

di incontro e di testimonianza anche in nuovi ambiti professionali o comunitari. Oltre alle presentazioni del film, sono stati realizzati durante l'anno n. 73 incontri pubblici aperti alle famiglie e ai cittadini interessati. Tra tutti gli incontri pubblici ne segnaliamo due, a titolo meramente esemplificativo.

- 1) L'incontro tenutosi a Milano il 6/6/2011 dal titolo "Più forte dell'odio", in cui ha reso la testimonianza di vita e di accoglienza Tim Guénard.
- 2) Riguardo alle tematiche adolescenziali si evidenzia l'incontro tenutosi il 3/11/2011 a Cesena dal titolo "Adolescenti: il fascino e il rischio dell'imprevisto", che ha consentito di incontrare l'esperienza della Comunità terapeutica per adolescenti "L'imprevisto" di Pesaro direttamente dalla voce del suo responsabile, dr. Silvio Cattarina e di alcuni ragazzi ospiti.

Anche nel 2011 l'associazione ha partecipato dal 21 al 27 agosto alla XXXII edizione del Meeting dell'Amicizia tra i popoli di Rimini dal titolo **<<E l'esistenza diventa una immensa certezza>>**.

Durante la settimana inoltre, sono stati realizzati incontri formativi in piccolo gruppo, dove sono stati presentati ai partecipanti gli obiettivi e le attività dell'iniziativa progettuale **<<Il valore dell'accoglienza>>**. Tutte le attività sopra descritte sono state svolte dagli associati a titolo gratuito, ma hanno implicato dei costi per l'affitto delle sale, l'ideazione grafica e la stampa del materiale promozionale, le spese di consulenza scientifica ed organizzativa, le spese di vitto e alloggio delle famiglie volontarie, i compensi per i professionisti, gli esperti e i testimonial intervenuti agli incontri, i compensi per il personale addetto alla segreteria.

#### ***Gestione degli strumenti di comunicazione dell'Associazione***

Nel corso del 2011, l'associazione ha utilizzato per la divulgazione di contenuti e di esperienze in atto diversi strumenti di comunicazione. Nello specifico:

- la pubblicazione della Lettera Periodica - La Lettera Periodica, uscita in 4 numeri nel 2011, continua a connotarsi come strumento di divulgazione della vita associativa e di approfondimento dei principali temi di rilevanza sociale.
- la promozione e la diffusione dei libri editati - Riguardo alla collana **Ri-tratti di Accoglienza**, edita da Cantagalli e curata da Famiglie per l'Accoglienza, si segnala la pubblicazione nel 2011 del volume "Affido: una famiglia per crescere" a cura di Tiziana Camera e Rosanna Serio.
- la realizzazione di dispense - Le dispense si configurano come sbobinatura ed editing dei numerosi eventi formativi svolti sul territorio nazionale e vengono stampate sia a cura della sede nazionale sia a cura delle sedi regionali.
- la gestione del sito web e delle newsletter telematiche - [www.famiglieperaccoglienza.it](http://www.famiglieperaccoglienza.it) il sito web è stato gestito in modo stabile, aggiornato in tempo reale rispetto agli eventi da promuovere e alla diffusione dei contenuti.

#### **FORMAZIONE DELLE FAMIGLIE ACCOGLIENTI O INTERESSATE AD APRIRSI ALL'ACCOGLIENZA**

L'attività di formazione svolta dall'Associazione è stata effettuata nel corso del 2011 attraverso l'attuazione di Corsi di orientamento su affido e adozione e corsi di formazione; la realizzazione di percorsi di formazione congiunta per famiglie e operatori. Tali attività sono svolte dagli associati a titolo gratuito, ma richiedono di sopportare i costi per l'affitto delle sedi, la stampa del materiale promozionale, la retribuzione e le spese di viaggio, vitto e alloggio dei docenti e delle famiglie *testimonial*.

#### ***Attuazione di Corsi di orientamento su affido e adozione e di formazione***

Per le famiglie interessate ad aprirsi all'accoglienza sono stati realizzati nell'arco dell'anno n. 13 corsi di orientamento, di cui n. 7 sull'affidamento familiare e n. 6 sui temi del pre-adozione.

I percorsi di orientamento all'affido, hanno approfondito nei vari ambiti territoriali contenuti diversi, a seconda delle esigenze e delle esperienze dei potenziali fruitori.

I corsi di orientamento rivolti alle famiglie in attesa di adozione si sono sviluppati in genere su 4 moduli di lavoro, che hanno affrontato le seguenti tematiche: le condizioni per vivere l'attesa, il profilo dei

bambini e delle situazioni di disagio, il riconoscimento delle proprie risorse, il riconoscimento del vero desiderio del proprio cuore. Riguardo ai corsi di formazione rivolti alle famiglie, nel 2011 ne sono stati realizzati n. 7 e precisamente in provincia di Fermo, a Forlì, Chiavari, Genova e Milano.

In provincia di Fermo sono state realizzate due iniziative formative: un seminario di formazione sull'affido e un corso sull'accoglienza in generale. Entrambi i percorsi hanno avuto il sostegno da parte di diversi soggetti: la Regione Marche, la Provincia di Fermo, l'Ambito sociale XIX, l'Ambito territoriale XX, l'Asur Marche 11, l'associazione Famiglia Sociale, l'Associazione Mondo Minore, il CSV. Un corso di approfondimento della dimensione dell'accoglienza in generale è stato promosso sia a Forlì che a Genova e Chiavari. I temi trattati sono stati la convenienza umana dell'accoglienza, l'approccio con la diversità dell'altro, il perdono verso sé stessi e del proprio limite, il sostegno offerto dalla compagnia tra famiglie. A Milano n. 2 percorsi di formazione: uno nell'area affido, articolato in n. 5 incontri e, l'altro, nell'area adozione (n. 8 incontri). La famiglia-guida è una famiglia con esperienza, che svolge un ruolo di sostegno e prossimità nei confronti di altre famiglie accoglienti, ponendosi come punto di riferimento. Gli incontri inerenti al percorso relativo all'affido hanno visto n. 55 fruitori, quelli inerenti l'adozione n. 77. Tutti i percorsi formativi sopra citati, ad eccezioni di quelli per famiglie-guida, hanno avuto visibilità pubblica, con accesso libero e possibilità di iscrizione in tempo reale.

A livello centrale l'attività di formazione ha visto l'espletamento, oltre che degli incontri formativi svolti in occasione del Meeting di Rimini, di due importanti iniziative.

La prima, auspicata nel Programma 2011, è stata un Seminario di Studio rivolto alle famiglie che conducono i gruppi di auto-mutuo aiuto familiare svolto a Parma il 19 febbraio 2011, a cui hanno partecipato n. 83 persone. La seconda iniziativa è stata rappresentata da un Convegno Nazionale svolto a Peschiera del Garda dal 18 al 20 novembre 2011 e rivolto ai responsabili dell'associazione e alle famiglie socie. Il Convegno è stato articolato in vari moduli formativi. Alcuni di questi hanno affrontato contenuti tesi a migliorare la gestione della vita dell'associazione (la legge 383/2000 e le leggi regionali, il Bilancio Sociale, le scritture contabili, gli obblighi di un'associazione di promozione sociale), gli altri hanno aiutato ad andare a fondo dell'esperienza di accoglienza che le famiglie vivono e a valorizzare la costruzione di rapporti con altre realtà impegnate nella promozione e nel sostegno della famiglia.

***Realizzazione di percorsi di formazione congiunta tra famiglie ed operatori del terzo settore e dei servizi pubblici***

Riguardo alla formazione congiunta per famiglie e operatori sono stati realizzate n. 3 iniziative, rispettivamente a Varese, a Forlì e a Rho (MI). A Varese è stato realizzato, in collaborazione con l'associazione METE nonprofit, un Seminario di Formazione per operatori sociali ed educativi dal titolo "Operatori e famiglie: una sinergia per il bene del bambino", sostenuto dall'ASL, dalla Provincia di Varese e accreditato dall'Ordine Professionale degli Assistenti sociali della Regione Lombardia, che ha assegnato all'iniziativa n. 4 crediti formativi. La seconda iniziativa formativa, svolta a Forlì ha approfondito, con un taglio pedagogico, le dinamiche di vulnerabilità dei minori in adozione, con l'obiettivo di aiutare le famiglie, gli educatori e i volontari ad aiutare i ragazzi con vissuti abbandonici. Infine, Famiglie per l'Accoglienza ha realizzato a Rho (MI), in partnership con METE nonprofit, un percorso di approfondimento dell'accompagnamento "da famiglia a famiglia". Il percorso si è articolato in n. 3 incontri.

