



RELAZIONE DI MISSIONE 2019

Indice generale

INTRODUZIONE.....	3
LA MISSIONE.....	3
LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI.....	3
Descrizione.....	3
La sede di Via Paolo Gorini 38 - Lodi:.....	3
RSD – Fondazione Danelli - Una famiglia in residenza.....	3
Il Centro Polivalente di Largo Angela e Stefano Danelli – Lodi:.....	4
1.a) C.D.D 'Danelli Day' – 'modulo riabilitativo': per la disabilità acquisita.....	4
1.b) CDD 'Danelli Day' – Modulo Minori: per i bambini autistici.....	5
2) Il Centro Antonio Gioni: per abilitare i bambini.....	5
I RISULTATI DELL'ESERCIZIO 2019:.....	6
I NUMERI:.....	6
LE INIZIATIVE.....	6
1) Master ABA ed il decennale del centro per l'autismo.....	6
2) Iniziative per l'inclusione e promozione educativa - culturale.....	7
3) Il venticinquesimo della Residenza.....	8
4) Il progetto per minori con gravissima disabilità.....	8
5) Il tavolo tecnico per la stabilizzazione del progetto ex dgr 3239.....	9
6) Proseguimento del progetto Skills for Life modulo B (rivolto a pre - adolescenti con autismo).....	11
7) La collaborazione con la Uonpia territoriale.....	11
8) Le iniziative del CDD modulo alta valenza riabilitativa.....	11
9) Interventi Assistiti con gli Animali (IAA).....	12
LE RISORSE UMANE IMPIEGATE.....	13
LE DIFFICOLTA' DEL SISTEMA E LE PROSPETTIVE.....	14

INTRODUZIONE

La relazione di missione rappresenta un documento descrittivo la cui importanza per la redazione del bilancio di esercizio per gli enti no profit è stata ribadita dall'Agenzia delle Onlus, nelle linee guida e schemi approvate nel febbraio 2009. Attraverso questo strumento si desidera integrare i numeri del Bilancio, con la descrizione di ciò che è la Fondazione, della sua Missione, dei risultati conseguiti nel corso di questo importante 2019.

LA MISSIONE

La Fondazione Stefano ed Angela Danelli nasce per volontà di Angela Maria Pugni, vedova dell'industriale lodigiano Stefano Danelli, già Presidente della Camera di Commercio della Provincia di Milano. "Istituisco erede universale di tutte le mie sostanze l'Ente morale avente scopo di beneficenza e assistenza da fondarsi in Lodi ..." dichiara dal notaio Angela Pugni nel proprio testamento redatto il 2 luglio 1986, specificando come lo scopo di questo Ente dovesse essere "l'attuazione di iniziative di interesse sociale quali: l'assistenza alle persone e ai bambini disabili residenti nel lodigiano e la cura degli stessi, la loro istruzione affinché possano, per quanto possibile, divenire indipendenti fisicamente, socialmente ed economicamente, nonché l'assistenza e il consiglio ai loro genitori".

La Fondazione è stata giuridicamente riconosciuta con decreto R.L. n. 2593 del 15 febbraio 1990.

LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

Descrizione

Attualmente la Fondazione gestisce i seguenti servizi su due sedi a Lodi:

La sede di Via Paolo Gorini 38 - Lodi:

RSD – Fondazione Danelli - Una famiglia in residenza

Data di apertura: 1994.

Attraverso le sue attività, la Fondazione persegue le più moderne teorie di impostazione dei servizi per la disabilità. Quelle, ovvero, di strutturare le proprie proposte affinché le persone con disabilità abbiano la possibilità di permanere nella loro famiglia di origine, per una qualità della vita migliore loro e dei loro genitori. Qualora ciò non sia più possibile per particolari problemi o per l'età dei famigliari, la Fondazione ha creato una residenza dove le persone con disabilità possono trasferire il loro domicilio, trovando però,



oltre a cure e terapie appropriate, un vero ambiente familiare. Nella residenza ci sono innumerevoli programmi personalizzati di tipo educativo, riabilitativo e terapeutico. Grande attenzione è posta alla alimentazione, alle escursioni esterne, allo sviluppo e al mantenimento delle capacità cognitive, relazionali e creative. La Residenza è stato il primo dei servizi attivati dalla Fondazione ed è stata creata ristrutturando, a spese della Fondazione, un'ala nell'Istituto Religioso Figlie di Sant'Anna, in via Paolo Gorini in pieno centro a Lodi, proprio per favorire l'integrazione degli ospiti nel tessuto sociale.

Il Centro Polivalente di Largo Angela e Stefano Danelli – Lodi:

Il 13 maggio 2006 la Fondazione ha inaugurato in località Albarola, un Centro Polivalente. Il Comune di Lodi, vista l'importanza del Centro assunta nel tempo, ha accettato di modificare la denominazione toponomastica dell'indirizzo, dedicandolo proprio ai coniugi Danelli (Largo Angela e Stefano Danelli - Benefattori).



