

RELAZIONE SULLE ATTIVITÀ SVOLTE NEL 2008

PREMESSA

L'Associazione Italiana Persone Down ha assunto negli anni un carattere sempre più nazionale ed un'organizzazione delle sue attività e servizi ad esso coerente.

Le attività svolte nel 2008 vengono quindi presentate secondo la logica seguente, che vede l'organizzazione di esse secondo 5 grandi poli di attività: il Telefono D, l'Osservatorio Scolastico, l'Osservatorio sul mondo del lavoro, i Percorsi di Educazione all'Autonomia e l'Ufficio Internazionale, oltre alle attività a supporto delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie e al mantenimento delle attività di informazione e divulgazione scientifica, alla promozione sociale e ai rapporti con le Istituzioni.

Dal punto di vista operativo le strutture che hanno seguito le attività dell'AIPD sono:

Coordinamento e rapporti con le Sezioni

Coordinatrice nazionale delle attività: Anna Contardi
Alessandra Buzzelli

Telefono D

Responsabile: Patrizia Danesi
Andrea Sinno

Osservatorio scolastico

Salvatore Nocera, consulente giuridico;
Paola Gherardini consulente psicopedagogica che si avvale della collaborazione part-time di Anna Lastella e di Nicola Tagliani

Osservatorio sul mondo del lavoro:

Alessandra Buzzelli, Carlotta Leonori, Monica Berarducci

Percorsi di Educazione all'Autonomia

Coordinatrice: Anna Contardi
Francesco Cadelano, collaboratore part-time da dicembre 2008
Monica Berarducci, collaboratore part time
Carlotta Leonori, collaboratore part time

Ufficio Internazionale e Progettazione

Responsabile: Paola Vulterini
Collaboratore part-time (20 ore/set): Carlotta Leonori
Collaboratore part-time (15 ore/set): Maria Giulia Senni

Biblioteca

una bibliotecaria part time, Federica Girard che si avvale della collaborazione part-time di Nicola Tagliani

Segreteria e Amministrazione

segretaria responsabile, Nerina Micci
collaboratrice di segreteria: Claudia Galieti, Rossana Tucci
una contabile: Annalisa D'Elia
una aiuto contabile: Rossana Tucci

A queste strutture si aggiunge il lavoro volontario dei **Consiglieri di Amministrazione**: Giuseppe Cutrera (Presidente Nazionale), Giuseppe Scarlata (Vice Presidente), Lucia Ruggiero, Carlo Tiano, Ivano Grassi, Adriano Abiusi, Giovanni Fatucchi, e dei **Revisori dei Conti**: Paolo Benedetti, Domenico Ritorto, Alessandro Andreotti.

Rimane organismo di consulenza dell'AIPD il **Comitato Scientifico**, oggi composto da: Andrea Canevaro (dip. Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna), Bruno Dalla Piccola (dip. Sanità Pubblica della II Università di Roma), Pierpaolo Mastroiacovo (ICBD, Roma), Enrico Montobbio (Centro Studi, USL 4 Genova), Salvatore Nocera (consulente AIPD), Anna Contardi (ass.soc., coordinatrice attività AIPD), Rosa Ferri (dip. di Psicologia dell'Università degli Studi La Sapienza, Roma), Anna Hobart (psicologa clinica), Paolo Pantanella (medico pediatra, in servizio presso l'Ospedale S. Camillo di Roma), Stefano Vicari (neurologo U.O.C. Neuropsichiatria Infantile I.R.C.C.S, ospedale pediatrico Bambin Gesù), Flavia Luchino (pediatra di base e direttore "Conosciamoci meglio").

Inoltre, alcuni volontari affiancano il lavoro dei permanenti con un contributo professionale o di semplice collaborazione operativa. Tra di essi va citato in modo particolare il gruppo dei consulenti del Servizio legale.

Le attività che di seguito Vi illustriamo sono così raggruppate:

1. ATTIVITÀ DI TUTELA, CONSULENZA E RICERCA

- 1.1 Telefono D
- 1.2 Osservatorio scolastico
- 1.3 Osservatorio sul mondo del lavoro
- 1.4 Percorsi di educazione all'autonomia
- 1.5 Ufficio Internazionale e di progettazione
- 1.6 Progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona"
- 1.7 Ricerca su benessere psicologico e rischio psico-patologico

2. ALTRE ATTIVITÀ A SUPPORTO DELLE PERSONE CON SINDROME DOWN E DELLE LORO FAMIGLIE

- 2.1 Servizio di informazione e consulenza
- 2.2 Servizio di consulenza legale
- 2.3 Casa vacanze di Zovello
- 2.4 Attività per ragazzi e giovani
- 2.5 Gruppo sorelle e fratelli di persone con sindrome di Down

3. RAPPORTI CON ASSOCIAZIONI, GRUPPI ED ISTITUZIONI

4. ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E DI DIVULGAZIONE CULTURALE

