



DOPO E DURANTE DI NOI **Buone prassi del volontariato toscano**

**Primi risultati del monitoraggio promosso da Cesvot
e realizzato da Scuola Superiore S. Anna di Pisa**

Il dopo di noi in Toscana: il ruolo delle organizzazioni di volontariato

di Elena Vivaldi, Scuola Superiore S. Anna di Pisa

Introduzione

Negli ultimi anni, sia a livello nazionale che regionale, si va rafforzando la tendenza ad elaborare politiche che assicurino alla persona non autosufficiente la permanenza nel proprio domicilio ed interventi volti ad accrescere le possibilità di sviluppo psico-sociale della persona. Tale approccio trova però un limite naturale nella possibilità concreta di rimanere nella propria abitazione e poter contare sul sostegno delle persone vicine e ciò deve spingerci a domandarsi che cosa ne sia della persona disabile quando i familiari non siano più in grado di occuparsi dei loro congiunti. Perché le istituzioni si propongano di affrontare il problema di che cosa ne sia della vita di un disabile dopo la morte dei genitori, occorre aspettare la legge n. 162/1998, la quale contiene un primo cenno ai servizi per i disabili gravi che rimangono privi del sostegno familiare. E' poi la finanziaria per il 2001 (legge n. 388/2000) che, all'art. 81, stanziava finanziamenti per il sostegno di un programma di interventi, svolto da associazioni di volontariato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza ai soggetti con handicap grave, per la cura e l'assistenza di detti soggetti successiva alla perdita dei familiari. Ma l'attenzione sul tema sono andati diminuendo in modo considerevole nell'ultimo decennio, insieme ad una costante riduzione delle risorse destinate al sistema di *welfare*, ponendo in seria difficoltà anche il concreto funzionamento delle strutture realizzate negli anni precedenti, e ciò probabilmente anche a causa del cambiamento significativo che ha subito, dal 2001, il quadro costituzionale di riferimento. Non solo, infatti, si è assistito ad uno spostamento a livello regionale e comunale della titolarità delle competenze, rispettivamente, legislative e amministrative nelle materie fondamentali per l'attuazione del sistema di *welfare*, ma non sono stati ancora definiti i livelli essenziali delle prestazioni in ambito sociale mentre il riconoscimento di autonoma potestà tributaria alle Regioni, che consenta di perseguire proprie politiche sociali, è ancora in via di attuazione.

Resta qualche preoccupazione anche il recente disegno di legge delega in materia fiscale e assistenziale (C4566) dove all'art. 10 si specifica che il Governo, con propri decreti legislativi realizzerà "la riqualificazione e integrazione delle prestazioni socio assistenziali in favore dei soggetti autenticamente bisognosi, il trasferimento ai livelli di governo più prossimi ai cittadini delle funzioni compatibili con i principi di efficacia e adeguatezza, la promozione dell'offerta sussidiaria di servizi da parte delle famiglie e delle organizzazioni con finalità sociali". L'orientamento sembra quello di realizzare una riduzione della spesa per assistenza, anche attraverso l'abbassamento sempre più significativo dei bisogni ritenuti meritevoli di tutela (si veda il riferimento all'autenticità del bisogno) e senza che, al contempo, siano definiti i livelli essenziali delle prestazioni sociali.

Dal canto suo l'esame del Progetto di legge presentato dall'On. Turco recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare ("Dopo di noi") è fermo ormai da aprile 2011 in commissione referente e non è al momento possibile ipotizzare i tempi e l'esito della discussione, nonostante il sostegno bipartisan alla proposta e il favore, espresso dal Ministro Fazio, sui contenuti del provvedimento.

Questo ultimo presenta infatti degli aspetti sicuramente rilevanti. Tra le altre misure da realizzare, si prevede di istituire un apposito fondo per assicurare il rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale, e relative: a) al finanziamento di programmi di intervento per la cura e l'assistenza dei disabili gravi, svolti da associazioni di volontariato e da altri organismi senza scopo di lucro con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone affette da disabilità grave; b) allo sviluppo di piani di apprendimento o di recupero di capacità di gestione della vita quotidiana, in grado di rendere il disabile autosufficiente in mancanza di sostegno familiare; c) al finanziamento di progetti volti alla creazione di famiglie-comunità e di case-famiglia in cui inserire progressivamente le persone affette da disabilità grave, in vista della graduale sollevazione

della famiglia dall'impegno dell'assistenza, con particolare riferimento agli oneri di acquisto, locazione e ristrutturazione degli immobili necessari per l'apertura delle suddette strutture nonché agli oneri di acquisto e messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento delle strutture stesse, arredamento compreso.

Da parte sua la Regione Toscana ormai da qualche anno ha posto un'attenzione particolare al tema: infatti ha dedicato un apposita azione relativa al "Dopo di noi" nel Piano 2007-2010, introducendo delle specifiche linee di intervento che vanno nel senso di istituire comunità alloggio e case famiglia per cittadini con disabilità, senza nucleo familiare e sostenere esperienze di fondazioni di partecipazione costituite da soggetti pubblici e privati che integrino le risposte territoriali e garantiscano le risorse patrimoniali disponibili. Una attenzione, quella della Regione, che sembra troverà conferma anche nel piano sociale e sanitario integrato 2011-2015.

In questo quadro normativo nazionale e regionale, la ricerca condotta per conto del Cesvot ha consentito di portare alla luce il ruolo di assoluto primo piano che le organizzazioni di volontariato hanno avuto, e continuano ad avere, nella sperimentazione di risposte innovative per il c.d. "Durante-Dopo di noi". Esse, pur con tutte le criticità legate alla scarsità e discontinuità di finanziamenti, sono apparse in grado, infatti, di interpretare i bisogni espressi sul territorio e mobilitare risorse, coniugando questi elementi con la capacità di dare risposte flessibili e dinamiche e di costituire reti importanti sia con altri soggetti privati sia con le istituzioni. In questo senso le fondazioni di partecipazione, pur non rappresentando l'unica risposta che sul territorio toscano è stata data al tema, rappresentano senz'altro una esperienza significativa, nel territorio nazionale, che vede proprio le organizzazioni di volontariato agire quali volano di partecipazione civica locale e canale di raccordo e di confronto tra cittadini, decisori politici e amministratori, in vista della realizzazione di politiche solidaristiche.

Una prima sintesi della ricerca

Dall'analisi condotta attraverso i diversi *focus group* realizzati in Toscana emergono sia esperienze significative, che possiamo senz'altro individuare come buone prassi, sia una serie di criticità che crediamo opportuno mettere in evidenza.

In primo luogo occorre evidenziare che si possono individuare scelte diverse degli enti per il Dopo di Noi.

Vi sono progetti che investono sul Durante Noi, cercando di consentire alla persone di migliorare la propria autonomia e indipendenza nella vita quotidiana (es. Associazione Alba, Atisb Firenze, ecc.).

Vi sono invece progetti che investendo sul Durante Noi, iniziano un percorso di progressiva autonomizzazione dalla famiglia di origine prevedendo l'inserimento, anche per pochi giorni durante la settimana, in una casa famiglia, residenza, spesso si tratta di un appartamento distinto da quello della famiglia (Anfass Onlus, Alba con il progetto Arieti, SDS Bassa Val di Cecina, CUI i ragazzi del Sole, ecc).

Infine emergono esperienze che hanno portato alla realizzazione di vere e proprie strutture residenziali dove le persone disabili hanno iniziato a vivere e dove resteranno anche nel momento in cui la famiglia verrà a mancare (es. La Provvidenza, Fondazione Scotto, Fondazione il Sole di Grosseto).

Tutte queste azioni sono state realizzate grazie alla collaborazione tra organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale, istituzioni pubbliche e famiglie, anche se sono state segnalate realtà in cui è mancato o il coinvolgimento delle famiglie - non organizzate in associazioni o comunque non pronte per iniziare percorsi di autonomia - o delle istituzioni pubbliche - basti pensare, per fare un esempio, al progetto realizzato dalla pubblica assistenza del casentino, che non è stato supportato dai servizi territoriali e che quindi si è bloccato dopo il finanziamento del Cesvot per assenza di risorse.

Un ruolo di primo piano è stato spesso assunto anche da cooperative sociali che si sono occupate della gestione di strutture o di progetti (pensiamo, sempre per fare un esempio, al progetto realizzato dall'associazione Noi da Grandi insieme alla cooperativa Colori). Da queste esperienze si desume una significativa capacità delle organizzazioni di volontariato non solo di progettare interventi innovativi ma anche di reperire risorse e coinvolgere tutta la comunità locale, attraverso forme varie e flessibili di raccolta fondi.

Oltre alle esperienze sopra richiamate (ed approfondite nelle schede individuali) sono ormai significative, per numero e finalità, le fondazioni di partecipazione costituite o in fase di costituzione [Fondazione i nuovi Giorni nella zona Firenze Sud Est, Fondazione Polis a Firenze Nord Ovest, Fondazione Dopo di Noi a Empoli, Fondazione Il sole a Grosseto, Fondazione Futura a Siena. Se ne stanno costituendo anche una a Montecatini (PT) ed una a Rosignano (LI).

L'esperienza delle fondazioni appare sostanzialmente diversa da quella delle numerose associazioni presenti da tempo su tutto il territorio nazionale, che pure riescono a realizzare progetti importanti, ma la cui forma giuridica impedisce, da un punto di vista strettamente operativo, di gestire i grandi patrimoni che sono necessari quando, oltre alla promozione di progetti finalizzati all'integrazione ed all'autonomia, si voglia procedere alla costruzione o gestione di immobili (a testimonianza di quanto appena scritto si può citare l'esperienza della Fondazione Scotto, nata dal Comitato Unitario Handicappati (CUH), rappresentativo di 10 Associazioni, proprio per tutelare il patrimonio raccolto, che adesso è impiegato per il funzionamento di due case famiglia).

I *focus group* hanno reso possibile un confronto tra le diverse fondazioni esistenti o in via di costituzione: sia dal punto di vista della *governance* interna, sia dal punto di vista dei soggetti fondatori, sia, infine, quanto a metodologie di concreta operatività (gestione di strutture o tutela legale). Tutti questi aspetti saranno analizzati meglio nel *report* finale, al fine di evidenziare quali siano i modelli concreti di fondazioni partecipate esistenti sul territorio toscano e quale sia il ruolo svolto, al loro interno, dalle organizzazioni di volontariato e dagli enti pubblici.

In generale, nei *focus group*, è emerso il maggior favore verso fondazioni a maggioranza privata. Questa ultima, infatti, può ottenere la qualifica di Onlus, con i benefici fiscali che ne conseguono, mentre una fondazione a maggioranza pubblica, da un punto di vista operativo, sarebbe meno snella e agile. L'idea prevalente è quindi quella di costituire fondazioni di partecipazione a maggioranza privata dove all'interno ci sia però anche il pubblico. Se da un lato, infatti, questo ultimo è visto come garante dell'interesse generale, in grado di evitare situazioni in cui "chi mette più denaro comanda", dall'altro molte famiglie chiedono che venga temperata anche l'esigenza di chi, in ragione del contributo offerto alle fondazioni, chiede un "trattamento preferenziale" per il proprio figlio.

Alcune criticità

Dall'analisi condotta emergono anche molte criticità nell'affrontare in modo strutturale e pieno il tema del "dopo di noi-durante noi".

Intanto la prima difficoltà che trovano le famiglie è quella di non riuscire ad orientarsi nel panorama codicistico per trovare lo strumento giuridico che consenta di lasciare un bene garantito ad un preciso percorso.

Con specifico riferimento alle Fondazioni di partecipazione, uno dei timori più forti è come garantire la loro sostenibilità finanziaria e consentire loro di reperire risorse necessarie al loro funzionamento, nonché a come garantire la governabilità interna a fronte di un numero di fondatori spesso elevato. La fondazione di partecipazione è comunque vista come uno strumento per il "Dopo di Noi", uno strumento tuttavia ancora giovane verso il quale si nutrono alcuni dubbi: il più diffuso è quello che si possano creare disparità di trattamento tra familiari più agiati e meno agiati, quanto invece dovrebbe emergere solidarietà tra famiglie.

La seconda criticità riguarda il bisogno, rispetto al quale gli enti pubblici spesso non riescono a dare risposte a tutta l'utenza del territorio. Le famiglie e le associazioni che le rappresentano sono preoccupate dalla scarsissima attenzione che gli enti pubblici pongono al tema del durante/dopo di noi e ai continui tagli operati alle risorse destinate al welfare.

La terza criticità riguarda la sottovalutazione degli aspetti relazionali connessi alla progettazione del dopo di noi. Si sente l'esigenza che il tema non venga appiattito sulla necessità di reperire strutture, ma sia affrontato avendo consapevolezza della necessità di sviluppare progetti che tendano a realizzare o almeno a facilitare una effettiva integrazione scolastica, lavorativa e sociale. In questo senso si sottolinea l'opportunità che le strutture dedicate al dopo di noi siano collocate in un contesto urbano, facilmente raggiungibile con i mezzi pubblici, da cui sia possibile spostarsi con facilità e raggiungere tutti i luoghi di possibile interesse. Ciò al fine di rendere raggiungibile il centro diurno, il luogo di lavoro o al fine di consentire lo svolgimento di uno sport.

Un ulteriore elemento da considerare riguarda la necessità di diversificare le risposte ai bisogni: ad esempio in riferimento ai disabili psichici devono essere costruiti percorsi personalizzati che sappiano individuare bene le autonomie di queste persone, attraverso un servizio continuativo e attento. Un'abitare che sia nelle comunità oppure una forma di tutela nella propria casa. Molti disabili psichici sono infatti autonomi, o possono diventarlo con un sostegno duraturo attraverso progetti personalizzati e quindi hanno solo necessità di un sostegno.

Gli aspetti da sviluppare e sostenere

Il confronto diretto con le associazioni e con le famiglie ha evidenziato anche alcuni possibili sviluppi che l'esperienza condotta potrebbe favorire.

In primo luogo tutte le associazioni che si occupano di sport e tempo libero hanno sottolineato la loro disponibilità a fare rete con altre realtà del territorio per dare risposte adeguate al durante e dopo di noi, nella convinzione che il "gioco" e l'"attività sportiva" possano fornire una risorsa preziosa contro il pericolo della solitudine e dell'incomunicabilità che spesso caratterizza la vita delle persone con disabilità.

Vi sono risorse immobiliari che alcune organizzazioni del terzo settore partecipanti ai *focus group* vorrebbero mettere a sistema. In questo senso si può citare il caso della Fondazione Iacopo, che ha messo a disposizione due appartamenti per progetti "ponte" per l'autonomia. Mentre uno è stato utilizzato per qualche tempo da una cooperativa e vi hanno trovato ospitalità due ragazzi, per l'altro è stato destinato per qualche anno alla realizzazione di piccole sperimentazioni che interessavano il fine settimana. I progetti si sono arrestati per mancanza di finanziamenti da parte della Società della Salute.

Allo stesso modo l'O.A.M.I. di Firenze ha a disposizione immobili ricevuti in donazione ed eredità, che non hanno i requisiti strutturali per essere autorizzate come comunità alloggio protette, ma che potrebbero essere utilizzate per percorsi di autonomia nel durante e dopo di noi, per disabili meno gravi.

Infine, secondo le discussioni emerse all'interno dei *focus group*, è emerso quanto sia importante rafforzare la figura dell'amministratore di sostegno, anche attraverso la predisposizione di percorsi formativi diretti alle famiglie.

Le buone prassi in Toscana

Schede di presentazione

Provincia di AREZZO

Pubblica Assistenza Casentino

E' stata fondata nel 1974 da un gruppo di cittadini di Rassina, ed è nata come sottosezione della Croce Bianca di Arezzo prendendo il nome di Croce Bianca - sez. Rassina. Opera come Pubblica Assistenza dal 1983.

Progetto

Grazie ad un finanziamento ottenuto dal Cesvot è stato realizzato un progetto finalizzato ad implementare l'autonomia di persone disabili attraverso la progettazione di esperienze di distacco dal nucleo familiare, realizzate in un appartamento.

A tal fine è stato utilizzato un appartamento, per il quale, attraverso il finanziamento ottenuto dal Cesvot, è stato possibile pagare il canone di locazione per due anni.

Il progetto ha coinvolto 8 ragazzi nel primo anno e 15 nel secondo anno.

In un primo momento la sperimentazione si è sviluppata su un modulo di poche ore al giorno: in particolare i ragazzi frequentavano l'appartamento dopo il centro diurno o l'attività lavorativa, dalle 17 alle 23.

Successivamente, in modo graduale, si è arrivati ad una residenzialità sempre più sostenuta fino ad arrivare, nel secondo anno del progetto, ad organizzare periodi di 15 giorni lontano dal nucleo familiare

La tipologia di persone disabili coinvolte nel progetto è stata molto varia, con prevalenza per la disabilità psichica, Quanto, infatti, alla accoglienza di disabili fisici, vi era un limite strutturale rappresentato dalla circostanza che l'appartamento preso in locazione era posto al primo piano e non c'era ascensore. Pertanto l'unica disabile fisica che ha partecipato al progetto è stata una ragazza non vedente.

Osservazioni

Il progetto ha portato dei risultati molto buoni, che sono migliorati con il passare del tempo. Purtroppo è bloccato per mancanza di finanziamenti. Una criticità forte da segnalare è infatti il rapporto, praticamente assente, con i servizi territoriali, nonostante la volontà della Pubblica Assistenza di creare un lavoro di rete già dalle prime fasi di avvio del progetto.