Il Centro vede la presenza delle uniche vasche climatizzate, create appositamente per l'idrochinesiterapia (fisioterapia in acqua) del Sud Milano. L'esistenza nella stessa struttura di servizi diversi consente la possibilità di condividere figure di specialisti particolarmente preparati (neuropsichiatra infantile, idrokinesiterapisti, logopedisti, musicoterapisti...) oltre che favorire un'offerta più ampia al territorio e non da ultimo una integrazione 'naturale', visto che la coop. Il Paguro gestisce anche attività di acquaticità e benessere per i bambini neurotipici. Per i famigliari dei bambini con disabilità che accedono al centro Polivalente, infatti, condividere spazi, hall e altri servizi della struttura con le famiglie di chi frequenta il centro non a scopo riabilitativo, rende sicuramente la frequenza più serena, una esperienza di 'normalità' purtroppo spesso negata in altri contesti.

Oltre alle attività sociali e riabilitative di alcuni ospiti della Residenza che qui si recano in alcune giornate, La Fondazione ha attivato -presso il Centro Riabilitativo Polifunzionale:

1) il CDD Danelli day. Il servizio è accreditato presso la Regione Lombardia ed è articolato in:

a) *Modulo Riabilitativo*, servizio semi residenziale ad alta valenza socio-sanitaria-riabilitativa destinata prioritariamente a persone con disabilità acquisite. Offre inoltre percorsi individualizzati specifici a soggetti con disabilità congenite che necessitano di interventi sanitari/riabilitativi intensivi.

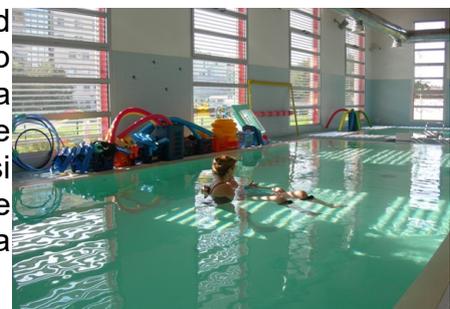
b) *Modulo Minori*, servizio diurno ad alta valenza socio-educativa-riabilitativa destinato a minori con Disturbo dello Spettro Autistico

2) Il Centro Antonio Gioni, struttura ambulatoriale riabilitativa rivolta a minori con disabilità grave e gravissima

1.a) C.D.D 'Danelli Day' – 'modulo riabilitativo': per la disabilità acquisita

Data di accreditamento 2008.

Con l'istituzione del Danelli day, la Fondazione Stefano ed Angela Danelli offre al territorio un Servizio Semiresidenziale di presa a carico globale della persona con disabilità acquisite (traumi da incidenti, malattie invalidanti e/o degenerative, etc.). Offre inoltre percorsi individualizzati specifici a persone con disabilità congenite che necessitano di interventi intensivi ad alta valenza sanitaria/riabilitativa.



Il servizio offerto si colloca dopo l'intervento di recupero della fase acuta e post-acuta, cioè in un terzo stadio di riabilitazione, intesa come riabilitazione di potenziamento e

mantenimento che prevede interventi riabilitativi, EDUCATIVI, sanitari e assistenziali finalizzati all'autonomia funzionale residua della persona e alla promozione di interventi socializzanti. Il Modulo Riabilitativo è un servizio semi residenziale ad alta valenza socio-sanitaria-riabilitativa destinata prioritariamente a persone con disabilità acquisite. Offre inoltre percorsi individualizzati specifici a soggetti con disabilità congenite che necessitano di interventi sanitari/riabilitativi intensivi. Il Cdd offre interventi volti al recupero del miglior livello di funzione possibile delle persone con problematiche derivanti da disabilità acquisite o determinate da malattie degenerative e a persone con disabilità congenite che necessitano di interventi sanitari/riabilitativi intensivi a fronte di bisogni complessi. Le attività, incentrate sulla persona e sul nucleo familiare e sociale di appartenenza, si prefiggono di migliorare la capacità di vita autonoma, la partecipazione sociale, la qualità globale di vita, favorendo e facilitando la domiciliazione nell'abitale contesto abitativo.

1.b) CDD 'Danelli Day' – Modulo Minori: per i bambini autistici

Data di Accreditamento 2010:

Il Modulo Minori del Danelli day (CDD accreditato presso la Regione Lombardia), avviato quale percorso sperimentale nell'anno 2008, offre al territorio un Servizio Diurno a tempo parziale di presa a carico globale e integrata del minore autistico e con disturbi generalizzati dello sviluppo. Il Modulo Minori offre interventi intensivi ABA (Applied Behavior Analysis = Analisi Applicata del Comportamento). La letteratura scientifica e le Linee Guida per l'Autismo - Raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva redatte dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) affermano che l'Applied Behaviour Analysis (ABA) è la terapia di scelta per questa gravissima patologia infantile.