- 4.1 Pubblicazioni
- 4.2 Video

- 4.3 Sito Internet
- 4.4 Convegni e Seminari
- 4.5 Partecipazione a convegni, seminari, manifestazioni
- 4.6 Biblioteca

5. ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE

- 5.1 Attività di sensibilizzazione
- 5.2 Presenza sui mass-media
- 5.3 Reperimento fondi

6. SEZIONI

- 6.1 Attività di supporto alle Sezioni
- 6.2 Attività delle Sezioni

1. ATTIVITÀ DI TUTELA, CONSULENZA E RICERCA

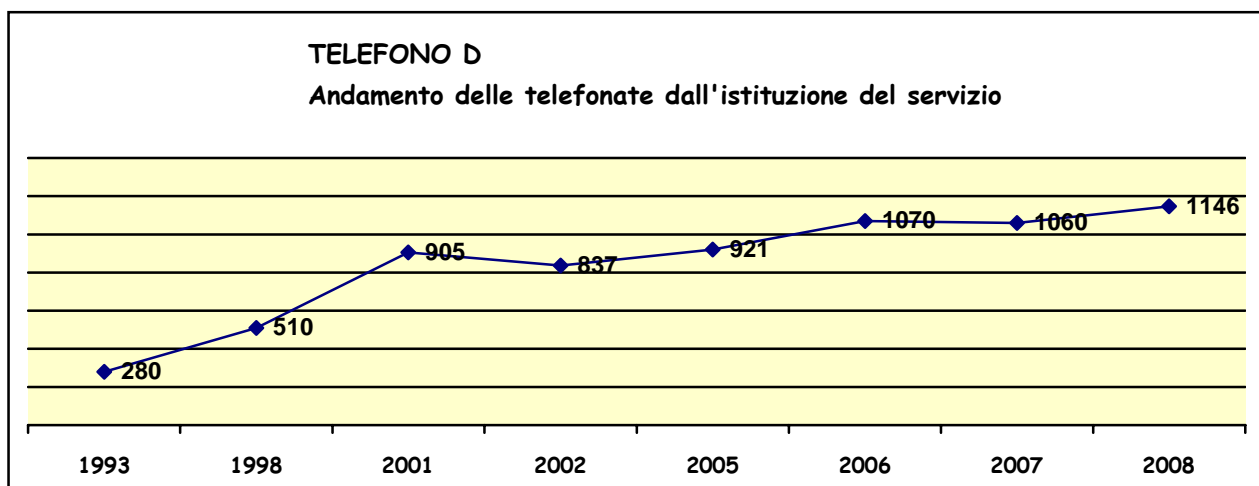
1.1 TELEFONO D

Analisi dei bisogni delle famiglie con figli con SD e servizio di consulenza

Telefono D ha continuato a lavorare sui diversi fronti su cui si struttura la sua attività (consulenza, aggiornamento legislativo, rapporti con istituzioni ...) ed è stato aperto per 44 ore settimanali con due operatori a tempo pieno (Patrizia Danesi e Andrea Sinno).

Oltre che tramite telefono (06 3720891), l'utenza interpella il servizio sempre più spesso attraverso e.mail (direttamente alla casella di posta elettronica telefonod@aipd.it) e attraverso il sito www.aipd.it, compilando le specifiche form a disposizione (dalla home page, "Telefono D online - Formula un quesito").

I dati relativi alla tipologia dell'utenza si mantengono simili a quelli registrati negli anni precedenti



con un leggero incremento.

Per quanto riguarda il lavoro di consulenza diretta, complessivamente nel 2008 i contatti che hanno raggiunto il servizio sono stati 1146.

Come ormai tradizione, la maggior parte degli interlocutori del servizio è rappresentato dalle famiglie; circa il 20% dagli operatori (assistenti sociali, medici, insegnanti, ...), e una piccola ma significativa percentuale è rappresentata da "Altri" (studenti, gestanti, genitori o familiari di persone con disabilità diversa dalla sindrome di Down...); come sempre gli aspetti assistenziali e di tutela sono quelli di maggiore interesse, rappresentando le tematiche specifiche cui è dedicato il servizio stesso.

Una finestra importante attraverso cui Telefono D rende disponibili le informazioni utili per l'utenza è il sito Internet dell'Associazione (www.aipd.it) nella pagina "Sportello Informativo" a cura dello stesso servizio. E' disponibile on-line il testo del Quaderno AIPD n. 15 (in formato pdf), una serie di schede sui temi di maggiore interesse, che prevedono anche il collegamento alla normativa di riferimento e ai moduli di richiesta delle agevolazioni previste e un elenco di domande ricorrenti.

Questo strumento è stato quindi molto utilizzato e diventa uno strumento aggiuntivo di consulenza indiretta di telefono D. Inoltre, quasi sempre gli operatori hanno incoraggiato l'utenza telefonica a visionare le pagine del sito per usare le informazioni in esso contenute ed acquisire così anche una maggiore autonomia nell'auto-informazione.

