



## BILANCIO DI MISSIONE DI FONDAZIONE IDEA VITA ONLUS anno 2016

La Fondazione di partecipazione Idea Vita onlus è stata costituita il 21 dicembre 2000. Ogni anno, il Bilancio Civile è integrato con il Bilancio di Missione che ha lo scopo di evidenziare le attività svolte, di indicare quelle avviate nel corso dell'anno, di raccogliere pareri e suggerimenti dai lettori, di testimoniare l'impegno delle persone che condividono lo spirito della Fondazione, offrono la loro collaborazione e rendono possibile il cammino.

Nell'anno 2016 la Fondazione ha proseguito la propria attività di pensiero e di azione:

1. ha realizzato e ampliato l'azione di Monitoraggio attraverso i percorsi individuali e di gruppo
2. ha partecipato e sostenuto alcuni progetti in partnership
3. ha curato i rapporti con le Istituzioni e con gli ambienti interessati a dividerne i principi ed a collaborare
4. ha partecipato a eventi pubblici, è intervenuta in alcuni convegni, ha promosso e sostenuto diversi progetti.

### 1. Azione di Monitoraggio

Cuore dell'attività della Fondazione è l'azione di Monitoraggio della qualità della vita della persona con fragilità, nell'ambiente in cui vive.

L'obiettivo principale è quello di assicurare la visione più ampia possibile sulla **Traiettoria di vita** individuale, tenendo conto di tutti gli aspetti e di tutti gli attori in gioco, senza mai dimenticare il punto di partenza, cioè la centralità della persona con disabilità.

Fondazione Idea Vita ha contribuito con diverse iniziative a far conoscere l'azione di Monitoraggio a molte famiglie di cittadini milanesi con disabilità.

L'azione si è svolta sia attraverso gli incontri personali e individuali con i familiari nei contesti di vita delle persone e delle famiglie, sia attraverso gli incontri di gruppo dei "laboratori di pensiero" con e per le famiglie, le persone con disabilità e i fratelli e le sorelle.

#### **Gli incontri individuali:**

Le famiglie accompagnate da Idea Vita con l'azione di Monitoraggio sono 41. **25 dei fondatori** di cui 13 vivono già in modo indipendente dalla famiglia, 4 in percorsi di avvicinamento e sperimentazione di vita indipendente; **16 quelle dei non fondatori** (legate alla Fondazione da contratto di Monitoraggio), di cui 3 vivono già fuori dalla famiglia e 8 in avvicinamento e sperimentazione.

**Le case** seguite dall'azione di Monitoraggio sono: 4 dove vivono in condivisione più persone, 2 in avvio, 7 dove vivono individualmente, 3 progetti di Housing sociale (Cascina Biblioteca, Casa "Alla fontana", Casa Greco).



*L'emozione di aprire la porta della "propria" casa*

Ognuna di queste esperienze residenziali ha una presenza educativa/ assistenziale di protezione diversa a seconda delle situazioni e dei momenti della vita della casa.

Con L'associazione Presente e Futuro prosegue l'azione di Monitoraggio in Casa Betti, il contratto si amplierà nel 2017 con l'avvio di un gruppo di famigliari dell'Associazione e della Fondazione Durante noi (Don Gnocchi), presso il quartiere Gallaratese.

I monitori affiancano le famiglie/Amministratori di Sostegno, individuano il percorso di emancipazione più adeguato e seguono i passi in fase di sperimentazione, in modo da poter seguire la persona con disabilità anche nel 'dopo di noi' con la stessa attenzione del genitore, realizzando così una prosecuzione dello sguardo genitoriale.

Gli incontri denominati **"Laboratori di pensiero"** sono il luogo in cui gruppi di persone con disabilità, di famigliari e di fratelli e sorelle si radunano periodicamente; sono condotti ed accompagnati da uno o più monitori con l'obiettivo di creare spazi di confronto e di condivisione in modo da favorire, nei soggetti coinvolti, la presa di coscienza dei propri bisogni e desideri, l'ideazione di percorsi di vita indipendente e la verifica e rivalutazione di quelli già avviati.

### **Gli incontri con i genitori**

Gli incontri nell'anno sono stati 10, hanno partecipato 30/35 persone e per ogni incontro sono presenti 2 o 3 famiglie nuove; in modo costante partecipano i Fondatori della Fondazione StefyLandia di Salò e i rappresentanti della costituenda Fondazione LE.ALI Sostegni di Bergamo.

