

# BILANCIO DI MISSIONE 2023

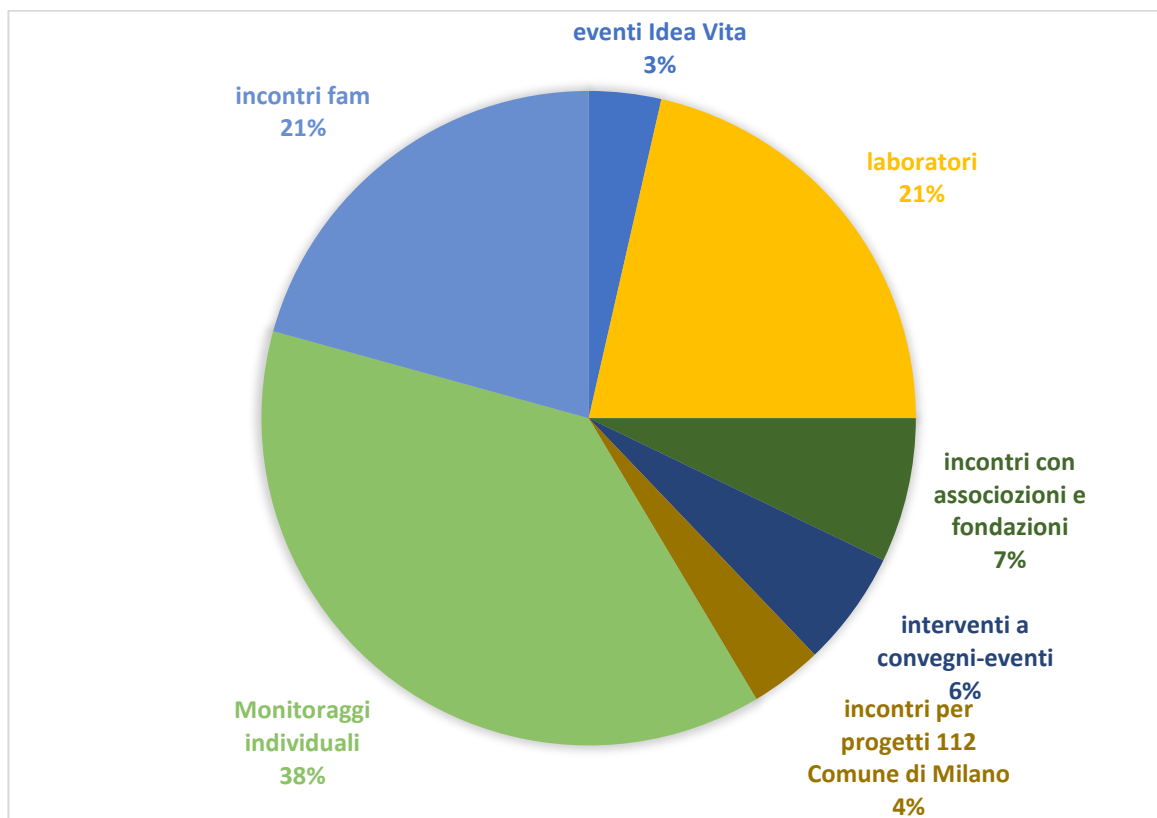
La Fondazione di partecipazione Idea Vita onlus è stata costituita il 21 dicembre 2000.

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

[www.ideavita.it](http://www.ideavita.it)



*Sala Alessi Palazzo Marino 9 giugno 2023*

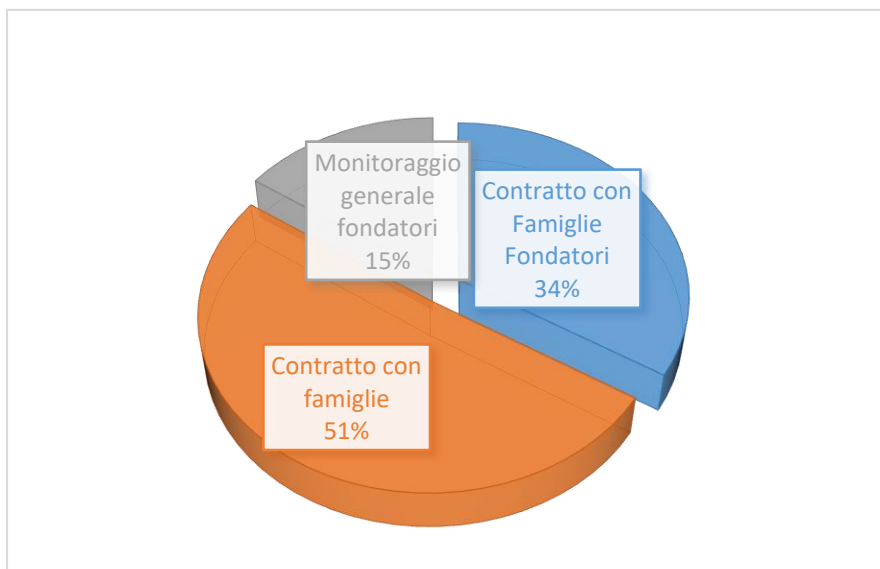


Nell'anno 2023 la Fondazione ha continuato il suo impegno attraverso:

1. L'azione di Monitoraggio individuale e attraverso i laboratori di pensiero
2. La presenza cittadina con le Istituzioni e le Imprese sociali
3. Il confronto con le altre Fondazioni e Associazioni italiane
4. la partecipazione a convegni ed eventi

Da quest'anno siamo presenti sul canale Instagram, luogo pubblico dove molte associazioni/fondazioni si presentano e sostengono i progetti di inclusione, le storie/testimonianze e le proprie iniziative pubbliche.