Riferimenti e contatti

Pubblica Assistenza Casentino

Via Cavour, 2 - 52016 Loc. Rassina - Castel Focognano (AR)

Tel. 0575.592118

Deborah Giunti, parassina@2000onlus.org

Provincia di FIRENZE

Fondazione I Nuovi Giorni

Progetto

Fondazione di partecipazione costituita nella zona fiorentina sud-est con deliberazione n. 23 del 17 novembre 2009 della Giunta della Società della Salute. In questo territorio la scelta che è stata compiuta è quella di limitare ai soli soggetti pubblici (Società della Salute e Comuni) la qualifica di *fondatori promotori*. In tal modo si è voluto assicurare un'attenzione ed un supporto a tutte le famiglie ed associazioni presenti sul territorio. In particolare, l'ingresso di alcune associazioni nel tessuto fondativo iniziale dell'ente è stato visto come un elemento in grado di condizionare in modo inopportuno lo sviluppo dell'ente, anche in vista del coinvolgimento di associazioni inizialmente non inserite nel tessuto associativo. La scelta è stata guidata dalla volontà di evitare un eccessivo particolarismo ed una possibile proliferazione di fondazioni che potrebbero essere promosse dalle associazioni eventualmente escluse dalla fondazione in una fase iniziale. Elemento, questo, che avrebbe potuto comportare una dispersione e un frazionamento di risorse personali e finanziarie riferibili alla collettività.

Lo scopo della fondazione è illustrato all'art. 3 dello Statuto dove si legge che essa mira a:

- *provvedere al benessere e alla tutela delle persone con disabilità sostenendo le politiche socio-sanitarie di intervento dei Comuni che fanno parte della Società della salute di Firenze Zona Sud-Est e di altre realtà pubbliche e private a favore delle persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale per il miglioramento della loro qualità di vita, con particolare attenzione ai servizi residenziali o comunque sostitutivi della famiglia;*
- *favorire, nel rispetto delle specifiche esigenze delle singole persone disabili, lo sviluppo di una rete di servizi residenziali e semi residenziali che rispondano a criteri di molteplicità e diversità di tipologie collocate in un continuum che vada da strutture che offrano programmi di bassa intensità sanitaria e prevalente assistenza socio-educativa fino a strutture in grado di offrire programmi ad alta intensità di assistenza sanitaria e sociosanitaria dove le persone con disabilità siano stimolate ad acquisire il massimo grado di autonomia possibile e sia garantita loro un'alta qualità della vita. In tale ambito potrà gestire, in proprio o per conto di terzi, tutte le attività necessarie alla realizzazione e gestione dei servizi progettati.*

Per raggiungere queste finalità la Fondazione si pone come attrattore di risorse private su due livelli. Il primo è quello dei soggetti istituzionalmente rilevanti nella composizione della *governance*, ovvero "i membri fondatori" (famiglie ed associazioni) che già oggi esprimono i 2/7 del Consiglio di Amministrazione.

Il secondo livello è quello costituito dai "membri partecipanti" e, tra questi, soprattutto da quanti conferiscono patrimoni sui progetti mirati alle finalità statutarie. Tra questi potranno assumere un ruolo importante i cosiddetti investitori "istituzionali" (banche, assicurazioni, ecc.). Data però l'incertezza relativa alla possibilità di recuperare fondi su questo secondo livello, l'orientamento della Fondazione è quello di privilegiare l'apporto patrimoniale delle famiglie dei soggetti beneficiari, mediato dalla negoziazione di un "contratto", tramite il quale la disponibilità dei cespiti corrisponda a precise garanzie. Questa formula ha trovato consenso nella comunità: ad oggi appare infatti significativo il numero di quanti hanno aderito alla Fondazione Nuovi Giorni in qualità di "membri fondatori" (oltre 70 famiglie, 8 associazioni). Successo che è interpretabile per la concorrenza di tre diversi aspetti:

- la possibilità di negoziare, nel contratto, la personalizzazione delle condizioni di mantenimento dei soggetti;
- la disponibilità di patrimoni familiari spesso accumulati con grandi sacrifici, proprio al fine di garantire la "qualità" del dopo di noi a figli o a congiunti;
- affidabilità degli interlocutori pubblici, guadagnata nelle attività di supporto alla disabilità, pur con esperienze non sempre coerenti.

Quanto all'organizzazione interna della Fondazione, il Consiglio di Amministrazione è nominato per la maggioranza dagli enti pubblici ma vi sono anche due rappresentanti nominati a maggioranza dai fondatori e uno dai partecipanti.

E' prevista inoltre l'assemblea dei partecipanti, organo in grado di assicurare un'apertura verso l'esterno della fondazione, salvaguardando così il coinvolgimento e la responsabilizzazione della

società civile, delle competenze e della progettualità che essa esprime. Non è invece disciplinata l'assemblea dei beneficiari, ma, al suo posto, si segnala la possibilità di costituire comitati di coordinamento e di controllo da attivare su ogni progetto, e che hanno lo scopo di favorire la partecipazione attiva delle famiglie su aspetti specifici e peculiari che interessano il proprio congiunto.

Osservazioni

L'indirizzo dei fondatori è che il nuovo soggetto assuma una funzione che vada ben al di là della acquisizione di immobili, idonei e confortevoli, da destinare all'abitare di persone con disabilità dopo l'estinzione della famiglia. L'intento sembrerebbe quello di promuovere un catalizzatore di sistema in grado di far lievitare organicamente il patrimonio esperienziale e professionale maturato in questi anni, attraverso l'integrazione dei progetti volti al "dopo di noi" con l'ampia platea delle iniziative propedeutiche di vita autonoma indipendente.

Nonostante si tratti di una realtà in cui è forte la regia dei soggetti istituzionali, è dato riscontrare una forte coesione dei soggetti pubblici, privati e del privato sociale attivi sul territorio, soggetti che la fondazione si propone l'obiettivo di mettere a sistema nella creazione di una rete di risposte completa ed efficiente.

Riferimenti e contatti

Fondazione I Nuovi Giorni

c/o Società della Salute zona Fiorentina Sud Est

Via dell'Antella, 58 - 50012 Bagno a Ripoli (FI)

tel. 055.2496267/250 - fondazione.nuovigiorni@gmail.com

Luigi Remaschi, tel. 3494597916 - maria1945@yahoo.it

Fondazione Dopo di noi Toscana

Progetto

La Fondazione "Dopo di noi" Onlus viene costituita nel 2009. I soggetti fondatori sono molti e diversi tra loro: oltre agli undici comuni del Circondario Empolese-Valdelsa e ai quattro del Valdarno Inferiore, partecipa anche un folta rete di *stakeholders* pubblici e privati del terzo settore, intenzionati a perfezionare l'integrazione dei bisogni di tutela e la solidarietà sociale in un'ottica di sussidiarietà. La Fondazione svolge la sua funzione articolandola in una duplice area d'intervento: l'una a favore di tutti i soggetti che si trovino nelle condizioni di svantaggio indicate dallo Statuto come requisiti per l'ammissione agli interventi della Fondazione, l'altra a beneficio di specifici e determinati soggetti che conferiscono un patrimonio. Con riferimento a questi ultimi, la qualificazione dei rapporti fra Fondazione e singoli soggetti beneficiari e conferenti può variamente articolarsi a seconda dei casi concreti e delle singole esigenze, tramite diversi istituti giuridici (quali il fedecommesso assistenziale, contratto di vitalizio, istituzione di erede, donazione, trust etc.) e garantisce una risposta concreta a quei genitori desiderosi di lasciare al figlio il proprio alloggio o altri beni richiedendo in cambio la garanzia che "qualcuno" si interessi materialmente e moralmente allo stesso e si faccia portatore dei suoi bisogni ed interessi. Pertanto il fine perseguito dalla Fondazione è la tutela, l'integrazione e la solidarietà sociale a favore di persone svantaggiate, con priorità per quelle disabili; la Fondazione intende rappresentare, infatti, un punto di riferimento costante per dette persone, al fine di assicurare loro un'adeguata assistenza morale e giuridica, nonché un'ideale soluzione residenziale in modo che esse possano avere una vita dignitosa e il più possibile serena.

È importante segnalare che il fine della Fondazione non è, almeno in questa fase iniziale, quello di acquisire o gestire strutture residenziali altre rispetto a quelle già presenti sul territorio, ma quello di operare quale *collettore* dell'articolata rete dei servizi (anche residenziali) esistenti e fornire una tutela giuridica alla persona disabile, assicurandole la continuità assistenziale e il rispetto delle indicazioni fornite dalla famiglia.

Un elemento che contraddistingue la Fondazione nel panorama regionale e nazionale è il fatto che oltre alla tutela del soggetto disabile, si provveda anche alla gestione del patrimonio familiare. Il patrimonio viene gestito in modo condiviso con la famiglia e con tutti i soggetti indirettamente coinvolti nel progetto di vita della persona presa in carico (attraverso strumenti quali il trust).

Con riferimento alla *governance* di questa Fondazione, è da segnalare che sono previsti due organi di governo: il Consiglio generale, in cui sono rappresentati tutti i fondatori pubblici e privati (sia i promotori che quelli che entrano a far parte della Fondazione in un momento successivo) ed il Consiglio di amministrazione. Mentre il primo indica i programmi di intervento, le priorità e gli obiettivi della Fondazione e ne verifica i risultati, il secondo può essere definito più propriamente come vero e proprio organo esecutivo, che si occupa, in particolare, dell'individuazione delle azioni e degli atti da compiere per la realizzazione e la concreta attuazione del programma di attività.

Inoltre, la peculiarità da porre in evidenza è la mancanza dell'Assemblea dei partecipanti, normalmente prevista come sede per assicurare una rappresentanza a tutti quei soggetti che a vario titolo partecipano alla vita della Fondazione e alla realizzazione dei progetti. Compare invece l'Assemblea dei beneficiari, composta dai soggetti eletti dai beneficiari o dai loro rappresentanti legali. Essa concorre alla determinazione delle linee di intervento della Fondazione attraverso la nomina di un terzo dei membri del Consiglio di amministrazione. La presenza dell'Assemblea dei beneficiari è particolarmente significativa, in quanto consente di istituzionalizzare una sede di ascolto per le persone che fruiscono dei progetti realizzati dalla Fondazione, dando così voce diretta non solo alle associazioni e ai familiari che hanno contribuito alla nascita della Fondazione, ma anche alle persone verso cui l'ente si propone di operare. Per gli anni 2010/2012 è stato approvato dal Consiglio Generale e fatto proprio dal Consiglio di Amministrazione un documento strategico, dove sono esplicitate le prossime azioni che la Fondazione intende realizzare; tra queste, è prevista la realizzazione di una attività formativa per amministratori di sostegno e l'avvio della presa in carico di alcuni soggetti che ne facciano richiesta.

La scelta di operare primariamente su questi due obiettivi è dettata dalla visione di lungo periodo nella quale le azioni della Fondazione si sostanziano. Organizzare e realizzare un corso per amministratori di sostegno corrisponde alla volontà di intravedere nel percorso di

assistenza e tutoraggio alla famiglia presa in carico, la presenza di figure formate e riconosciute che rappresentino dei punti di riferimento per la gestione dei casi. Infatti, il corso è orientato su due direttrici: la prima rivolta ai professionisti quali assistenti sociali e avvocati, la seconda ai membri delle associazioni di volontariato delle diverse aree territoriali. Il risultato atteso è quello di poter inserire alcune professionalità, quali quella dell'amministratore di sostegno, nei piani e nei progetti di presa in carico della Fondazione per potenziare così sia il grado di professionalità di alcune figure, in linea di continuità con gli interventi messi in atto dai servizi, sia promuovere all'interno della rete sociale quei collegamenti e quelle connessioni che sono in grado di portare alla luce i bisogni delle famiglie.

Per realizzare tali percorsi, la Fondazione ha svolto, anche con il Cesvot, alcuni incontri di pre-progettazione al fine di integrare saperi e competenze in merito all'analisi dei contesti, dei percorsi più adatti, dei target da formare. Da questi incontri è nata una collaborazione che si concretizzerà nella realizzazione di due corsi: il primo organizzato dalla Fondazione e rivolto ai professionisti del settore (avvocati e assistenti sociali), che si svolgerà nell'autunno del 2011, il secondo organizzato in collaborazione con il Cesvot, per la formazione di amministratori di sostegno appartenenti al mondo del volontariato.

La seconda importante azione descritta e approvata nell'ambito del piano strategico, riguarda la presa in carico delle persone con disabilità e dei loro nuclei familiari. Questo percorso, che è molto articolato e complesso, ha comportato, in un primo momento, l'organizzazione di alcuni incontri con i servizi sociali della Asl 11, al fine di presentare la Fondazione, spiegare la sua natura giuridica ed illustrare le sue priorità di azioni strategiche; in un secondo momento, tramite un gruppo di lavoro ristretto di professionisti, ripetuti incontri con i primi due potenziali "casi" e l'elaborazione di un "progetto di vita".

Osservazioni

Il percorso intrapreso fino ad oggi non è stato agevole, nonostante l'entusiasmo di tutti i soggetti coinvolti. Del resto la scelta di non gestire i servizi, se da una parte ha liberato risorse da impiegare sul territorio, non ponendosi in contrasto con le attività della Asl, dei Comuni e della Sds, dall'altra ha evidenziato carenze normative e culturali che qualche volta hanno messo in dubbio la sua stessa operatività. La caparbia del Consiglio, la ricerca a livello regionale e nazionale di esperienze simili e l'avvio di nuovi tavoli sia a livello locale con il Cesvot che con la Regione Toscana, ha consentito di percorrere più celermente la strada.

Attualmente la volontà della Fondazione è cercare strumenti per dare concretezza agli scopi di tutela, integrandosi con l'articolata rete dei servizi presenti sul territorio. La decisione di prendere in carico casi specifici risponde da un lato ad un bisogno espresso dal territorio, dall'altro consentirebbe alla Fondazione di entrare in possesso di beni immobili in grado di soddisfare nel lungo periodo nuovi bisogni e progetti volti alla tutela e alla solidarietà sociale.

Per portare avanti tali scopi la Fondazione ha bisogno di quanti più interlocutori possibili, ha bisogno di legarsi al territorio e alle sue specificità, traducendo in risorsa quel capitale umano foriero di competenze e patrimonio del sistema locale. Qualunque azione della Fondazione sarebbe, pertanto, incompleta se non legasse ogni progetto, azione, intervento ai servizi e alle persone che compongono il tessuto sociale ed economico del territorio dell'Empolese-Valdelsa e del Valdarno Inferiore. Sicuramente tale impostazione mentale e pratica comporta una migliore organizzazione della struttura e una maggiore attenzione a tutte le fasi di processo. Dall'altro implica però un risultato perfettamente calibrato sull'analisi dei bisogni del cliente, del progetto di vita concordato e un'integrazione funzionale alla rete di ciascun territorio.

Riferimenti e contatti

Fondazione Dopo di Noi

c/o Casa della Salute – Centro Coop, Via San Mamante 44/46 - 50053 Empoli (FI)

segreteria@dopodinoitoscana.it - www.dopodinoitoscana.it

Luigi Lotti, presidente - gigilotti@alice.it

Associazione Noi da Grandi

L'associazione di volontariato "Noi da... Grandi" nasce a Empoli nel 2008 su iniziativa di un gruppo di genitori di ragazzi disabili ed ha come scopo specifico quello di pensare al futuro dei propri figli e a coloro che sono rimasti soli e/o in condizioni di non autosufficienza; conseguentemente l'associazione intende essere il punto di riferimento di tutti i genitori che si preoccupano del futuro dei figli, intervenendo in maniera efficace sul problema della residenzialità in alternativa alle strutture residenziali. L'intento è quello di offrire ai ragazzi e alle loro famiglie opportunità di crescita personale all'interno di una *casa*, dove ognuno possa imparare ad effettuare le normali attività quotidiane.

Progetti

Progetto Casa

Il progetto nasce come risposta al bisogno di promuovere la vita autonoma ed indipendente delle persone disabili in un contesto semi-protetto da svilupparsi dentro la comunità sociale, caratterizzato dalla presenza di figure professionali. L'associazione ha dato vita e sta sviluppando il progetto in collaborazione con la Coop Colori, la quale ha messo a disposizione un appartamento nel centro di Empoli, acquistato dalla Cooperativa stessa e concesso in comodato gratuito all'associazione.

L'obiettivo generale è quello di creare un ambiente confortevole e tranquillo, dove possano svilupparsi e potenziarsi le abilità che ogni ragazzo ha, dove poter invitare gli amici ed esprimere i propri ritmi e le proprie abitudini di vita. Gli obiettivi specifici riguardano:

- acquisire autonomia sociale personale;
- acquisire competenze specifiche per vivere in una casa indipendentemente dai genitori (preparare il pranzo, cena, rifare i letti, pulizie, andare a fare la spesa, curare la propria persona, ecc.);
- integrarsi sul territorio;
- vivere in comunità e condividere lo spazio;
- sperimentare nuove tipologie abitative che garantiscano una risposta adeguata alle esigenze delle fasce più disagiate;
- garantire ai cittadini disabili pari opportunità nei percorsi di vita autonoma, realizzando reali soluzioni d'accoglienza volte a fornire risposte adeguate.

La prima fase del progetto chiamata "Stasera non torno a casa" ed è stata pensata per far vivere esperienze di vita quotidiana a gruppi di circa 30/35 ragazzi disabili del territorio. Nel corso del 2009-2010 gruppi di 5/6 ragazzi hanno vissuto per brevi periodi di tempo affiancati da 1-2 operatori e 1-2 volontari.