Gli incontri sono il momento in cui i genitori hanno modo di raccontare la propria storia e di ascoltare quella di altri, di approfondire i temi che riguardano la possibilità di realizzare progetti di vita indipendente (i rapporti con gli enti gestori, le forme di tutela giuridica, ecc), di confrontare le esperienze dei propri figli nelle diverse fasi dei loro percorsi di vita.

Di volta in volta sono state "ospitate" le storie delle persone con disabilità, presenti i genitori, il monitore, gli operatori dell'ente gestore che si occupa del progetto. Questo confronto ha permesso la conoscenza di progetti molto diversi tra loro e ha aperto la possibilità a molti famigliari di immaginare un percorso per il proprio figlio.

Sono emerse discussioni, domande e nuove possibilità; riflessioni che hanno indotto diverse famiglie (fondatrici e non) a chiedere un Monitoraggio personalizzato per essere affiancate nella costruzione del percorso di vita indipendente a garanzia di mantenimento, nel tempo, della qualità di vita e della coerenza del progetto.

Si sono avvicinate diverse famiglie attraverso 'il passa parola' in città, ma anche a seguito di incontri a cui siamo stati inviati per presentare la Fondazione e le sue attività.

I temi di maggiore interesse sono stati:

- le azioni del Monitoraggio per costruire insieme alla famiglia un percorso personalissimo di vita indipendente
- la conoscenza delle esperienze in corso: in avvio, in sperimentazione e già consolidate
- la sostenibilità dei progetti nel tempo
- la figura degli operatori di residenza a fianco delle persone nella vita quotidiana
- il ruolo dei monitori a fianco della famiglia nella costruzione di una alleanza fiduciaria con gli operatori di residenza.

Mantenere questi incontri consolida il ruolo della Fondazione nella città di Milano, offrendo ai famigliari un luogo accogliente e costruttivo per ideare il percorso del proprio figlio con disabilità nel “durante noi”.

Le famiglie nuove si avvicinano alla Fondazione iniziando a frequentare il gruppo, poi interloquiscono in modo individuale e nel tempo sviluppano una maggiore vicinanza come fondatori o stipulando un contratto personale.

Gli incontri per le sole famiglie fondatrici sono stati tre, sempre presso la casa di alcuni fondatori.

I temi trattati sono stati: gli strumenti per la garanzia del patrimonio nel ‘dopo di noi’, come sostenere la Fondazione nel tempo, l’ADS nel ‘dopo di noi’. Alcuni famigliari hanno chiesto alla Fondazione di studiare la possibilità che Idea Vita possa assumere il ruolo di ADS qualora sia necessario, tema questo portato al consiglio di indirizzo e da cui è scaturito un gruppo di lavoro per individuarne le modalità operative.

Sono stati organizzati due incontri conviviali con tutte le famiglie legate alla Fondazione, un pranzo in primavera e uno alla fine dell’anno per scambiarsi gli auguri di Natale

In queste occasioni informali la presenza dei genitori, delle persone, dei fratelli o sorelle e dei monitori ha consolidato le relazioni e la vicinanza amicale.

Il clima in entrambi i momenti è stato splendido e affettuoso, un segno della vicinanza e dell’amicizia che ci lega.



## Gli incontri con le persone con disabilità

La “vivenza” è un percorso che negli anni ha permesso alle persone con disabilità di conoscersi, di confrontarsi e di misurarsi sui diversi temi della vita adulta indipendente.

Nel 2016 le attività sono state diversificate e organizzate anche per piccoli gruppi di interesse, favorendo il confronto. Gli incontri hanno avuto l’obiettivo di permettere il protagonismo delle persone con disabilità attraverso l’espressione secondo le proprie possibilità e la conoscenza di esperienze concrete da cui trarre prospettive personali.

