



Fondazione di partecipazione Idea Vita onlus

I quaderni di Idea Vita

**Lavoro di Gruppo sui temi
del Monitoraggio e dell'Operatore Mediatore**

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

Quaderno N. 1 luglio 2010

Indice

Presentazione del Professor Carlo Mario Mozzanica	pag. 4
Premessa	pag. 5
La Fondazione garante per la realizzazione del progetto di vita della persona con disabilità Avvocato Luca Bellini – Presidente di Idea Vita	pag. 6
La Fondazione di partecipazione Idea Vita Onlus Cosa è Idea Vita Obiettivi Come opera Progetti residenziali A chi si rivolge Perché diventare fondatori o partecipanti	pag. 8
1. Introduzione	pag. 10
La fucina dei pensieri	
2. Un po' di storia	pag. 12
2.1 “Oltre noi per il Dopo di noi” Il problema del futuro dei ragazzi disabili psichici Marialuisa Papetti Da “Prospettive sociali e sanitarie” n°7, aprile 1989	pag. 13
2.2 “Breve storia dei Servizi residenziali Anffas” Renato Pacchioni Da “Un cammino lungo trentanni” Anffas di Milano, 1996 Edizioni Laser	pag. 19
3. Un punto di vista sulla situazione Silvana Canzi Cappellari - genitore	pag. 23
4. Il Monitoraggio Uno strumento per la verifica della permanenza nel tempo della qualità delle soluzioni residenziali per le persone con disabilità Nenette Anderloni e Guido De Vecchi Dalla Rivista Oltre, Anno 2005, n.3 luglio – settembre 2005	pag. 26
5. Partecipanti ai Gruppi di lavoro e Diario degli incontri	pag. 30
6. Sintesi del lavoro di Gruppo sul Monitoraggio Marialuisa Papetti – Assistente sociale, giugno 2010	pag. 32
7. Sintesi del lavoro di Gruppo sull' Operatore Mediatore nella Residenzialità Gabriella Bozzi – Psicologa, giugno 2010	pag. 36

7.1 Le figure Professionali riconosciute	pag. 39
Laura Berti- Educatore	
7.2 L'Operatore Mediatore nella Residenzialità	pag. 41
Le ragioni di un vissuto: Le attese disattese, le difficoltà del distacco e dello svincolo. Le progettualità: dall'Educatore professionale al Mediatore di vita entro l'orizzonte di un arricchimento reciproco. Gabriella Bozzi - Psicologa, giugno 2010	
7.3 Riflessioni	pag. 43
Alessandra Buzzanca –Educatore, aprile 2010	
7.4 Riflessioni	pag. 45
Laura Berti – Educatore, giugno 2010	
8. Conclusioni	pag. 47
Allegati	pag. 49
1 Statuto di Idea Vita e Composizione degli Organi Statutari	pag. 50
2 Bilancio di Missione di Idea Vita dell'anno 2009	pag. 57

Presentazione

La prossimità esigente – mai accomodante –, tenerissima – mai infantilizzante – di tanti genitori di figli con disabilità mi ha sempre commosso, e in qualche modo, provocato. Ricordo il lontano nascere dell'ANFFAS di Milano e la tenacia di un genitore in particolare, nella rivendicazione del diritto ad una vita degna e buona del proprio figlio con disabilità.

Questo testo, lucido, coerente e provocatorio – di cui persuasivamente raccomando la lettura - dice di una lunga parabola di prossimità: non solo teorica, e dunque spesso consegnata alla deriva della retorica; non solo pratica (quando la *relazione* può diventare *azione*)¹ e dunque spesso consegnata alla deriva del comportamentismo. Si tratta, al contrario, di un'autentica prossimità, senza indebite fusionalità o ingiuste distanze di sicurezza.

In questa prospettiva, accompagnati dall'itinerario storico di una pluridecennale esperienza, sono evocati, nel rigore riflessivo, nella testimonianza trasparente di una verità, che non può essere né rimossa né censurata, taluni profili relazionali - non solo educativi - bensì esistenziali. Al di là della corrente nomenclatura o della pura semantica, mi sembrano di particolare interesse, anche per le provocazioni che suggeriscono, i due temi maggiormente disaminati: il monitoraggio e l'operatore mediatore nella residenzialità.

I presupposti riflessivi si iscrivono nel pieno e totale riconoscimento della persona del disabile, nella sua unicità ed irripetibilità, nella sua *degnità* e nella sua *dignità*: a fronte del rischio di un subdolo riduzionismo, che trasforma la persona in utente o cliente o consumatore, appare necessaria la competenza del monitoraggio, quale azione capace di custodire e propiziare il divenire esistenziale della persona con disabilità (ben lungi dalla logica settoriale della conoscenza di singoli bisogni particolari). Mi piace molto il termine "*monitore*", che trova il suo corrispondente attivo nel verbo "ammonire", che etimologicamente significa "stare accanto alla mente, al pensiero, all'intenzionalità dell'altro"²: dice processualità dinamica, discrezione relazionale, verifica di ogni possibile staticità o regressione. Il monitoraggio evoca altri verbi ausiliari quali l'ascoltare, l'accogliere, l'accompagnare, l'attendere, l'animare.

Anche l' "*operatore mediatore*" risponde alla stessa intenzionalità: colui che "sta nel mezzo" e custodisce – coordina e orienta - le relazioni plurime (dei molteplici operatori che gli standard gestionali della Regione esigono per le differenziate forme di residenzialità della persona con disabilità), attesa la rigidità e la staticità possibile di ogni forma di standardizzazione nei servizi alla persona, che può favorire rigidità mansionistiche e settorializzazioni funzionali.

Il testo si raccomanda alla lettura di tutti coloro che credono ancora possibile e dunque agibile il riconoscimento della persona umana, senza categorizzazioni riduzionistiche del suo esistere:

- ✚ è provocazione per i professionisti della cura, della riabilitazione e dell'assistenza, nel faticoso costruirsi e decostruirsi dei "servizi alla persona";
- ✚ è stimolo alla riflessione per i cultori delle scienze pedagogiche, nel variegato scenario della sanità, della riabilitazione, dell'integrazione sociosanitaria e dell'assistenza;
- ✚ è lezione di cittadinanza democratica per un Paese, che sta delegittimando diritti e doveri, non sapendo che la disattenzione alle (o, peggio, la delegittimazione delle) persone – solo apparentemente più fragili – impoverisce tutti e rende anonima ed ostile la stessa convivenza civile;
- ✚ è riconoscimento che la disabilità custodisce gelosamente una competenza, che non è solo personale, bensì assume e riassume le dimensioni di un vero e proprio "bilancio familiare": è un testo, dunque, che desidera accogliere la fatica di un accompagnamento, che spesso esprime il volto e lo sguardo di grandi virtù, nella fedeltà e nell'affidamento, nell'accoglienza e nel dono di un figlio, soggetto di riconoscenza, prima ancora che oggetto di assistenza o di cura: perché l'amore a un figlio con disabilità rimane compiutamente, esemplarmente amore, degno di essere generato, annunciato, insegnato, consegnato e difeso.

Carlo Mario Mozzanica

¹ Vedi, nel testo, la riflessione di BOZZI G.

² Ammonire, dal latino "*ad-moneo*" (*moneo* da *mens*:, mente, pensiero, intenzionalità)

Premessa:

La Fondazione garante per la realizzazione del progetto di vita della persona con disabilità

Avvocato Luca Bellini – Presidente di Idea Vita

La Fondazione di partecipazione Idea Vita Onlus

Cosa è Idea Vita

Obiettivi

Come opera

Progetti residenziali

A chi si rivolge

Perché diventare fondatori o partecipanti

La Fondazione garante per la realizzazione del progetto di vita della persona con disabilità

Avvocato Luca Bellini – Presidente di Idea Vita

Le prospettive dei genitori delle persone con disabilità rispetto al futuro dei loro figli sono orientate da due interrogativi di fondo: “chi si occuperà di mio figlio dopo di me e dove andrà ad abitare dopo di me?”. Si tratta di interrogativi che sono difficili da affrontare: talvolta, forse anche inconsapevolmente, il momento di affondarli viene rinviato.

I genitori partecipanti alla Fondazione Idea Vita sono mossi dall’idea che il secondo di questi due interrogativi (“dove?”) debba trovare risposte adeguate da sperimentare nel “durante noi”. Allo stesso tempo, sono anche consapevoli che la ricerca di una persona che affianchi e sostenga il proprio figlio dopo di loro sia un’esigenza altrettanto imprescindibile.

Da qui l’attenzione che la Fondazione rivolge alle misure di protezione che il Codice Civile prevede per le persone che lo stesso Codice definisce “*prive in tutto o in parte di autonomia*” e, in particolare, all’amministrazione di sostegno. Vale la pena ricordare che la Legge 29 gennaio 2004 n. 6, ha introdotto nel Codice Civile tale nuova misura di protezione, rivoluzionando l’approccio dell’ordinamento rispetto alla protezione delle persone prive di autonomia. La finalità di tale Legge, espressa nel suo primo articolo, è quella “*di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell’espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente*”.

Come noto, le nuove norme del Codice Civile (art. 404 e seguenti) prevedono, con l’amministrazione di sostegno, una protezione che il giudice è chiamato a modellare sulle specifiche e personali esigenze del beneficiario; sono norme ispirate da un’attenzione particolare per il beneficiario; basti ricordare che il primo dovere dell’amministratore di sostegno (art. 410 C.C.) è quello di “*dover tenere conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario*” Inoltre le norme si caratterizzano per i criteri di flessibilità nell’applicazione dell’istituto al singolo caso e per la semplicità nelle procedure.

L’attenzione della Fondazione sul tema della protezione giuridica delle persone con disabilità, non si limita alla consapevolezza che i genitori devono, prima o poi, porsi, oltre all’interrogativo del “dove?”, anche quello del “chi?”; né si limita all’adesione al pensiero che la protezione giuridica (ed in particolare la nomina di un amministratore di sostegno) sia un diritto delle persone con disabilità, grazie al quale possono dare risposta concreta ai loro bisogni ed alle loro aspirazioni: un diritto a cui devono poter accedere tendenzialmente il più presto possibile. In tali ambiti, la Fondazione, da un lato, suggerisce ai genitori partecipanti e a quelli coinvolti nei progetti residenziali, di ragionare per tempo sull’opportunità del ricorso alla nomina dell’amministratore di sostegno. Dall’altro lato, partecipa e promuove iniziative volte alla diffusione della conoscenza della figura dell’amministratore di sostegno. In particolare, la Fondazione ha firmato un accordo di collaborazione con l’Associazione Oltre Noi La Vita di Milano, nel quale le due organizzazioni hanno riconosciuto la necessità dell’integrazione dei differenti aspetti del “dopo di noi”, attraverso una visione coordinata e il più possibile completa dei problemi legati all’amministratore di sostegno, all’assetto delle risorse economiche, al progetto di vita della persona con disabilità ed alla residenzialità.

Accanto a tali impegni, la Fondazione, poiché è chiamata per vocazione ad operare con altri nella realizzazione dei progetti di vita delle persone, è attenta al ruolo primario che in essi devono necessariamente avere, accanto alla persona con disabilità, il suo amministratore di sostegno e, con questo, il giudice tutelare.

La Fondazione ritiene che la soluzione al quesito “dove?” richieda la ricerca e lo sviluppo di soluzioni residenziali innovative di elevato livello qualitativo (intendendo per qualità non tanto la qualità dei servizi in sé, bensì la qualità del proprio ambiente inteso come “casa propria”, come qualità delle relazioni personali e come conservazione dei propri stili ed abitudini di vita). Inoltre, la Fondazione è consapevole che l’obiettivo di una vita adulta il più possibile autonoma della persona con disabilità, possa essere raggiunto solo attraverso un processo di maturazione della convinzione della famiglia verso tale obiettivo e attraverso diverse esperienze vissute dalla persona con disabilità: si può trattare di sperimentazioni temporanee che, talvolta, obbligano a correggere il percorso. Si tratta di percorsi che richiedono tempo, energie e capacità, nonché l’adesione da parte della famiglia ad un progetto che tendenzialmente è in continua evoluzione, anche se l’obiettivo di ogni progetto è quello di una stabile e quieta abitazione per il proprio figlio adulto.

In tale prospettiva, il genitore, il parente o comunque il volontario che vengono nominati amministratori di sostegno spesso non hanno la competenza professionale o il tempo necessari per valutare situazioni complesse, predisporre un progetto di vita adeguato e quindi curarne la messa in atto, la verifica e l'eventuale revisione ed adattamento.

Tale situazione ha fatto maturare nella Fondazione la convinzione che quello del monitoraggio sia, tra gli altri, un suo compito fondamentale da svolgere accanto all'amministratore di sostegno ed a favore della persona beneficiaria della misura di protezione. Il dialogo con l'amministratore di sostegno e di riflesso con il giudice tutelare costituisce per la Fondazione uno strumento necessario per il perseguimento dei propri scopi costitutivi, in particolare, quando assume con la famiglia della persona con disabilità un preciso impegno di svolgere, anche dopo la morte dei genitori, l'attività di monitoraggio.

Rispetto ai genitori che pensano al "dopo di noi", la Fondazione si colloca come garante per la realizzazione del progetto di vita del loro figlio. Tale ruolo deriva dalla sua natura di fondazione di partecipazione, vale a dire di un'organizzazione promossa e condotta in prevalenza da genitori di persone con disabilità (che sono fondatori e membri dell'organo direttivo) e quindi da persone con la sensibilità e l'attenzione di chi conosce e vive in prima persona l'esperienza di un figlio adulto con disabilità. Questa sensibilità ed attenzione guidano la Fondazione nella scelta dei professionisti che svolgono sul campo l'attività di monitoraggio e che sono chiamati a svolgere il loro compito di aiuto alla famiglia e, in particolare, all'amministratore di sostegno. La Fondazione inoltre partecipa ad una rete di persone (le famiglie, gli operatori professionali, i volontari) e di organizzazioni (altre fondazioni, associazioni, cooperative) tutte, a vario titolo, coinvolte sul tema della disabilità. Tale collocazione della Fondazione garantisce ai genitori che "dopo di loro" l'amministratore di sostegno non correrà il rischio di rimanere da solo a realizzare il progetto di vita del beneficiario, ma, oltre alla presenza della Fondazione, avrà la possibilità di molteplici occasioni di confronto e opportunità di supporto per soddisfare al meglio le esigenze del beneficiario.

La Fondazione di partecipazione Idea Vita Onlus

Cosa è Idea Vita

E' una Fondazione di partecipazione Onlus rivolta alle persone con disabilità ed alle loro famiglie. Favorisce e sostiene progetti di vita autonoma dalla famiglia da avviare quando la famiglia è presente e può contribuire al progetto di vita del proprio congiunto diventato adulto.

Idea Vita vuole superare la prassi ancora largamente diffusa di affrontare il “dopo di noi” in condizioni di emergenza e vuole affermare la opportunità di progettare la vita del proprio congiunto “durante noi”, attivando percorsi sperimentali di emancipazione utili a fare emergere le caratteristiche specifiche della persona, le sue potenzialità e le sue aspirazioni e quindi a meglio delineare il suo progetto di vita.

Idea Vita sostiene progetti di residenzialità basati su concetti di integrazione che possano favorire una vita di qualità ed offre uno strumento giuridico per garantire, nel tempo, la permanenza della qualità della vita della persona con disabilità, attraverso il **Monitoraggio**.

La Fondazione Idea Vita ONLUS è la prima Fondazione di partecipazione nel campo del sociale.

E' stata costituita nel mese di dicembre del 2000. Fondatori Promotori sono familiari di persone con disabilità che vogliono tutelare il loro congiunto lungo tutto l'arco della vita.

Accanto ai Fondatori, accoglie fra i suoi soci i Partecipanti, persone che ne condividono lo spirito e, a livello di volontariato, offrono professionalità ed impegno.

Negli Allegati sono riportati lo Statuto della Fondazione e la Composizione degli Organi Statutari.

Obiettivi

Idea Vita afferma il diritto delle persone con disabilità di realizzare un progetto di vita autonomo, rispettoso delle proprie consuetudini e delle proprie aspirazioni.

Si fa promotrice di iniziative utili alla acquisizione del massimo grado di autonomia che una persona con disabilità può raggiungere. In particolare promuove e sostiene percorsi sperimentali di emancipazione, ricercando soluzioni residenziali integrate sul territorio e modelli di vita coerenti con le aspettative delle singole persone.

Pone attenzione alle iniziative nei settori del lavoro, del tempo libero, delle attività occupazionali e riabilitative, necessarie per un progetto di vita completo ed armonico.

Idea Vita si rende garante affinché le risorse a disposizione della persona con disabilità siano utilizzate al meglio per la conduzione di una vita di relazione dignitosa e serena. Tale garanzia viene mantenuta per tutta la vita della persona con disabilità, nel rispetto degli accordi stabiliti con le famiglie, attraverso l'attività di **Monitoraggio** condotta da professionisti.

L'attività di **Monitoraggio** risulta prezioso supporto anche per chi è chiamato a svolgere la tutela giuridica della persona con disabilità: amministratore di sostegno, tutore o curatore. Tale persona infatti, può non disporre delle conoscenze e del tempo necessari per valutare situazioni assai complesse ed individuare eventuali interventi correttivi necessari per mantenere la qualità della vita della persona o prevenire possibili peggioramenti del suo stato.

Come opera

Idea Vita promuove azioni atte a sviluppare sinergie tra pubblico e privato ed attiva collaborazioni con enti, istituzioni, organismi pubblici e privati che ne condividono lo spirito e le finalità.

Ritiene strategico lavorare in rete con altri soggetti per valorizzare l'impegno e le potenzialità dei quali ciascuno è portatore e per costruire una visione complessiva dei problemi, aperta ai contributi di tutti e ricca di differenti esperienze. Stabilisce con le Cooperative, alle quali affida la gestione dei servizi, rapporti di stretta collaborazione e con loro costruisce e segue il progetto di vita delle singole persone.

Progetti residenziali

Idea Vita, lavorando in rete, ha contribuito alla realizzazione di numerosi progetti residenziali ed ha avviato altri progetti sempre caratterizzati da modelli innovativi e dalla stretta cooperazione con gli enti gestori.

Le realtà già in essere sono:

- una prima residenza presso la Cascina Biblioteca, che ospita 5 persone con disabilità, realizzata con l'Associazione Anffas Milano e le Cooperative Il Fontanile e Viridalia;
- il condominio solidale “Casa alla Fontana”, realizzato con la Fondazione I Care ancora, l'Associazione Mondo di Comunità e Famiglia e la Cooperativa La Cordata. La residenza ospita quattro persone con disabilità, due famiglie e un pensionato per otto studenti universitari;

- “Cascina Biblioteca: verso il dopo di noi”, per l’ampliamento e l’arricchimento della residenzialità in Cascina. Il progetto è stato realizzato con l’Associazione Anffas Milano e le Cooperative Il Fontanile e Viridalia. La Cascina Biblioteca accoglie ora differenti tipologie di abitanti: un nuovo gruppo di dieci persone con disabilità, due famiglie con il figlio con disabilità, un volontario che svolge mansioni di guardiana ed una persona con disabilità, dotata di notevole autonomia, che risiede nell’ampio monolocale chiamato ‘Il Guscio’ con un progetto di vita indipendente, sviluppato nell’ambito del Progetto Quadro ‘A casa mia’;
- la residenza territoriale integrata “Ponte Lambro solidale” orientata all’housing sociale, realizzata con il Consorzio SiR (Solidarietà in Rete), la Fondazione I Care ancora con l’Associazione Mondo di Comunità e Famiglia e la Cooperativa La Cordata. Gli otto appartamenti, situati in una palazzina che la Provincia ha destinato a scopi sociali, accolgono, insieme a persone con disabilità, famiglie con qualche criticità che possono trovare un ambiente basato sul buon vicinato e, con una attenta regia, possono essere accompagnate alla creazione ed al consolidamento di un clima di solidarietà;
- il Progetto Quadro “**A casa mia**” che accoglie soluzioni abitative personalizzate in modo che la persona con disabilità possa sentirsi proprio “a casa sua”. Con questo progetto, Idea Vita vuole ribaltare la modalità di ricerca di soluzioni residenziali per le persone con disabilità. Non si parte dall’esame di quello che c’è per inserire in modo coatto la persona nella situazione che appare la meno peggio o quella al momento disponibile. Si individuano, con il supporto di professionisti della rete nella quale la persona è inserita e quindi conosciuta, le caratteristiche della persona, si attuano, per piccoli gruppi, percorsi sperimentali di distacco dalla famiglia per fare emergere in modo concreto le potenzialità del singolo, si analizzano i risultati via via ottenuti al fine di capirne bene indole, comportamenti, aspirazioni e desideri. Il processo coinvolge la persona con disabilità, la famiglia, gli operatori che a vario titolo interagiscono nel sistema. Dalla sperimentazione scaturisce un progetto di vita individuale in base al quale è possibile avviare la costruzione di una soluzione ottimale per un gruppo di persone o per quella specifica persona. Ogni storia individuale dà luogo ad un progetto, ma tutti i progetti sono legati insieme dall’approccio unitario che Idea Vita vuole dare a questo problema. Come le tessere di un puzzle, come le perle di una collana.

Negli Allegati è riportato il Bilancio di Missione di Idea Vita relativo all’anno 2009.

A chi si rivolge

Idea Vita si rivolge ai familiari di persone con disabilità che vogliano predisporre ed attuare, per il loro congiunto, un progetto di vita autonoma dalla famiglia con garanzia di permanenza nel tempo della qualità della vita.

Essa estende l’opportunità della partecipazione a chi, a diverso titolo e nel rispetto delle specifiche competenze e possibilità, vuole condividerne le finalità, favorirne lo sviluppo e operare fattivamente per la realizzazione dei suoi progetti.

Ad Idea Vita possono partecipare, come Fondatori o come Partecipanti, Enti Pubblici, Associazioni, Aziende e privati cittadini che riconoscono alle persone con disabilità tutti i diritti di cittadinanza che una società civile si impegna a garantire.

Perché diventare Fondatori o Partecipanti

- Per affrontare e cercare di risolvere al meglio un problema personale o familiare.
- Per sapere le proprie risorse economiche e patrimoniali ben utilizzate a sostegno della persona con disabilità, alla quale sono state destinate.
- Per sentirsi motore di un progetto di civiltà e solidarietà.
- Per sperimentare un progetto innovativo di impresa sociale e favorirne la crescita e lo sviluppo sul territorio.
- Per poter offrire le proprie idee e le proprie intuizioni ad iniziative di alto contenuto sociale.
- Per favorire il cambiamento della cultura corrente e la crescita della cultura dei diritti e della inclusione.

1. Introduzione

‘Anche un lungo cammino comincia con un passo’ e i primi passi sono i più ardui, soprattutto se ci si muove su percorsi che coinvolgono intimamente e profondamente i compagni di viaggio. Trovarsi insieme con un grado di conoscenza reciproca generalmente non approfondito, ciascuno con il suo problema vissuto come il problema più grave e più critico, essere capaci di superare riserve e diffidenze iniziali, di resistere alla sensazione che ‘tanto serve a poco parlare’ è stato un esercizio che ha impegnato il Gruppo e che ha dato i suoi frutti in termini di condivisione di conoscenze, di chiarificazione degli aspetti dei problemi e di maggior razionalità nell’affrontarli. Se poi si aggiunge che il lavoro ha visto partecipare attivamente e discutere con spirito di genuina collaborazione anche operatori di residenzialità di diverse cooperative, allora i risultati acquistano valenza sociale importante: si vuole costruire insieme un percorso sperimentale di innovazione e di cambiamento

La fucina dei pensieri

Nei dieci anni di vita della Fondazione, 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, confrontate e discusse insieme, con l'aiuto di assistenti sociali, di psicologi, di operatori del settore particolarmente sensibili, hanno fatto emergere nelle famiglie dei fondatori l'interesse ad approfondire alcuni temi ritenuti prioritari.

I temi sui quali, con la massima priorità, si è concentrato l'interesse sono:

- il **Monitoraggio** quale strumento che la Fondazione Idea Vita pone fra i suoi compiti istituzionali per garantire, nel tempo, la necessaria attenzione all'evolvere del progetto di vita per la persona con disabilità. L'interesse espresso è di una definizione il più puntuale possibile del concetto e delle modalità per attuarlo;
- la figura Professionale dell'**Operatore Mediatore** che accompagna la persona con disabilità nella vita adulta, quando non è più l'intervento cosiddetto educativo a conferire qualità alla vita quanto la propensione alla prossimità, alla comprensione delle istanze che la persona in qualche modo esprime e l'obiettivo è il raggiungimento di un suo stato di equilibrio e di benessere.

Il Consiglio di indirizzo del 28 aprile 2009 ha pertanto deliberato di costituire due Gruppi di lavoro per affrontare ed approfondire i temi del **Monitoraggio** e della figura dell'**Operatore Mediatore**.