Gli operatori del servizio hanno continuato ad essere i referenti per l'aggiornamento del sito www.aipd.it in generale nel suo complesso, in particolare per tutte le NEWS, le schede informative sui

diritti e le agevolazioni dello Sportello Informativo, le sedi, la gestione della newsletter. Si occupano anche della gestione dell' "Area riservata alle Sezioni AIPD", presente sul sito e della stesura del Pony Express.

Come sempre, a seguito delle segnalazioni che arrivano al servizio da parte dei genitori, sono state inoltrate richieste di interventi/chiarimenti alle istituzioni coinvolte: in particolare nel 2008 sono state inviate segnalazioni:

- all'INPS di Reggio Calabria per questioni inerenti la concessione dei permessi ex legge 104/92 a nostro socio (questione risolta);
- all'Agenzia Entrate, Direzione Generale servizi contribuenti per questione certificazione 104 a cura del medico e, in riferimento allo stesso argomento, lettera indirizzata ad una concessionaria auto di Ostia che non aveva accettato la documentazione presentata da nostri soci ai fini della fruizione delle agevolazioni auto;
- all'INPS, direzione centrale, una prima volta per un parere in merito alla mancata erogazione dell'indennità di frequenza per una bambina di Piacenza e la seconda volta per un ulteriore chiarimento sempre riferito all'indennità di frequenza.

Inoltre Andrea Sinno ha partecipato con proprie relazioni sul tema della tutela a due incontri formativi (vedi par. 4.5)

1.2 OSSERVATORIO SCOLASTICO

1.2.1 Area psico-pedagogica (responsabile Paola Gherardini)

1. A marzo 2008 è terminato il Progetto "Verso una scuola più competente e partecipata" finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale (ex Ministero del Welfare).

Le Sezioni AIPD che hanno aderito al progetto sono: *Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Caserta, Castelli Romani, Cosenza, Foggia, Grosseto, L'Aquila, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Milazzo/Messina, Nuoro, Oristano, Pavia, Pisa-Livorno, Potenza, Roma, Saluzzo-Savigliano-Fossano, Sud Pontino, Alcamo-Trapani, Trento, Venezia-Mestre, Viterbo.*

Il progetto ha permesso al gruppo di lavoro Referenti Scolastici di:

- a) poter definire nel proprio territorio l'attivazione di un Servizio Scuola che, coerentemente con le risorse proprie di ogni specifica sezione, ha potuto dare risposta ai bisogni e alle richieste del proprio territorio. Tale struttura, grazie ai fondi del ministero, è stata pubblicizzata mediante una brochure divulgativa.
- b) di attivare un FORUM come strumento di condivisione e aggiornamento permanente dei referenti quale scambio di esperienze tra il gruppo di lavoro per agevolare il confronto tra operatori delle varie Sezioni.
- c) di raccogliere e rendere fruibili gli indici dei *Dossier Monotematici* e le schede normative predisposte da Salvatore Nocera sul sito www.aipd.it
- d) di raccogliere Buone Prassi e Piccole Idee Efficaci, ossia tutte quelle piccole e/o grandi azioni quotidiane effettuate nell'istituzione scolastica funzionali ad una buona integrazione scolastica delle persone con sindrome di Down. Queste sono state inizialmente visionabili sul sito www.aipd.it e successivamente raccolte e pubblicate sul Quaderno AIPD n. 18 "Verso una scuola più competente e partecipata. Alcune Buone Prassi di integrazione scolastica" (a cura di P. Gherardini, A. Lastella, G. Scivola, N. Tagliani).

Il progetto si è concluso con un Seminario Finale, tenutosi il 29 Marzo, a cui ha dato il proprio contributo il prof. Dario Ianes. Il seminario ha previsto: una prima parte aperta al pubblico a cui hanno partecipato genitori ed insegnanti; una seconda parte dedicata ai Referenti Scolastici per definire e concordare le modalità di prosecuzione del Gruppo di Lavoro.