### 6 MOMENTI

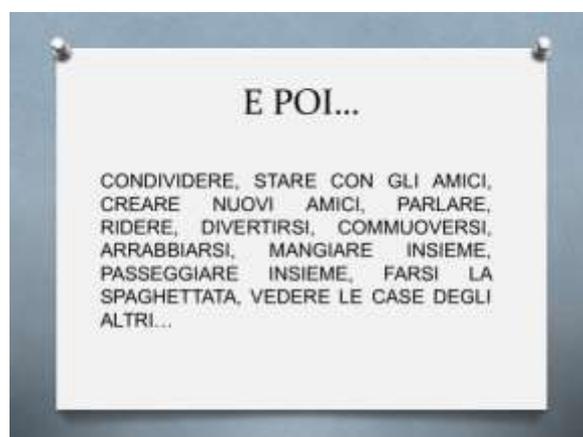
15 aprile, **Casa AL 19**, 29 aprile, **Incontro-riunione**, 6 ottobre, **Casa SUZZANI**, 27 ottobre, **Casa alla FONTANA**, 3 dicembre, **Casa MATER GRATIAE**, 6 dicembre, **Casa GRECO**

Gli incontri si sono svolti nelle case dove vivono e/o sperimentano alcune persone, permettendo anche la conoscenza degli operatori di residenza di diversi enti gestori.

Un incontro quest’anno si è svolto anche presso Casa Mater Gratiae (residenza ad alta protezione sanitaria) dove alcuni familiari si sono aggiunti per conoscere questa realtà in un momento conviviale con gli abitanti, persone ed operatori.

### TRE SERATE DI CONDIVISIONE

29 aprile **PIZZATA DI PRIMAVERA**, 10 giugno **APERITIVO D’ESTATE**, 27 ottobre, **CENA D’AUTUNNO**. Per le persone la Vivenza è stata così raccontata



## Gli Incontri con i fratelli e le sorelle

*“Siamo un gruppo di persone, fratelli e sorelle di persone con disabilità, che da due anni s’incontrano una volta al mese a Milano. Posso dire che l’aiuto forse più importante è venuto dalla condivisione di tante problematiche anche molto personali, sulle quali un elemento vince: l’incontro umano, il riconoscimento degli altri in noi. Siamo un piccolo gruppo affiatato, che ha imparato a gestire il dolore, la rabbia, lo smarrimento, anche col sorriso, la battuta, l’ironia. Siamo amici per una volta al mese, un filo rosso ci lega e abbiamo capito che è forte e delicato. Siamo pronti a condividere con chi ne ha bisogno, credo che siamo in possesso della forza e della coesione per includere tutti. Mi viene da dire, con l’esperienza del dopo: non aspettate che i nodi vengano al pettine, che i problemi diventino angosciosi e roventi. C’è uno spazio per parlarne, a cuor leggero o pesante. Noi siamo qui, vi aspettiamo, che siate timidi o estroversi, arrabbiati o sorridenti. C’è posto per tutti, nel rispetto delle diversità di ciascuno.”*

*mail di una sorella*

Sono stati 11 gli incontri, il gruppo stabile è composto da 10/15 persone; periodicamente si aggiungono nuove presenze. I partecipanti più giovani partecipano per qualche incontro, poi tendono a rimanere in contatto attraverso le mail o il gruppo di WA rimandando il proprio ruolo di protagonisti più in là negli anni.

Il gruppo ha negli anni favorito anche un rapporto empatico tra i partecipanti, tanto che ora si percepiscono una risorsa gli uni per gli altri.

I temi maggiormente trattati sono stati sempre molto concreti e il gruppo è diventato anche il luogo dove attingere e scambiarsi le informazioni ed i sostegni necessari per rendere migliore il progetto del proprio fratello /sorella. E’ l’occasione importante in cui potersi raccontare con la propria storia mettendola a disposizione anche di altri.

### Il gruppo degli enti con cui collaboriamo:

Cascina Biblioteca, Spazio Aperto Servizi, Coop Lotta Contro l’Emarginazione, Coop Il balzo, Associazione Presente e Futuro onlus e AGEHA, ma anche altri che gestiscono le case in cui vivono i nostri uomini e donne e dove, svolgendo il Monitoraggio individuale, iniziamo nuove collaborazioni: Mater Gratiae, Rosa Verde, Casa Pionieri.

Con **gli operatori di residenza** si è costruita nel tempo una relazione di fiducia che ha favorito una attività progettuale congiunta. Si sta affermando un nuovo modo di progettare la vita indipendente della persona con fragilità, basato su una modalità di rapporto che supera l’atteggiamento diffuso di contrapposizione e di diffidenza fra le parti e consente la costruzione ‘insieme’ di un progetto per la persona nel rispetto della sua storia, delle sue competenze e soprattutto dei suoi desideri e delle sue aspirazioni.