Nella Riunione plenaria del 22 settembre 2009, alla quale Idea Vita invita anche persone esterne alla Fondazione, sono stati formati i due Gruppi di lavoro:

Gruppo per la definizione del Monitoraggio

Gruppo per la definizione dell'Operatore Mediatore che accompagna la persona adulta con disabilità nella sua vita autonoma e/o indipendente.

Ad essi hanno aderito, accanto ad alcune famiglie, anche operatori di Cooperative con le quali Idea Vita lavora in stretta collaborazione, seguendo la evoluzione dei progetti di vita delle persone con disabilità, in uno spirito di coprogettazione.

Nel 2010, al 31 marzo, i due Gruppi congiunti si sono riuniti 4 volte per predisporre il primo Quaderno di Idea Vita che raccoglie i risultati del lavoro svolto.

Le persone che hanno partecipato agli approfondimenti nei Gruppi hanno ritenuto tuttavia che gli argomenti richiedano successive riflessioni e propongono di costituire un Tavolo di lavoro permanente.

Si è consapevoli del fatto che si sta compiendo insieme un percorso sperimentale sia perché allo stesso tavolo siedono, al fine di costruire insieme una visione condivisa, famiglie, professionisti dell'area sociale e operatori delle Cooperative che forniscono servizi, sia perché i concetti sono complessi e innovativi.

Il lavoro continuerà quindi nel tempo alimentato dalle esperienze che matureranno progressivamente.

2. Un po' di storia

L'attenzione ai problemi del Dopo di noi – Durante noi, oggetto dei nostri approfondimenti attuali, ha radici profonde e sono molti anni che negli ambienti associativi più sensibili è tema di riflessione, di proposte e di coraggiose sperimentazioni.

Per ricollocarci nel tempo e ricostruire il filo conduttore, è interessante riprendere due articoli che costituiscono una testimonianza significativa:

“Oltre noi per il Dopo di noi”

Il problema del futuro dei ragazzi disabili psichici

Marialuisa Papetti

Da “Prospettive sociali e sanitarie” n°7, aprile 1989

“Breve storia dei Servizi residenziali Anffas”

Renato Pacchioni

Da “Un cammino lungo trentanni” Anffas di Milano, 1996 - Edizioni Laser

2.1 “Oltre noi per il Dopo di noi”

Il problema del futuro dei ragazzi disabili psichici

Marialuisa Papetti – Assistente sociale Anffas Milano

Da “Prospettive sociali e sanitarie” n°7, aprile 1989

Come l’Associazione Nazionale anche la sezione di Milano dell’Anffas, fondata 23 anni or sono, è nata dall’aggregazione di un gruppo di genitori di ragazzi con insufficienza mentale portatori di numerosi problemi che la società, in quel periodo storico, non era in grado di accogliere, collocare e risolvere sull’onda dell’emarginazione storica in cui quegli stessi interrogativi erano vissuti.

Col trascorrere del tempo si andavano organizzando risposte nella rete dei servizi per tutti i cittadini partendo da un diverso modo di considerare la persona all’interno del sociale.

Persona intesa come unità e non spezzettata in ‘aspetti’, persona come protagonista della sua storia, elemento di centralità sociale, persona come necessitante di dimensione pubblica, con un privato dignitoso, aperto al dialogo. Così anche per il portatore di handicap intellettuale.

I problemi delle famiglie, tutti originati dalla solitudine, dalla sofferenza, dalla mancanza di risposte, erano di ordine sanitario, scolastico, legislativo, economico e assistenziale in senso esteso, portavano alla richiesta che ogni singola domanda trovasse risposta in un progetto di vita più globale e complessivo da confrontarsi e integrarsi nel sociale.

Il tempo è passato e molto è cambiato.

Non tutto si è comunque evoluto in tempi e ritmi sempre rispondenti a quelli della vita; si sono affacciati nuovi problemi e quelli di sempre si sono andati definendo in termini di maggior chiarezza e complessità.

I genitori sono invecchiati.

Spesso, sempre più spesso e in percentuale rilevante, le famiglie Anffas si ritrovano composte da un unico genitore anziano e da un figlio adulto in un processo di invecchiamento molto simile a quello del genitore.

“Cosa succederà quando non ci sarò più io?”

“Cosa succederà quando non ci sarò più io, come potrà continuare a vivere mio figlio, chi e in quale maniera si occuperà di lui?”

Questa è la drammatica domanda posta da molti soci, ma, prima ancora di essere posta, è tenuta dentro con angoscia impotente, allontanata come si allontanano i fantasmi di morte.

Quando invece l’interrogativo trova forza di esprimersi all’esterno e di trovare forma e oggettivazione, inizia per la famiglia un periodo più positivo di nuova crescita. Parlarne e pensarci rende questa fase di vita più vivibile.

La sezione di Milano, sia che il problema si esprima in termini individuali che di gruppo, procede secondo uno schema preciso.

L’offerta di un primo colloquio/incontro con l’Assistente sociale ha la finalità di dare alla confusa sensazione di angoscia della famiglia dei contorni più precisi a confronto con la realtà in tutte le sfaccettature che quel primo interrogativo porta con sé. Poi si definiscono i problemi:

- **legali:** quale è la condizione del ragazzo, chi si occupa di lui in assenza dei genitori (interdizione, inabilitazione, amministrazione provvisoria sono strumenti da utilizzare, non marchi infamanti);
- **economici:** come garantirgli un agile e corretto uso dei suoi beni e di tutto ciò che si è accantonato per lui, faticosamente, nel tempo; come utilizzare tutto questo in vista di una più alta qualità della vita;
- **psicologici** come continuare in questo cammino senza sentirsi troppo oppressi, come iniziare a pensare al distacco senza che il dolore o i sensi di colpa siano intollerabili, come giungere a capire e scegliere cosa è meglio per tutti;
- **organizzativi:** cosa esiste nel territorio in alternativa alla famiglia, quali sono i passi da fare verso la soluzione dei problemi, quali le procedure burocratiche, che cosa fa e può fare Anffas perché, prima che si giunga alla maturazione dei percorsi di vita, si possano inventare soluzioni a misura del singolo.

Dopo questo primo colloquio, inizia un cammino comune di famiglie, Associazione, risorse per la definizione di un progetto a misura del singolo.

Spesso c'è un appuntamento col Presidente della sezione affinché il rapporto diventi 'caldo' e personale: a volte l'incontro è presso la famiglia.

Da questi primi momenti e dai dati emersi sulle dimensioni del problema "Dopo di Noi" sono nate oltre alla campagna Anffas per il 1989, due iniziative.

La prima riguarda l'aggregazione con le altre realtà (AIAS, Istituto Don Gnocchi, Istituto Sacra Famiglia) per approfondire i temi legali e amministrativi, sensibilizzare i genitori perché usino gli strumenti legali esistenti preventivamente, creare un elenco di tutori motivati e disponibili, organizzare una struttura di appoggio per l'espletamento dei compiti dei tutori, secondo quanto previsto dalla normativa vigente, trovare strumenti amministrativi e finanziari capaci di 'meglio' utilizzare i beni dei disabili per alzare la loro qualità di vita.

La seconda, la formazione di un gruppo di persone parenti e/o referenti legali, di altrettanti ragazzi 'incapaci' per inventare un modello di comproprietà/multiproprietà finalizzato all'organizzazione di una Comunità allargata in cui inserire i propri figli, fratelli, ecc..

Nel corso degli anni, con l'avanzare di questa precisa fascia di bisogno, Anffas sezione di Milano, utilizzando la legislazione regionale esistente ha dato vita a due realizzazioni: il Centro Accoglienza Notturna di Pronto Intervento (CANPI) e le Comunità alloggio rilevanti sul piano dell'incidenza territoriale e della capacità di risposta al bisogno.

Le leggi cui si fa riferimento sono la n.76 del giugno '80, superata dalla legge n.1 del gennaio '86 integrata dal Piano Socio Assistenziale.

Il Centro Accoglienza Notturna di Pronto Intervento (CANPI)

Nel 1982 il CANPI nasce dall'esigenza di dare una risposta immediata e soddisfacente a quei soggetti, portatori di handicap psichico, che si fossero venuti a trovare privi della necessaria assistenza domestico-familiare per l'insorgere di difficoltà di carattere oggettivo in seno alla famiglia.

Obiettivo primario del Centro è quello di fornire, in situazioni di emergenza, un'alternativa possibilità abitativa in grado di preservare l'integrità psicofisica dell'utente, evitandone l'istituzionalizzazione, garantendogli la continuità del programma educativo-riabilitativo in atto. In altre parole il CANPI avrebbe dovuto rappresentare una risposta provvisoria a situazioni problematiche nella loro fase di "emergenza", rimandando ad altre strutture il compito di intervenire in quelle fasi successive più lunghe e con modalità di intervento maggiormente articolate.

Ci sembra utile ribadire la validità di alcuni criteri che lo hanno fin qui caratterizzato:

1. l'efficacia del concetto di 'Pronto Intervento' sia per la sua rispondenza ad un bisogno ben determinato (si pensi che nel 1983 circa il 75% delle ammissioni ha rivestito carattere d'urgenza e che 1/3 di queste sono state effettuate nel giro di 24 ore), sia come elemento di novità e dinamicità in un'ottica in cui è il servizio che si modella sul bisogno e non viceversa. Validi sono stati anche alcuni criteri che hanno caratterizzato la sua gestione e che, spesso, hanno contribuito a superare le inevitabili sfasature e difficoltà che tale servizio comporta; il carattere "comunitario" che ha regolato i rapporti all'interno del Centro: tale aspetto, nato dal rifiuto di una schematica divisione dei ruoli operatore-utente, ha favorito l'instaurarsi di relazioni interpersonali e ambientali molto prossime a quelle di carattere familiare. Questa modalità di convivenza ha facilitato i cambiamenti all'interno del gruppo connessi alla rotazione di ingressi e uscite.

La fluidità e l'apertura del rapporto operatore-utente sono state perseguite mediante il coinvolgimento degli utenti nella gestione e operatività nel progetto comune e la disponibilità degli operatori ad accettare tempi e modi adattati di volta in volta alle esigenze del gruppo. Questo comporta una scelta fra operatori che privilegia, accanto alla competenza tecnica, anche particolare elasticità e disponibilità umana e relazionale;

2. al principio 'comunitario' interno è corrisposta una tendenza a caratterizzare in senso 'aperto' la struttura, con utilizzo del tempo libero proiettato sull'esterno e sempre guidato da un concetto di 'normalità' e appartenenza alla vita comune.

Le Comunità alloggio

Dal CANPI sono nate tre Comunità.

Le riflessioni sin qui fatte mettono in evidenza la mancanza di progettualità dell'Ente inviante gli utenti, il Comune di Milano.

La logica conseguenza è stata quella che, col passare del tempo, nel CANPI sono diminuiti i posti per l'emergenza e si sono consolidate permanenze stabili in quanto le situazioni di emergenza si sono trasformate in situazioni di cronicità.

Lo spunto per la nascita delle Comunità è stato semplice: un ragazzo presente nel Centro era erede di un appartamento, altri due ragazzi erano titolari di alloggi di edilizia popolare. L'Associazione ha organizzato in queste realtà abitative 3 Comunità alloggio, una nel 1983, una nel 1986 e l'altra nel 1987.

Gli appartamenti ora ospitano complessivamente 10 ragazzi.

Tutte le 3 Comunità come già il CANPI sono riconosciute e convenzionate con il Comune di Milano.

Cos'è la Comunità alloggio?

Non è una famiglia; si può definire come una convivenza tra giovani/adulti abbastanza autonomi dove l'operatore ha compiti educativi, "tutoriali", "gestionali" ed organizzativi. E' una struttura educativa e non terapeutica, va considerata permanente ma non necessariamente definitiva: in ogni caso tende a divenire per gli utenti "casa mia".

Essa è il luogo dove il ragazzo può trovare maggiori prospettive ed opportunità di sviluppo e di benessere.

Nell'operare vengono evidenziati due livelli di intervento, quello evolutivo e quello del benessere, attivati in misura diversa a seconda della situazione e dei bisogni del singolo utente.

Di fatto la nostra utenza è disomogenea e ciò ha portato a riflettere sul rapporto tra tipologia d'utenza e tipologia di Comunità.

Tipo di handicap, sesso, età, storia passata, tipo di struttura abitativa e sua collocazione sono elementi che devono incidere in maniera determinante nell'ottica di una migliore omogeneità dell'utenza in ogni Comunità.

E' inoltre importante, proprio perché ambiti di evoluzione e di vita adulta, che le Comunità alloggio siano aperte anche a utenti che, pur avendo il nucleo familiare ancora presente, abbiano bisogno e richiedano direttamente un proprio spazio di crescita.

Nella Comunità ci sono tre operatori presenti a turno con momenti di compresenza per la programmazione e l'attuazione di progetti mirati.

Il Coordinatore, che a livello gestionale e operativo svolge la stessa funzione degli altri operatori, è il garante della concretizzazione del progetto complessivo, il referente interno ed esterno della struttura ed il responsabile nei confronti dell'Associazione dell'orario degli operatori.

La figura dell'operatore assume, nelle Comunità alloggio, una fisionomia diversa da quella dell'operatore dei Centri Socio Educativi.

E' figura intermedia tra l'educatore 'classico' e l'assistente; è cioè un operatore cui competono mansioni educative e tutoriali e mansioni di tipo gestionale ed operativo/pratico nell'utilizzo degli atti quotidiani in funzione educativa.

Gli educatori sono i referenti primari per l'utenza.

Il progetto globale su ogni singolo utente delle Comunità è a carico degli operatori di queste.

L'Equipe Tecnica di Anffas è a disposizione per facilitare la messa a punto dell'attività e farne una verifica periodica.

Il metodo attuale di intervento si può esporre nelle seguenti fasi:

- a) Preprogettuale: offre agli educatori un insieme di dati fondamentali ed elementi conoscitivi da cui partire per la preparazione del 'progetto' individuale;
- b) di Verifica: in base all'evoluzione delle necessità dei singoli utenti.

Sia nelle Comunità che nel CANPI, di giorno i ragazzi sono occupati in altre strutture con le quali si concordano i comportamenti e gli obiettivi, coordinando gli interventi. Le Comunità si avvalgono di figure di volontariato (sempre troppo poche in relazione al bisogno!) per momenti di maggior integrazione sociale e più ampia ricchezza di proposte di tempo libero.

E fondamentale che ogni ragazzo presente in Comunità abbia una figura di riferimento legale (parente o meno) capace di essere 'verificatore' sull'attuazione dei progetti e amministratore delle risorse economiche.

Riflessioni

Per un figlio giovane/adulto è importante, progressivamente anche se lentamente, trovare una collocazione al di fuori del proprio nucleo familiare perché possa vivere una vita di maggiore autonomia affettiva ed organizzativa e possa preparare i suoi genitori ad un distacco meno traumatico di quello che spesso avviene in 'emergenza'.

In questa logica anche la vita del genitore anziano può essere più serena con l'accettazione dell'idea che la vita del figlio possa continuare senza di lui, che il loro rapporto comunque continui ad esistere e non venga logorato dall'insofferenza e dalla tensione, che l'alternativa alla vita di famiglia possa essere una 'cosa bella', positiva, in cui egli possa stare altrettanto bene (a volte meglio).

La Comunità non è la famiglia, ma offre un clima simile a quello della famiglia.

Gli operatori non sono genitori sostituiti, sono adulti, amici, figure di riferimento in una convivenza tra giovani/adulti.

Perché il modello Comunità sia durevole e rispettoso dei modelli sociali, è essenziale che nell'organizzazione sia distinto il tempo 'giorno' da tutto l'altro tempo, come avviene per ciascuno di noi. Di giorno si hanno altri riferimenti, altri contenitori relazionali e produttivi (scuola, lavoro, centri socio educativi, cooperative, ecc.), poi, si torna a casa, tessuto connettivo per il resto del progetto di vita: accoglienza affettiva, riposo, tempo libero, verifica e sintesi relazionale e progettuale.

Perché la Comunità sia costantemente stimolata al progresso e non perda l'attenzione sul 'singolo', è necessario che ogni ragazzo abbia una figura di riferimento ufficiale, legale, parente o no, capace di essere presenza attenta e sensibile, referente per l'aspetto economico personale sotto il controllo del Giudice Tutelare ed interlocutore privilegiato dell'istituzione che ha in carico la gestione della Comunità.

La Comunità non è la struttura definitiva, ma quella di offerta di 'vita' più stabile.

Nulla, sappiamo, è definitivo per nessuno (ci si ammala, si invecchia, si cambia e si fanno altre scelte più consone allo stato di vita in cui ci si trova) ma ci sono, comunque, situazioni organizzative più stabili e durature. Per qualcuno può essere 'sempre' ma non categoricamente a priori.

Ogni realtà organizzata come risposta a bisogni di alcune categorie ha dei costi che in certi casi sono molto alti.

Spesso, se i costi sono a carico del 'pubblico', le risorse individuali sono insufficienti e incapaci di dare risposte il più possibile ampie e articolate.

D'altro lato, molti ragazzi disabili sono titolari di redditi fissi: pensione di invalidità civile, indennità di accompagnamento – ora circa 820.000 lire mensili – altri anche della reversibilità dei genitori, rendite o vere e proprie retribuzioni.

Tali risorse individuali vengono per lo più accantonate in vista di un Istituto futuro.

Nessuna delle persone insufficienti mentali potrà mai fare un testamento e questi beni andranno agli eredi, magari proprio a coloro che non si sono mai occupati della loro cura.

Perché allora non giungere ad un modello di solidarietà per il quale - con la premessa fondamentale che i beni della persona disabile devono essere prima di tutto utilizzati per la stessa e per costruire modelli organizzativi capaci di offrire alta qualità di vita- si moltiplichino i pochi servizi esistenti giungendo a tutti i bisogni, con una più equa distribuzione della ricchezza?

In tal modo ciascuno potrebbe contribuire al costo del servizio di cui fruisce percentualmente con i propri redditi e i costi a carico del pubblico potrebbero dilatarsi orizzontalmente verso la creazione di nuove opportunità per altri soggetti: la qualità della vita sarebbe rispettata e la solidarietà diventerebbe un vero e proprio strumento per crescere.

Il denaro per questi servizi sempre più a misura della persona non è mai sufficiente.

Questo se si ritiene che tutto sia sempre e solo 'dovuto': spesso pochi hanno molto (servizi residenziali e servizi diurni, pensioni o altri redditi propri) e altri poco o niente. La contribuzione privata potrebbe creare un grande cambiamento di mentalità proprio nella logica del rapporto pubblico/privato.

Un'altra riflessione è relativa alla necessità che ogni servizio trovi posto nella "storia" della persona nel fluire, possibilmente armonico, del tempo.

In questa logica la memoria storica di chi non la può avere in proprio per i limiti imposti dal suo handicap e dalla sofferenza ad esso legata, deve trovare una sede.

Noi pensiamo che tale sede debba riconoscersi nel “territorio”, in un servizio che abbia anche la funzione di regia e di stimolo all’attuazione del progetto globale di vita.

L’Associazione deve continuare ad essere l’osservatorio privilegiato e attento su tutto ciò che si struttura, promuove, sperimenta, propone e verifica.

Nuovi modelli per bisogni precisi

Il tema del ‘Dopo di Noi’ si apre sulla ricerca di nuove possibilità da sperimentare, per proposte di alternativa di vita alla famiglia di origine. Questi nuovi modelli residenziali sono da leggersi in funzione di bisogni specifici.

1. Ragazzi gravi e ragazzi gravissimi bisognosi sul piano delle autonomie fisiche e relazionali di inserimento in strutture idonee per strumenti e organizzazione e di personale con qualifiche e professionalità diversificate secondo l’ampiezza del bisogno (sanitario, infermieristico, riabilitativo, educativo, assistenziale, ecc.). La legge 1 del 1986 della Regione Lombardia ne dà una chiara descrizione e lo chiama Centro Residenziale. Non si sono ancora sperimentati ma la richiesta è sempre più urgente e pressante.

2. Ragazzi medio gravi: Comunità allargata. I nostri modelli, sperimentati in precedenza e tuttora, come già detto, sono rivolti a persone di media e medio-lieve gravità, ragazzi con buone autonomie complessive sulla propria persona, negli spazi e nell’espletamento di piccoli compiti organizzativi con partecipazione diretta e autonoma. Ci sono altri ragazzi con buone autonomie acquisite dopo lunghe stimolazioni in centri socio educativi e con un discreto potenziale di competenze personali che hanno tendenza all’appiattimento se non sufficientemente sollecitati e che richiedono particolari attenzioni relazionali. Tali ragazzi, a nostro avviso, potrebbero fruire di una Comunità più allargata, più ricca cioè di presenze (sia a livello di altri partecipanti che di più ampio numero di operatori) con un coinvolgimento meno responsabilizzante sul piano individuale e più facilmente attuabile nel gruppo più numeroso. Tale struttura, per noi, è la Comunità allargata (8/10 utenti) maschi e femmine, da inserire in una struttura più libera dell’appartamento condominiale (p.e. villetta o palazzina) con possibilità di spazi autonomi per i due sessi e comuni per l’intera organizzazione. La convivenza si arricchisce così delle reciproche ricchezze e della situazione ambientale in cui si vive e ci si sperimenta. Dove gli stimoli sono pochi per i limiti reali, il rischio di crisi e perdita di motivazioni è per gli operatori grande: non possono essere sorgente di motivazioni e energie inestinguibili, rischiando così di fare pura assistenza.

3. Ragazzi molto lievi ma non totalmente autonomi: nella nostra esperienza ci sono ragazzi che hanno raggiunto nel tempo buonissime autonomie, che sanno lavorare, hanno la giornata scandita da impegni precisi cui fanno fronte con regolarità e responsabilità, sanno organizzarsi in casa (riordinano, fanno da mangiare, ecc.), hanno una buona rete di collegamento nel tempo libero. E’ facile pensare che costoro potrebbero vivere da soli. C’è però il bisogno di una presenza stabile, rassicurante, ‘tutoriale’, capace di essere riferimento, appoggio affettivo rassicurante, stimolo, linea di continuità nel tempo, affinché il rischio di crisi si superi preventivamente e ci sia la garanzia della continuità con particolare attenzione all’aspetto organizzativo e amministrativo (anche i più autonomi hanno un difficile rapporto con il denaro!). Una risposta adeguata a queste situazioni si potrebbe prevedere in due soluzioni precise:

. Pensionato con funzioni chiare e definite (orari, servizi generali, organizzazione) e spazi di notevole autonomia individuale, con la presenza di un operatore ogni 10 ragazzi p.e., a garanzia di quanto sopra detto.

Comunità ristrette, in appartamento (tre/quattro ragazzi o ragazze) con buona accettazione reciproca e disponibilità alle regole di convivenza, con la supervisione-affiancamento di una figura educativa autorevole, capace di stimolare e seguire l’organizzazione quotidiana, in modo rispettoso delle autonomie individuali ma di altrettanta concretezza operativa.

4. Famiglie composte da un solo genitore e un figlio, entrambi avanti con gli anni.

Tali situazioni, molto presenti nella realtà associativa, rischiano di vivere un’emarginazione sociale legata sia all’età che alle difficoltà organizzative. La convivenza prolungatasi così a lungo ha reso le coppie difficilmente scindibili se non a prezzi di altissima sofferenza (in particolare per il genitore). C’è, inoltre, la lettura di chiare esigenze assistenziali richiedenti un ambiente parzialmente protetto.

A nostro avviso l'immagine del 'residence' potrebbe essere una buona risposta: piccoli appartamenti, spazi comuni e sostegno/animazione collettiva. Tale modello richiede non solo una struttura idonea ma e soprattutto una buona conduzione e capacità di connessione da parte delle figure operative.

2.2 “Breve storia dei Servizi Residenziali Anffas”

Renato Pacchioni - Responsabile dei Servizi Residenziali di Anffas Milano

Da “Un cammino lungo trentanni” - Anffas di Milano, 1996 – Edizioni Laser

Il presente lavoro nasce da una serie di interviste raccolte dal sottoscritto, nonché dalla consultazione di una lunga serie di documentazioni quali relazioni e verbali di riunioni.

Per brevità e per rendere il tutto più discorsivo, non citerò né gli operatori intervistati né i vari documenti.

Rispetto alla mia esposizione verbale sullo stesso argomento (20 aprile in occasione della giornata "Facciamo il punto sul dopo di noi in Anffas e sul territorio Milanese") mancheranno particolari e sfumature, ma credo che l'interesse di questo lavoro sia solo di fornire una traccia, per quanto possibile sintetica, del percorso svolto fino ad ora dai nostri servizi residenziali.

C'era una volta il Canpi

La storia comincia nel 1980, nel corso di una conferenza dei servizi durante la quale l'allora Assessore ai Servizi Sociali descrive il nuovo piano di intervento socio-assistenziale per la città.