Il programma ABA consiste nell'applicazione intensiva dei principi comportamentali per l'insegnamento di abilità sociali (linguaggio, gioco, comunicazione, socializzazione, autonomia personale, abilità accademiche, ecc...) e la correzione di comportamenti problematici (autostimolazioni, aggressività, autolesionismo, ossessioni, ecc...).

Il programma ABA consiste nell'applicazione intensiva dei principi comportamentali per l'insegnamento di abilità sociali (linguaggio, gioco, comunicazione, socializzazione, autonomia personale, abilità accademiche, ecc...) e la correzione di comportamenti problematici (autostimolazioni, aggressività, autolesionismo, ossessioni, ecc...).

2) Il Centro Antonio Grioni: per abilitare i bambini

anno Voltura 2018

Il 'Centro Antonio Grioni' è una struttura di riabilitazione ambulatoriale rivolta quasi esclusivamente a minori con disabilità grave e gravissima-

Obiettivi specifici della 'UdO' e la popolazione interessata sono:

- Contribuire alla qualità di vita dei bambini e delle persone con disabilità del territorio attraverso progetti individualizzati di riabilitazione e abilitazione multidisciplinare, nel rispetto dei valori e della mission della Fondazione.

La Legge quadro 104/92, infatti, nelle linee di indirizzo per le attività di riabilitazione del Ministero della Sanità, riaffermate come linee - guida nel documento della conferenza Stato - Regioni (07/05/98) specifica infatti che : "I centri ambulatoriali di riabilitazione svolgono attività di recupero e di rieducazione funzionale con un trattamento globale della condizione di menomazione e/o disabilità, che richiede un contestuale apporto multidisciplinare medico, psicologico e pedagogico per l'età evolutiva. Le prestazioni erogate da tali centri si differenziano dalle attività ambulatoriali specialistiche ... per la presa in carico multidisciplinare del soggetto disabile tramite il progetto riabilitativo individuale."

I RISULTATI DELL'ESERCIZIO 2019:

I NUMERI:

Per quanto la relazione di missione sia vocata ad una analisi qualitativa, lasciando i numeri ad altri documenti di bilancio ed in particolare al conto economico ed allo stato patrimoniale, ci sembra doveroso riportare in questa sede due indici della capacità di adempiere alla missione da parte della Fondazione, ovvero il numero degli assistiti e il numero delle ore di assistenza rendicontate (al quale andrebbero aggiunte quelle dei volontari i cui titoli di studio non sono riconosciuti dalla Regione come validi al minutaggio, ma che ovviamente qualificano il servizio), con la precisazione che nell'ambulatorio Centro Grioni l'unità di misura dell'erogazione non è l'ora di assistenza, ma la prestazione.

	RSD 2018	CDD 2018	C.Grioni	Tot. 2018	RSD 2019	CDD 2019	C.Grioni	Totale 2019	Aumento %
N. assistiti	28	43	190	261	29	43	210	282	8,05
	RSD 2018	CDD 2018	C.Grioni	Tot. 2018	RSD 2019	CDD 2019	C.Grioni	Totale 2019	Aumento %
ore di assistenza	67.301	30.048	5.911	103260	66.425,00	30.487	13.000	109.912	6,44

L'aumento del numero degli assistiti è dovuto all'inserimento dei progetti speciali di Skills nelle attività del Centro Grioni, mentre quelle delle ore anche dal fatto che il 2019 è il primo anno di gestione completa da parte della Fondazione del Centro Ambulatoriale Ria 'Antonio Grioni', dalla data della voltura.

E' questo, di conseguenza, il risultato più significativo dell'esercizio 2019, punto di arrivo di un lungo lavoro gestionale che ha portato la Fondazione al traguardo di un'offerta di servizi completa, che parte da una proposta ambulatoriale abilitativa rivolta a minori, passa da un centro diurno e arriva alla residenza.

L'ambulatorio inoltre realizza a pieno le volontà testamentarie della Sig.ra Danelli, che nel suo testamento aveva espressamente citato i bambini con disabilità, oltre che gli adulti e le loro famiglie.