***REALIZZAZIONE DI ESPERIENZE DI ACCOGLIENZA FAMILIARE DI BAMBINI E ADULTI IN DIFFICOLTÀ***

In questo ambito consideriamo la realizzazione di due grandi attività svolte:

- le accoglienze in famiglia di bambini, ragazzi e adulti in difficoltà;
- la raccolta, verifica e divulgazione alle famiglie delle richieste di accoglienza che giungono all'associazione da parte dei servizi territoriali o delle realtà di solidarietà sociale.

***Accoglienza in famiglia***

Accogliere bambini, ragazzi e adulti in difficoltà nella propria “dimora” è l’azione principale in cui sono impegnate le famiglie dell’associazione. Le esperienze di accoglienza familiare avviate o proseguite nel 2011 afferiscono alle seguenti tipologie: affidamenti familiari-adozioni-sostegni pomeridiani e nei week-end-accoglienza di minori disabili (figli naturali e accolti)-accoglienza di studenti, ragazze madri e adulti in difficoltà

Dalla ricognizione effettuata a dicembre 2011 tra le famiglie socie è emerso che le persone in difficoltà accolte in famiglia sono state circa n. 1.237, di cui n. 890 bambini e n. 347 adulti.

Dei bambini in difficoltà temporanea o permanente accolti dalle famiglie n. 265 sono in affidamento a tempo pieno, n. 67 in affidamento part-time, n. 494 adottati e n. 64 bambini disabili. Dei bambini adottati, n. 55 sono stati inseriti in famiglia nel 2011, di cui n. 14 con adozione nazionale (di cui n. 4 con disabilità) e n. 41 con adozione internazionale (di cui n. 2 con disabilità). Ad essi andrebbero aggiunti anche i bambini accolti dalle famiglie che, pur coinvolgendosi stabilmente nelle attività dell’associazione, non risultano iscritte come socie, ma al momento questi dati non sono quantificabili.

Oltre a questi bambini andrebbero presi in considerazione anche i ragazzi accolti per alcune ore alla settimana, nei week end o sostenuti pomeridianamente. Rispetto a quest’ultima azione facciamo presente che in alcune città sono stati attuati interventi di supporto da parte di famiglie volontarie ed educatori professionali. Si segnala, inoltre, che diverse famiglie sono impegnate ad affiancare ragazzi che sono inseriti in doposcuola o centri diurni, come ad esempio a Chiavari, Genova, Torino, Verona, Taranto. Altre famiglie offrono un supporto ai bambini inseriti nelle case d’accoglienza che afferiscono all’associazione (cfr. paragrafo 2.5), dando così una mano notevole alle famiglie responsabili delle Case stesse. Dei 346 adulti accolti n. 270 sono persone, di cui 21 straniere, con difficoltà più o meno gravi e n. 77 sono genitori o altri familiari anziani.

#### ***Raccolta, verifica e divulgazione alle famiglie delle richieste di accoglienza***

L’attività inerente le richieste di accoglienza è stata gestita in modo sistematico in 14 ambiti territoriali, quali Milano, Bergamo, Varese, Verona, Genova, Chiavari, Modena, Ferrara, Ravenna, Bologna, Rimini, Cesena, Firenze, Ancona, con cadenze diverse a seconda delle esigenze e peculiarità locali. Essa viene svolta per lo più da famiglie dell’associazione referenti a livello locale, supportate, in alcuni casi, da operatori psico-sociali (assistenti sociali e/o psicologi), che collaborano con prestazioni professionali allo scopo di facilitare l’incontro tra un bambino/adulto in difficoltà e una famiglia disponibile all’accoglienza. È importante sottolineare la peculiarità del metodo di individuazione della famiglia disponibile seguito. Nel rispetto della libertà e della capacità di giudizio delle famiglie, l’associazione, dopo aver vagliato le richieste e richiesto ai servizi eventuali informazioni integrative, diffonde brevi appelli, contenenti informazioni sommarie sul minore, che possono aiutare la famiglia a maturare una prima decisione. Successivamente i referenti dell’area affidamento ed adozione e/o l’assistente sociale, ove presente, aiutano la famiglia disponibile a verificare la fattibilità dell’esperienza di accoglienza, attraverso l’analisi più approfondita della situazione del minore, delle motivazioni della famiglia accogliente, delle risorse che quest’ultima può mettere in campo per intraprendere il percorso proposto e delle eventuali difficoltà che potrebbero ostacolare la realizzazione del percorso stesso.

Infine, va detto che la cura usata nella divulgazione delle richieste di accoglienza maturata in anni di esperienza, che la disponibilità delle famiglie emerge non tanto in risposta ad un bisogno sociale astratto, ma come “incontro” con un bambino o un ragazzo in difficoltà, che <<commuove>> e spinge la famiglia ad investire nella propria umanità. Grazie a questa attività è stata raccolta nel corso dell’anno la disponibilità all’accoglienza di n. 187 famiglie, di cui n. 64 avviate ai Servizi Sociali del territorio.

#### ***SUPPORTO ALLE FAMIGLIE CHE PRATICANO AFFIDAMENTO, ADOZIONE E ACCOGLIENZE ADULTI***

Il supporto alle famiglie, che vivono i gesti di accoglienza illustrati nel precedente paragrafo, è stato offerto dall’associazione attraverso lo svolgimento di specifiche attività:

- l'attivazione e la gestione di gruppi di auto-mutuo aiuto familiare;
- azioni di accompagnamento e sostegno familiare
- la realizzazione di momenti conviviali e di festa
- la realizzazione di iniziative di sostegno rivolte alle famiglie con minori disabili;
- la gestione di Punti di Ascolto e di Incontro strutturati;
- l'offerta di aiuto professionale;
- azioni di sviluppo di reti solidali e sinergie sociali.

***Attivazione e gestione di gruppi di auto-mutuo aiuto familiare.***

Il gruppo di auto mutuo aiuto è uno degli strumenti più utilizzati, all'interno dell'associazione, per sostenere e accompagnare le famiglie che attuano gesti di accoglienza. I Gruppi sono sempre condotti da una o più famiglie con maggior esperienza, pur vedendo, in alcune occasioni, anche la presenza di professionisti implicati nella vita dell'associazione.

Nel 2011 sono stati attivati e gestiti ben n. 55 gruppi di auto-mutuo aiuto familiare, di cui n. 15 rivolti a famiglie affidatarie, n. 19 a famiglie adottive, n. 16 a famiglie che compiono accoglienze di varia natura, n. 3 relativi all'accoglienza di persone anziane e n. 3 rivolti a famiglie con figli disabili.

Gli incontri di auto-mutuo aiuto, debitamente pubblicizzati, si articolano in un vero e proprio percorso, attraverso il quale si affrontano sia aspetti della vita familiare sia aspetti relativi all'accoglienza e al sostegno di bambini e adulti in difficoltà.

Rispetto ai temi trattati, nell'area dell'*affido familiare*, alcuni gruppi si sono confrontati su:

- i problemi che le famiglie affidatarie incontrano quotidianamente: le ragioni dell'affido, le varie forme di affido, i rapporti con la famiglia d'origine, la fatica dei bambini, il rapporto tra figli naturali e minori affidati, l'esperienza del limite, i rapporti con i servizi, evidenziando come la cultura dell'accoglienza introduca una speranza nel modo di agire;
- i contenuti che interessano le nuove famiglie arrivate ai gruppi con il desiderio di conoscere e approfondire l'esperienza dell'affido: che cos'è l'affido, cosa ci permette di accogliere, come la domanda di accoglienza si gioca nella realtà, l'esperienza del guadagno.

Nel campo dell'adozione, i gruppi sono un ambito importante per un confronto e un giudizio condiviso sull'esperienza in atto e per l'accompagnamento delle coppie in attesa di adozione.