Anffas si candida a gestire un centro di Pronto Intervento sull'area milanese.

Tale impegno si concretizza nel 1982 con l'apertura del Canpi: Centro Accoglienza Notturna di Pronto Intervento, localizzato al quarto piano del palazzo di via Carlo Bazzi 68, in quegli anni diventato nuova sede dell'associazione.

Questo servizio era coordinato da Desio De Meo e gestito prevalentemente da obiettori di coscienza.

Nel giro di poco tempo, furono invece inseriti collaboratori e la responsabilità passò a Marco Chistolini.

Non ospiterà fino a tutto il 1984 più di quattro utenti.

Tuttavia, fin da subito, il Centro si "pensa" in grande, si organizza, crea alcuni strumenti di lavoro tuttora utilizzati e si impone un regolamento interno. Del resto, già nel 1985 il numero degli utenti sale a 11 e, se si considera che stiamo parlando di un Centro di Pronto Intervento, è evidente che questo servizio sviluppi, al contrario delle altre Comunità, una cultura, una mentalità più "organizzativa", suo pregio e suo limite.

In effetti capiterà spesso che gli operatori si interrogino sugli stessi obiettivi del Canpi, individuando nel suo essere poco "casa" il punto di debolezza.

Il lavoro del personale è caratterizzato, in quel periodo, da un grande entusiasmo: è interessante sottolineare, come emerge dalle testimonianze di chi allora lavorava nel servizio, che gli operatori del Canpi si sentivano Anffas tanto quanto i soci.

Questo derivava probabilmente dalla marcata autonomia di cui godeva il Centro, nonché dal fatto di sentirsi protagonisti di un'esperienza inedita.

Nel 1986 alcuni operatori ottengono l'assunzione, Marco Chistolini ne è il Direttore.

Termina il periodo "pionieristico".

Il Capo Area di allora è Desio De Meo cui, nel 1988, seguirà Xavier Miera.

Nel frattempo sono state aperte tre comunità alloggio, ma il Canpi continua il suo percorso autonomo, con scarsi punti di contatto, all'interno dell'area, con questi altri servizi residenziali.

Nel 1988 il numero degli utenti sale a 16, il massimo della capienza. Iniziano ad essere distinti, sul piano degli interventi, i soggetti residenti stabilmente da quelli in pronto intervento.

Infatti capita che molti soggetti, entrati nel servizio per un breve periodo, vi rimangano di fatto per anni.

Nasce così il progetto "appartenenza", volto a rendere gli spazi abitativi più gradevoli e personalizzati, nonché ad individuare tutte quelle occasioni in cui l'utenza possa viverci come a "casa propria", cercando in tal modo di superare il limite di cui si diceva in precedenza.

Nel 1990 nasce l'idea di suddividere il Canpi in due servizi distinti: la Comunità Alloggio Bazzi ed il Centro di Pronto Intervento.

Tale soluzione avrebbe garantito gli ospiti residenti dalle perturbazioni dell'equilibrio di vita interno, derivate dai continui nuovi inserimenti in emergenza di soggetti spesso difficili da gestire e con i quali la convivenza poteva risultare complessa e faticosa.

La suddivisione avrebbe altresì consentito di dedicarsi in maniera specifica al progetto di pronto intervento.

Questa separazione avvenne di fatto nell'aprile del 1991.

Casa dolce Casa

Nell'estate del 1984 si apre la prima Comunità alloggio vera e propria, la Comunità di via Montemartini, grazie alla disponibilità di un appartamento di proprietà di Mario Celant, primo utente perciò della comunità che giungerà ad ospitare poi sino a quattro utenti.

Tre utenti troveranno collocazione, nel 1986, in Via de Pretis, in un appartamento intestato a Enrico de Poli e, l'anno successivo, altri tre in via Saponaro nell'appartamento intestato a Raimondo Benvenuto. La facilità di apertura di questi servizi si deve a fattori e circostanze particolari del periodo: dal grande entusiasmo e intraprendenza di Anffas ai buoni rapporti con il Comune di Milano sia informali che formali.

Queste comunità hanno l'obiettivo di porsi come valida alternativa all'Istituto, prestando particolare attenzione alla qualità di vita dell'ospite.

Se il modello, peraltro implicito, del Canpi si avvicinava a quello ospedaliero, il riferimento ideale per le Comunità era la famiglia.

La presa in carico era seguita da due figure che ricalcavano i ruoli genitoriali, un uomo e una donna coadiuvati da altre figure pensate come secondarie.

Ben presto emergono, però, i limiti di questa impostazione.

Il modello familiare non regge: il carico emotivo è eccessivo, soprattutto per la figura femminile, che si sente al centro di una serie di richieste ed aspettative non sempre sostenibili.

Non dimentichiamoci che la quasi totalità dell'utenza è composta da maschi adulti, molti dei quali con un bagaglio di esperienze varie e complesse alle spalle.

La presa in carico di tipo familiare viene dunque superata, l'organico si fa più differenziato e si professionalizza. A differenza del Canpi, che ci arriverà per gradi, i progetti e gli interventi sull'utenza saranno sempre caratterizzati da una spiccata attenzione agli aspetti emotivi ed affettivi, mettendo a volte in secondo piano aspetti cari al Canpi come l'ordine, l'igiene e l'alimentazione.

Presto si pongono però altri tipi di problemi.

In via Montemartini gli spazi abitativi risultano angusti e gli scambi relazionali troppo limitati nel numero e perciò poco stimolanti. Ultimo non certo per importanza nell'analisi storica è il tema economico: tanto più piccola è la comunità, tanto più è costosa. Avviene così che, ad eccezione di Saponaro che ospita utenza più autonoma e che intraprenderà un proprio originale percorso più agile e meno dispendioso, de Pretis e Montemartini si trasferiranno rispettivamente in via Lattanzio (1991) e in via Novara (1994) in due appartamenti grandi e confortevoli.

La comunità di via Borsieri viene invece inaugurata nel 1992 nell'unico appartamento, tra quelli utilizzati da Anffas per i servizi resi, di proprietà dell'Ente Pubblico.

Lattanzio, Novara, Borsieri ospitano a tutt'oggi rispettivamente 6, 7, 8 utenti, configurandosi così come servizi più complessi rispetto alle prime comunità alloggio e travalicando definitivamente i confini del modello familiare.

Naturalmente anche l'organizzazione si è fatta via via più articolata, gli strumenti di lavoro programmazione e verifica, griglie di osservazione, gli strumenti di comunicazione interna si sono sempre più affinati anche nel confronto reciproco, così da avvicinare, per molti aspetti, l'esperienza di queste comunità a quella del Canpi.

Qualcosa nell'area

Nel 1991, con la suddivisione del Canpi in comunità Bazzi e Centro di Pronto Intervento (C.P.I.), anche il quarto piano di via Bazzi entra a tutti gli effetti nell'area, alla quale, ben inteso, già formalmente apparteneva, partecipando al tavolo settimanale dei responsabili con le due figure che sostituiscono Marco Chistolini, vale a dire Maria Grazia Gattini prima, Paola Maestroni poi, per il C.P.I. e Renato Pacchioni, il sottoscritto, per la Comunità Alloggio.

Gli altri responsabili presenti a questi incontri, oltre al capo area Xavier Miera, sono: Sergio Docci, responsabile di Montemartini prima, di via Novara poi, Gabriella Bozzi per Borsieri, sostituita in seguito da Letizia Ortolani, Luca Munari per Lattanzio poi sostituito da Gabriella Bozzi.

È nell'ambito di questi incontri che maturerà, per concretizzarsi un paio d'anni or sono, un progetto di riorganizzazione dei servizi residenziali che ha come scopo quello di orientare le comunità, per quanto possibile, verso un intervento più specificatamente rivolto, servizio per servizio, ad una particolare tipologia di utenza.

È così che Lattanzio viene destinata ai soggetti più autonomi e competenti e via Novara all'utenza più anziana o più problematica. In mezzo si collocano via Borsieri, che ospita un'utenza di soggetti relativamente autonomi anche se difficili sul piano relazionale, e Bazzi, con un'utenza scarsamente autonoma e più bisognosa di assistenza.

Tale processo di specializzazione che ha subito varie correzioni e rimaneggiamenti cozza, soprattutto per quanto riguarda via Novara, con la presenza di una serie di utenti eccessivamente problematici e intrinsecamente inadatti alla vita comunitaria.

Per questo, sotto molti aspetti, il progetto rimane ancora una aspirazione, un obiettivo da raggiungere e tuttavia ha rappresentato una grossa svolta, e in molti casi, un consistente passo avanti.

Se alcune comunità sono risultate avvantaggiate dalla riorganizzazione, altre hanno subito, in modo più marcato, il peso di una cruciale contraddizione, vale a dire quella di ospitare soggetti che per patologia e personalità non possono convivere con gli altri che hanno esigenze diverse.

Non tutti i ragazzi sono adatti a convivenze così strette e ravvicinate, la Comunità non è adatta a tutti nella stessa maniera.

E' proprio questa contraddizione a rappresentare uno dei nodi da sciogliere per il futuro. poiché ingenera sofferenza irrisolvibile in chi deve subire la convivenza con chi non accetta o non può accettare alcuna regola. Ci sono in tal senso anche consistenti sprechi di energie e di risorse sul piano umano ed economico, per essere fedeli al modello comunitario anche là dove non è sostenibile.

Un breve discorso a parte merita il C.P.I. che dal 1991 ad oggi ha svolto un lavoro prezioso di filtro e osservazione preliminare a nuovi inserimenti in comunità, in un'ottica di massima collaborazione tra i servizi residenziali.

Il Pronto Intervento ha inoltre differenziato i suoi interventi distribuendoli tra varie tipologie di presa in carico a breve termine: pronto intervento extramuro, sperimentale, per saggiare il grado di adattabilità del soggetto al contesto comunitario; pronto intervento programmato per permettere alle famiglie uno stacco momentaneo dal congiunto e riprendere energie; pronto intervento sulle vere e proprie urgenze anche nel giro di poche ore.

Negli ultimi cinque anni possiamo contare una cinquantina di ammissioni.

Ora che si prospetta una riunificazione tra la Comunità Bazzi e il C.P.I. sarà opportuno non perdere tale bagaglio di esperienza.

Cogito ergo sum

Il mio excursus breve e incompleto per tanta storia termina qui. Vorrei però prima di concludere, suggerire una chiave di lettura unitaria per quanto riguarda l'evoluzione delle comunità alloggio Anffas. Vorrei avanzare l'ipotesi che esiste una sorta di necessità logica nello sviluppo di questa vicenda che dovrebbe essere tenuta in debito conto, a parità di condizioni di partenza per qualsiasi nuovo progetto residenziale.

Nonostante siano individuabili all'interno dell'area residenziale, due entità distinte (Canpi e comunità) alla fine i percorsi convergono tanto che mi pare di poter affermare che esistono essenzialmente tre linee guida conseguenti l'una all'altra sulle quali si è dipanata sino ad ora l'esperienza Anffas.

La prima porta dal modello familiare o, diciamo così, informale (obiettivi, spirito volontaristico del personale) al modello professionale, dal momento in cui è l'utenza stessa a richiedere un intervento qualificato.

Occorre perciò che il personale sia "equipaggiato", capace di assunzione di responsabilità, garante di interventi idonei.

La professionalità è certamente più costosa ma, a mio avviso, è un bene, nel tempo più duraturo della buona volontà, che non deve però mancare.

La seconda conduce, una volta fatto il primo passaggio, da un contesto piccolo e semplice ad uno più grande e complesso, meno dispendioso, più stimolante e che permette una gestione più efficace, perché più diluita, dei casi più problematici.

Una maggiore turnazione del personale diminuisce la coesione del gruppo e per questo deve essere accompagnata da uno sforzo organizzativo parallelo, ma limita le occasioni di stress emotivo, soprattutto nel caso, lo ripeto, di utenza altamente disturbata o molto richiedente.

La terza approda ad una impostazione dell'intervento più specializzata, indirizzata alle peculiarità delle patologie presenti.

Pur apparendo non strettamente necessaria, tale evoluzione si impone qualora si intenda ottimizzare le risorse e considerare l'utente come persona con esigenze precise, non tanto legate alle sue variabili individuali (doveroso considerare anche queste), quanto a riferimenti di carattere più generale quali l'età, il sesso, il livello cognitivo, l'autonomia, i ritmi di vita imposti dalla sua situazione clinica. Per fare un esempio, è più opportuno che un soggetto di livello cognitivo più elevato di altri, trovi la sua collocazione in un gruppo di "pari" con i quali legare e confrontarsi, piuttosto che all'interno di un contesto più svantaggiato che, alla lunga, potrebbe bloccare ogni evoluzione e addirittura risultare svilente della propria autostima.

Allo stesso modo, per un soggetto poco autonomo è auspicabile l'inserimento in un servizio che sia globalmente strutturato in modo da tenere in debita considerazione i suoi ritmi più lenti e le sue esigenze di accudimento più specifiche.

La fine da cui si comincia

Come si intuisce da quanto detto sino ad ora, se molto lavoro è stato fatto, molto ne resta da fare.

Forse non sono riuscito a rendere in maniera efficace la passione, l'impegno, l'intelligenza, che tutto il personale ha profuso sino a qui, operando all'interno di quella che, sino ad ieri si chiamava area residenziale.

So di aver tralasciato molti argomenti, alcuni di non averli approfonditi a sufficienza (valga per tutti il discorso su Saponaro che meriterebbe uno spazio a sé), ma quello che mi premeva di comunicare, è, principalmente, il fluire della storia, anzi meglio ancora, il fatto che una storia ci sia.

Capire a che punto è il discorso permette, credo, di porsi giuste domande per dare risposte adeguate in futuro.

3. Un punto di vista sulla situazione

Affrontare il ‘dopo di noi durante noi’ vuol dire dare voce alle famiglie in un contesto che, fino ad ora, ha visto le persone con disabilità’ affidate in emergenza a strutture predisposte, ed in quel momento disponibili, ad accettarle (si dice ancora oggi, in certi ambienti: a ricoverarle).

Di fatto, il sistema in uso sembra dover escludere le famiglie, che si trovano a “lasciare i figli senza più occuparsi della loro assistenza e dei loro bisogni” (Matteo Schianchi).”

Per trasformare il sistema in un sistema migliore occorre far tesoro di conoscenze esterne al sistema in essere, occorre mettere in gioco un sapere che nasce dalla esperienza personale e che è libero da condizionamenti istituzionali.

Insieme, tutte le componenti che operano con differenti ruoli attorno alle persone fragili, dovrebbero confrontarsi e metter in comune le rispettive conoscenze per sperimentare, con saggezza, nuovi percorsi.

“La conoscenza parla, ma la saggezza ascolta (Jimi Hendrix)”

Un punto di vista sulla situazione

Silvana Canzi Cappellari - genitore

Questa generazione di persone con disabilità ormai diventate adulte ha fruito di cure riabilitative psicofisiche e dell'integrazione scolastica molto spesso con l'aiuto diretto della propria famiglia e insieme hanno potuto sviluppare una visione diversa del mondo della disabilità non più emarginato totalmente.

E' anche una generazione di persone con disabilità che affronta la realtà dell'età adulta con le sue svariate esigenze, in un mondo sociale che nel frattempo è molto mutato, in cui sono venute meno le condizioni presenti all'inizio, negli anni settanta.

Ed è anche una generazione che vede nuovi protagonisti per la cura o l'assistenza delle persone con disabilità adulte: ciò che i vecchi istituti religiosi di "ricovero" facevano come supplenza della società, ora è a carico, con nuove istanze, delle istituzioni civili.

D'altra parte la forma delineata attualmente dalle istituzioni per la vita adulta delle persone con disabilità è prevalentemente il modello medico che solo in certi casi corrisponde alla loro realtà e che non è ben accetto alle persone interessate, perché in controtendenza con i vissuti, gli intenti e i risultati fin qui ottenuti.

L'adeguamento alla medicalizzazione delle strutture per persone con disabilità, resa economicamente più vantaggiosa per i Servizi, ha comportato cambiamenti nelle priorità e nello stile di vita previsto.

Una perdita, non solo di immagine, che pesa totalmente sulle persone con disabilità.

Chi è già leso nella propria "interezza visibile", è ancor più impoverito dallo sguardo di chi non vede che le carenze, impedendo loro di poter mostrare la propria "interezza possibile", quell'essere umano composto da corpo, mente e spirito (o "energia", come lo definisce la "medicina integrata").

Per coloro che vogliono e possono si aprono altre modalità, normalmente affidate a imprese sociali che impiegano personale proveniente dalle scuole di formazione specifica. E qui è l'aspetto della qualità dell'assistenza a sollevare preoccupazione, perché la solitudine è peggiore della disabilità.

Permane comunque la volontà delle famiglie di tentare varie vie possibili, agendo sia a livello culturale sia con progetti alternativi, alla ricerca di modelli di accoglienza che riescano a rispondere il meglio possibile alla realtà delle situazioni.

Leggi, norme, assetti, protocolli e procedure sono le garanzie del sistema, ma dovrebbero essere solo strumenti per realizzare risposte idonee; di fatto il sistema in uso sembra dover escludere le famiglie che si trovano a "lasciare i figli senza più occuparsi della loro assistenza e dei loro bisogni" (Matteo Schianchi).

Allora, lo scarto fra i percorsi densissimi delle persone con disabilità e le loro famiglie e l'offerta dei servizi come è attualmente, per quanto sta a certe esperienze dirette o riferite, è rilevante e le carenze sono tali da poter aggravare le condizioni di salute globale dell'intero nucleo, creando ulteriori sofferenze (traumi, paure, crisi di fiducia).

A questo proposito può essere di conforto il testo del Piano Socio-Sanitario Regionale 2002-04, Regione Lombardia dove tratta di una "valorizzazione e responsabilizzazione delle risorse umane" per le quali si intende promuovere "la formazione di operatori con elevato standard di empatia e umanizzazione". La disabilità tuttavia è, come si dice, un canale "orfano", separato, e non è ancora accomunato in una visione inclusiva fra quelli che ne hanno necessità.

Alla luce delle esperienze fatte, e dei contributi convogliati negli incontri, si può rilevare un altro aspetto d'insieme. Se il monitoraggio (una volta stabilite le regole e l'autorevolezza) è lo strumento individuato per salvaguardare la qualità della vita delle persone in una residenza, sembra utile anche la cautela nelle

sperimentazioni, sia per non esporre i nostri figli a situazioni promettenti che si rivelano poi avvilenti per loro, sia per coloro che soddisfatti dell'esperienza non trovano poi la possibilità di proseguire, ovvero i problemi dei rientri a casa. A questo proposito sembrerebbe opportuno un follow-up (continuare l'ascolto dei protagonisti nel tempo) per render conto in modo formale della efficacia o meno dell'esperienza fatta, ed eventualmente valutare se la questione è contingente o strutturale. Un'operazione di responsabilità necessaria per i promotori e un richiamo, nella complessità, a non distrarci dal vero scopo.

4. Il Monitoraggio

Il Monitoraggio è stata una idea, una intuizione delle famiglie di Idea Vita per dare una risposta di maggior garanzia possibile al problema della salvaguardia della qualità della vita dei nostri figli con disabilità.

L'articolo qui riportato risale al 2005. Esso è la testimonianza del titolo di questo Quaderno:
“Da fucina dei pensieri a officina dei mestieri”

Il Monitoraggio

Uno strumento per la verifica della permanenza nel tempo della qualità delle soluzioni residenziali per le persone con disabilità

Nenette Anderloni*

Guido De Vecchi**

Dalla Rivista Oltre, Anno 2005, n.3 luglio – settembre 2005

Un interrogativo

Perché le persone disabili, quando diventano adulte, non seguono, in generale, il normale e naturale cammino del distacco dalla famiglia e dell'avvio ad una vita autonoma?

Eppure, appare ragionevole pensare che tutti, anche chi presenta difficoltà ad essere autonomo e indipendente, abbiano diritto a realizzare un proprio progetto di vita, con gli aiuti ed i supporti dei quali ciascuno necessita.

Inoltre, i genitori sono destinati a scomparire prima del figlio e quindi il figlio dovrà affrontare necessariamente il distacco da loro.

La domanda non ha risposte semplici perché articolato e complesso è il contesto nel quale essa nasce e viene formulata.

La persona disabile non è in grado di conquistare da sola la propria autonomia e i genitori, presi dall'angoscia, oppressi dalla fatica e non sempre adeguatamente accompagnati e sostenuti, maturano la convinzione che non ci possano essere alternative alla permanenza in famiglia del proprio figlio, fino a quando essi potranno accudirlo.

La preoccupazione maggiore, per la famiglia di un ragazzo disabile, è il "dopo di noi" l'inizio del quale, generalmente, coincide con la scomparsa di uno o di entrambi i genitori. E' infatti prassi comune, per i genitori, occuparsi direttamente, in famiglia, del proprio figlio fino a quando ne hanno la possibilità e le forze. Le famiglie, in generale, hanno molte difficoltà a trattare il problema del "dopo di noi", tendono a rimandarlo nel tempo e favoriscono situazioni nelle quali la persona disabile ha scarse opportunità ed occasioni di crescita e, vivendo compressa nell'ambito di una famiglia che via via invecchia, regredisce e perde le abilità acquisite oppure matura stati di intolleranza e di aggressività che possono minare ogni equilibrio familiare.

Tale atteggiamento è favorito da una assenza di risposte concrete e facilmente praticabili che frena il processo di autonomia del disabile dalla famiglia e di autonomia della famiglia dal disabile.

Del resto, i modelli residenziali che ancora oggi vengono proposti appaiono carenti sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo e le Istituzioni sembrano non condividere il diritto delle persone disabili a realizzare, quando sono adulte, una vita autonoma.

Il problema della vita adulta autonoma dalla famiglia, invece, deve essere affrontato non come emergenza, ma piuttosto come diritto legato alla naturale esigenza che ogni persona, e quindi anche la persona disabile, matura nel tempo. In questo spirito, la famiglia, quando ha ancora le necessarie energie, può accompagnare e sostenere il proprio figlio nel graduale distacco dall'ambiente familiare verso una vita dignitosa e può predisporre adeguati strumenti che diano fondate garanzie di permanenza della qualità della vita nel tempo. L'aspetto critico, in un progetto di residenzialità, è proprio quello di individuare i più efficaci strumenti che possano offrire tali garanzie nel tempo, anche al disabile rimasto solo.

Prendendo in esame due casi tipici quali il disabile adulto in carico ai genitori (quindi con età dai 25 anni in su) ed il disabile adulto rimasto in carico ad un fratello (quindi presumibilmente con età dai 45 anni in su), appare chiaro che **la soluzione da individuare deve fornire una risposta adeguata e certa per un arco di tempo rispettivamente di 40-50 anni e di 20-30 anni.**

Una risposta

L'analisi delle molteplici iniziative attuate negli anni dalle varie Associazioni nel campo della residenzialità per disabili, la constatazione che, malgrado le energie profuse, non esiste ancora una risposta generale ed

adeguata al problema, l'esame delle più pressanti esigenze espresse dai genitori durante numerosi, specifici incontri in ambito associativo hanno evidenziato la assoluta necessità di individuare uno **strumento giuridico** atto a garantire nel tempo:

- la salvaguardia della qualità della vita
- la possibilità di definire i criteri di governo e di funzionamento della struttura complessiva
- la opportunità di partecipazione attiva dei genitori finché sono in vita.

Dopo un approfondito esame svolto con Anffas Milano ed Oltre noi...la vita, lo strumento giuridico più adeguato a dare una risposta a queste esigenze é risultato la Fondazione, nella moderna ed innovativa accezione di **Fondazione di partecipazione**.

Il 21 dicembre 2000, un gruppo di genitori ha costituito la Fondazione di partecipazione Idea Vita Onlus.

Idea Vita, per garantire la qualità della vita nel tempo, svolge a **livello istituzionale** una costante azione di **monitoraggio** dell'ambiente nel quale la persona disabile vive al fine di ottenere il miglior equilibrio del sistema nel suo complesso ed il massimo benessere psicofisico per le persone.

Il monitoraggio si configura come una costante attenzione orientata a:

- verificare l'andamento della vita nell' ambiente della persona disabile
- individuare tempestivamente eventuali interventi migliorativi
- prevenire effetti di decadimento della attenzione con conseguente perdita di qualità
- operare una "manutenzione preventiva" sull'assetto complessivo del sistema

con lo scopo di:

- individuare, delineare ed instaurare adeguate prassi a sostegno di tutto l'impianto del sistema e della stabilità del grado di qualità dichiarato
- favorire l'instaurarsi di rapporti e di relazioni fra le persone (ospiti ed operatori) che contribuiscano al meglio alla qualità della vita.

Nel processo di monitoraggio della qualità, il problema è quello di prevenire, con strumenti adeguati, malfunzionamenti e inconvenienti, non quello di stabilire di chi sono la responsabilità e le "colpe" dell'inconveniente. Il "chi fa che cosa" deve essere preceduto dal "questo deve essere fatto" e seguito dal "è stato fatto?".

