

## BILANCIO DI MISSIONE DI FONDAZIONE IDEA VITA ONLUS

anno 2013

### Aree di impegno

La Fondazione di partecipazione Idea Vita onlus è stata costituita il 21 dicembre 2000.

Ogni anno, il Bilancio Civilistico 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 2013 la Fondazione ha proseguito la propria attività di pensiero e di azione:

> ha curato i rapporti con le Istituzioni e con gli ambienti interessati a condividere i principi ed a collaborare,

> ha realizzato e ampliato l'azione di Monitoraggio attraverso:

- gli incontri tra le famiglie
- gli incontri tra i loro figli
- l'avvio di alcuni percorsi di vita indipendente
- gli incontri tra famiglie, operatori e operatori del Monitoraggio per proseguire l'attività di formazione, studio e ricerca
- l'attenzione a mantenere rapporti stretti con gli enti che gestiscono le residenze

> ha sviluppato le azioni a lei assegnate:

- nel Progetto ProgettaMI...dal dopo di noi al durante noi, cofinanziato dal Comune di Milano e dalla Fondazione CARIPLO con i partner LEDHA Milano, Idea Vita e Consorzio SiR
- nel Progetto Essere e Abitare, cofinanziato dalla Fondazione NordMilano con i partner cooperativa Lotta contro l'emarginazione e Idea Vita

Si riportano in sintesi le attività significative svolte nell'anno, raggruppate per tema.

## 1. Partecipazione alle attività condotte in rete con Istituzioni, Associazioni, Cooperative

La Fondazione Idea Vita:

- ha seguito le attività del **Tavolo permanente per la Realizzazione del Piano di Sviluppo del Welfare sul tema della Disabilità** e le attività dei **Gruppi di lavoro tematici** istituiti dall'Assessore per consentire l'approfondimento congiunto dei problemi e la formulazione di proposte unitarie da presentare al Tavolo permanente. Lo scarso interesse, evidente anche nelle persone che avrebbero dovuto dar vita alle iniziative, ha consigliato di preferire l'impegno in un contesto di rete territoriale dove la partecipazione è spontanea e diretta. Idea Vita ha quindi contribuito a consolidare i Poli della città metropolitana partecipando a numerose riunioni;

- ha partecipato a numerose riunioni dei **Tavoli dei quattro Poli** (Nord, Est, Sud, Ovest) alle quali sono presenti famiglie, rappresentanti dei Consigli di zona e dei Nuclei Distrettuali Disabili (NDD), Direttori di Centri Diurni per Disabili (CDD) comunali e privati, operatori di centri diurni e di residenze, cooperative ed associazioni che operano sul territorio. Nel corso dell'anno, l'attività dei quattro Poli si è consolidata e si è estesa. I quattro Poli hanno assunto la funzione di luogo di **democrazia partecipata** e le riunioni si svolgono generalmente proprio nelle sedi dei Consigli di Zona. La presenza dei consiglieri di Zona e la presenza ufficiale, ad alcune riunioni, del Vicepresidente del Consiglio comunale Andrea Fanzago e del Presidente della Commissione Politiche sociali e Servizi per la salute Marco Cormio sono una garanzia che i progetti e le proposte elaborate dai Poli possano essere correttamente portate all'Assessore e ai vertici delle Istituzioni;

- ha partecipato agli incontri con il **Laboratorio dell'Abitare (Illab)**, al quale Idea Vita ha aderito, che raggruppa soggetti interessati a dare continuità al lavoro avviato in passato dal Comitato Residenza Integrata al Territorio, polarizzato sul problema della 'casa' per le fasce deboli;

- ha partecipato alle riunioni presso **LEDHA Milano**, alla quale Idea Vita ha aderito;

- ha partecipato a riunioni con numerosi soggetti del sociale:

- con **Anffas Milano, Epilessia Lombardia, Presente e Futuro**, Associazioni fondatrici di Idea Vita, ha frequenti occasioni di incontro e di attività in comune,
- con **Oltre noi...la Vita** ha un Accordo di collaborazione sottoscritto dai rispettivi Presidenti, Ha aderito al **Progetto Insieme a sostegno** del quale Oltre noi...la vita è capofila e ha inserito, negli incontri di sensibilizzazione di famiglie e di operatori svolti nell'ambito del Progetto ProgettaMI...dal dopo di noi al durante noi e del Progetto Essere e Abitare, l'intervento di Avvocati della Associazione Volontari per presentare il tema della Protezione Giuridica.

-ha incontrato e conosciuto soggetti del privato sociale che si sono rivolti alla Fondazione per approfondire metodi di lavoro e progetti di Idea Vita. Particolare interesse suscitano il **Monitoraggio** e i Progetti **'A casa mia'**.

Fra le Cooperative e le Associazioni incontrate si ricordano:

-Cooperativa Domus Laetitiaie di Sagliano Micca con Associazioni 'Dopo di Noi', AIAS, Parkinson, AISM ed il Consorzio 'Il filo da tessere' di Biella. Un gruppo di famiglie e di operatori ha visitato Cascina Biblioteca e presso la sede di Domus Laetitiaie si sono svolti incontri di approfondimento;

-Cooperativa Risorsapiù di San Donato Milanese presso la quale si sono svolti incontri anche con operatori de Il Fontanile;

-Cooperativa DAR Casa per approfondire la conoscenza del Progetto di via Cenni con Maria Chiara Cela;

-Associazione di famiglie Ceralacca di Bergamo interessata ad un percorso analogo a quello di Idea Vita ;

- Cooperativa Progetto Filippide costituita da famiglie con figli giovani che vogliono porre le basi per un Progetto di vita dei figli;

- Comitato di famiglie e operatori di Salò che sta sviluppando un progetto di residenzialità. Idea Vita fornisce consulenza ai promotori del Progetto ed ha partecipato con propri interventi ai due Convegni da loro organizzati e svoltisi a Salò nell'ottobre del 2012 e nell'ottobre del 2013.

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 il Progetto di vita ad hoc valorizzando le opportunità offerte dal territorio.

## 2. Supporto alle famiglie

La Fondazione Idea Vita nel 2013 ha mantenuto alta la sua attenzione nell'accogliere e affiancare le famiglie socie e che a lei si rivolgono; le attività svolte sono state condotte dagli operatori del Monitoraggio:

- **incontri periodici dei monitori con le singole famiglie** appartenenti alla Fondazione o che ad essa si rivolgono e ne condividono gli intenti,
- **incontri mensili del Gruppo delle famiglie**
- **incontri del Gruppo delle persone con disabilità**, gli incontri sono stati 6 ai quali si sono aggiunte altre occasioni di incontro in differenti contesti (falò di sant'Antonio e Castagnata, organizzata dal Benvenuto Club, in Cascina Biblioteca, domeniche conviviali in via Dini)

### Inoltre:

- il Gruppo delle famiglie, con i Monitori e con alcuni operatori di Residenzialità, ha completato la stesura del **Quaderno n.2 di Idea Vita 'Da Fucina dei pensieri a Officina dei mestieri'**. Il Quaderno, che si apre con la Presentazione del professor Luigi Croce e con la Premessa del Presidente di Idea Vita avvocato Luca Bellini, racchiude testimonianze di famiglie, di persone con disabilità, di Operatori, dei Monitori.