Essi hanno lavorato attorno ad alcune aree di interesse concernenti:

- temi peculiari del percorso adottivo: il rapporto tra marito e moglie nel tempo dell'attesa, desiderare un figlio, madri che rinunciano al riconoscimento del figlio, l'iter adottivo, il rischio giuridico in Italia, le complicazioni burocratiche nell'adozione internazionale, l'adozione di bambini grandi, l'arrivo in famiglia e l'inserimento a scuola, l'accoglienza di bambini di diverse religioni
- confronto su temi educativi e fatiche che le famiglie vivono nel quotidiano: come i figli adottivi affrontano la loro origine, il senso e la necessità di appartenenza dei figli adottati, le criticità dei ragazzi nell'impatto con la scuola, il rapporto tra fratelli nell'adozione, l'esperienza dei figli adottati con la scuola.

Nel campo delle accoglienze varie, invece, le famiglie hanno approfondito il rapporto di coppia come cuore dell'accoglienza, positività e criticità nell'esperienza di accoglienza, le dinamiche dell'accoglienza e le forme semplici in cui essa si può esprimere, l'aiuto tra famiglie accoglienti. Accanto a questi percorsi, in tre città sono stati avviati dei momenti di gruppo per famiglie che accolgono familiari anziani, come aiuto reciproco ad avere uno sguardo diverso.

***Azioni di accompagnamento e sostegno familiare.***

Come da Programma 22011, sono state realizzate azioni di accompagnamento e sostegno familiare in n. 4 ambiti territoriali: Varese, Milano, Lugo e Bagnacavallo (RA).

Esse sono state svolte da famiglie guida con esperienza, ma anche da famiglie, che interpellate per l'occasione si sono rese disponibili a dare una mano, a seguire, accompagnandole e sostenendole nella

quotidianità, diverse famiglie in difficoltà nel far fronte alla sfida educativa posta dai figli o nel fronteggiare criticità impreviste. L'aiuto si è concretizzato come "affiancamento" nello svolgimento di mansioni pratiche (ricerca del lavoro per uno dei componenti della famiglia, riordino e organizzazione della casa, soluzione di questioni burocratiche), come offerta di compagnia e possibilità di confronto su come affrontare piccole e grandi difficoltà quotidiane, ad esempio: come relazionarsi con gli insegnanti, come aiutare i figli nelle difficoltà scolastiche o ad accettare l'assenza del padre. Le famiglie che hanno fruito dell'accompagnamento sono state 45 (90 persone), che presentavano difficoltà di varia natura: assenza fisica o detenzione di un genitore, malattia di uno o più componenti del nucleo, difficoltà educative, conflittualità intrafamiliare, difficoltà lavorative, rapporti difficili con i Servizi territoriali, ecc.

#### ***Realizzazione di momenti conviviali e di festa***

I momenti conviviali e di festa sono un aspetto importante del sostegno offerto dall'Associazione alle famiglie accoglienti, a quelle accompagnate e a quelle incontrate e conosciute nel corso dell'anno. Sul territorio nazionale sono stati realizzati nel corso del 2011 n. 52 momenti di convivialità, di cui n. 3 feste vere e proprie. Oltre a questi momenti si segnala la realizzazione di n. 12 pellegrinaggi svolti a livello regionale nei mesi di settembre e ottobre 2011 in vari ambiti.

#### ***Iniziative di sostegno alle famiglie con minori disabili.***

Oltre alle iniziative di supporto sopra citate, le famiglie con figli disabili sono state sostenute anche grazie ad attività specifiche guidate da due gruppi presenti all'interno dell'Associazione: il Gruppo "Amici di Giovanni" e il gruppo "Amici di Simone". Segnaliamo:

- la realizzazione una vacanza sulla neve, che si è svolta a San Simone (BG) in Val Camonica dal 24 al 27 marzo 2011, a cui hanno partecipato circa n. 20 famiglie con figli disabili e famiglie amiche provenienti da Milano, Bergamo, Chiavari, Bologna, Rimini e Palermo.
- la gestione a Chiavari di un ambito aperto tutti i mercoledì pomeriggio e curato dal gruppo di famiglie "Amici di Simone".
- la gestione a Genova presso Villa Ronco di un luogo di incontro aperto a settimane alterne la domenica pomeriggio.

#### ***Gestione di Punti di Ascolto e di Incontro strutturati.***

Nel 2011 è stata garantita la gestione dei Punti di Ascolto e Incontro attivati in alcuni ambiti territoriali, quali Milano, Bergamo, Chiavari, Lugo (RA).

Essi si configurano come punti operativi di ascolto, orientamento ed incontro, dove genitori e famiglie in difficoltà possono "raccontarsi" e trovare qualcuno disponibile ad ascoltarle e sostenerle. La loro apertura è stata garantita da famiglie accoglienti con esperienza, supportate alcune volte da assistenti sociali coinvolti dall'associazione. Inoltre, è stata mantenuta l'apertura degli Sportelli Affidati attivati nel 2010 negli ambiti di Milano, Lugo (RA), Firenze.

Attraverso questo servizio l'Associazione ha svolto le seguenti funzioni:

- orientamento a famiglie interessate all'affido,
- confronto con i Servizi Sociali riguardo alle segnalazioni di bambini da accogliere
- sostegno in fase di avvio dell'esperienza di affido.

#### ***L'offerta di aiuto professionale alle famiglie accoglienti***

Anche per il 2011 l'Associazione ha offerto alle famiglie la possibilità di fruire dell'aiuto tecnico di professionisti (assistenti sociali, psicologi, neuropsichiatri infantili), implicati stabilmente o occasionalmente. I professionisti hanno fornito consulenza e supporto specialistico sia alle famiglie che stanno maturando la disponibilità all'affido o all'adozione sia alle famiglie con esperienze di accoglienza già in atto da anni.

Per sostenere ulteriormente le famiglie, in alcuni ambiti territoriali sono stati attuati anche interventi di supporto educativo professionale, integrati a volte dall'azione di famiglie volontarie, rivolti ai ragazzi

#### ***Azioni di sviluppo di reti solidali e sussidiarie***

Attraverso la realizzazione delle attività del Programma e l'attuazione di progetti di azione sociale sono state poste in essere diverse azioni tese allo sviluppo sia di reti di solidarietà familiare sia di reti tra soggetti della sussidiarietà orizzontale.

Riguardo alle reti di solidarietà familiare segnaliamo in modo particolare, a livello nazionale, il consolidamento di ulteriori legami tra le famiglie accoglienti che si è avuto grazie alla possibilità offerta dalla realizzazione, attraverso *skype*, di n. 5 moduli formativi *on-line* condotti dalla dr.ssa Luisa Bassani, neuropsichiatra infantile. Accanto a queste reti, sono state ampliate o consolidate anche reti collaborative con attori sociali diversi (istituzioni, associazioni familiari, organizzazioni non profit, fondazioni, imprese sociali, ecc.), che si sono fattivamente coinvolti, a livello locale, nelle attività promosse dall'associazione. In alcuni casi i rapporti collaborativi instaurati sono stati anche formalizzati attraverso specifiche *convenzioni*, come ad esempio quella attivata con l'ULSS 21 di Verona per le attività connesse al Centro Affidato e la Solidarietà Familiare.

Nel 2011 l'associazione Famiglie per l'Accoglienza ha continuato ad impegnarsi in azioni congiunte realizzate con enti di caratura nazionale, quali Fis-Cdo, Foam, Forum delle Associazioni Familiari, Fondazione Zampetti, Associazione Fraternità, Fondazione Cometa, ecc. Infine, segnaliamo che in molti ambiti territoriali i responsabili locali dell'associazione hanno partecipato a Tavoli dei Piani di Zona, a riunioni dei Servizi per l'Affido, a momenti di lavoro di progettazione condivisa, a riunioni di lavoro per la stesura di protocolli operativi. Le attività di questa macro area sono svolte dagli associati a titolo gratuito, ma richiedono sopportare i costi per l'affitto delle sedi, la stampa del materiale per la pubblicizzazione, spese di viaggio, vitto e alloggio di famiglie esperte che intervengono nei gruppi di auto-mutuo aiuto portando la loro testimonianza o ai Tavoli di lavoro, i compensi dei professionisti impegnati nell'aiuto tecnico, canoni telefonici, cancelleria, ecc..

#### **SUPPORTO ALL'APERTURA E/O FUNZIONAMENTO DI CASE DI ACCOGLIENZA**

In linea con quanto dichiarato nel Programma 2011, il supporto all'apertura o al funzionamento delle Case d'Accoglienza è stato attuato nel corso dell'anno grazie all'azione di quel punto di riferimento stabile, denominato "Gruppo Case" che svolge il compito di mantenere vivo il legame tra queste particolari forme d'accoglienza e l'associazione e di offrire un supporto fattivo e stabile alla nascita e allo sviluppo di queste realtà.