In generale il progetto è stato così strutturato:

- 25 week-end brevi (dal sabato ore 9.00 alla domenica ore 18.00)
- 10 week-end lunghi (dal venerdì ore 18.00 alla domenica ore 18.00)
- 3 settimane estive (dal lunedì ore 9.00 al venerdì ore 18.00) dove i ragazzi, durante la giornata, fanno i campi estivi

Per l'esecuzione del progetto, l'associazione si è avvalsa delle figure professionali della Cooperativa Sociale Colori.

Finanziamento

Il costo del progetto è molto alto (circa 40 mila euro all'anno).

La Regione ha contribuito alla sua realizzazione con un contributo di 20 mila euro concesso durante il 2010. Circa 8 mila euro sono stati pagati dai genitori; la restante parte del costo è stata coperta grazie all'attività di raccolta fonti portata avanti dall'associazione. In una realtà piccola come Empoli, infatti, è stato possibile stabilire una buona sinergia con tutta la comunità locale e con alcune imprese del territorio. A titolo di esempio si segnala che il calendario realizzato dall'associazione ha portato un introito di circa 12 mila euro durante l'ultimo anno. Inoltre l'associazione si è impegnata, in questi anni, in molte altre iniziative, come ad esempio la preparazione di pacchi natalizi, ecc. Nessun finanziamento, per il momento, è stato concesso dalla Società della Salute.

Progetto Educare all'autonomia

Il tema quindi dell'educazione all'autonomia assume allora un particolare risalto nell'età adolescenziale. Ma autonomia non vuol dire solo acquisire alcune competenze, ma riconoscersi grandi e sentirsi tali, ritrovando così in questo cambiamento dalla condizione di bambino a quella di adolescente motivazione nell'assumere nuovi comportamenti e nel superare le inevitabili difficoltà.

I bambini disabili con ritardo mentale nella fascia d'età tra 14-17 anni attualmente presenti sul territorio della Asl 11 sono circa 6; per essi indipendentemente dalla patologia di base, si ritiene importante proporre l'attività orientata prettamente all'autonomia sociale.

Il progetto "percorsi di autonomia" ha l'obiettivo di creare un piccolo gruppo (max n° 5-6 ragazzini/e con ritardo mentale) che affiancato ad un Operatore, si incontra una volta la settimana (per circa 3/4 ore) con l'intento di "Educare all'autonomia sociale e personale".

Gli obiettivi di tale percorso si possono racchiudere in 5 punti:

- comunicazione: saper chiedere, saper dare i propri dati, usare i telefoni pubblici...
- orientamento: leggere e seguire indicazioni stradali, saper individuare punti di riferimento, riconoscere fermate di autobus e taxi...
- comportamento stradale: attraversamento, semafori...
- uso del denaro: acquisizione del valore del denaro, riconoscimento, conteggio, corrispondenza prezzo-denaro, resto...
- uso dei servizi: corrispondenza prodotto-negozio, supermercati, negozi di uso comune, bar, cinema, bowling, uffici postali, mezzi pubblici...

Si lavora seguendo dei percorsi e strategie personalizzate strutturate dallo staff che lavora con criteri di progettazione educativa; nello staff fanno parte il coordinatore (Dott.ssa Degl'Innocenti Marta), educatore professionale e con la supervisione N.P.I della U.S.L.11 (Dott.ssa Elide Ceragioli).

Il progetto "percorsi di autonomia" ha l'obiettivo di creare un piccolo gruppo (max n. 5-6 ragazzini/e con ritardo mentale) che affiancato ad un Operatore, si incontra una volta la settimana (per circa 3/4 ore) con l'intento di "Educare all'autonomia sociale e personale".

Per l'esecuzione del progetto, l'associazione si è avvalsa delle figure professionali della cooperativa sociale Colori.

Osservazioni/proposte

Stanno prendendo avvio delle collaborazioni con associazioni che si occupano di bambini disabili piccoli, dai tre anni.

Sta iniziando una collaborazione con la Fondazione di partecipazione di Empoli, che ha chiesto di utilizzare l'appartamento per sperimentare periodi di autonomia che coprano l'intera settimana lavorativa.

Si pensa di aprire una cooperativa di tipo B per facilitare l'inserimento lavorativo.

Riferimenti e contatti

Associazione Noi da Grandi

Via Barzino, 1 - 50053 Empoli (FI)

Rita Fantoni, fantoni.rita@yahoo.it

Associazione A.Se.Ba. - Associazione Senza Barriere

L'Associazione da 15 anni ha iniziato una riflessione sul dopo di noi e, al momento, la priorità della sua azione è rivolta al rafforzamento del cosiddetto "durante noi". L'associazione opera nel territorio in cui si è costituita dove sta iniziando ad operare la Fondazione I nuovi Giorni; tra l'altro la Presidente dell'associazione, Nanda Bacci, fa parte del Consiglio di Amministrazione della Fondazione come rappresentante dei genitori. Nel 2003, grazie al finanziamento di 4 Comuni della Zona e della Regione, hanno acquistato un appartamento a Figline Valdarno in cui realizzare progetti sperimentali. L'appartamento, di 120 m², è di proprietà del Comune di Figline Valdarno, gli altri Comuni (Reggello, Incisa, Rignano Sull'Arno) partecipano al pagamento delle utenze in base al numero dei ragazzi che aderiscono ai programmi che vi si realizzano. La valutazione sulla persone da inserire e sul passaggio da un modulo all'altro viene fatta dagli assistenti sociali.

Progetti

1° Fase del Progetto

La residenzialità si sviluppa nell'arco di 3 settimane al mese, dalle 16.30 alle 21.30, dal lunedì al venerdì. Gli obiettivi realizzati sono molteplici: il distacco graduale dalla famiglia, l'abitudine all'indipendenza nelle piccole cose quotidiane (fare la spesa, cucinare, curare la pulizia della casa, ecc.).

2° Fase del Progetto

A fianco del gruppo di ragazzi che ha continuato la sperimentazione sulla base della 1° fase del progetto, è stato individuato un secondo gruppo di ragazzi per i quali la residenzialità è stata estesa dal lunedì pomeriggio alle 16 fino alla domenica alle 16. Questo progetto ha consentito di sperimentare un grado più alto di autonomia rispetto al precedente.

3° Fase del Progetto

A fianco dei primi due progetti, è stato attivato un ulteriore modulo che si articola dal lunedì alle 16 alla domenica alle 16, ovvero per tutta la settimana. Il progetto ha consentito di sperimentare una completa autonomia delle persone coinvolte, anche nell'organizzazione delle serate (grazie all'utilizzo di pulmino che è stato donato all'associazione). Il ragazzi coinvolti presentano delle disabilità medio-lievi. E' assicurata la presenza di operatori. L'appartamento in cui sono stati realizzati questi progetti è stato utilizzato anche dalle zone vicine. Quanto è attivo il modulo delle tre settimane, il terzo fine settimana arrivano persone di comuni vicini, per sperimentare il fine settimana.

Progetti Il casolare e La Serra

Il progetto nasce per la realizzazione di un centro polifunzionale dedicato alla disabilità e prevede il recupero architettonico di un complesso di proprietà dell'Istituto degli Innocenti, posto in località "Rio di Luco" nel Comune di Reggello. In un primo momento sia la Società della Salute che la Regione Toscana hanno contribuito. La cifra per poter recuperare la struttura è risultata però molto superiore a quella prevista e né i Comuni né la Regione sono purtroppo in grado di poter investire ulteriori fondi, oltre quelli già programmati. Infatti è proprio in relazione a questo progetto che è stato avviato il percorso per la costituzione di una Fondazione di partecipazione. Il Consiglio di Amministrazione della Fondazione sta ora tentando il coinvolgimento di tutti i soggetti del territorio che sono rimasti fuori in una prima fase del progetto a causa della contrarietà di alcuni soggetti del terzo settore presenti sul territorio, contrari ad una presenza massiccia dell'ente pubblico nella Fondazione.

Osservazioni/Obiettivi

L'obiettivo futuro è quello di sviluppare ulteriormente i progetti in atto grazie all'operato della Fondazione I nuovi giorni. E' in fase di progettazione un percorso per il durante noi anche per i disabili gravi, in co-progettazione con l'azienda pubblica di servizi alla persona Martelli.

Riferimenti e contatti

A.SE.BA. - Via Mazzini Giuseppe, 5 50067 - Rignano Sull'Arno (FI)

aseba@interfree.it - www.aseba.it

Nanda Bacci, nandabacci@alice.it - tel. 055. 8347050

ATISB Firenze - Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida

L'Associazione viene fondata nel 1983 per volontà di alcuni genitori di bambini affetti da Spina Bifida e riunisce le famiglie della Toscana e di parte dell'Umbria.

Progetti

1° Progetto – Percorsi per autonomia e mobilità dell'autonomia del bambino con spina bifida

Grazie ad una convenzione, a costo zero, con Asl Firenze, da anni sono organizzati dei corsi di formazione per bambini dai 6/7 anni. Tali corsi sono finalizzati ad acquisire autonomia e mobilità e si svolgono presso Villa il Sorriso a Poggio Imperiale (centro riabilitazione di Sesto Fiorentino).

In questi percorsi già a 6/7anni e fino a 11/12 anni i bambini passano qualche giorno fuori da casa con fisioterapisti, in assenza dalla famiglia. Imparano a vestirsi da soli, consumare i pasti, ad effettuare i trasferimenti dalla sedia a rotelle, ad indossare da soli il tutore ortopedico, ecc.

I corsi si svolgono a settembre, prima dell'inizio della scuola. Al momento sono 85 i bambini passati dal percorso per autonomia e mobilità dell'autonomia del bambino con spina bifida (le famiglie che in toscana risultano avere una persona affetta da questa malattia sono 170).

Tutte le attività dell'associazione (campeggio, settimana bianca, escursioni) tendono a fare sempre più passi avanti.

2° Progetto – Stage residenziale finalizzato alla risoluzione di problemi pratici

(Finanziati tramite il bando innovazione del Cescvot).

Stage per adulti. Sono svolti in collaborazione con l'associazione Pianeta Elisa di Borgo San Lorenzo. In questi anni sono stati organizzati: corsi per preparazione fiscale per ottenere benefici per andare a vivere da soli; corsi con designer per capire come allestire case per disabili.

3° progetto - Soggiorni di autonomia a Marina di Bibbona

I ragazzi dell'associazione, già a partire dai 17-18 anni vengono sollecitati a cimentarsi in soggiorni estivi a Marina di Bibbona, in una casa di proprietà dell'associazione, dove vanno in 5/6 per volta per fare vacanze da soli. La quota di partecipazione è minima, di 15 euro al giorno. Al momento questo progetto ha interessato circa 60 ragazzi.

La casa di Bibbona, chiamata "la casa di Alice", è stata acquisita dall'associazione Atisb grazie allo scioglimento di una Onlus. Dato che i ragazzi di questa associazione erano i maggiori fruitori di questa casa, al momento dello scioglimento di quella, sono stati indicati come soggetti cui attribuire questo patrimonio.

Osservazioni/Progetti in cantiere

La malattia comporta una disabilità prettamente fisica che lascia ampia possibilità di vita indipendente. Proprio per questo l'associazione opera per creare motivazione e sostegno all'autonomia, lavorando a progetti per migliorare la qualità della vita nel cosiddetto "durante noi", nell'ottica di creare capacità e motivazione e facilitare il distacco dalle famiglie.

Riferimenti e contatti

ATISB

c/o Parrocchia Santa Maria a Settignano, P.za Tommaseo, 18 – 50135 Firenze

www.atisb.it

Marco Esposito, mexpo@libero.it - tel. 328-6140064

CUI - I Ragazzi del sole

Il CUI (Comitato Unitario Invalidi) - I ragazzi del Sole Onlus è una associazione di volontariato che si occupa delle problematiche dei diversamente abili. E' nata ufficialmente nel 1986 allo scopo di integrare i disabili nella società e tutelare i loro diritti ed ha, tra i suoi scopi, quelli di favorire l'informazione sulla natura della disabilità, ottenere l'inserimento dei disabili nella scuola e possibilmente nelle normali attività lavorative, organizzare gruppi di volontari con disabili per svolgere attività socio-ricreative, la collaborazione di tutti i cittadini per la gestione delle proprie attività.

Progetti

Progetti per il tempo libero

Gruppi di volontariato

I Gruppi di Volontariato "I Ragazzi del Sole" sono nati nel 1992 con lo scopo di permettere ai disabili di trascorrere alcune ore in compagnia di amici volontari e si riuniscono settimanalmente per tutto l'anno.

Attività natatoria

In collaborazione con l'Associazione Nuoto e il Comune di Scandicci da diversi anni i disabili possono partecipare ad alcuni corsi di acquaticità con un rapporto 1:1 ragazzo/operatore. Nel corso degli anni, in base ad alcuni finanziamenti ricevuti dalla Regione e dalla Provincia su appositi progetti, hanno potuto usufruire della piscina con rapporto 1:1 anche bambini disabili e anziani con particolari patologie.

Attività motoria

Da alcuni anni, in collaborazione con la UISP e il Comune di Scandicci i disabili possono partecipare ad alcuni corsi di attività motoria di mantenimento con la presenza di operatori Uisp. A Lastra a Signa con la Società Iride sono iniziati corsi di mantenimento per disabili.

Altre attività

Dopo aver usufruito di una Discoteca a Scandicci, ultimamente chiusa, ci è stata data la disponibilità di organizzare una serata ogni mese presso il Circolo di S. Bartolo a Cintoia (Firenze) dove i ragazzi disabili, provenienti da molti Comuni, si ritrovano divertendosi dalle ore 21.30 alle 23.30 in compagnia di volontari

Progetti a carattere residenziale

Qualche anno fa, a partire da una situazione di grave bisogno in cui venne a trovarsi una famiglia (che per un breve periodo di tempo, a causa di un ricovero ospedaliero di un genitore, non poté accudire il figlio), l'associazione ha iniziato a pensare a qualche forma di organizzazione per realizzare progetti di distacco dalla famiglia. Nel 2001 sono stati reperiti due appartamenti: uno messo a disposizione dal Comune di Scandicci, in comodato gratuito, l'altro dal Comune di Signa, in locazione. I progetti realizzati in questi due appartamenti hanno avuto, in questi anni, finanziamenti sui Piani di zona. La prima casa è stata destinata a progetti che hanno interessato soggetti con disabilità medio lieve, la seconda, invece, è stata destinata a ragazzi con più difficoltà. Attualmente i progetti che erano stati attivati in questa seconda struttura sono fermi perché l'associazione non è stata più in grado di far fronte al canone di locazione.

In ogni caso, grazie a questi due appartamenti, già nel 2001 sono stati sperimentati periodi di 11 giorni di autonomia, grazie al lavoro di un alto numero di volontari, molti in servizio civile (questi ultimi, messi a disposizione dall'Anpas).

Dal 2003 sono stati attivati rapporti con i servizi. I soggetti che sono stati inseriti in questi progetti sperimentali sono stati individuati attraverso una valutazione della associazione, di una cooperativa e dei servizi. Per la fruizione dei servizi compresi in questi progetti è prevista una compartecipazione delle famiglie e auto finanziamento della associazione a fine dell'anno, quando e se i soldi non bastano.

Casa Scuola VIOLA Scandicci

La casa, concessa in comodato nel Marzo del 2001 dal Comune di Scandicci, permette a ragazzi con patologie sia medio-lievi, che medio-gravi, di acquisire maggiori autonomie e di iniziare il distacco dalla famiglia senza traumi con turni a rotazione di due settimane e con fine settimana strutturati.

Casa Scuola VERDE Scandicci

La casa, concessa in comodato da gennaio 2010 dal Comune di Scandicci, si pone come obiettivo l'inserimento futuro di ragazzi disabili con livelli minimi di assistenza. Nell'appartamento, dopo varie fasi di formazione e laboratori da parte di educatori, quattro ragazzi abitano da soli. E' garantita la presenza di una persona la notte e gli educatori fanno delle verifiche settimanali di poche ore. I ragazzi possono decidere di trascorrere il fine settimana nella propria abitazione o in casa verde.

Osservazioni

Dopo qualche anno che non avevamo ragazzi del servizio civile, adesso ne sono arrivati 5 e questo è un grande aiuto. Per i casi gravi non troviamo fondi necessari per fare qualcosa di importante. L'associazione opera sul territorio in cui è stata costituita la Fondazione di partecipazione Polis. Al momento non si sono sviluppati rapporti di collaborazione a causa della volontà, da parte della Società della Salute Firenze Nord Ovest di dare una connotazione fortemente pubblicitica alla fondazione.

Riferimenti e contatti

CUI - I ragazzi del sole

Via Monti, 18/A - Scandicci (FI)

Tel. 055.254419 - fax 055.2593157

info@cuisole.it - www.cuisole.it

Percorsi ospedalieri assistiti: www.assistenzasanitariadisabili.it

Patrizia Frilli, patfri@inwind.it - tel. 338 9853514

Provincia di GROSSETO

Fondazione Il Sole

Nel maggio 2002 venne costituito il Comitato per la Fondazione il Sole che per quasi tre anni ha promosso, oltre alla raccolta fondi, una campagna d'informazione e di formazione per la costruzione di una casa famiglia assieme ad un gruppo di genitori di bambini portatori di handicap. Una volta raggiunto l'obiettivo economico prefissato (100.000 euro), il Comitato, assieme all'Associazione Grossetana Genitori Bambini Portatori di Handicap (nata nel 1984) hanno costituito il 21 gennaio 2005 la Fondazione Il Sole onlus, con l'obiettivo di realizzare l'immobile e di organizzarvi una casa famiglia.