LE INIZIATIVE

Nel corso del 2019 hanno visto la luce una serie di importanti iniziative degne di essere menzionate nella relazione di missione. Alcune hanno riguardato l'intera attività della Fondazione, altre sono state specifiche delle unità di offerta. Degne di menzione sono:

1) Master ABA ed il decennale del centro per l'autismo

Nel 2009 il Neuropsichiatra dott. Antonio Grioni, rispondendo all'appello del Ministero della sanità su una vera e propria emergenza, dopo un lungo confronto con la dott.sa D'Amato, proponeva la nascita di un nuovo servizio innovativo dedicato ai bambini con funzionamento autistico. Il Centro della Fondazione è stato pioniere in Regione Lombardia

nel proporre un intervento a bambini in fascia di età tra i 2 e gli 8 anni con l'approccio ABA, allora in Italia sconosciuto, ma uno dei pochi con evidenze scientifiche di risultato.

Da allora più di un centinaio di bambini del nostro territorio hanno avuto la possibilità di trovare una presa in carico appropriata al loro funzionamento.

Quasi a voler festeggiare l'importante traguardo di funzionamento decennale, il Consorzio Universitario Humanitas, formato da alcune delle più prestigiose istituzioni di ricerca a livello nazionale, tra le quali l'Ospedale Pediatrico del Bambino Gesù di Roma e l'Università Cattolica, ha scelto la Fondazione come Partner in Regione Lombardia per erogare nel nord Italia, una edizione del suo prestigioso Master di II livello dedicato all'apprendimento dell'approccio ABA.

Questa iniziativa è stata occasione per un'ulteriore specializzazione di alcune operatrici che hanno partecipato direttamente al master, nonché di un confronto, anche grazie alla dott.ssa D'Amato che ne è stata docente, con le ultime novità della ricerca scientifica.

La Fondazione ha inoltre potuto arricchire il percorso di formazione attraverso la propria esperienza clinica. Il connubio teoria – pratica è stato premiato con iscrizioni arrivate anche da paesi esteri.

La Fondazione ha ancora una volta investito in formazione per poter organizzare servizi che possano rispondere ai nuovi bisogni del territorio e delle famiglie nel cui nucleo vivono bambini o persone con disabilità.

2) Iniziative per l'inclusione e promozione educativa - culturale

La Fondazione da sempre ha organizzato i propri servizi con l'obiettivo di favorire una vita di relazioni piene, anche in presenza di mancanze di autonomia. A questo fine sono sempre state favorite le occasioni per aiutare le giovani generazioni a confrontarsi con il tema della fragilità. Nel corso del 2019 alcune iniziative hanno trovato sintesi nel progetto 'la banca del tempo sociale'.

L'Impresa sociale 'I bambini delle Fate', che collabora con la Fondazione da 8 anni, ha scelto la nostra realtà per finanziare questo progetto il cui obiettivo è quello di creare una relazione di amicizia tra ragazzi delle superiori e le persone inserite nei nostri servizi.

Trenta studenti sono stati così seguiti da un tutor e da una pedagoga per ognuno dei servizi nei quali hanno potuto effettuare l'esperienza. Si sono creati degli importanti legami tra i ragazzi e le persone con disabilità, ottenendo da una parte una importante occasione di inclusione, dall'altra un percorso di crescita umana molto importante, in chi ha dato la disponibilità.

Un'altra iniziativa importante è stata la collaborazione con l'Itis di Lodi. La Fondazione ha collaborato con il corso di 'meccanica' dell'Istituto Tecnico di Lodi. L'occasione è stata la richiesta di poter realizzare dei porta biciclette a disposizione del Centro Polifunzionale. Questo lavoro in primis dava alla scuola la possibilità di concretizzare in un prodotto finale utilizzabile le attività di laboratorio previste nel percorso didattico triennale. E' stata in

realtà una occasione, per tutti i ragazzi che hanno partecipato, di inclusione e di poter riflettere sulle fragilità che caratterizzano ognuno di noi.

3) Il venticinquesimo della Residenza

Un altro importante traguardo è stato raggiunto dalla Residenza: venticinque anni di servizio al territorio. E' stata questa una occasione per ripensarsi, tornare alle origini, riscoprire quella volontà di costruire una 'casa' capace di portare equilibrio e sostegni nella vita caratterizzata da una disabilità grave e gravissima.

E' stata questa un'occasione per riflettere, insieme alla città e al territorio, anche sul profondo significato che può avere l'incontro e la relazione con le persone fragili da parte di chi ha uno stato di salute pieno. La rivoluzione nel campo della fragilità si avrà infatti quando si capirà il valore dell'incontro con essa, in termini di senso di vita e riscoperta di umanità.

Per quanto le normative siano evolute rendendo più difficile mantenere le comunità residenziali delle dimensioni originarie (i CRH avevano come limite iniziale i 25 posti), la RSD della Fondazione è riuscita a caratterizzarsi come piccola comunità nel centro storico di Lodi, favorendo l'inclusione, l'incontro con la città, una buona qualità di vita, la tutela sanitaria, anche quella più impegnativa.