Proprio rispetto a quest'ultima responsabilità si segnala il supporto offerto nel 2011 all'apertura della Casa d'Accoglienza "Fontana Vivace" di Genova. La Casa "Fontana Vivace" coinvolge 3 famiglie e nasce dall'incontro con le Suore di Santa Marcellina, proprietarie dell'immobile. La casa è costituita dagli appartamenti per le tre famiglie che hanno anche figli in affido, spazi comuni e n. 2 appartamenti per accoglienze di nuclei madre-bambini, da compiere mediante progetti con i Servizi preposti. Come accennato, "Fontana Vivace" si aggiunge alle n. 6 case già attivate negli anni scorsi. Rispetto a queste realtà il "Gruppo-Case" ha continuato a svolgere una puntuale funzione di coordinamento della rete, offrendo anche aiuto psico-socio-pedagogico, supporto giuridico e aiuto a livello organizzativo.

#### **I PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI E GLI EFFETTI**

La valutazione dei risultati ottenuti e degli obiettivi raggiunti attraverso la realizzazione delle attività previste dal Programma 2011 è stata effettuata utilizzando modalità e strumenti valutativi diversificati. Nello specifico, è stato effettuato un monitoraggio costante attraverso un servizio di auditing interno ad esso dedicato, che ha contatto periodicamente i responsabili regionali e locali dell'associazione per richiedere informazioni e documentazione oggettiva. Le diverse forme di monitoraggio a livello locale hanno fornito i dati per la valutazione in itinere (3 incontri valutativi) e per la valutazione finale del Programma 2011 effettuate invece a livello centrale. La valutazione finale è stata compiuta attraverso l'esame della documentazione prodotta, l'analisi dei dati delle valutazioni in itinere e la realizzazione di un focus group realizzato il 19 novembre 2011. sono stati ottenuti gli effetti di seguito riportati.



***Diffusione della conoscenza dell'esperienza dell'associazione e dell'accoglienza familiare, con particolare riguardo all'affido.***

Tale risultato è stato ottenuto grazie ai n. 97 incontri di promozione e sensibilizzazione realizzati sul territorio nazionale, fortemente pubblicizzati e seguiti da n. 7.240 fruitori.

Di questi, n. 24 incontri, attraverso la proiezione del film <<La mia casa è la tua>>, hanno prodotto come effetto una conoscenza più puntuale dell'esperienza dell'associazione e dell'affido familiare in nuovi ambiti comunitari e professionali, non frequentati di solito dalle famiglie socie.

Una maggior diffusione della conoscenza dell'esperienza dell'associazione è documentata anche da: l'incremento del numero della newsletter nazionale, passate da n. 20 a n. 30; - la pubblicazione e promozione del libro "Affido: una famiglia per crescere", che documenta i principali contenuti e il metodo maturato negli anni rispetto; - l'incremento del numero di visitatori unici del sito, che sono passati dai 67.000 del 2010 a n. 118.067 del 2011;

***Rafforzamento della soggettività e della capacità di presa in carico delle famiglie nell'accoglienza di bambini e adulti in difficoltà.***

Grazie alle iniziative formative, ai gruppi di auto-mutuo aiuto, ai momenti di convivialità e alle altre attività di supporto realizzate, è stato possibile riscontrare un rafforzamento della soggettività e della capacità di presa in carico delle famiglie nell'accoglienza di minori e di adulti in difficoltà. Esso è riscontrabile dai vari effetti riconosciuti e dichiarati dalle famiglie in sede di valutazione. Nello specifico: l'acquisizione di un buon grado di consapevolezza del proprio ruolo genitoriale e compito educativo; una conoscenza più approfondita delle esigenze e dei desideri dei figli naturali ed accolti, in particolare preadolescenti ed adolescenti;

- una maggior capacità d'ascolto dei figli e di altre famiglie incontrate;
- la maggior capacità d'ascolto e le conoscenze acquisite hanno prodotto in molti genitori l'incremento della capacità di riconoscere e dare risposta ai bisogni dei figli e di dare una lettura diversa dei problemi a cui far fronte;
- alcune famiglie hanno riscontrato un rafforzamento dei legami familiari, dovuto ad una maggior comprensione delle esigenze dei figli, ad uno sguardo più positivo su di loro e ad una nuova modalità di approccio;
- a detta di alcuni responsabili, uno degli effetti evidenziati è la nascita e/o il consolidamento di legami di prossimità e reciprocità tra famiglie, che possono sostenerle rispetto ai rischi che l'esperienza d'accoglienza comporta.

***Maggior consapevolezza delle famiglie adottive nel periodo dell'attesa e delle famiglie che desiderano realizzare un affido.***

Grazie ai n. 13 corsi di orientamento all'affido e all'adozione realizzati, fruiti da n. 918 persone e all'attività di accompagnamento svolta dalle famiglie più esperte, le coppie adottive e quelle interessate all'affido hanno dichiarato di aver acquisito:

- una miglior conoscenza delle caratteristiche delle diverse forme di accoglienza (affido a tempo pieno, diurno, adozione, ecc.);
- una maggior consapevolezza sulle motivazioni e sul significato del gesto;
- la riduzione delle immagini stereotipate sull'adozione o affido;
- una maggior chiarezza sui soggetti, sulle caratteristiche e sulle tappe del percorso di affido o adozione.

Un ulteriore effetto prodotto dall'aiuto che le famiglie si sono date attraverso il confronto reciproco e le testimonianze è quello, nelle famiglie coinvolte, di una maggior chiarezza sulla convenienza dell'esperienza di accoglienza per la persona e per la famiglia intera.

***Ampliamento delle famiglie in grado di aiutare altre famiglie in difficoltà***

Il rafforzamento della soggettività e capacità di presa in carico ha spinto n. 212 persone, afferenti a famiglie accoglienti, affidatarie o adottive, a fruire delle iniziative formative per famiglie-guida,

disponibili cioè a porsi come punto di riferimento, a condurre gruppi di auto-mutuo aiuto e ad aiutare altre famiglie in difficoltà.

Di pari passo si è constatato lo sviluppo in n. 4 ambiti territoriali di azioni di accompagnamento e sostegno familiare svolti da famiglie accoglienti nei confronti di famiglie in difficoltà. Di quest'ultima azione hanno beneficiato n. 47 famiglie, che presentavano difficoltà di varia natura: assenza fisica di un genitore, detenzione di un genitore, malattia di uno o più componenti del nucleo, difficoltà educative, conflittualità intrafamiliare, difficoltà lavorative, rapporti difficili con i Servizi territoriali, ecc.

Gli effetti dell'aiuto sono stati, a seconda dei casi: un ri-orientamento delle famiglie rispetto alle criticità ed alle risorse esistenti; l'acquisizione di criteri di giudizio sulla circostanza da affrontare; la riduzione delle tensioni all'interno della famiglia; l'incremento della capacità di individuare possibili soluzioni.

#### ***Incremento della disponibilità delle famiglie a gesti d'accoglienza***

La compagnia tra famiglie, l'esperienza del mutuo aiuto, le diverse forme di sostegno offerte hanno favorito anche l'incremento della disponibilità delle famiglie a gesti d'accoglienza. Gli effetti rilevati :

- l'aumento di bambini (+5,8%) e di adulti (26,2%) in difficoltà accolti in famiglia;
- l'aumento di bambini con handicap accolti in affido a tempo pieno, che sono passati dai n. 17 del 2010 a n. 30 bambini (incremento del 41,2%);
- n. 55 bambini accolti in adozione nel 2011;
- l'incremento del 42,2% di famiglie orientate e avviate ai servizi per esperienze di affidamento familiare che sono passate dalle n. 45 del 2010 alle n. 64 del 2011.
- n. 123 disponibilità delle famiglie a gesti di accoglienza;
- n. 136 famiglie in attesa di adozione orientate;

#### ***Aumento del protagonismo delle famiglie.***

La capacità delle famiglie di porsi quali protagonisti della propria storia familiare e interlocutori attivi del contesto sociale in cui vivono è ben descritta nei precedenti paragrafi.