Quindi, il sistema deve essere visto ed osservato nel suo insieme integrato ed unitario.

L'obiettivo prioritario è il benessere psicofisico degli ospiti.

Si ritiene fondamentale curare i rapporti fra le persone e far sì che la rete di relazioni si consolidi nel tempo facendo acquisire al gruppo (ospiti e operatori) le sicurezze di un ambiente stimolante e rispettoso di ciascuna persona.

Gli ospiti, persone disabili, devono essere aiutati a stabilire relazioni e a gestire in modo corretto i rapporti.

Gli operatori devono essere supportati da una attività di formazione permanente e di supervisione, svolta sul campo, impostata sulla analisi dei fatti accaduti nella vita quotidiana e sui conseguenti possibili e differenti comportamenti.

Questo aspetto è essenziale per ottenere la soddisfazione degli ospiti e la gratificazione degli operatori.

Il monitoraggio è finalizzato ad una valutazione effettiva della soddisfazione degli ospiti e della qualità delle relazioni che si instaurano nel gruppo e mira a suggerire adeguati interventi che si ritengano utili al miglioramento della situazione.

I criteri e le modalità di valutazione devono essere chiaramente stabiliti in modo da dare una visione quanto più oggettiva, veritiera e condivisa della qualità della vita.

Il monitoraggio

Il monitoraggio previsto dalla Fondazione quale permanere nel tempo di una visione genitoriale (affetto - memoria - prassi) per il benessere del figlio non in grado di autodeterminarsi completamente (interdetto, inabilitato o con amministratore di sostegno) è uno dei servizi erogati ai soci della Fondazione.

Si avvale di persone in grado di analizzare in un'ottica di breve, medio lungo periodo la qualità della vita degli ospiti in relazione agli accadimenti interni ed esterni alla residenza che possono avere ripercussioni favorevoli o sfavorevoli alla qualità della vita di chi usufruisce delle residenze individuate come ottimali alla luce del progetto individuale (art.14 legge 328 /2000).

Il monitore è persona indipendente che si relaziona con la Fondazione attenendosi allo spirito statutario.

Esercita un'azione di rete con la famiglia, gli operatori coinvolti nel progetto di qualità della vita dell'ospite (operatori di residenza, coordinatori, assistenti sociali pubblici e privati, tutori, curatori, amministratori di sostegno) e le Istituzioni.

L'aspetto peculiare più importante che lo differenzia da queste figure è la posizione non influenzabile dalle politiche degli enti gestori di servizi sociali, educativi e residenziali.

Rispetto invece alle figure tutelari ha competenze professionali specifiche sulle politiche sociali e sui servizi per i cittadini disabili e ne risulta di supporto.

L'efficienza/efficacia dell'intervento del monitore si basa sull'alleanza progettuale tra tutte le figure coinvolte nella realizzazione del progetto individuale.

Compiti operativi del monitore sono :

- conoscere la storia dell'ospite e della sua famiglia
- conoscere gli ospiti
- stimolare la costruzione di una banca della memoria dell'ospite
- partecipare ad incontri periodici con le realtà operanti nella residenza
- migliorare la rete di relazioni interassocitative della Fondazione che abbiano ricadute dirette sulla qualità della vita degli ospiti
- prendere quelle iniziative, di concerto con la famiglia e l'ospite, finalizzate alla salvaguardia del benessere
- utilizzare le proprie competenze professionali per supportare gli operatori coinvolti nell'individuazione di nuove risorse formative ed operative miranti alla qualità della vita del residente.

Per salvaguardare l'efficacia del monitoraggio ogni monitore potrà seguire al massimo 15 soci residenti.

Indicatori operativi del monitoraggio possono essere:

- la frequenza degli incontri con gli ospiti,
- la frequenza delle riunioni con le équipes di gestione delle residenze,
- la frequenza delle riunioni con le famiglie e con i tutori o amministratori di sostegno,
- la effettuazione di incontri con tutte le componenti coinvolte,
- la partecipazione alla stesura e alla verifica del progetto individuale,
- la creazione dell' "album della memoria".

Attraverso l'attività di monitoraggio Idea Vita intende quindi dare ai fondatori la massima garanzia di attenzione, nel tempo, alla persona disabile e offrire il necessario supporto sia alle famiglie che ai tutori o amministratori di sostegno nell'individuare ed applicare le scelte più appropriate.

*Fondatore promotore di Idea Vita

**Responsabile del Monitoraggio in Idea Vita

5. Partecipanti ai Gruppi di lavoro e Diario degli incontri

I Gruppi di lavoro hanno visto coinvolti, allo stesso tavolo, tutti i soggetti a vario titolo interessati ad affrontare il problema residenziale delle persone con disabilità al fine di individuare percorsi condivisi per il miglioramento della qualità della vita.

Ai Gruppi di lavoro hanno partecipato:

- famiglie, dirette portatrici dei problemi e fortemente preoccupate del futuro dei loro figli.
- operatori di residenzialità sensibili ad analizzare le situazioni e aperti a promuovere il cambiamento
- professionisti con lunga e concreta esperienza del mondo della disabilità che hanno favorito e indirizzato gli approfondimenti dei temi trattati.

Partecipanti ai Gruppi di lavoro e Diario degli incontri

Hanno partecipato ai lavori dei Gruppi:

le famiglie: Anderloni, Cappellari, Colombo, Frascini, Giacomini, Milesi, Morelli, Paolini, Pesenti;

gli operatori: Bellanca de La Cordata, Buzzanca de Il Fontanile, Ferrario de Il Fontanile, Malagnini di Caritas Ambrosiana, Mancuso de Il Fontanile, Pacchioni di Solidarietà in Rete, Piccinini ex funzionario del Servizio Handicap dell'Assessorato alla Salute del Comune di Milano, Veltri di Spazio Aperto Servizi;

hanno coordinato i Gruppi: Laura Berti (operatore di residenzialità), Gabriella Bozzi (psicologa), Lella Papetti (Assistente sociale).

Il Gruppo per la definizione del **Monitoraggio**, nel 2009, ha tenuto 4 riunioni.

E' stato condotto da Lella Papetti ed hanno partecipato ai lavori 7 famiglie e 3 operatori.

Le risultanze del lavoro fino a qui svolto sono esposte nella relazione: Sintesi del lavoro di Gruppo sul Monitoraggio predisposta da Lella Papetti.

Il Gruppo per la definizione dell' **Operatore Mediatore nella Residenzialità**, nel 2009, ha tenuto 3 riunioni.

E' stato condotto da Gabriella Bozzi coadiuvata da Laura Berti e Lella Papetti ed hanno partecipato ai lavori 6 famiglie e 5 operatori.

Le risultanze del lavoro fino a qui svolto sono esposte nella relazione: Sintesi del lavoro di Gruppo sull'Operatore Mediatore predisposta da Gabriella Bozzi e Laura Berti e sono arricchite dalle riflessioni di Gabriella Bozzi psicologa, di Alessandra Buzzanca, operatore che coordina i progetti di vita nell'ambito del progetto quadro "A casa mia", di Laura Berti operatore responsabile della residenzialità della cooperativa Il Fontanile.

6. Sintesi del lavoro di Gruppo sul Monitoraggio

Marialuisa Papetti – Assistente sociale, giugno 2010

Il Monitoraggio non è uno strumento di mero controllo sul rispetto di standard previsti da Leggi e Regolamenti o di prassi descritte nei Manuali di qualità.

Idea Vita lo considera lo strumento attraverso il quale il Monitore, avendo come obiettivo il massimo grado di benessere della persona con disabilità, insieme a tutti coloro che tanta parte hanno nella sua vita quotidiana, osserva, verifica, analizza al fine di garantire la coerenza nel rispetto del Progetto individuale di vita, di prevenire il decadimento delle situazioni, di individuare eventuali variazioni ai percorsi tracciati e di indicare le vie per attuarle.

Il Monitore aiuta a perseguire il benessere della persona fragile ed è un supporto qualificato alla famiglia ed all'Amministratore di sostegno.

6. Sintesi del lavoro di Gruppo sul Monitoraggio

Marialuisa Papetti – Assistente sociale, giugno 2010

Premessa

Riferimenti bibliografici alla base del lavoro di Gruppo:

- Diritti umani, Diritti di tutti.
La Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità e le politiche territoriali.
A cura della Provincia di Milano - Assessore alle politiche sociali e della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap),
- Manuale di formazione sui Diritti umani delle persone con disabilità. A cura della Provincia di Milano – Delega alla partecipazione e tutela dei diritti delle persone con disabilità - Grifo e Ortali,
- Statuto della Fondazione IdeaVita,
- Riflessioni del Gruppo di lavoro delle Fondazioni in rete.

Il benessere e la qualità della vita della persona con disabilità devono intendersi come indicatori primi nel percorso di costruzione del 'Progetto di vita adulta'.

La storia del singolo è il punto di partenza per dar seguito al Progetto globale di vita Adulta.

Cosa intendiamo, oggi, per 'Monitoraggio':

- il mantenimento e la prosecuzione dell'occhio 'genitoriale';
- l'attivazione del massimo benessere possibile là dove la persona si trova, nel tentativo di giungere ad un maggior grado dello stesso;
- la capacità di lettura dei bisogni di tutti coloro che si muovono e operano (con ruoli differenti) attorno alla persona con disabilità al fine di favorire collegamenti, collaborazioni per la ricerca di soluzioni ai diversi problemi attraverso dialoghi/confronti costruttivi;
- funzione finalizzata alla creazione di collegamenti e alla facilitazione delle relazioni in senso esteso;
- funzione sempre vigile per la restituzione della soggettività alla persona e la riconduzione della stessa ad un ruolo 'protagonista';
- funzione di mantenimento dell'attenzione all'evoluzione dei bisogni e alla conseguente ricerca di risposte più adeguate nella realizzazione del progetto di vita;
- compito di osservazione sulla realtà e di attivazione di iniziative necessarie per la continuità/stabilità delle scelte, per tenere insieme presente e futuro.

Il Monitoraggio in senso esteso è funzione pragmatica della Fondazione, si attua nel mantenimento dell'attenzione su tutti gli aderenti, nella raccolta di indicazioni e riflessioni per la realizzazione dei 'Progetti' individuali -e di gruppo- provenienti dalla storia (del singolo e della medesima Fondazione) e dalle diverse figure che in essa hanno avuto e hanno peso.

Altro deve intendersi come **Monitoraggio specifico** sul singolo progetto.

Questo deve essere parte di un accordo/contratto formale tra Fondazione e aderente (famiglia, interessato dove possibile e Amministratore di Sostegno/referente legale) che definisca quantità e qualità dell'intervento, tempi e modalità di verifica da parte dei contraenti.

Ci si domanda se la figura del 'Monitore' possa coincidere con quella dell'Amministratore di Sostegno. In linea di principio è opportuno che le due figure non siano coincidenti.

Non devono però esserci preclusioni in merito, purchè il referente legale abbia tempo e competenza adeguati anche a questo compito.

Si sottolinea comunque che il Monitore è figura che dovrebbe svolgere azione di stimolo e vigilanza anche sul referente legale e proprio per questo si auspica la divisione dei compiti.

E' infatti necessario risottolineare che il 'Monitore' è figura di raccordo tra Amministratore di Sostegno e Progetto globale nelle sue fasi di realizzazione con un occhio sul futuro, partendo dal presente e con una competenza professionale adatta allo scopo.

Ci sembra importante valutare anche l'aspetto di eventuali conflitti di interesse che potrebbero insorgere nel caso di attribuzione delle due funzioni (Amministratore di Sostegno e Monitore) alla stessa persona. L'Amministratore di Sostegno potrebbe essere indotto a scelte non adeguate e non appropriate al livello di qualità della vita della persona con disabilità, senza che possa essere svolta azione di monitoraggio.

Profilo del 'Monitore': deve essere scelto dalla Fondazione anche su indicazione dei suoi aderenti, persona di provata professionalità ed esperienza, onesta, capace di sguardo dialogante, si deve porre come attivatore delle riflessioni e facilitatore nelle relazioni.

Deve porre attenzione ad interpretare i bisogni anche di chi non li esprime a parole.

Il suo riferimento è la persona con disabilità protagonista del proprio progetto di vita in continua evoluzione, nell'arricchimento delle sue possibilità di scelta.

Pare meglio pensare a questa figura come dotata di un'età non troppo giovane ma, soprattutto, con un atteggiamento positivo nei confronti della realtà (...che trovi gioia nella realtà e la sappia trasmettere).

Nella Fondazione è opportuno che ci siano più figure di 'Monitore' che garantiscano continuità di intervento come Gruppo e, sempre come Gruppo, approccio comune ai problemi e reciproco supporto operativo (Gruppo con 'idem sentire').

Lo scenario, i punti di vista

Immaginiamo un cerchio in cui collocare i diversi protagonisti del Progetto globale di vita:

al centro la persona titolare dello stesso, protagonista in partenza e nel continuum; attorno a lui con ruoli e compiti specifici:

la famiglia e l'Amministratore di Sostegno (prolungamento e/o affiancamento della famiglia stessa),

la Fondazione/Monitore,

gli Altri (enti gestori dei servizi diurni, residenziali, il territorio, ecc.).



Ciascuno di questi soggetti ha un 'punto di vista' che concorre a costruire il Progetto di Vita e che deve armonizzarsi nel percorso realizzativo.

I compiti di ciascuno devono trovare esplicitazione nel 'contratto' tra Famiglia/ Amministratore di Sostegno e Fondazione.

Il Monitore, nello svolgimento dei suoi compiti, deve aver presenti le 'aree/indicatori' sulle quali vigilare e attivarsi.

Il 'Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità' di Griffo e Ortali deve essere sempre tenuto presente, connettivo per l'insieme delle azioni e elemento che giustifica le stesse.

Se questo non dovesse avvenire, si rischierebbe di non entrare mai in modo vero e verificabile nella dimensione personale di colui di cui ci stiamo occupando, la cui esistenza, spesso e quasi totalmente, dipende dagli altri.

Non ci sono solo bisogni quotidiani ai quali far fronte, ci sono stili di vita, sensibilità, sogni, timori e paure, atmosfere....da rispettare e rendere visibili e vivibili.

I punti di vista possono essere diversi, tanti quanti sono i punti di osservazione, ma tutti utili nel concorrere alla costruzione di benessere individuale e qualità della vita.

Le aree/indicatori per il monitoraggio:

- **Salute** in senso stretto (aspetto sanitario), in senso esteso (cura della persona, igiene, abbigliamento...);
- **Cura dell'ambiente** pulizia, ordine, simboli di personalizzazione, gradevolezza estetica....;
- **Socialità** apertura al mondo esterno, agli altri: capacità di interagire e provarne piacere, desiderio di partecipazione alla vita sociale, ricerca di stile di vita inclusivo;
- **Stili di vita** aspetti culturali, spirituali, religiosi, in relazione alla storia vissuta e alle inclinazioni personali...;
- **Sfera dei desideri e dimensione del 'piacere'** aspetti dell'affettività e sessualità, degli interessi, delle curiosità, degli hobbies;
- **Rete operativa** tessuto organizzativo in cui vive e a cui fa riferimento: in questo ambito si collocano gli enti gestori delle attività formali (diurno, lavoro, casa), i referenti sanitari, burocratico/operativi, i riferimenti del tempo libero/sport/vacanze, i riferimenti informali altri;
- **Gestione economico/legale** (settore riferito all'uso dei suoi beni e all'intervento dell'Amministratore di Sostegno).

Le riflessioni sopra riportate in modo schematico intendono essere riferimento di partenza per continuare a ragionare all'interno e all'esterno della Fondazione, al fine di ampliare il più possibile i temi in premessa e mettere sempre più a fuoco benessere e qualità della vita della persona con disabilità alla quale deve essere riconosciuta la massima possibilità di vivere come desidera, nella propria originalità di espressione.

La Fondazione Idea Vita aderisce al comitato delle Fondazioni in Rete e, in questo contesto, partecipa ai lavori del Gruppo sul Progetto di Vita Individuale. Anche questo Gruppo condivide l'importanza del Monitoraggio quale strumento di garanzia del rispetto del Progetto di Vita.

7. Sintesi del lavoro di Gruppo sull'Operatore Mediatore nella Residenzialità

Gabriella Bozzi – Psicologa, giugno 2010

7.1 Le figure Professionali riconosciute

Laura Berti- Educatore

7.2 L'Operatore Mediatore nella Residenzialità

Le ragioni di un vissuto: Le attese disattese, le difficoltà del distacco e dello svincolo. Le progettualità: dall'Educatore professionale al Mediatore di vita entro l'orizzonte di un arricchimento reciproco.

Gabriella Bozzi - Psicologa, giugno 2010

7.3 Riflessioni

Alessandra Buzzanca –Educatore, aprile 2010

7.4 Riflessioni

Laura Berti – Educatore, giugno 2010

Sintesi del lavoro di Gruppo sull'Operatore Mediatore nella Residenzialità

Gabriella Bozzi – Psicologa, giugno 2010

Primo incontro 8 ottobre 2009

Il punto di vista degli operatori

Nella prima giornata sono state prese in esame le figure professionali delegate alla cura e alla presa in carico della persona con disabilità secondo quanto previsto dal Piano Socio-Assistenziale della Regione Lombardia. Questo Piano regola l'armonizzazione degli aspetti strutturali e organizzativi delle strutture residenziali per persone con disabilità di vario genere e grado. Tra le figure di supporto agli Educatori Professionali sono previsti gli Operatori ASA e OSS. Questi ultimi, più di altri, hanno compiti che rispondono specificamente ai bisogni primari delle persone in stretto rapporto con la gravità della disabilità. Laura Berti ha sintetizzato tutti gli aspetti presi in esame.

Si è aperta la riflessione sui punti di forza e sulle criticità della figura dell'Operatore all'interno delle strutture residenziali.

Secondo incontro 15 ottobre 2009

Il punto di vista dei genitori

I vissuti e le esperienze dei genitori presenti indirizzano la riflessione verso alcuni aspetti del ruolo dell'Educatore che essi percepiscono in particolare contrasto con le loro aspettative. Un primo aspetto problematico è individuabile nella gestione del **"potere" educativo**. Quella che dovrebbe costituirsi come una **"relazione educativa"** viene piuttosto interpretata come **"azione educativa"**, intesa come esercizio di una volontà superiore che, sia pur non sempre intenzionalmente, tende a sovrapporsi se non addirittura a reprimere l'espressione di propositi o desideri dell'altro. L'aspetto educativo viene inoltre prevalentemente interpretato come intervento **"rieducativo"** finalizzato a correggere o a contenere atteggiamenti o comportamenti che dall'Operatore sono ritenuti inadeguati.

L'Educatore viene percepito come una figura che, pur abilitata da un titolo universitario, si presenta talora incapace di quei gesti semplici o quelle attenzioni che contraddistinguono una relazione profonda e costruttiva. L'Educatore è dunque percepito come una figura incompleta: qualificata sotto il profilo teorico e aderente alle competenze tecniche ma allo stesso tempo limitata a queste sole. Pur essendole riconosciuto un indubbio valore, la semplice competenza tecnica è considerata secondaria rispetto alla dimensione relazionale. Quest'ultima non viene considerata un'estensione dell'operare educativo, ma prerequisito fondamentale per sapersi introdurre in "punta di piedi" nella vita delle persone con disabilità. Alcuni dei presenti rivolgono particolare attenzione verso quelle figure che, come le badanti, nella semplicità del loro ruolo sanno offrire modalità più rispettose ed affettivamente ricche.

In conclusione, emerge l'orientamento a ritenere la formazione specifica o il "titolo" una condizione necessaria ma non sufficiente, in quanto dovrebbe essere arricchita da un percorso formativo slegato da eccessivi tecnicismi (**"saper fare"**) e più centrato sul **"saper essere"**.

Terzo incontro 22 ottobre 2009

"Mediatore di vita" e "Compagno di viaggio"

L'adulità non è solo l'aspetto biologico e cronologico, qualcosa che accade. E' una dimensione verso cui la persona con disabilità tende. Nella maggior parte dei casi rimane un'aspirazione insoddisfatta, e non è dato sapere quanto consapevolmente questa condizione sia effettiva causa di sofferenza.

L'impossibilità delle persone con disabilità di autodeterminare le proprie scelte talora per effettiva incapacità, il più delle volte perché i contesti di vita rendono questo percorso di emancipazione più difficile o persino inaccessibile, costituisce la ragione principale di una adulità mai raggiunta, perché interpretata dalla

normalità come l'acquisizione di un ruolo produttivo rappresentato dalla capacità lavorativa, affettiva e procreativa. Lo stile educativo si livella necessariamente quindi verso una logica infantile. Abituati a riconoscere solo la dimensione del bisogno, i genitori e gli operatori tendono a stabilire le regole di una relazione fondata principalmente sulla soddisfazione/contenimento del bisogno e sulla protezione /tutela.

Esplorare il significato dell'adulità di cui ciascuno è portatore indipendentemente dagli standard proposti dal nostro stesso bisogno di normalità, rappresenta il compito più importante che deve svolgere il **“Mediatore di vita”**.

Si ragiona sulla possibilità di creare un modello educativo in cui prevalga, pur all'interno di una relazione asimmetrica, il riconoscimento dell'adulità e che ponga tutti gli interlocutori sullo stesso piano. Il **Mediatore di vita** diventa quindi un **“Compagno di viaggio”** con cui condividere esperienze in una relazione in divenire rispettosa della condizione di fragilità e fondata sul diritto di ciascuno di sentirsi riconosciuto in primo luogo come persona.

Le proposte su cui il gruppo ha creato un' intesa costruttiva sono legate alla possibilità di svolgere una funzione culturale e di sensibilizzazione sia verso le famiglie che verso gli operatori. In particolare, verso questi ultimi, si ritiene necessario promuovere moduli formativi atti a incoraggiare e garantire stili di lavoro e di relazione coerenti con i contenuti emersi all'interno del gruppo di lavoro.

7.1. Le figure Professionali riconosciute

Laura Berti- Educatore

Le figure Professionali riconosciute nell'ambito dei servizi residenziali attualmente sono tre: Educatore Professionale, Assistente Socio Assistenziale (ASA), Operatore Socio Sanitario (OSS).

Educatore Professionale

Profilo professionale

L'Associazione Nazionale Educatori si riconosce nella seguente definizione di profilo professionale: "L'Educatore Professionale è l'operatore che, in base ad una specifica preparazione di carattere teorico e tecnico - pratico, svolge la propria attività mediante la formulazione e la realizzazione di progetti educativi, caratterizzati da intenzionalità e continuità, volti a promuovere lo sviluppo equilibrato della personalità e delle potenzialità, il recupero ed il reinserimento sociale di soggetti portatori di menomazioni psico - fisiche e di persone in situazione di disagio o esposte a rischio di emarginazione sociale o di devianza".

Per il perseguimento di tali obiettivi nell'ambito del sistema organizzato ed integrato delle risorse sanitarie e sociali l'Educatore Professionale, utilizzando metodologie centrate sul rapporto interpersonale, svolge interventi mirati rivolti ai singoli, alle famiglie, ai gruppi ed al contesto ambientale territoriale, nell'ambito delle istituzioni e dei servizi sociali, sanitari ed educativi pubblici e privati.

Gli strumenti di cui si avvale sono relativi a metodologie di operatività psicologica, pedagogico - educativa e di riabilitazione psico - sociale.

Funzioni

Si ritiene di individuare quali funzioni particolari dell'Educatore Professionale:

- funzione educativa propriamente detta, come stimolo alla crescita ed aiuto alla persona,
- funzione assistenziale, in una accezione generica di prevenzione, cura e riabilitazione.

Attività

L'Educatore Professionale nell'ambito del sistema dei servizi ed in collaborazione con le altre figure professionali:

- osserva, conosce e valuta, con gli specifici strumenti della professione, il soggetto nella sua realtà oggettiva, nella sua storia e nelle sue istanze evolutive, analizza i bisogni e rileva le risorse del contesto familiare e socio - ambientale;
- programma, progetta, gestisce, realizza e verifica interventi educativi finalizzati ad obiettivi mirati al recupero e allo sviluppo del soggetto, alla gestione della quotidianità e alla progettualità nel tempo;
- contribuisce a promuovere e ad organizzare la presa in carico;
- opera nel contesto della prevenzione primaria sul territorio al fine di promuovere lo sviluppo delle relazioni di rete per favorire l'accoglienza e la gestione delle situazioni a rischio;
- progetta, organizza, coordina, gestisce e verifica la propria attività professionale all'interno dei servizi;
- svolge attività didattico, formative e di supervisione sia nell'ambito della formazione di base che della formazione permanente.

Formazione di base

Conseguentemente si ritiene di poter individuare quale percorso formativo di base per l'Educatore Professionale un corso di studi di durata triennale, per un ammontare totale di almeno di 2400 ore, che si configuri quale corsi di laurea di primo livello.

