, accadimenti, familiari, operatori). Osserverà con sguardo allenato a cogliere anche piccoli dettagli o stonature, saprà percepire se lo spazio è curato in maniera adeguata o se invece è organizzato solo secondo logiche di praticità, se si respira un’aria familiare o se invece si vive maggiormente un’atmosfera di assistenza o di medicalizzazione.

È un compito che il monitore svolge e che mette in atto con intento ermeneutico, per cercare di comprendere se quei luoghi rappresentino davvero degli spazi in cui il soggetto possa esprimere il “più proprio poter essere”. Che cosa significa presidiare i contesti in modo tale che l’individuo possa esprimere in essi il “più proprio poter essere”? Si fa riferimento ai temi trattati da Palmieri (2008) e mutuati dal testo *Essere e Tempo* del filosofo tedesco Martin Heidegger (1976). Egli parla della cura come “struttura dell’esistenza”, per cui l’autenticità dell’esistenza è data dalla possibilità di prendersi cura di sé e degli altri. E prendersi cura vuol dire farsi carico della relazione



tra l'effettività – le cose come sono – e la possibilità - le cose come potrebbero essere.

Il monitore può pervenire a un'osservazione dei contesti non ingenua, ma orientata a una comprensione approfondita di ciò che in essi accade. Il fine di questa comprensione-interpretazione è di garantire alla persona con disabilità esperienze di residenzialità, di vita autonoma, di gruppo all'interno di un servizio come di un'attività di *loisiro* tempo libero di qualità, occasioni realmente utili ad esplorare le proprie possibilità di esistenza. Spetta dunque al monitore osservare i luoghi e interpretarli con sguardo attento, affinché all'interno di essi la persona con disabilità possa cercare orizzonti possibili e non limitati alla propria effettività.

Il monitore-ricercatore si allena a vedere il visibile e a vedere l'invisibile, a vedere ciò che la persona fa in vista di ciò che potrebbe fare nel caso si dessero le condizioni di una nuova esperienza, dimensioni pur sempre intrecciate. Una situazione di vita quotidiana, per chi la vive, è infatti un insieme indistinguibile – fortunatamente – di abitudini, oggetti conosciuti, modi di sentire e di fare, gesti consueti. Ma per chi è esterno, è un “mondo” tutto da scoprire: il contesto, gli affetti, le comprensioni e le strategie che compongono quella situazione sono tutti da scoprire, da significare e da rilanciare.

L'azione enzimatica del monitore, cioè quella modalità che avvia e/o accelera processi nella vita quotidiana di una persona con disabilità, si attua a partire proprio da una comprensione di ciò che “fa funzionare” una situazione, a livello manifesto – e visibile allo sguardo del monitore grazie alla sua specifica posizione. Il fatto di non appartenere a routine ed abitudini di *quella situazione lì*, è una rendita potente per il monitore, che si accorge di particolari e dettagli di vario ordine, proprio per il fatto di avere questa posizione “esterna”.

Ma la comprensione del monitore riguarda anche una lettura a un livello più nascosto e latente della situazione, delle sue dimensioni esistenziali, cognitive, affettive, pedagogiche, culturali: qui è il modo di leggere, interpretare e usare uno sguardo inclinato – che abbiamo chiamato postura clinica (Marcialis, 2015) - che attiva una particolare «comprensione modificatrice» (Rezzara, 2004, p. 22). Particolare, perché la comprensione della situazione attuata dal monitore rende visibili agli attori in campo le condizioni a disposizione per attuare un cambiamento: saranno loro, preso atto di ciò che fino



a quel momento era più in ombra, a muoversi, e a modificare la situazione, a sostenere il passaggio dalla effettività alla possibilità.

Il monitore non ha l'obbligo di scegliere, di prender "parte" nella situazione che osserva con sguardo inclinato. Quale che sia la sua convinzione personale, essa non è in gioco: è invece in gioco il sistema incorporeo di relazioni e disposizioni, il dispositivo in atto in quella situazione, che può favorire o al contrario impedire il passaggio da ciò che è a ciò che potrebbe essere. A quel livello si situa l'azione del monitore ed è lì che può decidere di farsene qualcosa di ciò che ha visto, con il suo sguardo inclinato, e provare a sbilanciare l'equilibrio che regge l'effettività per far posto alla possibilità. Il punto di attacco dell'azione di Monitoraggio è di vedere processi che potrebbero avviarsi, che si stanno avviando o che sono in atto, per imprimervi la sua forza acceleratrice.



2.2 Poter “sostare” per riflettere e agire da monitore-ricercatore

Il monitore-ricercatore costruisce nel tempo la propria postura *in relazione e in situazione*, dunque a partire dal suo sguardo inclinato: nello scorrere dell’esperienza, cerca di guadagnare la possibilità e le condizioni per poter costruire un’interpretazione nuova e condivisa dai soggetti in campo, in un contesto dato.

A partire dal vedere il sistema incorporeo di relazioni e disposizioni, il dispositivo in atto in quella situazione, l’azione del monitore può favorire una riformulazione radicale delle forze in campo e una ri-focalizzazione di obiettivi, facendo perno sulla valutazione di ciò che egli ha visto e che ha avuto il tempo di costruirsi e di lasciar sedimentare, fermandosi a costruire *come* riconsegnare ciò che ha trovato ai protagonisti della situazione. Il suo lavoro è rendere verosimile agli occhi di educatori, genitori, familiari e riabilitatori una certa mossa che fino a quel momento era rimasta intentata, in quanto invisibile, o considerata irraggiungibile o inattuabile.

Per raggiungere questo effetto, il monitore-ricercatore esercita il suo potere di “sostare” e di proporre osservazioni e riflessioni al fine di creare lo spazio affinché chi è in situazione riprenda a farsi domande sul suo operato e sia messo in condizione di poter uscire dalla *comfort zone* delle sue abitudini così da optare per una scelta inusuale. Questa azione del monitore è tra le più complesse, perché le professioni sociali sono attratte come le falene a “fare subito



qualcosa”; si tratta di professioni abitate da spinte fantasmatiche che trascinano al fare immediato. Chi tuttavia sceglie di svolgere una professione sociale è tenuto a sapere da quali “spinte” è animato, proprio per tenerle a bada. Infatti, non è infrequente che l’operatore sociale spinga per offrire all’altro una qualità della vita pensata come la più soddisfacente, così da assicurare il *bene* dell’altro, prestandogli o addirittura inculcandogli la propria idea di bene; ma ancora tali fantasmi razionalizzano la necessità di guarire l’altro da una qualità di vita decisamente deteriorata o per ritrovare quella qualità della vita integra che si rifà ad uno stato di ‘salute’ originario; per far rinascere l’altro allo stato di potenzialità che nel tempo sono state represses per guadagnare da lì la qualità della vita non esperita fino a quel momento, per inseguire un luogo originario e iperprotetto dove la repressione e l’inibizione non hanno cittadinanza; per spiegare all’altro perché succedono tutte le cose che non gli consentono una buona qualità di vita, per dispiegare la propria sapienza interpretativa a discapito della voce incerta dell’altro; e via enumerando⁷. Quando agisce l’operatore sociale è come abitato da uno o più fantasmi, che lo fanno agire sempre “in nome e per conto dell’altro”, ma che in realtà servono le “spinte” di giustizia sociale, di equità, di potenza, di ordine, di bellezza, di bontà che lo animano ideologicamente. Per questo, la formazione dell’operatore sociale implica un lavoro su se stesso, in modo che pervenga a coscienza di tali spinte in modo da fare attenzione a quali tranelli va incontro stante questo suo patrimonio “fantasmatico”. E questo è un compito di manutenzione professionale che va svolto permanentemente dal momento che col tempo possono ben cambiare i nostri punti di riferimento.

Per quanto riguarda il monitore, ci possiamo immaginare come una serie di fattori - come la sua precedente professione, i motivi per cui ha scelto il lavoro sociale, l’indignazione o la non corri-

7 Il riferimento “classico” per queste figure fantasmatiche è un saggio di E. Enriquez, *Ulisse, Edipo e la sfinge. Il formatore tra Scilla e Cariddi*, in Speciale-Bagliacca (a cura di), *Formazione e percezione psicoanalitica*, Feltrinelli, Milano, pp.111-132. Un testo che fa i conti con la dimensione degli affetti nei processi di apprendimento in modo molto apprezzabile per chi esercita una professione socio-educativa e socio-sanitaria è Mottana P. (1993), *Formazione e affetti*, Armando, Roma.





spondenza rispetto alla situazione in cui è immerso - possano portarlo a lasciare spazio alle sue spinte fantasmatiche, a non sentirsi anzitutto un ricercatore. La ricerca ha evidenziato come in alcune situazioni si possa verificare l'oscillazione del monitore tra una postura di lettura e interpretazione, che cominciamo a riconoscere come la più propria - o "postura di secondo livello", che è appunto propria della funzione di monitore-ricercatore - e una postura legata al "del fare", educativo, psicologico o psicosociale, che affonda le sue radici nella biografia professionale, nelle pressioni dell'ambiente, nell'urgenza di incidere nella situazione, una postura questa di primo livello.

Per il monitore, si tratta allora di riconoscere l'oscillazione e di sostare in essa. Questo gli consente di prendere atto dei fantasmi di tutti i protagonisti della situazione, oltre che dei suoi, in modo da tenerne conto nel suo lavoro di destrutturazione e ristrutturazione della situazione. Con la sosta, il monitore evita che l'agire enzimatico venga ad un certo punto inibito, cose che possono capitare agli enzimi. Formularsi un'idea di come possono andare le cose, anche la più innovativa del mondo, non è molto utile se rimane un'idea di un singolo, fosse anche il monitore. La postura acceleratrice del monitore è invece quella di risultare contagioso nell'offrire una serie di letture in cui tutti possono contribuire e in cui tutti possono spendersi per dare corpo all'effetto finale. E questi "tutti", sono gli attori in gioco, dalla famiglia alle équipes dei servizi, dall'amministratore di sostegno all'assistente familiare. A partire da ciò che ha manifestato di desiderare la persona con disabilità.

Il monitore lavora in situazione. Sa di poter attivare il suo sguardo obliquo e di poter comprendere i giochi interazionali degli altri, di partecipare con il linguaggio degli altri agli scambi comunicativi, di leggere il "mondo" sociale costruito da altri. Per questo, si prepara prima.

Come attuare la sosta, come prepararsi con cura? La manutenzione professionale, oltre a esercitarsi tra sé e sé a ricordare e a riconoscere i momenti in cui potrebbe scattare un gesto "automatico", una sua *routine* prelevata "naturalmente" dal suo bagaglio professionale precedente o dal suo senso civico, il monitore può attuarla con uno scambio con un collega monitore. L'istanza di supervisione e ricerca di cui può avvalersi un monitore non è solo la riunione d'équipe ma è anche uno scambio continuo con un collega





con cui può rimettere in asse ciò che ha scoperto con lo sguardo inclinato, ciò che è possibile proporre in quella data situazione. Il “monitore in postura” si predispone a mantenere la posizione di chi continua a proporre elementi di ciò che ha visto e di come lo ha visto, per lasciare ai presenti la possibilità di raccoglierne qualcuno e sceglierlo come il più significativo o di presentare un altro elemento verso il quale, a quel punto, tutti i partecipanti possono convergere.

L'enzima, si diceva, accelera e catalizza i processi, persegue la direzione del processo sostenendola, senza interferire a livello “termodinamico”; il che vuol dire che il monitore fa i conti continuamente con le posizioni degli altri, ma non può proprio sostenere la sua: è necessario che fornisca diverse ipotesi di lettura, in modo che combinate con le posizioni in campo, creino la disposizione per un cambiamento, una modifica, una scelta diversa per gli attori in campo. L'azione della sosta è una preparazione attenta a questo lavoro di riformulazione, che sarà giocato in situazione, che consente a tutti i partecipanti di “cambiare idea”, dopo aver usufruito di uno spazio di rielaborazione e di pensiero creativo su un certo oggetto (una scelta, un nuovo progetto, una abitudine da ripristinare o sospendere, un'occasione da cogliere che la persona con disabilità ha manifestato come desiderabile o necessaria per la sua vita quotidiana) che, senza questo lavoro del monitore, sarebbe stato ignorato o presupposto per come è sempre apparso.

L'azione di sosta ha senso quando ingenera un apprendimento per chi è in situazione. Il punto è che l'apprendimento avviene quando l'altro – si tratti di un familiare, di un operatore pluriqualeficato, di un volontario – riesce a entrare in un nuovo modo di leggere le cose, si riappropria di uno sguardo critico, è in grado di riavvicinarsi della densità del suo lavoro in ogni atto, senza affidarsi a *routine* e automatismi, riguadagna una curiosità autentica alla vita dell'altro, la persona con disabilità, e dismette il gesto esecutore (“si fa così”) per interrogarsi su quale gesto sia opportuno in quella circostanza perché l'altro possa essere il “più proprio poter essere”.

Il monitore non può sostituirsi alla fatica dell'apprendimento dell'altro. Con il suo sostare, il monitore si muove proprio come un enzima, se ha la pazienza di avviare processi di condivisione di nuovi significati e sorreggerli, di costruire un mondo in cui sia possibile



pensare altrimenti senza che questo avvili nessuno⁸. L'azione del monitore è preziosa anche perché rende pensabile e praticabile una *comunità* allargata in cui si può ripensare al proprio lavoro e assumere nuove direzioni di lettura senza vergogna o reticenza: e questo vale per gli operatori, che riconquistano una posizione attiva e interrogativa rispetto al loro lavoro. Ma vale anche e soprattutto per la persona con disabilità, che in questa *comunità* ipotizzata dal monitore, pensata e messa in pratica, in quanto condivisa e “fatta propria” dagli operatori, dai familiari, insomma da quei “tutti” che compongono il contesto della sua vita, allarga la sua cittadinanza, si muove con maggior agio, è più vicino a ciò che gli serve per vivere meglio, la sua esperienza di vita ha acquisito in qualità.

8 In un film magistrale di S. Lumet (*La parola ai giurati*, 1957), si può osservare come la composizione di un parere sia un lavoro sapiente di riflessione di gruppo, presa in considerazione di quelle che sono state chiamate “spinte fantasmatiche” di ciascun componente, riformulazione e tempo di sospensione *del fare* da parte di tutti i presenti in situazione. La giuria riunita a decidere sullo stato di un giovane era pressoché d'accordo sulla sua colpevolezza; per motivi molto diversi, la storia avrebbe potuto risolversi in pochi minuti: bastava convincere il solo giurato contrario e si sarebbe raggiunta l'unanimità, necessaria per non esporsi al rischio di una potenziale riedizione del processo. Ma uno dei giurati, proprio il giurato che non è convinto della colpevolezza del ragazzo, si prende il lusso di una sosta accampano un ragionevole dubbio. E comincia a ragionare e a intessere dialoghi con tutti i giurati. Il riesame delle prove rivela che alcuni dettagli prima inoppugnabili, ora diventano meno rilevanti. L'attento lavoro di analisi di ogni sfumatura delle posizioni espresse dai giurati e la rimessa in gioco di elementi in sequenze diverse da come sono stati precedentemente presentati, crea uno spazio di pensiero per tutti i giurati in cui ognuno si sente invogliato ad ascoltare, autorizzato a parlare e, perché no, libero di cambiare idea. In tutto il film sono superbe le prove attoriali e, dal nostro punto di vista, si possono osservare all'opera moltissime tecniche d'ascolto, di riformulazione, di apertura della domanda, di ricerca, di interesse per l'altro costruito durante il percorso e non pre-costituito.



2.3 Dare parola

Il monitore attraversa le esperienze degli uomini e delle donne con disabilità – ma anche dei ragazzi e dei giovani - e le percorre in maniera trasversale, avendo in mente la gamma di contesti, spazi e tempi possibili per la persona, considerandone le caratteristiche e le peculiarità.

Ricompone ed integra l'attività dell'educatore o del coordinatore dei singoli servizi, ha attenzione per il progetto integrale di vita della persona. Gli orizzonti sono molteplici e riguardano sia contesti di autonomia, che contesti familiari, luoghi lavorativi e ricreativi. Il monitore entra all'interno di questi luoghi spazio-temporali cercando di mediare tra ciò che rende possibile una cura autentica dell'individuo e ciò che invece si pone all'opposto.