## 1. L'azione di Monitoraggio individuale

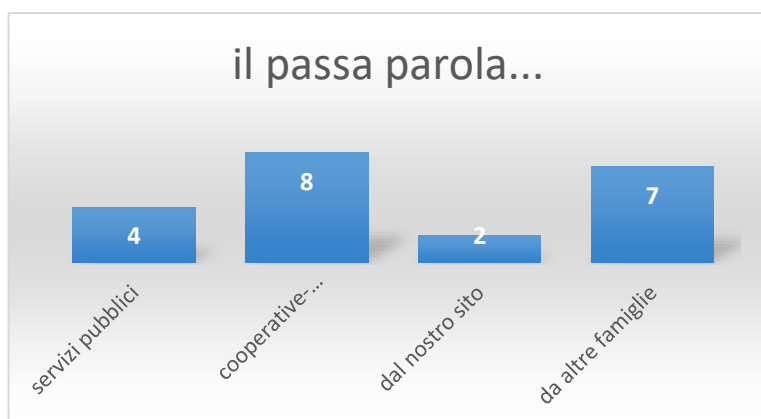


Nel 2023 le famiglie coinvolte sono state, come lo scorso anno, circa un centinaio:

L'impegno maggiore della Fondazione è stato rivolto all'azione di Monitoraggio, attività istituzionale, a seguire ai laboratori di pensiero che ne sono la sua peculiarità.

Il percorso di avvicinamento di una famiglia a Idea Vita è infatti quello di partecipare in primis ai laboratori di pensiero; poi nel tempo concretizza un contratto, primo passo concreto di adesione alla fondazione. Per la maggior parte delle nuove famiglie il contratto con Idea Vita segna l'avvio di un percorso per il proprio figli, per alcune per un progetto già esistente.

Per alcuni familiari, nel tempo, il proprio percorso personale si allarga all'impegno 'sociale' di sostegno alla fondazione stessa: divenire fondatori e contribuire al sostegno di Idea Vita nel suo futuro.



Come ci conoscono le famiglie?

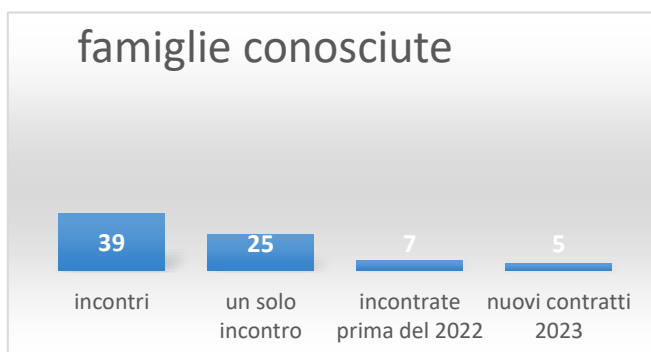
Nell'anno 2023 sette famiglie si sono avvicinate a Idea Vita attraverso il passaparola tra i familiari, otto da parte degli operatori delle imprese sociali con cui collaboriamo, quattro hanno avuto indicazione dal servizio sociale pubblico, solo due attraverso il sito.

La frequenza al laboratorio delle famiglie nel tempo conduce al desiderio di voler iniziare un percorso personale anche per il proprio congiunto: da qui la richiesta di un colloquio individuale.

Quest'anno abbiamo incontrato 39 famiglie, di cui 25 per la prima volta e che per ora non hanno avuto proseguito, sette famiglie invece, già conosciute dagli anni precedenti, sono tornate per fare un ulteriore passo. Cinque famiglie hanno deciso di formalizzare un contratto e avviato concretamente un progetto.

Un percorso questo che vediamo nel tempo abbastanza costante: c'è bisogno di tempo, a

volte di 'coraggio', ma anche di altre famiglie che testimoniamo la possibilità e il buon esito del percorso. Di sicuro il percorso di concretizzazione di un percorso di vita indipendente richiede anni per realizzarsi.



L'azione di Monitoraggio continuativa ed individuale è oggi garantita da una equipe di 8 monitori, di cui quattro assunti dalla Fondazione. Gli impegni nelle azioni della fondazione e il numero degli incarichi individuali per ognuno sono diversi, un po' per storia e un po' per il tempo disponibile.

L'equipe garantisce la conoscenza collettiva della persona e del suo progetto a garanzia della continuità nel tempo, ma anche di sguardi diversi che possono offrire suggerimenti e aggiustamenti.

E' stato inoltre ideato un nuovo documento " **Il Percorso di vita e le indicazioni prospettiche**", per ognuna delle nostre persone seguite in modo individuale dall'azione di Monitoraggio.

Questo documento ha l'obiettivo di raccogliere il "sapere esperienziale", i desideri, le necessità e le indicazioni da parte della persona con disabilità e della sua famiglia. Tali indicazioni sono utili per costruire e assicurare nel tempo il percorso di vita e garantirne la sua qualità, indicando tutte le risorse necessarie oggi e nel futuro.

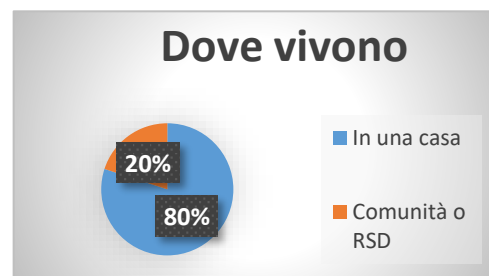
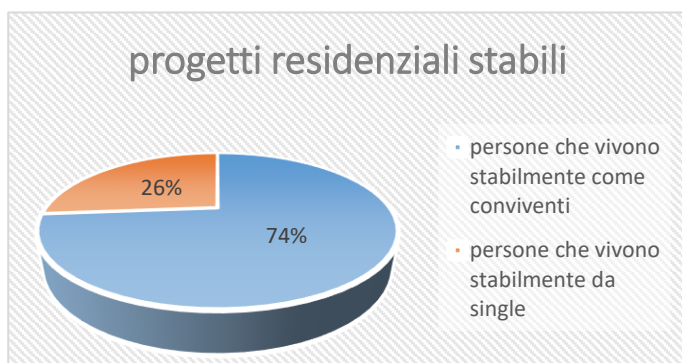
Come Idea Vita, attraverso l'azione di Monitoraggio, queste linee guida rappresentano una mappa per orientare il percorso di vita individuando le possibili aperture verso il futuro, anche nel "dopo di noi".