Il processo formativo di base si sviluppa a tre livelli strettamente interrelati:

- 1) teorico - culturale: tale livello fornisce un corpo integrato di conoscenze riguardanti le scienze umane soprattutto nell'area psicologica, pedagogica - educativo e sociale, oltre che in quelle antropologiche, giuridico - economiche e sanitarie, come sistema strutturato di progettazione, realizzazione e valutazione dell'intervento educativo;

2) tecnico - metodologico: il secondo livello favorisce l'utilizzo delle conoscenze teoriche, permette l'acquisizione e la sperimentazione di metodi e di tecniche educative, consente di verificare le capacità personali e le modalità di esercizio della professione in rapporto alle caratteristiche dell'utenza e del settore d'intervento;

3) pratico: il terzo livello è costituito dalle attività di tirocinio; è fondamentale che esse assommino almeno ad un terzo del monte ore previsto per la formazione di base e che siano affiancate, per la conduzione e la supervisione, a professionisti appartenenti alla medesima figura, in servizi qualificati ed appositamente convenzionati con le sedi formative.

Assistente Socio Assistenziale (ASA)

La figura operativa dell'ASA è ormai stata sostituita dalla figura professionale dell'OSS.

Operatore Socio Sanitario

Supporta le persone nel soddisfare i bisogni primari, sia in contesti sociali che sanitari, favorendo il loro benessere e la loro autonomia.

Cosa fa

Le attività dell'Operatore Socio Sanitario sono rivolte alla persona ed al suo ambiente di vita:

- Assiste ed aiuta nelle attività quotidiane di igiene personale.
- Assiste ed aiuta nelle attività di governo della casa.
- Supporta nell'organizzazione della vita quotidiana.
- Realizza attività semplici di aiuto alle attività infermieristiche e tecnico-sanitarie.
- Ascolta, osserva e comunica con la persona e la sua famiglia.
- Lavora con il personale sanitario e sociale, contribuendo alla realizzazione del progetto assistenziale rivolto alla persona.
- Collabora nella rilevazione dei bisogni e delle condizioni che possono danneggiare ulteriormente la persona in difficoltà.

A chi si rivolge il suo lavoro

Il lavoro dell'OSS è rivolto a persone che vivono in condizioni di disagio sociale o malattia: anziani con problemi sociali e sanitari - famiglie - bambini - ragazzi problematici - persone disabili - adulti in difficoltà o con problemi psichiatrici - degenti in ospedale.

La formazione

La qualifica di OSS si consegue al termine di un percorso formativo della durata complessiva di 1000 ore, tra teoria e stage, organizzate in maniera differente a seconda dell'Ente che gestisce il corso. Le materie di studio (560 ore) sono raggruppabili in quattro aree:

- Area socio-culturale, istituzionale e legislativa
- Ambito professionale specifico Area psicologica e sociale
- Cenni di neuropsichiatria Area igienico-sanitaria
- Area tecnico-operativa.

Lo stage dura 440 ore, normalmente con impegno a tempo pieno. Al termine del corso è previsto un esame finale di fronte ad apposita Commissione d'esame, comprendente una prova pratica ed una teorica, con il superamento della quale si ottiene l'attestato di qualifica valido su tutto il territorio nazionale.

La figura professionale dell'OSS ha ormai sostituito la figura operativa dell'ASA.

7.2 L'Operatore Mediatore nella Residenzialità

Le ragioni di un vissuto: Le attese disattese, le difficoltà del distacco e dello svincolo. Le progettualità: dall'educatore professionale al Mediatore di vita entro l'orizzonte di un arricchimento reciproco.

Gabriella Bozzi - Psicologa

Queste righe nascono da una serie di incontri dedicati all'educatore che, insieme ad altre nuove figure professionali, è delegato alla cura e alla presa in carico delle persone con disabilità.

I vissuti e le esperienze dei genitori presenti agli incontri hanno in primo luogo messo in evidenza alcune criticità insite nel ruolo di questa figura professionale. Ciò non sorprende, dal momento che, parallelamente ai genitori, nel rapporto educativo con le persone con disabilità l'educatore vive un difficile equilibrio tra alcune importanti esigenze contrapposte, talvolta contraddittorie. La tensione più evidente si stabilisce tra il mandato dell'educatore di accompagnare la persona con disabilità verso l'acquisizione delle autonomie e la contemporanea necessità di rispondere a un concreto bisogno di protezione. Quando le persone con disabilità raggiungono l'età adulta, la contraddizione si fa acuta e nei contesti di residenzialità, caratterizzati da più elevati livelli di autonomia, la presenza dell'educatore può giungere ad apparire fuori luogo, persino un fattore di disturbo.

Un primo elemento all'origine di queste difficoltà è individuabile nella relazione asimmetrica che si viene necessariamente a creare tra i due protagonisti del rapporto. La "relazione educativa" spesso viene interpretata e declinata dall'educatore come "azione educativa", intesa come esercizio di una volontà normativa che tende a sovrapporsi, se non addirittura a reprimere, l'espressione di propositi o desideri dell'altro. In taluni casi l'intervento educativo appare gravato da uno stile "rieducativo" finalizzato a correggere o a contenere atteggiamenti e comportamenti ritenuti inadeguati.

E' importante notare come, anche in situazioni di questo genere, l'operatore spesso agisca in nome di superiori esigenze legate alla fragilità e al bisogno di indirizzo e protezione che egli individua o suppone presenti nella persona con disabilità: una valutazione che si basa sui dati di realtà raccolti e interpretati dall'educatore alla luce delle conoscenze teoriche acquisite lungo il suo percorso formativo. L'educatore, in effetti, è quotidianamente pressato dalle urgenze teoriche, da una parte, e da quelle pratiche, dall'altra. Tale tensione può ben spiegare la non infrequente adozione, rilevata dai genitori, di stili educativi improntati più a contenimento e correzione che a quei gesti semplici e quelle attenzioni che, sole, contraddistinguono una relazione in cui l'altro può sentirsi davvero riconosciuto.

Il tema del riconoscimento, che nell'adulthood diventa inderogabile, viene considerato dai genitori come centrale del rapporto educativo. In sua assenza l'educatore professionale diviene una figura incompleta: qualificata sotto il profilo teorico e aderente alle competenze tecniche ma anche limitata a queste sole. Pur rappresentando un indubbio valore, la semplice competenza tecnica, così come una relazione squisitamente tecnica, è secondaria rispetto alla dimensione "relazionale-affettiva". Quest'ultima non è una semplice estensione dell'operare educativo ma rappresenta un vero e proprio "stile" e un requisito fondamentale per consentire all'educatore di introdursi "in punta di piedi" nella vita delle persone con disabilità.

Il "riconoscimento" della persona con disabilità all'avvicinarsi dell'età adulta comporta una serie di passi molto difficili da compiere da parte di tutti. Non sorprende dunque come proprio sull'argomento della residenzialità – e quindi dello svincolo - convergano le maggiori preoccupazioni espresse dai genitori.

Lo svincolo di un figlio con disabilità non avviene dunque mai naturalmente, e il distacco da parte dei genitori non può che essere caratterizzato da profondi dubbi e insicurezze. In particolare, l'investimento su chi dovrà occuparsi di lui o di lei al momento del passaggio a nuove modalità di vita è necessariamente forte e comporta delle richieste "alte", non in termini di maggiori tecnicismi ma in doti umane e professionali: si tratta di cercare persone capaci di stabilire un rapporto che prevede di poter entrare ed uscire nel ruolo di educatore senza soffrire di crisi d'identità e capaci di sostenere i limiti di una fragilità inguaribile. La casa è per ciascuno di noi un luogo caro, intimo, espressione della nostra modalità di essere in rapporto con se stessi e con gli altri. Come allora fondere insieme il diritto a un proprio spazio di intimità e autenticità con l'esigenza di una presenza professionale esterna ed estranea? Si tratta in altre parole di creare un modello educativo in cui prevalga, pur all'interno di una relazione asimmetrica, il riconoscimento dell'adulthood, e che ponga tutti gli interlocutori sullo stesso piano.

A nostro parere un modello simile diviene possibile solo nella misura in cui l'educatore è capace di intendere il proprio ruolo in modo dinamico e nella prospettiva di un reciproco arricchimento. Entro questo orizzonte di reciprocità l'educatore può divenire un "compagno di viaggio" in un percorso di condivisione di esperienze. Nei progetti di residenzialità la migliore definizione dell'educatore professionale potrebbe dunque essere quella di "un Mediatore di vita": tra una vita che promette di dispiegarsi in tutte le sue

potenzialità e la vita in una persona adulta con disabilità la cui condizione permanente di fragilità ne limita la piena espressione. Mediatore di vita diventa colui che, assieme alla persona con disabilità, inventa nuove strategie e trova risorse per garantire il pieno dispiegamento delle potenzialità concesse dai limiti presenti in entrambi. Ciascuno dei due attori della relazione è infatti portatore di limiti da esplorare, e il tragitto che percorrono insieme porterà entrambi verso una più profonda conoscenza di sé e delle proprie potenzialità.

La consapevolezza di poter vivere il proprio compito professionale in una prospettiva di arricchimento reciproco costituisce allora il fondamento più solido sul quale si basa il diritto di ciascuno di sentirsi riconosciuto in primo luogo come persona.

7.3 Riflessioni

Alessandra Buzzanca –Educatore, aprile 2010

“Luna è un disastro. Io sono un disastro. Tutto è troppo difficile. Anzi no, non è vero. Ci sono cose molto difficili e altre meno. Ma di facile non c’è mai nulla. E questo mi estenua.

Prendersi cura di qualcuno significa per forza di cose creare nicchie di sincronia entro le quali sospendere le traiettorie individuali per accedere a una ritmica condivisa. E’ come ballare il liscio. E il rischio di calpestarsi reciprocamente i piedi, continuo”.

(Igor Salomone, Con occhi di padre)

Prendermi cura di Alberto per me ha significato esplorare un mondo nuovo, entrare nel suo mondo con quello spirito curioso che è proprio dei bambini, provare a non giudicare ma a sentire. La personalità di Alberto lo richiede, e questo ha significato resettare tutto ciò che avevo imparato per offrirmi a quest’esperienza con uno sguardo nuovo. Alberto con la sua personalità e il suo carattere mette alla prova chi sta con lui da un punto di vista relazionale. Se ci sono io con i miei bisogni che mi frappongo a lui e ai suoi bisogni, sembra quasi che lo si ostacoli; manifestare un desiderio o un volere ad Alberto sembra attentare alla sua persona. Il gioco sottile che rischia di crearsi è quello di concedergli tutto pur di non entrare in conflitto con lui, con la conseguenza di sentirsi azzerati e minacciati dalle sue richieste; oppure quello di manifestare un pensiero diverso dal suo che inevitabilmente porta a un conflitto.

Alberto è un adulto di 38 anni che aspira e chiede con insistenza di essere trattato come tale, ma nello stesso tempo assume comportamenti e conserva uno spirito infantile, aspetti che coesistono e si mantengono in equilibrio a patto che non lo si contrasti. Lui solo sa quando esprimere l’uno e quando l’altro ciò che chiede è di lasciarli esprimere entrambi.

Sono trascorsi nove mesi dal giorno in cui mi è stato assegnato il progetto “A casa mia” e mi ritrovo a ripercorrere a ritroso i vari momenti che mi hanno accompagnato. Momenti iniziali di grande entusiasmo, altri di confusione, altri ancora invece di grande soddisfazione.

A ripensarci bene è stato un progetto vivo, sempre in evoluzione anche se ha avuto momenti di stallo e ciò che l’ha reso vivo è stato il fatto di non aver mai perso la capacità di riflettere su ciò che accadeva. Detto in altri termini, la forza del progetto era commisurata all’energia che investivo, a quanto ci mettessi di pensiero e cuore. Trascorrere nove mesi insieme ad Alberto è stata una prova di resistenza, non so quanto lui sia consapevole di quanto auto controllo richieda all’altro che si accosta a lui. *“io non so in realtà cosa significhi prendersi cura dei figli. So cosa significa prendersi cura di Luna. Significa che dopo tre settimane di cura non- stop dalla sveglia al coricamento devo prendermi una vacanza da lei se no la strozzo”.* (I. Salomone, Con occhi di padre)

Igor Salomone dice qualcosa che riguarda, credo, chiunque si accosti a un’ esperienza di cura e vicinanza con la persona disabile, sia che sia a viverla un genitore o un educatore.

Il progetto “A casa mia” è nato con tutte le premesse per essere una sfida: Alberto ha provato a vivere diverse realtà di autonomia ma non è durato più di due anni, “è l’ultima possibilità per Alberto” mi è stato detto, ed è stato il leit motiv del progetto. Inizialmente io e i miei colleghi siamo partiti con grandi idee, animati da grandi progetti per Alberto, inconsapevoli di chi fosse e di cosa voleva lui. Ci siamo scontrati subito con la realtà, come con una doccia fredda ci siamo accorti che partivamo con il piede sbagliato: dire ad Alberto cosa fare, avere la presunzione di sapere cosa fosse giusto fare con e per Alberto, senza prima conoscerlo, avrebbe significato sostituirci a lui. Presto ci siamo resi conto, osservandolo, chi fosse Alberto e cosa volesse. I primi turni in casa sua ci hanno chiarito le idee, ci hanno riportato ad una realtà, ci hanno fatto fare retro marcia e capire che il nostro compito non era quello di proporci come chi sa già cosa e come intervenire ma di metterci in ascolto e osservare. Persino sul nostro ruolo di educatori siamo stati costretti a metterci in discussione. Se l’educatore è quella figura professionale che possiede una sua valigia degli attrezzi con cui opera e agisce in virtù del senso educativo, con Alberto si è dovuto mettere mano alla funzione che il ruolo educativo ha in sé e reinventarci.

Piano piano il progetto ha preso forma secondo le idee e il pensiero di Alberto. E’ lui che ha dato ritmo al progetto, è lui che si è posto come protagonista del progetto di autonomia e della casa.

A questo proposito vorrei sottolineare come in questo cambiamento di strategia nel lavoro con Alberto sia stato fondamentale il lavoro d'equipe. Ognuno di noi ha lavorato individualmente con Alberto, a casa sua, così come individualmente ha svolto attività con Alberto, si è trovato a incontrarlo ma anche a scontrarsi con lui. Per questa ragione il confronto, lo scambio, l'intesa con i colleghi hanno rappresentato una parte cruciale del lavoro. Trovarci in uno spazio altro rispetto a quello "domestico" con Alberto ha significato poter organizzare e rielaborare il senso delle nostre azioni e di quelle di Alberto. Ci ha permesso di rivedere a distanza di tempo come Alberto rispondeva alle nostre iniziative, come strutturava il suo tempo e come viveva la nostra presenza a casa sua.

Noi educatori eravamo ospiti e come tali venivamo trattati: con tutte le attenzioni che l'ospite richiede. Spesso da padrone di casa, Alberto, passava a ricoprire il ruolo di datore di lavoro o di amico. Alberto ricopre il ruolo del regista e dell'attore protagonista in questo progetto, come giusto che sia, visto che si tratta del suo progetto di autonomia, non può essere altrimenti, è lui che costruisce la trama della sua vita autonoma. A noi il compito di tenere insieme le fila, di prestarci alle molteplici forme che Alberto identifica. Il nostro ruolo, però, non per questo perde di importanza. Infatti, se a una lettura superficiale può apparire privo di incisività e in alcuni casi può rischiare di sfociare nella passività e accondiscendenza totale al volere di Alberto, ciò che fa la differenza è come l'operatore si percepisce in questa esperienza. Mostrarsi flessibili, "giocare" i diversi ruoli che via via prendono forma nella relazione con Alberto, io credo, siano aspetti di grande professionalità e di grande consapevolezza del ruolo che si sta ricoprendo. Al contrario attuare in modo rigido un ruolo preconfezionato o istituzionalmente dato significa non farselo proprio, equivale a negare e tradire la propria professionalità.

Così è nata insieme alla formazione con la Fondazione Idea Vita l'idea che in questo tipo di esperienza l'educatore professionale è un compagno di viaggio, il Mediatore di vita. Così come l'ho vissuto io, il Mediatore di vita è quella figura che si accosta al soggetto con disabilità con la consapevolezza che si tratti di un individuo con una sua storia, con le sue abitudini, con le sue ricchezze e i suoi limiti. Partire da questa consapevolezza è fondamentale per riconoscere che l'altro ha una sua struttura a cui io posso solo avvicinarmi per conoscerla e per entrarne in contatto, ma non mutarla "come piace a me" o come è socialmente richiesto. Significa accostarmi e lasciare che nella relazione emergano desideri di crescita, preoccupazioni, difficoltà e guidare l'altro per il suo bene per la realizzazione del suo progetto di vita. Significa anche manifestare il mio pensiero anche se diverso dal suo, provare a considerare alternative o risposte diverse da quelle che l'altro dà ma non imporgliele. Vuol dire guidare Alberto verso scelte che siano il più possibile funzionali al suo essere, condurlo alla sua autonomia, alla sua adultità a partire dalle sue peculiarità, far sì che trovi il suo posto. Alberto soffre di crisi epilettiche, è una persona con disabilità che abbisogna di figure che ruotano intorno a lui che lo supervisionino, non che gli tolgano il "potere" di decidere cosa fare, magari che gli suggeriscano come fare, ma in ultima istanza è lui che sceglie.

E' importante creare insieme a lui una rete di sostegno, ecco perché siamo partiti in tre educatori che si alternavano nel pomeriggio e notte e, insieme ad Alberto, il progetto ha preso una forma nuova. Si è delineata così la figura del Mediatore familiare insieme a quella del Mediatore di vita.

Il Mediatore familiare condivide tempi e spazi con Alberto, lo segue senza interferire sulle abitudini di Alberto, trascorre del tempo con lui, lo accompagna nei luoghi dove desidera andare (cinema, concerti, tennis, nuoto), ma è Alberto che organizza le giornate; il Mediatore di vita, invece, contribuisce e interviene a mantenere unite le parti in causa, le relazioni che Alberto costruisce nel tempo.

Il progetto "A casa mia" ha assunto dei connotati specifici, il più possibile vicini alle esigenze di Alberto, ma vuole essere anche un modello da cui possano scaturire altri progetti simili che tengano conto dei bisogni e desideri di altre persone disabili adulte.

7.4 Riflessioni

Laura Berti - Educatore

Prendo spunto dal lavoro sviluppato da una ricerca fatta dal Centro Studi Riccardo Massa, nel quale si cerca di dare risposta a due domande:

- 1) Com'è cambiato il profilo professionale dell'educatore professionale
- 2) Qual è oggi il nucleo irriducibile del suo lavoro.

Sono domande che ormai ricorrono nell'ambito del sociale sempre più frequentemente.

Oggi all'operatore sembra essere richiesto un intervento che o supera o restringe la sua identità professionale.

Si aggiungono poi altre riflessioni:

- 1) Come sono cambiati i vincoli istituzionali e amministrativi da quando l'educatore è entrato nel mondo del lavoro formativo da professionista?
- 2) A quale mandato l'educatore ha risposto via via che veniva formato da enti diversi?

L'educatore che lavora è sollecitato su mille fronti e fatica, sempre più, a conciliare le richieste che quotidianamente gli rivolge il servizio in cui opera con le motivazioni che lo hanno spinto verso questa professione. E' come se l'educatore, quando ha il tempo di riflettere, si ponesse la domanda di come poter mettere in gioco le proprie competenze, con le esigenze esterne dettate dal mondo del lavoro, cercando di ridare senso alla propria appartenenza di ruolo e di servizio.

L'adesione e l'appartenenza ad un servizio, una volta, era basata su un consenso ideologico e politico, mentre ora vengono richiesti titolo di studio e certificazione delle competenze.

Tutto ciò ha portato a creare un sistema di lavoro più rigoroso e disciplinato, facendo pagare il prezzo di un minore entusiasmo e passione.

Di conseguenza l'educatore si trova tirato di continuo tra missione e tecnica.

L'educatore stretto tra la quotidianità e le incombenze formali, tra la relazione e le procedure necessarie per far funzionare un servizio, rischia di non potersi occupare di ciò che rende il suo lavoro differente da quello di altri professionisti. Rischia di perdere di vista il proprio valore, che è il lavorare per rendere possibile a qualcun altro l'apertura di un tempo e di uno spazio speciali. E' in questo spazio che si può giocare l'esperienza autentica, che se costruita insieme all'altro nel contesto di vita, riesce a dialogare e ridare senso all'esperienza di tutti i giorni.

Chi è l'educatore professionale allora?

Sembrerebbe più facile dire che cosa non è un educatore. Non è uno psicologo, non è un'assistente sociale o una guardia carceraria....

Intanto la fotografia attuale vede la professione dell'educatore professionale un lavoro da giovani e per giunta non ben retribuito. Non si fa carriera e si mantiene a malapena un dignitoso regime di vita, e la domanda "che lavoro fai?" diventa una domanda inquietante per chi esercita una professione educativa. E l'educatore si trova in difficoltà se cerca di spiegare cosa fa a chiunque glielo chieda. Vale la pena vedere come, oggi, si tenta di rispondere a questa domanda.

L'educatore trova la sua professionalità se entra in relazione con l'altro. Tuttavia a questo livello non c'è una specificità sufficiente, perchè si lavora sul terreno della relazione. La specificità dell'educatore potrebbe essere cercata nel farsi promotore di cambiamento.

La questione dell'ordinarietà del lavoro educativo: prendersi cura, accompagnare, sostenere (anche i verbi che lo descrivono non aiutano a vederne la specificità) rimanda non tanto o non solo al fatto che non sia inteso come professione, ma che come professione non sia leggibile e documentabile in base alle descrizioni e ai repertori che tanto bene si configurano alle figure specialistiche.

Gli educatori di "oggi" tendono molto a specializzarsi, esibendo così titoli e attestati di frequenza di corsi d'aggiornamento, ma ancor meglio mettendosi di fatto a fare gli specialisti. Così si avvicinano e talvolta si appropriano di tecniche e metodologie che provengono da altri campi di sapere, che sia il campo sanitario, terapeutico o riabilitativo. Nell'ambito della disabilità questo livello diventa sempre più evidente: c'è bisogno dell'esperto, cioè di chi sappia gestire quella specifica disfunzione e non altro.

Il ricorso allo specialista, a chi conosce quella metodologia particolare, quella classificazione specifica, quella terapia appropriata è facile e la sua prestazione comprensibile.

Tutti sembrano sapere cosa fa lo specialista, in che tempo lo fa e che risultati raggiunge, riducendo la professione dell'educatore ad una professione lineare e semplificata, perdendosi quella complessità che è il valore aggiunto di questo lavoro. Quella complessità che fa ricostruire quotidianamente il senso del proprio lavoro, non semplificando il tutto ad una mera prestazione assistenziale.

Oggi cosa succede? L'assistenziale appartiene a tutte le procedure in campo sociale e si sviluppa negli interventi sanitari, socio sanitari, sociali, ogni gesto compiuto in questi interventi viene catalogato in funzione del bisogno e in relazione alla fragilità del soggetto. La valutazione della fragilità del soggetto, che ha come misura il carico assistenziale rispetto ai bisogni di cui è portatore. Si cancellano così i contesti e le relazioni che vivono i soggetti "presi in carico".

Parrebbe quasi, oggi che la figura del "badantaggio" sia diventata la nuova figura del pedagogico. L'effetto è quello dell'assistenzialismo, quindi la diffusione della domanda sociale di cura, che oggi fa rima con sicurezza e controllo.

Invece il Mediatore di vita come lo abbiamo pensato è quella figura che si accosta al soggetto disabile con la consapevolezza che si tratti di un individuo con una sua storia, con le sue abitudini, con le sue ricchezze e i suoi limiti. Partire da questa consapevolezza è fondamentale per riconoscere che l'altro ha una sua struttura a cui posso solo avvicinarmi per conoscerla e per entrarne in contatto, ma non mutarla "come piace a me" o come è socialmente richiesto. Significa accostarsi e lasciare che nella relazione emergano desideri di crescita, preoccupazioni, difficoltà e guidare l'altro per il suo bene per la realizzazione del suo progetto di vita.

8. Conclusioni

‘Non c’è niente di più difficile da condurre, né più dubbioso di successo, né più dannoso da gestire dell’iniziare un nuovo ordine di cose’

Nicolò Machiavelli

Conclusioni

Durante il periodo nel quale i Gruppi hanno svolto il loro lavoro, sui vari fronti le esperienze sono continuate ad opera dei professionisti che hanno svolto la funzione di Monitoraggio e degli operatori che hanno lavorato nelle rispettive situazioni residenziali.

La vita delle persone con disabilità è' proseguita nel suo percorso, con una attenzione costante e forse meglio polarizzata da parte di chi con loro interagisce.

Anche le famiglie hanno avuto la opportunità di riflettere sulle loro posizioni.