I contesti promuovono una *cura autentica* se «il nostro aver cura ha a che fare con la possibilità di istituire delle situazioni in cui le persone ogni giorno possano scoprire chi poter essere in quanto tali. [...] E' in questo senso che la cura a che fare con una continua oscillazione tra l'effettività – le condizioni in cui una persona si trova, frutto del suo passato e del suo ambiente – e la possibilità. La cura cade nell'inautenticità quando invece si arresta alla considerazione dell'effettività, quando non abita l'oscillazione tra effettività e possibilità» (Palmieri, 2011, pag. 58).

Un'azione di mediazione di primaria importanza che il monitore attua affinché si possa dare una cura autentica, riguarda il dare parola.



La presenza del monitore è accanto a quella delle diverse figure professionali e famigliari e il suo incedere è accanto alle richieste e ai desideri della persona con disabilità per renderle possibili, dare loro una “viabilità”: una posizione paradossale, che consente di ascoltare tutti e di comprendere come dare spazio alla voce della persona con disabilità in quel crocevia di comunicazioni, relazioni e rapporti di forza. Egli dunque media e monitora nel quotidiano, ma anche per quanto riguarda le progettualità future: l’azione di Monitoraggio si pone l’obiettivo di garantire che la voce della persona con disabilità sia ascoltata e legittimata. L’azione di Monitoraggio osserva, conosce, analizza, ipotizza, propone, indirizza, sostiene. Il monitore conosce le risorse del territorio e a loro si rivolge per poter realizzare progetti e iniziative. Nel fare questo, prende sul serio e in parola i bisogni e i desideri degli attori in gioco, segnatamente della persona con disabilità.

Prendere sul serio la parola dell’altro non vuole dire che “a priori” si dia per scontato che il desiderio verrà realizzato. Proprio il contrario: si tratta di attivare una situazione di apprendimento per tutti gli attori in scena su come si può far “imparare a desiderare”, ad esporsi al rischio che qualcosa non vada nel verso desiderato e a valorizzare l’avventura di fare qualcosa che interessa e per la quale vale la pena impegnarsi. L’azione di Monitoraggio si realizza a partire dai desideri e dai bisogni delle persone che sono sulla scena per aprire nuove possibilità, mostrando di essere in grado di mappare le posizioni di potere di ognuno e di cambiare la scena «usuale» attraverso sbilanciamenti strategici.

Nell’esercizio di dare parola a tutti gli attori in scena, il monitore mette in campo una situazione spiazzante, una sorta di *coup de théâtre* che consente ad alcuni attori di provare a sciogliere la matassa.

Si può dire che l’indipendenza della funzione di Monitoraggio dal sistema dei servizi, degli interventi e dei progetti in campo, permette al monitore di avere una angolatura strategica capace di interagire con modalità equidistanti con ciascun interlocutore professionale; è una delle condizioni principali per proporsi come “catalizzatore”: infatti, favorisce la possibilità di esprimere con libertà uno sguardo lucidamente critico clinico e interrogativo che permette a ciascuno degli interlocutori (ente gestore, famiglie, ecc.) di rimettere al centro la persona con disabilità.





Potremmo dire che la questione è tutta qui: le parole di una persona con disabilità sono o riescono ad essere decisive rispetto alla sua vita? A quali condizioni, in quali contesti, con quali interlocutori, queste parole hanno la possibilità di essere essenziali e decisive?

Ma come fa il monitore a sottrarre le parole di una persona con disabilità, e segnatamente la parola di quella persona, dallo sfondo di parole di tutti i soggetti professionali che parlano “sopra”? Lavora pazientemente, raccogliendo dettagli e mettendoli in ordine, un ordine diverso da quello in cui li ha raccolti, in forza della sua posizione terza e della sua postura di ricerca che lo tiene fuori scena. La competenza di de-contestualizzazione e ri-contestualizzazione è ciò in cui si concretizza l’azione di “dare parola” all’altro, *in primis* alla persona con disabilità. Perché i desideri di quella persona con disabilità, in quella situazione siano accoglibili e diventino un’indicazione da seguire, il monitore affianca e sposta i dettagli fino a trovare e a far trovare combinazioni creative.

Il primo movimento è la lettura di ciò che costituisce il contesto; in questo passaggio il monitore identifica le leve su cui potrà agire nel secondo movimento. Questo secondo movimento è dedicato alla de-contestualizzazione, cioè allo spiazzamento delle posizioni e/o degli operatori professionali: uno spiazzamento e uno sbilanciamento tanto più efficace quanto più sono raccolte con attenzione le loro ragioni e le loro parole. Raccolte con attenzione ma “spostate”. E riaccostate al contesto in modo nuovo: questa è la fase della ri-contestualizzazione, dove sono stati combinati insieme elementi creativi – cioè costruiti per l’occasione – ed elementi dati – cioè ereditati nel loro stato di fatto dal contesto (Marcialis, 2005). Vediamo la scena della ricontestualizzazione, dopo l’azione del monitore; tutti hanno conseguito il loro obiettivo, con piccoli riaggiustamenti di comprensione delle posizioni di ciascuno. Lo scioglimento – delicatamente e al tempo stesso con forza - si gioca in questa situazione, come in tante altre situazioni simili, prendendo sul serio le posizioni di tutti e riposizionandole nel tempo, nello spazio, nei contesti. La persona con disabilità ha avuto la possibilità di dire la sua “parola” e di essere ascoltata. Così come voleva.

L’esser-ci con l’Altro del monitore è un esserci-per-comprendere, poiché egli ha in mente quali sono gli elementi di desiderio non negoziabili della persona della quale si prende cura ed ha anche ben



presenti le posizioni e le pratiche professionali di chi lavora con la persona con disabilità. È allora grazie a un uso intenso del telefono e ad un uso elastico del tempo, in forza di micro-riunioni e forse anche di qualche mal di testa, che il monitore agisce! Egli prende elementi *dati* e li reimmette nella scena *trasformati*, in modo tale da aprire un varco, affinché le “parole” della persona con disabilità siano ascoltate, decisive rispetto alla propria vita, e le parole di tutti siano prese in debito conto, “prese sul serio” e riposizionate in modo da intaccare il contesto e far pendere la bilancia tra ciò che è e ciò che potrebbe essere dal lato della possibilità.

2.4 Co-costruire nuove rappresentazioni e mediazioni sociali

Il monitore contribuisce a mettere in circolo nuove rappresentazioni sociali e costruisce nuove mediazioni creative, cioè contesti ristrutturati in cui le parole di tutti siano prese in debito conto a partire dalla rappresentazione che del mondo ha la persona con disabilità, al fine di tutelarne il diritto a scelte autonome e, soprattutto, il suo esercizio.

È da sottolineare la continua costruzione delle azioni di mediazione e rappresentazione sociale del monitore che, muovendo dal privilegio di una relativa indipendenza dal sistema di *welfare* che attorna la persona, agisce in libertà un riposizionamento professionale continuo, in modo da non dare per scontato l'esser lì, l'esserci con l'Altro come attitudine alla cura. Questo suo agire in modo "smarcato" dal sistema, ma in continua interlocuzione con esso, ha come effetto secondario, ma non di secondaria importanza, di riattivare l'attenzione dei professionisti e degli operatori più o meno incardinati nel sistema. L'esercizio di questa postura, infatti, porta ad interrogare non solo la persona, ma chiama ad includere tutte le persone che del soggetto si occupano, in un'ottica di attivazione di possibilità largamente intesa.

Si parla di "rappresentazione sociale" facendo riferimento al pensiero di Moscovici, secondo cui «essa rappresenta quel modo di rappresentare il mondo – le persone in esso, le cose, gli oggetti, gli spazi,



i tempi – che appunto “informa” il modo individuale di pensare» (Palmieri, 2008, pag. 67). Si può dire che l’azione del monitore sia volta a proteggere la visione del mondo della persona, affinché essa non venga sovrastata da logiche diverse da quelle che ne promuovono il benessere.

Il monitore-ricercatore è chiamato ad un esercizio di lettura della microfisica dei contesti di vita della persona con disabilità. La situazione è, dal nostro punto di vista, interessante perché il monitore-ricercatore è costantemente messo alla prova, persino... in “pausa pranzo! È altrettanto fondamentale che il monitore non sia “di bocca buona”, ovvero non ceda all’accomodamento, non caschi nell’automatismo. Il monitore-ricercatore riconquista la sua posizione attiva di ricerca, individuando il gesto di *routine*, anche se non sempre valuterà di farlo emergere alla consapevolezza degli attori presenti.

Nel secondo quaderno della Fondazione si dice: «I genitori sanno che nel “dopo di noi” al loro figlio con disabilità verranno sempre offerti un “tetto per ripararsi ed un piatto di cibo per sfamarsi”, ma sono anche consapevoli che nessuno potrà garantire quella qualità della vita specifica per il proprio figlio che solo un occhio genitoriale può riconoscere ed offrire. Nel “dopo di noi” l’amministratore di sostegno e il giudice tutelare avranno un ruolo fondamentale nella gestione del patrimonio e nella conseguente autorizzazione delle spese, tuttavia è difficile che l’amministratore di sostegno abbia le competenze professionali e la disponibilità di tempo per riconoscere e dare risposte adeguate alle esigenze e alle aspirazioni espresse in modo più o meno esplicito dalla persona con disabilità. La Fondazione, con l’attività di Monitoraggio, può coadiuvare efficacemente l’amministratore di sostegno in tale compito».

La postura del monitore, sotto l’aspetto della “mediazione creativa”, risiede allora proprio in quell’angolatura che gli permette di mettere in campo mediazioni in grado di identificare opportunità ed ostacoli, dai quali trarre apprendimenti utili ad una ridefinizione di un evento, di un’esperienza, di una problematicità, al fine di trovare rispondenza tra l’accaduto e i reali bisogni e desideri della persona con disabilità. In questi termini trova spazio una rimodulazione del concetto di *accompagnamento competente* così come espresso da Gaspari: «l’accompagnamento competente dell’educatore, che si prende cura delle persone differenti e diverse in prospettiva inclu-



siva, non può non essere un intenzionale processo emancipativo, liberatorio delle umane potenzialità che vanno riorganizzate in vista d'una funzionale progettazione esistenziale» (Gaspari, 2012, p.140).

L'autrice fa riferimento a un'azione propria dell'educatore; anche il monitore-ricercatore, al suo livello d'azione, fa propria questa modalità inclusiva nel mettere a disposizione ai vari *accompagnatori* – formali e informali – le condizioni per costruire nuove rappresentazioni e creative mediazioni al servizio della qualità di vita della persona con disabilità.

Parlando di mediatori si fa riferimento all'insieme dei contesti, dei luoghi, degli oggetti che facilita l'attraversamento di eventi pedagogicamente significativi (Palmieri, 2011). Il monitore potrà suggerire e riformulare modalità e rilanciare idee già circolate tra i diversi accompagnatori affinché, in quelle esperienze educative ci siano dei mediatori che facilitino apprendimenti nuovi, pur non essendo chiamato materialmente a generarli. Il monitore, spesso, si trova davanti all'opportunità di farsi condurre dai colleghi verso direzioni dell'agire non sempre previste e proprie del mondo professionale da cui proviene. Attraverso gli strumenti di mediazione che gli sono propri, ovvero la co-costruzione di nuove rappresentazioni condivise, la riformulazione di proposte attraverso i movimenti di de-contestualizzazione e ri-contestualizzazione, la messa in campo di condizioni per progettare nuove serie di mediatori utili perché la persona con disabilità possa raggiungere i suoi obiettivi gestendo con più maestria le sue fragilità, il monitore persegue l'obiettivo di sollecitare pensieri nuovi (pensabilità) e valutare traiettorie inesplorate (qualità di vita).



2.5 Tenere in conto le tonalità emotive

Il monitore, tramite le azioni dell'osservare, dare parola, suggerire mediazioni, cogliere l'imprevisto, si orienta in maniera costante alla valutazione di quale sia il "più proprio poter essere" della persona con disabilità e se i contesti che vive lo tengono in conto oppure rischiano di essere opprimenti e non liberanti.

L'azione di Monitoraggio consegna a tutti gli attori in gioco nuove traiettorie biografiche e/o professionali, nuovi sguardi, altre possibili prospettive, 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, andando oltre il "far bene il proprio lavoro".

Il monitore, proprio perché sta a lato, suggerisce e conosce la quotidianità ma non la vive direttamente, attraversa i contesti con animo disponibile e spesso si fa portatore delle gioie e delle difficoltà che le persone e le famiglie stesse vivono. Un monitore, nel secondo quaderno di Idea Vita, chiarisce bene questo aspetto: «Monitorare è raccogliere tutti i punti di vista sulla felicità e sul benessere della persona con disabilità, a partire dal suo punto di vista sempre intuibile, anche nelle situazioni di estrema fragilità». Quello che è stato conquistato come effetto delle pratiche nelle esperienze analizzate di Monitoraggio, andrà riproposto in un futuro percorso di formazione come obiettivo.



L'operare del monitore è denso di tonalità emotive sfaccettate e riflettenti. Ereditare e tradurre i desideri (e i 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-ricercatore legge le tracce lasciate dalla storia, ma anche indicate dal presente per accedere a livelli di lettura differenti. L'azione di Monitoraggio documenta gli effetti del proprio lavoro e ne rende conto alla persona, alle figure tutelari e ai familiari. Nel fare questo, il saper far proprie le tonalità emotive del proprio vissuto e di quello altrui diviene uno strumento di rendicontazione indispensabile, oltre che di comprensione del contesto, degli attori che lo abitano e delle dinamiche che lo accompagnano.

Così come è preziosa la traccia emotiva che si deposita nell'essere stati accanto a una persona con disabilità che "conquista" il suo agognato obiettivo, senza che nessuno si sia professionalmente ferito. Le tonalità affettive di ogni situazione, e la cura con cui il monitore le ha in considerazione, sono un'ulteriore indicazione di come si abita la *terzietà*, come posizione e come esercizio di funzione.

Con l'azione del Monitoraggio la famiglia potrà meglio chiarire le esigenze del proprio congiunto e presentarsi alle diverse istituzioni con richieste circostanziate e sostenibili. Il monitore ha, come abbiamo visto, il compito di affiancare le famiglie e gli amministratori di sostegno nell'individuare i percorsi di emancipazione più adeguati per la persona con disabilità e seguirne i passi in fase di sperimentazione, in modo da poter realizzare una *continuazione dello sguardo* genitoriale che da oggi seguirà la persona con disabilità anche nel 'dopo di noi'. Da dove prende le mosse l'azione del monitore, quell'immaginare insieme alla famiglia traiettorie di vita percorribili e quell'ereditare dalla famiglia il passo con cui provvede al suo congiunto, in modo da prolungarne gli effetti anche quando i familiari non ci saranno più?

Il saper leggere gli affetti in circolo e ricreare tonalità affettive è un'azione cruciale di questo percorso con la famiglia – dove si cerca di ereditare uno stile di cura, mentre lo si fa crescere e lo si traduce in un insieme di pratiche che lo incorporano 'al di là' della presenza della famiglia – e con la persona con disabilità – dove si ricerca perennemente l'origine di un desiderio, di una sua messa in parola, di



un obiettivo da raggiungere, mentre si veglia sulla sua capacità di desiderare, di esporsi alla propria vita per come è e per come potrebbe essere, di scegliere.