Si tratta di una fondazione di partecipazione cui, secondo lo Statuto, si potranno affiancare dei "sostenitori" e dei "partecipanti". I primi sono persone giuridiche pubbliche e private e persone fisiche che intendano contribuire al patrimonio mediante contributi in denaro, titoli, crediti o beni immobili in misura non inferiore a euro venticinquemila e la cui ammissione è deliberata dal Consiglio di Amministrazione (per il momento hanno aderito una banca di credito cooperativo del territorio ed una cooperativa sociale di tipo A). I secondi sono coloro che, condividendo le finalità della Fondazione, contribuiscono alla realizzazione dei suoi scopi mediante contributi in misura non inferiore ad euro mille.

La Fondazione Il Sole rappresenta quindi il risultato di un percorso partecipato, condotto con forza e determinazione da alcune organizzazioni del terzo settore che sono state capaci di fare da catalizzatore di risorse e progettualità del territorio, e che continua, oggi, ad essere condotto con il coinvolgimento dei soggetti pubblici e privati che condividono gli scopi della fondazione.

Attualmente la Fondazione, in sinergia con l'Associazione Grossetana Genitori Bambini Portatori di Handicap, è impegnata nel rafforzamento di una rete di attività di tipo socio-educativo (servizi tesi a percorsi di integrazione/socializzazione) svolte a sostegno dell'autonomia delle persone con disabilità, e nella costituzione di una cooperativa sociale di tipo B, che impiegherà persone con disabilità nella produzione e vendita di pasta fresca.

Scopo della fondazione

Come si legge nella premessa dello statuto della fondazione, il Comitato per la Fondazione Il Sole Onlus e l'Associazione Grossetana Genitori Bambini Portatori di Handicap si sono proposti di offrire ai cittadini diversamente abili pari opportunità nei percorsi di vita, offrendo soluzioni concrete alla molteplicità delle loro esigenze. Essi hanno avviato un *progetto residenzialità* per persone diversamente abili, proprio per dare concreta risposta al "dopo" più importante: quello del "dopo i genitori" da realizzare soprattutto "durante", ovverosia quando sono ancora in vita o comunque efficienti.

Con specifico riferimento agli scopi ed ai conseguenti poteri della fondazione si evidenzia che, ai sensi dell'art. 2 dell'atto costitutivo, lo scopo della fondazione è individuato nella perseguimento di finalità di solidarietà sociale volte a sostenere ed integrare le politiche sociali di intervento di tutte le realtà pubbliche a favore delle persone con diversa abilità, per il miglioramento della loro qualità di vita, con particolare attenzione ai servizi residenziali ma anche per l'integrazione sociale e lavorativa delle persone coinvolte nell'attività della Fondazione. Non solo, quindi, acquisizione di strutture da destinare al "dopo di noi", ma creazione di una rete di servizi attraverso cui assicurare una integrazione effettiva, di cui la Fondazione si fa soggetto propulsore e garante.

Tra le azioni che la Fondazione potrà svolgere, troviamo:

- (a) realizzare e gestire, anche a mezzo terzi, strutture residenziali destinate ad attività di assistenza sociale e socio-sanitaria, assistenza sanitaria, d'istruzione, d'inserimento sociale e lavorativo di persone portatrici di handicap residenti nella Provincia di Grosseto;
- (b) amministrare i beni immobili di cui sia proprietaria, locatrice, comodataria, o comunque posseduti o di cui riceva apposito mandato di gestione, nonché amministrare o gestire le somme rinvenienti da tale gestione;
- (c) amministrare i beni mobili a qualsiasi titolo acquisiti e le somme di cui riceva mandato di gestione o che comunque derivino dalla amministrazione dei beni immobili gestiti per conto terzi;

(d) stipulare contratti o convenzioni per l'affidamento a terzi di attività di gestione dei suddetti beni e avvalersi altresì di consulenze specializzate in materia per la gestione diretta dei medesimi;

(e) partecipare ad associazioni, enti ed istituzioni, pubblici e privati, la cui attività sia rivolta precipuamente al perseguimento di scopi analoghi a quelli della Fondazione medesima;

(f) svolgere, anche costituendo ovvero partecipando ad altro soggetto, attività strumentale al perseguimento degli scopi statutari;

Tra gli organi della fondazione si segnala il Collegio composto da tutti i partecipanti, il quale formula pareri e proposte sulle attività e sui programmi della Fondazione, l'Assemblea dei fondatori e sostenitori, la quale nomina una parte del Consiglio di amministrazione e propone annualmente iniziative per l'attuazione degli scopi e delle finalità della fondazione, nonché il Consiglio di amministrazione. In questo ultimo sono rappresentati, in misura diversa, i fondatori (che nominano la maggioranza), i sostenitori ed i partecipanti.

Il patrimonio della fondazione

Il patrimonio iniziale della Fondazione, è stato costituito grazie alle risorse raccolte negli anni precedenti dal Comitato e dall'Associazione dei genitori, per complessivi euro 123.000,00. Al riguardo si evidenzia che nel giro di qualche anno sono stati raccolti da privati cittadini, fondazioni bancarie, imprese ed enti pubblici del territorio circa 3 miliardi e mezzo delle vecchie lire con i quali è stata realizzata la struttura residenziale.

Progetto

La fondazione ha realizzato un immobile, in pieno funzionamento da maggio 2010, dove vivono 14 persone, in stanze singole o doppie, suddivise in due appartamenti. All'interno vi è una cucina e spazi per la fisioterapia e gli operatori. L'immobile accoglie varie forme di disabilità, persone con una rete familiare o persone rimaste sole, ed è prevista un'assistenza continua in loco. Lo scopo del progetto è quello di fornire assistenza a tali persone 24 ore su 24.

L'autorizzazione al funzionamento è stata rilasciata dal Comune di Grosseto il 23 novembre del 2009 ed oggi la struttura risponde alla tipologia Residenza sanitaria per disabili (RSD), prevista dal Regolamento di attuazione dell'art. 62 della legge regionale n. 41/2005 recante "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale". La gestione è affidata ad una cooperativa sociale di tipo A, denominata "uscita di sicurezza", che conta più di 400 dipendenti, che ha l'appalto della struttura e che ha richiesto alla Asl il convenzionamento per 14 posti. La RSD Il Sole opera in stretta connessione con i servizi territoriali e definisce per ogni ospite un Piano Assistenziale Personalizzato contenente le indicazioni generali relativamente alle necessità assistenziali, educative, sanitarie e riabilitative, corredato da altri strumenti quali il Progetto Educativo-Riabilitativo Personalizzato (PEI) e la Cartella Socio Sanitaria Integrata. L'accesso alla struttura è valutato dall'ente locale, in modo da dare priorità a determinati criteri. Il costo della retta prevede una compartecipazione del beneficiario secondo le regole dell'ISEE. La Fondazione mette quindi l'immobile, la ASL e la società della salute mettono le quote dell'assistenza. La struttura realizzata è gestita dalla cooperativa.

La struttura ha 14 posti letto (due dei quali dedicati al "sollevio"), anche se il progetto fin da subito non prevedeva la costruzione di una struttura troppo grande, tipo nosocomio. Accanto alla casa famiglia è stata costruita anche un'altra struttura, come sala conferenze, centro sociale, sala multiuso, dove vengono organizzati alcuni eventi. L'immobile si trova in pieno città, perfettamente integrato nel contesto urbano. Le due strutture sono costate nel complesso circa 1.800.000 euro, incluso il costo degli arredi. All'interno c'è una mostra d'arte permanente con quadri donati da tutta Italia per un valore di 200.000 €. Il costo del mantenimento della struttura è di 750.000 € l'anno, nel caso di pieno utilizzo dei 14 posti letto per 365 giorni all'anno. Il calcolo dei costi del servizio è regolamentato dalle normative regionali e statali e da accordi con la Asl competente per il territorio. Alla remunerazione del costo del servizio (148 €/giorno) concorrono, ordinariamente, la quota sanitaria stanziata in favore dei servizi socio-sanitari integrati accreditati (92 €/giorno) e la retta sociale a carico dell'ospite (56 €/giorno suddivisi tra ospite e Comune di residenza in base all'Issee).

Finanziamento

Il progetto è stato pubblicizzato e diffuso tra le famiglie, la cittadinanza e le istituzioni. L'immobile è stato realizzato con le risorse della fondazione e ulteriori 100.000 € da parte della

Provincia. Vi è stato anche un contributo regionale di 720.000 € (a valere su un bando per l'edilizia sociale), senza il quale i promotori non sarebbero riusciti a realizzare il progetto. È arrivato anche un finanziamento di 250.000 € da parte del MPS ed il terreno è stato dato dal Comune in diritto di superficie. Tutta la città ha quindi contribuito al progetto, dal momento che nella provincia di Grosseto non c'era alcuna struttura simile. Il consenso è stato trasversale ed ha permesso la raccolta di circa 1.800.000 € (di cui 730.000 raccolti attraverso campagne di *fund raising*).

La fondazione si finanzia attraverso il 5 per mille (72.500 € nel 2009), le donazioni dei privati e le quote di compartecipazione ai servizi organizzati per le persone disabili non in regime residenziale nella casa famiglia. Altre entrate sono costituite dall'affitto della sala, poiché la parte del centro sociale è utilizzata anche per altre attività che non riguardano necessariamente le persone alloggiate e le famiglie, ma l'intera collettività. Altri finanziamenti provengono da donazioni bancarie. Il costo di gestione della struttura residenziale è coperta dalle 14 quote pagate dall'ASL e dalla compartecipazione delle famiglie.

Osservazioni

C'è la necessità di aggiornare il modello di *welfare* puntando molto di più sulla cooperazione fra soggetti privati, e fra questi e gli Enti pubblici. Lavorare sul "Dopo di Noi" significa prima di tutto intervenire sul "Durante Noi", per porre le basi di un ingresso sereno delle persone all'interno delle strutture residenziali, assicurando le famiglie.

Esistono in particolare due problemi sui quali intervenire tempestivamente: semplificare in modo drastico le procedure di accreditamento e i regolamenti di autorizzazione/funzionamento delle strutture, in modo da adattarne la gestione alle esigenze reali degli ospiti (che cambiano), mentre oggi esistono standard rigidi di riferimento che vincolano la gestione in modo poco funzionale e aumentano i costi.

L'altro tema è quello dell'autonomia finanziaria delle Fondazioni o Enti simili. Bisognerebbe introdurre ogni sgravio fiscale possibile, in modo - naturalmente sulla base di controlli molto rigidi - da consentire loro di reperire con più facilità risorse per dare attuazione ai loro obiettivi statutari.

Riferimenti e contatti

Fondazione Il Sole

Via Tevere, 45/a - 58100 Grosseto

Tel. 0564 072819, fondazioneilsole@gmail.com

Massimiliano Frascino, presidente della Fondazione, 334 905493 - mfrascin@gol.grosseto.it

Alessandro Monaci, vicepresidente, aggbph@gol.grosseto.it

Associazione OASI

L'OASI è un'associazione di volontariato che ha come base associativa gruppi di auto-mutuo-aiuto per i problemi della salute mentale, che raccolgono utenti, familiari e operatori come facilitatori.

Progetti

Uno dei progetti dell'associazione consiste nella creazione di una Casa dell'auto-mutuo-aiuto. La casa è del Comune, l'associazione paga l'affitto e le utenze, il Cesvot ha fornito i fondi per la ristrutturazione, ed il costo gestionale annuo è di circa 6-7 mila euro.

In questa casa si organizzano varie attività. La filosofia di base è quella di sviluppare le abilità che consentiranno alla persona di vivere da sola ovvero di creare il supporto a chi vive in casa propria. Centrale è il coinvolgimento della famiglia che partecipa ad un gruppo di auto-mutuo-aiuto, talvolta distinto da quello del figlio. Come noto i gruppi di auto-mutuo-aiuto sono dei piccoli gruppi di persone che condividono la stessa situazione di vita o le stesse difficoltà. Si costituiscono volontariamente per cercare di soddisfare un bisogno, superare un problema, ottenere un cambiamento in maniera reciproca. Si tratta di gruppi di persone che coinvolgono anche la famiglia della persona sofferente, ma se la disabilità è grave il disabile è sempre con la famiglia. Non c'è delega da parte della famiglia.

La filosofia che ispira l'intervento è che soltanto nella quotidianità della vita la persona sofferente riesce ad acquisire padronanza di certe azioni. Infatti, se la persona sofferente impara a fare il caffè al centro diurno non è detto che lo sappia fare anche a casa: ecco la necessità di interventi di riabilitazione mobile, per fare interventi nel contesto di vita delle persone. Vengono quindi organizzati corsi di cucina, corsi per imparare a gestire un budget familiare, in inverno si tengono visioni di film, iniziative culturali; in primavera varie uscite di tipo culturale. In generale si organizzano corsi per sviluppare tutte le abilità sociali necessarie a tenersi un lavoro e una casa. Si parla di abitare supportato e lavoro supportato.

Presso la casa dell'auto-mutuo-aiuto è presente un ambulatorio gratuito di salute mentale per persone indigenti che non vogliono rivolgersi al servizio, con cui l'ambulatorio comunque collabora.

Il servizio di salute mentale ha un protocollo di intesa con il Comune di Grosseto, che applica una legge regionale 69/2006 che stabilisce che nell'e.r.p. c'è una riserva di alloggi per chi ha svantaggi. Il fine è quello di creare una rete di alloggi supportati e assistiti, grazie ad un servizio specifico di assistenti domiciliari. Si tratta di un percorso che passa attraverso una comunità terapeutica per giovani con problemi psichici gravi e una rete di strutture residenziali a diverso gradiente di protezione. Centrale è il possesso di un appartamento, in proprio o talvolta in convivenza con altri, dato dal Comune o acquistato sul mercato (ad esempio la famiglia ha comprato un appartamento o lo ha lasciato in eredità).

Al fine di favorire l'inserimento sociale della persona sofferente, tre punti sono i punti centrali:

- appartenenza ad un gruppo di auto aiuto;
- il lavoro attraverso una convenzione tra Asl e Centro per l'impiego;
- avere un appartamento per proprio conto;
- avere un'assistenza domiciliare specifica.

La rete costituita in questi anni da parte dell'associazione è composta dalla società della Salute che mette a disposizione il servizio di assistenza domiciliare "specifico", dalla Asl, che rende disponibile il servizio di salute mentale, dalla cooperativa sociale B Lisa, dalla cooperativa sociale A Uscita di sicurezza, dall'Associazione dei Club Alcolologici Territoriali, dalla rete degli insegnanti dell'educazione alla salute, dall'Avis.

Attualmente i gruppi dell'auto aiuto sono diminuiti, 4-5 anni fa erano ben 24, ora sono 16. La crisi economica diventa anche una crisi culturale, c'è un arroccamento di tipo culturale, un numero inferiore di invii da parte dei servizi ai gruppi, meno mobilitazione delle risorse della rete informale. Per tale ragione sono state organizzate una serie di giornate di sensibilizzazione in 4 zone della Provincia, per rilanciare la cultura dell'auto-mutuo-aiuto.

Finanziamento

L'avvio dell'assistenza domiciliare è avvenuto grazie alla Fondazione Monte dei Paschi di Siena, che ha dato un contributo di euro 120.000, e oggi grazie alla Società della salute. Il resto è basato sul lavoro volontario dell'associazione.

Osservazioni

Tra le criticità riscontrate, la prima difficoltà deriva dal non riuscire a trovare lo strumento giuridico per consentire alla famiglia di lasciare un bene garantito ad un preciso percorso. Come si può lasciare un appartamento in solidarietà? Quale strumento giuridico può essere utilizzato affinché una famiglia che ha un appartamento lo lascia al figlio e al contempo lo metta in comunione con altri soggetti nella medesima condizione?

La seconda criticità riguarda il bisogno, rispetto al quale l'associazione non riesce a coinvolgere tutta l'utenza. Almeno l'1% della popolazione dovrebbe stare all'interno dei gruppi per ottenere un cambiamento della cultura sociale verso la salute mentale e quindi del pregiudizio verso la patologia mentale. Oggi possono beneficiare dell'intervento circa 120 persone rispetto ai 5.000 utenti della salute mentale che ne avrebbero bisogno. È necessario intervenire sulla salute mentale in modo adeguato ai tempi.

Altra questione difficile è il lavorare supportato. Alcune proposte:

- introdurre un marchio di sostenibilità sociale consistente nel dare un "bollo" di garanzia, di riconoscimento alle aziende che si occupano disabili;
- istituire un fondo di rotazione per l'accesso al credito agevolato per le aziende che occupano disabili.

Riferimenti e contatti

Associazione OASI

c/o Casa AMA via Sforzesca, 11 - 58100 Grosseto

automutuoaiutogrosseto@yahoo.it

Giuseppe Corlito, tel. 338 9715576 - giuseppe.corlito@tin.it

Provincia di LIVORNO

Fondazione Luigi Scotto

Il Comitato Unitario Handicappati (CUH) è rappresentativo di 10 Associazioni (Aias. Anffas, Ama. Ashal. Agdal, Unidown, Autismo Italia, Alta Marea, Centro Culturale Bonsai, Circolo ricreativo Aamps) le quali in sede di Consiglio hanno insieme elaborato il progetto della casa Famiglia per il Dopo di noi. Il CUH ha costituito, a tutela del patrimonio, la Fondazione Luigi Scotto (il patrimonio è diventato importante: 2 milioni e 500 mila euro) e la Cooperativa Sociale "Il Girasole" (che dà lavoro a 40 persone) per la gestione delle due Case Famiglie. Inoltre collabora con diverse Associazioni per favorire l'integrazione dei propri utenti.