Nel corso dei 25 anni si sono raccolte ed affrontate sfide importanti, affrontando di volta in volta le problematiche della disabilità acquisita, dei disturbi comportamentali, degli stati vegetativi, dell'autismo e nel corso del 2019 anche di un progetto sperimentale dedicato ad un minore a continuo rischio vita per una fragilità respiratoria importante.

Questo progetto merita una trattazione a parte, riportata nel prossimo paragrafo

4) Il progetto per minori con gravissima disabilità

La Fondazione ha sempre cercato di rispondere ai bisogni delle famiglie, anche quando le risposte non sono 'aderenti' alla classica organizzazione prevista nei servizi normati da Regione.

Nel corso del 2019 è stato avviato un progetto sperimentale appositamente creato per le esigenze di un minore di 14 anni, F.M, che viveva costantemente a rischio vita per le precarie condizioni respiratorie.

In diverse riunioni di rete territoriali si è evidenziata la mancanza di un servizio che potesse prendere in carico F.M. non potendo vivere in ospedale, ma necessitando di tali supporti infermieristici e medici per le improvvise desaturazioni, da rendere inadatti i servizi domiciliari, diurni e residenziali, così come proposti.

Regione Lombardia ha previsto una tipologia di unità di offerta sperimentale denominata 'Comunità Socio Sanitaria per minori con gravissime disabilità, ad alta complessità

assistenziale e tecnologicamente dipendenti', ma le pochissime esistenti sono così lontane dal lodigiano, da impedire una vita di relazione con i genitori.

La Fondazione si è spesa per l'ideazione di un progetto di 'diurnato' in residenza, dove in rapporto uno ad uno per la sorveglianza necessaria, il minore ha potuto trovare un ambiente in grado di accoglierlo, contemperando le esigenze educative e la sicurezza sanitaria imposta dalla sua fragilità. Il progetto è stato possibile grazie all'autorizzazione del dott. Antonio Colaianni, un funzionario di ATS Milano illuminato e orientato ai bisogni di salute dei cittadini, anche quando bisogna prendersi delle responsabilità personali e al Comune di Lodi che ha accettato il finanziamento.

La Fondazione, per rispondere alle esigenze del minore ed un domani di altri casi simili del territorio, ha investito in un progetto di telemedicina, chiamato 'respiro sicuro', in grado di dotare letto e carrozzina di saturimetri in grado di monitorare costantemente i parametri vitali e lanciare degli 'alert' sullo smartphone degli infermieri.

Il progetto ha avuto il finanziamento della Fondazione Comunitaria e dell'Associazione Amici della Danelli, sempre pronta a supportare le necessità della Fondazione.

Purtroppo F.M è spirato al mare mentre era in vacanza con i genitori, interrompendo la sperimentazione.

La Fondazione ha visitato nel frattempo la Casa di Gabri, una delle poche strutture regionali previste per queste casistiche di fragilità e ha elaborato una ipotesi di servizio, se ci fosse la possibilità di ampliare gli spazi a disposizione, nell'immobile di via Paolo Gorini 38.

Rimane il dialogo con ATS e il territorio lodigiano, per capire il numero dei bisogni a livello locale e regionale al fine di continuare l'ipotesi di un importante impegno finanziario e gestionale per una eventuale apertura di questa unità di offerta.

5) Il tavolo tecnico per la stabilizzazione del progetto ex dgr 3239

Il Centro Grioni eroga prestazioni legate all'attività tipica di un centro ambulatoriale RIA ex ldr art. 26 e prestazioni legate ad un importante progetto sperimentale legato alla dgr 3239. Quest'ultimo progetto è attivo da sette anni ed è dedicato alla diminuzione delle liste di attesa. L'utente, grazie ad esso, è passato da **un'attesa media di 480 giorni a 60** giorni per la presa in carico, precisando che il tempo medio d'attesa per il primo colloquio è di 20 giorni. Pertanto l'ascolto e l'accoglienza della famiglia sono stati garantiti in tempi molto rapidi. Il progetto ha risposto nella gestione precedente a:

a) minori con disturbi dell'apprendimento

b) minori con disabilità gravi e gravissime dal punto di vista fisico /neurologico

Dopo la voltura, grazie alle professionalità presenti in Fondazione si è meglio strutturato un percorso rivolto ai bambini con diagnosi di autismo e che per grado di fragilità e soprattutto per la lunga lista di attesa, non potevano entrare nella proposta del CDD minori.