Alcune hanno consolidato le proprie idee, altre hanno messo in discussione posizioni che sembravano ormai acquisite, altre hanno abbandonato alcune certezze o perché le hanno ritenute superate o perché hanno intravisto la possibilità di valorizzare altri modelli di vita.

Il punto fondamentale che dovremmo avere bene acquisito è la convinzione che le persone, anche quelle con disabilità, devono essere rispettate nelle loro aspirazioni e nei loro desideri. Devono essere artefici del loro futuro e chi opera attorno a loro deve sostenerle per realizzare questo obiettivo.

I vincoli ci sono ed occorre tenerne realisticamente conto, ma non si devono considerare i vincoli come l'alibi per non tentare di aprire nuove strade.

Dobbiamo essere consapevoli che innovare comporta abbandonare equilibri consolidati, situazioni certe, problematiche conosciute, modelli cristallizzati ed obsoleti ma noti a tutti per affrontare esperienze nuove e aprire nuovi cammini, investire, rischiare, credere in quello che si fa.

Si può solo parlare per convincere, non per dimostrare.

Ma non abbiamo nulla da perdere fuorché le catene che angosciano le famiglie, privano dell'interesse alla loro professione gli operatori e, soprattutto, costringono i nostri figli ad una sopravvivenza grigia e piatta.

Quando si sperimenta, occorre attrezzarsi con gli strumenti adatti per osservare, riflettere, capire, analizzare, adeguare. Il centro dell'analisi e delle valutazioni deve essere sempre la persona con disabilità e la nostra stella polare deve essere il suo benessere.

Ecco perché il Monitoraggio è una azione essenziale e la formazione dell'Operatore Mediatore la strada obbligata e necessaria per rendere possibile progredire su questa strada.

Allegati

**Statuto di Idea Vita e Composizione degli
Organi Statutari**

Bilancio di Missione di Idea Vita dell'anno 2009

Statuto della Fondazione

ALLEGATO "A"

STATUTO

"Fondazione Idea Vita Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale" con sede in Milano, Via Valla n.25

Articolo 1

Costituzione

E'costituita una Fondazione denominata "Fondazione Idea Vita Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale". Essa potrà far uso della denominazione in forma abbreviata "Idea Vita ONLUS".

La Fondazione risponde ai principi e allo schema giuridico della Fondazione di Partecipazione, nell'ambito del più vasto genere di Fondazioni disciplinato dagli articoli 12 e seguenti del Codice Civile.

La Fondazione non ha scopo di lucro e non può distribuire utili.

Le finalità della Fondazione si esplicano nell'ambito della Regione Lombardia.

Articolo 2

Delegazioni e uffici

Delegazioni e uffici potranno essere costituiti sia in Italia che all'estero onde svolgere, in via accessoria e strumentale rispetto alle finalità della Organizzazione, attività di promozione nonché di sviluppo e incremento della necessaria rete di relazioni nazionali e internazionali di supporto alla Organizzazione stessa.

Articolo 3

Scopi

La Fondazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed in particolare di assistenza, educazione, istruzione e ricreazione delle persone portatrici di handicap fisici e/o mentali ed intende acquisire, mantenere e gestire, direttamente od indirettamente, strutture importanti ed innovative, con spazi adiacenti e di servizio, destinate ad ospitare stabilmente tali persone nonché attività sociosanitarie, didattiche, formative, occupazionali, culturali, espositive, sportive e sociali in genere, in un contesto di miglioramento della qualità della vita e di promozione dell'inserimento nel tessuto sociale e lavorativo dei medesimi soggetti, **provvedendo al monitoraggio della qualità della vita nell'ambiente residenziale nel quale vive la persona disabile, al fine di individuare, nel tempo, le soluzioni più idonee, anche con riferimento al "dopo di noi"**.

La Fondazione intende inoltre raccordarsi e sviluppare sinergie e collaborazioni con altri organismi, pubblici o privati, italiani od esteri, che operino nei settori d'interesse della Fondazione o che ne condividano lo spirito e le finalità.

Articolo 4

Attività direttamente connesse

Per il raggiungimento dei suoi scopi, la Fondazione potrà tra l'altro:

- a) stipulare ogni opportuno atto o contratto, anche per il finanziamento delle operazioni deliberate, tra cui, senza l'esclusione di altri, l'assunzione di prestiti e mutui, a breve o a lungo termine, l'acquisto, in proprietà o in diritto di superficie, di immobili, la stipula di convenzioni di qualsiasi genere anche trascrivibili nei pubblici registri, con enti pubblici o privati, che siano considerate opportune e utili per il raggiungimento degli scopi della Fondazione;
- b) amministrare e gestire i beni di cui sia proprietaria, locatrice, comodataria o comunque posseduti ovvero a qualsiasi titolo detenuti;
- c) stipulare convenzioni per l'affidamento a terzi di parte delle attività;
- d) partecipare ad associazioni, enti e istituzioni, pubbliche e private, la cui attività sia rivolta, direttamente o indirettamente, al perseguimento di scopi analoghi a quelli della Fondazione medesima; la Fondazione potrà, ove lo ritenga opportuno, concorrere anche alla costituzione degli organismi anzidetti;

- e) promuovere e organizzare seminari, corsi di formazione, manifestazioni, convegni, incontri, procedendo alla pubblicazione dei relativi atti o documenti, e tutte quelle iniziative idonee a favorire un organico contatto tra la Fondazione, i relativi addetti e il pubblico;
- f) svolgere ogni altra attività idonea ovvero di supporto al perseguimento delle finalità istituzionali.
- La Fondazione ha il divieto di svolgere attività diverse da quelle istituzionali e da quelle ad esse direttamente connesse.

Articolo 5 Vigilanza

L'Autorità competente vigila sull'attività della Fondazione ai sensi dell'articolo 25 del Codice Civile.

Articolo 6 Patrimonio

Il patrimonio della Fondazione è composto:

- dal fondo di dotazione costituito dai conferimenti iniziali in denaro o beni mobili e immobili, o altre utilità impiegabili per il perseguimento delle finalità, effettuati dai Fondatori Promotori, in sede di atto costitutivo, e successivamente dai Fondatori e dai Partecipanti;
- dai beni mobili e immobili che pervengano o perverranno a qualsiasi titolo alla Fondazione, compresi quelli dalla stessa acquistati secondo le norme del presente Statuto;
- dalle elargizioni fatte da enti o da privati con espressa destinazione a incremento del patrimonio;
- dalla parte di rendite non utilizzata che, con delibera del Consiglio d'Indirizzo, può essere destinata a incrementare il patrimonio;
- da contributi attribuiti al patrimonio dall'Unione Europea, dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici.

Articolo 7 Fondo di gestione

Il fondo di gestione della Fondazione è costituito:

- dalle rendite e dai proventi derivanti dal patrimonio e dalle attività della Fondazione medesima;
- da eventuali donazioni o disposizioni testamentarie, che non siano espressamente destinate al fondo di dotazione;
- da eventuali altri contributi attribuiti dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici;
- dai contributi, in qualsiasi forma concessi, dei Fondatori e dei Partecipanti;

Le rendite e le risorse della Fondazione saranno impiegate per il funzionamento della Fondazione stessa e per la realizzazione dei suoi scopi.

Articolo 8 Esercizio finanziario

L'esercizio finanziario ha inizio il 1 gennaio e termina il 31 dicembre di ciascun anno.

Entro il mese di novembre il Consiglio d'Indirizzo approva il bilancio di programmazione e di previsione dell'esercizio successivo ed entro il 30 aprile successivo il bilancio consuntivo di quello decorso. Il bilancio economico di previsione e il bilancio d'esercizio devono essere trasmessi a tutti i Fondatori, accompagnati dalla relazione sull'andamento della gestione sociale e dalla relazione del Collegio tecnico-contabile.

Nella redazione del bilancio, costituito dallo stato patrimoniale, dal conto economico e della nota integrativa, in ossequio alle norme vigenti tempo per tempo, dovranno essere seguiti i principi previsti dagli articoli 2423 bis e seguenti del Codice Civile.

Copia del bilancio d'esercizio, unitamente al verbale della seduta del Consiglio in cui è stato approvato, dovrà essere depositata nei modi di legge.

Gli organi della Fondazione, nell'ambito delle rispettive competenze, possono contrarre impegni e assumere obbligazioni nei limiti degli stanziamenti del bilancio approvato.

Gli impegni di spesa e le obbligazioni, direttamente contratti dal rappresentante legale della Fondazione o da membri del Consiglio di Gestione, non possono eccedere i limiti degli stanziamenti approvati; gli eventuali avanzi delle gestioni annuali dovranno essere impiegati per la ricostituzione

del patrimonio eventualmente necessaria a seguito della gestione annuale, prima che per il potenziamento delle attività della fondazione o per l'acquisto di beni strumentali per l'incremento o il miglioramento della sua attività.

Fermo restando quanto sopra, la Fondazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

È vietata la distribuzione di utili o avanzi di gestione nonché di fondi e riserve durante la vita della Fondazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

Articolo 9

Membri della Fondazione

I membri della Fondazione si dividono in:

- Fondatori Promotori e Fondatori;
- Partecipanti.

Articolo 10

Fondatori Promotori e Fondatori

Sono Fondatori Promotori coloro che hanno sottoscritto l'atto costitutivo.

Possono divenire Fondatori, nominati tali dal Consiglio d'Indirizzo ai sensi dell'art. 15 del presente statuto, le persone fisiche che contribuiscano al Fondo di dotazione ed al Fondo di gestione, mediante un contributo in denaro, beni o servizi, nelle forme e nella misura determinata nel minimo stabilite dal Consiglio d'Indirizzo stesso.

Possono divenire Fondatori Promotori coloro che hanno ricoperto la carica di Fondatori per cinque anni ai sensi del comma precedente, e che siano essi stessi disabili o che siano legati da vincoli di parentela ovvero in ragione del loro ufficio a persone disabili.

Possono altresì divenire Fondatori le persone giuridiche, pubbliche o private, e gli enti che contribuiscano al Fondo di dotazione ed al Fondo di gestione secondo le modalità di cui sopra.

Articolo 11

Partecipanti

Possono ottenere la qualifica di "Partecipanti" le persone fisiche o giuridiche, pubbliche o private, e gli enti che, condividendo le finalità della Fondazione, contribuiscono alla vita della medesima e alla realizzazione dei suoi scopi mediante contributi in denaro, annuali o pluriennali, con le modalità e in misura non inferiore a quella stabilita, anche annualmente, dal Consiglio d'Indirizzo ovvero con un'attività, anche professionale, di particolare rilievo o con l'attribuzione di beni materiali o immateriali. Il Consiglio d'Indirizzo potrà determinare con regolamento la possibile suddivisione e raggruppamento dei Partecipanti per categorie di attività e partecipazione alla Fondazione.

I Partecipanti potranno destinare il proprio contributo a specifici progetti rientranti nell'ambito delle attività della Fondazione.

La qualifica di Partecipante dura per tutto il periodo per il quale il contributo è stato regolarmente versato.

Articolo 12

Partecipanti esteri

Possono essere nominati Fondatori ovvero Partecipanti anche le persone fisiche e giuridiche nonché gli enti pubblici o privati o altre istituzioni aventi sede all'estero.

Articolo 13

Esclusione e recesso

Il Consiglio d'Indirizzo decide con la maggioranza qualificata dei punti voto di cui all'art. 16 l'esclusione di Fondatori ed a maggioranza quella dei Partecipanti per grave e reiterato inadempimento degli obblighi e doveri derivanti dal presente Statuto, tra cui, in via esemplificativa e non tassativa:

- inadempimento dell'obbligo di effettuare le contribuzioni e i conferimenti previsti dal presente Statuto;
- condotta incompatibile con il dovere di collaborazione con le altre componenti della Fondazione;
- comportamento contrario al dovere di prestazioni non patrimoniali.

Nel caso di enti e/o persone giuridiche, l'esclusione ha luogo anche per i seguenti motivi:

- estinzione, a qualsiasi titolo dovuta;
- apertura di procedure di liquidazione;
- fallimento e/o apertura delle procedure concorsuali anche stragiudiziali.

I Fondatori e i Partecipanti possono, in ogni momento, recedere dalla Fondazione ai sensi dell'art. 24 del Codice Civile, fermo restando il dovere di adempimento delle obbligazioni assunte.

I Fondatori Promotori non possono in alcun caso essere esclusi dalla Fondazione.

Articolo 14

Organi della Fondazione

Sono organi della Fondazione:

- il Consiglio d'Indirizzo;
- il Consiglio di Gestione;
- il Presidente della Fondazione e il Vice- Presidente vicario;
- il Collegio dei Partecipanti;
- il Collegio tecnico-contabile.

Nelle deliberazioni degli organi collegiali è espressamente escluso il voto per delega.

Articolo 15

Consiglio d'Indirizzo

Il Consiglio d'Indirizzo è composto da un numero variabile da tre a dodici membri.

La composizione sarà la seguente:

- fino a sei nominati dai Fondatori Promotori;
- fino a tre nominati dagli altri Fondatori;
- fino a tre nominati dal Collegio dei Partecipanti.

Il Consiglio d'Indirizzo potrà ritenersi validamente costituito ed operare con l'avvenuta nomina dei membri da parte dei Fondatori Promotori.

I membri del Consiglio d'Indirizzo restano in carica tre esercizi e possono essere rinominati, salvo revoca da parte del soggetto che li ha nominati prima della scadenza del mandato. Ogni membro può delegare un proprio sostituto che rivestirà tale carica continuativamente.

Il membro del Consiglio d'Indirizzo che, senza giustificato motivo, non partecipa, personalmente o a mezzo di sostituto, a tre riunioni consecutive, può essere dichiarato decaduto dal Consiglio stesso. In tal caso, come in ogni altra ipotesi di vacanza della carica di Consigliere, i membri restanti devono provvedere, nel rispetto delle designazioni di cui al secondo comma, alla cooptazione di altro/i Consigliere/i che resterà in carica sino alla scadenza del Consiglio d'indirizzo.

Il Consiglio d'Indirizzo determina, in conformità agli scopi statutari, gli obiettivi ed i programmi della Fondazione e verifica i risultati complessivi della gestione della medesima.

In particolare provvede a:

- stabilire le linee generali dell'attività della Fondazione e i relativi obiettivi e programmi, nell'ambito degli scopi e delle attività di cui agli articoli 3 e 4;
- approvare il bilancio di previsione e il bilancio consuntivo, predisposti dal Consiglio di Gestione;
- fissare i criteri per divenire Fondatori e Partecipanti alla Fondazione ai sensi degli articoli 10 e 11 del presente Statuto e procedere alla relativa nomina;
- nominare al proprio interno il Presidente della Fondazione ed il Vice Presidente Vicario;
- individuare gli eventuali dipartimenti operativi ovvero i settori di attività della Fondazione;
- nominare e revocare, in ogni tempo anche senza giusta causa, i membri del Consiglio di Gestione;
- nominare, ove opportuno, il Direttore della Fondazione, determinandone natura, durata e qualifica del rapporto;

- deliberare eventuali modifiche statutarie ferme restando le finalità della fondazione;
- deliberare in merito allo scioglimento della Fondazione e alla devoluzione del patrimonio.

Le deliberazioni concernenti l'approvazione del bilancio, l'approvazione delle modifiche statutarie, la determinazione dei criteri per l'ammissione di nuovi membri della Fondazione e lo scioglimento dell'Ente, sono validamente adottate con il voto favorevole della maggioranza qualificata dei punti voto di cui all'art.16.

Articolo 16

Convocazione e quorum

Il Consiglio d'Indirizzo è convocato dal Presidente di propria iniziativa o su richiesta di almeno un terzo dei suoi membri senza obblighi di forma purché con mezzi idonei inoltrati almeno dieci giorni prima di quello fissato per l'adunanza; in caso di necessità od urgenza, la comunicazione può avvenire tre giorni prima della data fissata.

L'avviso di convocazione deve contenere l'ordine del giorno della seduta, il luogo e l'ora. Esso può contestualmente indicare anche il giorno e l'ora della seconda convocazione, e può stabilire che questa sia fissata lo stesso giorno della prima convocazione a non meno di un'ora di distanza da questa.

Il quorum costitutivo e quello deliberativo sono determinati secondo il metodo del Voto Ponderato sulla base di punti/voto in disponibilità del Consiglio d'Indirizzo, con le seguenti regole: il numero di punti voto ed il quorum costitutivo è da determinarsi sulla base della composizione numerica del Consiglio. Il sessanta per cento dei punti/voto è attribuito, con suddivisione in parti uguali, ai membri Fondatori Promotori ed il restante quaranta per cento è suddiviso tra gli altri membri, in proporzione alla contribuzione complessiva al patrimonio ed alla gestione della Fondazione. Il numero dei punti voto, la suddivisione ed i criteri relativi vengono stabiliti dai Fondatori Promotori.

Il Consiglio si riunisce validamente in prima convocazione con la presenza dei due terzi dei punti/voto assegnati. In seconda convocazione, la riunione è valida con la presenza del cinquantuno per cento dei punti voto assegnati. Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata di tre quarti dei punti/voto presenti, fermi restando i quorum diversi stabiliti dal presente statuto.

Le riunioni sono presiedute dal Presidente o in caso di sua assenza od impedimento dal Vice Presidente. In caso d'assenza anche del Vice Presidente, la riunione sarà presieduta dal Consigliere più anziano d'età tra quelli nominati dai Fondatori Promotori.

Delle riunioni del Consiglio è redatto apposito verbale, firmato da chi presiede il Consiglio medesimo e dal segretario.

Articolo 17

Consiglio di Gestione

Il Consiglio di Gestione provvede all'amministrazione ed alla gestione della Fondazione, con criteri di economicità, efficacia ed efficienza, nell'ambito dei piani, dei progetti e delle linee di bilancio approvati dal Consiglio d'Indirizzo. Il Consiglio di Gestione delibera a maggioranza dei presenti.

Esso è composto da tre membri, tra cui il Presidente della Fondazione di diritto e due membri nominati dal Consiglio d'Indirizzo; quest'ultimi restano in carica tre esercizi e sono riconfermabili. La veste di membro del Consiglio di Indirizzo non è incompatibile con quella di membro del Consiglio di Gestione.

Per una migliore efficacia nella gestione, il Consiglio di Gestione può delegare parte dei propri poteri ad alcuni dei suoi membri.

Il Consiglio di Gestione risponde innanzi al Consiglio d'Indirizzo della propria attività.

Articolo 18

Presidente della Fondazione

Il Presidente della Fondazione, che è anche Presidente del Consiglio d'Indirizzo e del Consiglio di Gestione, ha la legale rappresentanza della Fondazione di fronte ai terzi, agisce e resiste avanti a qualsiasi autorità amministrativa o giurisdizionale, nominando avvocati. Egli resta in carica tre anni ed è rieleggibile.

In particolare, il Presidente cura le relazioni con enti, istituzioni, imprese pubbliche e private e altri organismi, anche al fine di instaurare rapporti di collaborazione e sostegno delle singole iniziative della Fondazione.

In caso di assenza od impedimento del Presidente della Fondazione, il Vice Presidente Vicario lo sostituisce a tutti gli effetti.

Il Presidente può riunire le componenti della Fondazione in adunanza plenaria, momento di confronto ed analisi in cui si incontrano tutte le componenti della Fondazione. In tale caso intervengono, oltre a tutte le categorie di membri della Fondazione, i rappresentanti degli Uffici e/o Delegazioni estere, nonché osservatori di persone giuridiche private o pubbliche, Istituzioni od Enti italiani od esteri che ne facciano richiesta alle rappresentanze della Fondazione nel loro Stato ovvero alla Fondazione medesima.

Articolo 19

Collegio dei Partecipanti

Il Collegio dei Partecipanti è composto da tutti i Partecipanti alla Fondazione. Nel caso di Partecipanti persone giuridiche o Enti, i rappresentanti da essi nominati nel Collegio dei Partecipanti durano in carica tre esercizi e sono confermabili. L'incarico può cessare per dimissioni, incompatibilità o revoca. Il Collegio dei Partecipanti nomina i membri del Consiglio d'Indirizzo di sua competenza.

Il Collegio dei Partecipanti formula pareri consultivi e proposte sulle attività, programmi ed obiettivi della Fondazione, già delineati ovvero da individuarsi. Al Collegio dei Partecipanti viene illustrato il bilancio consuntivo approvato dal Consiglio d'Indirizzo, con indicazione analitica dell'impiego delle risorse della Fondazione ed illustrazione della relazione accompagnatoria.

Il Collegio dei Partecipanti è presieduto dal Presidente della Fondazione e dallo stesso convocato, almeno una volta l'anno, in periodo non recante pregiudizio all'attività della Fondazione stessa.

Articolo 20

Collegio tecnico-contabile

Il Collegio tecnico-contabile è composto da tre membri effettivi, di cui uno con funzione di Presidente, e due supplenti nominati dai Fondatori Promotori a maggioranza.

Il Collegio tecnico-contabile è mero organo di consulenza tecnico-contabile della Fondazione, provvedendo alla verifica della gestione finanziaria, delle scritture contabili e dei flussi di cassa e redigendo apposite relazioni.

I membri del Collegio tecnico-contabile possono partecipare senza diritto di voto alle riunioni del Consiglio di Indirizzo e del Consiglio di Gestione.

Degli accertamenti eseguiti deve farsi constare nell'apposito Libro delle Adunanze e deliberazioni del Collegio tecnico-contabile.

I membri del Collegio tecnico-contabile restano in carica tre esercizi e possono essere riconfermati.

Articolo 21

Scioglimento

In caso di scioglimento della Fondazione per qualunque causa, il patrimonio verrà devoluto, con deliberazione del Consiglio d'Indirizzo, ad altre ONLUS ovvero ai fini di pubblica utilità, sentita l'Agenzia delle Onlus.

Articolo 22

Clausola di rinvio

Per quanto non previsto dal presente Statuto si applicano le norme del Codice Civile e le disposizioni di legge dettate in tema di fondazioni private riconosciute.

Articolo 23

Norma transitoria

Gli organi della Fondazione potranno operare validamente e legittimamente nella composizione determinata in atto costitutivo.

F.to in originale: Anderloni Alfredo

Marzia Calvi, teste

Margherita Apostolo, teste
Enrico Bellezza Notaio l.s.

Composizione degli Organi Statutari

Presidente: Luca Bellini

Vice Presidente: Umberto Zandrini

Direttore: Alfredo Anderloni

Consiglio d'Indirizzo: Francesco Allemano, Alfredo Anderloni, Raffaele Cappellari, Paolo Roberto Dutto, Antonio Fraschini, Roberto Locatelli (per Anffas Milano), Leda Mazza Giacomini, Carlo Maria Milesi, Gianpiero Negri

Consiglio di Gestione: Luca Bellini, Francesco Allemano, Raffaele Cappellari

Collegio tecnico-contabile: Simone Bruno, Giorgio Moro Visconti, Laura Zerba

Partecipanti: Francesco Allemano, Luca Bellini, Franco Bompreszi, Sergio Canzi, Roberto Colombo, Guido De Vecchi, Francesco Florian, Marco Lamandini, Umberto Zandrini

BILANCIO DI MISSIONE DI IDEA VITA dell'anno 2009

Aree di impegno

Questo è l'ottavo anno per il quale Idea Vita predispone il Bilancio di Missione (vedi Allegato 1). Il documento ha lo scopo di evidenziare le attività svolte ed è la testimonianza dell'impegno delle persone che condividono lo spirito della Fondazione, offrono la loro collaborazione e rendono possibile il cammino. Nell' Allegato 2 è riportato il programma di attività per il triennio 2007 – 2010, presentato nel 2007 dal Presidente avvocato Luca Bellini, che conferma gli indirizzi e rafforza gli impegni della Fondazione.