In questa prospettiva, si rende necessario continuare a coniugare i presupposti iniziali con i cambiamenti personali, sociali, ambientali e di opportunità, aggiornando quindi regolarmente il documento: ogni anno l'azione di monitoraggio produrrà un aggiornamento relativo a questo documento, che potrà essere inviato al GT congiuntamente al rendiconto economico.

Diverse famiglie si sono prestate ad una compilazione 'sperimentale' per evidenziarne criticità e/o mancanze e dal contributo di tutti, dal mese di settembre il documento è proposto alle famiglie per la redazione insieme al proprio monitore di riferimento.

## ➤ I progetti oggi delle persone

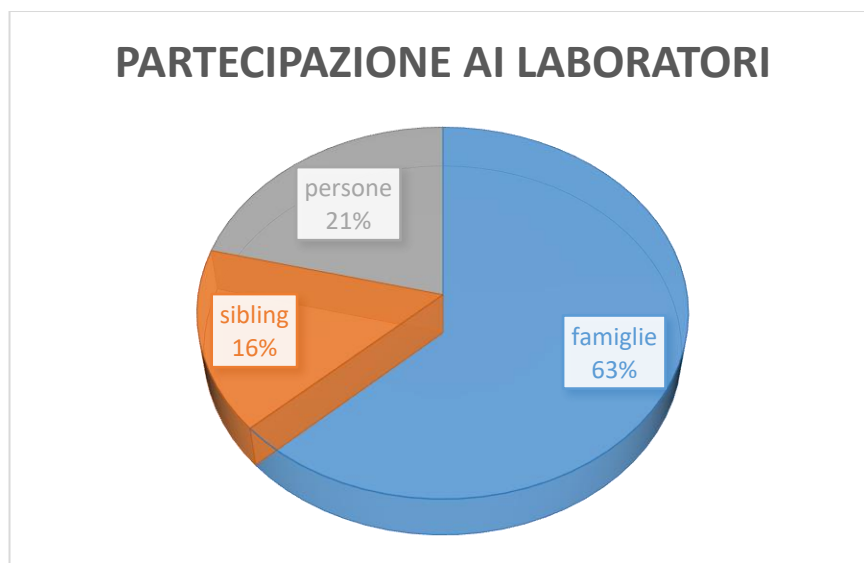
L'azione di monitoraggio individuale è rivolta a 65 persone di cui 38 hanno ad oggi un progetto stabile di residenza, 17 sono fondatori; La maggioranza di loro, 29, vivono in una casa e di questi 19 in convivenza con altri, 10 come single. Solo 9 vivono in ambienti tradizionali e comunitari (comunità alloggio ed RSD).



11 sono i progetti in corso di realizzazione dove le persone stanno già sperimentando periodi fuori casa o già una ipotesi concreta per il futuro, di cui due fondatori; 16 sono le persone che vivono con i genitori (di cui 8 fondatori) senza aver concretamente una ipotesi di emancipazione dal nucleo familiare o dove sono stati approntati i sostegni domiciliari necessari per rimanere tali, in continuità.

I percorsi che si sono realizzati sono tutti molto diversi tra loro, per tempi e modalità, ma è certo che oggi, l'emergenza legata alla mancanza degli operatori, rende i tempi di avvio più lunghi rispetto al passato; mancano le condizioni per realizzare i progetti 'ponte' come li abbiamo conosciuti pre-pandemia, quando si erano creati piccoli gruppi con cui le persone potevano iniziare, gruppi all'interno dei quali le nuove relazioni facevano nascere il desiderio nelle persone stesse di volersi sperimentare 'fuori casa'. I percorsi sono diventati più individuali, legati ai gruppi degli appartamenti già esistenti, dove la leva verso il desiderio di uscire di casa è la conoscenza delle realtà e delle persone che le vivono.

Solo quando viene individuata una casa si creano diversi gruppi legati alla sperimentazione.



### ➤ Il laboratorio di pensiero con le famiglie

Anche quest'anno abbiamo organizzato i dieci incontri con i familiari, con cadenza mensile, il mercoledì, sempre dalle 10 alle 12 per mantenere una tradizione che ormai da anni ha un respiro cittadino, ma anche garantire un luogo stabile dove i familiari possono 'andare e venire' assecondando il percorso coraggioso verso l'idea di un progetto di emancipazione del proprio figlio.

Il laboratorio di pensiero delle famiglie ha cambiato sede e viene ospitato a titolo gratuito nei locali del CAM di Corso Garibaldi, con il sostegno del Municipio 1 che partecipa abbastanza regolarmente nella persona del consigliere Schettino. In questa nuova sede, proprio per la sua ubicazione sul Corso offre una maggiore visibilità, consentendo la partecipazione a chiunque fosse interessato ai temi della disabilità, oltre a d essere facilmente riconoscibile a chi ci cerca e viene per la prima volta.

Rimane uno dei nostri obiettivi principali sensibilizzare la città sulla trasversalità dei temi che affrontiamo: i diritti, l'inclusione sociale, la cultura che si compone di conoscenza, ma soprattutto di incontro e partecipazione.

La programmazione è affidata ad uno staff di monitori che supportano la programmazione, la logistica e l'ideazione degli incontri: di volta in volta vengono scelti temi e progetti da presentare, per ampliare le conoscenze e stimolare la più grande partecipazione possibile.

I partecipanti sono sempre numerosi, con un incremento di anno in anno costante fino a una presenza di 60 persone.

Sono presenti sempre nuove famiglie che si affacciano per accostarsi soprattutto alla riflessione sul progetto di vita e per conoscere le varie esperienze già concretizzate per poter immaginare un cammino per il proprio congiunto. Alla fine di ogni incontro viene lasciato, come da sempre, un piccolo segno/simbolo come memoria del tema trattato.



Quando il percorso personale trova concretezza, spesso le famiglie sospendono la frequenza durata magari anni e anni, per poi riapparire in alcuni casi con la richiesta di colloqui personali di riorientamento o verifica o, in alcuni casi, con la richiesta di Monitoraggio personale.