Nella pratica professionale del monitore, potremmo chiederci dove si coltiva tutto ciò. Dalla ricerca emerge che qualsiasi contesto o situazione attraversata è un buon luogo per tenere in conto le tonalità affettive che marcano più o meno evidentemente la vita della persona con disabilità e della sua rete di riferimento, a partire dalla situazione di colloquio. *Attivare un colloquio*, a tutta prima può sembrare un “automatismo da psicologo” o, aggiungiamo noi, il ricorso a uno strumento consolidato della cassetta degli attrezzi del professionista psicosociale. Ma un colloquio può essere anche un nuovo contesto, se il monitore attua le manovre di decontestualizzazione e ricontestualizzazione. Lo smarcarsi da pratiche consolidate si consegue attraverso due mosse. Entrambe le mosse non sono inedite, ma lo è il loro combinarsi insieme (il combinato disposto). La prima, il predisporre il colloquio in un luogo inaspettato. La seconda, il centrare il colloquio sulla vita del familiare; questa è una mossa che viene spesso giocata in vari assetti del lavoro sociale: la novità è qui rintracciabile nella centralità che occupa la ricostruzione della vita del familiare e la vicinanza alle tonalità affettive del familiare stesso, che riesce a parlare di sé e del suo congiunto ricostruendo la sua vita senza essere schiacciato da quella del figlio e senza dover essere oblativo verso di sé o verso il figlio.

Da queste due mosse, emerge una rilettura creativa dello strumento che ci mostra un modo di procedere del monitore per attuare un movimento “non convenzionale” di avvicinamento alla famiglia. Per ereditare uno sguardo accurato verso la persona con disabilità, il monitore ha avuto cura della storia del familiare, di ciò che è valore e di ciò che costituisce patrimonio culturale per quella persona lì. Vediamo un professionista, “smarcato” dalla procedura del colloquio “di conoscenza” pur utilizzando lo strumento del colloquio e vediamo un familiare “smarcato” dal destino di genitore-automaticamente-*caregiver* pur parlando delle sue preoccupazioni per sé e per il congiunto.

Intanto, abbiamo già detto molte cose: per esempio, che il monitore si pone come un prolungamento dello sguardo del genitore o del parente della persona disabile. Questo vuol dire che si è creato uno



spazio di riflessione nella famiglia o in parte della famiglia, che mentre è ancorata dal quotidiano scorrere della vita, è anche attraversata da qualcosa che arriva dal futuro: una preoccupazione angosciante, sicuramente, ma anche vitalissima, che rimette in movimento l'asse temporale. Le caratteristiche della persona con disabilità, più o meno enfatizzate da contesti diversi a seconda di quanto la cultura dell'inclusione li abbia "lavorati", tendono a fissarsi sulla persona stessa e a creare effetti di "fermo immagine". La persona con disabilità è sempre giovane - *un ragazzo* - come dicono in molti servizi socio-educativi; specularmente, anche i genitori si fermano alla loro immagine di *adulto*. Questi effetti sono presenti in tutte le famiglie, dove le madri e i padri vedono i loro figli come *i loro bambini*. La presenza di caratteristiche di fragilità e di disabilità acuisce questi effetti, quasi a fermare il tempo.

La pressione del futuro può investire una famiglia in tanti modi. Alla Fondazione Idea Vita si sono avvicinate famiglie che sono rimaste colpite dal lavoro del Monitoraggio e che hanno pensato di volersi dotare di questo supporto, dichiaratamente pensato e predisposto per loro. Per pensare meglio alla vita del figlio e per affrontare con qualcuno affianco le incombenze del quotidiano, ma anche, seppure quasi mai in primo piano, per pensare la riapertura del futuro.

Il passo primo del Monitoraggio è quello di *lasciarsi scegliere*, di mostrare occasioni in cui il familiare può, in modo "protetto", all'interno di un gruppo e comunque senza necessità di esporsi, assaporare un sostegno che si palesa per il suo semplice esser-ci. I monitori si muovono con estrema lievità, in contesti molto accoglienti e con modalità leggere "sfiorano" i familiari con la loro presenza. Quando la famiglia si decide e si espone con una richiesta di Monitoraggio, si iniziano una serie di incontri per "avvicinarsi", senza accelerazioni: non sembra una contraddizione con la postura enzimatica. Per avviare una relazione enzimatica, che come abbiamo visto genera degli effetti di densificazione e accelerazione di processi, si inizia e si procede con pazienza, a volte proprio sostando e in ogni caso senza alcuna fretta di arrivare al piano dell'azione.

Nel momento in cui le occasioni d'incontro sono state sufficientemente numerose per cui la famiglia ha potuto constatare che la figure del Monitoraggio sono affidabili e i monitori hanno potuto entrare in contatto con i contesti principali, le figure di riferimento, la famiglia e la persona con disabilità, si prova a proporre di met-



tersi intorno a un tavolo. Un passaggio non immediato, che porta come effetto il depositarsi di bisogni e desideri, della famiglia e della persona con disabilità, da cui prende le mosse un piano d'azione. Questo piano d'azione verrà anche affidato all'amministratore di sostegno, come custodia giuridica di voleri e di conseguenti impegni, anche finanziari. Con questi passaggi, si costruisce un'area potenziale d'azione, che consente di avere anche ancoraggi regolamentati giuridicamente. Così si costruisce quella *continuazione dello sguardo* che, come abbiamo appena visto, parte da una discontinuità, una *presenza terza* che apre l'aspettativa di permettere a tutti di essere il "più proprio poter essere".



2.6 Valutare al servizio della riprogettazione

Di questo viaggio conoscitivo, dove la persona con disabilità c'è e ci sono momenti dedicati a lei esclusivamente, abbiamo visto le tappe di percorso; è bene anche coglierne la “struttura”. Se qui ravvisiamo un agire valutativo *ex ante*, ravvisiamo un agire che rintraccia insieme agli interlocutori le condizioni affettive e cognitive di cambiamenti progettabili, l'introduzione di nuovi mediatori (Canevaro, 2008; Palmieri 2011)⁹, l'ampliamento dei contesti, la protezione di spazi e tempi di *privacy*: tutte mosse di un futuro piano d'azione, un progetto da realizzare. Ma in questo percorso iniziale, si osservano le condizioni di fattibilità che renderebbero possibili e praticabili certe

9 Dei mediatori, intesi come una serie di *figure* disposte come pietre che fanno attraversare un rivolo d'acqua, abbiamo già parlato alle pagine dedicate alla co-costruzione di nuove rappresentazioni sociali e di mediazioni creative (rif. pp. 24-27 di questo articolo). Riprendiamo qui il tema per sottolineare come la costruzione creativa di una serie di mediatori, *ad hoc* per un dato compito di vita, sia un processo ben conosciuto dalle professioni educative, anche se poco praticato se non è sostenuto dalla cornice del servizio in cui si opera. La funzione di Monitoraggio opera una rimessa in gioco della professionalità dell'educatore nel creare delle condizioni che facilitano una costruzione originale e dedicata di mediatori, per quella persona lì, in quel contesto situato e per conseguire quel risultato.



scelte, certe mosse strategiche: una valutazione, quindi, delle risorse presenti, attivabili e pertinenti ai desideri e ai bisogni della persona con disabilità e alle aspettative della famiglia al riguardo. È quindi una ricerca del senso di traiettorie esistenti e ipotizzabili, e, al contempo, una azione di risignificazione in atto o almeno possibile per la persona con disabilità e per la sua famiglia.

C'è qualcuno in posizione terza, il monitore, che mostra e rende visibili dei significati rimasti in ombra, che li evidenzia per lo sguardo della persona con disabilità: la persona ha un interlocutore di cui si può fidare, perché ci dice con attenzione e in modo comprensibile quali mosse intraprendere e quali piste seguire per raggiungere ciò che si desidera e come consolarsi nel caso in cui ciò che si desidera non è, almeno momentaneamente, accessibile. In una parola, come sbilanciarsi verso la propria vita, senza perdere un equilibrio, o meglio, riformulando il proprio equilibrio.

La stessa restituzione viene resa alla famiglia, luogo in cui si stemperano eventuali immagini di infantilizzazione del proprio congiunto (*mio figlio non può fare praticamente niente*), così come si limano eventuali visioni super-eroiche (*a mio figlio è accessibile praticamente tutto*). Potremmo dire che il monitore, in questo giro conoscitivo comincia a sbloccare quei quadri di “fermo immagine” che tenevano *fermo il tempo* (Facchinelli, 1992), ovvero che non consentono alla persona con disabilità di accedere all'adulità così come impediscono ai genitori di invecchiare.

Questo percorso che abbiamo nominato come valutazione *ex ante*, o valutazione delle condizioni per il rilancio della dimensione progettuale, ha a che fare con la restituzione di senso e di desiderio di rilanciare nella dimensione temporale, e ha anche a che fare con la rubricazione delle condizioni materiali e simboliche del contesto familiare che rendono possibile il rilancio temporale.

Si va verso un piano d'azione, che è qualcosa che ha una parentela stretta con un progetto, una traiettoria di vita e i suoi snodi, un copione a soggetto. È evidente che qui non si tratta di “fare un progetto”: bensì, di riaprire la possibilità di un agire progettuale (Manoukian, 2015). La valutazione *ex ante* si situa proprio nel percorso iniziale di presa d'atto delle condizioni di partenza e di ciò che costringono, permettono e rendono possibile scegliere liberamente di intraprendere.

Anche il monitore, nel suo agire, si muove su un copione aperto, che creativamente viene messo a punto man mano che il percorso di





conoscenza avanza. Questa è una cifra dell'agire del monitore, che abbiamo già incontrato e che ora vediamo con un'ottica più allargata, quella della dimensione progettuale che allarga la traiettoria di vita della persona con disabilità.

Lavorare a copione, come lavora il monitore, vuol dire propriamente avere una visione complessiva dei processi che attraversano la traiettoria di vita della persona con disabilità Medeghini 2006 e 2015)¹⁰, avendo ereditato quella *continuazione dello sguardo* da parte della famiglia; vuol anche dire cogliere o provocare tutte le occasioni per sostenere e rilanciare questi processi a partire dai più piccoli dettagli che, secondo il monitore, possono poi permettere a tutti – persona con disabilità e suo contesto familiare *in primis*, amministratori di sostegno, operatori e interlocutori diversi - di essere il “più proprio poter essere”.

L'azione del Monitoraggio rappresenta allora una visione d'insieme (*lavorare a soggetto*, rispetto al copione) e si mette in pratica attraverso la continua manutenzione e co-costruzione di condizioni che rendono possibili i passaggi, gli snodi e gli sviluppi del quotidiano (*lavorare a braccio*, rispetto al copione). Tale attività si esplica utilizzando diverse modalità di intervento: incontri individuali del monitore con le persone con disabilità, con i loro familiari, con gli operatori dei servizi, con le figure di tutela giuridica, per sensibilizzare, conoscere, far interagire le diverse visioni del progetto.

La qualità del lavoro del monitore si misura e si valuta rispetto all'ampiezza della traiettoria di vita che riesce a garantire e a far percorrere alla persona con disabilità, sempre partendo dalle sue necessità e dai suoi desideri.

10 Proprio Medeghini (2006 e 2015) ci dice che tra le rappresentazioni sociali nell'ambito della disabilità c'è quella che assimila la persona con disabilità al bambino: «questa sovrapposizione viene costruita sulle rappresentazioni di incapacità e di dipendenza della persona con disabilità. Vengono infatti negati sia la possibilità di uno sviluppo sia lo spazio per un'esperienza personale: questo tipo di rappresentazione è presente non solo fra la gente comune ma anche in campo educativo quando l'intervento viene ridotto a semplice assistenza (Medeghini, 2006 in 2015, p. 14)





2.7 Supportare l'esercizio dei diritti

L'azione di Monitoraggio attraversa i contesti e ne osserva le caratteristiche con sguardo ermeneutico, riversando cioè su ciò che osserva nuove letture possibili e assumendo il ruolo di chi cerca di dare parola alla persona e a coloro che fanno parte della sua vita.

Una volta poste le necessarie mediazioni affinché tutti gli operatori sociali, sanitari ed educativi siano consapevoli e possano rilanciare l'individuo e i suoi desideri e bisogni come orizzonte di riferimento, si istituisce un orizzonte spazio-temporale di valutazione, in cui progressivamente – e ci piacerebbe che fosse anche irreversibilmente, anche se sappiamo che l'unica protezione “funzionante” alla visibilità, alla rappresentazione e alla garanzia di sussistenza di diritti è l'esercizio dei diritti stessi - la persona sia rappresentata come portatrice di diritti e per questo accolta nelle sue necessità di soggetto adulto e partecipe del contesto in cui vive.

La funzione di Monitoraggio *affianca e sostiene, valuta e suggerisce, consiglia e discerne, cura e veglia* perché sia assicurata la qualità esistenziale della persona con disabilità: a fianco della figura tutelare, orienta l'azione di tutti gli attori perché si realizzi una vita di diritti per la persona con disabilità, una vita *inclusa* nel tessuto simbolico e materiale di riferimento. Quando può, e almeno una volta all'anno lo può certamente fare, iscrive il suo agire nel corpus legislativo a tutela della persona con disabilità, poiché le sue relazioni e i suoi

interventi sono diventati parte integrante del dossier dell'amministratore di sostegno.

«L'inclusione allarga i confini, potenzia le opportunità e le risorse, rende protagonista ogni essere umano nella sua costante azione di realizzazione di sé e dei suoi fondamentali bisogni, desideri, speranze, potenzialità. Si tratta di garantire l'eguaglianza delle opportunità attraverso lo sviluppo e il mantenimento delle capacità, proprio partendo da esse, ovvero dalle facoltà di agire, di pensare e di sentire e di scegliere autonomamente della persona, indipendentemente dalla natura delle difficoltà possedute» (Gaspari, 2012, pag. 31). Si tratta, è bene ribadirlo, di rendere possibile l'attuarsi di una cura autentica che apra possibilità. Il monitor è colui che osserva l'andamento del "prendersi cura" degli operatori e ne garantisce l'autenticità.

Per essere garanti di un autentico prendersi cura è necessario avvalersi di "antenne", di "lenti" così come di strumenti raffinati e puntuali. Il monitor, infatti, non vive con la persona la quotidianità del prendersi cura, ma si pone come garante del fatto che il prendersi cura di cui la persona è centro sia autenticamente liberante e orientato a un'esplorazione autentica delle condizioni d'esistenza dell'individuo.

Ci si soffermi ancora sul significato di *cura autentica*: essa identifica quell'idea che ha che fare con la cura esistenziale, intesa come promozione della padronanza di sé e della cura di sé. Ad essa, si è detto anche in precedenza, si contrappone l'idea di *cura inautentica* che invece delinea una progressiva lontananza da sé (Palmieri, 2011, pag. 29).

Queste riflessioni possono suggerire un parallelo tra lo sfondo teorico della pedagogia fenomenologica che ha al centro l'idea che ogni soggetto sia costruttore di realtà e che la realtà si possa comprendere soltanto in maniera situata e dialogante con l'individuo, e la legislazione che sancisce il diritto della persona disabile ad essere considerata cittadino attivo della società. Si suggerisce ciò, nei termini in cui sia l'una che l'altra hanno a cuore la necessità di proporre alla persona percorsi che le consentano di fare scelte personali e di veder realizzate le più proprie aspirazioni.

Torna alla mente il preambolo della convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità, dove con parole semplici - e un cambio di paradigma radicale - si richiama l'importanza per le per-



sone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e questo a partire dalla materialità dei contesti di vita, è utile richiamare anche un altro sfondo teorico amico, quello del materialismo pedagogico (Ferrante 2016), dove sono prese “sul serio” le condizioni materiali di vita e il modo con cui si combinano nella disposizione quotidiana.

Questo prendere particolarmente sul serio la materialità del quotidiano, nei suoi lati espliciti e impliciti (Barone, Ferrante, Sartori, 2014; Ferrante, 2014), è un altro ancoraggio all’agire del monitore. Ci possiamo a questo punto reinterrogare sull’azione del Monitoraggio.