2. Terminato il progetto il servizio ha continuato a svolgere le attività di seguito specificate:

- **Consulenza telefonica** a genitori e insegnanti: spesso richiede più di una telefonata, eventualmente anche con altri interlocutori della situazione e quasi sempre ha un follow up dopo qualche tempo. In altre parole, non si tratta di dare un'informazione una tantum, ma di fare consulenza.
 - Colloqui di **consulenza diretta** a genitori e insegnanti.
 - Documentazione: si continua con la raccolta e la pubblicazione sul sito www.aipd.it di **“Buone Prassi”** e **“Piccole Idee Efficaci”**. Si cerca così di attivare le risorse e le competenze personali di ogni insegnante in relazione allo specifico studente facendo conoscere esperienze positive e replicabili.
 - E' continuato l'aggiornamento dei **Dossier monotematici** da materiale bibliografico e riviste specializzate esistenti nella nostra Biblioteca. Sono stati inseriti gli Indici dei materiali selezionati sul sito www.aipd.it.
3. Il 25 Ottobre si è svolto l'incontro per **Referenti Scolastici**, che sulla base delle indicazioni concordate durante il seminario finale del progetto “Verso una scuola più competente e partecipata”, ha continuato il gruppo di lavoro.
- Sulla base di una richiesta sempre più frequente di materiali che esplicitino ai compagni di classe COME relazionarsi con la persona con sindrome di Down, si è ipotizzata la pubblicazione di alcune linee guida di comportamento per i compagni di classe che facilitino anche la crescita sociale della persona con Sindrome di Down evitando l'attivazione di modalità relazionali di iperprotezione o indifferenza nei suoi confronti e che promuova un reale processo di integrazione in classe.
- Si è inoltre continuato a:
- trasmettere informazioni sulla normativa scolastica;
 - sollecitare l'applicazione ed il rispetto di tale normativa scolastica;
 - mediare con competenza nelle situazioni conflittuali che a volte si presentano nel rapporto scuola-famiglia;
 - promuovere una cultura dell'integrazione scolastica sul proprio territorio anche facendosi conoscere dalle scuole, dai servizi e dalle istituzioni;
4. Organizzazione, realizzazione e partecipazione a corsi di formazione/aggiornamento, convegni, seminari e iniziative di sensibilizzazione in ambito scolastico:
- 29 Marzo 2008: organizzazione e realizzazione del Seminario Finale del progetto “Verso una scuola più competente e partecipata” svoltosi presso la sala convegni “Casa La Salle” a cui hanno partecipato le Sezioni AIPD. Per la parte aperta al pubblico, in qualità di relatore, ha partecipato il Prof. Dario Ianes (Roma - Gherardini, Nocera, Lastella, Tagliani, Scivola)
 - Interventi presso sedi di Università, scuole, convegni (*vedi par. 4.5*)
- Inoltre Paola Gherardini ha fatto parte della commissione esaminatrice per il concorso “Le chiavi di scuola” organizzato dalla FISH
5. Contatti con tutte le Sezioni AIPD che organizzano corsi di aggiornamento nelle scuole per la raccolta e l'archiviazione di tutto il materiale (progetto, elenchi-firme, circolari di diffusione, relazioni conclusive, ecc) richiestoci dal MPI come documentazione dell'attività formativa svolta secondo l'accreditamento.
6. Gruppo Scuola: Paola Gherardini ha mantenuto la funzione di coordinamento nel Gruppo Scuola del *Coordinamento Nazionale delle associazioni delle persone con sindrome di Down*. Nicola Tagliani ha collaborato con Salvatore Nocera per l'aggiornamento del Vademecum Scuola pubblicato on-line sul sito del Coordinamento Nazionale.
- Al Gruppo scuola, che si è riunito 4 volte, hanno partecipato Gherardini e Tagliani nelle seguenti date e sedi:
1. 12 gennaio a Roma
 2. 14 marzo a Torino

3. 13 giugno a Roma
4. 3 ottobre a Verona

Inoltre il 28 ottobre Nicola Tagliani, per conto del Gruppo Scuola, si è recato ad Oristano per l'incontro di Formazione sull'integrazione scolastica.

7. Partecipazione di Gherardini e Tagliani come rappresentanti per l'AIPD Nazionale all'Osservatorio del MPI di Roma in data 31/01/08.
8. Partecipazione di Tagliani come rappresentante per l'AIPD Nazionale alle riunioni dell'Osservatorio Scuola della FISH in data: 31/01/08 e 19/09/08.
9. Gherardini e Tagliani hanno provveduto alla correzione di alcuni progetti presentati dalle scuole per il concorso FISH "Le Chiavi di Scuola" edizione 2008-09.

1.2.2 Area normativo-giuridica (responsabile Salvatore Nocera)

L'attività dell'area normativo-giuridica ha proseguito le attività istituzionali secondo la prassi consolidata e all'interno del progetto "Verso una scuola più competente e partecipata" fino alla sua conclusione nel marzo 2008.

Salvatore Nocera ha proseguito le attività di consulenza telefonica dalla sede AIPD e dal proprio cellulare, avendo egli autorizzata la comunicazione del proprio numero telefonico. La consulenza è stata pure svolta tramite e-mail e per posta ordinaria.

Nel corso dell'anno 2008 sono state schedate n. 236 telefonate su telefono fisso dell'AIPD e n. 283 e-mail. Nocera ha partecipato anche agli incontri dei referenti scolastici delle Sezioni del 29 marzo (seminario finale del progetto "Verso una scuola più competente e partecipata") e del 25 ottobre.

Si è proceduto inoltre con la raccolta della normativa e l'elaborazione di 30 schede giuridiche pubblicate sul sito www.aipd.it (dalla n. 245 alla n. 274) e all'aggiornamento delle precedenti.