Il Quaderno è stato stampato grazie alla disponibilità della Casa Editrice Bietti del nostro fondatore Claudia Milesi.

Le 800 copie vengono distribuite in modo mirato così da assicurare che siano davvero lette o consultate.

Idea Vita condivide ancora con Anffas Milano, che è fondatore, il Progetto di incontri **'Il mio sogno'**, avviato dalla Associazione già da parecchi anni. Il Progetto prevede spazi di discussione e di approfondimento per i familiari, anche con rappresentanti di cooperative che illustrano i loro Servizi, e momenti conviviali al fine di consolidare conoscenze reciproche e rapporti fra le famiglie. Si sono svolte più di 10 riunioni e sono stati trattati temi di interesse generale quali: offerta dei servizi diurni, residenzialità, tempo libero, problemi successori legati alle risorse economiche, ecc.

## 3. Attività di Monitoraggio

L'azione di Monitoraggio si è realizzata:

- nei confronti delle famiglie fondatrici con gli incontri individuali e di gruppo,
- sull'ambiente di 'Casa Betti', la residenza realizzata su progetto della Associazione Presente e Futuro, fondatore di Idea Vita, e gestita dalla cooperativa Azione Solidale. L'Associazione Presente Futuro e la Fondazione Idea Vita hanno stipulato, per questa attività, uno specifico Accordo di collaborazione. A Casa Betti abita un gruppo di persone già legate da una lunga conoscenza reciproca poiché le loro famiglie abitano nel territorio circostante ed esse frequentano le stesse attività diurne. In questo caso, l'attività si concentra sull'ambiente e sulle dinamiche che in esso si sviluppano. L'osservazione dell'atmosfera complessiva e dello stato di benessere degli abitanti sono gli elementi di confronto e di riflessione con gli operatori di Casa Betti,
- nella sperimentazione dell'abitare per 60 persone, presso 6 case, all'interno di ProgettaMI...dal dopo di noi al durante noi,
- nel progetto "Essere e Abitare" con incontri di sensibilizzazione delle famiglie e incontri con gli operatori e nella fase delle sperimentazioni. La sua azione è stata rivolta alle persone, ma anche all'ambiente ed alla rete nella quale esse vivono. Nel corso della attività frequenti sono stati gli incontri di verifica e di programmazione con gli operatori della cooperativa Lotta contro l'emarginazione capofila del Progetto.

Il Gruppo dei Monitori si è ampliato e, da settembre, è costituito da sette persone (è previsto anche un ampliamento a 9 nel 2014). Il Gruppo ha quindi avviato una azione di Coordinamento funzionale con l'obiettivo di armonizzare il lavoro dei singoli, di seguire in modo unitario i progetti e il loro andamento, di porre attenzione alle scadenze, di raccordare il Gruppo con la direzione e la presidenza, di condurre e coordinare il lavoro di equipe. L'equipe ha assegnato a Laura Belloni e a Elisabetta Malagnini l'incarico di svolgere il compito di coordinamento. I singoli progetti prevedono inoltre ruoli di referenza affidati agli operatori che li conducono. Gli incontri di equipe hanno una cadenza mensile e si svolgono nella sede della Fondazione in Cascina Biblioteca.

E' stato predisposto dall'equipe in autunno un programma annuale per il 2014 in cui sono state definite le azioni di Monitoraggio individuale a fianco delle famiglie: ad ogni famiglia è stato indicato il Monitore che in particolare l'accompagna in modo da garantire una maggiore cura e presenza a fianco delle famiglie stesse.

Diverse famiglie nel 2013 hanno espresso l'intenzione di stipulare con la Fondazione un contratto di Monitoraggio continuativo specifico per il proprio familiare. A questo scopo l'equipe ha incontrato il presidente e la direzione per definire le linee di indirizzo per la formulazione del contratto;

E' stata sperimentata, da una famiglia, una procedura per rendere edotto dell'impegno del Monitoraggio e del conseguente onere economico anche il Giudice Tutelare. In Allegato 1 è riportata l'Istanza al Giudice Tutelare con la conferma di accoglimento.

Alla garanzia di una attività di Monitoraggio per i propri figli sono interessate anche famiglie che non fanno, ad oggi, parte di Idea Vita. Poter dare risposta anche a queste persone è interesse della Fondazione che opera con intendimenti sociali. Per le famiglie che lo richiedono, è quindi possibile stipulare un contratto con la Fondazione che prevede attività calibrate sulla esigenza specifica ed un rimborso per l'onere economico sostenuto.

In Allegato 2 è riportata la traccia di contratto di Monitoraggio tra famiglia e Fondazione.

Sono stati avviati alcuni laboratori di pensiero con l'obiettivo di creare spazi di confronto e di condivisione che possano aiutare nella costruzione di progetti di vita:

- per i figli (laboratorio della vivenza)
- per le famiglie (laboratorio dell'abitare)
- per i fratelli & sorelle (laboratorio dei sibling)

Le attività sono in corso e saranno oggetto di valutazione nel bilancio del prossimo anno.

L'organizzazione dell'equipe prevede una verifica al termine dell'anno.

#### **4. L'azione di Monitoraggio: il bilancio da parte delle famiglie**

L'equipe dei Monitori ha voluto includere nel Bilancio di Missione 2013 una valutazione della propria azione dando voce alle famiglie stesse.

E' stato distribuito a tutti un questionario in cui veniva chiesta una valutazione delle diverse attività di Monitoraggio fin qui messe in campo; la scheda distribuita voleva essere una traccia per raccogliere valutazioni e nuovi bisogni da parte dei genitori, dei familiari, dei tutori ed amministratori di sostegno soci della Fondazione; in forma aperta lasciava la possibilità di aggiungere domande e analisi in modo libero, indipendentemente dalle domande poste.

La sintesi (allegato 3) delle opinioni è oggetto del Bilancio di Missione della Fondazione e sarà la traccia per costruire il programma di Monitoraggio della Fondazione nel prossimo anno.

#### **5. Progetti residenziali di Cascina Biblioteca e Casa alla Fontana**

La Fondazione Idea Vita lavora in stretto e continuo rapporto con le cooperative che gestiscono Progetti residenziali a suo tempo avviati e sostenuti dalla Fondazione stessa, attraverso modalità di co-progettazione.