Le famiglie fondatrici di Idea Vita o legate a idea Vita con un contratto di Monitoraggio, sono presenti in numero ridotto rispetto al totale, ma tra loro alcune sono invece fedelissime partecipanti e spesso sostengono con i loro interventi e la vicinanza le nuove famiglie.

La provenienza dei partecipanti è soprattutto milanese, ma non mancano persone da fuori Milano o anche da fuori regione che vengono a conoscere l'esperienza del laboratorio e la riflessione su Monitoraggio e percorsi di vita indipendente. La presentazione di esperienze diurne e di vita nelle case è sempre occasione e spunto di riflessione per iniziare percorsi anche in territori con regole amministrative differenti.

Registriamo una decisa flessione della presenza degli operatori alle riunioni del mercoledì, malgrado inviti regolari e spesso telefonate personali per incentivarne la partecipazione. Spazio Aperto Servizi è restata di fatto la cooperativa che regolarmente invia operatori, generalmente nelle posizioni di coordinamento.

Questo è un tema sul quale la nostra riflessione non manca per poter riaccendere il dialogo tra famiglie e cooperazione che sappiamo per certo essere la base di buoni progetti di casa e di vita per le persone con disabilità. Non manca mai però l'adesione ad inviti particolari per presentare proprie iniziative cooperative o associative.

Per l'anno 2024 abbiamo in programma molti interessanti incontri per continuare ad incidere, nello spazio del mercoledì, su una nuova cultura per l'inclusione.

## ➤ Laboratorio di pensiero con Fratelli e Sorelle

Dieci incontri anche nel 2023 svolti riprendendo a vedersi in presenza presso la sede della Fondazione. È stata mantenuta la doppia conduzione, garanzia di continuità per gli appuntamenti mensili e collaborazione nell'intreccio delle diverse competenze, alle quali il gruppo non è ancora pronto a rinunciare.

La ripresa in presenza ha risentito un po' delle abitudini acquisite negli anni precedenti attraverso gli incontri a distanza (più conciliabili con altri impegni, di lavoro e della famiglia) ma certamente è stata preferita poiché consente scambi immediati ed affettivamente apprezzabili, confermando per alcuni un forte senso di appartenenza al gruppo come luogo anche fisico di relazione.

Ciò ha significato anche una contrazione del numero di partecipanti, in parte dovuta all'uscita di alcune persone che hanno trovato, anche grazie alla partecipazione negli anni precedenti, una risposta alle questioni poste dalla presenza in famiglia di una persona con disabilità.

La composizione risulta quindi essere un mix tra coloro che sono presenti dalla prima ora e coloro che nel tempo sono arrivati al gruppo. Si affacciano con una certa frequenza nuove sorelle e fratelli e sono proprio questi ultimi a rinnovare l'apprezzamento di questa occasione d'incontro. Non partecipa alcun fratello o sorella fondatore di Idea Vita e una sola situazione è seguita con un Monitoraggio personale.

Continua la comunicazione attraverso la mailing list con la quale raggiungiamo anche coloro che non frequentano più, ma che al gruppo restano legati con le comunicazioni di servizio più strutturate.

È consolidata la comunicazione attraverso il gruppo WhatsApp, utilizzato in modo informale, spontaneo ma che consente di ben misurare il clima che c'è tra i partecipanti: sostegno, circolazione di informazioni, richieste di aiuto/consulenza, etc. È certamente il luogo dove fratelli e sorelle sono più protagonisti e che sentono di poter utilizzare in autonomia.

Ci sono dei temi sui quali è necessario periodicamente tornare, anche richiedendo contributi professionali esterni: Amministrazione di Sostegno, rendicontazione, rapporti istituzionali, rapporti con i propri compagni di vita e il loro coinvolgimento nei progetti del proprio fratello/sorella, cosa ha portato nella propria vita la presenza di un fratello/sorella con disabilità.

Non meno importante l'accompagnamento delle singole situazioni fuori dal gruppo, che ancora persiste fedele allo stile della Fondazione. Vengono fornite infatti consulenze gratuite sia di tipo psicosociale, che legale, per far fronte alla peculiarità delle varie situazioni.

Da segnalare due indicatori di esito: la nascita di un nuovo gruppo presso un'altra associazione attraverso una delle sorelle che, pur avendo conferito la propria impronta, comunque continua ad attingere al gruppo originario di Fondazione e le frequentazioni che i partecipanti hanno stabilito tra loro e con i loro fratelli con disabilità, specchio della vicinanza di pensiero e di cuore che si è venuta a creare.

➤ **Laboratorio di pensiero con le persone: gli “Incontri connessi”.**

Gli “incontri connessi”, proseguiti con cadenza regolare per tutto il 2023, si confermano come un momento “atteso” ed importante per una quindicina di persone con disabilità, ma anche per i monitori che si occupano di facilitare la discussione. L’ipotesi iniziale di poterli interrompere con la fine delle restrizioni dovute alla pandemia è stata accantonata.

Nel corso degli incontri si coglie la gioia di potersi rivedere e c’è interesse nell’affrontare le tematiche proposte o che vengono suggerite, di volta in volta, dagli stessi partecipanti. Ogni incontro vede la presenza di un relatore esterno al gruppo, testimone o esperto della tematica da affrontare.

Il tema portante del laboratorio, ridiscusso a inizio anno con le persone che partecipano all’incontro, si conferma essere la “Cittadinanza Attiva” dove ogni cittadino è chiamato ad essere protagonista della vita del territorio in cui abita, a partire dalla sua conoscenza.

Per questo motivo ogni incontro prevede la presenza di un ‘esperto/testimone’ che si racconta e racconta di una realtà cittadina.

I temi scelti sono stati il volontariato, la mobilità umana, l’arte, la bellezza di “essere veri/ se stessi.

Il gruppo si è allargato per la realizzazione della mostra di Idea Vita: le persone sono state coinvolte per la realizzazione, le fotografie, la raccolta dei pensieri.

Gli ultimi mesi dell’anno, con la ripresa degli incontri dopo la pausa estiva, il gruppo li ha dedicati ad affrontare il tema della scelta, tema che da sempre ha caratterizzato il laboratorio e che continua ad appassionare il gruppo.