Riprendiamo qui, in sintesi, solo alcuni aspetti sicuramente non esaustivi dell'azione e responsabilità che molte famiglie accoglienti hanno giocato nel proprio contesto di vita. A titolo esemplificativo ricordiamo la disponibilità di numerose famiglie quotidianamente impegnate in gesti di accoglienza a farsi carico anche dell'organizzazione, pubblicizzazione e gestione delle iniziative del programma 2011 sopra descritte; l'assunzione di responsabilità inerenti la gestione costante di ambiti di aiuto stabili, come la gestione degli ambiti per famiglie con figli disabili di Chiavari e di Genova, i 14 Punti di Ascolto e di incontro, lo sviluppo di nuove forme di aiuto per sostenere le famiglie in difficoltà (es. accompagnamento familiare, percorsi specifici per genitori di adolescenti adottati, affiancamento dei ragazzi, *tutoring*, ecc.);

#### ***Consolidamento dei rapporti con le istituzioni e con gli altri soggetti della sussidiarietà orizzontale***

Tale risultato può considerarsi raggiunto per il riscontro dei seguenti aspetti:

- n. 12 progetti di azione sociale realizzati nel corso dell'anno e svolti sul territorio nazionale e in alcune Regioni d'Italia, che hanno favorito la nascita e lo sviluppo di connessioni di varia natura con istituzioni e realtà del territorio;
- strutturazione di rapporti più stabili con i Servizi Affidato di alcune grandi città;
- stipula di una convenzione con l'ULSS 21 di Verona;
- partecipazione stabile di referenti dell'associazione ai lavori di organismi di coordinamento nazionali (es. Coord. Nazionale Affidi) regionali e locali (Piani di Zona, ecc.).

#### ***Maggiore condivisione della mission dell'Associazione da parte delle singole Case d'Accoglienza***

Grazie al sostegno offerto dal "Gruppo Case" è stato possibile constatare : informazioni circolate in modo puntuale tra le varie Case; omogeneità delle indicazioni operative date e ricevute; famiglie responsabili delle Case sostenute grazie alla fruizione dell'aiuto multiprofessionale offerto dal "Gruppo Case"; apertura della Casa Fontana Vivace di Genova; approfondimento condiviso dei contenuti e motivazioni alla base dell'accoglienza dei minori in comunità; definizione congiunta del ruolo e compito della



famiglia responsabile di una Casa, perché il passaggio da famiglia accogliente a comunità familiare non è automatico. In conclusione, stante i risultati e gli effetti ottenuti, riteniamo che le attività realizzate abbiano consentito di raggiungere gli obiettivi fissati. La ricchezza e varietà delle iniziative promosse e del sostegno offerto, l'aumento di bambini, ragazzi e adulti accolti in famiglia evidenziano in modo palese una trama di persone e famiglie desiderose di vivere intensamente la scelta di accoglienza fatta, di assumersene le responsabilità corrispondenti, di farsi compagnia in un cammino, di interloquire e dialogare attivamente con altri e di sviluppare rapporti e legami in cui, condividendo l'esperienza, si possa sperimentare la pienezza e la positività del reale.

**c) Conto Consuntivo 2010:** l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 19 febbraio 2011, ha approvato il bilancio consuntivo 2010.

**d)** L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2011, spese per il personale pari a euro 220.685,96; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 174.302,38; spese per altre voci residuali pari a euro 50.541,13.

**e) Bilancio Preventivo 2010:** l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 13 febbraio 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

**f) Bilancio Preventivo 2011:** l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 19 febbraio 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

**33. FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia****a) Contributo assegnato per l'anno 2011: euro 16.879,84**

Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.

**b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2011  
VI GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO (GNMO)**

Per dare voce ai malati e alle loro famiglie è stata istituita su richiesta di F.A.V.O la Giornata nazionale del malato oncologico (Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 gennaio 2006 - G.U. 28 - 2-06). La celebrazione di questa Giornata richiama l'attenzione sui bisogni di migliaia di persone che affrontano la malattia e offre l'inedita possibilità di parlare e far parlare in modo specifico quanti sono partecipi direttamente o indirettamente del vissuto del malato oncologico. E' essenziale per far conoscere all'opinione pubblica quei problemi sociali di grande rilevanza che insorgono nel malato oncologico anche in seguito al prolungamento della vita, quali un'alternanza di condizioni di salute tra fasi di benessere e ricadute, che compromette la loro capacità di svolgere una vita normale, la comunicazione medico-paziente che spesso risulta insoddisfacente e priva di umanità, l'accesso dei malati oncologici alle terapie, spesso difficoltoso, la riabilitazione studiata appositamente per i pazienti oncologici come intervento prioritario e diritto irrinunciabile, la questione dell'informazione, le cure palliative e la terapia del dolore, i diritti del malato e la situazione di vita della famiglia oncologica. La VI Giornata è stata celebrata a Roma presso l'Auditorium Parco della Musica dal 12 al 15 maggio, con il sostegno del Ministero della Salute e con il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, dell'INPS e con la promozione di Mediaset – Mediafriends attraverso la trasmissione di spot radiofonici e televisivi dedicati. In occasione della Giornata sono state organizzate le seguenti sessioni:

**Insieme per il sostegno e la tutela dei lavoratori malati di cancro**

Sono stati presentati i risultati del progetto realizzato da AIMaC e eni, con la partecipazione di INPS, Sodalitas e Consiglio Provinciale dell'Ordine dei Consulenti del lavoro di Milano, con il finanziamento del Ministero del Lavoro: "Una rete solidale per attuare le norme a tutela dei lavoratori malati di cancro sui luoghi di lavoro". Il progetto mira a promuovere, a livello aziendale, la conoscenza delle azioni di sostegno previste sia dalla normativa vigente che dagli accordi aziendali, e a sensibilizzare il management e i dipendenti all'adozione di comportamenti etici mirati alla tutela delle condizioni di lavoro e a consentire il migliore reinserimento al lavoro.

**FAVO, AIOM e INPS per il giusto riconoscimento della disabilità oncologica**

La corretta valutazione del grado di invalidità connesso alla malattia tumorale ed ai trattamenti antineoplastici è il presupposto imprescindibile per le tutele giuridiche assistenziali, previdenziali e lavoristiche. È difficile assegnare un valore percentuale alla disabilità associata al tumore. Questo perché il termine tumore comprende una serie di patologie di diverso impatto sulla disabilità a seconda della parte dell'organismo interessata. FAVO da tempo ha segnalato alle istituzioni le gravi disparità valutative rilevate a livello territoriale ove malati in condizioni analoghe vengono ritenuti diversamente abili con percentuali del tutto difformi. FAVO, AIOM e INPS stanno da tempo lavorando per arrivare ad una proposta condivisa che consenta alla commissione di decidere con immediatezza. Inoltre FAVO ha promosso la collaborazione tra INPS e AIOM per la definizione di un modello di certificato specialistico oncologico che contenga tutti gli elementi medico-legali necessari ad una corretta, immediata valutazione dello stato di invalidità e di handicap in sede di accertamento presso le commissioni ASL.

**L'impegno Italiano per il vertice delle NU sul Cancro**

Sono stati illustrati risultati del Summit delle Nazioni Unite su cancro, diabete e malattie cardiovascolari. Le Nazioni Unite con questa iniziativa hanno inteso portare all'attenzione dell'agenda politica mondiale

la battaglia per migliorare le politiche sul cancro nei prossimi decenni attraverso gli obiettivi espressi nella Dichiarazione Mondiale Contro il Cancro promossa dall'UICC, di cui fa parte FAVO.

#### **Anno Europeo per il volontariato**

Il 2011 è stato l'Anno Europeo delle attività di volontariato. L'Osservatorio Nazionale per il Volontariato, di cui FAVO è componente, ha partecipato alla preparazione dell'Anno Europeo assumendo come documento di base il Manifesto del volontariato per l'Europa, che valorizza e sostiene l'impegno del volontariato. Le associazioni federate hanno coinvolto l'opinione pubblica per far conoscere il ruolo fondamentale e insostituibile di tutto il volontariato in generale e di quello oncologico in particolare.

#### **Sms solidale e volontariato per l'oncologia a L'Aquila**

Sono state presentate le iniziative realizzate a L'Aquila grazie alla raccolta sms solidale della V Giornata Nazionale del malato oncologico. FAVO ha attivato presso l'ospedale San Salvatore, uno spazio dedicato all'accoglienza e all'informazione in oncologia. Buona parte delle donazioni dell'SMS Solidale è stata impiegata per progettare, arredare e allestire, per i pazienti e i loro familiari, una sala d'attesa comoda e accogliente, che si connota come un luogo di incontro. Per favorire il benessere personale e relazionale di pazienti, familiari e operatori dell'equipe sanitaria, FAVO e assicura la consulenza di un'equipe di psicologi, operanti presso l'unità di oncologia. Parte delle risorse è servita anche a sostenere le attività dell'associazione L'Aquila nel Mondo per l'Oncologia, coprendo le spese necessarie a portare avanti le attività statutarie e a consentire l'allestimento di un bilocale a uso foresteria, dedicato all'accoglienza e all'alloggio dei familiari di pazienti curati presso l'oncologia del S. Salvatore.