È stata inoltre ottimizzata la pubblicazione delle schede sul sito oscurando quelle ormai superate, creando collegamenti tra schede vecchie e nuove riguardanti lo stesso argomento e allegando alle ultime realizzate file PDF per facilitare lo scaricamento e la stampa delle schede stesse.

Ha prestato infine la sua consulenza per l'aggiornamento del Vademecum Scuola del Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down fino al 1 dicembre 2008 anche se ancora non pubblicato sul sito www.coordinamentodown.it.

Nel corso dell'anno sono stati inoltrate delle note al MIUR su problemi urgenti circa l'emananda normativa e quesiti sull'interpretazione della normativa vigente cui è seguita risposta ufficiale del MIUR diramata in tutta Italia:

Tra i primi:

- Formazione dei docenti del 24/10/2008;
- Funzionamento dei GLIP del 5/11/2008;
- Preparazione delle osservazioni sull'emanando regolamento di riordino della rete scolastica, inviata poi ufficialmente dalla FISH il 23/12/2008.

Tra i secondi:

- Richiesta di chiarimenti sulla priorità di nomina di supplenti specializzati per il sostegno rispetto ai non specializzati dell'11/11/2008, cui è seguita la Nota Prot. n. AOODGPER 19030 del 21/11/08 della Direzione Generale per il personale scolastico del MIUR.

È stato inoltre predisposto il comunicato stampa dell'AIPD relativo ai tagli alla spesa per la scuola pubblica del 30/10/2008.

Su richiesta della FISH:

- è stato aggiornato il documento ufficiale "Richieste per linee di azione per l'integrazione scolastica degli alunni con handicap in situazioni di particolare gravità ai fini scolastici";

- si è provveduto alla correzione di alcuni progetti presentati dalle scuole per il concorso “Le Chiavi di scuola” edizione 2008-09.

1.3 OSSERVATORIO SUL MONDO DEL LAVORO

Negli ultimi anni ha assunto sempre maggiore importanza per il futuro delle persone con sindrome di Down l'affrontare in modo significativo il tema dell'inserimento lavorativo. Pur nella consapevolezza che non tutte le persone con questa disabilità hanno la possibilità di inserirsi produttivamente nel mercato del lavoro e quindi della necessità di affrontare in parallelo sia il bisogno di strutture socioassistenziali per i più gravi, sia il tema del lavoro nei suoi molteplici aspetti, si vuole con questo settore promuovere azioni positive a favore dell'inserimento lavorativo.

Gli ambiti di intervento dell'Osservatorio sul mondo del lavoro sono di seguito riassunti:

Osservatorio sulle leggi

L'AIPD ha continuato a monitorare l'evoluzione della normativa relativa all'inserimento lavorativo, soprattutto per quanto riguarda le circolari applicative, le leggi regionali e le disposizioni delle amministrazioni locali, anche attraverso un lavoro di raccordo con le Sezioni, nel tentativo di avere un quadro il più possibile fedele allo stato di attuazione della legge nelle varie parti del paese.

Collaborazione con imprese, agenzie di collocamento e sindacati

E' continuata l'azione di sensibilizzazione delle aziende attraverso la diffusione del film “*Lavoratori in corso*” e del Quaderno 16 “*L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down*”.

Sono stati mantenuti e i rapporti con alcune aziende e organizzazioni:

- McDonald's
- Fondazione Adecco
- Ricordi-Feltrinelli
- Penny Market

E' stato avviato un rapporto di collaborazione con HRC (*Human Resources Community*; www.hrcommunity.net) nell'ambito del quale rappresentanti AIPD hanno partecipato con proprie relazioni ai lavori del Knowledge Group Interaziendale “*Recruiting e Selezione*” al fine di sensibilizzare i responsabili risorse umane di grandi aziende sul tema dell'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down (*vedi par. 4.5*);

Sono stati inoltre mantenuti rapporti con i “Dipartimenti politiche sociali” dei maggiori sindacati italiani.

Supporto alle Sezioni AIPD per la realizzazione di progetti di inserimento lavorativo

Vengono offerte alle Sezioni:

- Consulenze per la redazione di schede e profili professionali.
- Consulenze su protocolli di inserimento lavorativo.
- Consulenze per la soluzione di problemi legati alle iscrizioni alle liste dei Centri per l'Impiego, ai rapporti con i servizi, etc.
- Consulenze per specifici aspetti (contratti di lavoro, protocolli di intesa con le istituzioni, etc).
- Consulenza su progetti individuali e di Sezione sul tema.
- Presenza di operatori della sede nazionale per incontri tematici con operatori, famiglie, imprenditori presso le sedi locali.

Supporto individuale a famiglie e operatori

E' continuato il lavoro di consulenza e informazione alle famiglie sulle tematiche relative all'inserimento lavorativo in rete con il servizio Telefono D.