Come è possibile promuovere la partecipazione e la possibilità che ciascun individuo possa compiere le proprie scelte in autonomia? Se vale quanto si è detto finora, ciò può avvenire accompagnando, valutando ponendo domande e aprendo nuove possibilità, suggerendo un mettere mano alla materialità del quotidiano, allestendo per esempio nuovi mediatori, rimettendo in causa il concetto di normalità attraverso le pratiche di sostegno a traiettorie di vita desiderate e vissute dalla persona con disabilità. Alcune delle domande che aiutano a comporre il copione del monitore, l’azione di istituzione di *polis*, potrebbero essere così formulate:

- Come può la persona con disabilità vivere un’esistenza autentica stante i ritmi di contesto esistenti (turni, uscite tutti insieme, momenti intimi o privati)?
- Come può la persona con disabilità esprimere i propri bisogni (uscire da sola, determinare quando uscire, con chi e cosa fare durante la giornata)?
- Come può la persona con disabilità determinare le sue scelte?
- Come può la persona con disabilità avere un contesto residenziale “come se” fosse casa sua o proprio “casa sua”?
- Come può la persona con disabilità vivere appieno la sua adultità (scelta dei compagni, accompagnamento verso affetti propri della dimensione adulta)?

Il monitore che ha messo in campo uno sguardo radicalmente pedagogico, è in grado di vedere ciò che accade e se i principi di uguaglianza, partecipazione e libertà di scelta vengono esercitati e quindi rispettati. Il monitore che è in grado di vedere e percepire gli imprevisti e gli inciampi che si frappongono tra la persona e la sua



necessità di scelte autonome, di libertà e di autenticità, è in grado di orientare verso altri orizzonti di senso, senza sostituirsi a chi pratica la cura, ma mettendo in atto una declinazione diversa del prendersi cura di secondo livello, che individua insieme ad altri quelle azioni che altri porteranno a compimento perché le avranno acquisite come pratica propria grazie al movimento di decentramento che il monitore propone e suggerisce in ogni occasione.

Ogni operatore che si avvicina al monitore infatti, ha l'occasione di riporre al centro desideri e necessità della persona con disabilità, spostando ai margini esigenze di servizio, di organizzazione, di turni o quant'altro aveva "invaso" lo spazio dedicato alla persona e alla sua cura. Si tratta ancora una volta della "regia enzimatica", nella quale il monitore si pone come soggetto che innesca la crescita, che mette in atto un processo di progressiva presa di coscienza, al fine di presidiare una sempre maggiore consapevolezza rispetto ai bisogni, ai desideri, alle aspettative, in una parola, all'individualità della persona di cui si fa carico. Perché ciò possa avvenire egli si avvale di una postura che sa entrare nei contesti, in maniera tangente alla loro quotidianità. L'azione di Monitoraggio costruisce uno sguardo trasformativo: assimilarlo ad un'azione di tipo "enzimatico", significa definirla come un'azione capace di leggere le situazioni in maniera trasversale e decentrata. E di accelerare i processi di modificazione/trasformazione, attraverso una accurata regia.

3

Quali strategie per la navigazione?

*«Considerate la vostra semenza:
fatti non foste a viver come bruti,
ma per seguir virtute e canoscenza»
(Dante, *Inferno*, 26, 118-120)*

Il monitore è colui che conosce la traiettoria della persona con disabilità, quella effettiva e quelle possibili in un dato momento, la individua con la persona (la famiglia, l'amministratore di sostegno,...) in modo sperimentale e immagina il percorso possibile perché siano ammissibili e percorribili cambiamenti e trasformazioni. Il monitore-ricercatore utilizza vari strumenti professionali (tecniche, costrutti, teorie, ...) per agire strategicamente e creare le condizioni perché si possano disporre esperienze di vita di qualità.

Durante il percorso di ricerca, sono emerse e si sono delineate più chiaramente le azioni principali di Monitoraggio: mettere in atto un "certo sguardo" clinico, poter "sostare" per agire da monitore-ricercatore, lavorare sulle rappresentazioni sociali e mettere in circolo delle mediazioni creative, tenere conto delle tonalità emotive presenti nelle situazioni, elaborare valutazioni al servizio della riprogettazione delle situazioni, agire in supporto all'esercizio dei diritti delle persone con disabilità e dare parola. In particolare, l'attenzione a ridare parola a tutti i protagonisti, a partire dalla persona con di-



sabilità, *in continuità* con lo sguardo familiare e in posizione *terza*, ovvero senza obblighi di dipendenza da organizzazioni istituzionali, sociali, educative, vuol dire approntare mosse anche impreviste o imprevedibili dalla quotidianità per diminuire “le dipendenze” e aumentare l'autonomia di tutti i protagonisti. Il monitore 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 formulare e adottare nuovi punti di vista per tutti i protagonisti, quindi il poter almeno prevedere di cambiare. Per questo il monitore è presente nella quotidianità, pur non facendovi parte, per affiancare e comprendere insieme¹¹. Il passaggio di mediazione rappresenta quindi l'insieme di azioni che *sbilancia* verso il possibile ed è indispensabile affinché la persona possa vivere esperienze che le consentano di trovare il più proprio poter essere e quindi generare apprendimenti utili a una costruzione autentica della propria esistenza. Questo sbilanciamento è provocato dalla posizione terza che il monitore-ricercatore mantiene adottando diverse *strategie* di secondo livello, orientate a suggerire direzioni e riprogettazioni, che saranno frutto dell'elaborazione autonoma di educatori e coordinatori. Egli sollecita a tornare su quanto pensato, mettendo in campo un agire ricorsivo e creativo, favorendo il deposito continuo di nuovi significati.

Circolo ermeneutico. Una delle più cruciali strategie messe in campo dal monitore è l'attivazione di un vero e proprio *circolo ermeneutico*, che permette a coloro che hanno a che fare con la persona con disabilità di tornare sui progetti, sulle decisioni, per metterli in una luce differente. Bertolini (1993) indica nel circolo ermeneutico la strategia propria del procedere in un'equipe multi professionale, secondo una modalità che potrebbe riguardare anche l'agire dei mo-

11 Seguendo le indicazioni di Palmieri (2011), quando si parla di progetto, si può usare la metafora del ponte, perché il ponte collega e apre possibilità: «il progetto è quell'azione ideativa e pratica che ha a che fare con il fatto di partire da condizioni esistenti per creare situazioni altre, evidenziando potenzialità già presenti *in nuce*. Affinché tutto ciò avvenga, affinché il potenziale dei soggetti, degli ambienti, si possa sperimentare, e quindi valorizzare, occorre appunto creare “cose come ponti”: ciò che può scaturire dalla connessione delle due rive si manifesta, accade, solo nel momento in cui c'è artificio in atto» (Palmieri, 2011, p. 120).





nitore all'interno delle equipe: «l'equipe deve far propria la strategia conoscitiva di quello che Dilthey ha definito “circolo ermeneutico”, ossia un continuo passaggio dal dettaglio locale alla connessione globale di senso, dal tutto, in prima istanza percepito attraverso le parti che lo testimoniano, alle parti interpretate attraverso il tutto che le motiva» (Bertolini 1993, ed. 2015 p.111).

Il rischio che nei contesti educativi si adottino modalità di progettazione spesso uguali a se stesse, l'automatismo così diffuso del “copia-incolla” (Rossini, 2015), può essere aggirato in situazione dal monitore, attivando il circolo ermeneutico, che aiuta a rileggere situazioni, orienta l'attenzione ai dettagli e li ricollega continuamente a nuovi significati, richiama a una costante interrogazione sui perché dei dispositivi agiti e pensati, sempre a partire da una storia concreta di una persona con disabilità, quella per cui si è mosso ed è stato attivato dalla famiglia e/o dall'amministratore di sostegno. Il monitore-ricercatore ricorre con facilità e libertà alla strategia del circolo ermeneutico e questo gli è possibile poiché è un professionista *indipendente* da qualunque ente che gestisce progetti per le persone di cui si occupa, di conseguenza può assumere una 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 supporto¹².

Scrittura professionale. Ancora, il ricorso alla scrittura professionale che incide nella vita della persona con disabilità è una ulteriore strategia a disposizione del monitore. Il monitore è infatti presente nei contesti di lavoro (interviene nelle riunioni di equipe, si relaziona con la persona disabile, parla con gli operatori e con i famigliari), ma presidia anche delle tracce scritte, racconta il suo lavoro e ne lascia

12 L'indipendenza e la libertà con cui il monitore si muove e che ne determina la posizione, è a sua volta una strategia, questa volta di cornice. Il fatto che non sia incardinato in servizi corrisponde infatti a un preciso volere della *Fondazione Idea Vita* che, mutuando il suggerimento dalla terzietà degli enti certificatori rispetto ai processi che certificano, ha creato le condizioni materiali e simboliche per ampliare il raggio di pensiero e d'azione del monitore.





testimonianza (attraverso per esempio i quaderni personali e quelli della Fondazione, le relazioni annuali che diventano strumenti-guida per gli amministratori di sostegno o i documenti in cui rende conto a diversi interlocutori di monitoraggi effettuati). Nel mondo dei servizi sociali e in seno alle famiglie, luoghi in cui praticamente tutto si consegue a voce, il monitore scrive, depositando quanto ha fatto emergere nel suo lavoro di ricerca situata. Egli dunque sta tra l'azione e la riflessione, cercando continue modalità per decostruire e ricostruire, documentando gli effetti del proprio agire sulla persona, ma anche rendendo conto a se stesso, agli altri professionisti, oltre che alla comunità nel suo complesso, di quanto predisposto e di quali effetti ha generato il combinato-disposto in situazione.

La persona con disabilità al centro dei suoi diritti. Un altro passaggio strategico che il monitore presidia, riguarda la necessità di rendere sempre presente la persona in quanto soggetto portatore di diritti e per questo suo interlocutore primo. Per inciso, questa è una pratica costante del monitore che si mostra agli occhi degli operatori del sistema di *welfare* locale, come gesto semplice e, a suo modo, provocatorio perché porta inscritto come effetto quello che per tutti gli attori di sistema è un risultato atteso; il gesto semplice è – di fatto – leggibile come un “ritorno” alle finalità e agli obiettivi dichiarati di servizi, progetti e interventi del sistema, *la persona con disabilità al centro dei suoi diritti*. Quello di cui si parla, dunque, è un impianto metodologico che sorregge e rende possibile e praticabile una strategia progettuale (Palmieri, Prada, 2008b); tale strategia dialoga con la persona, la rende protagonista, non ne anticipa i desideri, bensì cerca di esplorarli con attenzione affinché diventino direzioni operative. Anche in questo caso il monitore avrà il compito di suggerire e porre questioni affinché altri presidino la possibilità di ciascuno di essere davvero se stesso, al di là dei condizionamenti. Tra i condizionamenti più potenti si possono includere le aspettative della famiglia, le necessità del servizio e dell'organizzazione, i pregiudizi del contesto sociale: tutto “campo” per l'agire del monitore¹³.

13 Il discorso in questo senso può essere completato attribuendo al monitore una competenza per condividere con gli altri attori professionali e non sulla scena e/o in situazione, la competenza enteropatica, ovvero «un modo simpatetico di con-sentire con l'altro che richiede, per così dire, un





L'arte della domanda. L'azione del monitore cerca di realizzare una *comprensione circolare*, rendendo presente e condividendo una competenza entropatica attraverso la quale dare conto dell'essere nel mondo della persona con disabilità. Il monitore oltre a stare nei contesti e leggerne i dispositivi in atto sa mettersi nei panni della persona e suggerire delle possibili direzioni dell'agire che rispondano al suo benessere. Egli mette in atto tutto questo con passo determinato, ma leggero, perché si inserisce nelle pieghe dell'agire, si fa presente senza sostituirsi o imporsi e si fa portavoce di un bisogno intangibile come quello che si misura col desiderio e con la felicità. Il peso dell'azione del monitore si misurerà attraverso la risposta della persona, attraverso il suo essere presente nei contesti e alla possibilità di trovare in essi e nelle situazioni che in essi si predispongono il proprio agio. Parafrasando la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, si può dire che le *life skills* includono abilità e comportamenti adattivi e positivi, che consentono agli individui di affrontare efficacemente le richieste e le sfide della vita quotidiana. Il concetto di *benessere*, dunque, sarà strettamente legato ad una personale percezione di buona salute accanto alla possibilità di vivere in contesti in cui sia possibile coltivare relazioni e agire comportamenti rispondenti ai propri bisogni e aspettative.

135

In che modo questa concettualizzazione di benessere può dialogare con il ruolo del monitore-ricercatore? Il monitore si pone come quel professionista che impara a leggere operativamente le condizioni di vita del soggetto, osservando i suoi contesti d'azione, interagendo con le agenzie educative, con i familiari e altri *stakeholders*, in modo da cogliere la misura delle reali possibilità della persona di intraprendere percorsi esistenzialmente significativi. Egli farà propria la domanda «Come stai?», affinché diventi fulcro della propria azione e direzionalità operativa sempre presente. Una domanda allo stesso tempo leggera, ma indispensabile. E' bene ribadire che i detentori e conoscitori dei propri bisogni sono le persone stesse, alle quali si rivolge direttamente la domanda. Cosa che il monitore agisce in ogni contesto, occasione o scena educativa si trovi ad attraversare.

impegno anche personale in quanto si tratta per ciascuno di saper vedere nell'altro ciò che sarebbe egli stesso se fosse al suo posto» (Bertolini, 2000, 1988, pag. 101).



L'azione di Monitoraggio individua ciò che delle scene educative è importante mantenere e consolidare e quello che invece può essere trasformato, alla luce di ciò che per ciascun attore appare – almeno al momento - non negoziabile; *in primis*, per la persona con disabilità.

3.1 Saperi

L'équipe dei monitori che ha partecipato alla ricerca, si presenta come "comunità di pratiche" (Wenger, 2006) a cui applicare un esercizio di nominazione e di interpretazione delle pratiche e dei saperi che le sorreggono.

Una comunità di pratiche ha un suo *modus operandi* – cioè l'insieme di azioni e strategie e saperi condivisi – che si basano su un insieme di saperi che rendono conto di pratiche e si propongono e a volte si impongono come "norma di riferimento": una responsabilità da non sottovalutare, esito di negoziazioni, conflitti e selezioni. Un atto "politico" di cui reggere la responsabilità: è un atto che la comunità di pratiche del Monitoraggio è pronta ad assumersi. Una comunità di pratiche deve sapere come questo atto di "sapere" è un atto anche di potere: la stessa radice che ha motivato la nascita della funzione del Monitoraggio.

Detto questo, nel *modus operandi* della comunità dei monitori-ricercatori abbiamo riscontrato, seppure per frammenti emersi dagli episodi, la presenza e il riferimento di tutte le scienze umane per la formazione (pedagogia, psicologia dell'educazione, sociologia dell'educazione, antropologia dell'educazione), degli affondi di scienze sociali, psicosociologia di comunità, saperi "antropologici" in senso lato. E molti dei gesti che accompagnano le professioni sociali e socio-educative, ma di secondo livello. L'accelerazione che



il monitore imprime sulle trasformazioni sociali in potenza e in atto in ogni situazione che visita, è ottenuta grazie alla posizione innovativa che il monitore occupa – un libero professionista che eredita lo sguardo della famiglia, stando accanto alla persona con disabilità; alla postura di professionista in ricerca – una funzione che interroga e fa circolare più ipotesi sul funzionamento effettivo e potenziale di determinati assetti e disposizioni che le diverse situazioni con cui viene in contatto presentano; alle inedite ricostruzioni di significato che mette in circolo, rendendo verosimili e praticabili passi e mosse prima impensate o impensabili – un sostegno e un aiuto a pensare “pensieri nuovi”, ponendo al centro le parole delle persone con disabilità.

Abbiamo, per esempio, visto l'azione del monitore rubricata come un *dare parola*. Questo saper fare che decontestualizza le parole di tutti e che ricontestualizza ciò che è espresso dagli attori in scena in modo che in primo piano ci siano le parole della persona con disabilità e che sullo sfondo, ma ben presenti, tutte le parti siano prese in considerazione, è un saper fare che è stato studiato dall'antropologia del linguaggio. In un testo che ogni operatore sociale potrebbe avere a portata di mano, e che per chi esercita la funzione di Monitoraggio può diventare una fonte di ispirazione continua, Duranti propone un lessico per le scienze umane (Duranti, 2001). Si tratta di uno dei rari lavori che è apparso in inglese e in italiano nello stesso anno, che ci offre una serie di approcci allo studio del linguaggio che si rifanno alla tradizione antropologica a partire da Franz Boas fino ai suoi sviluppi più recenti. Ce li offre sotto forma di dizionario, che è un modo piuttosto diretto di intendere il sapere offerto come una proposta di ordine empirico. Tra i lessici che possono maggiormente interessare la funzione del Monitoraggio, ci sono la *Riflessività*, il *Teatro*, la *Partecipazione*, il *Potere*, l'*Indessicalità*, per non richiamarne che alcuni. In questi lessici in particolare, e nei riferimenti bibliografici che presentano, vi sono alcuni passaggi che fondano quel saper fare che abbiamo visto in azione, *quel saper creare* la realtà sociale (mettere la parola della persona con disabilità in primo piano) *oltre che l'assumerla come presupposta* (acquisire la parola della persona con disabilità insieme alle altre parole degli attori sulla scena).