Progetto

Il Comitato Unitario Handicappati (CUH) ha realizzato il progetto di due case Famiglia (Mario Borrelli e Elio Visone) su un'area di circa mq. 5.500 messa a disposizione dal Comune Collesalveti, con il contributo della Regione Toscana e con un mutuo di 600 milioni che l'associazione ha acceso con la Cassa di Risparmi. Il promotore del progetto è stato il Comitato Unitario Handicappati di Livorno. La prima Casa Famiglia è attiva dal 1992 ed ospita 15 persone. Nel 2007 è stata aperta seconda Casa Famiglia per 10 persone. I destinatari del progetto sono le persone disabili adulti alle quali, per qualsiasi motivo, è venuto a mancare il sostegno della famiglia d'origine. Sono di ambo i sessi, affette da patologie eterogenee (dal semplice handicap fisico a gravi deficit intellettivi, motori e relazionali ad esclusione di patologie psichiatriche). È prevista un'assistenza 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno. Per ogni persona accolta viene elaborato un progetto individuale che prevede soprattutto il mantenimento e/o il recupero della loro autonomia attraverso inserimenti in attività strutturate svolte all'interno della Casa o all'esterno.

I ragazzi arrivano su segnalazione della famiglia e dei servizi territoriali. Le Case possono accogliere, in regime residenziale, in totale fino a 26 persone compreso un posto per situazioni di temporaneità, emergenze e/o di sollievo alle famiglie. Attualmente nelle Case vivono 25 persone che rientrano in una fascia di età che va dai 24 anni ai 70 anni.

Non sono previsti programmi formativi per amministratori di sostegno, poiché di solito le persone disabili che arrivano nelle strutture hanno già un amministratore di sostegno o un tutore.

Finanziamenti

Il progetto si è avviato con finanziamenti propri, attraverso raccolte fondi che hanno impiegato 12 anni. Il Comune di Collesalveti ha messo a disposizione, con diritto di superficie, un'area di circa mq. 5500 sulla quale nasce sia la Casa Famiglia Mario Borrelli che la Casa Famiglia "Elio Visone", oltre ad un Centro Diurno. Un'altra struttura è in attesa di prossima apertura, La Regione Toscana ha contribuito per la realizzazione della seconda Casa con un finanziamento pari quasi al 50%. Per la somma mancante il CUH ha acceso un mutuo quindicennale a tutt'oggi aperto. Per quanto riguarda l'aspetto economico sono state stipulate convenzioni con l'ASI 5, l'ASL 6 e con i Comuni. Rapporti stretti si tengono con i servizi territoriali per l'inserimento degli utenti e per le verifiche dei loro progetti. Il costo della retta è così suddiviso: la quota sanitaria è pagata dall'ASL di appartenenza della persona disabile, la quota sociale prevede la compartecipazione dell'utente in base al proprio reddito, un eventuale differenza è al carico del Comune.

Osservazioni

Il CHU ha iniziato nel 1980 a porsi la domanda: "che ne sarà dei nostri figli quando noi genitori non ci saremo più?". All'interno dell'associazione il sentimento prevalente era il timore di non avere sufficienti garanzie per la gestione futura della vita del proprio figlio. Da questo nacque l'idea di costruire una prima Casa Famiglia per il Dopo di Noi, operante dal 1992. Le famiglie vorrebbero avere la sicurezza di essere loro, con le proprie associazioni che insieme alle Istituzioni gestiscono e verificano le strutture di accoglienza, siano esse residenziali che semiresidenziali.

L'associazione vuole avere un ruolo propositivo, sensibilizzare e far conoscere a tutti le necessità ed i bisogni della persone rappresentate e portare con determinazione a compimento il progetto stesso.

Quel che è da considerare un proprio punto di forza è la volontà e la costanza dei familiari nel portare avanti il proprio progetto senza mai scoraggiarsi davanti alle molte difficoltà burocratiche ed economiche incontrate.

Riferimenti e contatti

Fondazione Luigi Scotto

Via Buoizzi, 13 - 57017 Stagno (LI)

Tel. 0586 941184, fax 0586 952729 - fondazione.lscotto@email.it

Comitato Unitario Handicappati

Viale Carducci, 31 - 57124 Livorno

Tel/fax 0586 951002, cuh.livorno@libero.it

Enrica Monticelli, enricamonticelli@email.it - tel. 348 3369557

Associazione La Provvidenza

Associazione di volontari e di genitori che ha voluto creare un progetto per dare una risposta al bisogno emerso nella propria area. L'associazione ha partecipato a bandi per ottenere dei finanziamenti e ne ha vinto uno della Unicoop Tirreno e dalla Fondazione Monte dei Paschi di Siena.

Progetto

Il progetto è nato con la collaborazione dell'ente pubblico (con la Società della salute). Hanno creato una casa famiglia, del valore di 380 mila euro, grazie al supporto del privato. Hanno acceso un mutuo di € 190.000. L'ente pubblico ha messo la convenzione sociale.

Il progetto è gestito dall'associazione. Le persone che abitano partecipano in base alla loro risorse (da 100 euro a alla quota sociale). L'associazione gestisce la parte alberghiera, poi vi sono operatori in appalto con una Coop sociale che si alternano nella gestione della casa.

I destinatari sono persone con patologie di differente gravità. Una persona con patologia lieve ha seguito un progetto di autonomia e dopo 3 anni è andata a vivere da sola. Ci sono persone che lavorano o che hanno inserimenti socio lavorativi ed altre che vanno in centri diurni. Durante la notte dalle 22,00 è presente un operatore che va via alle 6,00 della mattina; alle 6,00 monta un altro operatore che alle 9,00, poiché le persone non ci sono, lascia la casa per rientrare poi alle 16, quando ritornano le persone. Pertanto durante il giorno dalle 6,00/09,00 e dalle 16,00/22,00 è presente una persona non qualificata.

Vi sono anche disabili medio-gravi. In questo periodo è stato sperimentato anche l'inserimento due volte a settimana di una persona autistica grave. L'operatore vive a contatto con l'autistico, che quindi vive la parte comunitaria della fine della giornata e dorme lì sorvegliato dall'operatore.

Rapporto con altre associazioni: fino ad un certo punto c'è stata una collaborazione con altra associazione del territorio. Poi vedute differenti sul rapporto con ente pubblico e sulla raccolta fondi hanno portato alla fine della collaborazione.

A fine dicembre 2010 è stato finito il percorso e richiesto l'accreditamento sociale alla persona per il "Durante e dopo di Noi". Problemi sono nati dalla regione per l'interpretazione dell'accreditamento che riconosce solo le strutture con autorizzazione.

Osservazioni

Uno dei timori delle famiglie è come attuare le fondazioni di partecipazione, soprattutto per il problema delle risorse. Come mettere in pratica gli strumenti.

Riferimenti e contatti

Associazione La Provvidenza

Via Turati, 24 - 57025 Piombino (LI)

Tel. 329 8915734, fax 0565 36351

Giovanni Basso, presidente - giovanni52bg@libero.it

Società della Salute della Bassa Val di Cecina

Il problema del "Dopo di Noi" nella Bassa Val di Cecina si pone in maniera rilevante: dai dati che emergono dall'ultimo rapporto Asl risulta, infatti, che nei tre Comuni più grandi della Zona (Cecina, Rosignano e Castagneto Carducci) i soggetti con handicap grave sono 694, un numero molte elevato che pone la necessità di una riflessione e soprattutto di realizzare interventi volti a dare risposte concrete.

Progetto

Il progetto "Verso il dopo di noi" è inserito nel Piano Integrato di salute e coinvolge la Società della Salute della Bassa Val di Cecina, gli Enti Locali della stessa Zona ed alcune Associazioni del territorio (Associazione Haccompagnami Onlus, Pubblica Assistenza di Cecina e Consorzio Nuovo Futuro di Rosignano Solvay).

Il progetto nasce per aiutare i genitori di persone con disabilità a individuare le soluzioni più adeguate a garantire una buona qualità di vita al figlio, quando essi non saranno più in grado di occuparsene. Pertanto l'obiettivo è quello di preparare i soggetti con disabilità all'uscita da casa, con esperienze di graduale distacco, aiutandoli a conquistare una propria autonomia rispetto alla famiglia di provenienza.

L'obiettivo specifico è quello di far nascere sul territorio, nelle famiglie, nelle associazioni la consapevolezza dell'importanza di dare continuità a questo progetto arrivando gradualmente alla costituzione di una fondazione che veda coinvolti soggetti pubblici, privati e mondo dell'associazionismo. Per questo motivo la Società della Salute intende costituire una Fondazione di partecipazione, che sia in grado di permettere la sopravvivenza del progetto e la possibilità di coinvolgere un numero sempre crescente di persone disabili.

I Comuni di Cecina e di Rosignano hanno individuato due appartamenti per la realizzazione del progetto. Il progetto è gestito dall'Associazione Haccompagnami e dal Consorzio Nuovo Futuro con operatori professionali e volontari coordinati da assistenti sociali della Società della Salute; la struttura utilizzata sul Comune di Cecina è di proprietà della Pubblica Assistenza.

I soggetti saranno accolti in piccoli gruppi di 4 persone all'interno della due strutture, dove soggiorneranno inizialmente durante il fine settimana e saranno coinvolti nelle varie attività laboratoriali finalizzate allo sviluppo delle abilità dei singoli.

All'interno degli appartamenti destinati al "Dopo di Noi" i soggetti disabili verranno seguiti da operatori professionali e da volontari nella realizzazione di attività che avranno come scopo prevalente di fare emergere le singole potenzialità per il conseguimento della maggiore autonomia possibile.

Il progetto risulta in parte avviato con finanziamento degli Enti Locali e del Piano integrato di salute e con la partecipazione delle Associazioni di Volontariato e consta di due fasi:

- la prima di implementazione degli orari e delle attività
- la seconda di costituzione di una Fondazione, che abbia lo scopo di gestire ed incrementare gli interventi sul "Dopo di Noi".

Finanziamento

Il progetto è finanziato per €7.000 dal Piano Integrato di salute, per €15.000 dal bilancio del Comune di Rosignano Marittimo, per €10.000 dalle associazioni di volontariato che gestiscono il progetto e per € 12.000 da compartecipazione delle famiglie.

Riferimenti e contatti

Società della Salute Bassa Val di Cecina
Via Savonarola, 82 - 57023 Cecina (LI)

www.sdsbassavaldicecina.it

Paolo Lucchesi, direttore - p.lucchesi@nord.usl6.toscana.it

Provincia di LUCCA

Fraternita Misericordia di Corsagna

L'associazione discute sul Dopo di Noi ormai da diversi anni, quando attraverso l'attuazione di progetti di inserimento lavorativo di soggetti disabili è entrata in contatto con i loro genitori e familiari. Proprio dal confronto con le famiglie è emerso un grande bisogno: quello di garantire l'integrazione, la socializzazione, la deistituzionalizzazione quando la famiglia viene a mancare. Con alcune famiglie più sensibili all'argomento e attraverso un continuo confronto con il servizio sociale dell'Az. Usl 2 di Lucca zona Valle del Serchio, è iniziata una attenta riflessione e valutazione su cosa è possibile fare sul territorio.

Progetto

Il progetto non è ancora stato attuato. Dovrebbe prevedere la realizzazione di una serie di moduli abitativi che abbiano la tipologia della casa di civile abitazione e garantiscano una organizzazione degli ambienti capace di far sentire a proprio agio ogni persona, garantendo non solo ad ognuno un proprio spazio personale, ma anche spazi comuni per la vita di relazione ed attività di riabilitazione sociale.

La struttura dovrebbe avere la possibilità di ospitare 8 soggetti disabili più 1 emergenza. La finalità è quella di orientare i percorsi individuali dei soggetti con disabilità verso la costruzione di una qualità di vita futura dove la co-progettazione con la famiglia ed i servizi sociali competenti diventa un accompagnamento/affiancamento per favorire una separazione emancipata. Questo avviene attraverso la sperimentazione di esperienze di residenzialità, sia per periodi determinati che a lungo termine, al fine di creare le condizioni per garantire una particolare attenzione alle dinamiche affettive e relazionali delle persone disabili stimolando al massimo le loro autonomie residue. Il percorso che l'associazione vuole sperimentare vuole essere alternativo ai percorsi residenziali orientati più alla sicurezza ed alla protezione che alla valorizzazione delle risorse personali e abilità degli ospiti.

Per la progettazione dell'intervento sono stati presi contatti con alcune cooperative sociali del territorio in particolare per quanto riguarda lo studio delle modalità di gestione della struttura ed è stata attivata una fattiva e costante collaborazione con il Servizio Sociale dell'Az. Usl 2 di Lucca zona Valle del Serchio. Non sono stati attivati rapporti con altre associazioni di volontariato.

Osservazioni/proposte

È stata messa in luce l'esigenza di pianificare degli interventi che non siano solo di delega ai servizi, ma di costruzione di una progettualità futura che sfrutti tutte le risorse esistenti e attivabili sul territorio. Le associazioni di volontariato hanno spesso una percezione attenta delle esigenze del territorio e possono avere un ruolo importante facendo anche da collegamento fra utenti, famiglie e istituzioni.

Perché concreti interventi per il dopo di noi e per l'handicap in generale prendano corpo serve una presenza diversa dei genitori e delle associazioni di genitori. Soprattutto le associazioni dovrebbero sapersi rappresentare meglio e di più. Mancano ancora un vero coordinamento e una significativa rete tra le associazioni e tra i genitori questo porta ad uno scarso scambio di informazioni (es. sulle fondazioni di partecipazione, sui diritti o sulle leggi) e ad un livello basso del volume della "voce" delle famiglie.

Se molte famiglie sono in grado di comprendere l'importanza di un lavoro congiunto al fianco dei servizi, molte altre non hanno ancora maturato una sufficiente consapevolezza dell'adulto disabile come protagonista della propria vita, come soggetto capace di scelte. Per questo l'azione dovrebbe porsi a 360 gradi e soprattutto gli enti pubblici dovrebbero prevedere percorsi di informazione, sensibilizzazione, presa di coscienza da parte delle famiglie che dovrebbero diventare il motore portante di ogni tipo di progettazione sul territorio.

Alcuni elementi positivi:

- stretta collaborazione fra associazioni di volontariato e enti pubblici per la progettazione di interventi integrati
- esistenza di servizi ed attività di successo in particolare in riferimento all'inserimento sociale di persone disabili.

Le criticità:

- mancanza di associazioni di genitori cui enti pubblici e associazioni possano fare riferimento per la progettazione dei servizi.
- mancanza di reti tra cittadini enti e associazioni

Riferimenti e contatti

Fraternita Misericordia di Corsagna

P.zza XX settembre – Corsagna – Borgo a Mozzano (LU)

Tel. 0583 832020, segreteria@misericordiacorsagna.it

Bartolomeo Dinucci, presidente

Provincia di PISA

Associazione L'Alba

Associazione di promozione sociale formata da volontari, utenti della salute mentale, ex-utenti, facilitatori sociali e persone impegnate nell'ambito o semplicemente sensibili alle tematiche della salute mentale.

Progetto

Il progetto "Nuovi spazi di vita", attuato nel 2010 e tuttora in essere, è stato specificamente concepito per la riabilitazione e/o riabilitazione finalizzate al miglioramento globale della qualità della vita ed il raggiungimento della maggiore autonomia possibile delle persone con Ritardo mentale medio lieve (Disabilità intellettiva, secondo la definizione attuale) utilizzando al massimo le potenzialità del contesto associativo ambientale, ricco di stimoli relazionali e comportamentali. Il progetto si è articolato su più livelli:

- intervento educativo e formativo, mirato a sviluppare le capacità sociali ed affettive;
- supporto pratico (affiancamento nelle esperienze di autonomia) e psicologico;
- arte terapia, la fine di sviluppare il nucleo creativo dell'individuo;
- gioco, per promuovere la socializzazione in riferimento alla creazione di gruppi amicali;
- *peer education*, per attivare un processo spontaneo di passaggio di conoscenze all'interno di gruppi composti di pari;
- il lavoro verso l'autonomia (abitare supportato-inserimento al lavoro);
- incontri con familiari.

Sulla base dei risultati conseguiti e dell'esperienza maturata con il progetto "Nuovi spazi di vita", è stato definito il progetto "Nuovi spazi di vita: Silvano Arieti", in corso di attuazione nell'anno corrente che si propone di preparare e accompagnare alla vita indipendente Dopo di noi quattro giovani donne inserite in un appartamento autonomo dai requisiti interni ed ambientali particolarmente rispondenti alle finalità progettuali e seguite da personale qualificato. La SDS di Pisa ha collaborato alla progettazione ed è cofinanziato dai genitori.

Il progetto inerente l'accompagnamento alla vita indipendente Dopo di noi ("S. Arieti") è operativo dal luglio scorso ed è stato sostenuto finanziariamente finora dai genitori, dall'associazione e dal sacrificio responsabile degli operatori; essendo giunta alla fine di ottobre copia della delibera relativa al finanziamento regionale, è stato possibile accedere al prestito bancario in quanto tale finanziamento potrebbe giungere in concreto all'Associazione dopo almeno tre mesi.