Ricordiamo che nel 2007 il Ministero della Solidarietà Sociale aveva ammesso a finanziamento il progetto “*Lavoratori in Corso*”, presentato dall'Associazione Italiana Persone Down ai sensi della legge 383/2000, in base alla Direttiva Annualità 2006 “Modalità per la presentazione di progetti

sperimentali da parte delle associazioni di promozione sociale iscritte nei registri di cui all'art. 7, nonché per assicurare il sostegno ad iniziative formative e di informatizzazione, di cui all'art. 12, comma 3 lett. f).

Il progetto, della durata di 18 mesi, si è avviato nel mese di ottobre 2007 e proseguirà fino a marzo 2009.

Durante il 2008 “*Lavoratori in corso*” si è proposto di potenziare tutte le aree dell’*Osservatorio sul mondo del lavoro* sopra indicate e di svilupparne altre, attraverso specifiche attività e curando inoltre la formazione di operatori locali per il supporto agli inserimenti lavorativi (v. in dettaglio le attività svolte nella voce *Progetto “Lavoratori in corso”*)

Inoltre nel corso del 2008 è stata curata la **riedizione del Quaderno AIPD 16** “*L’inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Informazioni utili per lavoratori, famiglie e aziende*” (a cura di A. Buzzelli; A. Contardi), uscito come allegato al periodico quadrimestrale *Sindrome Down* Notizie n. 2/2008.

Il lavoro redazionale per l’aggiornamento e la ristampa sono stati possibili grazie ad un contributo della *Fondazione Italiana Charlemagne a finalità umanitarie Onlus*. L’impegno e capillare lavoro di aggiornamento ha tenuto in considerazione le numerose novità normative relative all’inserimento lavorativo delle persone con disabilità, alla riforma del sistema scolastico-formativo, alla riforma dei servizi per il collocamento nonché le riflessioni circa le ultime esperienze condotte dall’AIPD sul tema. Ampliato nei contenuti, il Quaderno AIPD 16 è passato dalle 80 pagine della precedente edizione alle 112 pagine della nuova. Come consuetudine in AIPD, la pubblicazione è stata (e verrà) utilmente utilizzata durante seminari di formazione organizzati dall’associazione, convegni tematici, incontri con aziende, sensibilizzazione del mondo imprenditoriale e della società in generale, riunioni con familiari di persone con sindrome di Down, consulenze individuali sul tema dell’inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Il Quaderno AIPD 16 in formato elettronico è disponibile e scaricabile dal sito www.aipd.it.

Sempre nel corso del 2008 è stato realizzato uno **spot** per promuovere l’integrazione lavorativa delle persone con sindrome di Down. Trenta secondi per affermare che le persone con sindrome di Down hanno il diritto di entrare nel mondo del lavoro, al pari di chiunque altro. Un invito rivolto alle aziende del settore privato e pubblico, perché le buone intenzioni si traducano in azioni concrete. Un’idea nata grazie alla collaborazione tra l’Associazione Italiana Persone Down Onlus (promotrice del progetto di integrazione lavorativa), l’agenzia di pubblicità *Saatchi & Saatchi* (responsabile della creatività), la casa di produzione *The Family* (che si è offerta di produrre lo spot), il *Gambero Rosso – Città del gusto* (che ha messo a disposizione location) e, infine, *Medusa Film* e *Opus Proclama* che dal 1 febbraio 2009 distribuiranno lo spot in oltre 300 sale cinematografiche italiane. Esso sarà inoltre distribuito in tutti gli ulteriori spazi disponibili. Alla campagna video seguirà, durante i mesi successivi, la campagna stampa. Uno spot dove è la pizza – più precisamente la preparazione completa di una pizza, dall’impasto al momento prima dell’infornamento – il filo conduttore del messaggio. Camera fissa e tanti “provetti pizzaioli” che si alternano in tutte le fasi della preparazione, tra i quali è molto difficile – grazie al rapidissimo montaggio che dà l’effetto di un unico movimento senza soluzioni di continuità – distinguere quelli con sindrome di Down. “**Siete riusciti a distinguere i lavoratori con sindrome di Down? Neanche noi. Assumiamoli!**”. Questo il *pay-off* scelto per chiudere lo spot. Il video è stato presentato in anteprima il 5 luglio 2008 al Festival dei due mondi di Spoleto. In programma per il 26 gennaio 2009 la conferenza stampa di presentazione della campagna.

Nell’ambito delle attività svolte nel 2008 dall’Osservatorio sul mondo del lavoro molti sono stati gli interventi in convegno ed eventi (*vedi par. 4.5*).

Progetto “LAVORATORI IN CORSO” (ott. 2007 - mar 2009)

Gli obiettivi del progetto sono:

- Formazione degli operatori tramite seminari e in “situazione”

- Creazione di una comunità professionale a livello nazionale di operatori esperti nell'inserimento lavorativo di persone con SD
- Diffusione e "standardizzazione" delle buone prassi in materia presso le sezioni AIPD
- Creazioni di SIL nelle Sezioni AIPD coinvolte:
 - Sensibilizzazione delle famiglie (incremento motivazione delle famiglie di persone con sindrome di Down ai fini dell'inserimento)
 - Orientamento e sostegno ai percorsi di inserimento lavorativo di giovani con SD
 - Creazione e/o rafforzamento reti territoriali ai fini dell'inserimento lavorativo (servizi competenti, aziende, etc...)
- Diffusione tra le aziende e nella società della cultura sull'inserimento lavorativo

Riferiamo di seguito lo stato di avanzamento del progetto al 31/12/2008.