I **responsabili degli enti gestori** si confrontano in modo regolare con i Monitori e tale confronto regolare mira a consolidare negli enti gestori le attenzioni e le modalità di rispetto e di unicità delle persone e del loro percorso individuale di vita.

## Il gruppo dei monitori

Il gruppo dei monitori si incontra regolarmente con cadenza mensile e in piccoli gruppi su specifici progetti. Le riunioni si svolgono nella sede della Fondazione in Cascina Biblioteca.

E' il momento in cui la sistematica analisi dell'azione personale e le valutazioni di gruppo consentono un arricchimento professionale, la costruzione di visioni condivise ed una formazione permanente, grazie anche all'integrazione delle diverse competenze presenti nel gruppo.

Questa modalità di lavoro risponde all'obiettivo di avere consapevolezza di un ruolo, ma anche la garanzia della sua permanenza del 'dopo di ognuno' per ogni persona e famiglia.

Il gruppo è costituito da 8 monitori.

## 2. Partecipazione a Progetti con altri partner

### Progetto "Oikos" - Greco solidale



Il Progetto, avviato nel 2009 e al quale Idea Vita e la Comunità di sant'Egidio hanno aderito, è stato condotto dal Consorzio OIKOS costituito dalle Cooperative Cascina Biblioteca, Spazio Aperto Servizi e dal Consorzio Farsi Prossimo.

Il 25 maggio 2016 è stato inaugurato ufficialmente, alla presenza anche dei rappresentanti del Comune di Milano.

Il Progetto prevede l'accoglienza, nella palazzina adiacente alla Parrocchia di san Martino in Greco, di

persone con differenti tipologie di bisogno: persone con disabilità, adulti con difficoltà di diverso genere, una famiglia di origine rom e un laboratorio di catering per un gruppo di donne. L'azione di Monitoraggio in questo ambito così complesso ed interessante, ha il ruolo di facilitatore e stimolo della convivenza collaborativa tra gli abitanti, operatori e persone con fragilità, allo scopo di realizzare un ambiente di relazioni e di solidarietà.

Nel 2016 Fondazione Idea Vita ha condotto un gruppo di famiglie interessate ad un percorso di avvicinamento a 'Casa Greco' gestita da Spazio Aperto Servizi, ad oggi abitata stabilmente da alcune persone e altre in fase di sperimentazione.

### Progetto Fondazione Nord Milano

E' continuata la collaborazione tra Idea Vita e l'Associazione 'Dopo di noi' di Cologno e la coop "Lotta contro l'emarginazione". Il bando di finanziamento, in continuità con gli scorsi anni ha coinvolto quest'anno altre due associazioni locali "Il Volo" e "L'arcobaleno".

Si sono così ampliati i percorsi di sensibilizzazione per le famiglie, avviato un percorso con gli operatori e i Sibling. Il Comune di Cologno Monzese, viste le nuove richieste da parte dei famigliari e le brevi sperimentazioni svolte dalle persone negli anni scorsi, ha concesso un appartamento alle associazioni partner del progetto e nel 2017 potrà diventare una possibilità concreta per percorsi di sperimentazione abitativa medio lunghi e per alcuni forse la 'casa' in cui vivere nella propria città. Il Progetto si è avviato a ottobre e durerà un anno.

### **Fondazione Lombarda Affidamenti**



Idea Vita è fondatrice di Fondazione Lombarda affidamenti che si è costituita il 21 luglio 2016.

Scopo della Fondazione è la gestione del patrimonio finalizzato a garantire i mezzi economici necessari per la cura della persona con fragilità e per la sua qualità di vita nel tempo.

### **Il nuovo sito**

Grazie ancora alla collaborazione del Centro Metodi e Tecnologie Innovative per la Didattica (METID) del Politecnico di Milano è stato possibile quest'anno avviare una collaborazione per adeguare il sito e renderlo più dinamico e aggiornato.

Il nuovo sito rinnovato nella forma e nei contenuti sarà pubblicato in rete nel 2017 ([www.ideavita.it](http://www.ideavita.it)).

## **3. In rete con**

La **Rete** favorisce il diffondersi della cultura dei diritti delle persone con disabilità e rafforza la capacità di progettare ed attivare soluzioni adeguate alle richieste dei soggetti fragili. Consente di individuare a tutto campo le esigenze specifiche della Persona con disabilità e della sua famiglia e di costruire un percorso di vita indipendente personale, valorizzando le opportunità offerte dal territorio.