Gli incontri in presenza sono sempre molto attesi e quest’anno ci siamo visti in diverse occasioni, con il solo gruppetto o aderendo agli eventi della fondazione: visita guidata al Museo Arte Scienza a Milano, una giornata di foto con il fotografo Marco Ragaini per la mostra, la partecipazione al nostro convegno del 6 giugno, il laboratorio per la realizzazione le “bombe di semi” con la coop. Il balzo, per preparare il regalo di Natale nell’evento di idea Vita.

Abbiamo creato, su richiesta del gruppo, una chat di gruppo su whatsapp, utilizzata per gli avvisi degli incontri, per la condivisione di auguri in occasione di feste o compleanno. Il ruolo di “segreteria” è affidato a Mariangela che lo esegue magistralmente!

## ➤ La presenza cittadina con le Istituzioni e le imprese sociali

A sostegno del lungo percorso che stiamo facendo con le istituzioni pubbliche, sul riconoscimento dei

### Convegno la luna di pomeriggio

Itinerari di cittadinanza e vita indipendente  
di persone con disabilità e dei loro familiari

**9 giugno 2023**  
dalle ore 14.00

**Sala Alessi**  
Piazza della Scala 2  
Milano

**Pensarsi Cittadini**  
Lella Marzoni, Marianna Mastrorotolo, Maria Peducci  
Fondazione Idea Vita, con la pubblicazione: "A casa come va?"  
Franco Angeli, 2022  
**Pensarsi i grandi fin da piccoli**  
Valentina Perricciolo, Fondazione Tetrabondi con la pubblicazione:  
"Ognuno ride a modo suo" Rizzoli, 2022  
**De-centrare. Oltre i fatti, le parole...**  
Sofiano Moriaggi, Docente di Tecnologie per la formazione e didattica del  
media, Università di Milano Bicocca, McLuhan Foundation, Toronto

**Interventi istituzionali**  
Fondazione Idea Vita | Luigi Maravita | Presidente  
Comune di Milano | Lamberto Bertolè | Assessore al Welfare e Salute

**Verso un patto tra cittadini**  
Tavola Rotonda, modera Fondazione Idea Vita

**ATS Città Metropolitana di Milano** | Mirco Fagioli,  
Direttore SC Programmazione Socioassistenziale e Sociale Integrata  
Comune di Milano | Guido Gandino, Direzione Area Residenzialità  
Forum Terzo Settore | Tavolo Regione Lombardia per il monitoraggio  
della Legge 112 | Marco Bollani  
Ledha Milano | Roberto Morali  
Cooperativa Il Balzo | Liliana Fermentini  
Cooperativa Spazio Aperto Servizi | Giovanni Rauli  
Allegro Moderato | Marco Sciammarella

**Conclusioni a cura di Giovanni Merlo, Ledha**

**E' previsto il servizio di sottotitolazione.**

**In collaborazione con**



Sarà esposta la mostra fotografica intitolata  
"La luna di pomeriggio", ideata da Fondazione Idea Vita  
e realizzata dal fotografo Marco Ragani.

Racconterò la Vita indipendente attraverso i volti  
e le parole di alcuni protagonisti.



La partecipazione è gratuita.  
Iscrizione obbligatoria  
fino ad esaurimento posti  
entro il 31/05/2023  
inviando una mail a  
ideavita@ideavita.it

progetti individuali di vita indipendente, abbiamo realizzato un momento pubblico, il **Convegno del 9 giugno** che ha visto una grandissima partecipazione: 300 persone, famiglie, persone con disabilità, istituzioni pubbliche e privato sociale hanno aderito e, intorno ad un ideale tavolo comune, abbiamo dato concretezza a nuove traiettorie di cittadinanza per tutte le persone con disabilità, traiettorie che sono già esperienza nella città metropolitana e che hanno oggi la necessità di essere riconosciute e rese possibili per tutti.

Il convegno ha avuto come traccia i racconti presenti nel nostro testo, "A casa come va?", il diritto di "Scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non essere obbligati ad una particolare sistemazione" come recita l'art. 19 della Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità.

I racconti e le riflessioni dei familiari hanno aperto il convegno, seguiti dall'intervento del nostro Presidente e dell'Assessore al welfare, infine un tavolo 'tecnico', composto cioè dai direttori tecnici del comune e di ATS, dalle imprese sociali impegnate sul campo nella realizzazione dei progetti individuali e dal coordinamento dell'advocacy delle persone con disabilità rappresentata da Ledha Milano. Da Roma era presente anche la rappresentante di una nuova fondazione di partecipazione (I Tetrabondi) con cui condividiamo obiettivi e pensieri e che, pur nella giovane età dei loro figli, guarda al futuro verso una vita adulta nel riconoscimento della piena cittadinanza di ognuno.



Di fronte ad una vasta platea tutti si sono espressi sulla necessità di far evolvere il sistema dei servizi ormai vetusto e sempre più rigido nella sua standardizzazione, verso percorsi di accompagnamento delle persone adulte con disabilità in una vita da cittadini, attivi e partecipi nella città.

La larghissima partecipazione, soprattutto di familiari, è stato il segno di come queste tematiche sono ben presenti ai cittadini e ha indicato alcune proposte per attuare un processo di innovazione delle offerte per i cittadini con disabilità, soprattutto ha dato il segno di quanto ci sia il desiderio di farlo insieme, senza deleghe in bianco.

Abbiamo ideato per questo evento una **mostra fotografica**: rappresenta i primi 15 pannelli di Idea Vita delle prime 15 persone che si sono presentate e hanno espresso con le proprie parole desideri, considerazioni e progetti. Vorremmo nel tempo che tutte le persone avessero il proprio pannello che possa rappresentare il proprio percorso.

La mostra fotografica ha avuto l'obiettivo di 'far incontrare' le persone, renderle presenti e partecipi al convegno e far conoscere i loro pensieri.

Potrà essere allestita in diverse occasioni pubbliche. Fondazione Cariplo ha finanziato la sua realizzazione.