Ricordiamo che la prima azione del progetto è stata l'organizzazione e la realizzazione nel mese di novembre 2007 del seminario di formazione nazionale rivolto ad operatori "Verso il lavoro. L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down" (Roma, 21-22 novembre 2007, Casa La Salle, Via Aurelia, 472/476). Hanno partecipato ai lavori del seminario circa 50 operatori, in rappresentanza di 18 Sezioni AIPD. Di queste, 14 (Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Castelli Romani, Caserta, Cosenza, L'Aquila, Mantova, Potenza, Roma, Sud Pontino, Taranto, Venezia) hanno confermato la propria adesione al progetto impegnandosi nelle fasi successive (avviate nel mese di dicembre 2007 e tuttora in corso), che hanno previsto l'avvio/potenziamento di azioni a sostegno dell'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down nelle Sezioni AIPD coinvolte e due ulteriori eventi formativi (seminari congiunti operatori/potenziali lavoratori con sindrome di Down). Lo staff nazionale del progetto (Alessandra Buzzelli, Monica Berarducci, Carlotta Leonori) ha affiancato gli operatori locali con un lavoro costante di supervisione e monitoraggio delle esperienze.

Avvio dei servizi di inserimento lavorativo (SIL) nelle Sezioni AIPD coinvolte. Percorsi di inserimento lavorativo per giovani con SD

Attività realizzate presso le Sezioni AIPD coinvolte

- Incontri di sensibilizzazione delle famiglie di giovani con sindrome di Down attraverso riunioni tematiche di gruppo e colloqui individuali
- Individuazione di giovani con sindrome di Down potenziali lavoratori attraverso colloqui individuali e lavori di gruppo. Valutazione delle loro capacità lavorative mediante osservazioni in contesti significativi
- Approntamento banca dati potenziali lavoratori: creazione di un archivio contenente le "schede informative", le "schede di valutazione pre-lavorativa" e i "curricula vitae" dei potenziali lavoratori
- Sensibilizzazione del mondo imprenditoriale mediante invio lettere di presentazione e volantino SIL, incontri con i responsabili aziendali, contatti con associazioni di categoria, ordini provinciali dei consulenti del lavoro (...). Approntamento banca dati aziende
- Attivazione rete territoriale attraverso contatti e incontri con istituzioni competenti, servizi e agenzie formative che sul territorio si occupano di inserimento lavorativo di persone con sindrome di Down
- Individuazione candidati per l'inserimento lavorativo tramite banca dati
- Orientamento e bilancio delle competenze
- Individuazione aziende tramite banca dati
- Predisposizione piani personalizzati
- Informazione e accompagnamento delle famiglie
- Inserimento lavorativo tramite tirocinio o assunzione

Grazie al finanziamento del Ministero, le attività realizzate presso le Sezioni sono state sostenute economicamente dalla sede nazionale dell'AIPD attraverso contratti di collaborazione agli operatori individuati allo scopo a livello locale.

Destinatari: familiari di persone con SD, giovani con SD potenziali lavoratori, imprese e associazioni imprenditoriali di categoria, istituzioni e servizi territorialmente competenti in materia di inserimento lavorativo di persone con disabilità; giovani con SD con i quali è stato realizzato un avviamento al lavoro (tirocinanti o lavoratori).

Obiettivi sin qui raggiunti:

Attivazione/potenziamento di azioni a sostegno dell'inserimento lavorativo di persone con SD nelle sezioni AIPD coinvolte; mantenimento dei contatti già attivati con i potenziali lavoratori e le loro famiglie e ricerca e creazione di nuovi sul territorio; incremento consapevolezza e motivazione delle famiglie di persone con SD ai fini dell'inserimento lavorativo; incremento di motivazione e consapevolezza delle proprie potenzialità lavorative nelle persone con SD; valutazione capacità lavorative dei potenziali lavoratori; incremento della diffusione e della condivisione con le istituzioni locali, con i servizi, con le aziende e nella società della cultura sull'inserimento lavorativo delle persone con SD; capacità di realizzare il "collocamento mirato" attraverso la predisposizione della banca dati lavoratori/aziende; capacità da parte dei familiari di riconoscere e sostenere nella quotidianità l'identità adulta e il ruolo lavorativo dei propri figli/fratelli con SD; avvio e gestione progetti personalizzati di inserimento lavorativo; rafforzamento reti territoriali.