In particolare collabora con la cooperativa Cascina Biblioteca (ex cooperativa Il Fontanile) che gestisce i Progetti residenziali di Cascina Biblioteca e sta sviluppando il Progetto 'A casa mia' con soluzioni adeguate alle specifiche esigenze della persona e con la cooperativa La Cordata che gestisce il Condominio solidale 'Casa alla Fontana'.

L'evoluzione dei progetti e le problematiche che si presentano sono oggetto di periodici incontri tra i responsabili degli enti. Si valutano le opportunità di estensione dei progetti con grande elasticità nella capacità di accoglienza.

Alcuni operatori delle due cooperative frequentano anche il Gruppo di lavoro di Idea Vita.

## 6. Partecipazione alle attività condotte in rete fra soggetti che condividono specifici temi

**Tavolo della Cascina Biblioteca:** in Cascina Biblioteca si svolgono attività di vario tipo che coinvolgono una pluralità di soggetti. Hanno sede il Centro di Formazione Professionale, il Servizio di Formazione all'Autonomia, il Centro Socio Educativo, le attività di ippoterapia e di tempo libero.

La Cascina è sede di strutture residenziali che accolgono differenti tipologie di abitanti.

In Cascina hanno sede: l'Associazione Anffas Milano titolare della Cascina, la Fondazione Idea Vita, la cooperativa Cascina Biblioteca nata dalla recente fusione delle cooperative Il Fontanile (di Tipo A) e Viridalia (di Tipo B), il consorzio SiR.

Il Rotary di San Donato Milanese sostiene anche economicamente i progetti della Cascina Biblioteca da anni e vi organizza propri eventi.

Il Tavolo della Cascina Biblioteca, al quale siedono le organizzazioni sopra elencate, è nato dalle esigenze di coordinamento poste dalla crescente complessità delle iniziative che si sviluppano e dalla necessità di dare un assetto corretto e trasparente ai rapporti fra gli Enti presenti.

Il Tavolo deve garantire la evoluzione condivisa e unitaria dei progetti che in Cascina Biblioteca già sono stati avviati e di quelli che potranno essere sviluppati nello spirito della inclusione sociale delle persone fragili.

La vita della Cascina Biblioteca vede anche la presenza abituale del Benvenuto Club, Associazione sensibile alle persone fragili, che organizza eventi quali, per esempio, la Festa di Primavera e la Castagnata. Benvenuto club sostiene Idea Vita con donazioni e con l'impegno di volontari.

**Fondazioni in rete:** è un Comitato informale che si è costituito nel febbraio del 2006. Ad esso aderiscono le Fondazioni: Idea Vita di Milano, san Giovanni Calabria di Verona, Futuro Insieme di Legnago, Dopo di noi Bologna di Bologna, Dopo di noi di Empoli. Collabora con il comitato l'Associazione Oltre noi...la Vita di Milano. Le Fondazioni aderenti hanno in comune la finalità di realizzare esperienze e servizi a favore delle persone con disabilità, nella particolare prospettiva di una loro vita adulta autonoma dalla famiglia. Insieme, hanno realizzato un percorso di confronto e di analisi riferito a specifiche problematiche connesse alla vita adulta e al 'durante noi' in vista del 'dopo di noi' delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Il Comitato si riunisce tre volte all'anno nelle sedi degli aderenti, a rotazione.

Il Gruppo di lavoro del Comitato ha predisposto due note su 'Il progetto globale di vita per una persona con disabilità', l'una con tema: I possibili ruoli di una Fondazione, l'altra con tema: Percorsi metodologici e strumenti operativi.

### **ProgettaMI...dal dopo di noi al durante noi**

Il Progetto, cofinanziato dal Comune di Milano e dalla Fondazione CARIPOLO, è stato condotto da LEDHA Milano (capofila), Consorzio SiR e Fondazione Idea Vita.

Gli scopi del Progetto sono:

- rafforzare il rapporto fra le singole famiglie e le strutture del Comune di Milano (Nuclei Distrettuali Disabili e uffici centrali) attraverso la presenza di quattro Assistenti sociali che operano nei quattro Poli Nord, Est, Sud, Ovest della Città,
- sensibilizzare le famiglie al problema del 'dopo di noi' che deve essere costruito 'durante noi' per evitare situazioni di emergenza per il proprio figlio e per predisporre un progetto di vita a lui adeguato. La sensibilizzazione è attuata attraverso cicli di incontri su temi di interesse, tenuti presso Centri diurni, sedi di Cooperative e di Associazioni,
- riflettere con gli operatori, in incontri programmati, sulle modalità con le quali accompagnare la persona adulta nella sua vita autonoma dalla famiglia al fine di migliorare la Qualità della vita della persona con disabilità. Occorre superare atteggiamenti assistenziali o meramente educativi ed instaurare relazioni di prossimità. Occorre dare alle residenze la connotazione di 'casa' e non di collegio o istituto,
- individuare Progetti sperimentali residenziali innovativi, già avviati e sostenuti da Cooperative e famiglie con lo scopo di superare i modelli esistenti, ancora condizionati da schemi generalmente obsoleti. Realizzare, presso le residenze scelte, percorsi sperimentali di emancipazione dalla famiglia,
- osservare i percorsi attraverso l'osservazione costante dei Monitori. Essi stabiliscono rapporti con la famiglia, con gli operatori, con la persona e osservano l'ambiente nel complesso. Questa attività consente a tutti di apprezzare e di valorizzare le occasioni di scambio di idee e di confronto sulle singole posizioni. Nasce, in generale, un rapporto di fiducia fra le parti che è la base per condurre insieme, in modo costruttivo, la esperienza.

La Fondazione Idea Vita, nell'ambito di ProgettaMI...dal dopo di noi al durante noi, è stata impegnata sulle azioni di:

➤ **Sensibilizzazione**

Nel corso del Progetto sono stati effettuati più di 15 cicli di incontri con le famiglie e 6 cicli di incontri con operatori di residenzialità e di Centri Diurni. Si sono così incontrati circa 1.200 famiglie e più di 40 operatori.

➤ **Monitoraggio delle Sperimentazioni**

Nel corso del Progetto sono stati avviati più di 60 percorsi sperimentali e altre famiglie hanno presentato richiesta di avviare l'esperienza per il proprio figlio.

L'azione di monitoraggio ha l'obiettivo di osservare il processo di emancipazione della persona, di accompagnare la famiglia in questa fase generalmente assai problematica, di valutare il modello residenziale proposto analizzando con gli operatori gli aspetti legati all'ambiente nel suo complesso, di valutare l'efficacia della azione e i risultati ottenuti, di fare emergere desideri ed aspirazioni della persona al fine di definire al meglio il suo Progetto di vita.

Il Progetto si è concluso a fine aprile del 2013.