Il progetto prevedeva, in base ad intese preliminari intercorse con l'Assessorato provinciale competente in materia, l'attuazione di un corso di formazione di amministratori di sostegno, i cui partecipanti avrebbero potuto constatare dal vivo come esercitare le funzioni che sono richieste nella cura e tutela delle persone con disabilità intellettiva medio lieve. Il corso tuttavia non verrà fatto per mancanza di fondi, sebbene tale strumento sia preferibile all'interdizione, assai più incisiva sulla situazione giuridica soggettiva della persona in condizione di disabilità ed in contrasto con i principi sui diritti inalienabili della persona affermatiti dalle norme internazionali.

Riferimenti e contatti

Associazione L'Alba

Via delle Belle Torri, 8 - 56127 Pisa

Tel. 050 544211, fax 050 3192895 - nsv@lalbassociazione.com - info@lalbassociazione.com

Chiara Di Vanni, psicologa coordinatrice NSV - nsv@lalbassociazione.com

Gianni Menicucci, socio volontario familiare - gianni.menicucci@gmail.com

ANFFAS Pisa - Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

Associazione di promozione sociale

Progetto

Nel 2005 nasce il progetto "Oggi con noi", finalizzato a sviluppare le autonomie delle persone con disabilità medio-lieve. I beneficiari del progetto sono stati 10/13. Il progetto si è svolto in un appartamento e si è strutturato sia lavorando sulla settimana che nel fine settimana. Nel tempo il progetto si è modificato rivolgendosi anche a disabilità più complesse. L'intervento si è diversificato nel tempo e in rapporto ai diversi livelli di autonomia raggiunti.

Inizialmente il progetto è stato cofinanziato come progetto sperimentale dalla Regione Toscana e dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Pisa. In seguito la Società della Salute (SdS) Pisana ha fatto proprio il progetto finanziandolo con risorse ridotte che hanno praticamente coperto le sole spese degli operatori, mentre le spese di gestione e di affitto sono state sostenute dall'Associazione e dal contributo delle famiglie. Un valido aiuto è venuto dalla presenza nell'appartamento di un volontario, uno studente dell'Università di Pisa, al quale è stata offerta l'ospitalità in cambio della sua presenza durante i periodi di permanenza dei ragazzi nella casa per le attività previste dal progetto.

Tale esperienza è stata la base per costruire il progetto "Sostegno a percorsi di vita autonoma", presentato dall'ANFFAS Onlus Pisa - Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o relazionale assieme all'Associazione Italiana Persone Down (A.I.P.D.) Onlus sez. Pisa, e all'UNITALSI Pisa. Le tre associazioni, che hanno realizzato in questi anni tre distinti progetti di sostegno a percorsi di vita autonoma, hanno in tal modo elaborato un programma unitario, al fine di ottimizzare le risorse disponibili ed hanno chiesto il finanziamento della Società della salute di Pisa.

Il progetto nasce dall'esigenza di dare risposta al problema della vita adulta autonoma delle persone disabili, affrontandolo non come emergenza, nel momento in cui i genitori verranno a mancare, ma piuttosto come diritto legato alla naturale esigenza che ogni persona matura nel tempo.

Il progetto si pone l'obiettivo di attuare percorsi ripetibili rivolti allo sviluppo delle autonomie e delle attitudini della persona disabile, accompagnato da una figura di operatore che non abbia il compito di dare ai bisogni solo una specifica risposta (di tipo clinico, educativo, assistenziale o relazionale) ma si occupi di attivare, organizzare e integrare la varietà di risorse necessarie alla complessità della vita autonoma delle persone disabili. Il progetto ha quindi l'obiettivo di educare all'autonomia, favorendo la crescita delle persone disabili e rafforzando la loro capacità di voler e sapere scegliere e di costruire relazioni esterne alla famiglia, nella prospettiva di un adeguato inserimento sociale e lavorativo.

Il progetto si articola su quattro distinti percorsi:

- Percorsi di autonomia: Corso di educazione all'autonomia (AIPD) di durata triennale, rivolto ad adolescenti e giovani adulti con disabilità intellettiva; l'obiettivo è quello di far acquisire le competenze per l'inserimento nella vita di tutti i giorni attraverso un itinerario teorico-pratico. Il corso è strutturato in una serie di incontri settimanali pomeridiani (da Ottobre a Maggio dalle 15.30 alle 18.30), durante i quali i ragazzi, organizzati in piccoli gruppi e affiancati da un operatore ed un volontario, fanno esperienza in ciascuna delle cinque aree educative su cui si struttura il progetto (comunicazione, orientamento, comportamento stradale, uso del denaro, uso dei servizi). Le attività si svolgono in parte presso i locali dell'Associazione Italiana Persone Down e prevalentemente sul territorio.
- Percorsi di socializzazione e di gestione del tempo libero, (AIPD e UNITALSI) con l'obiettivo di mantenere e rafforzare le competenze individuali e di imparare a gestire da protagonisti il proprio tempo libero. Tale attività include anche la possibilità di vacanze estive per persone disabili adolescenti e adulte che, affiancate da operatori e/o volontari, possono vivere l'esperienza della vacanza con il gruppo dei pari presso località di mare, favorendo lo sviluppo delle competenze necessarie a gestire se stessi fuori dalla realtà familiare.
- Percorsi di autonomia abitativa (ANFFAS) propedeutici alla residenzialità da sperimentare negli appartamenti disponibili alle associazioni e articolati su più livelli di autonomia: solo per il fine settimana, per brevi periodi o per periodi più lunghi. Nella programmazione 2010 si è

iniziato a sperimentare un percorso di piena autonomia, con la sola presenza del volontario e "l'attenzione esterna" degli operatori, per due persone che, avendo concluso positivamente il percorso degli scorsi anni, sono state giudicate pronte per un'esperienza più impegnativa.

- Percorsi di condivisione del percorso educativo rivolti alle famiglie, attraverso incontri individuali con gli educatori per condividere il percorso educativo e attraverso l'attivazione di gruppi di discussione per avere la possibilità di condividere, di discutere, di raccontarsi e coordinare le attività del progetto con quelle familiari.

Osservazioni

Necessità e allo stesso tempo difficoltà di fare rete. La fondazione di partecipazione è uno strumento per il "Dopo di Noi". Lo strumento è ancora giovane e deve essere evitata la possibilità che si vengano a creare disparità di trattamento tra familiari più agiati e meno agiati. Dovrebbe emergere solidarietà tra famiglie.

Riferimenti e contatti

ANFFAS Pisa

Via San Giuseppe, 15 – 56126 Pisa

Tel. 050 564909, 349 6815981 - anffaspisa@tiscali.it

Rosa Fontani, segretario - rosa.fontani@alice.it

Società della Salute Zona Pisana

Progetti

Programmazione

La presente SdS ha da tempo intrapreso un percorso di programmazione volto a suddividere per obiettivi strategici le molteplici esigenze di un settore particolarmente complesso e delicato quale quello dei servizi sociosanitari e sociali rivolti alla popolazione disabile

La complessità di tale ambito nasce dalla molteplicità dei bisogni espressi sia dagli operatori pubblici che da quelli del privato sociale che più volte si sono confrontati su tali problematiche portando rilevanti e significativi contributi. Il tutto limitato dalla sostenibilità finanziaria negli ultimi anni messa in difficoltà dalle diminuite risorse nazionali sia sul versante sanitario e che su quello sociale. Ciononostante la Consulta del III Settore della SdS Pisana organizzata per tavoli tematici in base al regolamento approvato in linea con la nuova normativa regionale ha contribuito alla determinazione delle linee di programma deliberate dall'Assemblea dei Soci della SdS formata dai Comuni consorziati. Oltre a tali linee sono stati determinati degli obiettivi di sistema sui quali determinare le azioni di miglioramento. È proprio in questo ulteriore elemento di riflessione programmatica condiviso tra operatori pubblici del III Settore e decisori politici che è emersa la necessità di focalizzare l'attenzione su un ambito così importante come il Dopo di Noi e Durante Noi. Si prevede una strategia attuativa progressiva che miri anno per anno ad implementare una serie di "buone prassi" per raggiungere un'attuazione più completa possibile su tale intervento che coinvolga il maggior numero di tipologie di disabilità dai casi di maggior gravità a quelli lievi o medio lievi dai quali intanto è stato deciso di partire nella programmazione di quest'anno.

Descrizione

Strategicamente le tre associazioni che storicamente affrontano i temi legati al "Dopo di Noi" hanno deciso di realizzare una progettazione comune che metta in condizione l'associazione che più direttamente opera sul versante del Dopo di Noi, ovvero ANFFAS, di poter contare sull'esperienza e le funzioni più ludiche e aggregative messe in campo da UNITALSI e quelle socio terapeutiche di AIPD.

Tale attività ormai congiunta e coordinata ha l'obiettivo di educare all'autonomia, ciò significa favorire la crescita delle persone disabili rafforzando la loro capacità di voler e sapere scegliere e di costruire relazioni esterne alla famiglia, nella prospettiva di un adeguato inserimento sociale e lavorativo.

Di seguito le varie azioni poste in essere attraverso Moduli operativi che valorizzano l'operato delle singole associazioni.

- **La motivazione** è sicuramente un aspetto importante per stimolare qualsiasi individuo a porsi nei confronti dell'apprendimento attraverso un atteggiamento positivo, che possa motivarlo concretamente rispetto al vissuto quotidiano. Questo è in evidente contrasto con un apprendimento basato sulla pura esercitazione ripetitiva, come è talvolta quello scolastico o in genere con l'idea di chi crede che una persona disabile impari più facilmente in modo meccanico e ripetitivo.
- **Il coinvolgimento attivo** consiste nel coinvolgere le persone nelle scelte e nell'organizzazione delle varie attività proposte, e ciò è sicuramente un altro passo molto importante per incentivarle ad agire correttamente, al fine di renderle sempre di più protagoniste delle loro scelte. Spesso nella vita di queste persone, anche quando viene proposto loro un ruolo attivo, è quasi sempre presentato come una forma di aiuto; non viene infatti data loro la possibilità di dimostrare le proprie reali competenze ed abilità. L'atteggiamento per lo più è quello tipico che si manifesta quando si vuole rendere partecipi i bambini piccoli ad un progetto e questo provoca un disinteresse comprensibile rispetto a tali compiti che viene però inteso come incapacità e mancanza di disponibilità. Per questo le attività del Progetto hanno l'obiettivo di porre una particolare attenzione a rendere il loro ruolo il più centrale possibile.
- **Strategie personalizzate.** Per ogni persona si cerca di individuare le strategie utili per renderle autonome, partendo sempre dalle loro stesse risorse e puntando quindi l'attenzione sulle competenze già acquisite per rafforzarle e individuare degli ulteriori obiettivi da raggiungere a breve e lungo termine. Ogni abilità da acquisire viene vista, non

in sé e per sé, ma sempre in relazione all'obiettivo finale, cioè all'autonomia della persona e quindi scelta in funzione delle sue capacità o delle sue difficoltà. La metodologia di lavoro è quindi globalmente caratterizzata da un approccio progettuale nel quale qualsiasi proposta nasce sempre da un riferimento agli obiettivi e all'analisi della situazione ambientale e personale.

- **Lavorare in piccoli gruppi** favorisce la possibilità di imparare a collaborare, a chiedere aiuto, a ripartire i turni. La presenza dell'operatore e del volontario evita inoltre l'instaurarsi di una dipendenza da un adulto di riferimento. I gruppi non sono omogenei per competenze e per caratteristiche relazionali degli utenti, proprio per favorire maggiori possibilità di scambio e confronto.
- **Gestione autonoma delle attività.** Saper girare in strada e con i mezzi pubblici, entrare nei negozi ed effettuare acquisti in maniera autonoma, occuparsi della casa e gestire i propri impegni rappresenta per le persone un passo avanti in termini di competenze e di indipendenza, di crescita dell'autostima e della propria percezione di persone adulte. Questa modalità di lavoro permette infatti di diventare più sicuri di se stessi e delle proprie capacità.
- **La famiglia** intesa come elemento cardine del sistema di prossimità della persona disabile. Il supporto della famiglia e il suo coinvolgimento attivo e responsabile nel processo di acquisizione di autonomia del figlio è fondamentale per la buona riuscita del progetto. D'altro canto le famiglie, che spesso hanno faticosamente raggiunto un equilibrio, devono essere supportate nel momento in cui si chiede loro, ancora una volta, di cambiare e di scommettere sul cambiamento dei propri ragazzi che possono e devono imparare cose nuove

Come previsto dall'obiettivo di sistema tale rete si raffronta con sperimentazioni di particolare interesse regionale come quella finanziata per l'anno 2011 e attuata dall'associazione L'Alba. Essa si rivolge in specifico proprio alle casistiche lievi e dovrebbe fornirci dati relativi al reale inserimento di persone con alle disabilità. Le finalità principali del progetto di cui sopra sono quelle di rispondere concretamente a:

1. rafforzare lo sviluppo della rete di inclusione e protezione sociale di soggetti RM medi e lievi;
2. coesione e integrazione socio-sanitaria negli ambiti di competenza della Società della Salute Zona Pisana per persone RM medio e lieve.

Finanziamento

In un caso i finanziamenti derivano direttamente dalla fondi associati di parte sociale della SdS, nell'altro da Fondi Regionali.

Osservazioni

La valutazione al momento è possibile sul primo progetto che ha dato buona prova di sé ed è rapportabile anche a forme di disabilità grave o medio grave che pure è la parte più problematica del Dopo di Noi e che sarà oggetto del "secondo step" da affrontare a chiusura della verifica dell'obiettivo di sistema 2011 sopra esposto.

Questa rete è elemento essenziale per garantire il raccordo con l'esperienza di questo territorio da parte di proposte progettuali più articolate ed impegnative sul versante della gravità e per le quali abbiamo richiesto l'intervento della Fondazione Cassa di Risparmio di Pisa.

Riferimenti e contatti

Società della Salute Zona Pisana

Via Saragat, 24 - 56121 Pisa

Giuseppe Cecchi, direttore SdS Pisana - dir.sdspisa@usl5.toscana.it;

Rossella Di Beo, UC Servizi alla disabilità Zona Pisana - rossella.dibeo@usl5.toscana.it

Marco Giuntini, staff SdS Pisana - m.giuntini@usl5.toscana.it

Società della salute Alta Val di Cecina

Progetto

Il progetto "Costruiamo insieme un nuovo futuro", ha permesso l'inserimento di alcuni ragazzi e ragazze in condizione di disabilità in un appartamento nel centro storico di Volterra. Il progetto ha coinvolto 12 persone, in gruppi di 3 (composti ciascuno da 4 persone, di solito due ragazzi e due ragazze), per periodi più o meno lunghi nell'arco di un anno.

Il progetto ha avuto ad oggetto la vita in un appartamento, al fine di rendere i ragazzi coinvolti maggiormente indipendenti, aiutando loro ad organizzarsi ed imparare a gestirsi la vita quotidiana. In questo senso il progetto si è posto come intervento propedeutico al Dopo di Noi, per la preparazione alla vita indipendente.

In tal modo i ragazzi hanno imparato ad andare a lavoro da soli, a fare la spesa, a cucinare (es. hanno creato anche un proprio ricettario), a vivere la città ed il quartiere. Di giorno nell'appartamento era presente un educatore, la sera un OS. Il personale è stato fornito da una cooperativa, selezionata tramite bando pubblico.

Rilevante è stato l'aiuto dei volontari, in particolare dell'associazione Mondonuovo, soprattutto nei fine settimana.

Finanziamento

La fondazione Cassa di risparmio di Volterra ha finanziato il progetto per un anno, con la compartecipazione della SDS Alta Val di Cecina.

L'appartamento è stato preso in affitto dalla SDS, le famiglie dei ragazzi coinvolti hanno compartecipato con il pagamento di una retta fissa.

Si stanno cercando altri finanziamenti per proseguire, per il futuro, il progetto. Il nuovo progetto prevede la partecipazione di 15 ragazzi.

Osservazioni

Il progetto ha visto la piena partecipazione dei ragazzi e dei familiari e ha avuto un impatto molto positivo sulla collettività. L'obiettivo della SDS è arrivare alla costituzione di una fondazione di partecipazione. Stanno partecipando ai tavoli organizzati dalla Regione. Hanno chiesto la consulenza ad un avvocato per valutare la fattibilità della fondazione.

Riferimenti e contatti

Stefania Nencioni, responsabile U.F. Ass. Sociale

tel. 0588 91865, cell. aziendale 347 7502836 - s.nencioni@usl5.toscana.it

Silvia Mariani, segreteria tecnica SdS

tel. 0588 91646 - s.mariani@usl5.toscana.it

Provincia di PISTOIA

Associazione Provinciale famiglie handicappati

Associazione di genitori

Progetto

Avevano un progetto in collaborazione con la SEAF per la costruzione di una casa famiglia affiancata da tre appartamenti per l'autonomia. Il progetto non è stato finanziato, benché avesse avuto l'approvazione del Comune e della Asl. L'immobile era stato dato dalla SEAF alle istituzioni pubbliche ed attualmente lo stanno utilizzando per i cittadini extracomunitari.

Osservazioni

La parte più difficile è quella di costruire un servizio che dia continuità nel tempo e garanzie che la persona sia tutelata. Si devono creare fondazioni dove l'ente pubblico sia garante per evitare i casi in cui "chi mette più denaro comanda". Ma l'ente pubblico non fa niente o non fa abbastanza.

La gestione della struttura deve tenere in primo luogo la persona.

In nessun altro settore come questo c'è grande potenzialità e grande disponibilità di intervento da parte del privato.

Riferimenti e contatti

Ass. Provinciale Famiglie Handicappati

Via F. Camici, 10 - 51100 Pistoia

Tel. 0573 903444

Franco Maestripietri, presidente - maestripie@tiscalinet.it

Associazione Tuttinsieme

L'Associazione di volontariato Tuttinsieme è nata nel 2000.