#### **La presentazione del libro di Pietro Calabrese "L'albero dei mille anni"**

Ne "L'Albero dei mille anni" Pietro Calabrese, una delle firme più prestigiose del nostro giornalismo, ha raccontato le sensazioni, le paure, le reazioni, le sofferenze, le speranze, la solitudine, ma anche l'importanza del sostegno della famiglia e degli amici durante il percorso con la malattia.

Durante la celebrazione sono inoltre stati consegnati quattro cedri d'oro quale riconoscimento per alte benemeritenze acquisite in campo oncologico a:

- Min. della Salute Fazio, "artefice di una svolta storica per il volontariato oncologico e per la centralità del malato".
- Min. del Lavoro e delle Politiche sociali Maurizio Sacconi perché "sagace interprete dei bisogni dei malati oncologici per la 'vita buona nella società attiva'".
- Matteo Mastromauro del Tg5 perché "giornalista di razza e cronista della lotta contro il cancro per vincere insieme la vita".
- Silvana Zambrini dell'associazione ANTEA, "sempre al servizio dei malati con instancabile dedizione e umana professionalità".

Come di consueto è stata organizzata una festa all'aperto con l'allestimento di stand in cui le Associazioni dei pazienti hanno esposto i prodotti realizzati per migliorare la qualità di vita dei malati, con la creazione di un'area riservata ad incontri e dibattiti aperti al pubblico su temi di interesse del malato con la presenza di esperti e con un'area dedicata ai bambini, con giochi e babysitter volontari.

Sabato sera, presso la Sala Sinopoli, è stato organizzato uno spettacolo di intrattenimento con la Premiata Forneria Marconi PFM intitolato: "Vinciamo insieme la Vita".

**PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI:** Sensibilizzazione della cittadinanza sul cancro; Abbattimento stigma cancro uguale morte; Sensibilizzazione sui diritti dei malati; Cittadinanza informata sui diritti dei lavoratori malati di cancro; Diminuzione disparità assistenziali e terapeutiche dei malati oncologici

#### **OSSERVATORIO PERMANENTE SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI E REALIZZAZIONE IV° RAPPORTO**

L'Osservatorio si propone di fungere da lente d'ingrandimento dei dati nazionali riguardanti le patologie oncologiche, oltre che un'espressione reale di "sussidiarietà" nel panorama del Welfare che cambia, valorizzando l'apporto sistemico del volontariato e dell'iniziativa privata, in collaborazione funzionale con

istituzioni pubbliche. L'operato dell'Osservatorio è strettamente connesso con le Giornate del Malato Oncologico. Questo infatti si propone di essere il *fil rouge* che unisce, in una continuità operativa, le diverse Giornate, registrando lo stato di avanzamento delle iniziative da queste scaturite, per effettuarne il "tracciamento" visibile e provocare, all'occorrenza, concreti interventi sollecitatori della FAVO e delle istituzioni coinvolte, su cui riferire alla successiva Giornata Nazionale. Pur essendo dedicato al tema specifico delle patologie oncologiche, l'Osservatorio si inserisce nella più ampia tematica della difesa dei diritti dei cittadini alla tutela della salute e alla eguaglianza dei trattamenti assistenziali in tutto il territorio nazionale. Peraltro, vi è piena consapevolezza che la patologia oncologica, soprattutto nelle persone anziane, si accompagna spesso ad altre patologie, generando problemi di co-mobilità. Per questo le indicazioni che scaturiscono dal presente Rapporto vanno considerate anche come contributo al problema generale delle patologie cronico-degenerative, in accordo con la logica dell'OMS che fa rifluire in questo ampio ambito le specifiche patologie, tra le quali anche i tumori. All'interno di questa azione a favore dei malati, l'Osservatorio si caratterizza, semmai, per un approccio sistemico alla raccolta, all'analisi e alla valutazione dei dati relativi alla patologia oncologica, con una metodologia che può valere anche per altri contesti patologici. Fanno ufficialmente parte dell'Osservatorio, fornendo contributi rilevanti all'elaborazione dei Rapporti annuali: Direzione generale del Sistema informativo del Ministero della Salute; Censis; Coordinamento Generale Medico-Legale dell'INPS; Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM); Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO); Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT); Società Italiana di Ematologia (SIE); Attraverso la FAVO, il sistema delle Associazioni del volontariato oncologico.

Compito del volontariato oncologico è: portare alla luce i bisogni, trovare risposte ai diritti, evidenziare le disparità esistenti, che sono ancora molte, e combatterle per raggiungere gli obiettivi. Per questo FAVO ha chiesto un monitoraggio dell'applicazione del PON a livello regionale. Superata la disparità nell'erogazione dei farmaci innovativi, altre disparità vanno però risolte, come garantire la somministrazione di tutti i farmaci oncologici una volta approvati dall'AIFA senza distinguere regionali. È stata istituita presso il Ministero del Lavoro una Commissione per mettere fine alle disparità per il riconoscimento della condizione di disabilità dei malati di cancro. È stata denunciata una inspiegabile lentezza dei lavori e chiesto un intervento che ne acceleri la conclusione rendendo così possibile la revisione delle tabelle, come previsto dalla legge 102 del 2009". Immediate le risposte del Governo. In merito all'applicazione del Piano Oncologico Nazionale, l'allora Min. Fazio ha precisato che "avendo l'Italia una sanità di tipo regionale, il Governo può solo emettere documenti d'indirizzo. Ovvero, si può solo collaborare con le Regioni mettendo in atto dei meccanismi di verifica". Tuttavia è prevista l'attivazione di tavoli di monitoraggio con le Regioni, come stabilito dagli stessi accordi con gli enti locali, volti a definire a) linee guida per l'implementazione delle reti oncologiche; b) ambiti di recupero attraverso la reingegnerizzazione delle pratiche obsolete o poco efficaci e dei modelli organizzativi meno efficienti. Sui farmaci innovativi, grazie ad un'intesa Stato-Regioni, i farmaci definiti innovativi sono disponibili nel momento stesso in cui AIFA dà la sua approvazione. Non occorre dunque aspettare il via libera dei prontuari regionali che invece possono solo fare osservazioni entro 60 giorni". "Il Piano Oncologico Nazionale ha dato una rilevanza significativa al fatto che il cancro è diventato una malattia cronica che va trattata non più esclusivamente in ospedale. Anzi, occorre prendersi in carico la persona ed assicurare una continuità assistenziale. Continuità assistenziale che vuol dire: cure domiciliari, hospice, riabilitazione". "Fondamentale è stato il ruolo di FAVO per il contributo innovativo assicurato alla realizzazione del Piano di indirizzo per la riabilitazione, recentemente varato a livello di Conferenza Stato Regioni. È questo un provvedimento innovativo che supera la logica della frammentarietà e della discontinuità degli interventi riabilitativi attraverso l'inserimento di un nuovo modello basato sul lavoro di un'equipe interdisciplinare." In aggiunta alla diffusione elettronica e cartacea del III Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, il Direttivo dell'Osservatorio ha ritenuto di promuovere la

sua diffusione anche attraverso la pubblicazione di un estratto sui Quaderni del Sole del 24 Ore Salute, distribuito agli abbonati del Sole 24 ore Sanità.