Dopo un primo periodo di forti incertezze e di profonde perplessità, parecchie famiglie hanno condiviso la necessità di attivare per i loro figli percorsi sperimentali di emancipazione.

Solo così, infatti, si possono prevenire le emergenze che obbligano a soluzioni improvvise e traumatiche per la persona e la famiglia può assistere alla realizzazione del progetto di vita autonoma del proprio figlio ed esserne coautore. Alla conclusione della sperimentazione, alcune famiglie hanno avviato le azioni per realizzare, per il proprio figlio, un progetto di emancipazione definitivo.

Il Comune di Milano ha confermato il sostegno alle sperimentazioni residenziali e Idea Vita ha deliberato l'impegno di 5.000 euro per sostenere il monitoraggio senza interruzioni. A fine anno, la Fondazione CARIPLO ha confermato il cofinanziamento per la nuova fase del Progetto: **ProgettaMI...verso la presa in carico** che rappresenta la naturale evoluzione del lavoro svolto nella prima fase.

### **Progetto Essere e Abitare, sperimentazioni accuratamente seguite**

Idea Vita, con la cooperativa Lotta contro l'emarginazione di Sesto san Giovanni che è capofila, ha partecipato al Progetto cofinanziato dalla Fondazione comunitaria Nord Milano.

Il progetto ha voluto dare la possibilità di sperimentare weekend residenziali di autonomia per persone con disabilità che frequentano i Centri Diurni Disabili di Cologno Monzese e di Sesto San Giovanni e parallelamente proporre incontri con le famiglie in modo che il cammino verso l'abitare autonomo venga percorso insieme.

Idea Vita in questo progetto ha curato alcune azioni:

- gli incontri di sensibilizzazione per le famiglie
- gli incontri per gli operatori
- il monitoraggio nei percorsi di sperimentazione.

Nel corso dell'anno si sono svolti 8 incontri con le famiglie, 4 con gli operatori e si è svolto il Monitoraggio dei brevi percorsi sperimentali di emancipazione realizzati in due case individuate dall'ente: l'appartamento ANFFAS di Cinisello e la Cascina 'Gatti' a Sesto san Giovanni.

### **Progetto Oikòs - Greco solidale**

Il Progetto, al quale Idea Vita ha aderito, è condotto dalle Cooperative Cascina Biblioteca e Spazio Aperto Servizi, dalla Comunità di sant'Egidio e dal Consorzio Farsi Prossimo.

Si sono concluse le attività concernenti Autorizzazioni e Permessi della Curia e si è avviato il progetto esecutivo. 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, famiglie rom e un laboratorio di catering per un gruppo di donne in difficoltà.

Il progetto si propone di stimolare e facilitare la collaborazione degli abitanti in modo da realizzare un ambiente di relazioni e di solidarietà.

## 8. Assetto delle risorse economiche destinate alla persona con disabilità

E' proseguita la ricerca di modalità sicure, trasparenti ed efficaci per dare un assetto certo alle risorse economiche destinate dalla famiglia alla persona con disabilità. Un incontro con le famiglie de Il mio sogno è stato destinato proprio a questo tema ed è intervenuto un Notaio che ha suscitato vivo interesse.

Si è aperto un contatto con un Consigliere della Regione Lombardia che ritiene interessante un approfondimento sulla possibilità di costituire, a livello regionale, una Fondazione di Partecipazione per il "dopo di noi" nella quale far confluire risorse pubbliche (dalla Regione, e da altri Enti), risorse di Fondazioni di erogazione e risorse private conferite dalle famiglie e da donatori filantropi. Gli incontri si sono interrotti a causa delle vicende politiche che hanno coinvolto la Regione Lombardia.

Di fronte a questo problema, tuttavia, le famiglie, in generale, presentano molte incertezze e sono restie a condividere pareri e ad individuare soluzioni comuni.

Una considerazione importante è la seguente: poiché la persona con disabilità vive in un contesto specifico ed accede ai servizi ivi presenti, la Qualità della sua vita dipende essenzialmente dalla professionalità degli operatori che la accompagnano e la sostengono. Occorre pertanto investire sulla professionalità di queste figure. In particolare, gli operatori di residenza sono le persone che stanno accanto, nella vita, alla persona con disabilità.

E' quindi necessario operare affinché si esca dagli schemi prevalentemente assistenziali e dai modelli rigidi delle cosiddette 'comunità' per sperimentare e diffondere altri modi di 'fare casa'.

Il Monitoraggio è essenziale per favorire ed assecondare nel tempo questo radicale cambiamento di cultura. Attraverso il Monitoraggio vengono stimolati i vari protagonisti delle "storie residenziali", le famiglie, gli operatori, i volontari e le Istituzioni, a fare di tutto perchè ciascuna persona venga rispettata nel suo desiderio di autodeterminare il proprio futuro.

## 9. Notizie dell'anno 2013

- Idea Vita ha accolto due nuovi Fondatori: la famiglia Angelo e Cecilia Giussani e la famiglia Luigi e Paola Casella.
- E' entrato a collaborare con la Fondazione Zaccheo Moscheni che curerà, in particolare, i rapporti con le Istituzioni e, grazie alla sua grande esperienza ed alla sua vocazione sociale, darà impulso alle attività di Idea Vita.
- L'Associazione di famiglie CERES di Segrate, la cui attività si è nel tempo affievolita a causa dell'invecchiamento dei suoi soci e del mancato ricambio, ha espresso la volontà di cedere gratuitamente i propri beni a Idea Vita e di proseguire nei propri intenti attraverso la nostra Fondazione. Si tratta di due immobili situati a Segrate nei quali si svolgono attività diurne e attività residenziali. Le attività sono gestite dalla cooperativa Il Mosaico generata dalla Associazione CERES. E' stato avviato lo studio per approfondire i problemi connessi con l'accettazione della richiesta e si prevede di svolgere parallelamente un periodo di Monitoraggio della gestione dei servizi svolta dalla Cooperativa Il Mosaico.
- Il sito [www.ideavita.it](http://www.ideavita.it), realizzato nel 2001 e successivamente ristrutturato con la collaborazione del Centro Metodi e Tecnologie Innovative per la Didattica (METID) del Politecnico di Milano, alla fine del 2013 registra, globalmente, 39.590 visitatori. Nel corso dell'anno ha avuto più di 2.400 visitatori.
- Idea Vita ha promosso presso amici e conoscenti la raccolta del 5 per mille delle imposte IRPEF. Le adesioni espresse nella dichiarazione del 2012 relativa ai redditi del 2011 sono state 167 e l'importo è stato di 10.946,87 euro.