Una rete ampia e coesa intorno ai progetti apre alla possibilità di una moltitudine di sguardi, **garanzia ulteriore per una maggiore protezione** per le persone con fragilità.

Lavorare e creare relazioni tra i diversi soggetti che a vario titolo si occupano delle persone è il metodo di lavoro che abbiamo scelto per condurre gli obiettivi della Fondazione ed in particolare l'azione di Monitoraggio che si pone anche come garanzia di manutenzione costante della rete stessa.

Nodi della rete, insieme alla persona ed alla sua famiglia, sono tutti quegli enti e soggetti con i quali il dialogo di Monitoraggio si interfaccia e con cui cerca di costruire itinerari adeguati per la persona, mantenendone nel tempo la qualità.

### **Comune di Milano**

Anche nel 2016 è stato mantenuto il dialogo con il Comune di Milano, con i funzionari e dirigenti dell'ufficio specialistico e residenzialità e con i responsabili di alcuni centri diurni. Abbiamo partecipato inoltre al "tavolo tecnico residenzialità", al "Forum annuale delle politiche sociali" che ha visto la nostra partecipazione diretta, attraverso un intervento pubblico di Nnette Anderloni che ha evidenziato i punti ancora arretrati in tema di residenzialità per le persone con disabilità ed alcune possibilità di cambiamento attraverso l'esperienza di Idea Vita.

In un incontro pubblico finalizzato alla presentazione della costituenda Fondazione di Partecipazione del Comune di Milano Alfredo Anderloni è stato chiamato come relatore per esporre i principi e l'esperienza di Idea Vita.

**Ledha Milano:** Idea Vita è associata a LEDHA Milano e partecipa alle attività associative. Sono stati richiesti alcuni interventi per presentare le sua attività e approfondire i temi espressi nella legge 112/2016.

**Poli per la disabilità della città metropolitana:** Idea Vita partecipa alle riunioni organizzate dai quattro Poli della Città Metropolitana (Nord, Est, Sud, Ovest). Gli incontri si svolgono presso le sedi comunali delle Zone/Municipi di Milano o degli enti che vi partecipano e sono aperti a tutte le organizzazioni pubbliche e private, ai famigliari e alle persone con disabilità della città metropolitana.

Nel corso dell'anno, l'attività dei quattro Poli si è consolidata intorno all'idea di un progetto che coinvolgesse tutte le reti milanesi per presentare le diverse attività di inclusione sociale che si stanno sperimentando con successo.

**Tavolo della Cascina Biblioteca:**

In Cascina hanno sede, oltre a Fondazione Idea Vita, l'Associazione Anffas Milano, il Centro di Formazione Professionale del consorzio SiR, la cooperativa Cascina Biblioteca che gestisce diverse realtà diurne e residenziali. Al Tavolo della Cascina Biblioteca siedono le organizzazioni sopra elencate e il Rotary di San Donato Milanese che sostiene da anni i progetti della Cascina.

Nell'anno sono stati mantenuti da parte della Fondazione Idea Vita, i rapporti con tutti gli enti sopraelencati cercando in ogni occasione di favorire il maggior dialogo possibile e promuovendo ogni occasione di incontro e di collaborazione.

**Associazione Epilessia Lombardia (ELO):** l'Associazione è fondatore di Idea Vita.

Si partecipa ad incontri conviviali e alle Assemblee associative.

**Anffas Milano:** l'Associazione è fondatore di Idea Vita.

Idea Vita partecipa alle riunioni conviviali con le famiglie organizzate dagli Amici di Anffas Milano, agli incontri a tema proposti dal Servizio Accoglienza e Informazione (SAI) per le famiglie su argomenti di vario genere ed alle Assemblee associative.

**Fondazioni in rete:** è un Comitato informale che si è costituito nel febbraio del 2006. Aderiscono le Fondazioni: Dopo di noi di Bologna, San Giovanni Calabria di Verona, Futuro Insieme di Legnago, Dopo di noi di Empoli, Idea Vita di Milano, Più di un sogno di Zevio (VR), Stefylandia di Salò, Condividere di Bresso (MI) e la costituenda LE. ALI Sostegni di Bergamo.