Un altro riferimento che la comunità di monitori-ricercatori ha mostrato nel corso della ricerca, è nell'uso di saperi anche consolidati delle scienze umane, come le pratiche di scrittura. Costruire





tracce scritte è una azione che si può declinare in tanti modi: restituire come pratica per accedere al mondo dell'altro, scrivere per tracciare nuove strade, leggere le tracce per accedere a livelli di lettura differenti, rileggere per allargare le strategie possibili, essere in situazione e poter essere in riflessione, darsi la possibilità di leggere «da destra a sinistra», ovvero con le spalle al futuro; lavorare sul *disordine*, ovvero continuare a decostruire e a ricostruire; documentare gli effetti del proprio per rendere conto a se stessi come professionisti e ad altri: colleghi, comunità, società. Facendo riferimento a questa zona del sapere ed esercitandosi a operare de-contestualizzazioni e ri-contestualizzazioni creative, si può passare dal manuale del buon conduttore di riunioni alla postura del monitor-ricercatore, che lascia aperta la porta alle domande degli altri.

Altri saperi esplicitamente richiamati sono quelli di ordine psicologico, psicosociale e pedagogico. Li abbiamo colti in particolare nelle diverse situazioni di colloquio, un colloquio reinterpretato. Anche qui, abbiamo una ricca composizione metodologica e disciplinare degli strumenti, piegati ad apprestare momenti dedicati a ciascun membro della famiglia, ricostruire la storia multipla di ogni famiglia, tenere presente il gruppo di riferimento, allestire una situazione coerente con la mossa decisa, reinterpretare pedagogicamente strumenti di differenti universi professionali, predisporre mediazioni e strumenti coerenti con le direttrici progettuali dei protagonisti. Parliamo di strumenti che fanno riferimento al colloquio rogersiano e/o psicoanalitico e alla clinica della formazione (interviste semi-strutturate con riferimenti a episodi).

La costruzione di uno sguardo da monitor, implica inoltre far perno consapevole su saperi di pedagogia istituzionale, psicopedagogia di comunità e psicologia di comunità. Tutti saperi almeno attraversati dai professionisti che svolgono il Monitoraggio e che potrebbero essere resi ancora più efficaci da un *training ad hoc*. Il monitor, da questo punto di vista, è e vuole essere colui che sa restituire in modo enzimatico, come acceleratore di processi; sa rimettere in evidenza delle categorie sottointese, sa leggere in maniera trasversale e decentrata i dispositivi incorporati che sottendono le diverse situazioni, sa partire dal proprio punto di osservazione esterno e farne il punto di forza. Inoltre, il monitor si muove con agilità tra la valutazione *ex ante* e la progettazione *ex post*, sempre mantenendo fermo l'interdetto del "fare". Il suo agire è proprio nel mettere in grado altri





di fare. In questo senso, sa muoversi tra le condizioni e gli effetti, tra la progettazione *adhocratica* di Lipari (2009) all'incidente/imprevisto come possibile scoperta dell'altro.

Il monitore-ricercatore inizia così il percorso di equilibrio tra mandato sociale e pro-gettato per ampliare il futuro. I confini della funzione del Monitoraggio cambieranno, accompagnati da negoziazioni e conflitti, i "pratici" aumenteranno e si delinea la formazione avvertita come sempre più necessaria. Un atto di pirateria sociale, un atto di trasformazione generativa.

Il monitore è una funzione professionale che si forma contemporaneamente o al seguito di un'esperienza professionale di lungo corso. Gli esiti della ricerca ci dicono che l'incrocio tra le dimensioni dell'esperienza professionale precedente e quella del monitore, sia costitutiva rispetto al mandato e all'azione esercitata in quanto monitore. L'incrocio - *chiasmo* in clinica della formazione - è quindi uno snodo importante della professione monitore. «Il rovesciamento e l'interpolazione chiasmica tra le due narrazioni, richieste ad ogni partecipante in due momenti diversi del percorso clinico, rispettivamente all'inizio e alla fine, consente di provocare e di esplorare le correlazioni, le connessioni che si danno, se si danno (e noi sospettiamo che si diano sempre), tra un certo modo di fare formazione, educazione o insegnamento e il modo in cui si è stati formandi, educandi, soggetti di apprendimento» (Rezzara a cura di, 2004, pag. 99).

In particolare, analizzando l'incrocio chiasmico tra professione di provenienza e funzione del Monitoraggio, si è evidenziato che l'azione del monitore diviene sfaccettata e in relazione continua con saperi precedentemente acquisiti, che costituiscono una strumentazione adeguata per ripensare le tracce passate e collocarle in una dimensione di diverso livello. Fare i conti con la professionalità precedente, un fare e ripensare al proprio fare, implica una continua cura delle differenze con l'esercizio della funzione di monitore, un agire per mettere in condizione altri di fare. La manutenzione consapevole dello snodo tra antica professione e funzione del Monitoraggio consente al monitore di aver chiaro lo spazio di azione all'interno del quale agisce, una zona intermedia che connette la famiglia e i servizi e consente di tutelare la qualità della vita e di promuovere una trasformazione dell'ambiente e della comunità sociale al fine di presidiare costantemente il benessere e la capacità di scelta del soggetto.

Il monitore, dunque, non sta nel fare quotidiano, ma agisce ac-





canto ad esso, mettendo in luce il dispositivo transazionale, inteso come «un dispositivo che istituisce relazioni tali fra i termini in gioco da rendere impossibile il considerarli separatamente al di fuori di esse, e che realizza attraverso di esse l'accadere educativo» (Massa, 1987, ed. 2000, pag. 19).

Nella ricerca è emersa anche un'altra questione essenziale: la possibilità che esista un presupposto *culturale* e un presupposto *politico* che muove l'azione di Monitoraggio. Il primo riguarda il fatto che il monitore si rivolge alla persona disabile dando per scontato di avere a che fare con un soggetto adulto in grado di scegliere, al di là della gravità del suo deficit. L'adulità (come qualsiasi età della vita) di viene dunque presupposto e fine dell'azione di Monitoraggio.

In secondo luogo, *l'azione politica* attuata dal monitore riguarda la necessità che sia l'ambiente, inteso come spazio fisico e spazio di relazione, a modificarsi secondo le esigenze dell'individuo e non viceversa. Presupporre l'adulità della persona e promuovere un paradigma inclusivo determina anche la necessità di sottolineare la responsabilità del singolo nel partecipare del proprio contesto e nell'usufruire delle possibilità che gli o le vengono offerte.

Sembra dunque di poter individuare nel monitore un professionista che agisce secondo direzionalità che fa proprie, che sono quelle della persona con disabilità. Egli *suggerisce e aiuta a formulare* delle prospettive possibili e *veglierà* che siano predisposte quelle prospettive scelte dalla persona con disabilità, con l'eventuale supporto della famiglia e degli operatori che ha a disposizione. In seguito *valuta* quanto le prospettive scelte abbiano garantito la qualità della vita e abbiano permesso a ciascun soggetto di sentirsi parte, di muoversi secondo il proprio bisogno e il proprio desiderio. Quello del monitore, dunque, è un accompagnamento, un modo di stare con la famiglia, ma non solo, è *un'azione* che dice qualcosa alla *polis*, a proposito del suo essere o disporsi a diventare più inclusiva.

Il monitore, pur rischiando di essere visto come soggetto controcorrente rispetto ai servizi e alle istituzioni, può esserne soggetto interpretativo e per questo utile a una rilettura in chiave situata di essi.





3.2 Esperienza

L'esperienza di ricerca-azione svolta con i professionisti ha permesso di delineare un insieme di profili rispondenti in maniera adeguata al mandato del monitore. Si suppone che chi sia chiamato ad intraprendere questa funzione professionale abbia alle spalle un bagaglio esperienziale ricco e sia disponibile a metterlo in comunicazione con il bagaglio di altri. In questo senso l'equipe dei monitori, come indicato in precedenza, si delinea come "comunità di pratiche". La comunità di pratiche sottende che l'apprendimento sia un costruito sociale con un assetto multidisciplinare.

Ciascun professionista, nel momento in cui esercita la funzione di monitore-ricercatore, farà proprio uno sfondo teorico, un modo di apprendere e un quadro di riferimento sfaccettato. E favorirà l'opportunità che si crei una comunicazione efficace con gli altri, riconoscendo nell'inclusione un intento comune. Ad ogni persona spetta il diritto di attraversare situazioni che rispondano in maniera simpatica ai suoi bisogni e alle sue aspettative e il monitore è colui che, avendo attraversato molteplici contesti educativi, sa comprendere in che termini essi favoriscano questa possibilità.

L'interazione e la traslazione sono strumenti etico-politici, poiché l'esperienza è concepita come un banco di prova che permette a ciascuno di sperimentarsi alla responsabilità e alla partecipazione. Il principio dell'interazione mette in luce quali siano le condizioni



interne (ovvero l'individuo con i suoi bisogni e desideri) e quelle esterne (ciò che sta attorno all'individuo, il suo ambiente circostante, le persone che incontra) che delimitano l'esperienza e la rendono una scena nella quale sperimentare le proprie capacità e le proprie possibilità di partecipazione¹⁴.

Il bagaglio esperienziale per il quale il monitore viene ingaggiato e che gli permette l'analisi delle situazioni come descritto nelle righe precedenti, serve da acceleratore di processi e diviene motivo di fiducia da parte della famiglia.

È bene infatti sollecitare ad un pensiero che riguarda i motivi che spingono un nucleo ad avvalersi di questa professionalità: sembra che la famiglia che affronta una fragilità possa trovare nel monitore un adeguato appoggio affinché l'esperienza di vita del proprio congiunto segua traiettorie realmente conseguenti ai suoi desideri, ai suoi bisogni e alla sua felicità. Il monitore si pone nei confronti del nucleo come esperto "sulla soglia", abile a varcarla nel momento in cui questo risultasse necessario, ma anche consapevole della necessità di tirarsi indietro se la situazione lo richiedesse. Lo specifico del monitore riguarda la consapevolezza rispetto alla necessità di monitorare la qualità della vita. Può essere utile specificare questo concetto parafrasando l'idea espressa da Dewey che sollecita a indagare la qualità dell'esperienza educativa, evidenziando come non tutte

14 Seguendo l'insegnamento di Dewey (1938, ed. 2014), si potrebbe dire che il monitore sia colui che presidia continuità e interazione dell'esperienza. La continuità implica che l'evento educativo sia legato ad un orizzonte temporale futuro, ma anche al passato in quanto storia dell'individuo. Osservazione e memoria divengono strumenti educativi essenziali, che il monitore dovrebbe essere in grado di maneggiare, al fine di riconoscere la forza propulsiva delle esperienze. Egli infatti ha consapevolezza dell'incidenza di ciò che è avvenuto in passato sull'agire futuro e dell'esperienza come esperienza umana e sociale, che implica contatto e comunicazione. Si potrebbe dire che il monitore assume come proprio il principio così espresso dall'autore: «la persona matura non ha il diritto di sottrarre al giovane in date circostanze qualsiasi capacità di comprensione simpatica [termine da intendersi nel senso di etimologico greco, *sympatheia*, composto da *syn*, "con", e *pathos*, "affezione, sentimento"] che la sua esperienza ha fornito» (*idem*, p. 25).





le esperienze siano di qualità. Un'esperienza, infatti, è educativa se vivrà fecondamente e creativamente nelle esperienze che seguiranno. La qualità dell'esperienza educativa nei contesti democratici è tale da avere come effetto la *libertà*.

L'esperienza di lunga data e la conoscenza dei servizi verranno letti come valore aggiunto per la possibilità di azione del monitore. Sembra inevitabile osservare, nelle pieghe di quanto descritto, un intento valutativo da parte del professionista del Monitoraggio. L'alleanza privilegiata con la famiglia, che profila il suo agire come se ne fosse il consulente, rischia di tracciare un'azione che faccia solo le parti della persona e di conseguenza del suo nucleo di provenienza.

Che cosa si intende quando si parla di consulenza in un ambito come quello dell'esperienza educativa? Questo termine consente di rendere esplicito il delinearci di una figura multiprofessionale e comprensiva dei differenti apporti provenienti da più contesti, in grado per questo di accompagnare singoli, nuclei familiari o gruppi nell'attraversamento delle proprie fragilità.

Se si intende l'intento di questo professionista come specificamente volto a valorizzare la qualità della vita come orizzonte del proprio sguardo, si può favorire un'interpretazione del suo agire come centrato sulla valorizzazione di una triangolazione tra persona, famiglia e servizi.

L'idea che la famiglia si avvalga di un soggetto altro rispetto a quelli con i quali si rapporta da tempo (coordinatori, educatori, assistenti sociali) potrebbe rispondere a un bisogno di leggerezza, per usare un termine già comparso in precedenza. Con ciò, si intende sottolineare il valore di un soggetto che faccia proprio il benessere come orizzonte di riferimento e metta in moto un dialogo su cosa esso significhi a partire da una comunicazione diretta coi servizi, con le agenzie territoriali e con le reti relazionali.

Ecco perché è importante che il monitore provenga da contesti educativi consolidati e nei quali abbia appreso quali ne possano essere le criticità e gli spazi di potenzialità. Egli avrà maturato una cultura relativa ai modi di comunicare con la famiglia, standole accanto, ma osservandone anche gli aspetti di fragilità e di potenziale sfiducia nei servizi. In questo senso viene a delinearci una figura altra, un soggetto carico di potenziale trasformativo, a partire dal proprio





bagaglio esperienziale e della sua capacità di metterlo a disposizione della famiglia e dei servizi, al fine di garantire benessere e costruzione consapevole di percorsi educativi di qualità.

Nella progettazione e nella conduzione del percorso Riccardo Massa ha sempre considerato come luogo naturale della Clinica e come modalità espressiva privilegiata la narrazione perché convinto, e a ragione, che proprio nelle pieghe dei racconti e dei resoconti si possa celare il dispositivo generatore e condensatore di campi semantici e di attribuzioni di senso e di significato per la strutturazione di azioni educative e formative socialmente diffuse e condivise (Rezzara a cura di, 2004, pag. 97).

Ciò che ci è utile pensare è che i professionisti, intrecciando i propri racconti, siano stati sollecitati a rintracciare un campo semantico comune, che si compone di un insieme sfaccettato di chiavi di lettura, di stili organizzativi, di modalità di comprensione.

146

Si veda l'apporto di ciascuno dei professionisti:

- Il coordinatore di comunità farà proprio il linguaggio della concretezza, dell'azione, della progettazione individualizzata e della quotidianità della vita.
- Il pedagogo porterà un linguaggio che include la rete, la comunicazione tra servizi, famiglia e territorio.
- L'assistente sociale contribuirà con un linguaggio politico, sociale e procedurale.
- Lo psicologo utilizzerà i termini delle indagini individualizzate, della profondità, della fragilità.

L'ipotesi che la professionalità del monitore nasca da professionalità precedentemente consolidate suggerisce la domanda attorno alla posizione di questo soggetto nel panorama dell'offerta sociale e educativa. Ciò che qui si è cercato di sottolineare come competenza trasversale riguarda il fatto che questa sia una figura sociale enzimatica, che mette in luce il desiderio esistenziale delle famiglie, della persona e ne presidia l'impatto sociale, promuovendo una comunicazione costante e circolare coi servizi, con la comunità di riferimento e con la sua cultura.