### Eventi principali:

- 16 gennaio 2013: Visita dell'Assessore Pierfrancesco Majorino a Casa alla Fontana. L'Assessore, accompagnato dall'avvocato Cosimo Palazzo, è festosamente accolto dagli abitanti della Casa.
- 19 gennaio 2013: Falò di sant'Antonio in Cascina Biblioteca. Sono intervenuti: il Vicesindaco Mariagrazia Guida, l'Assessore Pierfrancesco Majorino accompagnato dall'avvocato Cosimo Palazzo, l'Assessore Marco Granelli, alcuni Consiglieri comunali, alcuni Funzionari del Comune di Milano e più di 400 persone (malgrado la pioggia ed il nevischio) molte delle quali ormai legate dalla tradizione dell'incontro.
- 18 settembre 2013: Partecipazione di Idea Vita, presso la Provincia di Milano, alla intervista di gruppo organizzata da Maurizio Colleoni e condotta da Franco Floris del gruppo Abele e direttore di Animazione Sociale. L'obiettivo è quello di predisporre un inserto per la Rivista sulla implicazione delle famiglie nella politiche per la disabilità.
- 12 ottobre 2013 : Castagnata in Cascina Biblioteca organizzata da Benvenuto Club.
- 26 ottobre 2013: Convegno: I problemi della persona con disabilità e il 'dopo di noi', svoltosi a Salò e organizzato da Liliana Foffa con il patrocinio di Istituzioni e di Enti del terzo settore. Interventi di Luca Bellini, Alfredo e Nnette Anderloni.

-8 novembre 2013: Convegno Nazionale di Animazione Sociale: Educarci al Welfare bene comune- Torino. Intervento di Idea Vita. Il Convegno è stato seguito da più di 700 persone provenienti da tutta Italia. Particolarmente interessanti sono stati gli interventi di Chiara Saraceno, Roberto Beneduce e Franca Olivetti Manoukian.

-15 novembre 2013: Convegno: Inediti intrecci presso la Provincia di Milano, coordinato da Maurizio Colleoni. Intervento di Idea Vita.

-22 novembre 2013: Convegno: Inediti intrecci organizzato da Anffas Martesana, ASL Milano 2, Provincia di Milano, svoltosi a Carugate e coordinato da Maurizio Colleoni. Intervento di Idea Vita.

-14 dicembre 2013: Convegno sulla Residenzialità organizzato dalla cooperativa AREA di Torino sul problema della residenzialità. Intervento di Idea Vita sul tema del Monitoraggio.

## 10. Donazioni e contributi nell'anno 2013

6 Donazioni da privati per un totale di 4.195,00 euro

2 Donazioni da Aziende, Cooperative e Associazioni:

- cooperativa Domus Laetitia di Sagliano Micca 200,00 euro

- cooperativa Domus Laetitia di Sagliano Micca 200,00 euro

per un totale di 400,00 euro

5 per mille: nel 2006 la Legge Finanziaria ha introdotto la possibilità di indicare, nella dichiarazione dei redditi, una Onlus quale beneficiaria del 5 per mille dell'imposta IRPEF. Idea Vita, nella dichiarazione dei redditi del 2012 è stata scelta da 167 persone e ha ricevuto un contributo di 10.946,87 euro.

Nel corso dell'anno 2013, Idea Vita ha confermato, nel campo della raccolta fondi, la propria linea basata sulla convinzione che la coerenza e l'impegno debbano essere l'elemento che può conferire riconoscimento e fiducia da parte sia del pubblico che del privato. E' auspicabile che, a partire dai fondatori e da chi è più vicino alla Fondazione, possa essere svolta una azione di sensibilizzazione nell'ambito dei propri ambienti per dare maggior consistenza alle donazioni, attraverso le quali si sostengono l'attività di Monitoraggio e le Borse di Residenza.

La Fondazione non ha, ad oggi, una struttura organizzativa. Tutte le attività sono svolte a livello di volontariato dai Fondatori e dai Partecipanti. Questi ultimi, in particolare, intervengono per i problemi che richiedono specifiche professionalità, mettendo a disposizione, con generosità ed efficacia, le loro competenze. La sola attività retribuita è quella istituzionale del Monitoraggio svolta da professionisti di grande competenza.

Tutte le risorse pervenute da donazioni e contributi confluiscono, pertanto, nei progetti e nulla è impiegato per sostenere le spese di gestione.

## Conclusioni

L'impegno di Idea Vita è quello di sostenere le famiglie nell'avvio di un progetto di vita per il loro figlio con disabilità, di far loro comprendere che solo lavorando insieme si possono raggiungere gli obiettivi da ciascuno desiderati, di riscoprire insieme una dimensione sociale nella quale possano emergere e rafforzarsi i concetti di mutualità e di solidarietà.

La preoccupazione dei genitori è concentrata sul 'dopo di noi'. Per questi motivi, è stata potenziata l'attività di Monitoraggio attraverso la collaborazione di persone qualificate ed esperte che operano in gruppo, con attenzione ad una formazione collegiale continua.

E' necessario che i Fondatori si impegnino direttamente, anche per favorire nuove adesioni, e che insieme si cerchino soluzioni adeguate ai singoli casi. La delega ad altri o il rinvio del problema non giovano al futuro dei nostri figli.

La Fondazione promuove momenti di incontro per consolidare la reciproca conoscenza ed affrontare insieme i problemi. Gli incontri non sono esclusivamente rivolti ai fondatori, ma sono aperti a tutte le persone interessate al percorso di Idea Vita. Dalla nostra esperienza devono scaturire idee e proposte, deve affermarsi il rispetto dei diritti, anche attraverso un lessico nuovo, aderente alle idee ed ai valori che sosteniamo, perché le parole sono pietre ed è attraverso le parole che ci si rapporta e ci si esprime.

E' importante ricordare che Idea Vita è di coloro che credono nella sua missione e delle persone che riusciremo a contaminare con la nostra scommessa. Vuole essere il luogo, il forziere che dura nel tempo, dei nostri progetti, della nostra cultura, delle nostre speranze che camminano con le nostre forze e con il nostro impegno.