Sono stati richiesti a Idea Vita diversi momenti di conoscenza e approfondimento dell'azione di Monitoraggio: per la fondazione di Bologna e di Salò i monitori hanno predisposto due momenti esclusivi dove erano presenti anche gli enti pubblici e privati con cui le rispettive fondazioni collaborano; un momento aperto a tutto il Comitato Fondazioni in Rete è stato organizzato a Milano, gestito dal gruppo dei monitori e allargato a tutte le famiglie di Idea vita nella parte di presentazione della legge 112/2016 da parte di Alfredo Anderloni e Giuseppe Gallizia.

## **Rete includendo**

La Fondazione ha partecipato agli incontri della Rete Includendo fino al Convegno di Aprile che si è svolto a Milano presso l'Università Bicocca, presenti molte realtà italiane impegnate nella realizzazione di percorsi inclusivi per le persone con disabilità.

## **4.Partecipazione a Convegni, Incontri con altri Enti , Consulenze e Formazione**

### **Gennaio**

16.01 Falò di S. Antonio

27.01 Incontro a Ronco Ronco Briantino con l'associazione La Rosa blu

29.01 Film documentario "Genitori" presso il cinema Beltrade organizzato da Idea Vita- presenti i Genitori e i Sibling che al termine del film si sono incontrati in un momento di confronto e scambio.

### **Febbraio**

11.02 Con il Comune di Milano incontro per la definizione di ProgettaMI

15.02 Incontro con il dott. Bonaccorso presidente di AIAS

15.02 Incontro con i rappresentanti del Fondo Sirio a Garbagnate

16.02 Primo incontro con il nuovo Ufficio specialistico del Comune di Milano

26.02 Incontro con la responsabile della Cooperativa "L'Amicizia" di Codogno

29.02 Incontro di coordinamento con SAS

### **Marzo**

01.03 Incontro con il gruppo di famiglie della Fondazione Pia Pozzoli di Piacenza

01.013 Incontro presso lo studio Bellini con l'Assoc. Rosa blu di Ronco Briantino

03.03 Incontro in Bicocca sugli esiti della ricerca del CSRM

04.03 Intervento al Convegno nazionale Erikson "Sono Adulto"

08.03 Incontro di coordinamento con Cascina Biblioteca

### **Aprile**

06.04 Intervento presso il Forum delle politiche sociali del Comune di Milano

13.04 Primo incontro con il centro MEDIT del Politecnico per il rinnovo del nostro sito

16.04 Giornata di formazione a Salò per la fondazione Stefylandia, con i genitori e gli operatori

20.04 Intervento al convegno della Rete Includendo presso università Bicocca Milano

### **Maggio**

06.05 Incontro di coordinamento con Cascina Biblioteca

10.05 Incontro con il Presidente dell'associazione 'Tu con Noi' di Monza

11.05 Incontro presso il CDD di Via statuto sui percorsi di avvicinamento e ideazione di nuove forme di residenzialità

25.05 Inaugurazione ufficiale del Progetto Oikos

25.05 Intervento a Carpi organizzato dalla Fondazione Progetti per la vita, presenti i famigliari e gli operatori degli enti locali.

### **Giugno**

14.06 Incontro di formazione a Bologna sull'azione di Monitoraggio con la Fondazione dopo di noi

### **Luglio**

06.07 Incontro di formazione con la fam Zambetti del Comitato 'Leali sostegni' di Bergamo

### **Settembre**

09.09 Incontro di coordinamento con SAS

13.09 Intervento presso un convegno a Bollate organizzato dall'Unità Zonale Disabilità di Garbagnate Milanese

24.09 Partecipazione al convegno sui gruppi Siblings a Torino

### **Ottobre**

03.10 Incontro di coordinamento con Cascina Biblioteca

06.10 Incontro di coordinamento del Progetto OIKOS-Greco solidale  
07.10 Incontro con il direttore dott. Zabatta presso CDD Appennini per una richiesta di collaborazione sui temi dell'avvicinamento alla vita indipendente rivolta agli operatori dei centri diurni  
14.10 Partecipazione al Convegno della Fondazione Stefylandia al Vittoriale di Salò  
20.10 Intervento presso Harbour club di Milano sui temi della Disabilità  
23.10 Festa della Parrocchia di San Martino in Greco con la presentazione alla comunità parrocchiale del progetto Oikos