### ➤ **Con il Comune di Milano**

Sono continuati gli incontri per affrontare la complessa questione della sostenibilità economica dei progetti 'casa', soprattutto per quelle che necessitano di alta protezione: da più di due anni siamo impegnati al tavolo 'tecnico' del Comune di Milano, tra lentezze e ...lentezze.

Diverse normative nazionali e regionali esprimono la volontà di superare l'istituzionalizzazione: il PNRR ha segnalato investimenti precisi per la vita indipendente delle persone con disabilità, ma poi si è frammentato fra i rivoli di piccoli progetti a termine; la legge regionale 25/2022 poco per volta vede la sua attuazione e attendiamo per il prossimo anno la nascita delle agenzie per la vita indipendente, luoghi di ricomposizione e programmazione dei progetti individuali; il Comune di Milano ha espresso una grande apertura per un prossimo e concreto riconoscimento dei progetti residenziali individuali, in particolare per le persone con bisogni complessi e nel prossimo anno saranno avviati i primi riconoscimenti anche economici.

## ➤ Con le imprese sociali

Continuiamo il rapporto di collaborazione con alcune imprese sociali di Milano, con l'obiettivo di convincerle della bontà dei percorsi innovativi, a misura delle persone, lontano dagli standard precostituiti. Oltre alle imprese che storicamente sostengono già questa filosofia (**Il Balzo** e **SAS**), abbiamo incontrato la coop. **Lotta contro l'emarginazione** con la proposta di avviare un appartamento, già di loro proprietà presso il cohousing di Figino per le persone con un disagio psichico, tenendo conto della loro specializzazione in questo campo; con la coop. **Impronta** che ha avviato un appartamento nel nuovo cohousing 'Five Square', abbiamo fatto due incontri per sostenerli nell'avvio della casa che oggi vede in sperimentazione alcune persone con bisogni complessi.

Anche con **Circolo di p.ta Romana** abbiamo avuto diversi incontri di confronto, grazie a due progetti in corso con due famiglie legate a Idea Vita. La loro esperienza si sta consolidando e si stanno sperimentando nella rete più ampia delle esperienze milanesi.

**Il consorzio SIR** ci ha chiesto la partecipazione per un avviso Pubblico per la raccolta di Manifestazioni di interesse rivolto a soggetti pubblici e privati, in partenariato, per la co-progettazione per la strutturazione dell'agenzia Case management- IDEA, avviso che però è stato aggiudicato ad un'altra cordata di imprese sociali.

## ➤ Il confronto con le altre fondazioni e associazioni

**Ledha Milano:** siamo presenti nel consiglio con una doppia rappresentanza, quella di Idea Vita e come coordinamento genitori dei CSE-SFA-CAD, rappresentato sempre da una nostra famiglia fondatrice.

Insieme al direttore di Ledha siamo i rappresentanti dell'advocacy familiare presso il Comune di Milano nell'applicazione della legge 112/2016.

Ledha Milano ha presentato un progetto a regione Lombardia, chiedendoci di partecipare al partenariato, a sostegno dell'avvio dell'agenzia per la vita indipendente, ma che non è stato approvato

**Fondazione SON:** all'interno di una ampia rete, abbiamo organizzato un convegno in occasione della giornata internazionale delle persone con disabilità sul protagonismo delle persone.

Veronica è stata la nostra rappresentante, raccontando il suo percorso verso la vita indipendente.



**SON** **idea vita** **LEDHA** **LEDHA MILANO** **Enti Salute Mentale Lombardia**

**SPAZIO APERTO SERVIZI** **cbm** **DM**

**SABATO 2 DICEMBRE - ORE 9:30-13:30**  
**Auditorium Fondazione SON**  
**via Trasimeno 53, Milano**  
[https://www.youtube.com/watch?v=Uc3V4yHtE\\_r56ID3vwpQ0Q](https://www.youtube.com/watch?v=Uc3V4yHtE_r56ID3vwpQ0Q)

**SEMINARIO DI CONFRONTO**  
**LA PAROLA ALLE PERSONE**

In occasione della **Giornata Internazionale per i diritti delle persone con disabilità** Fondazione SON, Consulta diocesana "Comunità cristiana e disabilità - O tutti o nessuno" della Chiesa di Milano, Ledha, Fondazione Ideavita, Associazione Diritti in movimento, CBM Italia propongono un seminario di confronto sulla condizione delle persone con disabilità.

Punto di partenza è il riconoscimento della persona con disabilità nella sua accezione di **oggetto portatore di diritti** e protagonista, insieme alla famiglia e partecipe con la comunità, della costruzione del proprio **progetto di vita**.

Il seminario intende affrontare alcuni nodi, tra cui la distanza della vita reale dagli enunciati legislativi, gli ostacoli ai percorsi di vita indipendente e l'emergenza mancanza di educatori.

Il seminario vuole anche dibattere, in chiave positiva, idee e proposte che possano sostenere i percorsi di **de-istituzionalizzazione** e di **autodeterminazione** con l'intento di trovare strategie innovative per un cambiamento culturale nella visione della fragilità. Tra queste, il ruolo dell'**amministratore di sostegno**, la promozione del **'Profilo esistenziale di vita'**, la revisione della legge 112 sul **Dopo di noi**.



### **FIR fondazioni in rete:**

continua la nostra attiva partecipazione al Comitato delle Fondazioni in Rete, un luogo di confronto e conoscenza dei tanti percorsi che si stanno realizzando in Italia. Si è allargata a due nuove fondazioni (SON di Milano e Oggi e Domani, che avevamo incontrato nel suo percorso di costituzione).

Sono ricominciati anche per FIR gli incontri in presenza, una volta l'anno e sono ricominciati proprio presso Idea Vita dove abbiamo presentato, con la presenza di una nostra fondatrice, il nostro modello di "progetto di vita", molto apprezzato anche dalle altre fondazioni. La giornata insieme e in presenza facilita il dialogo e il confronto.

La neo fondazione di partecipazione Oggi e Domani di Padova ci ha chiesto due incontri online specifici sulle azioni di Idea Vita, in particolare sui laboratori di pensiero, nel 2024 parteciperanno anche ad alcuni nostri incontri.