*Don Milani diceva "Il problema degli altri è uguale al mio. Sortirne tutti insieme è la politica. Sortirne da soli è l'avarizia".*

Il Consiglio di Gestione

Milano 10 maggio 2014

## Allegato 1

Traccia di Istanza al Giudice Tutelare per autorizzare la spesa del Monitoraggio

### AI GIUDICE TUTELARE PRESSO IL TRIBUNALE DI MILANO

### **RICORSO PER L'AUTORIZZAZIONE all'accettazione di donazione modale ai sensi dell' art. 374 c.c. e alla sottoscrizione di un contratto per il monitoraggio**

Io sottoscritto **xxxx** nato a Milano il gg mm aaaa  
residente a Milano in xxxx cell. xxxx,  
nella mia qualità di Amministratore di Sostegno, con nomina **R.G. A.D.S. n° xxxx**  
del figlio **xxxx** (beneficiario)

#### **PREMESSO che:**

- nel mio ruolo di AdS, con l'incoraggiamento e lo stimolo degli altri componenti della famiglia, mi sto prodigando per raccogliere adeguate risorse economiche per garantire al beneficiario uno stile di vita rispettoso della persona e corrispondente alle sue attuali abitudini;
- sono convinto che uno stile di vita di qualità oltre alle adeguate disponibilità economiche necessita soprattutto di garantire un ambiente di vita sereno e proiettato al raggiungimento di un soddisfacente equilibrio psicofisico;
- per raggiungere questo equilibrio è indispensabile, soprattutto prevedendo l'ineluttabile ricambio della figura dell'AdS, ricorrere alla collaborazione di professionisti esperti che svolgano una opportuna attività di monitoraggio della qualità della vita del beneficiario;
- la Fondazione Idea Vita Onlus<sup>(1)</sup>, di cui il sottoscritto e mia moglie sono soci fondatori, ha nei suoi scopi statuari lo sviluppo e lo svolgimento di questa attività di monitoraggio;
- in numerosi anni di approfondimenti del tema e di sua applicazione a casi concreti<sup>(2)</sup>, la Fondazione Idea Vita Onlus è giunta a mettere a punto un modello operativo di monitoraggio basato su un gruppo di professionisti qualificati operanti in rete che sta dando ottimi risultati; in particolare, rinvio alle pagine da 101 a 106 e 153-154 dell'allegato 2, per la definizione e la descrizione dei contenuti dell'attività di monitoraggio;
- al fine di rendere stabile e costante l'attività di monitoraggio, il sottoscritto ritiene opportuno che sia formalizzato un contratto tra il beneficiario e la Fondazione avente ad oggetto questa attività in suo favore;
- è intenzione, di mia moglie e mia, di disporre in favore del beneficiario della somma di euro xxxx affinché sia utilizzata per sostenere nel tempo i costi dell'attività di monitoraggio (donazione modale di modico valore).

Ciò premesso

#### **CHIEDO**

di essere autorizzato, in rappresentanza del beneficiario:

- a sottoscrivere con la Fondazione Idea Vita Onlus un contratto avente ad oggetto l'attività di monitoraggio in favore del beneficiario, a tempo indeterminato e con un costo annuale non superiore a euro 1.500,00;
- ad accettare la somma di euro xxxx che verrà accreditata da parte del sottoscritto, in qualità di genitore, sul conto corrente intestato al beneficiario, accettando l'onere di destinare la somma ricevuta a copertura delle spese per l'attività di monitoraggio;
- a prelevare quindi dal conto corrente del beneficiario, le somme occorrenti a copertura delle spese per l'attività di monitoraggio con il limite massimo di 1.500,00 euro all'anno, da corrispondere alla Fondazione Idea Vita Onlus o alle persone o agli enti che sotto la vigilanza della stessa Fondazione svolgeranno l'attività di monitoraggio: tale spesa annuale è da intendersi in aggiunta a quanto autorizzato dal decreto di autorizzazione del xxxx

Milano xx mm aaaa

### Contratto per il monitoraggio

Il Sig. **xxx xxx** CF xxxx residente in Milano, via xxxx in seguito per brevità indicato anche come **Beneficiario** rappresentato dall'Amministratore di Sostegno xxxx xxxx in seguito per brevità indicato anche come **AdS**

e

la **Fondazione Idea Vita – Onlus**, C.F. . 97278600156, con sede in Milano, in persona del suo Presidente, Avv. Luca Bellini, di seguito per brevità indicata anche come **la Fondazione**,

concordano

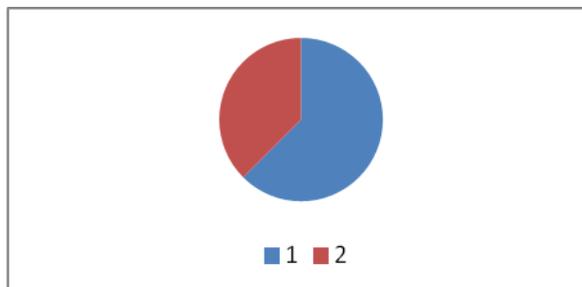
**lo svolgimento sperimentale della attività di Monitoraggio finalizzata a garantire la qualità di vita del beneficiario nell'ambiente in cui vive** (di seguito indicate come "le Attività"), secondo i tempi e le modalità indicati nelle **Condizioni particolari** e nel rispetto delle **Condizioni generali, che seguono.**

- **Condizioni particolari**
  - a) **Piano delle Attività:** Lo scopo è quello di seguire nel tempo l'evolvere della vita di xxx attraverso contatti diretti con lui e analisi della situazione con gli operatori che lo accompagnano nella vita o che forniscono servizi dei quali xxxx fruitrice. Il monitore svolgerà gli incontri a seconda delle esigenze che la situazione richiede. In ogni modo, comunque, dovrà incontrare xxxx orientativamente una volta al mese e gli operatori quattro volte l'anno. Il monitore terrà regolari contatti con l'AdS e con la famiglia. Il monitore stenderà la relazione annuale e la consegnerà all'AdS entro il mese successivo la scadenza del contratto.
  - b) **Il monitore valuterà la cadenza degli incontri con xxxx e con gli operatori.** Potrà individuare modalità di incontro che favoriscono il consolidamento e l'ampliamento dei rapporti della rete nella quale xxxx è inserito.
  - c) **Luogo di svolgimento delle Attività: Milano**
  - d) **Durata del contratto** dal gg mm aaaa al gg mm aaaa
  - e) **I costi** relativi alle Attività che competono alla Fondazione saranno esclusivamente a carico della stessa, la quale provvederà a remunerare i professionisti che saranno coinvolti dalla stessa. Al termine del contratto l'AdS, in ottemperanza a quanto autorizzato da GT, erogherà alla Fondazione un contributo di **xxxx €** (xx/00) a copertura parziale delle spese sostenute.