Nell'anno 2009 la Fondazione ha operato in diverse aree per affermare la cultura dei diritti, ha espresso idee innovative attraverso le esperienze residenziali alle quali partecipa, ha lavorato in rete portando il proprio contributo progettuale, ha erogato Borse di Residenza a sostegno di percorsi sperimentali di emancipazione delle persone con disabilità. In particolare:

- ha incontrato molte famiglie sensibili al problema del "dopo di noi" e interessate ad un progetto di vita adulta autonoma dalla famiglia, per il proprio congiunto con disabilità, da avviare "durante noi";
- ha approfondito in diverse sedi (seminari, convegni) il problema della formazione di operatori con professionalità orientata all'accompagnamento ed al sostegno di persone con disabilità in un progetto di vita adulta autonoma dalla famiglia rispettoso della persona, valorizzando lo strumento del Progetto individuale (legge Turco n. 328, art. 14: Progetti individuali per le persone disabili);
- ha curato, con i propri partner, l'evolvere dei progetti residenziali realizzati:
 - **la Residenza di Cascina Biblioteca:** è stata aperta all'inizio del 2003; continua la sperimentazione del modello di vita coprogettato con la Cooperativa Il Fontanile che cura la gestione. La Residenza, che ha anche offerto ad alcune famiglie la possibilità di sperimentare periodi di distacco del proprio figlio, dall'anno 2006 accoglie cinque abitanti stabili;
 - **il Condominio solidale Casa alla Fontana:** realizzato con la Fondazione I care ancora capofila, l'Associazione Mondo di Comunità e Famiglia e la Cooperativa La Cordata. E' stato aperto nel mese di giugno 2005. La presenza di differenti tipologie di bisogni e l'esigenza del contenimento dei costi di gestione sono elementi di complessità per il progetto. Esso si basa su un modello ambizioso che richiede, da parte della Fondazione, un'azione costante di sostegno e stimolo e da parte della Cooperativa La Cordata (ente gestore), una visione ampia e lungimirante. Casa alla Fontana ha accolto anche persone per periodi sperimentali di emancipazione dalla famiglia, attraverso la collaborazione con la cooperativa Azione Solidale e con varie Associazioni. Continuano gli incontri di monitoraggio del sistema e Idea Vita conferma la centralità del progetto ritenendo irrinunciabili i valori che ne sono alla base;
 - **il Progetto residenziale "Cascina Biblioteca: verso il dopo di noi"** condotto con Anffas Milano capofila e con le Cooperative Il Fontanile e Viridalia che operano in Cascina Biblioteca. In Cascina sono stati realizzati: una seconda Residenza per dieci persone con disabilità, due appartamenti per famiglie con figlio con disabilità, un ampio monolocale per una persona con disabilità dotata di buona autonomia ed un appartamento che ospita un volontario che svolge compiti vari legati alla guardiania. La Cascina Biblioteca si è via via popolata ed ora si presenta viva ed accogliente. L'affacciarsi di altri progetti ha confermato l'esigenza di una unitarietà di visione della risorsa Cascina nel suo insieme. Si è così arrivati ad identificare un "**sistema Cascina**" nel quale, attraverso la collaborazione dei quattro soggetti che operano insieme, si integrano attività ed opportunità presenti e si accolgono equilibrate estensioni a nuove iniziative condivise;
- ha partecipato ai lavori del **Tavolo della Cascina**, nato dalle esigenze poste dalla crescente complessità delle iniziative che si sviluppano e dalla necessità di dare un assetto corretto e trasparente ai rapporti tra i quattro enti presenti. Al Tavolo della Cascina ha chiesto di partecipare il **Rotary di San Donato** che da anni eroga ad Anffas Milano donazioni per sostenere progetti in Cascina Biblioteca quali: lo spazio barbecue, il gioco delle bocce, la City Farm. Si sta individuando la

- forma giuridica più idonea per dare al Sistema Cascina Biblioteca la propria individualità e garantire la evoluzione ordinata ed unitaria dei progetti;
- ha aderito alla Associazione Temporanea di Scopo (ATS) tra il Consorzio SiR (Solidarietà in Rete) capofila, la Fondazione I Care ancora con l'Associazione Mondo di Comunità e Famiglia e la Cooperativa La Cordata, per la realizzazione del **Progetto Residenza territoriale integrata "Ponte Lambro solidale"** finanziato dalla Provincia di Milano nell'ambito di un Bando orientato all'housing sociale. Il Progetto prevede l'utilizzo di otto appartamenti situati in una palazzina di proprietà della Provincia, ubicata in via degli Umiliati, 8. Il progetto, vincolato da un accordo operativo con la Provincia di Milano, ha preso avvio con la fase di selezione e accoglienza delle famiglie che devono agire da supporto e da "buon vicinato" al graduale inserimento delle persone con disabilità nel condominio solidale. La gestione delle microcomunità è affidata alle Cooperative di SiR A Piccoli Passi ed Eta Beta. Nel 2009 si è conclusa la fase di ingresso degli inquilini negli appartamenti. Sono state inserite sei persone con disabilità e altre due sono in fase di accoglienza. Sono presenti inoltre una famiglia con due bambini, due persone single, una mamma con due bambini, una famiglia con due figli di cui uno già grande (20 anni). Il clima relazionale è buono anche se continua ad essere faticoso far comprendere il senso profondo del progetto. Ogni nucleo, con le dovute differenze, presenta le sue specifiche criticità e non si è ancora consolidata una vera e propria dimensione di condominio solidale. Occorrono tempo ed un accompagnamento costante dei condòmini. Alcune incertezze espresse dalla Provincia circa la destinazione finale degli alloggi, a suo tempo riservati alla forma innovativa di housing sociale che si sta realizzando, hanno creato non pochi problemi che rendono critica la gestione del progetto. Per superare gli ostacoli derivanti da una politica a volte non chiara e per neutralizzare i conseguenti disservizi (sospensione della energia elettrica nelle parti condominiali, blocco dell'ascensore), il Consorzio SiR, dopo un lungo e logorante lavoro per cercare di trovare un ragionevole accordo con gli altri soggetti presenti nella palazzina, si è accollato l'onere di aprire una nuova fornitura di energia a garanzia dei propri ospiti. E' previsto, a breve, un incontro con l'Assessore della Provincia per sensibilizzarlo rispetto ai problemi, risolvere i contenziosi e consentire un sereno svolgimento del progetto che, già per le sue caratteristiche, richiede tante energie;
 - ha aderito e partecipa al Progetto:
 - **"Dal dopo di noi al Durante noi, un'azione di sistema: Famiglie-Enti-Amministrazioni locali"**. Questo progetto è stato promosso da Spazio Residenza e fortemente sostenuto dalla Associazione Presente e Futuro, fondatore di Idea Vita. Dal 2006, le 20 famiglie dell'Associazione sono seguite da Guido De Vecchi, membro partecipante di Idea Vita, in un percorso di sensibilizzazione al "dopo di noi - durante noi". Nello spirito della rete, il progetto vede la collaborazione di: Cooperativa Azione Solidale (capofila), Fondazione Idea Vita, Associazione Oltre noi...la Vita, Cooperativa La Cordata, Fondazione Caritas Ambrosiana, LEDHA, AIAS Milano, Associazione Presente e Futuro, Associazioni Zuccheribelli e Altraassociazione ed ha il sostegno di: Fondazione I Care ancora e Associazione Grupifh di Cernusco sul Naviglio. Il Progetto, la durata del quale è di due anni, è in fase di chiusura ed è cofinanziato dalla Fondazione CARIPLO con un contributo di 200 mila euro. Lo scopo è stato quello di rafforzare la rete dei soggetti che si occupano delle persone con disabilità e di attuare azioni coordinate di sensibilizzazione di gruppi di famiglie al problema del "dopo di noi - durante noi", di formazione di operatori di residenza, di avvio e di monitoraggio di sperimentazioni con attenzione particolare alla zona del Gallaratese carente di strutture residenziali per persone con disabilità. Questo Progetto ha consentito di focalizzare l'attenzione sulla ricerca e sulla individuazione di una struttura per la realizzazione, presso la Parrocchia dei Martiri Anauniensi di via Betti, di una residenza per persone con disabilità, secondo il modello della integrazione di differenti tipologie di bisogni. E' quindi stato presentato alla Fondazione CARIPLO, per la richiesta di approvazione, il nuovo Progetto: **Una Casa oggi per domani**, coerente con il lavoro svolto, che potrà svilupparsi nel corso del prossimo anno 2010 e al quale Idea Vita ha dato la propria adesione. Il progetto prevede, all'interno degli spazi parrocchiali, la realizzazione di una esperienza di vicinato solidale, integrata al territorio, che accoglierà 7 persone con disabilità, 3 famiglie disponibili all'accoglienza e una Comunità per minori;
 - è partner, insieme alla Associazione LEDHA (capofila) ed al Consorzio Solidarietà in Rete (SiR), nel Progetto - **"Dopo di noi - durante noi"**. Il Progetto è condotto dal Comune di Milano - Assessorato alla Salute- Settore handicap e salute mentale. Esso nasce dai lavori del **Sottotavolo Disabili del Piano di Zona** al quale partecipano, attraverso i propri rappresentanti, gli Enti non profit (Associazioni, Cooperative, Fondazioni, Consorzi) e risponde alla esigenza di creare una 'Cabina di Regia' per pianificare e svolgere in modo coordinato, a livello cittadino, le azioni sul tema del "Dopo di noi-durante noi" al fine di utilizzare al meglio le risorse disponibili, generalizzare le esperienze

significative prodotte e sostenere esperienze residenziali innovative inserendole, quando abbiano le caratteristiche richieste, nella filiera dei servizi offerti dal Comune. La Delibera della Giunta Comunale del 27 novembre 2009 esplicita la definizione del Progetto che rientra nelle linee programmatiche 2009-2011 dell'Amministrazione Comunale. Il Progetto, sostenuto dai tre partner, sarà cofinanziato dal Comune di Milano e dalla Fondazione CARIPLO;

- ha dato la propria adesione ai Progetti:
 - **"Una rete per il dopo di noi...durante noi"** promosso dal Consorzio Solidarietà in Rete (SiR). Il progetto, attraverso la predisposizione di percorsi educativi individualizzati, costruiti con le famiglie e per le famiglie sulla base di dati osservativi e conoscitivi, si propone di incentivare lo sviluppo inteso come insieme di cambiamenti che possono riguardare tutte le aree di personalità degli individui seguiti e di favorirne l'integrazione sociale. Il Progetto è cofinanziato dalla Fondazione CARIPLO;
 - **"La mia casa in quartiere-Lavori in corso!"** promosso dalla Cooperativa Spazio Aperto Servizi. Il progetto ha lo scopo di creare spazi abitativi che possano accogliere un piccolo numero di persone adulte con disabilità, che già si conoscono e si frequentano nei servizi diurni gestiti dalla Cooperativa, per percorsi sperimentali di distacco dalla famiglia. I due appartamenti attualmente utilizzati sono situati in quartieri noti alle persone con disabilità ed ai loro familiari e sono vissuti dagli ospiti come la loro vera casa. Idea Vita, insieme ad Oltre noi...la Vita, ha svolto, presso la Cooperativa, un ciclo di incontri con un gruppo di genitori. Il Progetto è cofinanziato dalla Fondazione CARIPLO;
 - **"Una famiglia dopo la famiglia"** promosso da FISH, Comunità Solidali, Fondazione Talenti e Fondazione CARIPLO. L'attività consiste nello svolgimento di una ricerca finalizzata a recuperare dati significativi sullo sviluppo di progetti innovativi nel settore residenziale per il "Dopo di noi" per le persone con disabilità e a influenzare le politiche governative sul tema del "Dopo di noi-durante noi". La ricerca si svolge attraverso tre Gruppi di lavoro che approfondiscono rispettivamente i temi: Legale, Economico e dei Servizi. Idea Vita è presente e dà il proprio contributo nel Gruppo Economico. Nel corso dell'anno l'attività ha subito un preoccupante rallentamento;
- ha avviato due progetti specifici nell'ambito del Progetto Quadro **"A casa mia"** che accoglie soluzioni abitative personalizzate in modo che la persona con disabilità possa sentirsi proprio "a casa sua". Con questo progetto, Idea Vita vuole ribaltare la modalità di ricerca di soluzioni residenziali per le persone con disabilità. Non si parte dall'esame di quello che c'è per inserire in modo coatto la persona disabile nella situazione che appare la meno peggio o quella al momento disponibile. Si individuano, con il supporto di professionisti, le caratteristiche della persona con disabilità, si attuano, per piccoli gruppi, percorsi sperimentali di distacco dalla famiglia per fare emergere in modo concreto le potenzialità del singolo, si analizzano i risultati via via ottenuti al fine di capirne bene indole, comportamenti, aspirazioni e desideri. Il processo coinvolge la persona con disabilità, la famiglia, gli operatori che a vario titolo interagiscono nel sistema. Dalla sperimentazione scaturisce un progetto di vita individuale in base al quale è possibile avviare la costruzione di una soluzione ottimale per un gruppo di persone o per quella specifica persona. Ogni storia individuale dà luogo ad un progetto, ma tutti i progetti sono legati insieme dall'approccio unitario che Idea Vita vuole dare a questo problema. Come le tessere di un puzzle, come le perle di una collana
Con questo spirito è nato il **Progetto Piuma**. Nel mese di novembre 2008 è stato aperto, in via Celentano, un appartamento destinato ad accogliere quattro persone con disabilità per percorsi sperimentali della durata di tre-sei mesi, eventualmente ripetibili. L'appartamento ha ospitato inizialmente tre persone con disabilità, alle quali si è successivamente aggiunta una quarta. La gestione è affidata alla Cooperativa Il Fontanile e l'obiettivo è quello di poter stendere, per ogni persona, un progetto individuale specifico. Sempre nell'ambito del Progetto Quadro "A casa mia", nel mese di giugno, con la collaborazione de Il Fontanile, è stato ripreso il percorso sperimentale avviato nel 2008 che vede una persona con disabilità affrontare la sua vita da sola, a casa propria, con adeguato supporto degli operatori. La sperimentazione continua, su richiesta dell'interessato, ed è costantemente oggetto di monitoraggio.
Questi percorsi sperimentali, necessari per costruire un progetto di vita il più aderente possibile alle esigenze della persona con disabilità, hanno potuto realizzarsi grazie alla istituzione della **'Borsa di Residenza Silvestro Pasa'**, che ha consentito di erogare alle famiglie, là ove necessario, un aiuto economico per le spese sostenute.
Idea Vita pone il massimo impegno per realizzare percorsi di vita personalizzati ed ottenere dalle Istituzioni il riconoscimento della loro validità ed il conseguente necessario supporto economico alla famiglia. Il Progetto **"Dopo di noi – durante noi"** condotto dal Comune di Milano e del quale Idea Vita è partner nasce proprio da questo impegno ed è una occasione per affermare questi concetti. Il principio è quello del riconoscimento del diritto della persona con disabilità ad avere un proprio progetto di vita dignitoso e rispettoso delle sue abitudini e delle sue aspirazioni;

- ha avviato, insieme ad altri soggetti che operano nel sociale aggregati nell'ambito di Spazio Residenzialità, l'analisi di due progetti residenziali per l'accoglienza di diverse tipologie di persone con fragilità. Il modello residenziale è quello di Casa alla Fontana basato sulla integrazione al territorio. Un progetto si potrà sviluppare nella zona di **Greco**, in una palazzina della Curia adiacente alla Parrocchia di san Martino e vede cooperare, insieme ad Idea Vita, la Cooperativa Il Fontanile, il Consorzio SiS, la Cooperativa Farsi prossimo e l'Associazione di sant'Egidio. L'altro progetto si potrà sviluppare in Zona 9, su un terreno messo a disposizione dal Comune di Milano in **via Bernardino da Novate** e vede cooperare, insieme ad Idea Vita, la Cooperativa Diapason, la Cooperativa Il Fontanile, la Fondazione Aquilone, l'Associazione Zuccheribelli ed altri soggetti che si aggrenderanno alla impresa;
- ha rafforzato ed esteso l'attività istituzionale, sperimentale ed innovativa, di **monitoraggio** della qualità della vita degli abitanti nel loro ambiente residenziale e di accompagnamento delle famiglie nella predisposizione del Progetto di vita individualizzato. A fronte della richiesta delle famiglie di disporre di momenti per approfondire i propri problemi, per rafforzare la reciproca conoscenza e avere occasioni conviviali di incontro, l'Assistente sociale Lella Papetti ha impostato un programma di incontri tra le famiglie e tra le persone con disabilità prevedendo anche l'intervento della psicologa Gabriella Bozzi che conosce molte delle famiglie dei fondatori e della responsabile della residenzialità de Il Fontanile Laura Berti. Gli incontri si sono svolti presso lo Studio del Presidente avvocato Luca Bellini e sono stati assai apprezzati. Il fondatore Leda Mazza Giacomini ha svolto una preziosa azione di coinvolgimento delle persone interessate;
- Frederique Dutto ha curato con costanza ed attenzione i rapporti con l'**Associazione Benvenuto Club** che ha confermato l'interesse a supportare Idea Vita ed i suoi progetti ed ha organizzato in Cascina Biblioteca incontri conviviali ai quali hanno partecipato anche gli abitanti delle residenze;
- nell'ambito del Consiglio di Indirizzo è emersa la proposta di costituire due **Gruppi di Lavoro** per approfondire il tema del **Monitoraggio** ed il tema dell'**Operatore Mediatore di Vita-Compagno di viaggio** della persona adulta con disabilità. I due Gruppi, ai quali hanno partecipato anche operatori di Cooperative con le quali Idea Vita collabora, hanno prodotto due relazioni che andranno a costituire il primo dei **"Quaderni di Idea Vita"**. Il fondatore Claudia Milesi si è offerta di predisporre la stampa del fascicolo presso la Casa Editrice Bietti;
- ha approfondito l'analisi del Contratto tra Famiglia, Ente Gestore e Fondazione rilevando tuttavia ancora forti difficoltà nell'individuare i contenuti e la forma che possano conferire al documento completezza ed efficacia nella applicazione. L'argomento è trattato anche nell'ambito del Comitato informale **"Fondazioni in Rete"** che si è costituito, nel febbraio 2006, per affrontare insieme problematiche di grande complessità comuni, pur nelle differenti specificità, a tutte le famiglie. Il Comitato si riunisce periodicamente per confrontarsi sui vari temi. Al Comitato aderiscono, oltre alla Associazione Oltre noi ...la Vita che fornisce consulenza professionale e collaborazione, le Fondazioni: San Giovanni Calabria Dopo di Noi di Verona, Futuro Insieme di Legnago, Dopo di Noi di Bologna, Idea Vita di Milano, La Nuova Famiglia di Cesenatico;
- ha partecipato al Gruppo di lavoro **"La persona con disabilità diventa anziana"** costituito in ambito LEDHA (Centro Empowernet Lombardia), coordinato da Caritas Ambrosiana e supportato dal Centro Servizi per il Volontariato (CSV) della Provincia di Milano. Il Gruppo ha affrontato il problema della centralità della persona individuando le criticità presenti nelle procedure amministrative che condizionano a volte la vita della persona disabile con vincoli burocratici assolutamente estranei alla qualità della vita della persona stessa, legati esclusivamente alla età anagrafica. Il Gruppo di lavoro ha evidenziato un problema ancora poco conosciuto ed ha prodotto un documento che è stato presentato nel Seminario tenuto presso la Caritas Ambrosiana l'11 dicembre 2008. Presso l'Istituto don Orione è stata avviata una sperimentazione residenziale che conserva, per un piccolo gruppo di persone con disabilità diventate anziane, le caratteristiche di vita previste nella CSS;
- ha partecipato alle attività di **Spazio Residenzialità**, un servizio svolto da LEDHA e Oltre noi...la Vita con il patrocinio e il contributo della **Provincia di Milano**, che si propone come punto d'incontro tra operatori, familiari e professionisti interessati a conoscere, progettare e realizzare soluzioni abitative per le persone con disabilità. Spazio Residenzialità è un crogiolo nel quale si formano e si forgianno idee e proposte. Nel corso dell'anno, si è consolidata l'idea, innovativa e ricca di promettenti evoluzioni emersa su stimolo di Guido De Vecchi, di sviluppare nella Metropoli milanese **Quattro Poli dell'Abitare**. Sono quattro aree geografiche nelle quali agiscono, con un lavoro di rete, vari attori dell'associazionismo e della cooperazione. I Poli facilitano la rilevazione dei bisogni, la pianificazione delle risposte possibili e lo sviluppo di collaborazioni fra le realtà dello stesso territorio. La possibilità di condividere risorse rafforza le potenzialità dei singoli soggetti e può essere uno strumento che favorisce il contenimento dei costi di gestione dei progetti residenziali. Nel Polo si può sviluppare il

concetto dell'**abitare diffuso** dove l'offerta abitativa è data da una rete di residenze non necessariamente ubicate nella stessa struttura, ma collegate fra loro attraverso gli stessi referenti amministrativi e gestionali. Tale concetto può favorire concretamente lo sviluppo del progetto "**A casa mia**";

- ha partecipato al Gruppo di lavoro "**Pagare il giusto**" promosso dalla LEDHA per esaminare con i funzionari del Comune di Milano il problema di definire in modo equo il contributo alla spesa per l'accesso ai servizi, attraverso la corretta applicazione dell'ISEE. Una equa partecipazione alla spesa potrebbe dare fiducia alle famiglie e liberare significative risorse progettuali ed economiche proprio a vantaggio delle persone con disabilità;
- ha partecipato alle riunioni del **Sottotavolo Disabili** del Piano di Zona del Comune di Milano;
- ha confermato le collaborazioni con associazioni, cooperative e fondazioni. Idea Vita ritiene strategico favorire l'attività in rete con altri soggetti per rafforzare la diffusione della cultura dei diritti delle persone con disabilità, in particolare del diritto ad un progetto di vita adulta autonoma dalla famiglia;
- ha collaborato con l'Associazione **Oltre noi...la Vita** nell'ambito dell' **Accordo di cooperazione** per favorire la integrazione dei differenti aspetti del "dopo di noi" da progettare "durante noi", attraverso una visione coordinata dei problemi legati alla Tutela giuridica ed alla Residenzialità;
- ha curato le relazioni con le Istituzioni per:
 - affermare il principio della **Sussidiarietà**, sancito dalla Costituzione, che assegna alla famiglia un ruolo primario nel definire i bisogni e nel ricercare risposte adeguate;
 - promuovere azioni atte a sviluppare sinergie tra pubblico e privato e ad attivare collaborazioni con gli organismi pubblici e privati che condividono spirito e finalità;
- ha promosso contatti per la raccolta fondi che conduce in modo mirato, facendo leva sui valori sociali che stanno alla base della Fondazione e sulla credibilità acquisita e consolidata attraverso la realizzazione dei progetti e la capacità di avviare iniziative innovative nel campo della residenzialità per persone con disabilità.
In questo ambito sono significative le iniziative promosse dalla famiglia Dutto che ha coinvolto il Benvenuto Club di Milano ed ottenuto l'inserimento di Idea Vita fra i beneficiari delle iniziative benefiche del Club e la disponibilità di volontari presso le nostre Residenze.
Idea Vita ha promosso presso amici e conoscenti la raccolta del **5 per mille** della imposta IRPEF, ma l'Agenzia delle Entrate non ha ancora pubblicato i dati relativi alle adesioni espresse nell'anno 2008.
- ha realizzato, nel 2001, il sito **www.ideavita.it** per favorire la diffusione della propria immagine. Alla fine del 2009, le visite sono più di 29.860 (3.800 circa nel corso dell'anno).

Nell'Allegato 3 sono riassunte le attività svolte nell'anno 2009.

Donazioni e contributi ricevuti nell'anno 2009

- 15 Donazioni da privati per un totale di 18.258,00 € (nell'anno 2008 le donazioni sono state 11 per un totale di 9.290,00 € e nell'anno 2007 sono state 17 per un totale di 18.799,34 €);
- 4 Donazioni da Aziende e Associazioni:
Associazione Benvenuto Club: 3.500 €
Gruppo Engineering-Ingegneria Informatica: 2.000 €,
Eurisca srl: 500 €,
LEDHA: 150 €,
per un totale di 6.150 € (nell' anno 2008 le donazioni sono state 2 per un totale di 6.400,75 € e nell'anno 2007 sono state 5 per un totale di 7.590 €);
- 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 denuncia del 2007, è stata scelta da 225 persone ed ha ricevuto un contributo di 19.556,75 € (nella denuncia del 2006 è stata scelta da 213 persone ed ha ricevuto un contributo di 17.513,51 €);
- dalla Fondazione CARIPLO:
contributo per cofinanziamento del Progetto "Dal dopo di noi al durante noi, un'azione di sistema: Famiglie-Enti-Amministrazioni locali": 4.819,21 €.

Nel corso dell'anno 2009, 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 le Borse di Residenza e l'attività di Monitoraggio.

La Fondazione non ha 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.

Nel 2009, la donazione di 30 mila euro della signora Pasa in memoria del marito ingegner Silvestro Pasa ci ha permesso di erogare la **Borsa di Residenza Silvestro Pasa** con la quale è stato avviato il Progetto Piuma di via Celentano dando così a persone adulte con disabilità la possibilità di effettuare percorsi sperimentali di vita autonoma dalla famiglia.

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 di ciascuno desiderati, di riscoprire insieme una dimensione sociale nella quale possano emergere e rafforzarsi i concetti di mutualità e di solidarietà.

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.

Per questo, è stata potenziata l'attività di Monitoraggio attraverso la collaborazione di persone qualificate ed esperte e, con la disponibilità del socio fondatore Leda Mazza Giacomini, è stata avviata l'attività per favorire momenti di incontro, approfondire 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 al fine di stimolare l'ingresso nella Fondazione e di rafforzarne la capacità operativa, progettuale e realizzativa. 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.

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 8 marzo 2010

Allegato 1

Il Bilancio di Missione

Le Imprese misurano l'efficacia del proprio operato con il Bilancio Civilistico e, attraverso il risultato d'esercizio, ottengono un indicatore che consente di valutare l'andamento delle attività concluse.