Riportiamo, vista l'importanza dei due progetti che ne sono scaturiti ne riportiamo alcune specifiche.

a) Progetto Autismo (2-5 anni): consente ai bambini di età compresa tra i 2 e i 5 anni, non in carico presso altri enti di svolgere trattamenti abilitativi e educativi con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei minori affetti da disturbo dello spettro autistico e dei loro familiari, attraverso le seguenti attività:

- **Parent Training:** come accompagnamento dei genitori alla comprensione della diagnosi
- un intervento mediato dall'educatore per **aiutare i genitori ad apprendere uno stile educativo** che può permettere e facilitare alcuni scambi con il proprio figlio
- un intervento individuale di **"psicomotricità in acqua"**
- un'attività educativa strutturata "Giochiamo Insieme"
- un **intervento di gruppo educativo**
- **consulenza educativa pedagogica per un sostegno alla genitorialità e presa in carico psicologica della famiglia**

b) "SKILLS FOR LIFE - abilità per la vita" modulo A (5-8 anni) - si rivolge a bambini di età compresa tra i 5 e gli 8 anni affetti da disturbo dello spettro autistico con l'obiettivo di rafforzare le abilità acquisite e accompagnare il minore verso una realtà sociale spostando il focus da un intervento **sull'utente** ad un intervento **per l'utente** attraverso un lavoro integrato in rete, che si sviluppa con le seguenti azioni:

- lavoro in piccolo gruppo per il **consolidamento delle abilità acquisite e l'esercitazione di quelle avanzate;**
- **osservazione del minore in classe** per gli apprendimenti e la socializzazione
- trattamento a domicilio per **sostegno alla famiglia** tramite il rinforzo dei comportamenti corretti dei genitori e l'osservazione del minore rispetto alle dinamiche famigliari
- **incontri con i genitori** per la verifica del progetto educativo
- **incontri con le insegnanti** per la condivisione del progetto educativo
- **incontri con la rete** (NPI, A.S., Educatore...)

Le dimensioni del territorio lodigiano, la conoscenza e la collaborazione tra i vari enti hanno permesso di realizzare un servizio in linea con gli obiettivi della Regione Lombardia, creando un modello di percorso integrato sociosanitario, mettendo al centro dei programmi di intervento abilitativo l'individuo e la sua famiglia, stimolando tutte le sue potenzialità al fine di migliorarne la qualità della vita.

La necessità, riconosciuta anche dalla Regione Lombardia, di avviare un intervento tempestivo e precoce è stato realizzato con questa sperimentazione come mostrano gli stessi indicatori numerici.

La delibera delle regole 2019 prevedeva la stabilizzazione delle sperimentazioni per dare la possibilità di risorse certe e consentire la trasformazione in un servizio permanente.

A questo scopo il Direttore Generale dott. Chiodaroli e alcuni dei suoi collaboratori, hanno partecipato ad un tavolo tecnico regionale elaborando una proposta articolata, costruita su

un modello ambulatoriale innovativo, che consenta di superare i limiti riscontrati dalle attuali normative ormai datate.

Purtroppo Regione non ha poi dato seguito a quanto previsto dalla delibera delle regole e i progetti non sono stati stabilizzati nel corso dell'anno.

6) Proseguimento del progetto Skills for Life modulo B (rivolto a pre - adolescenti con autismo)

La Fondazione Danelli, all'interno della formula CDD Minori Day si occupa da ormai dieci anni di bambini affetti da disturbi dello spettro autistico di età compresa tra i 2-6 anni.

Nella continua ricerca di dare maggiori risposte ai bisogni delle famiglie anche nel corso del 2019, si è proseguita la progettualità denominata 'Skills for Life' (abilità per la vita) rivolta ai pre-adolescenti con autismo verbali, di età compresa tra gli 11 ed i 14 anni, concordando con l'Uonpia i contenuti dell'intervento e chiedendo l'individuazione dei ragazzi partecipanti al progetto pilota. Le proposte sperimentate sono state:

- un intervento territoriale rivolto alla creazione di una rete di supporto alle relazioni sociali del minore
- un intervento di gruppo per sviluppare e rinforzare le abilità sociali e le autonomie
- un intervento di gruppo con la partecipazione di alcuni ragazzi delle scuole superiori, che sono stati opportunamente preparati, teso a creare esperienze amicali, dove spendere e vivere le nuove competenze sociali acquisite.
- una presa in carico della famiglia e della scuola per creare un coordinamento educativo

I risultati della progettualità sono stati particolarmente incoraggianti in termini di maggiore benessere dei nuclei familiari e nel progresso delle capacità dei ragazzi.

Si è raggiunto il numero di 13 ragazzi, con l'impiego di due educatori professionali part time ed una terapeuta occupazionale. Il progetto è parzialmente finanziato dai contributi dell'impresa sociale 'I bambini delle Fate' che da anni sostiene i progetti della fondazione.