**Attività di MONITORAGGIO**  
**Il BILANCIO della attività del 2013 da parte delle FAMIGLIE**  
*....Monitoraggio del Monitoraggio*

• **N°QUESTIONARI**

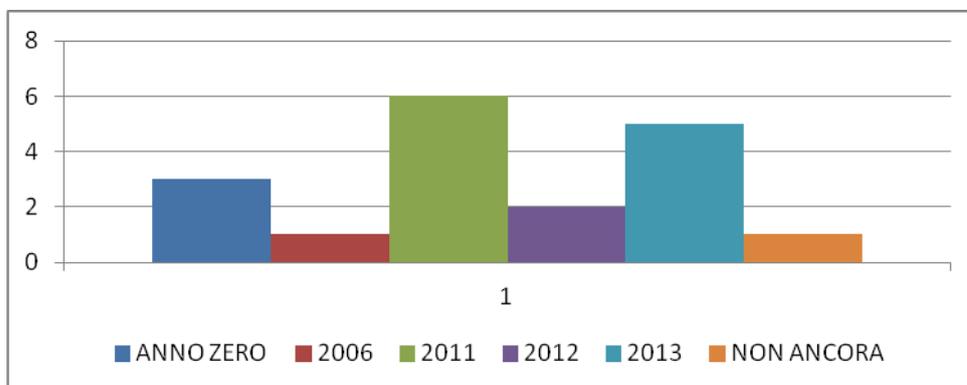
1. consegnati (22+8 casa betti) => 30
2. restituiti 16



*Sono stati restituiti 18 questionari, i 155%; auspichiamo per il prossimo anno un maggior coinvolgimento anche per poter orientare la progettazione e le attività del Monitoraggio.*

**DA QUANTO TEMPO USUFRUISCO DEL MONITORAGGIO**

ANNO ZERO	3
2006	1
2011	6
2012	2
2013	5
NON ANCORA	1

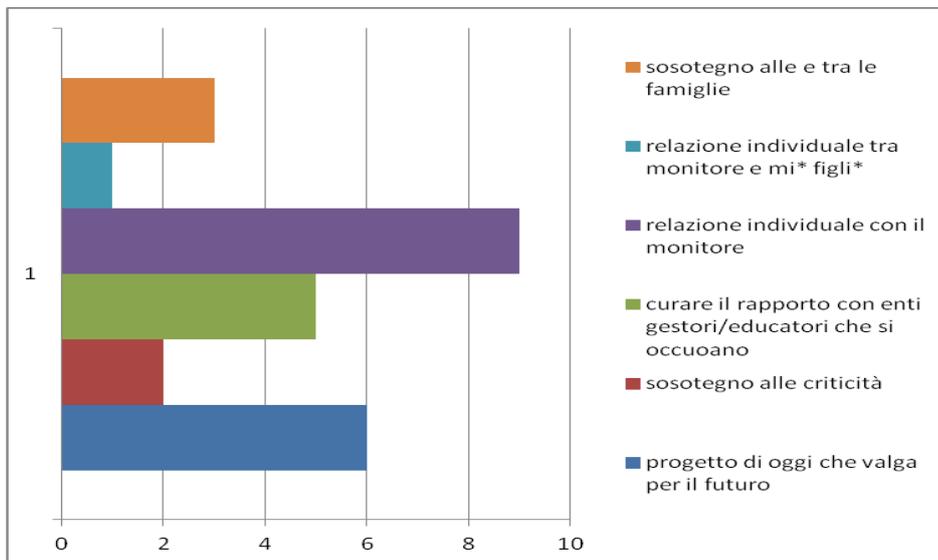


*Il dato alto si riferisce al 2011, anno di apertura di Casa Betti, quindi in questo caso influiscono i dati delle famiglie aderenti a Presente e Futuro.*

*Sicuramente però è significativo il dato per cui le famiglie ritengono molto recente l'avvio dell'azione di Monitoraggio (2013), là dove si è fatto più personale e con l'ipotesi di un contratto a breve. Potrebbe anche essere che le famiglie ritengano più vicina l'azione di Monitoraggio quando si rende più concreto e realizzabile un progetto abitativo indipendente.*

*Anche nel caso del Monitoraggio di base di cui tutte le famiglie possono usufruire sembra necessaria una sorta di formalizzazione e costanza del rapporto individuale*

## **IN COSA HO TROVATO L'AZIONE DI MONITORAGGIO PARTICOLARMENTE UTILE**



*Sembra evidente con questi dati quanto si percepisca l'utilità dell'azione di Monitoraggio sia quando si realizza individualmente (tra Monitore e famiglia), sia quando si affianca al sistema di aiuto intorno alla persona.*

*Le due 'direttive' dell'azione di Monitoraggio: mettersi a fianco della famiglia nella costruzione di un progetto futuro e affiancarsi, creare legami e relazioni costruttive, con gli operatori che sono le persone che direttamente si occupano del loro figli, per creare continuità ma anche nuovi sguardi generativi.*

### **Risposte in forma estesa:**

#### **Progetto ora che valga per il futuro: 6**

Appoggio nel pensare al futuro; Sostegno al progetto in corso; Aiutando a comprendere le scelte fatte; Tranquillizzare sull'andamento del progetto; Rassicurando sul progetto in corso; Condivisione del progetto in corso

#### **Sostegno nelle criticità: 2**

Essere seguita e appoggiata nelle scelte per mio figlio; Accompagnamento per migliorare la vita di mio figlio nei momenti critici

#### **Rapporto con gli enti gestori/operatori che si occupano di mi\* figli\*: 4**

Assistenza nella gestione con enti gestori; Facilitare i rapporti con gli enti gestori; Migliorare i rapporti con l'ente gestore; Aiutare i rapporti con l'ente gestore

#### **Relazione individuale con i Monitori: 9**

Conoscenza dei Monitori; Scambio di idee e di stimoli; Per una conoscenza ravvicinata; Per i consigli dati; Conoscenza tra famiglia e Monitore; Colloqui con la famiglia; Costruzione di un rapporto di fiducia famiglia e Monitore

Colloqui periodici dei genitori con il Monitore; Costruzione di un rapporto di fiducia stabile e continuativo

#### **Relazione individuale tra Monitore e mi\* figli\*: 1**

Colloqui periodici di mio figlio con il Monitore in modo che senta la presenza di questa figura