3.3 Formazione

Le pagine precedenti hanno permesso di delineare l'azione, il *modus operandi* e l'origine professionale del monitore. Esse hanno condotto a una definizione sempre più puntuale del *proprium* del monitore, procedendo secondo lo sviluppo di una ricerca di tipo prassico qualitativo, che identifica il modello di analisi della pedagogia, intesa come teoria per l'azione. «[La ricerca di tipo prassico mira a] fornire indicazioni dal valore ipotetico, utili a interpretare i casi specifici; la sua caratterizzazione è di essere provvisorio, sempre aperto a ulteriori formulazioni che meglio interpretino l'essenza della pratica educativa» (Mortari 2007, ed. 2013, pag. 11).

La possibilità di veder esplicitata un'etica di questa figura, che garantisce ciò che deve, che ci si aspetta e che non può fare, permette di immaginare il percorso più appropriato per formarla, in modo tale che emerga da contesti di esperienza consolidati per tornare ad essi esercitando uno sguardo ermeneutico consapevole. Il bagaglio di esperienza del professionista si configura come un modo di stare nei contesti e consente di ricavarne l'unicità, al di là dell'atto stesso, del quale, si è detto, il monitore non si avvale, poiché gli consta un procedere che attiva l'azione senza metterla in atto in prima persona.

Il monitore-ricercatore è anche un professionista-progettista. Con questa accezione si fa riferimento ai criteri della progettazione formativa così descritti nel suo testo da Domenico Lipari (1987).



«La definizione formulata ci consente di mettere in evidenza le particolarità che caratterizzano la dimensione progettuale applicata ai contesti formativi: esse sono di natura essenzialmente tecnica e rinviano a un insieme di operazioni (dalla conoscenza del contesto di azione alla definizione dei fabbisogni e degli obiettivi della formazione, all'articolazione dei contenuti, alla valutazione finale), la cui riuscita dipende in larga misura dalla capacità analitica e intellettuale di chi elabora il progetto. Ma non basta: non sfugge infatti, anche nel caso della progettazione formativa, il confronto con l'incertezza e del suo controllo. L'incertezza che deve fronteggiare il progettista della formazione riguarda due dimensioni fondamentali: quella delle informazioni di base (sulle caratteristiche e i vincoli dei contesti di azione principalmente) e quella relativa ai comportamenti dei soggetti ai quali le attività formative sono rivolte (quest'ultima, in particolare, può rivelarsi decisiva rispetto alla buona riuscita del progetto). L'una e l'altra costituiscono uno dei vincoli cruciali del processo progettuale.

148

Le modalità di controllo e di riduzione dell'incertezza che sono, in questo caso, altrettanti criteri di "ottimizzazione" (entro i limiti in cui essa è oggettivamente conseguibile), sono rappresentati essenzialmente da requisiti di professionalizzazione dei progettisti rispondenti a:

1. dominio rigoroso del metodo di progettazione;
2. capacità di flessibilizzare, se necessario, la propria condotta;
3. capacità di controllo e verifica costante del corso di azione».

Sembra si possa dire che il monitore sia un professionista che tiene insieme differenti saperi e li re-interpreta a seconda delle situazioni contingenti (senza semplificare la complessità). Egli inoltre è soggetto capace di progettare nel senso di indicare traiettorie possibili per l'azione (pur sapendo che il proprio agire è enzimatico, non attivo, ma tale da porre dubbi, pensieri e direzioni possibili). Il monitore si avvale della scrittura come strumento di azione, anch'esso alla seconda, perché messo al servizio di una triangolazione tra famiglia, persona e servizi.

Spetta al monitore e alla sua esperienza pregressa aver coscienza dell'imprevisto, dell'inatteso e delle possibilità al quale esso apre, come un enzima, come una sollecitazione, come un verso possi-



bile dell'agito che lo trasforma, lo "possibilizza" e apre a traiettorie impensate.

Si tratterà dunque di formare soggetti che abbiano consapevolezza della prospettiva inclusiva e che sappiano rapportarsi in maniera costruttiva coi contesti di vita e di esperienza delle persone disabili.

Il monitore, in quanto professionista sociale, proveniente da contesti caratterizzati per specificità differenti, perverrà ad una conoscenza e a una pratica approfondita delle seguenti aree:

- Il quadro legislativo relativo alla tutela dei diritti delle persone con disabilità.
- Il quadro dei servizi per il sostegno alle persone con disabilità.
- La prospettiva inclusiva e le strategie di intervento nel senso di accompagnamento competente.
- Competenze nell'ambito della rendicontazione e comunicazione del proprio lavoro.
- Competenze nell'ambito della progettualità (progettazione ex post e valutazione ex ante)
- Competenze nell'ambito della performatività del linguaggio e del corpo (teatro, gioco di ruolo, simulazioni, ricerche cliniche, riscrittura di storie, commento di storie di riscrittura, rielaborazioni e supervisioni individuali e/o cliniche)
- Competenze cliniche di lettura dei contesti e dei dispositivi che li sorreggono
- Competenze di ricerca sociale e psicopedagogica situata

Il monitore-ricercatore diventa così un conoscitore dei contesti, è colui che ha imparato a presidiare i contesti e ad osservarli con andamento ermeneutico, ovvero con intento conoscitivo, ma soprattutto comprendente i differenti livelli in azione.

Si tratta di una figura professionale che sa assumere un linguaggio altro, reinterpretando i saperi del proprio contesto di provenienza e i saperi degli altri professionisti con cui collabora, costruendo un campo semantico condiviso e promuovendo il proprio essere parte di una comunità di pratiche.

Il professionista del Monitoraggio inoltre si autorizza a diventare consulente per la persona con disabilità a pieno titolo, al fine di facilitare la comprensione delle sue traiettorie di vita; ma è consulente



anche per la famiglia, per aiutarla a presidiare e sostenere la qualità delle esperienze vissute. Inoltre, non può che affinare la sua competenza progettuale, nel senso che cerca di presidiare ciò che sta prima dell'azione, di suggerirne la direzionalità senza strutturarla in prima persona (perché questo spetta ai professionisti come educatori, coordinatori). Egli infine è un professionista che sa ricercare, nel senso che ha consapevolezza dell'imprevisto, lo presidia e lo gestisce ponendolo in una chiave trasformativa di processi e situazioni.

Per tornare dunque alla comunità di pratiche che ci ha dato lo spunto per far emergere le caratteristiche del Monitoraggio e che ha aiutato a far crescere e incarnare la funzione di monitore-ricercatore, ciò che pare interessante sottolineare riguarda la necessità di immaginare il coinvolgimento futuro di professionisti consolidati, con un bagaglio esperienziale che serva come punto di partenza per costruire una professionalità nuova, che ripensa il proprio agito in precedenza come bagaglio imprescindibile per tenere traccia di ciò che avverrà nel creare una circolarità tra i pensieri, i bisogni, le aspettative e i vincoli della persona con disabilità, della sua famiglia e dei servizi che li accompagnano in un percorso esistenzialmente significativo e ricco di inediti e di sperimentazioni, di esercizio di diritti e di emersione di desideri...

150

Un percorso di vita che la persona con disabilità possa finalmente e semplicemente “confessare di aver vissuto”.



4

In guisa di conclusione.

Una nuova funzione si affaccia
al mondo sociale

I monitori in azione hanno formazioni diverse ed esperienze professionali diverse, ma hanno mostrato un *modus operandi* comune. Una funzione nuova, come un profilo nuovo, si presenta sul campo delle professioni sociali in questo modo: si diffondono alcune pratiche ricorrenti in un certo contesto e poi, a macchia d'olio (ma a volte di leopardo: la spazialità del "contagio" non è da sottovalutare), fino al momento in cui ci si pone il problema di "selezionare" i nuovi praticanti e poi di "formare" dei candidati alle pratiche in oggetto. Questo è un percorso classico di emersione di una figura o funzione professionale, che è, al contempo, un'esigenza di "coerenza professionale" e "visibilità della nuova area professionale"; questo passaggio implica una postura "politica" particolare, che non va dimenticata e una sorta di strappo simbolico dalla comunità sociale e professionale che ne aveva propiziato la nascita, che avverte un "pericolo" nella professionalizzazione.

Le nuove funzioni/i nuovi ruoli del mondo del sociale, come quella del monitor, possono essere lette come processi di servizio e di cura, il prendersi cura o *caring* piuttosto che la cura o *curing*, ovvero l'attenzione al miglioramento della qualità della vita al di là dalla presenza di una patologia più o meno persistente (Mortari, 2006; Palmieri, 2008a). I due termini, derivati dagli studi anglosassoni sulla pratica infermieristica, rimandano al concetto di cura (*to cure*) della malattia intesa nel suo insieme di disfunzioni a livello corporeo (*illness*), accanto a quello di cura (*to care*) del malessere inteso come vissuto soggettivo (*disease*). I due modelli della pratica infermieristica,



se integrati tra loro, contribuiscono a guarire il paziente, realizzando un percorso di cura sempre diverso e tale da determinare un'autentica esperienza soggettiva. Questo discorso – riportato all'interno delle professioni sociali così come le abbiamo richiamate e ascritte ai lavori della conoscenza – si interseca con l'agire del monitore che mette in atto pratiche volte a portare in primo piano il fenomeno del *to care*, tenendo quanto possibile sullo sfondo quello del *to cure*. Il monitore, infatti, mette in primo piano la qualità della vita della persona con disabilità: non si limita a prendersi cura degli aspetti organizzativi, sanitari e materiali presenti nella vita della persona con disabilità; per vegliare e garantire sul benessere della persona con disabilità, ascolta e raccoglie i suoi desideri e li riconnette alla vita quotidiana perseguita, una vita felice. Allo stesso modo, non basta curare i sintomi di una malattia, perché il paziente si possa definire guarito, ma sarebbe necessario tenere a mente il suo vissuto soggettivo e integrarlo armonicamente nel suo percorso di ripresa.

152

Non siamo i soli ad avere l'onere e l'onore di presentare una funzione professionale che si affaccia nel campo sociale¹⁵.

Dopo la ricerca svolta, possiamo dire che il Monitoraggio è una novità professionale nel modo di agire sociale, non solo perché porta in primo piano la dimensione sociale del *to care* rispetto alla dimensione socio-sanitaria del *to cure*, ma anche per «come» si propone: la posizione di terzietà e la postura enzimatica, ovvero di accelerazione di trasformazioni sociali, a partire dall'eredità di uno sguardo familiare che il monitore traduce in pratiche sociali e – contemporaneamente – sostiene e chiarisce in interazione continua con la famiglia, sono i tratti che consentono l'assunzione di quelle caratteristiche che abbiamo potuto enucleare nelle pagine precedenti.

La funzione di Monitoraggio fa perno sulla cultura della qualità che ha permeato i servizi, i progetti e gli interventi in campo sociale

15 Si vedano per esempio i seguenti rapporti di ricerca, che abbiamo tenuto in conto nell'analisi della funzione del Monitoraggio: L'operatore di sviluppo locale: ruolo e competenze critiche. Una indagine empirica. Ricerca commissionata dal "Laboratorio per le politiche di sviluppo" del Dipartimento per le Politiche di Sviluppo e di Coesione del Ministero dell'Economia e delle Finanze, novembre 2005; Le competenze delle professioni sanitarie, a cura della *Commissione regionale per la formazione sanitaria*-Regione Toscana, luglio 2009; Il lavoro nel settore dei servizi sociali





e sulle trasformazioni contemporanee del *welfare* nazionale e locale ha intrapreso, e si costituisce anche come un dispositivo che accelera le trasformazioni sociali, modificando le rappresentazioni sociali di cui ogni attore sulla scena è portatore. Un esempio di questa modificazione potrebbe ben essere quello di intaccare la rappresentazione sociale della persona con disabilità come di *un figlio per sempre*, rappresentazione che tende a portare la persona con disabilità ad avere una bassa creatività della traiettoria di vita, ovvero ad accettare un'alta standardizzazione del corso di vita, dovuta alla scarsa segmentazione istituzionale prefigurata attraverso l'offerta dei servizi (Medeghini, 2006 e 2015). Gli effetti di una erosione di questa rappresentazione sociale potrebbero essere quelli di rendere percorribili (e ancor prima visibili) pensabilità e praticabilità di alcune mosse di carattere psicosociale *inedite*, nel senso che mettono in connessione parti fino ad allora "separate" (dispositivo di interazione funzionale) e dopo di allora "indisgiungibili" (dispositivo transazionale) (Massa, 1987), come per esempio il "vivere in una casa propria". Il che equivale a mettere in circolo la potenza "politica" degli operatori sociali e socio-educativi, formali e informali, presenti sulla scena e/o sullo sfondo della traiettoria di vita della persona disabile, rispetto per esempio alla questione della residenzialità, ma più globalmente della sua qualità della vita e del modo di conseguirla, aumentarla e preservarla, nel corso del tempo (*durante e dopo di noi*).

La centralità della persona, della sua storia e del suo bagaglio culturale e personale, diventa essenziale nell'interpretazione del "ruolo" professionale del monitore; e questo suo "sporgere", "andare oltre" al ruolo assegnato, più o meno definito, né è il carattere più spiazzante e, al contempo, innovativo e trasformativo. Per consolidare questa funzione di Monitoraggio, dunque, bisogna supportare e formare la capacità di *lavoro su copione*, facendone emergere le potenzialità e la

e le professioni sociali, a cura della *Fondazione IRISO*, per conto del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali (Direzione Generale per la gestione del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e Monitoraggio della spesa sociale), febbraio 2009; V rapporto di Monitoraggio sulle professioni non regolamentate, a cura del *CNEL* (Consiglio nazionale dell'economia e del lavoro), aprile 2005; Vecchie e nuove professioni a Milano: monadi, corporazioni o terzo stato in cerca di rappresentanza? A cura del Consorzio *AAster*, per conto della Camera di Commercio di Milano, febbraio 2011.





sua crescita, un supporto che è un *empowerment*, una capacitazione progressiva. Al contempo, perché questa funzione si iscriva a pieno titolo nelle funzioni di secondo livello, va alimentata con cura la sua capacità critica e clinica e affinato – e talvolta affilato – il suo sguardo inclinato, la sua parola orale e scritta, la sua capacità d’ascolto e la sua originalità e creatività nel pesare significati nuovi da mettere in circolo. Il tutto perché le traiettorie di vita delle persone con disabilità siano ricche, dense, ma soprattutto corrispondenti ai desideri di una persona che si trova sempre più nella condizione di esigere i suoi diritti.

Di una funzione a “regia enzimatica” come quella del monitor probabilmente non hanno necessità solo le persone con disabilità o le loro famiglie; è possibile che la fragilità sociale o la vulnerabilità, che è qualcosa che attaglia gran parte della popolazione soprattutto in tempi di crisi, possano trarre grande vantaggio da una funzione che accelera processi: un evento critico può essere affrontato meglio in una famiglia se può richiedere l’intervento di un monitor.

154

Ma questo esula dal presente lavoro, che chiude con i risultati della ricerca: ciò che il gruppo di professionisti del sociale ha messo in pratica e che la Fondazione Idea Vita ha reso possibile e nominato come Monitoraggio, è a tutti gli effetti una funzione professionale di cui si sono rubricate le caratteristiche principali, le mosse strategiche ricorrenti, i saperi di riferimento.

Questa è la prima lista della funzione del Monitoraggio, in cui sono riprese le azioni ricorrenti del monitor; e non siamo che all’inizio, come succede quando una lista comincia a comporsi.

Le azioni del monitor

- Mettere in atto un “certo sguardo” inclinato
- Poter “sostare” per riflettere e agire da monitor-ricercatore
- Dare parola
- Co-costruire nuove rappresentazioni e mediazioni sociali
- Tenere in conto le tonalità emotive
- Valutare al servizio della riprogettazione
- Supportare l’esercizio dei diritti
- Eccetera



Gli elenchi, i cataloghi, le rubriche, i profili sono uno dei primi strumenti con cui gli umani, e gli artisti in particolare, hanno cominciato a rendere conto del mondo. Sono strumenti potenzialmente infiniti, che si chiudono provvisoriamente con un “eccetera”, come ci dice Eco (2009) nel suo appassionante lavoro dedicato alla vertigine della lista.