### **RACCOLTA SMS SOLIDALI e RELATIVO PROGETTO**

Ogni anno FAVO chiede l'attivazione di sms solidale alle 4 compagnie telefoniche per finanziare progetti di miglioramento della qualità di vita del malato oncologico. In accordo con quanto deliberato dal Comitato Esecutivo FAVO, nel 2011 è stata chiesta l'attivazione dell'sms solidale di € 1 sia da telefono fisso che da telefono mobile, dal 5 al 15 maggio per l'assegnazione, tramite bando pubblico in collaborazione con la LUMSA per l'assegnazione di borse di studio finalizzate all'inserimento di assistenti sociali nei centri di oncologia che si impegnano ad assicurare il sostegno sociale nel percorso terapeutico dei malati di cancro. Il cancro, infatti per la sua rilevanza, coinvolge tutti gli aspetti della vita, oltre che del malato, dell'intera famiglia. Per una rilevante percentuale di questi malati sono previsti dallo Stato una serie di benefici economici e sociali per accedere ai quali si va spesso incontro a iter burocratici – amministrativi estremamente complessi che di fatto comportano la negazione del riconoscimento di tali diritti. Negli ultimi anni si è sviluppato un nuovo aspetto di sostegno ai malati di cancro: quello psico sociale. In aggiunta quindi al ruolo dello psicologo è sempre più considerato indispensabile quello dell'assistente sociale, il cui ruolo è riconosciuto in un numero molto limitato di strutture ospedaliere.

Dall'analisi dei dati raccolti dall'help line dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, dai relativi 35 punti di accoglienza e informazione in oncologia distribuiti sul territorio nazionale nei maggiori centri di cura, nonché dalle oltre 500 associazioni di volontariato in oncologia federate a FAVO, emerge un bisogno espresso dai malati di cancro e dalle loro famiglie di essere aiutati/sollevati/orientati nelle difficoltà quotidiane connesse alla malattia da personale professionalmente preparato per questo tipo di lavoro, ovvero da assistenti sociali. Il servizio sociale attraverso la figura dell'assistente sociale si rivolge a individui, famiglie e gruppi in situazioni di bisogno e disagio e ha il compito di contribuire alla rimozione delle cause del bisogno promuovendo la piena e autonoma realizzazione delle persone.

Per promuovere l'sms solidale, FAVO ha avuto il sostegno di Mediaset e Mediafriends sia attraverso la messa in onda di uno spot nei 10 giorni precedenti la celebrazione stessa, sottolineando anche che il 2011 è l'Anno Europeo del Volontariato, sia attraverso testimonial nei vari contenitori, a cominciare da Cristina Parodi, con particolare impegno da parte dei TG Mediaset, di Mattino 5, Mattino Pomeriggio e TG Com. FAVO ha ricevuto anche il patrocinio anche dal Segretariato Sociale della RAI.

In data 7 dicembre 2011 FAVO ha bandito un bando di concorso per Assistenti sociali da formare ed assegnare nelle associazioni che si occupano di oncologia pediatrica. Il bando di concorso è concepito per dar modo ai vincitori di acquisire un'esperienza formativa in assistenza sociale di alto livello umano e professionale. I vincitori parteciperanno a un corso di formazione specifica organizzato da FAVO, coordinato dalla Libera Università Maria Ss. Assunta di Roma (LUMSA) e con la collaborazione dell'Ordine degli Assistenti Sociali del Lazio. Successivamente opereranno nelle associazioni di volontariato afferenti a FAVO che si occupano di tumori infantili (Associazione Genitori Oncologia Pediatrica (AGOP), Associazione Andrea Tudisco Onlus e Fondazione Alessandra Bisceglia – W Ale). Per selezionare i candidati con la massima competenza e trasparenza, F.A.V.O. ha istituito una commissione composta da un rappresentante di FAVO e delle Associazioni di volontariato federate che si occupano di tumori pediatrici, e presieduta dal Prof. Folco Cimagalli della LUMSA. **PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI.** Risposta ai bisogni espressi dai malati sulle strutture di assistenza territoriale, Diminuzione situazioni di disagio sociale

### **REALIZZAZIONE NUOVO SITO FAVO**

Il sito web di FAVO è diventato sempre più un punto di riferimento istituzionale non solo per le associazioni federate ma anche per malati, familiari, giovani

lavoristi e cittadini in genere. Proprio per questo si è ritenuto necessario prevedere la realizzazione di un vero e proprio portale al servizio delle associazioni e dei malati. È stato pertanto realizzato ex novo l'impianto

di visualizzazione grafica sul Web, intervenendo sugli elementi essenziali (stili e font, struttura html, ecc.) e sull'aggiunta di elementi dinamici. Inoltre sono stati riorganizzati tutti i testi e gli altri materiali, suddividendoli in sezioni *ad hoc*. Tutti i contenuti presenti nel vecchio sito di FAVO sono stati trasferiti ed integrati in nuovi archivi. Ciò è stato realizzato avendo cura di conservare il traffico proveniente dal motore di ricerca Google. Il sito ha certamente mantenuto tutte le funzionalità precedenti ma ne sono state realizzate delle nuove. In particolare, per facilitare la ricerca delle associazioni, nella sezione ASSOCIAZIONI FEDERATE sono oggi rese visibili tutte le informazioni relative alle federazioni ed ai servizi ad esse associati:

- Cerca associazione (per localizzazione regione | provincia/tipo di prestazione, per posizione utente)
- Servizio di localizzazione territoriale delle associazioni (posizione mappa)
- Servizi dalle associazioni (assistenza domiciliare, assistenza sociale, assistenza procedure di invalidità)

Grazie a un database contenente tutte le associazioni federate a FAVO, l'utente può oggi cercare la tipologia di associazione di interesse per localizzazione geografica o per tipo di prestazione, attraverso la voce Cerca associazione, o partendo dal tipo di servizio offerto dalle associazioni (Assistenza domiciliare, Assistenza sociale, Riabilitazione ecc). La ricerca permette oggi di trovare le schede delle singole associazioni federate. Ogni associazioni infatti ha un mini-sito per promuovere i propri servizi.

Al fine di facilitare la comunicazione e lo scambio di notizie tra associazioni, oltre al consueto aggiornamento delle notizie, delle attività e dei servizi delle associazioni, è stato attivato un servizio intranet al quale possono accedere, tramite password, le associazioni federate e nel quale sono disponibili materiali di comune interesse. La sezione GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO è stata suddivisa per edizioni celebrate. Di ogni Giornata viene riportato: Programma; Cedro d'oro; Spot televisivi e radiofonici; Rassegna stampa; Rassegna video; Foto ; Documentazione

La sezione SERVIZIO CIVILE è dedicata ai volontari per servizio civile ed agli operatori.

Sono state create le sezioni: Introduzione al Servizio Civile; Bando; Progetti; Formazione; Monitoraggio; Modulistica. E' attiva anche un'AREA RISERVATA rivolta ai volontari del servizio civile, i quali devono obbligatoriamente essere adeguatamente formati al fine di prestare servizio nel migliore modo possibile e cono cognizione di causa.

In particolare, la formazione è rivolta a VOLONTARI e agli Operatori Locali di Progetti (referenti dei volontari). Nella sezione ATTIVITA' sono pubblicati: Progetti (elenco con descrizione dei progetti); Convegni; Libro bianco sulla riabilitazione oncologica; Collaborazioni internazionali; Diritti del malato e norme legali. La sezione dell'OSSERVATORIO PERMANENTE SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI è suddivisa come indicato di seguito: Storia - Primo Rapporto - Secondo Rapporto - Terzo Rapporto - Comitato Scientifico - Documentazione

**RISULTATI OTTENUTI:** Individuazione risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari; Maggiore scambio di informazioni tra associazioni; Individuazione progetti di interesse comune; aumento del numero di progetti presentati in partenariato tra FAVO e le associazioni

**ESTENSIONE GRUPPO FAVO SU FACEBOOK** FAVO ha attivato un gruppo su Facebook e sta registrando numerosi contatti. Ciò all'insegna della mobilitazione nella lotta contro il cancro, per far incontrare 2 milioni di persone che oggi in Italia combattono contro questa malattia. Questo comporta da parte dello staff di FAVO un aggiornamento quotidiano di notizie e articoli di interesse per il volontariato oncologico, i malati e familiari.

**PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI:** Facilitazione scambi tra pazienti, familiari e associazioni al di là dei limiti territoriali ; Sensibilizzazione sui temi relativi al mondo oncologico; Maggiore conoscenza diritti e servizi per i malati oncologici

**PRESENTAZIONE E GESTIONE DI PROGETTI DI SERVIZIO CIVILE NAZIONALE PER CONTO DELLE ASSOCIAZIONI FEDERATE**



Tra gli obiettivi di FAVO vi è quello di fornire servizi gratuiti alle associazioni federate. Tra questi è stato ritenuto fondamentale quello di poter presentare, per loro conto e senza alcun onere economico, progetti di servizio civile nazionale tramite i quali poter accedere a volontari di SC per la realizzazione delle attività istituzionali a servizio dei malati di cancro. In linea con questa esigenza, FAVO ha ottenuto l'accreditamento quale ente di prima fascia grazie al quale le associazioni aderenti potranno tramite FAVO richiedere volontari di servizio civile. La prima classe raggruppa gli enti che gestiscono più di 100 sedi di attuazione di progetto e FAVO ne ha accreditato 162. Per gestire più di 100 sedi di attuazione di progetto, un ente deve avere dedicato al servizio civile nazionale investimenti, competenze e risorse stabili, disporre di una struttura apposita, e può porsi in una posizione di partnership con l'Ufficio nazionale, le Regioni e le Province autonome per la diffusione, la qualificazione e lo sviluppo del servizio civile nazionale. Gli enti iscritti alla prima classe nell'albo nazionale sono tenuti ad adeguare le proprie strutture organizzative entro dodici mesi dall'emanazione della circolare dell'UNSC. FAVO si è dotata di una struttura di gestione stabile dedicata al servizio civile nazionale per le fasi di progettazione, reclutamento, selezione, formazione, monitoraggio.

Il 28 marzo 2011 FAVO ha presentato i progetti: UNA RETE PER IL MALATO ONCOLOGICO . INFORMACANCRO Nord - INFORMACANCRO Centro - INFORMACANCRO Sud

I 4 progetti sono stati tutti approvati ma i volontari sono ancora in attesa di iniziare il servizio. Sono state espletate tutte le procedure di selezione dei volontari. Pur tenendo presente che i predetti progetti non sono ancora stati avviati, a causa di ritardi dell'Ufficio Nazionale del Servizio civile, i risultati attesi sono: Aumento offerta di servizi di assistenza sanitaria da parte di associazioni, Aumento servizi di sostegno psicologico da associazioni, Aumento dei servizi sociali erogati da associazioni di volontariato nelle strutture ospedaliere e nel territorio, Diminuzione dello stigma cancro uguale morte

#### **ATTUAZIONE ACCORDO DI COOPERAZIONE STRATEGICA TRA L'UFFICIO DELLA CONSIGLIERA NAZIONALE DI PARITÀ E FAVO**

Per la promozione e lo sviluppo dell'attuazione dei principi di uguaglianza, di opportunità e non discriminazione nei confronti delle persone colpite dal cancro nel mondo del lavoro, Il 22 dicembre 2010 la CONSIGLIERA NAZIONALE DI PARITÀ E FAVO hanno stipulato un accordo di cooperazione strategica intraprendendo una specifica attività progettuale nelle seguenti aree di intervento: -Salute e Sicurezza sul Lavoro nelle comunità sociali ; -Politiche di conciliazione lavoro e famiglia e pari opportunità; -Percorsi informativi e formativi permanenti. Sono state realizzate le seguenti attività:

- promozione attività di coordinamento nazionale e successivamente territoriale per implementare documentazione e informazioni dei diritti del lavoratore e della lavoratrice colpiti da malattia oncologica, per ricercare modalità di coordinamento territoriale in collaborazione con le parti sociali, diffondere i risultati conseguiti dal modello organizzativo sperimentato.
- Organizzazione seminari di studio per coinvolgere la comunità scientifica, le parti sociali e tutti i soggetti interessati e per diffondere i contenuti delle iniziative prodotte al fine di renderle strutturali sul territorio.

**PRINCIPALI RISULTATI :** Sensibilizzazione sui diritti dei malati di cancro ; Cittadinanza informata sui diritti dei lavoratori malati di cancro

#### **ATTO DI IMPEGNI SUI PROGRAMMI DI SCREENING E DI PREVENZIONE ONCOLOGICA**

L'8 marzo 2011 il Ministero della Salute, Dipartimento della prevenzione e della comunicazione e FAVO hanno firmato l'ATTO DI IMPEGNI SUI PROGRAMMI DI SCREENING E DI PREVENZIONE ONCOLOGICA in considerazione della visione comune di una società fatta di cittadini, portatori di diritti e doveri, protagonisti del proprio benessere, consapevoli del diritto alle prestazioni essenziali ma anche del dovere di partecipare attivamente ai programmi di prevenzione primaria e secondaria e di un SSN che attua compiutamente ed eroga diffusamente i programmi di prevenzione. Sia il Ministero che la FAVO condividono la mission di:

- Promuovere il rapporto di fiducia tra i cittadini e il Servizio Sanitario Nazionale, identificando come inderogabile punto di riferimento la persona, la sua dignità e la sua concreta condizione di vita.
- Collaborare con il SSN perché sia attuato compiutamente l'impegno ad erogare, con equità ed efficacia, i programmi di prevenzione.

Sulla base di ciò le parti hanno convenuto di perseguire obiettivi strategici e obiettivi operativi quali il supporto alla promozione dei programmi organizzati di screening, l'identificazione di azioni comuni per il monitoraggio e la promozione della qualità del profilo assistenziale screening.

### **PROGETTI CONCLUSI**

“Eurocancercoms - Supporto nutrizionale in soggetti con cancro: un sito internet dedicato”, progetto europeo in collaborazione con IEO, OECI e FAVO Obiettivo: Aiutare i malati di cancro fornendo uno spazio Internet dove trovare utili informazioni sui problemi nutrizionali che si possono verificare durante la malattia, cercando di dare valide raccomandazioni e consigli pratici.

“Approccio socio – assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano”, con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano. Obiettivo del progetto è misurare il grado di soddisfazione del paziente rispetto all'assistenza ricevuta, attraverso un'attenta valutazione delle condizioni globali dell'anziano e di alcuni aspetti del funzionamento del familiare *caregiver* e della loro relazione (inclusa la gestione dell'informazione clinica), al fine di una migliore programmazione ed efficacia, degli interventi socio – assistenziali a lui destinati (Alleanza Contro il Cancro - ACC)

“Qualità della vita e ICF in pazienti oncologici” con la Fondazione Maugeri di Pavia Il progetto intende contribuire alla rilevazione dell'impatto della malattia oncologica sulla qualità di vita del paziente e sulle conseguenze invalidanti di natura socio-psico-fisica causate dalla patologia neoplastica (ACC)

“Approccio socio – assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano”, con la Fondazione Maugeri di Pavia. Il progetto si propone di sperimentare una modalità di gestione del paziente oncologico anziano secondo un nuovo modello organizzativo di tipo integrato. Il Modello ha al centro la valutazione globale del paziente attraverso l'analisi dei bisogni non solo clinici ma anche socio-assistenziali e prevede la stesura di un percorso personalizzato e l'integrazione dell'assistenza nelle sue differenti formulazioni: ospedaliera e territoriale, inserendo le cure all'interno di una presa in carico continua (ACC).

“Valutazione multidimensionale dei lungosopravvissuti oncologici: dalla scoperta di basi genetiche di suscettibilità alla fase depressiva, alla prevenzione dei disturbi della sfera affettiva”, con l'Istituto Tumori Giovanni Paolo II di Bari. Obiettivo principale del progetto è validare strumenti specifici per la valutazione multidimensionale del paziente lungo sopravvissuto ed attivare interventi riabilitativi fisici e psicologici al fine di stabilire linee guida per la prevenzione delle conseguenze psicosociali a lungo termine del cancro (Programma Integrato in Oncologia - PIO).

“Prevalenza dei tumori e la comunità di partecipazione”, con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano. Obiettivo principale del progetto è quantificare e classificare la prevalenza dei tumori in Italia e nelle regioni aderenti attraverso la collaborazione dei soggetti interessati (PIO).

“Elaborazione e validazione di un modello per la riabilitazione metabolico-nutrizionale del paziente oncologico: il "percorso parallelo", con l'Università degli studi di Roma “La Sapienza”, sulle problematiche della nutrizione del paziente oncologico anziano. L'obiettivo principale del progetto è quello di validare un modello di riabilitazione metabolico-nutrizionale per il paziente oncologico finalizzato alla correzione della malnutrizione ed alla prevenzione della cachessia neoplastica (PIO).

“Istituzione di un Servizio Nazionale Informativo sul Cancro” - Programma 1: “Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie” Progetto: WP 5 Comunicazione e strutture informative, (ACC), in collaborazione con ISS, AIMAC, INT di Milano, Cro di Aviano. L'obiettivo principale di FAVO nell'ambito del progetto è stato censire e identificare le risorse già esistenti ed operative in Italia (help line, siti internet, punti informativi, materiale informativo).