7) La collaborazione con la Uonpia territoriale

Anche nel corso del 2019 la Fondazione ha proseguito la propria collaborazione con la Uonpia territoriale, riconoscendo che solo in una rete unica si possa contribuire ad un aiuto efficace alle famiglie. La collaborazione ha portato alla stipula di una convenzione mediante la quale una educatrice professionale della Fondazione, formatasi nelle tecniche comportamentali e di counseling, partecipa alla equipe multidisciplinare del progetto autismo della Uonpia, apportando le competenze acquisite nel campo nei servizi. In parallelo, pur nelle difficoltà di una grande riorganizzazione come quella prevista dalla legge 23 con l'istituzione delle ATS e delle ASST, si è cercato di valorizzare la consolidata collaborazione con il dipartimento di valutazione ASSI.

8) Le iniziative del CDD modulo alta valenza riabilitativa.

Tra le tante iniziative intraprese nel 2019 è degno di nota, ai fini della relazione di missione il proseguimento del potenziamento di alcuni progetti nelle aree della Comunicazione, dell'Autonomia e della Cognitiva/Sensoriale.

Con l'attività di stimolazione della comunicazione funzionale ed efficace attraverso l'applicazione di strategie di CAA (Comunicazione Aumentativa), i ragazzi sono facilitati nell'espressione dei loro bisogni e desideri e nello sviluppare le loro capacità decisionali adottando anche strumenti di supporto alla comunicazione studiati e perfezionati individualmente con il singolo operatore (tabella, comunicatori etc.).

E' essenziale per chi, in seguito a incidente stradale, ictus, malattia invalidante, ha perso l'uso della voce, ma non la capacità di pensare, avere la possibilità di esprimersi, autodeterminarsi e di formulare delle scelte. Proprio per questo motivo, che noi riteniamo punto essenziale per il recupero e il rispetto della dignità di ogni persona che accede al Servizio, la Fondazione ha potenziato la strumentazione e le attrezzature del CDD, acquistando tablet, personal computer, software di immagini (pcs) che hanno permesso una più efficace e articolata risposta ai bisogni di comunicazione e relazione di ciascun utente.

Nell'Area delle Autonomie, grazie all'ausilio dell'attrezzatura della cucina domotizzata, è stata possibile la facilitazione della ripresa/acquisizione/mantenimento repertorio delle risorse cognitivo-psico-motorie e motivazionali, controllo e adattamento del comportamento in relazione alle richieste e ai mutamenti ambientali. L'attività di cucina ha permesso l'importante aumento dell'autostima e il potenziamento di relazioni sociali adeguate in persone altamente demotivate in seguito all'evento traumatico avvenuto. Il potenziamento dell'attività cognitivo/sensoriale svolta nella stanza Snoezelen, ha previsto la professionalizzazione sempre maggiore degli operatori che hanno partecipato a corsi di stimolazione basale e hanno conseguito il titolo triennale di Operatore Shiatsu. E' per noi molto importante specializzare il personale in abilità che prevedono il tocco, il contatto fisico, i cambi posturali, in persone che difficilmente vengono piacevolmente manipolate. Quando tocchiamo qualcuno e avvertiamo il contatto, in quello stesso momento la persona disabile sente se stesso: comprende quello che accade dentro di sé in una sorta di conoscenza che precede il pensiero. Il contatto è come uno specchio capace non solo di parlare, ma anche di ascoltare, un contatto che non viene per manipolare, ma per dialogare e attendere una risposta, che non intende dare o ricevere, ma unirsi, essere insieme e imparare insieme; un contatto puro, che riconosce l'altro, che probabilmente non hanno mai ricevuto a sufficienza e che costituisce il bisogno meno soddisfatto nell'ambito della disabilità.

9) Interventi Assistiti con gli Animali (IAA)

Sempre tra le iniziative di ampio valore del CDD Danelli Day – Modulo riabilitativo, va segnalato la progettualità relativa alla IAA. Due operatori hanno effettuato i corsi per divenire 'conduttori' di cani nell'utilizzo della terapia e la Coordinatrice del CDD, pedagoga ha raggiunto il titolo che consente l'autonomia nella progettazione degli interventi. La possibilità, per le persone che perdendo le autonomie a seguito di incidenti o malattie degenerative sono divenute oggetto di cura, di tornare a 'prendersi cura' degli animali ha particolarmente giovato ad aumentare la loro resilienza alle condizioni avverse di vita.

10) Le attività riabilitative in acqua

Il Centro Polifunzionale della Fondazione è stato progettato intorno alle sue vasche riabilitative. A distanza di 14 anni dalla sua apertura, l'idea di dotare il territorio della possibilità di servizi di fisioterapia in acqua ha mostrato tutto il suo valore (a tutt'oggi le vasche della Fondazione sono le uniche in provincia dotate delle caratteristiche micro climatiche per poter effettuare un vero intervento fisioterapico in acqua).

L'acqua è utilizzata come strumento terapeutico per attivare i processi metabolici, migliorare i movimenti muscolari, ridurre il dolore, ma anche come setting terapeutico dove relazione, piacere, impegno possano determinare un ambiente riabilitativo ed abilitativo unico.