#### **Novembre**

04.11 Intervento all'incontro dei 4 Poli della città metropolitana "Eccezionale quotidianità"  
18 e 19.11 Giornate di formazione per Fondazioni in rete e incontro aperto tutti i fondatori per la presentazione della Legge 112/2016  
25.11 Incontro con la Fondazione 'Dopo di noi' di Viterbo

#### **Dicembre**

13 Intervento presso l'assemblea dei sindaci della Valtellina a Sondrio sui progetti di vita indipendente

### **Valorizzazione delle risorse economiche per il progetto di vita delle PcD**

Sino dalla sua costituzione era stato segnalato dalle famiglie aderenti alla Fondazione l'interesse ad individuare soluzioni di salvaguardia e di protezione di eventuali disponibilità patrimoniali destinate al dopo di noi. Un esame approfondito del problema aveva però evidenziato come il vero problema fosse primariamente legato all'individuazione di un progetto di vita della Persona con disabilità capace di adattarsi ai naturali sviluppi e cambiamenti tipici di qualsiasi percorso di vita, mettendo in subordine gli aspetti patrimoniali veri e propri. La Fondazione ha quindi provveduto a focalizzare l'interesse delle famiglie ad una più precisa "Valorizzazione delle risorse economiche per il progetto di vita delle Persona con Disabilità".

Valorizzazione vuole dire tener conto di tutti gli aspetti, dal calcolo dell'ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente), all'utilizzo del patrimonio familiare a favore del proprio congiunto bisognoso di attenzioni.

Per la maggior parte delle famiglie la scelta al riguardo non è semplice.

Volendo ricorrere ad una immagine mitologica queste famiglie si trovano in una situazione simile a quella del navigante che passando lo stretto di Messina deve guardarsi da una parte dal mostro



Scilla che con le sue sei teste di cane fagocita i marinai e dall'altro dal gorgo di Cariddi che tutto assorbe e nasconde.

Da una parte l'ISEE che assorbe le risorse accumulate per ridurre il costo sociale dell'assistenza senza portare alcun beneficio all'interessato e dall'altra affidare le risorse a persone terze, in genere in conflitto di interessi, che non danno la garanzia del pieno utilizzo di queste risorse per la qualità della vita della persona con disabilità.

Quando si tratta di incidere sulla qualità della vita delle persone non è più valida la regola del mercato che a maggiori disponibilità economiche corrisponda

*Il mito di Scilla e Cariddi così come raffigurato in una stampa antica*

automaticamente migliori caratteristiche del prodotto acquistato.

La qualità di vita dipende da fattori non riconducibili a valori mercantili, ma dalla quantità o meglio dalla qualità delle relazioni personali e dell'ambiente in cui si vive. Sono aspetti questi che non si comprano, ma che vanno costruiti con una attenta e costante azione di regia per la quale l'azione di Monitoraggio, così come concepita da Fondazione Idea vita, ha un ruolo fondamentale.

L'investimento richiesto per sostenerla non è particolarmente oneroso e quindi sopportabile dalla maggior parte delle famiglie.

L'azione di Monitoraggio inoltre, ancorché indirizzata alla singola persona, ha una valenza solidaristica perché prevede l'osservazione della persona nell'ambiente nel quale vive e può, quindi, influenzare positivamente la vita di tutti gli abitanti la casa e degli operatori.

Fondazione Idea Vita ha individuato quindi nella stipula del contratto di Monitoraggio una delle forme di valorizzazione del patrimonio, perché garantisce la continuità della protezione della persona con disabilità.

Il contratto proposto ha una durata annuale e viene tacitamente rinnovato a scadenza.

Un punto importante riguarda il punto 6 che dichiara:

#### **Art. 6 - Durata**

*La durata del presente contratto è indicata nella lettera d'incarico, con decorrenza dalla data di sottoscrizione da parte dell'Interessato della lettera d'incarico.*

***L'Interessato potrà recedere liberamente dal contratto mediante comunicazione scritta da inviare alla Fondazione con il preavviso di almeno quindici giorni.***

*La Fondazione potrà recedere dal contratto solo in presenza di un grave motivo. In tal caso dovrà darne comunicazione scritta all'Interessato con il preavviso di almeno quindici giorni.*

*In caso di cessazione del contratto per scadenza o recesso, nulla sarà reciprocamente dovuto, salvo il rimborso dei costi per il Monitoraggio già eseguito.*