Bibliografia

Antonacci F. e Cappa F., a cura di (2001), *Riccardo Massa. Lezioni su "La peste, il teatro, l'educazione"*, FrancoAngeli, Milano.

Bauman Z. [2000] (2011), *Modernità liquida*, Laterza, Bari (ed. or.: *Liquid modernity*, Polity Press, Cambridge e Blackwell Publisher Ltd, Oxford).

Barone P. (2009), *Pedagogia dell'adolescenza*, Guerini, Milano.

Barone P., Ferrante A. e Sartori D. (a cura di) (2014), *Formazione e post-umanesimo. Sentieri pedagogici nell'età della tecnica*, Cortina, Milano.

Bertolini P. e Caronia L. (1993), *Ragazzi difficili. Pedagogia interpretativa e pratiche di intervento*, FrancoAngeli, Milano, 2015.

Bezzi C. (2007), *Cos'è la valutazione. Un'introduzione ai concetti, le parole chiave e i problemi metodologici*, FrancoAngeli, Milano.

Canevaro A. (2008), *Pietre che affiorano. I mediatori efficaci in educazione con la "logica del domino"*, Erickson, Trento.

Cavarero A. (2001), *Tu che mi guardi, tu che mi racconti*, Feltrinelli, Torino.

Cappa F., a cura di (2014), *Metodo e qualità dell'esperienza scolastica*, Franco Angeli, Milano.

Dewey J. (1938), *Experience and education*, Kappa Delta Pi, International Honor Society in Education, tr. it. *Esperienza e educazione* (2014), a cura di F. Cappa, *Esperienza e educazione*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Duranti A. [2001] (2001), *Culture e discorso. Un lessico per le scienze umane*, Meltemi, Roma (ed. or.: *KeyTerms in Language and Culture*, Blackwell Publishers Ltd, Oxford).



- Eco U. (2009), *La vertigine della lista*, Bompiani, Milano.
- Facchinelli E. (1992), *La freccia ferma. Tre tentativi di fermare il tempo*, Adelphi, Milano.
- Ferrante A. (2016), *Materialità e azione educativa*, FrancoAngeli, Milano
- Ferrante A. (2014), *Pedagogia e orizzonte post-umanista*, LED, Milano
- Franza A. e Mottana P. (1997), *Dissolvenze*, Clueb, Bologna.
- Gaspari P. (2012), *La pedagogia speciale e l'educatore professionale in prospettiva inclusiva*, Editoriale Anicia, Roma.
- Ghisleni M., Moscati R. (2001), *Che cos'è la socializzazione*, Carocci, Roma.
- Goffman E. (1997), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna.
- Lipari D. (2009), *Progettazione e valutazione nei processi formativi*, Ed. Lavoro, Roma
- Manoukian Olivetti F. (2015), *Oltre la crisi. Cambiamenti possibili nei servizi sociosanitari*, Guerini, Milano
- Marcialis P. (2005), *La documentazione della pratica educativa o dell'esercizio del silenzio in pedagogia*, in Palmieri C. Prada G., a cura di (2005), *La diagnosi educativa. La questione della conoscenza del soggetto nelle pratiche pedagogiche*, FrancoAngeli, Milano.
- Marcialis P. (2015), *Educare e ricercare. Oltre la fine della pedagogia nella cultura contemporanea*, FrancoAngeli, Milano.
- Massa R. (1987), *Educare o istruire*, Unicopli, Milano.
- Massa R., a cura di (1992), *La clinica della formazione. Un'esperienza di ricerca*, FrancoAngeli, Milano.
- Massa R. (2000), «Tre piste per lavorare entro la crisi educativa», in *Animazione sociale* 30 (140), pp. 60-66.
- Medeghini R. (2006), *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze, processi di inclusione delle differenze*, FrancoAngeli, Milano.
- Milani don Lorenzo (1967), *Lettera a una professoressa*, Libreria editrice fiorentina, Firenze.
- Milner M. (2005), *L'envers du visible. Essai sur l'Invisible*, Seuil, Paris
- Montessori M. (2008), *Educazione e libertà*, Mondadori, Milano.
- Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo nella formazione*, Carocci, Roma.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Arnoldo Mondadori Editore, Milano.
- Orsenigo J. (2010), *Lavorare di cuore*, Franco Angeli, Milano.





Orsenigo J. (2015), *“Politiche dell’amicizia”*. *Ricerchare insieme secondo l’atteggiamento clinico*, in Marcialis P. (2015), *Educare e ricercare. Oltre la fine della pedagogia nella cultura contemporanea*, FrancoAngeli, Milano, pp. 37-51.

Palmieri C., (2008a), *Non di sola relazione. Per una cura del processo educativo*, Mimesis, Milano.

Palmieri C. a cura di (2008b), *Pensare e fare tirocinio. Manuale di tirocinio per l’educatore professionale*, Franco Angeli, Milano.

Palmieri C. (2011), *Un’esperienza di cui aver cura... Appunti pedagogici sul fare educazione*, FrancoAngeli, Milano.

Palmieri C., a cura di (2012), *Crisi sociale e disagio educativo. Spunti di ricerca pedagogica*, FrancoAngeli, Milano.

Reggio P. (2010), *Il quarto sapere. Guida all’apprendimento esperienziale*, Carocci, Roma.

Reggio P. (2014), *Lo schiaffo di Don Milani*, Edizioni Il margine, Trento.

Rezzara A. (2000), *Pensare la valutazione*, Ugo Mursia Editore, Milano.

Rezzara A., a cura di (2004), *Dalla scienza pedagogica alla clinica della formazione. Sul pensiero e l’opera di Riccardo Massa*, FrancoAngeli, Milano.

Rezzara A. e OlivieriStiozzi S. a cura di (2004), *Formazione clinica e sviluppo delle risorse umane*, Franco Angeli, Milano.

Rezzara A. (2010), *Il dispositivo che educa. Pratiche pedagogiche nella scuola*, Mimesis, Milano.

Ripamonti E. (2011), *Collaborare. Metodi partecipativi per il sociale*, Carocci, Roma.

Riva M.G. (2005), *Il lavoro pedagogico come ricerca dei significati e ascolto delle emozioni*, Guerini Scientifica, Milano.

Rossini G. (2015), *Project Management. La progettazione educativa individualizzata tra prassi e rappresentazione*, in Marcialis P. (2015), *Educare e ricercare. Oltre la fine della pedagogia nella cultura contemporanea*, FrancoAngeli, Milano, pp. 120-136.

Schein E. H. [1999] (2001), *La consulenza di processo*, Cortina, Milano

Sennet R. (2012), *Insieme: rituali, piaceri e politiche della collaborazione*, Feltrinelli, Milano.

Wenger E. (2006), *Comunità di pratica. Apprendimento, significato e identità*. Raffaello Cortina, Milano.





Postfazione

Allargare l'orizzonte, per scoprire risorse
che non erano previste.

di Andrea Canevaro

1. Autodeterminarsi

Leggendo questo Quaderno, molto intenso, ricco e bello, riflettiamo sull'autodeterminazione. Partiamo dalla situazione personale, di ciascuno di noi. Fino a che punto possiamo autodeterminarci? Una persona anziana, come chi scrive queste note, ha evidenti limiti. Deve essere ritenuta una persona che non può autodeterminare la sua esistenza?

Entrare nella logica del gesto interrotto consente di uscire da quella dell'assistenzialismo: ci attiviamo se gli altri ci danno la possibilità di attivarci. Per qualcuno, ad esempio, sarebbe utile preparare una serie di schede corredate da figure che rappresentino altrettante occupazioni che lui possa scegliere di fare.

Il *gesto interrotto* – espressione utilizzata per la crescita e l'educazione dei piccolini in un centro di educazione di bambini e bambine intitolato al pediatra Emy Pikler, in via Loczy a Budapest¹⁶ - indica la necessità di non presumere di fare mai tutto completo: l'altro completa mettendoci la sua parte, e questo risultato può essere in grado di far crescere, o ricrescere, nell'autostima. La vita di tutti gli esseri umani è fatta di gesti che si completano intrecciandosi. Sarebbero

16 Cocever E. (2016), a cura di, *Bambini attivi e autonomi*, San Paolo d'Argon (BG), Zeroseiup.



interrotti senza il completamento che qualcuno opera e permette di raggiungere. Per gli esseri umani, in particolare, il gesto di un individuo può essere completato dal gesto fatto da chi ha messo a disposizione la sua parte di gesto nella realizzazione, ad esempio, di un tavolo, a cui si appoggia, con un gesto interrotto e così completato, chi ha una certa difficoltà motoria e di equilibrio. In suo gesto forzatamente incompiuto non impedisce la sua autodeterminazione. Che può esprimersi anche con espressioni minime. Con brontolii. Con urletti o urlacci. Con parolacce. O chissà come.

2. Accompagnare.

Si tratta di accompagnarsi per un percorso interessante ma che può spaventare: il cambiamento. Ci siamo forse abituati a considerare, in una logica dell'usa e getta, solo i cambiamenti vistosi. Abbiamo l'abitudine di usare un certo telefono cellulare. Se si guasta, scopriamo che, essendo uscito dal mercato, non si ripara ma si cambia. Domandiamoci se non stiamo diventando insensibili ai piccoli cambiamenti. E se non stiamo assumendo lo stesso atteggiamento anche per gli esseri umani, che, o diventano "nuovi", o vanno depositati.

Il cambiamento riguarda tutti, e non soltanto chi vive con la sua disabilità. Viviamo in un'epoca di grandi cambiamenti. Siamo passati dai pochi milioni a i miliardi, e andiamo rapidamente verso i miliardi in doppia cifra. È possibile accompagnare tutti nello stesso modo attraverso i cambiamenti? Sosteniamo che *si cresce altrove*. Cosa vogliamo dire? 75 milioni di rifugiati vorrebbero crescere? Come? Con altri? Contro altri? E chi ha una disabilità? Nell'accompagnamento troviamo molte modalità diverse. Convivono due elementi:

- l'essere insieme essendo collegati da un *interfaccia* che permetta di tenere insieme le differenze.
- l'essere insieme in una prospettiva che investe sul futuro, sulla *prospettiva progettuale* ...

Questi due elementi costituiscono il *paradosso dell'accompagnare*: essere insieme per separarsi.

La rielaborazione della propria percezione è conquista di autonomia. E il paradosso consiste nel fatto che tale rielaborazione è favorita da un accompagnamento "evolutivo", ed è impedito da un



accompagnamento “ripetitivo”. La distinzione fra questi due tipi di accompagnamento può essere particolarmente problematica in condizioni di scarsa autonomia funzionale. Se una persona ha bisogno costantemente di appoggiarsi a un'altra persona perché diversamente non può muoversi, quella distinzione può sembrare astratta e forse irritante. Però possiamo avere diversi modi di accompagnare. E le differenze non sono vistose e tuttavia sostanziali:

- accompagnare dove vuole l'accompagnatore
- accompagnare stabilendo prima insieme dove (ad esempio: mostrando diverse immagini di luoghi raggiungibili e facendo scegliere l'immagine del luogo ove recarsi...)
- accompagnare spingendo la carrozzella
- accompagnare affiancando la carrozzella azionata, magari a motore, da chi viene accompagnato
- accompagnare sostenendo sotto braccio
- accompagnare facendo il percorso con chi viene accompagnato e si sostiene utilizzando un bastone.

Ci sono molte altre possibili sfumature. Sottolineiamo la necessità di distinguere il piacere di accompagnare dalla sua necessità funzionale. Se vengono confusi, ovvero fusi insieme, il piacere della compagnia e la necessità di essere sorretto, il timore di perdere il primo sarà un potente motivo di resistenza a fare evolvere la seconda. E' molto difficile vivere un accompagnamento che non riesce a distanziare piacere e funzione (necessità). Senza questa distanziamento, si creano delle funzioni insostituibili. Distanziando, la necessità può essere assunta da chiunque riesca a riprenderne la funzione correttamente; mentre il piacere dell'accompagnamento non può essere assunto da chiunque. Ma questo permette di fare evolvere la condizione di chi ha bisogno di accompagnamento e può ritrovare il piacere dell'accompagnamento attraverso qualche collegamento con telefono cellulare.

Ma crediamo che sia utile accompagnarsi aiutandosi reciprocamente: *Chi aiuta può cercare e trovare un aiuto per sé*. Non vogliamo certo fare l'elogio delle sale d'attesa e delle attese. Dobbiamo tuttavia riconoscere che a volte è accaduto che proprio nell'attesa di una visita preliminare ad un intervento delicato – un cambiamento – una persona preoccupata fosse tranquillizzata da chi attendeva la visita di



controllo, ma postoperatoria. La persona che era preoccupata aveva trovato lo scalino giusto per la propria gamba. E questo perché nella sala d'attesa c'è un gruppo di persone che sembrava a prima vista omogeneo e non lo era.

In questo modo andiamo avanti e guardiamo avanti perché, nel gruppo, composto da persone che hanno lo stesso problema e che scopriamo eterogeneo, troviamo chi ci presenta il passaggio al cambiamento che ci sembra fattibile. Nel gruppo c'è chi ha raggiunto traguardi che possono sembrarci impossibili da raggiungere. Ma nello stesso gruppo troviamo chi vive una realtà che può essere invece raggiungibile. E ce la offre in modi tali da poterla anche adattare, perché non ha un copyright da rispettare alla lettera. Non deve incassare diritti d'autore o parcelle.

Essere collocati allo stesso livello in un gruppo che scopriamo eterogeneo non significa negare le differenze, le posizioni e i ruoli, al contrario assumerle come presupposto dal quale procedere verso la scoperta del gradino per la propria gamba, con la consapevolezza che fino in fondo non ci si comprenderà mai. L'altro non è un oggetto: tanto più lo si conosce, tanto più aumenta la sensazione di sentirsi ignoranti. La nostra conoscenza ha quindi bisogno principalmente dell'altro per ridurre la propria ignoranza.

Riconoscere-riconoscersi: significato che è allo stesso tempo di memoria (qualche cosa che abbiamo) e di esplorazione (qualche cosa che riconosciamo di non avere): questo è il riconoscimento che ci permette di dire: sapere. Sapere qualche cosa vuol dire scoprirne il gusto. È l'incontro che permette questo. Permette di accorgerci del piccolo cambiamento.

Riconoscere l'altro, i suoi bisogni, la sua storia, aiutarlo ad aiutarsi, avere fiducia nelle sue possibilità, attribuirgli compiti e responsabilità significa anche non imporre necessariamente i propri modi, e stili. Nel medesimo tempo occorre dichiarare le aspettative, le motivazioni, il proprio sogno, e accettare di entrare in un processo di mediazione anche attraverso patti e regole, lasciando però all'altro l'ultima parola riguardo alle decisioni sulla sua vita e sulla sua cura.

Le differenze non sono però già prefissate (buonismo? Finta accettazione?). La relazione è prima di tutto sorpresa per le scoperte che l'altro consente di fare.

Significa però accettare che l'incontro con l'altro corrisponda all'accettazione della parte oscura, vulnerabile, spaventata, insi-



cura, dipendente insita in ognuno. Quindi partire dalla conoscenza di se stessi. Conoscenza come incontro scomodo con la differenza. Riconoscere l'altro, identificarsi con lui, ma non fondersi. Ed è una contaminazione feconda e positiva.

3. Futuro.

La preoccupazione per il futuro può essere una trappola in cui cadiamo senza volerlo, e anche senza accorgercene. La trappola è ritenere che il futuro, come il cambiamento, costituisca un problema particolare per chi ha una disabilità. È un problema di tutti. È il problema della diffusione di una precarietà che non è solo legata a posizioni lavorative insicure. È una precarietà che è entrata nelle teste e si è diffusa come un virus. Oggi siamo qui. Ieri non sappiamo più dove eravamo. Forse anche ieri eravamo qui. Non ci interessa. Come non ci interessa pensare a domani. È le parole di Orazio: *carpe diem*. Esasperato o disperato? Cosa ne dite? È traducibile come “cogli l'attimo”? è opportuno completarla con il seguito: “*quam minimum credula postero*” (“confidando il meno possibile nel domani”)?