Progetti

L'associazione è capofila di due progetti che riguardano il "Durante noi", quale premessa per lo studio e la realizzazione di un progetto per il "Dopo di noi".

Si tratta dei progetti "Provo a vivere da solo" e "Stasera esco", approvati anche per l'anno 2011 con determina del 21.3.2011 della Società della salute della Val di Nievole. I progetti sono stati predisposti dal raggruppamento dei seguenti enti: Associazioni Tuttinsieme, Azzurra, Pubblica Assistenza di Uzzano, la Cooperativa Sociale La Spiga di Grano, e la Cooperativa Sociale La Fenice insieme alla Società della Salute della Valdinievole.

In particolare, il progetto "Provo a vivere da solo" sviluppa il tema centrale del "vivere la casa" nelle due strutture La Casa della Speranza di Uzzano e la Casa della Spiga di Ponte Buggianese; mentre il progetto "Stasera esco", con le uscite infrasettimanali sul territorio, cerca di creare nuovi appuntamenti ricreativi e stimolanti privilegiando i soggetti che hanno minori occasioni di appuntamenti socializzanti e/o che non intravedono nell'esperienza del "Provo a vivere da solo" le risposte adeguate al loro progetto di vita.

I due progetti per il 2011 vengono riproposti in modo da continuare ad offrire opportunità sia per i ragazzi, che hanno potuto concretamente cimentarsi a "vivere da soli", sia per le famiglie, le quali hanno trovato nei weekend la reale occasione di riposarsi e ricaricare le energie.

Preme evidenziare che nel quarto anno di sperimentazione è prevista la realizzazione di un "diario personale" per ogni partecipante ai progetti, con l'obiettivo di raccogliere le esperienze e le conquiste acquisite da ogni ragazzo e ragazza, e sarà incrementata la partecipazione attiva delle famiglie, riproponendo la possibilità di condividere periodicamente insieme al personale i percorsi di vita dei propri figli. L'obiettivo è quello di sensibilizzare ed educare le famiglie al tema del "dopo di noi", proponendo incontri tematici con il personale esperto con l'intento di sostenere i genitori nel delicato compito di progettazione della vita futura dei propri figli e aiutandoli nella gestione dei vissuti emotivi che accompagnano questa fase.

Con specifico riferimento al progetto denominato "Provo a vivere da solo", si evidenzia che esso si contraddistingue per la volontà di proporre e di sviluppare un nuovo modello di intervento ai bisogni che le famiglie con figli disabili possono avere rispetto ai servizi già in essere. Infatti, sperimentare il "Provo a vivere da solo" ha permesso ai ragazzi, alle ragazze e alle loro famiglie di intraprendere un percorso di crescita e di autonomia personale. Tale percorso avviato nel "durante noi" è un passo importante per dare una risposta alle ansie che i genitori vivono nei confronti del futuro dei propri figli disabili. Nella determina del 21.3.2011 di approvazione dei progetti per l'anno 2011 si legge che *"uno degli obiettivi quindi di questo quarto anno di gestione del progetto sarà la creazione di un percorso di collaborazione tra servizi e associazioni in cui si possa pensare e sviluppare insieme alle famiglie un progetto di vita per i loro figli nel contesto sociale in cui hanno sempre vissuto"*. Il progetto si configura sempre di più come un percorso globale rivolto non solo alla persona diversamente abile che partecipa alle attività, ma all'intero nucleo familiare, senza il quale è impossibile pensare a risposte concrete e rispondenti ai bisogni di tutti gli attori coinvolti direttamente. Il progetto nell'ottica di offrire maggiori ed efficaci risposte alle famiglie e alla crescita di autonomia dei ragazzi si articola su 4 weekend al mese per dare maggiore continuità e frequenza per un totale di 37 weekend nel 2011. La finalità del progetto è quella di sviluppare l'autonomia affettiva del disabile in un ambiente diverso da quello familiare preparando gradualmente il diversamente abile al momento del distacco. In particolare si lavora sullo sviluppo non solo delle abilità di autonomia personale di "base", ma anche quelle "avanzate", come il prendersi cura delle proprie cose e dei propri ambienti di vita.

Il progetto "Stasera Esco" si propone come un possibile percorso di integrazione sociale attraverso la condivisione di momenti ludico/ricreativi, sostenendo la persona con disabilità nella scoperta e nella sperimentazione autonoma del proprio tempo libero con i pari, al di fuori del contesto familiare. La finalità è quella di ricreare una gestione del tempo libero, per persone con disabilità, attraverso un percorso che attiva la rete relazionale costituita dal Servizio, dalla famiglia, dalle associazioni, operatori e l'intero territorio. Una progettualità volta a favorire un senso di autostima e di auto-efficacia, attraverso la partecipazione e la realizzazione di eventi/attività (tornei, mostre, ecc.). In particolare il progetto si pone come

iniziativa per la promozione del diritto al tempo libero della persona diversamente abile, oltre che come *training* alla fruizione degli spazi sociali territoriali e non opportunità di vivere il proprio tempo libero in modo attivo e partecipe, determinando in prima persona la scelta delle attività proposte sulla base dei propri interessi e predisposizioni personali. I pomeriggi costituiscono uno spazio "protetto" dove la persona disabile sperimenta sé stessa nel "fare" e nell'"essere" in relazione, sentendosi stimolata e accompagnata, ma adeguata e riconosciuta come parte di un gruppo. Entrambi i progetti coinvolgono diverse tipologie di disabilità e mirano a lavorare sulla singola persona.

L'associazione Tuttinsieme fa parte del gruppo di lavoro costituito dalla Società della salute della Valdinievole per l'elaborazione entro il mese di giugno 2011 di un documento di indirizzo con allegato una prima bozza di Statuto della Fondazione di Partecipazione (cfr. delibera della SDS Valdinievole del 6.4.2011).

Finanziamento

Ai progetti "Provo a Vivere da solo" partecipano a rotazione circa 50 persone disabili, a "Stasera esco" partecipano a rotazione più di 36 persone disabili. Il progetto si avvale di risorse diversificate provenienti da:

- finanziamento della Società della Salute
- quote di cofinanziamento a carico delle famiglie
- altri eventuali finanziamenti pubblici e/o privati
- altri contributi derivanti da iniziative organizzate dall'associazione

Osservazioni

Il tema del "dopo di noi" rappresenta un insieme di azioni che le famiglie con figli disabili devono cominciare ad affrontare "durante noi" nel momento in cui, cioè, sono ancora in grado di organizzare responsabilmente il futuro del proprio figlio. Se il concetto di autonomia va di pari passo rispetto alle esperienze e alle opportunità che ogni persona può vivere, ecco che i progetti sperimentati e sopradescritti si rivolgono all'educazione sia della famiglia che dei loro figli, per una formazione all'autonomia affettiva e relazionale.

Il progetto di vita di questi figli deve vedere quindi la partecipazione attiva e consapevole delle famiglie che, attraverso le associazioni e le istituzioni programmino percorsi più possibile costruiti sulle persone, personalizzando gli interventi. Come associazione stiamo offrendo un'informazione e sostegno qualificati riguardo gli aspetti successivi e della protezione giuridica (amministratore di sostegno) per fornire strumenti per iniziare ad affrontare in modo concreto il "dopo di noi".

Nel rispetto delle persone disabili quindi l'obiettivo è quello di non inserirli in "contenitori precostituiti" ma costruire le risposte adeguate ai loro bisogni.

Quando si verifica un'emergenza spesso la risposta che viene data è quella disponibile ovunque sia, mentre i progetti devono essere diversificati e adeguati ai bisogni. In questo senso crediamo che anche la normativa e i regolamenti debbano essere maggiormente flessibili per consentire progettazioni diversificate inserite nel tessuto sociale, in modo che le strutture che accolgono le persone disabili si adeguino ai loro bisogni (anche familiarità, affetto, recupero capacità...) e che non obblighi a drastici e traumatizzanti cambiamenti una volta raggiunti i 65 anni trasferendoli nelle strutture per anziani.

Per i progetti che abbiamo avviato è necessario che il percorso si accresca nelle opportunità e nella evoluzione delle risposte. E' fondamentale che vi sia continuità e stabilità economica al "durante noi" come risposta e sostegno alla fatica di essere "famiglia" di una persona disabile, e come risorsa preziosa contro l'isolamento e la solitudine che spesso caratterizza la vita delle persone disabili.

Riferimenti e contatti

Associazione Tuttinsieme

Via del Vergaiole, 16/7 – 51018 Pieve a Nievole (PT)

Tel. e fax 0572 952708

Marisa Biancardi, presidente - biancardimarisa@virgilio.it

Comune di Montecatini Terme

Progetto

In data 6.4.2011 (vedi delibera) l'assemblea dei soci della SdS Valdinievole ha valutato positivamente la costituzione di una fondazione di partecipazione per la disabilità, ritenendo che vi siano le condizioni per la sua costituzione anche sul territorio della Valdinievole.

Al riguardo si procede alla costituzione di un gruppo di lavoro integrato politico-tecnico, composto da operatori pubblici e rappresentanti delle associazioni dei familiari, che elabori entro il mese di giugno 2011 un documento di indirizzo con allegato una prima bozza di Statuto della Fondazione di Partecipazione. Il gruppo di lavoro è composto dai seguenti membri:

- Assessori alle Politiche Sociali dei Comuni di: Montecatini Terme, Monsummano Terme e Larciano;
- Rappresentanti tecnici della SdS e dell'Ufficio Legale del Comune di Montecatini;
- Commercialista esperto nelle tematiche;
- Rappresentanti delle Associazioni dei Familiari.

Nelle premesse dell'atto di legge:

"Considerato che ormai da alcuni anni con l'avvento della SdS sul territorio della Valdinievole è iniziato un percorso di progettualità insieme alle Associazioni delle Famiglie delle persone disabili (Associazione Tuttinsieme e Associazione Azzurra) finalizzato a costruire nuovi percorsi di presa in carico e di risposta alle persone disabili, con un ruolo di protagonista delle persone disabili e delle loro famiglie;

Tenuto conto che le Associazioni delle Famiglie da tempo chiedono alle Amministrazioni della Valdinievole di promuovere la nascita anche sul nostro territorio di una Fondazione di Partecipazione;

Considerato che la Fondazione di Partecipazione rappresenta la proposta ad oggi più avanzata per gli interventi a favore della disabilità, prefiggendosi come obiettivo principale quello di fornire alle famiglie di persone con handicap uno strumento che tuteli il soggetto disabile nel presente e nel futuro;

Visto che le Fondazioni di Partecipazione nascono con lo scopo principale di realizzare forme di tutela della persona disabile e per la realizzazione di percorsi di autonomia, nella rispetto della volontà degli interessati e delle loro famiglie, dando vita ad un modello organizzativo aperto, con l'obiettivo di coinvolgere sui progetti per la disabilità risorse pubbliche ma soprattutto risorse delle famiglie, che oggi sono fortemente interessate a poter partecipare anche economicamente alla costruzione di progetti per i propri figli;

Considerato che su iniziativa del Comune di Montecatini Terme si sono già svolti alcuni incontri con le Associazioni dei Familiari per affrontare il tema della costituzione della Fondazione di Partecipazione".

Osservazioni

Il Comune si è impegnato per dare un contributo al tema del "Dopo di Noi", cercando di trovare delle sinergie tra pubblico e privato. Purtroppo non vi sono risorse pubbliche. In questo quadro lo strumento delle fondazioni di partecipazione può essere utile per ricevere e sfruttare al meglio le risorse provenienti dal privato.

Se la fondazione è a maggioranza pubblica è meno snella di una fondazione a maggioranza privata, la quale potrebbe anche ottenere la qualifica di onlus e beneficiare di un sistema agevolato. L'idea è quella di costituire una fondazione di partecipazione a maggioranza privata dove all'interno c'è anche il pubblico.

Altra esigenza che chiedono le famiglie è quella di avere un trattamento preferenziale per il proprio figlio in ragione del contributo offerto alla fondazione. Tale richiesta può essere accolta purché via siano un tot di posti riservati al pubblico a suo insindacabile giudizio.

Riferimenti e contatti

Rossana Parlanti, responsabile dell'avvocatura comunale
affarilegali@comune.montecatini-terme.pt.it

Associazione Oltre l'orizzonte per la promozione del benessere psichico

Associazione di volontariato che si occupa di salute mentale.

Progetto

Non hanno un progetto specifico per il Dopo di Noi.

Osservazioni

In riferimento ai disabili psichici devono essere costruiti percorsi personalizzati che sappiano individuare bene le autonomie e le fragilità di queste persone, che prevedano un servizio continuativo e attento in base alle necessità. Un'abitare che sia in comunità o case famiglia solo nei casi di accertata totale incapacità a vivere autonomamente o meglio, ogni volta che è possibile una forma di tutela in un'abitazione propria, anche condivisa con altri. Molti disabili psichici sono infatti autonomi, o possono diventarlo con un sostegno duraturo attraverso progetti personalizzati e quindi hanno solo necessità di sostegno.

È necessario anche trovare altri strumenti per sostenere queste persone: ad esempio il ruolo dell'amministrazione di sostegno. È uno strumento giuridico ancora scarsamente conosciuto ma con grande potenzialità sia come risorsa per tutelare la persona nelle sue fragilità che per sostenere il suo percorso di autonomia. È auspicabile che tutte le associazioni si confrontino sul problema affinché non si affermi soltanto il principio che il "Dopo di noi" significhi semplicemente costruire tante "case famiglia" dove contenere anche coloro che potrebbero essere più indipendenti. Bisogna evitare il pericolo della costruzione di tanti piccoli ghetti. Per questo è necessario che si lavori con le istituzioni all'interno delle società della salute per una progettazione a medio e a lungo termine che preveda la sinergia di tutte le risorse territoriali possibili (enti pubblici, ASL, associazioni di volontariato e di categoria, fondazioni, privati) innanzitutto per risolvere il problema dell'emergenza casa per tutti e quindi anche dei soggetti fragili con ridotta autonomia di vita.

Riferimenti e contatti

Associazione Oltre l'orizzonte
c/o Kira Pellegrini
Via Fiorentina, 378 - 51100 Pistoia
Tel. 328-9081569, oltreorizzonte.pt@libero.it

Provincia di PRATO

AIAS Prato – Associazione italiana assistenza spastici

Associazione senza scopo di lucro costituita da genitori nel 1954 per tutelare e promuovere il diritto dei propri figli con difficoltà derivanti da lesioni cerebrali alla riabilitazione motoria, cognitiva e sensoriale, all'istruzione scolastica, al lavoro, alla mobilità e alla partecipazione a tutte le attività sportive e del tempo libero come ogni altro cittadino. La Sezione di Prato è stata costituita nel 1963.

Progetto

Nel 2003, dopo consultazioni con tecnici e medici della ASL, l'associazione presenta nel Piano di Zona del Comune di Prato, il progetto per una - Casa di Accoglienza per persone disabili psico-motorie - denominata "Residenza Le Rose", da edificare *ex novo* su un terreno di proprietà dell'associazione in Via Di Vittorio a San Giusto. Il terreno è stato ottenuto a seguito di permuta con il Comune di Prato con rogito del notaio Stefano Balestri del 9 settembre 1999.

Il primo lotto lavori è iniziato a settembre 2005 e terminato a dicembre 2006 portando l'edificio a tetto e realizzando la muratura esterna ed interna. Attualmente è in corso di realizzazione il secondo lotto lavori, grazie ad un secondo finanziamento della Regione Toscana. La Residenza Le Rose, in quanto struttura residenziale a carattere comunitario a integrazione socio sanitaria, permetterà l'accoglienza delle persone disabili prevalentemente non in situazione di gravità per un numero massimo di 20 ospiti. A questo si aggiunge la possibilità di ospitare persone disabili in grado di gestirsi autonomamente ma che necessitano di aiuto per alcune loro necessità e/o il genitore anziano che vuole rimanere vicino al proprio figlio anche se non è in grado di accudirlo da solo tramite tre monolocali inseriti nella struttura che possono accogliere massimo 6 ospiti.

La struttura sarà anche un centro diurno aperto ai giovani disabili e alle loro famiglie. Con una adeguata progettazione sarà possibile offrire interventi integrati di carattere educativo/riabilitativo. La struttura, una volta terminata sarà dotata di arredi e attrezzature idonee alle caratteristiche delle persone accolte e conformi alla normativa vigente.

Gli ambienti progettati garantiscono spazi riservati (camere a due letti con bagno dedicato) ma anche spazi di socializzazione comune (spazio per attività ludico motorie al seminterrato, stanza con vasca idromassaggio e laboratori al primo piano). Nel dettaglio sono previsti i seguenti spazi (per un totale di circa 1800 mq).

Al piano seminterrato:

- locali caldaia; garage; spogliatoi per il personale e bagni dedicati forniti di docce; locali adibiti a lavanderia per il lavaggio degli indumenti personali e per la biancheria della struttura, stireria e cura del guardaroba; deposito per biancheria sporca e biancheria pulita; magazzino per i detersivi e il materiale utile alla pulizia; locale per carrozzine e ausili necessari nelle vicinanze di una zona "lavaggio"; dispensa per i rifornimenti alimentari; spazio palestra per attività ludico motorie con locale relax e primo soccorso annesso; spogliatoio e bagni per ospiti; spazio "benessere" dotato di una vasca idromassaggio, con la finalità di mantenere al meglio il fisico, divertendosi.