#### **Sostegno a e tra le famiglie/ i figli: 2**

Per migliorare i rapporti tra famiglie; Per migliorare i rapporti tra i ragazzi

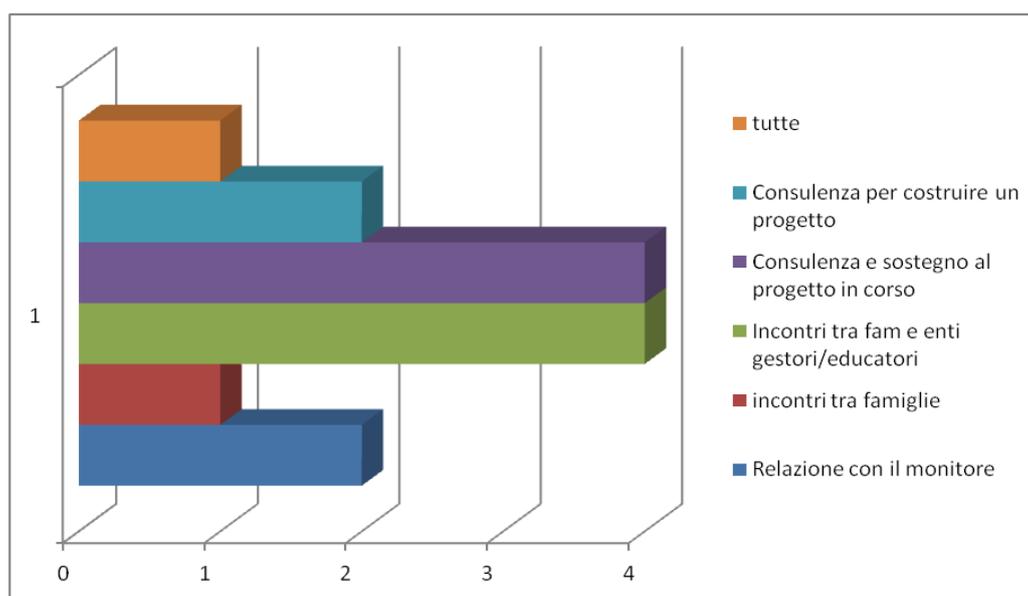
## INIZIATIVE PROPOSTE DALLA FONDAZIONE E PARTECIPATE



-incontri delle famiglie: 12  
 -incontri tra ragazz\*: 6  
 -incontri con il Monitore:2  
 -nessuna:2

*Il 55% ha dichiarato utile e partecipati 'gli incontri tra famiglie', il 27% gli incontri tra i ragazzi; il 9% ritiene utili gli incontri con i Monitori, la stessa percentuale dichiara di non partecipare alle iniziative. Il 2013 è stato anche l'anno in cui molte energie si sono orientate a ProgettaMi, in questo modo l'attività principale che è stata realizzata per le famiglie di Idea Vita sono stati gli incontri con le famiglie all'interno dei quali si sono concentrati la maggior parte delle tematiche e gli incontri (vd incontri con gli operatori)*

## PROPOSTE PIU' UTILI OFFERTE DALL'ATTIVITA' DI MONITORAGGIO



*I dati più alti si riferiscono agli incontri tra famiglie, enti gestori ed educatori, a pari merito la consulenza e il sostegno in corso.*

*Si ritiene necessaria quindi la funzione di mediazione del Monitore con gli operatori e tra loro e i familiari, al pari di un costante sostegno del progetto che si sta realizzando*

## **VORREI CHE VENISSE ORGANIZZATA ANCHE LA SEGUENTE INIZIATIVA**

### **✚ Maggiore frequenza degli incontri Monitori-famiglia-persone**

- Più costanza e quotidianità nel seguire la persona disabile e la famiglia
- Necessari più incontri con i Monitori
- Più incontri a casa con le famiglie

*la richiesta maggiore rimane l'incontro individuale, il colloquio, l'incontro a casa. Ci sembra un richiamo a una maggiore presenza a fianco delle famiglie e nella costruzione del progetto.*

### **✚ In relazione al rapporto con gli enti gestori**

- Formazione degli operatori
- Un maggior coinvolgimento dei Monitori con gli operatori degli enti gestori
- Condivisione di analisi della Qualità della vita della persona con disabilità con gli operatori che la seguono

*L'altro richiamo è relativo alla necessità di 'intensificare i rapporti ma anche possibili alleanze con gli operatori degli enti gestori; progettaMI ha posto sicuramente le basi per relazioni significative e di stima reciproca con diversi operatori di case.*

*Riteniamo sia una priorità dell'azione di Monitoraggio il dialogo con gli operatori e la loro sensibilizzazione ai temi dell'abitare*

### **✚ altro**

- Approfondimento su alcune tematiche: ads, aspetti previdenziali,
- Le famiglie dovrebbero essere più presenti e attive nelle attività della Fondazione

## **VORREI CHE IL MONIOTRAGGIO OFFRISSE ANCHE**

- più contatti con le famiglie
- un aiuto per trovare una situazione più idonea
- in futuro il controllo della qualità dell'assistenza pensata per il figlio, perché sia sempre al meglio
- una soluzione per garantire memoria storica e regia per il futuro anche della situazione sanitaria
- indirizzi e persone per problemi burocratici/amministrativi
- qualche gita giornaliera
- una sempre maggior integrazione tra persona, famiglia, monitore, operatori

*sono state solo 7 le risposte: ancora la richiesta di intensificare le attività già esistenti (più contatti e più aiuto nel trovare concrete soluzioni), ma anche una richiesta di socialità tra le famiglie.*

*Un dato interessante ci sembra la richiesta di affrontare il tema della 'regia sanitaria': i ragazzi hanno bisogno di essere seguiti dal punto di vista sanitario, i medici di base non assicurano la regia ma l'esecuzione; anche il DAMA garantisce la qualità ma non la regia attiva delle prestazioni necessarie.*

*Potrebbe essere utile l'individuare quella realtà a cui potersi affidare, ma già avendo oggi la capacità di coordinare i diversi specialisti, ricordare ceck up e controlli, essere un punto di riferimento per eventuali emergenze.*

## altri commenti

- sono soddisfatto ad oggi di quello che è: n°2
- Esprimo un giudizio favorevole per l'azione di Monitoraggio che mi tranquillizza per il futuro
- La più bella iniziativa è stata fondare Idea Vita
- Sperimentare la residenzialità con progettaMI e il nostro Monitoraggio
- I nostri figli vivono in un determinato contesto, per lo più a Milano. Essi saranno affidati ad operatori che li accompagneranno nella loro vita indipendente. Risulta pertanto di grande importanza che gli operatori svolgano la loro professione superando i modelli attualmente diffusi e generalmente in uso. Occorre sostituire l'assistenza con la prossimità, l'accanimento educativo con l'accompagnamento nel raggiungimento degli obiettivi e nel soddisfacimento dei desideri. Quindi: azione culturale

*Dai commenti emerge una generale soddisfazione dell'azione di Monitoraggio, ma soprattutto la conferma della bontà della scelta di fondare Idea Vita*

*Sperimentare e produrre pensiero, quindi una cultura nuova, che renda i progetti per i figli sempre più rispettosi della loro individualità e sempre più vicini ai loro desideri e opportunità, è il richiamo e la sfida che tutti intendiamo assumerci.*

## criticità:

- il poco tempo che i Monitori possono dedicare ai nostri figli e alle famiglie
- le famiglie da seguire sono tante e i problemi anche
- per poter diventare 'il proseguo dell'occhio genitoriale' si dovranno affrontare molte situazioni e per ognuna individuare un percorso diverso
- dopo la famiglia anderloni chi si occuperà della Fondazione? loro sono l'anima e il cuore

*Il tema dolente riguarda 'il dopo di noi', inteso nei confronti dei figli ,ma anche della Fondazione; una riflessione che vuole verificare l'organizzazione e l'impianto della Fondazione, ma anche un richiamo a tutti i soci per una maggiore presenza e partecipazione nella realizzazione e nelle proposte della Fondazione*

*Equipe dei Monitori, marzo 2014*