**Associazione Dopo di Noi, Cologno Monzese:** E' continuata la nostra collaborazione con loro, che è costante dal 2017; con il sostegno alle famiglie del contributo lg.112 ogni anno incontriamo un gruppetto di famiglie nei primi passi verso l'emancipazione dei loro figli, con le famiglie che ormai ci hanno conosciuto negli anni gli incontri sono individuali.

**Università Bicocca Milano:** anche quest'anno siamo stati coinvolti nel corso di formazione TFA, corso per la specializzazione degli insegnanti di sostegno delle scuole superiori.

La testimonianza, la riflessione e l'esperienza portata direttamente dalle famiglie ha portato gli insegnanti a riflettere maggiormente sul loro ruolo e sulle potenzialità che può avere sul progetto di vita degli studenti con fragilità.

Con la cattedra di 'pedagogia speciale' abbiamo aperto un dialogo per affrontare le criticità della professione educativa e concordato per l'anno 2024 la nostra partecipazione all'interno del percorso di laurea con l'obiettivo di far conoscere i progetti innovativi sul territorio milanese.

**Libera Università di Bolzano a Bressanone:** il centro di competenza del lavoro e politiche sociali dell'università ha avviato una ricerca sul tema del 'dopo di noi' e ci ha contattati per una lunga intervista sulla nostra esperienza milanese; un convegno nel 2024 pubblicherà i risultati della ricerca.

**Fondazione Luvi, Milano:** anche quest'anno abbiamo condotto alcune lezioni all'interno del corso di specializzazione per 'Assistenti familiari', portando quelle attenzioni necessarie e specifiche del mondo della disabilità. Il corso si svolge presso la Cascina Brandizzata a Milano, sede della fondazione stessa.

**Gruppo genitori del quartiere di Baggio:** su proposta di un ex funzionario del Comune di Milano , un gruppo di familiari ci ha chiesto un incontro per valutare alcune proposte da realizzare all'interno di spazi messi a disposizione di una parrocchia; abbiamo sottolineato l'importanza di ideare luoghi e attività 'utili'

al quartiere in modo da consentire una continua contaminazione fra i diversi cittadini, senza “terapie e laboratori”, mantenendo ampia la rete delle associazioni da coinvolgere, costruendo tra loro alleanze costruttive.

**Disability Pride Network:** abbiamo aderito a questa rete nazionale che coordina in ogni città un evento cittadino annuale. A Milano il 10 giugno si è svolto un corteo festoso e numeroso di cittadini e cittadini con disabilità, con canti e musica abbiamo attraversato la città dal Castello alla Darsena. L’idea nasce nel 2015 in provincia di Ragusa, come festival itinerante per sensibilizzare l’opinione pubblica sulle tematiche relative il variegato mondo delle disabilità, in pochi anni arriva a Roma, dove, grazie alla collaborazione con diverse realtà organizzate del mondo della disabilità, viene creato un network informale che nello scambio e nella condivisione di esperienze trova linfa vitale e forza di reagire ad un mondo ancora troppo poco inclusivo.



**Mostra itinerante:** la nostra mostra è stata presentata in tre occasioni pubbliche: presso il convegno organizzato insieme alla fondazione SON, all’interno di una iniziativa pubblica della fondazione ‘Durante noi’ e presso la Comunità di Villapizzzone. E’ stata presentata alle Fondazioni in rete

A dicembre, presso Villapizzzone, la nostra mostra ha accompagnato anche il nostro incontro natalizio, con la presenza del fotografo Marco Ragaini.

**Coop Amicizia, Codogno:** da alcuni anni alcune famiglie hanno individuato nei progetti di questa cooperativa la risposta concreta per realizzare il progetto per i loro figli.

La cooperativa offre una possibilità di RSD già da anni innovativa perché prevede per es. che le persone che la abitano abbiano tutte una occupazione diurna al di fuori di essa, per ognuno con il proprio progetto individuale. Negli anni hanno anche sperimentato un progetto di superamento della RSD ideando degli appartamenti per persone con disabilità con bisogni complessi.

Alcune famiglie, di cui tre legate a Idea Vita, hanno costituito un ‘comitato’ per la realizzazione di un progetto analogo, che includessi i propri figli. Il sostegno alla cooperativa ha anche incentivato la Fondazione Cariplo ad investire, approvando un grande investimento economico che permetterà nel 2024 l’avvio dei lavori di ristrutturazione di uno stabile di proprietà della cooperativa per la realizzazione di quattro appartamenti.



## ➤ **Il volontariato in Idea Vita**

La struttura organizzativa di Idea Vita coinvolge diversi volontari che rappresentano i Partecipanti; associazioni, ma soprattutto professionisti, uno su tutti il nostro presidente!

Sono presenti nei nostri consigli di indirizzo e di gestione, presenza garantita anche dal nostro statuto.

Elena Leoni sostiene in modo volontario tutta la comunicazione grafica.

Un grazie enorme da parte di tutti noi!!

L'associazione Avvocati di Sostegno è un grande supporto alle famiglie sia dal punto di vista consulenziale per le varie pratiche con il tribunale, sia nell'accompagnare alla sostituzione della figura giuridica in previsione del 'dopo di noi'.

Diverse famiglie stanno procedendo già oggi, nel 'durante noi', all'individuazione dell'amministratore di sostegno che li possa sostituire: sollevati dagli incarichi burocratici da una parte, dall'altra possono condividere scelte insieme a colui o colei che hanno designato, dando così ampio spazio alla conoscenza delle persone, della loro storia e dello stile familiare.

Le consulenze che offrono sono un sostegno alle famiglie per i problemi che richiedono specifiche professionalità legali, commerciali e notarili.

## ➤ **Il 5X1000 -Donazione -Contributi**

- Idea Vita, nel 2023 ha ricevuto un contributo di 10.281,29 euro grazie al 5X1000, e relativo all'anno 2021-22

Il 5X1000 è una fonte importante per sostenere la Fondazione, ma altalenante negli anni...Dobbiamo tutti sostenere questa campagna! Ricordandoci ogni anno.