Al piano terreno:

- stanza ufficio per attività amministrativa e per colloqui; bagni di servizio; sala mensa; cucina per la preparazione dei pasti; locali dispensa, frigo e lavaggio stoviglie; stanze-laboratori per attività multidisciplinari in base alle necessità e potenzialità delle persone ospitate (musica, informatica, pittura ecc.); in una delle due stanze sarà presente un apparecchio telefonico a disposizione degli ospiti;
- inoltre inseriti nella struttura ma indipendenti, tre monolocali ognuno dei quali è composto da cucinotto, zona pranzo, bagno; possibilità di 2 posti letto per ognuno; ambulatorio per visite mediche.

Al piano primo:

- 10 camere a due letti con bagno annesso. Ogni camera rispetta le indicazioni di misure minime e supera quindi i 18 mq; 1 camera a due posti letto per eventuali emergenze o necessità di privacy temporanea; un ampio locale per attività socio educative e di

animazione in comune con un apparecchio telefonico a disposizione degli ospiti; locale bagno assistito; infermeria e custodia farmaci di uso personale degli ospiti; locale per deposito attrezzature varie: sollevatore, deambulatori ecc.

La copertura è a lastrico solare con possibilità di installazione di pannelli solari per il risparmio energetico. La struttura è dotata di ascensori di dimensioni tali da permettere l'ingresso delle carrozzine e delle lettighe. Nella struttura saranno erogate le seguenti attività:

- Assistenza di base e alla persona
- Attività fisioterapiche e di riabilitazione
- Assistenza infermieristica
- Pulizia e riordino locali
- Preparazione e somministrazione pasti
- Attività di animazione
- Sostegno educativo
- Attività occupazionali
- Sostegno psicologico
- Servizio lavanderia e guardaroba

La struttura ha carattere residenziale e quindi permetterà un'assistenza 24 ore su 24. Per i locali ad accesso diurno si ipotizza una apertura di circa 6-8 ore giornaliere. Con riferimento al personale interno, la gestione della struttura si avvarrà anche della collaborazione con Enti e/o Cooperative Sociali accreditate operanti nel territorio e darà lavoro a circa 25 persone con varie mansioni e qualifiche.

La sostenibilità economica della struttura, una volta completata e accreditata, sarà in parte sostenuta dalla persona disabile con la compartecipazione alla retta tramite versamento dell'indennità di accompagnamento, quota della pensione di invalidità ed eventuale altro reddito; in parte dal Comune e dalla Asl per la quota sanitaria. La possibilità di offrire servizi residenziali, diurni e di pronta accoglienza, comporterà altre entrate oltre a quelle per l'affitto dei tre monolocali.

Finanziamento

Il progetto ha avuto un primo finanziamento dalla Regione Toscana deliberato per le annualità 2004-2005 (di euro 300.000). Hanno poi contribuito anche la Fondazione Monte Paschi di Siena e la Fondazione Cassa di Risparmio di Prato. L'associazione ha potuto contare anche sulle entrate derivanti da una piccola eredità, e da tante donazioni da parte di Gruppi sportivi e ricreativi. In tal modo è stato possibile completare la struttura con il tetto e i muri esterni ed interni (dicembre del 2006). La Regione Toscana ha concesso un nuovo finanziamento con delibera 1311 del 28/12/2009, per euro 600.000 per il proseguimento lavori. Stiamo ricercando nuovi finanziamenti per completare l'immobile.

Osservazioni

Durante noi

Nonostante da anni si parli della *presa in carico* tutti noi sappiamo le difficoltà continue che le famiglie devono affrontare per avere: la riabilitazione, il sostegno scolastico, le possibilità di un lavoro mirato (per coloro che sono in grado di portarlo avanti), ecc. La maggior parte dei nostri figli frequenta le Cooperative sociali dove riescono a imparare tante piccole attività, importantissime per loro e avere occasioni, le più varie di socializzare e condurre una vita soddisfacente al di fuori dell'ambito familiare dando altresì alla famiglia alcune ore di sollievo dalle cure e attenzioni loro necessarie.

Dopo di noi

A causa dell'età avanzata di tanti genitori, nei prossimi anni la Provincia di Prato si troverà ad affrontare questo problema come emergenza perché le strutture esistenti sono al completo e i nostri figli non autosufficienti, da sempre a carico della famiglia devono avere assicurato un proseguimento di vita il più possibile simile al loro vissuto, con esigenze diverse da quelle degli anziani non autosufficienti dove vogliono metterli dopo i 65 anni. Le nuove normative che hanno messo un limite di età per la permanenza sia in cooperativa che nelle strutture per disabili, hanno stravolto completamente il loro equilibrio così faticosamente conquistato e quello dei genitori ormai anziani. Queste norme devono essere riviste e devono essere flessibili a seconda delle varie situazioni. Giustamente in base alle difficoltà si devono prevedere

soluzioni abitative diversificate, ma non si può pensare di risolvere il problema con l'assunzione di una badante in sostituzione e con le responsabilità civili e penali della figura familiare, disponibile 24 ore per 365 giorni.

Riferimenti e contatti

AIAS Prato

Via Siena, 69 59100 Prato (PO)

Tel. 0574 32096, aiaspo@interfree.it

Luisa Viviani, presidente - luisa.viviani@gmail.com

Fondazione Opera Santa Rita

Ha acquisito la personalità giuridica di Fondazione, assiste oltre duecento persone con gravi problemi di tipo sociale, psicologico o con varie disabilità. Lavora in convenzione con la Asl e con il Comune. Qualche anno fa ha partecipato ad un bando regionale, ottenendo un finanziamento che ha consentito di ristrutturare una importante struttura dove sono state realizzate due comunità alloggio, una da 6 posti ed una 12.

Progetto

Comunità Villa Nesti è una struttura residenziale socio-sanitaria, aperta nell'ottobre del 2006, che raccoglie 16 persone adulte affette da autismo e disturbi generalizzati della persona. La residenza è sovrazonale e può accogliere ospiti dell'intero territorio regionale. Si trova in un edificio storico ottocentesco di circa 1500 mq, completamente ristrutturato. All'interno sono state ricavate 2 comunità alloggio, (una che ospita 10 soggetti e una che ne ospita 6), dotate ciascuna di cucina, sala da pranzo, ampi spazi di soggiorno, camere ad uno o due letti con bagno in camera, stanze per attività, ascensore. Le due piccole comunità condividono un ambulatorio, una palestra e ampi spazi per trattamenti educativo-riabilitativi. Nella Residenza sono erogate prestazioni integrate sociosanitarie ed educativo-riabilitative ed in particolare:

- assistenza alle funzioni di base di ogni persona, in un ambiente familiare;
- prestazioni infermieristiche, riabilitative, di recupero e mantenimento;
- prestazioni educativo-riabilitative sulla base di un progetto individualizzato;
- insegnamento di abilità funzionali all'autonomia lavorativa e personale; attività di animazione, socializzazione e di inserimento sociale;
- prestazioni alberghiere (ristorazione, lavanderia e guardaroba, pulizia ambienti, ecc.) e generali (amministrazione e direzione).

Le due comunità assicurano un ambiente familiare, ma strutturato, nel quale sono previste attività di: cura della casa e attività domestiche; attività educative di aumento della capacità comunicative e di mantenimento delle competenze raggiunte; attività riabilitative in apposito spazio attrezzato o in palestre esterne; attività al computer e riabilitazione cognitiva; attività di ortocoltura e giardinaggio; gestione del tempo libero anche con attività di animazione; uscite programmate. La residenza è circondata da un grande giardino che in parte è stato attrezzato come orto e frutteto. Le attività di cura dell'ambiente esterno e di preparazione e cura dell'orto si sono rivelate essere attività altamente idonee per gli ospiti della residenza. Da queste valutazioni è nato il progetto di allestire anche una serra che permetta la continuazione in ogni momento dell'anno delle attività di giardinaggio e produzione di piante. Da aprile 2008 è iniziata anche un'esperienza di temporaneità a cui è stato dedicato un posto dei 6 in convenzione con la Usl 4 di Prato. Il progetto interessa 10 famiglie che sperimentano periodi di una settimana di distacco dal congiunto, a rotazione.

Osservazioni

Compartecipazione importante della famiglia, che supera l'indennità di accompagnamento, ecc. L'aver partecipato al bando regionale ha consentito di avere i finanziamenti per ristrutturare l'immobile ma ha anche ingessato molto nella scelta della forma giuridica da assumere. La tipologia di struttura "comunità alloggio protetta", infatti, è molto rigida e soggetta a requisiti strutturali, professionali e molto dettagliati. La fondazione ha importanti canali di finanziamento, ulteriori rispetto a quelli provenienti dalla convenzione con la Asl. Per l'ingresso vi è una lista di attesa molto lunga. Sono rilevate due criticità: una riguarda i pazienti gravi che non possono essere accolti (problemi comportamentali); l'altra invece interessa pazienti più lievi - i quali faticano a stare in strutture non specializzate ma che hanno buone competenze cognitive - che fanno fatica ad adattarsi a situazioni diverse. Per far fronte a queste esigenze hanno cercato di diversificare le due comunità alloggio: quella da 12 è per persone con più difficoltà.

Riferimenti

Fondazione Opera Santa Rita
Piazza S. Rocco, 3 - 59100 Prato
Tel. 0574. 21245, info@operasantarita.it

Provincia di SIENA

Fondazione Futura

In questi ultimi anni si è sviluppata una forte sinergia tra tutte le organizzazioni che operano sul territorio a tutela della disabilità e non solo (Laboratorio, l'associazione Le Bollicine, l'ASEDO, l'associazione Sesto Senso, l'Unione Italiana Ciechi, l'ANMIC, l'AIMS, la Pubblica Assistenza, la Misericordia, l'Auser). Ciò ha consentito all'inizio del 2000 a questo gruppo di soggetti di avere un finanziamento (ripetuto anche in altre annualità) da parte della Fondazione Monte dei Paschi di Siena, che è stato utilizzato per l'acquisto di autobus. Questo è stato affidato alla Train (l'azienda dei trasporti di Siena), che lo ha usato per trasporti ordinari, ma con il vincolo di uso di un certo numero di giornate in cui questi autobus erano messi a disposizione di tutte quelle associazioni di volontariato che facevano per trasporti per persone disabili o comunque categorie fragili.

Da questa esperienza di rete la Pubblica Assistenza ha pensato che erano maturi i tempi per andare oltre. Da considerare che stavano anche svolgendo attività di assistenza ad anziani e disabili. La rete di associazioni in cui era dentro anche la Pubblica Assistenza ha presentato progetti al Cevot ottenendo finanziamenti in più occasioni.

Circa 8 anni fa è poi nata l'Associazione Insieme, che è costituita da P.A. di Siena, Misericordia di Siena, ANMIC, ASEDO, Ass. Le Bollicine, Il laboratorio, AISM, Unione Italiana Ciechi. Essa è nata con l'unico e preciso scopo di entrare a far parte della Fondazione di partecipazione "Futura". La Fondazione Futura è stata costituita dal Comune di Siena e dall'associazione Insieme, con la finalità di dare risposte ad alcune decine di disabili fisici, mentali e sensoriali. La quota di maggioranza è del Comune.

Questa fondazione nata circa 4 anni fa ha lo scopo di creare le condizioni per il Dopo di Noi, acquisendo immobili da privati e da pubblici da destinare ma a distanza di vari anni ancora non è stata avviata l'operatività concreta. Uno dei motivi dell'impasse è la scarsa motivazione e preparazione dell'assessore comunale competente. Con il cambio di assessore si auspica una ripresa del percorso.

Il giorno 24/10 i membri di Futura hanno incontrato il nuovo assessore ai servizi sociali, Anna Ferretti, la quale si è impegnata, compatibilmente con le attuali disponibilità economiche, ad appoggiare concretamente l'attività della Fondazione.

Progetti

Con i finanziamenti ottenuti dal Cevot si sono avviate attività finalizzate a sviluppare l'autonomia delle persone disabili, la gestione della vita quotidiana in una casa, la capacità di fare acquisti, di scegliere prodotti, di leggere le etichette, ecc. Sono stati inoltre organizzati anche week end di sollievo per i familiari dei disabili.

Queste attività si sono svolte all'interno degli spazi messi a disposizione dalle singole associazioni: ad esempio tutti i venerdì la Pubblica Assistenza di Siena mette a disposizione la propria sala multimediale mentre Francesco Nencini, presidente dell'associazione ASEDO, mette a disposizione un suo personale appartamento per la scuola di autonomia di ragazzi disabili per i fine settimana.

I ragazzi delle associazioni che aderiscono all'iniziativa sono stati suddivisi in gruppi di 4 o 5 e ruotano ogni fine settimana. I partecipanti arrivano nel pomeriggio del sabato, preparano i letti, sistemano le loro cose, poi scelgono il menù dei vari pasti e scrivono la lista della spesa. Alla sera preparano la cena e decidono insieme come organizzare la giornata di domenica. La presenza dei volontari viene modulata sul grado di autonomia dei vari gruppi. Alcuni hanno bisogno di essere seguiti attentamente in ogni passaggio mentre altri ragazzi sono già in grado di trascorrere la notte da soli.

Altra spazio dove si fanno percorsi di autonomia è Montarrenti, un castello ristrutturato nel comune di Sovicille, dove c'è uno spazio che viene gestito da un pool di associazioni: Pubblica Assistenza di Siena, Associazione Le Bollicine, Conf. Cooperative, ARCI, CAI.

In questo castello si fanno veri e propri percorsi di autonomia per disabili, corsi per diventare cuochi, sommelier, vi si organizzano cene e attività varie.

Si tratta di soggiorni che in genere durano per un fine settimana. E' in organizzazione anche una settimana al mare a Santa Marinella nel Lazio.

Le attività vengono gestite quasi interamente da volontari, oltre ad una operatrice specializzata. Inoltre il Comune sta tentando di reperire un appartamento per il Dopo di Noi, nel quartiere di San Miniato a Siena, dove i disabili troverebbero una collocazione che li integra nella città e dove sarebbe più semplice l'uso dei volontari.

Tale appartamento è stato assegnato alla Fondazione Futura dalla precedente amministrazione ma è attualmente in corso un contenzioso tra il Comune di Siena e la ditta cui sono stati commissionati i lavori e non si conosce ancora la data di fine lavori.

Finanziamenti

A parte dei contributi di MPS e in piccola parte del Comune, le risorse economiche provengono dalle associazioni della rete attraverso: quote sociali, donazioni, contributi ottenuti tramite presentazione di progetti (come quelli presentati al Cevot). Le famiglie non pagano alcuna compartecipazione se non per progetti specifici come la settimana al mare.

Osservazioni

Sono da registrare grandi carenze da parte degli amministratori pubblici, soprattutto da parte del Comune, mentre pare più collaborativa la Provincia. Pare prevalere la tendenza al risparmio. Contemporaneamente è da segnalare la difficoltà di tante associazioni ad aprirsi all'esterno, per cui spesso le associazioni si isolano perdendo tante opportunità.

Punto di forza fondamentale di questo territorio è la rete che si è creata – sono ormai anni che queste associazioni collaborano proficuamente – ed il grande numero di volontari.

Laddove le attività sono svolte da volontari c'è più garanzia di creare intorno ai ragazzi disabili una rete di rapporti umani, emotivi, affettivi tali da dare fiducia, affidabilità, senso di appartenenza ad un gruppo o una comunità.

Laddove si affida tutto o quasi a cooperative anche gli spazi abitativi o appartamenti rischiano di diventare simili ad RSA.

Inoltre molti dei disabili interessati dalle attività descritte sono stati via quasi tutti inseriti (quelli che erano in condizioni) a fare volontariato nelle associazioni, dandogli senso di utilità.

Riferimenti e contatti

Fondazione Futura

Piazza del Campo, 1 – 53100 Siena

(prossimamente: Via Roma 75/77 - Siena)

Giovanni Scopelliti, presidente - giscovan@alice.it, cell. 333 7241592

Francesco Nencini, vicepresidente - asedos@tin.it, cell. 338 2487027

Indice

Il dopo di noi in Toscana: il ruolo delle organizzazioni di volontariato <i>di Elena Vivaldi</i>	p. 1
Le buone prassi in Toscana. Schede di presentazione	5
Provincia di AREZZO	7
Pubblica Assistenza Casentino	7
Provincia di FIRENZE	8
Fondazione I Nuovi Giorni	8
Fondazione Dopo di noi Toscana	10
Associazione Noi da Grandi	
Associazione Aseba	14
Atisb Firenze	15
Cui - I Ragazzi del sole	16
Provincia di GROSSETO	18
Fondazione Il Sole	18
Associazione OASI	20
Provincia di LIVORNO	23
Fondazione Luigi Scotto	23
Associazione La Provvidenza	25
Società della Salute della Bassa Val di Cecina	26
Provincia di LUCCA	27
Fraternita Misericordia di Corsagna	27
Provincia di PISA	29
Associazione L'Alba	29
Anffas Pisa	30
Società della salute Zona Pisana	32
Società della salute Alta Val di Cecina	34
Provincia di PISTOIA	35
Associazione Provinciale Famiglie Handicappati	35
Associazione Tuttinsieme	36
Comune di Montecatini Terme	38
Associazione Oltre l'orizzonte	39
Provincia di PRATO	40
Aias Prato	40
Fondazione Opera Santa Rita	43
Provincia di SIENA	44
Fondazione Futura	44



Via Ricasoli, 9 50122 Firenze
tel 055 271731 | fax 055 214720 | Numero Verde 800 005 363
www.cesvot.it | info@cesvot.it