Per una realtà non profit, quale Idea Vita, gli obiettivi da perseguire sono la coerenza con lo scopo espresso nel proprio atto fondativo e la capacità progettuale e realizzativa oggettivamente verificabile. Nasce, quindi, il concetto di Bilancio di Missione che consiste in una rassegna sintetica e puntuale dell'operato della Fondazione in relazione alla propria Mission e, integrato dal Bilancio Civilistico, conferisce legittimità all'esistenza di un ente non profit.

Il Bilancio di Missione è lo strumento fondamentale di bilancio della Fondazione che lo presenta nelle varie sedi perché possa essere conosciuto da tutti gli interlocutori dell'organizzazione, i così detti "stakeholder" o "portatori di interessi, interlocutori, attori sociali".

La Mission di Idea Vita - dallo Statuto della Fondazione di partecipazione Idea Vita ONLUS:

"Articolo 3 – Scopi

La Fondazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed in particolare di assistenza, educazione, istruzione e ricreazione delle persone portatrici di handicap fisici e/o mentali ed intende acquisire, mantenere e gestire, direttamente od indirettamente, strutture importanti ed innovative, con spazi adiacenti e di servizio, destinate ad ospitare stabilmente tali persone nonché attività sociosanitarie, didattiche, formative, occupazionali, culturali, espositive, sportive e sociali in genere, in un contesto di miglioramento della qualità della vita e di promozione dell'inserimento nel tessuto sociale e lavorativo dei medesimi soggetti, **provvedendo al monitoraggio della qualità della vita nell'ambiente residenziale nel quale vive la persona disabile, al fine di individuare, nel tempo, le soluzioni più idonee, anche con riferimento al "dopo di noi".**

La Fondazione intende inoltre raccordarsi e sviluppare sinergie e collaborazioni con altri organismi, pubblici o privati, italiani od esteri, che operino nei settori d'interesse della Fondazione o che ne condividano lo spirito e le finalità."

Gli stakeholder di Idea Vita sono:

- le persone con disabilità e le loro famiglie
- i Fondatori ed i Partecipanti
- la Fondazione I Care ancora alla quale Idea Vita ha aderito
- l'Associazione Oltre noi...la Vita con la quale Idea Vita ha stipulato un Accordo di collaborazione
- l'Associazione Anffas Milano fondatore di Idea Vita
- l'Associazione Epilessia Lombardia fondatore di Idea Vita
- l'Associazione Presente e Futuro fondatore di Idea Vita
- tutti coloro che, con le persone con disabilità, condividono a vario titolo spazi abitativi integrati
- le Associazioni, le Cooperative sociali, le Fondazioni e le Organizzazioni in generale che operano nel sociale con le quali viene sviluppata la rete delle relazioni e vengono realizzati i progetti
- la Cooperativa sociale Il Fontanile che gestisce la Residenza Cascina Biblioteca ed altre realtà residenziali su incarico di Idea Vita
- la Cooperativa sociale La Cordata alla quale i soggetti che compongono l'Associazione Temporanea di Scopo (I Care ancora, Idea Vita, Associazione Mondo di Comunità e Famiglia e La Cordata stessa) hanno affidato la gestione di Casa alla Fontana
- le Istituzioni pubbliche (Comune di Milano, Provincia di Milano, Regione Lombardia, Stato) attraverso le strutture preposte all'area del sociale
- le Organizzazioni erogatrici di finanziamenti e di liberalità quali: Fondazione CARIPLO, Fondazioni delle Banche Popolari, Fondazioni degli Istituti Assicurativi e degli Istituti di Credito
- i Donatori privati, le Aziende donatrici
- gli organismi culturali con i quali collabora per seminari, convegni, corsi di formazione
- i professionisti che prestano consulenze
- le Imprese che eseguono i lavori per la Fondazione, i Fornitori di servizi e prodotti necessari allo svolgimento delle attività della Fondazione, le Banche presso le quali acquista servizi.

Allegato 2

PROPOSTA DI PROGRAMMA PER IL TRIENNIO 2007-2010

SETTORI	OBBIETTIVI	STRUMENTI
Strutture esistenti:		
○ Cascina Biblioteca	<ul style="list-style-type: none"> ▪ mantenere la coprogettazione del progetto; ▪ mantenere il monitoraggio; ▪ essere presenti nel progetto "Sistema Cascina"; ▪ mantenere rapporti con gli enti presenti 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ riunioni periodiche con l'ente gestore e gli altri enti presenti;
○ Casa alla Fontana	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sperimentare nuove modalità di gestione del progetto; ▪ mantenere il monitoraggio; 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ riunioni periodiche con altri enti di ATS
Nuovi progetti	<ul style="list-style-type: none"> ▪ partecipare ad eventuali nuovi progetti insieme ad altri soggetti della rete, al fine principale di esportare la cultura della Fondazione; ▪ favorire forme di coprogettazione anziché l'unione di più progetti; ▪ favorire la sperimentazione di progetti innovativi rispetto a Cascina Biblioteca e Casa alla Fontana; 	<ul style="list-style-type: none"> ▪
Monitoraggio	<ul style="list-style-type: none"> ▪ strutturare e potenziare l'attività; 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ instaurare collaborazioni professionali con nuovi "monitori"; ▪ definire la natura specifica ed il contenuto dell'attività; ▪ definire il contenuto del rapporto con le famiglie che usufruiscono dell'attività; ▪ studiare la possibilità di creare un ente ad hoc per la gestione dell'attività; ▪ definire gli ambiti operativi del volontariato;

segue **PROPOSTA DI PROGRAMMA PER IL TRIENNIO 2007-2010**

Attività formative	<ul style="list-style-type: none"> ▪ formazione delle famiglie: favorire la riflessione sul "valore in sé dell'esperienza di una residenza autonoma" ▪ formazione dei monitori; ▪ formazione di volontari; ▪ superare i modelli educativi esistenti nelle Comunità per persone adulte disabili. ▪ sensibilizzare gli operatori (educatori, assistenti, ecc.) e sperimentare modelli innovativi di accompagnamento e sostegno di persone disabili, in un progetto di vita adulta autonoma dalla famiglia, basati sul rispetto della persona (Progetto individuale di vita – Legge Turco n. 328, art.14: Progetti individuali per le persone disabili) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ incontri con le famiglie, un convegno sul tema ▪ corso di formazione per monitori/volontari ▪ collaborazione con gli Enti preposti alla formazione e interventi nei corsi di formazione e nelle attività formative da essi promossi
Collaborazioni	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ricercare contribuzioni economiche periodiche pluriennali; ▪ rinsaldare i rapporti con altri soggetti della "rete", definendo gli specifici ambiti operativi; in particolare nei seguenti settori: contributo alla spesa, risorse economiche delle famiglie, sostegno all'amministratore di sostegno, residenzialità. ▪ favorire la presenza della Fondazione nelle sedi che definiscono il sistema del welfare; ▪ favorire l'ingresso nella Fondazione di enti pubblici territoriali. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sottoscrizione di convenzioni con i soggetti della rete (ad es. con Oltre Noi ... La Vita).
Nuovi Fondatori/ partecipanti	<ul style="list-style-type: none"> ▪ famiglie e partecipanti: allargare la partecipazione; 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ istituenda "commissione accoglienza" per incontri con famiglie interessate;
Rapporti con i fondatori	<ul style="list-style-type: none"> ▪ favorire l'ideazione di progetti per il "dopo di noi"; ▪ favorire la conoscenza delle forme giuridiche di tutela; ▪ coinvolgere maggiormente i fondatori nelle attività della Fondazione; ▪ definire i termini del Contratto tra Famiglia e Fondazione. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ tenere aggiornato il diario delle attività della Fondazione segnando le attività di tutti i fondatori e partecipanti. ▪ contratto: approfondire l'analisi con i Fondatori ▪ contratto: continuare ad approfondire l'argomento nell'ambito del Comitato "Fondazioni in Rete"
Rapporti con partecipanti	<ul style="list-style-type: none"> ▪ tenere contatti più frequenti 	

Allegato 3

Le attività svolte nell'anno 2009

Si riassumono le attività svolte nell'anno 2009:

- 18 incontri con genitori e familiari di persone con disabilità interessati ad un progetto di vita autonoma dalla famiglia per i loro congiunti: 12 incontri con famiglie singole e 6 incontri con gruppi di 5- 25 persone, con più di 130 persone contattate.
Nel 2008 gli incontri sono stati 24 con più di 150 persone contattate, nel 2007 gli incontri sono stati 30 con più di 250 persone contattate;
- 2 Riunioni del **Consiglio di Indirizzo** (nel 2008 e nel 2007 sono state rispettivamente 2 e 3);
- 14 Riunioni del **Consiglio di Gestione** e Riunioni tra membri del Consiglio di Gestione, tecnici ed operatori su temi specifici (programmazione della attività di Monitoraggio, esame dell'andamento dei Progetti, approfondimento del Contratto tra Famiglia e Fondazione, criteri di assegnazione della Borsa di Residenza Silvestro Pasa, adesione a Progetti residenziali, contatti con i Membri Partecipanti, predisposizione del Bilancio, presentazione del Bilancio al Collegio Tecnico Contabile, organizzazione dei lavori del Consiglio di Indirizzo);
- 24 riunioni di lavoro dei professionisti che svolgono l'attività di monitoraggio anche con operatori di attività diurne e residenziali (condivisione degli obiettivi, definizione dei modi e dei tempi di attuazione degli interventi, programmazione di incontri con gruppi di famiglie e con gruppi di persone con disabilità, analisi dei risultati raggiunti, verifica della situazione delle persone con disabilità seguite);
- 55 interventi di monitoraggio con famiglie, persone con disabilità, operatori di residenza;
- 4 riunioni del **Gruppo di Lavoro** di Idea Vita sul **Monitoraggio** condotte da Lella Papetti, Gabriella Bozzi e Laura Berti. Al Gruppo partecipano famiglie e operatori interessati all'approfondimento
- 3 riunioni del **Gruppo di Lavoro** di Idea Vita sulla figura dell' **Operatore/Mediatore** di vita condotte da Lella Papetti, Gabriella Bozzi e Laura Berti. Al Gruppo partecipano famiglie e operatori interessati all'approfondimento
- 4 incontri delle persone con disabilità di Idea Vita condotti da Lella Papetti, Gabriella Bozzi e Laura Berti per favorire la socializzazione e lo scambio di esperienze, aperte anche a persone esterne alla Fondazione
- 5 incontri delle famiglie di Idea Vita condotti da Lella Papetti, Gabriella Bozzi e Laura Berti per favorire la socializzazione e lo scambio di esperienze, aperte anche a famiglie esterne
- 18 riunioni di coordinamento del "**Sistema Cascina Biblioteca**". Al Tavolo della Cascina partecipano i partner Anffas Milano, Idea Vita, Il Fontanile e Viridalia. Periodicamente partecipa al Tavolo il Rotary di San Donato che sostiene con donazioni i progetti in Cascina Biblioteca;
- 15 incontri con la cooperativa Il Fontanile per analizzare la evoluzione dei progetti avviati nell'ambito del **Progetto Quadro 'A casa mia'** (progetto Piuma di via Celentano e progetto di via Poggi);
- 4 riunioni con i responsabili delle residenze di Cascina Biblioteca, Casa alla Fontana e Ponte Lambro solidale per verificare l'andamento dei progetti e per presentare al territorio questa ultima realizzazione;
- volontariato per Idea Vita:
 - il **Benvenuto Club** ha sostenuto Idea Vita, oltre che con un contributo economico, anche con attività di volontariato per attività di tempo libero in Cascina Biblioteca e con persone disabili;
 - 3 volontari che provengono da differenti ambienti sono presenti sistematicamente presso le residenze per attività ludico-espressive;
 - alcuni volontari di **Oltre noi...la Vita** hanno approfondito con Idea Vita il problema di come orientare le risorse economiche delle famiglie;
- 4 riunioni con il Consorzio Solidarietà in Rete (SiR) per esaminare lo stato di avanzamento del Progetto: Residenza territoriale integrata "**Ponte Lambro solidale**", al quale Idea Vita partecipa, e del Progetto "**Una rete per il dopo di noi...durante noi**", al quale Idea Vita ha aderito;
- 7 incontri con la Cooperativa Spazio Aperto Servizi per approfondire gli obiettivi del Progetto residenziale "**La mia casa in quartiere. Lavori in corso!**", al quale Idea Vita ha aderito, e per organizzare e svolgere il ciclo di sei incontri con le famiglie sul tema del "dopo di noi – durante noi". Gli incontri sono stati tenuti da Lella Papetti e Gabriella Bozzi per sensibilizzare le famiglie sugli aspetti generali del problema ed aiutarle a formulare un progetto di vita per i loro congiunti, dai volontari di

Oltre noi...la Vita per gli aspetti legati alla Tutela ed ai problemi successivi e da Spazio Residenzialità. Il ciclo è stato seguito da un gruppo di più di 15 famiglie;

- 3 riunioni con la Cooperativa Azione Solidale capofila e con i partner del Progetto "**Dal dopo di noi al durante noi, un'azione di sistema: Famiglie-Enti-Amministrazioni locali**", al quale Idea Vita partecipa. Nelle riunioni si è verificato l'andamento del progetto e si sono evidenziate, attraverso le testimonianze della Associazione Presente e Futuro Fondatore di Idea Vita, le urgenze del Quartiere Gallaratese carente di servizi residenziali. Si è verificata la possibilità di utilizzare una struttura accanto alla Parrocchia dei Martiri Anauniensi in via Betti per avviare una residenza per 7 persone e per accogliere altre tipologie di bisogno. Nel 2010 sarà avviato il progetto "**Una casa oggi per domani**" al quale Idea Vita ha dato il proprio sostegno;
- 2 incontri del Gruppo di lavoro Economico nell'ambito della ricerca "**Una famiglia dopo la famiglia**" promossa da FISH con CGM, Fondazione Talenti e Fondazione CARIPLO. Il Gruppo deve approfondire il problema del migliore assetto delle risorse economiche destinate alla persona con disabilità per garantire al meglio la qualità della sua vita. Si è verificata una preoccupante stasi nella attività del gruppo.

Sull'argomento la Fondazione CARIPLO ha avviato la Ricerca "**Strumenti operativi per il sostegno integrato della massima autonomia dei disabili**". Obiettivi e contenuti della Ricerca sono stati presentati nel mese di giugno dal professor Gianpaolo Barbetta con Stefano Cima e Monica Villa della Fondazione CARIPLO. Erano presenti: Alfredo Anderloni Direttore di Idea Vita, Pierangelo Buffa per Oltre noi...la vita, Giuliana Costa del Politecnico di Milano, Danilo Bettani della coop. Impronta di Bergamo, Luca Beltrametti professore di Politica Economica della Università di Genova, Mariella Marazzini della Fondazione Sacra Famiglia, Luca Degani Direttore della Sacra Famiglia, Renzo Albissola con Angelo Gianfranco Bedin e Andrea Fusari della Fondazione Don Gnocchi, Pietro Barbieri della FISH, Giovanni Merlo Direttore della LEDHA, Alberto Fontana di Lotta contro la distrofia muscolare;

- 8 riunioni con il Comune di Milano per la partecipazione al **Sottotavolo Tematico Disabili** previsto nel Piano Sociale di Zona della Città di Milano. I due Gruppi di Lavoro costituiti, che si occupano rispettivamente di Servizi Diurni e di Servizi Residenziali, hanno proseguito l'attività di analisi ed hanno predisposto i documenti. Idea Vita rappresenta, nel Gruppo di Lavoro per i Servizi Residenziali, le Fondazioni e quindi il punto di vista delle famiglie dirette portatrici del bisogno;
- 16 incontri con funzionari del Comune di Milano - Assessorato alla Salute - Settore handicap e salute mentale per:
 - mettere a punto il progetto "**Dopo di noi-durante noi**" che il Comune di Milano come capofila, insieme ai rappresentanti del terzo settore al Sottotavolo Tematico Disabili del Piano di Zona, presenta alla Fondazione CARIPLO per un cofinanziamento;
 - analizzare i vincoli burocratico-amministrativi che creano disagi alla persona disabile che diventa anziana ed individuare interventi per rimuoverli;
 - approfondire l'applicazione dell'ISEE per la determinazione del contributo alla spesa per l'accesso ai servizi al fine di individuare criteri equi per "pagare il giusto";
- 15 contatti con enti pubblici e del privato sociale (Associazioni e Cooperative) interessati alla Fondazione Idea Vita sia sotto l'aspetto della forma giuridica che delle azioni intraprese;
- 3 riunioni del Comitato "**Fondazioni in Rete**" e 5 riunioni del Gruppo **Progetto di vita** coordinato da Mariuccia Scarmagni, al quale partecipa Lella Papetti, per affrontare insieme problematiche comuni, pur nelle differenti specificità, a tutte le famiglie con persone disabili. Sono stati predisposti i documenti: "Fondazioni in Rete-Linee guida" e "Fondazioni in Rete - Il progetto globale di vita per una persona con disabilità";
- 18 incontri di lavoro con **Oltre noi...la Vita** per: partecipazione ai Corsi per Amministratori di Sostegno, interventi a seminari di formazione degli operatori di residenza, partecipazione alle riunioni del gruppo dei Volontari, approfondimento delle modalità di collaborazione fra l'Associazione e la Fondazione, predisposizione dell'Accordo di collaborazione sottoscritto;
- 4 incontri di lavoro in **Caritas Ambrosiana** per approfondire il problema "**La persona disabile diventa anziana**" e predisporre la documentazione del Gruppo di lavoro in vista di un evento che riterrà nei primi mesi del prossimo anno;
- 20 incontri di lavoro in **LEDHA** per approfondire problemi quali: l'accreditamento dei Servizi, le modalità di partecipazione al costo dei Servizi, la vita indipendente, ecc. La complessità dei problemi cittadini ha evidenziato la necessità di costituire la **LEDHA Milano** e si è avviata la discussione in merito. Nell'ambito di **Spazio Residenzialità** sono stati sostenuti i 4 poli dell'abitare ed il concetto dell' "**abitare diffuso**" per favorire, a livello metropolitano, collaborazioni fra soggetti che operano sullo stesso territorio, aggregazioni di risorse, aggregazioni di famiglie e di persone con disabilità nel

- rispetto delle specificità locali e valorizzando le reti amicali. Sono stati organizzati incontri con gruppi di famiglie nelle differenti zone;
- è stato avviato l'esame della disponibilità di strutture presso le Parrocchie dei Martiri Anauniensi di via Betti e di San Martino in piazza Greco, con i rispettivi Parroci, e di un terreno del Comune in via Bernardino da Novate, con la Commissione del Consiglio di Zona 9, da valorizzare per progetti residenziali per persone con disabilità;
 - 10 incontri con **Anffas Milano** per attività di volontariato nell'ambito del gruppo "Amici del Consultorio". Il Gruppo ha organizzato incontri con le famiglie per presentare temi specifici e discuterne insieme. Ha inoltre organizzato momenti conviviali ai quali partecipa Idea Vita;
 - Eventi particolari dell'anno 2009:
 - 17 gennaio: **Falò di Sant' Antonio in Cascina Biblioteca** organizzato da Anffas Milano, Idea Vita, Il Fontanile e Viridalia. Anche quest' anno, malgrado la recente copiosa nevicata, si è ripetuta l'antica tradizione del Falò di Sant'Antonio. Più di 250 amici hanno partecipato alla festa. Sono intervenuti il Consigliere Comunale dottor Andrea Fanzago e il Presidente di Zona 3 dottor Pietro Viola. Dopo la benedizione degli animali, sui bracieri attrezzati nell'aia sono state preparate le gigantesche polente. Alla catasta hanno portato il fuoco quattro scudieri al seguito di un cavallo montato da un cavaliere con cappa, elmo e spada. Lo spettacolo suggestivo, il crepitio del fuoco e il piacere di gustare polenta calda, appena uscita dal paiolo, con ragù di carne, formaggio, salame, panettone, tè caldo, ottimo vin brulè hanno contribuito a rendere piacevole la serata. Hanno rallegrato la festa danze popolari internazionali condotte dal Gruppo della Associazione Luogo Comune di Vignate, alle quali hanno partecipato molti dei presenti. A mezzanotte, sulla brace del falò sono state messe a cuocere le salamelle e gli affezionati rimasti si sono radunati in cerchio attorno al fuoco, chi a parlare e chi a cantare;
 - 18 gennaio: incontro conviviale degli **Amici del Consultorio Anffas** in via Dini, organizzato da Lella Papetti e dai Volontari. L'incontro, al quale è tradizione che partecipino anche le famiglie di Idea Vita, è una piacevole occasione di confronto e di discussione;
 - 11 febbraio: Convegno "**A casa mia-L'abitare per le persone con disabilità**" organizzato dalla Provincia di Milano con LEDHA ed Oltre noi...la Vita. Fra i relatori, Umberto Zandrini, Vicepresidente di Idea Vita, che presenta il progetto '**Ponte Lambro Solidale**';
 - 1 marzo: è deceduto il nostro Fondatore promotore dottor Luciano Fiorentini, papà di Paolo;
 - 19 aprile: incontro conviviale degli **Amici del Consultorio Anffas** in via Dini, organizzato da Lella Papetti e dai Volontari. L'incontro, al quale è tradizione che partecipino anche le famiglie di Idea Vita, è una piacevole occasione di confronto e di discussione;
 - 17 maggio: incontro conviviale degli **Amici del Consultorio Anffas** in via Dini, organizzato da Lella Papetti e dai Volontari. L'incontro, al quale è tradizione che partecipino anche le famiglie di Idea Vita, è una piacevole occasione di confronto e di discussione;
 - 22 settembre: **Riunione Plenaria di Idea Vita**. La Riunione si è tenuta in Cascina Biblioteca ed ha visto la presenza di più di 60 persone. Tra i presenti, c'erano tre volontari di una Associazione di Monza che desidera avviare iniziative residenziali. Il Presidente Luca Bellini ha presentato le attività svolte, Lella Papetti ha illustrato l'attività di Monitoraggio e la iniziativa degli incontri con le famiglie e con i ragazzi, Francesco Allemano e Laura Berti hanno illustrato i progetti residenziali. Significativi sono stati gli interventi di Alberto che ha descritto la sua nuova vita, da solo, a casa sua e ha dichiarato la sua difficoltà a gestire il denaro e di Fiorenza che ha espresso le sue riflessioni sul fatto che non ha ancora bene individuato il suo progetto di vita. Si sono formati i Gruppi di Lavoro sul Monitoraggio e sull'Operatore/Mediatore di vita ai quali, oltre ai familiari, hanno aderito anche alcuni operatori. Alla conclusione dei lavori, si è cenato tutti insieme con un gradevole menù preparato dal Ristorante Tempio d'Oro.
 - 13 ottobre: **Giornata del Benvenuto Club**. La Presidente ha presentato le attività della Associazione, sono intervenuti i rappresentanti degli enti che il Benvenuto Club sostiene: Fondazione Idea Vita, Associazione Padre Kolbe, Istituto Padre Beccaro;
 - 24 ottobre: **Castagnata in Cascina Biblioteca** organizzata dalla **Associazione Benvenuto Club**. Insieme ai soci del Benvenuto Club hanno partecipato alla festa famiglie di Idea Vita e gli abitanti delle residenze della Cascina. La giornata mite ha favorito il successo dell'incontro;
 - 30 novembre: **Cena in Cascina Biblioteca con il Rotary Club di San Donato** che sostiene progetti in Cascina. L'occasione conviviale ha offerto la opportunità di presentare le attività che si svolgono attraverso la collaborazione dei quattro enti presenti nella Cascina stessa: Anffas Milano, Idea Vita, Il Fontanile e Viridalia ;
 - 13 dicembre: tradizionale **festa di Natale in Cascina Biblioteca** organizzata da Anffas Milano con Idea Vita. Hanno partecipato, come ormai è consuetudine, anche altre Associazioni. Dopo la Santa

Messa, si è svolto il pranzo natalizio con più di 150 commensali e il pomeriggio è stato allietato da lotteria, mercatini e musica.

Le residenze di Cascina Biblioteca, Casa alla Fontana, i percorsi sperimentali di vita autonoma che si sviluppano nell'ambito del Progetto Quadro "A casa mia", la Residenza territoriale integrata "Ponte Lambro solidale" sono una palestra di sperimentazioni ed innovazioni attraverso le quali attivare modelli di conduzione per una residenzialità di qualità. L'attività di Monitoraggio che Idea Vita ha svolto ha consolidato i rapporti con gli enti gestori e con gli abitanti degli ambienti residenziali. Si conferma la necessità che il modello di conduzione sia elaborato in stretta collaborazione tra la Fondazione e gli Enti gestori per preparare il "dopo di noi" "durante noi", che venga impiegato sistematicamente, per le equipe degli operatori, lo strumento della supervisione e che si incrementi il gruppo delle persone che svolgono l'attività di Monitoraggio.