- Abbiamo chiesto a Fondazione Cariplo il sostegno per la realizzazione della mostra, ricevendo 8.000 euro a copertura delle spese.
- Le donazioni sono un'altra importante fonte di sostentamento della Fondazione. Nel 2023 sono state pari a 5.810.25 Euro

***Un grande GRAZIE!!!***

A tutti coloro che ci ricordano con le loro donazioni anche saltuarie e anche a chi diffonde questa possibilità ricordando che le donazioni liberali a Idea Vita ONLUS beneficiano di deducibilità ai fini IRPEF.

Come indicato nel sito alla voce '***Come aiutarci***' tutti i fondatori sono impegnati nella ricerca di risorse che garantiscano la continuità della Fondazione nel tempo.

Incentivare le donazioni, a partire proprio da chi fa parte di idea vita e ne conosce le azioni, i progetti e le prospettive, è un impegno per dare maggior consistenza alle donazioni e ai lasciti testamentari, garanzia del futuro della fondazione e la sua azione di Monitoraggio, la continuazione cioè di quello sguardo sulle persone per tutto l'arco della loro vita.

## ➤ Conclusioni

Il 2023 è iniziato con la scomparsa di Alfredo Anderloni, che rappresentava l'essenza stessa della Fondazione.

Alfredo ha rappresentato un faro e un supporto fondamentale per tutti i genitori di figli con disabilità che vogliono costruire un futuro di vita indipendente vera indipendenza per i propri figli e un punto di riferimento per una grande quantità di genitori, operatori e persone appartenenti alle Istituzioni, milanesi e no, per i quali le idee e le azioni di Alfredo e Nenette hanno rappresentato e rappresentano tutt'ora un faro e una speranza.

Alfredo ha costituito un riferimento essenziale anche per chi opera all'interno della Fondazione, che considera i suoi principi organizzativi e criteri di azione come linee guida essenziali per il futuro.

Al Convegno organizzato da Idea Vita nel 2018, Alfredo aveva riportato il racconto del primo inventore dell'auto elettrica, che, avendo raggiunto già oltre 100 anni fa risultati straordinari, aveva chiamato la sua invenzione *"jamais content"*. La spiegazione di quell'espressione da parte di Alfredo rappresenta la sintesi della sua essenza: *"Jamais content", mi sembra molto interessante e utilizzabile per noi. Può essere interpretato in due modi: non sono contento, sono sfiduciato, oppure non sono mai soddisfatto e voglio raggiungere nuove mete. L'esperienza di noi genitori con figli con disabilità può essere rappresentata da queste due possibilità. Noi abbiamo pensato alla fondazione idea vita, dove abbiamo cominciato a sentire che si poteva imboccare un'altra interpretazione che è quella del 'diamoci da fare'*

*Abbiamo ideato la prima fondazione di partecipazione familiare, dove le famiglie sono protagoniste, siamo cresciuti e abbiamo cominciato a proiettarci nel futuro."*

### ***Grazie Alfredo!***

Anche nell'anno trascorso, la Fondazione ha svolto la sua importante opera innanzitutto nella sua funzione centrale, vale a dire il sostegno alle famiglie, la progettazione di percorsi di vita e il monitoraggio.

Ha proseguito poi nel ruolo di punto di riferimento per la progettazione di politiche sociali che mettano al centro la persona con disabilità e il suo diritto a progettare una vita indipendente.

Sotto il profilo organizzativo, la Fondazione ha concluso la riflessione sul proprio statuto, non soltanto per adeguarsi alla normativa più recente, ma per progettare una struttura sociale che garantisca ancora di più la trasparenza, l'efficienza e la prosecuzione dell'attività nel tempo.

Sotto questo profilo, negli ultimi anni è stato sempre incrementato il numero degli operatori, con l'inserimento di persone di grande competenza, esperienza e spirito ideale.

La riflessione condotta in questi anni, ha portato ad evidenziare i punti focali sui quali è necessario concentrarsi nel prossimo futuro.

1.- Operare con gli Enti gestori per rendere concretamente accessibili alle persone con disabilità i percorsi di vita indipendente, superando gli ostacoli che in questi ultimi anni sono emersi con chiarezza. In particolare, la mancanza e il turnover di operatori, che rappresenta una concreta difficoltà ad avviare nuove esperienze.

2.- Continuare a relazionarsi in modo attivo con le Istituzioni Pubbliche, per contribuire all'evoluzione dei criteri organizzativi e di allocazione delle risorse, con l'obiettivo dell'utilizzo di un budget individuale di salute, che destini le risorse necessarie differenziandole per ogni singolo utente in funzione dei bisogni concreti, realizzando così una reale condizione di uguaglianza.

3.- Riflettere sull'organizzazione della Fondazione, per cercare di aumentare il numero dei monitori e programmare a lungo termine le risorse umane che saranno necessarie in futuro anche per la gestione organizzativa della Fondazione, il coordinamento delle attività e per portare avanti le attività di formazione, i laboratori e i contatti con le famiglie e le istituzioni;

4.- Riflettere insieme ai Fondatori sulla necessità che le famiglie più giovani considerino di collaborare con la Fondazione anche a livello organizzativo e di formazione. Idea Vita è una Fondazione di Partecipazione, costituita ormai per la maggior parte da fondatori anziani, dove quindi l'ingresso di nuovi fondatori rappresenta una necessità per il futuro, perché il pensiero e gli obiettivi della Fondazione sono quelli propri delle Famiglie, e pertanto solo dalle Famiglie può essere garantita la continuità. Inoltre, le Famiglie sono essenziali per la testimonianza e il sostegno a chi inizia il percorso per i propri figli, e quindi necessità di confrontarsi con chi è avanti nel percorso.

5.- Agire per il reperimento costante di risorse, sensibilizzando anche le famiglie a contribuire, ciascuno secondo le proprie possibilità, alla formazione del patrimonio della Fondazione, che è la base per poter garantire a lungo termine la presenza di operatori competenti a fianco dei propri figli e delle realtà di vita e istituzionali che li riguardano.

Milano, 25.01.2024

Il Presidente  
Avv. Luigi Maravita