Accompagniamoci verso il futuro cercando di uscire dall'autoreferenzialità. Il futuro esige il *noi*, e non l'*io*. Il *noi* non è una categoria derivata da una diagnosi. È un *noi* eterogeneo e aperto. Il Quaderno ce lo dice.

4. Operosità.

Una persona può non avere un lavoro ed essere operosa. Lo sanno tante donne, che tutti i giorni governano operosamente la casa. La loro operosità è ricorsiva.

Prendiamo in considerazione la “piramide dei bisogni” di Maslow¹⁷, perché sembra che abbia due elementi che guidano piacevolmente. Bisogna anzitutto avere una base larga per poter crescere. La famiglia, la comunità e i servizi devono permettere una base larga; per dare la possibilità di capire che la crescita delle competenze, della personalità, dell'individualità hanno degli elementi condivisi comuni. Chiamiamoli “elementi ricorsivi”. Le capacità e gli apprendimenti che costituiscono la *competenza ricorsiva*, sono quelli che riguardano la vita di tutti i giorni, la possibilità di organizzare

17 Cfr. Maslow A.H. (1954;1970), *Motivazione e personalità*, Roma, Armando Editore.



la propria quotidianità attraverso gli elementi di base che sono la respirazione, la temperatura corporea, l'alimentazione, la digestione e l'evacuazione, il sonno, il riposo, le varie attività, le stimolazioni, la sessualità. E' utile pensare per generi e non pensare handicappati neutrali, ma handicappate e handicappati, la disabilità di uomini e di donne, di bambini e di bambine.

L'operosità è rifare il letto tutti i giorni. Tenere e tenersi in ordine. Tutti i giorni. Può svilupparsi nel tenere pulita la casa, e anche il marciapiede davanti a casa. Non continuiamo. Chi legge può invece farlo.

5. Contesti.

Chiudere in un contesto, adducendo ragioni di sicurezza o altro, è impoverire la vita di un altro essere umano, a cui vogliamo bene. Deve poter vivere in diversi contesti, incontrando il contesto accogliente, ma anche quello che lo accoglie di malavoglia. Ci sono contesti accessibili 24 ore su 24; e contesti con orari da rispettare. Andare in un contesto fuori orario e non essere accolti, non è aver trovato un rifiuto. Attenzione al virus del vittimismo. E' importante che ogni contesto sia aperto, anche con un orario di accesso, a un altro contesto, all'interno di un circuito di espansione che includa via via circuiti sempre più ampi anche al di fuori del centro specifico (dalla cura del sé, all'atelier, al lavoro ...). Si tratta di un percorso di accompagnamento verso l'indipendenza all'interno del quale ci sono delle esperienze che rimangono evolvendo. Come la psicomotricità dello spazzolino da denti. Cosa vuol dire? Certe conquiste di psicomotricità fine non dovrebbero avere bisogno di un intervento specializzato – una seduta periodica di terapia psicomotoria -, ma possono essere raggiunte da un esercizio quotidiano in famiglia, eseguito imitando chi già lo fa. Non abbiamo imparato a lavarci i denti andando a lezione, o frequentando sedute specialistiche. “Leggiamo” una casa come un piccolo sistema di contesti: cucina, bagno, camera da letto, ripostiglio ... Ci prepareremo a “leggere” i contesti che sono fuori casa. Non ci sorprenderemo, se non nel primo impatto, nello scoprire che ogni contesto ha le sue abitudini, fatte di regole esplicite e sovente di regole implicite. Anche le case più modeste sono composte da contesti, anche se hanno spazi ridotti. La tenda di una famiglia nomade è composta da un unico ambiente che si trasforma e modifica in più contesti. Segnalati in modo da suggerire e indurre posture adeguate a ogni contesto.



6. Dalla protezione agli aiuti.

La differenza è grande. Ma è chiara? Come renderla chiara a tanti? Il caregiver può aiutare e non dovrebbe assistere, o proteggere. Che differenza c'è? Aiuti=gesti interrotti e intrecciati. Protezioni=sostituirsi all'altro. E in questo modo favorire la polarizzazione fra chi può, sempre, e chi non può, mai. Maria Montessori ha detto e scritto che ogni aiuto inutile – per noi protezione – è un ostacolo allo sviluppo.

Il “*farsi carico*” significa considerare il proprio modo di essere con gli altri secondo la *dimensione sinaptica*, cioè con la possibilità che gli elementi di contrasto siano riformulati in termini di progetto e di progetto comune, individuale e sociale insieme. E' la possibilità di creare, di far crescere l'individuo sociale che sa cogliere gli elementi del “farsi carico” in termini che sono nello stesso tempo solidali e di valorizzazione della propria *capacità di apprendimento*. Il “farsi carico” è quindi anche capire come vi siano *diverse strategie di apprendimento e come vi sia la possibilità, anche utilizzando il tempo di dedizione all'altro, di aumentare le proprie capacità*. Questa formula ha, poi, delle possibilità organizzative più specifiche - ad esempio nel *rapporto di aiuto reciproco* - che non è un'espressione genericamente generosa, ma ha un'organizzazione molto precisa e puntuale. Per farsi carico e funzionare in una dimensione sinaptica abbiamo bisogno di stare insieme, in un tempo che sia qualificato. Il “farsi carico” è costruire possibilità di interpretare la conoscenza in una varietà di percorsi come arricchimento più pieno, più ricco della padronanza di *assumere responsabilità*.

Sinapsi indica la fusione di due elementi nervosi che permettono un *contatto costruttivo*. Deriva da un termine greco – contatto – e il collegamento ha il senso nella costruzione di un termine che fonde e mescola ‘con’, ‘insieme’ e ‘attacca’: serve ad attaccare elementi che non sono nati - così come molte cose che sono intorno alla nostra realtà – per stare insieme. Indica anche un processo umano particolarmente importante che altre creature del regno animale non hanno nelle loro possibilità e potenzialità; per questo gli esseri umani, a differenza di altre specie animali, possono vivere in ambienti che non sono già predisposti per la loro vita, avendo la possibilità (competenza) di costruire collegamenti che non erano previsti. La sinapsi è utile per il gruppo eterogeneo e con le diversità non dovrebbero esserci dubbi: tutti i gruppi sono eterogenei. Permette di vivere l'ap-

prendimento informale in un gruppo eterogeneo ricavandone una qualità maggiore di quella del gruppo relativamente omogeneo.

Essere uniti non per fare massa e chiedere (più soldi, più protezioni, più ...). Essere insieme perché ciascuno può dare all'altro qualcosa e ricevere dall'altro qualcosa. Un gruppo di scambio. Di mutuo aiuto.

7. Allargare l'orizzonte. Una proposta compatibile: il Vedo Curriculum.

Avere un passato a cui riferirsi è necessario e importante. Ma occorre capire di quale passato abbiamo bisogno. Si dirà: del nostro passato. Insistiamo: quando diciamo *nostro*, cosa intendiamo? Riusciamo a integrare e magari anche a includere in quel *nostro* chi ha una storia diversa dalla nostra? Il *nostro* è legato unicamente alla percentuale di invalidità, o può essere realizzato grazie alla percentuale di validità?

168

L'identità di una persona non può essere imprigionata dalla percentuale di invalidità. Dovrebbe essere la scommessa-promessa della percentuale di validità. Ma questo dovrà fare i conti sul binomio esistere/resistere. Sembra difficile, per gli esseri umani vivere un'esistenza che non sia resistenza. Lo possiamo considerare il segno del passaggio dall'integrazione all'inclusione. In termini molto schematici, possiamo indicare l'integrazione come circoscritta nella nicchia sensoriale in cui un essere umano è inserito. Ma ha già incontrato i simboli, che richiamano qualcosa che non sta solo, o non sta affatto nella nicchia sensoriale. La parola "simbolo" ("syn" = "con" e "ballo" = "metto") significa "mettere insieme". Il simbolo è come il ricongiungimento e la ricostruzione dell'anello, a suo tempo spezzato e diviso: il bambino abbandonato sarà riconosciuto se il frammento di anello a lui lasciato combacerà e si salderà con il pezzo in possesso di chi, ora lontano, lo abbandonò per eventi più forti della singola volontà. Una *struttura simbolica* fa collegare pezzi diversi secondo un disegno unitario che precedentemente era forse intuibile ma non visibile pienamente con i sensi. Visibili nella nostra mente.

Noi abbandoniamo con una certa fatica le abitudini dell'integrazione per l'avventura dell'inclusione. È quindi comprensibile che la nostra esistenza diventi resistenza. L'espressione "il mondo non è più quello di una volta" è vecchia e rischia di banalizzarsi o far credere che sia non una "diagnosi" quanto un consueto e stanco lamento.

Siamo interessati a capire come e se è cambiato il mondo perché, se ci avventuriamo nella prospettiva inclusiva, dobbiamo cercare di capire la realtà che ci include ... e che va oltre i nostri sensi. C'è da disperarsi, pensando alla fatica che a volte comporta l'integrazione, e accorgendosi che non basta ...

8. La proposta consiste nel realizzare un progetto che riguarda i *Vedo Curriculum* evolutivi.

Cioè una presentazione in immagini che viene costruita in itinere, seguendo il percorso di conquiste che un soggetto, con una disabilità, che forse è entrato in contatto con elementi – ausili, percorsi riabilitativi, riorganizzazione della quotidianità – tali da favorire un processo di quelle che possiamo chiamare *conquiste*. Anche minime. La percentuale di invalidità nascondeva la percentuale di validità? Il *Vedo Curriculum* la rivela.

Il problema da affrontare è, anche, la rappresentazione di sé attraverso la rappresentazione di una periodizzazione evolutiva, più dettagliata ed efficace rispetto al riconoscimento della propria capacità di evoluzione organizzativa. Per questo è forse utile la seguente scheda:

169

Area	Definizione
Percezione delle proprie abilità	Ciò che una persona può fare o ha le potenzialità per fare
Abilità del vivere quotidiano	La capacità che una persona dimostra di possedere nelle attività più comuni del vivere quotidiano
Abilità nella ricerca del posto di lavoro	La capacità di una persona nell'identificare e assicurarsi un posto di lavoro appropriato
Interessi	Che cosa piace fare ad una persona
Abilità interpersonali	Come una persona si relaziona con gli altri
Aspetto	Come una persona vuole apparire agli altri

Salute	Quali forze fisiche e limitazioni una persona possiede; la capacità di prevenire problemi di salute
Mobilità	La capacità di una persona di muoversi e viaggiare
Valori	Quali valori una persona possiede o aspira a possedere
Attitudini	Che cosa una persona percepisce di avere relativamente a se stesso e nel rapporto con le cose e gli altri

Proponiamo anche un contributo operativo consistente in una scheda/scala di progressioni dalla logica della necessità (rapporto che chiamiamo *duale chiuso*) alla logica della libertà (*sistema aperto*).

Rapporto di contatto prossimale	<i>Ti tengo la mano per scrivere</i>
Rapporto con la mediazione di un oggetto (mediatore)	<i>Ti metto a disposizione un computer</i>
Custodia e gestione del mediatore	<i>Ti aiuto nell'aprire e resettare il computer</i>
Gestione a due del mediatore	<i>Ti domando quando vogliamo aprire e resettare il computer</i>
Ascolto e validazione dell'utilizzo del mediatore	<i>Ti ascolto quando mi racconti quello che hai fatto con il computer</i>
Introduzione di altri soggetti attorno al mediatore	<i>Invitiamo altri a usare insieme il computer, anche a distanza</i>
Il sostegno è al gruppo di cui il soggetto fa parte	<i>Pur mantenendo con te un rapporto privilegiato, ti incontro soprattutto con il gruppo</i>
Il sostegno è il gruppo e l'operatore ha una funzione di consulente e validatore.	<i>Il gruppo agisce e io lo seguo per sapere cosa ha fatto e dare un mio contributo che contiene anche un giudizio sulla qualità delle azioni compiute</i>
Manutenzione e cura del mediatore	<i>Provvediamo insieme al rinnovo dell'antivirus</i>

Da mediatore a mediatori, secondo tempo, spazio e finalità.	<i>Oltre al computer, la stampante, le cartucce per la stampante, i contatti con i fornitori, ecc.</i>
---	--

Si tratta, con il *Vedo Curriculum*, di realizzare una clip interattiva in cui la persona con disabilità si racconta attraverso le immagini. Il *Vedo Curriculum* potrà poi essere caricato su portali che incrociano domanda e offerte di lavoro, inviati telematicamente alle aziende, inviato agli operatori del gruppo multidisciplinare per condividere e mettere a disposizione conoscenze.

Prendendo spunto da ciò, si vuole creare uno strumento ad hoc per le persone con disabilità che si denomina *Vedo Curriculum*: attraverso la ripresa di attività svolte in situazioni reali si fanno emergere le capacità, competenze, autonomie, gli interessi, le esperienze formative e lavorative, il mondo delle relazioni del giovane. Questo strumento dà la possibilità che la stessa persona che ne è protagonista, abbia una rappresentazione di sé positiva.

Nonostante le classificazioni e i nuovi standard ICF, le persone con disabilità continuano ad essere visti – anche dalle stesse persone con disabilità - come una categoria ben precisa e separata da quella dei “normali” molto spesso catalogati in base alla percentuale di invalidità. Sta in questo il primo vero stereotipo – e quindi successivo pregiudizio – che interessa la disabilità, il ricondurle sempre alla loro categoria di riferimento. Con la realizzazione del *Vedo Curriculum* si vuole contribuire ad abbattere i muri del pregiudizio portando in evidenza le competenze e le qualità soggettive che possono essere riconosciute e sviluppate anche, ma non solo, in ambiente di lavoro. Il vantaggio fondamentale è la possibilità di mettere in evidenza le proprie competenze e qualità, al di là di pregiudizi e stereotipi legati alla disabilità. Nel campo lavorativo, un’azienda può vedere anticipatamente la persona, facendosi un’idea più chiara ed approfondita di quello che è scritto normalmente in un curriculum vitae tradizionale. In particolari casi, nel *Vedo Curriculum* si può trovare la dimostrazione delle competenze tecnico-pratiche, comunicative oppure quelle multi linguistiche, portando un consistente vantaggio sia alle aziende, sia ai candidati.

Un'ultima considerazione.

La proposta del *Vedo Curriculum* può allargare l'orizzonte. Le immagini possono superare certi ostacoli, anche costituiti dai pregiudizi e dagli stereotipi.

E nell'orizzonte più ampio si possono scoprire risorse che non erano previste.

ANDREA CANEVARO, Professore emerito dell'Alma Mater, Università degli Studi di Bologna e studioso di prestigio internazionale.

Conclusioni

A cura dell'equipe di Monitoraggio
della Fondazione Idea Vita

Abbiamo voluto con questo Quaderno avviare una riflessione approfondita rispetto a quanto l'esperienza ci ha suggerito di dover prendere in considerazione.

Abbiamo chiesto agli 'specialisti' e a chi l'azione di Monitoraggio l'ha ideata e la sperimenta.

Lasciamo le conclusioni di questo lavoro, volontariamente, aperte. Affinché esso rappresenti una pausa nella tessitura di idee e di pratiche che vorremmo continuasse con tutti coloro che hanno a cuore l'impegno verso la ricerca delle migliori e maggiori garanzie di vita per le persone con fragilità.

Sperimentare significa attrezzarsi con strumenti che sappiano osservare, riflettere, capire, analizzare, adeguare. Il centro dell'analisi e della valutazione deve essere per noi la persona con disabilità e la nostra stella polare deve essere il suo benessere.

«Il termine monitore trova il suo corrispondente attivo nel verbo 'ammonire', che etimologicamente significa "stare accanto alla mente, al pensiero, all'intenzionalità dell'altro". Dice processualità dinamica, discrezione relazionale ...

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

Non solo pratica, non solo teoria, ma una autentica prossimità, senza ingiuste distanze di sicurezza»

C.M. Mozzanica, *Quaderno n.1 di Idea Vita*





Finito di stampare
nel mese di febbraio 2018
da CNS S.r.l, Treviglio (BG)