Nelle vasche della Fondazione anche nel corso del 2019 bambini con disturbi neurologici gravissimi, ragazzi e persone con disabilità acquisite o congenite hanno trovato la possibilità di cura e presa in carico unica in Provincia di Lodi ed in generale del sud Milano.

LE RISORSE UMANE IMPIEGATE

L'investimento più importante e più delicato per l'adempimento della missione della Fondazione è quello nelle risorse umane, sia in termini gestionali che economici. La formazione e la necessità continua di rinnovare la motivazione sono aspetti che determinano il successo o meno della gestione del personale.

A livello quantitativo, la Fondazione ha necessitato di una novantina di collaboratori. Per capire questo bisogno possiamo innanzitutto, partendo dal dato delle ore erogate agli utenti, ottenere, dividendo per 1700 (le ore lavorate in media da un collaboratore a tempo pieno, il numero dei collaboratori a tempo pieno 'idealmente' necessari (ovvero quello che in termine tecnico si chiama F.T.E, 'full time' equivalent)

Numero ore erogate agli utenti	109911
numero ore medie collaboratori full time	1700
normalizzazione a n. collaboratori full time (F.T.E)	65

Dal numero ideale di 65 si è arrivati all'ottanta riportato per la necessità di una estrema variabilità di figure professionali 'specialistiche' variegate, molte delle quali, viste comunque le dimensioni dei servizi della Fondazione, non giustificano un tempo pieno e sono quindi legate alla fondazione da contratti di libera professione. A titolo di esempio le principali professionalità presenti nei servizi della Fondazione sono:

Asa, Oss, Educatori professionali psico pedagogici, Educatori professionali socio sanitari, Pedagogisti, Medico specialista in Farmacologia, Medico Specialista in Fisiatria, Medico Specialista in Neuropsichiatria infantile, Medico Specialista in Pediatria, Psicoterapeuti,

Psicologi, Terapista occupazionale, Terapista della riabilitazione psichiatrica, Tnpee, fisioterapisti, idrokinesiterapisti, musicoterapista, neuropsicologo, logopediste.

Un'altra motivazione sono la concessione di part time e una certa quota di lavoratori a tempo determinato che la Fondazione deve utilizzare nel periodo estivo per garantire le ferie al personale e nel contempo gli adeguati standard gestionali.

Infine una parte del personale tecnico e amministrativo non è compreso nel novero delle ore direttamente 'funzionali' all'erogazione del servizio.

A fine del 2019 la Fondazione aveva 41 risorse tra dipendenti e lavoratori con somministrazione di lavoro, 14 collaboratori della Coop Ancora, 3 collaboratori della Coop il Paguro e il rimanente di risorse in regime di libera professione.

LE DIFFICOLTA' DEL SISTEMA E LE PROSPETTIVE

Spiace constatare che, a distanza di qualche anno dall'inizio delle riforme del sistema socio sanitario lombardo, periodo fisiologico per poterne giudicare i risultati, la confluenza dell'Assessorato alla Famiglia, in quello ora chiamato al Welfare, abbia significato una perdita di punti di riferimenti e di competenze specificatamente rivolte alla disabilità e un appiattimento e uniformazione su regole sanitarie di tipo ospedaliero.

Orientamenti sempre più rivolti alla medicina difensiva, piuttosto che ai bisogni delle persone, rischiano di portare a vigilanze e a nuove normative lontane dalle esigenze effettive delle persone con disabilità.

Il blocco delle tariffe sanitarie, la sempre maggiore difficoltà di reperire figure sanitarie mediche ed infermieristiche nonché una riforma del III settore penalizzante (in quanto allo stato attuale porta solo gravi incertezze dal punto di vista fiscale e normativo) sono ulteriori elementi di difficoltà del nostro settore.

Nonostante tutte le difficoltà, però, non si deve perdere la speranza e la capacità progettuale per poter continuare ad offrire a bambini, persone e famiglie servizi di alta qualità in collaborazione con le Istituzioni e la nostra Regione.

Obiettivi concreti di crescita nei prossimi anni rimangono quelli di:

- a) integrare sempre meglio i servizi e le professionalità dopo la voltura del Centro Gioni
- b) cercare di portare ad un equilibrio gestionale il Centro Ambulatoriale, una delle unità di offerta necessitante di riforme, per le quali la Fondazione si sta tanto spendendo in Regione con le associazioni di categoria ed in particolare con Uneba
- c) stabilizzare i progetti innovativi in particolare quelli offerti per l'autismo
- d) effettuare uno studio di fattibilità per creare un piccolo nucleo di minori con funzioni primarie compromesse in Residenza
- e) ampliare l'edificio del Centro Gioni per portare l'ambulatorio ad una capacità erogativa di almeno 20.000 prestazioni annue