Quindi **la Fondazione non può sottrarsi** al suo impegno di svolgere l'azione di Monitoraggio, mentre il contraente può recedere dal contratto senza alcuna giustificazione. Il nuovo Amministratore di Sostegno che subentrerà nel tempo (parenti lontani, persone estranee alla famiglia, ecc) potrebbe quindi essere poco interessato a proseguire questa azione a fianco la persona con disabilità o anche esserne impedito nel breve periodo causa le pratiche successorie che rendono inaccessibili le risorse per tempi medio lunghi, in particolar modo quando uno degli eredi è beneficiario di Amministratore di Sostegno.

Si incorrerebbe così nel paradosso che proprio quando la Persona con disabilità ha bisogno di essere seguita con maggiore attenzione per la perdita della persona di riferimento soprattutto affettivo, l'azione di Monitoraggio potrebbe avere una fase di rallentamento o di sospensione.

Per superare questo punto debole alcune famiglie hanno assegnato alla Fondazione, tramite *donazione modale*, una adeguata somma di denaro per coprire la spesa del Monitoraggio per un congruo numero di anni nel "dopo di noi". In questo modo la continuità è garantita.

Sul finire del 2016 e nei primi mesi del 2017 due famiglie hanno proceduto in questo senso e altre sono fortemente interessate.

## Donazioni, Volontariato e Contributi nell'anno 2016

Nel corso del 2016 **le donazioni** (14.932,00 €) e **le quote dei fondatori** portate a esercizio (6.500,00€) ammontano a 21.432,00 euro con un incremento rispetto al 2015 del 5,4%.

Per quanto riguarda la raccolta con il **5 X mille** nel 2016 e precisamente il 7-11-2016 sono stati incassati 21.318,75 che secondo il criterio da sempre utilizzato dalla Fondazione vengono destinati all'anno successivo. Nel 2016 sono stati resi disponibili 13.656,50 euro incassati nel 2015. L'incremento è stato del 56,4%.

### Donazioni e quote fondatori destinate alla gestione dal 2007 al 2016

Anno	Pivati+Societ donazioni contributi	Quote Fond. X gestione	5 X mille Anno Compet.	5X mille €	N Prefer.
	€	€			
2007	32.389	8.522			
2008	64.854	5.423	2006	17.514	213
2009	28.468	5.475	2007	19.557	225
2010	13.519	4.575	2008	17.692	217
2011	23.357	12.322	2009	13.600	198
2012	9.358	17.123	2010	14.591	213
2013	4.595	7.500	2011	13.867	194
2014	14.100	7.875	2012	10.947	167
2015	2.850	17.475	2013	13.656	170
2016	14.932	6.500	2014	21.318	148
<b>Totale</b>	<b>208.422</b>	<b>92.789</b>		<b>142.742</b>	
media / anno	20.842	9.279		14.274	175

Le attività di base per la conduzione della Fondazione sono svolte, a livello di **volontariato**, da soci Fondatori e da soci Partecipanti. Possiamo inoltre contare sul contributo volontario di Avvocati, Commercialisti, Revisori dei Conti, Dirigenti del terzo settore e operatori del sociale.

A tutti va il nostro riconoscimento per il contributo estremamente qualificato delle loro azioni.

## Conclusioni

Quest'anno vorremmo concludere questo bilancio di attività e di impegno della Fondazione riportando il testo dell'intervento di Nnette al Convegno Nazionale Erikson di Rimini.

Ci ricorda con precisione gli intenti della Fondazione, esplicita ancora una volta l'incredibile intuizione circa l'azione di Monitoraggio quale garanzia della qualità della vita delle persone con disabilità nelle loro diverse e personalissime vita indipendenti.

E' il cuore della nostra Fondazione, il bene intangibile che custodisce, l'impegno quotidiano dei suoi collaboratori a fianco delle famiglie, ma anche nell'impegno di diffondere una nuova cultura perché per tutte le persone con disabilità siano rispettati e realizzati i loro desideri e le loro aspirazioni.

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

*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.*

*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.*

*Nasce 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.*

*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-Intervento di Nenette  
Convegno nazionale "sono adulto" Erikson,*



Il gruppo partecipante il Convegno di Rimini

Il Presidente avvocato Luca Bellini  
Milano, 10 maggio 2017