Risultati sin qui raggiunti:

- Sensibilizzazione famiglie sul tema: nel corso del 2008 sono stati complessivamente incontrate in riunioni di gruppo o in incontri individuali **410** familiari su territorio nazionale
- Individuazione di persone con sindrome di Down potenzialmente inseribili: sono state individuate **101** persone
- Sensibilizzazione di circa **90** ambienti di lavoro (imprese private e uffici pubblici)
- Orientamento al lavoro in lavori di gruppo di **89** persone con SD presso le sedi AIPD
- Avvio e gestione di **39** progetti personalizzati di inserimento lavorativo tramite tirocinio o assunzione: 5 contratti a tempo indeterminato (4 c/o AIPD Sez. Roma; 1 c/o AIPD Sez. Venezia); 4 tirocini finalizzati all'assunzione (1 c/o AIPD sez. L'Aquila; 1 c/o AIPD Sez. Taranto; 2 c/o AIPD Sez. Roma); 30 tirocini formativi e di orientamento (1 c/o AIPD Sez. Bari; 2 c/o AIPD Sez. Caserta; 2 c/o AIPD Sez. Castelli Romani; 2 c/o AIPD L'Aquila; 3 c/o AIPD Sez. Mantova; 8 c/o AIPD Sez. Roma; 3 c/o AIPD Sez. Sud Pontino; 9 c/o AIPD Sez. Taranto)

Siamo riusciti a soddisfare tutte le richieste di contributi per sostenere i percorsi di inserimento avviati in questi mesi. Laddove non sono stati attivati tirocini, il sostegno alla sezione (sotto forma di contratto per gli operatori coinvolti) è stato inteso come un contributo all'avvio/consolidamento del Servizio Inserimento Lavorativo per le azioni di orientamento dei potenziali lavoratori, di informazione e consulenza alle famiglie, di raccordo con il territorio, di sensibilizzazione del mondo imprenditoriale.

Seminari nazionali di formazione congiunti operatori/giovani con SD potenziali lavoratori

Progettazione e realizzazione seminari: si è proceduto alla progettazione (contenuti, tecniche, strumenti, materiali) e all'organizzazione (logistica e pubblicizzazione) dei due seminari nazionali di formazione rivolti ad operatori e a giovani con SD potenziali lavoratori provenienti dalle Sezioni AIPD. Per andare incontro alle diverse esigenze delle Sezioni e ai loro tempi di "preparazione" sul territorio sono stati organizzati due seminari di identico modulo: il primo è stato realizzato nel mese di aprile 2008, il secondo nel mese di giugno 2008. Le Sezioni AIPD hanno potuto scegliere se aderire al primo o al secondo o ad entrambi offrendo la possibilità di partecipare a diversi operatori e potenziali lavoratori con SD.

I seminari, ideati e organizzati con l'obiettivo di avviare con le persone con SD e gli operatori un percorso di formazione e orientamento capace di affrontare in modo dinamico ed efficace i temi principali del mondo del lavoro, hanno coinvolto sia gli operatori sia i potenziali lavoratori. I lavori sono stati caratterizzati da momenti di lavoro/confronto in compresenza (operatori e ragazzi con SD

insieme) e separati (due gruppi differenti) e sono stati effettuati tanto in *sala conferenze* quanto in specifici luoghi individuati come funzionali alla formazione (es: Borsa Merci, posti di lavoro di persone con SD). Per questa ragione e per permettere a tutti i partecipanti di accedere ai contenuti degli eventi in modo funzionale e comprensibile, i seminari sono stati organizzati utilizzando strumenti, modalità e attività adeguate nei tempi e nei contenuti alla presenza congiunta di operatori e persone con disabilità intellettiva.

Realizzazione I Seminario nazionale congiunto operatori/potenziali lavoratori con SD “Lavorando per lavorare”, 8-11 aprile 2008, c/o Residenza “Villa Aurelia” (Via Leone XIII, 459- Roma) e Borsa Merci di Roma (Via dei Cessati Spiriti, 10/A - 00179 Roma). Il giorno 9 aprile i partecipanti, divisi in 5 sottogruppi, hanno effettuato le seguenti visite presso aziende in cui lavorano persone con la sindrome di Down: Bulgari (Lungotevere Marzio, 11); Ecolog (Viale Scalo San Lorenzo, 16); Feltrinelli (Galleria Colonna, Piazza Colonna 31-35); McDonald’s Colli Albani (Largo dei Colli Albani, 15); Scuola Petranova International Institute (Via Pavia, 23)

Destinatari, 28 partecipanti (12 operatori sociali e 16 persone con SD) provenienti da 7 Sezioni AIPD (Bari, Belluno, Bergamo, Castelli Romani, Cosenza, Mantova, Roma)

Realizzazione II Seminario nazionale congiunto operatori/potenziali lavoratori con SD “Lavorando per lavorare”, 24-27 giugno 2008, c/o Residenza “Villa Aurelia” (Via Leone XIII, 459- Roma). Il giorno 25 giugno i partecipanti, divisi in 4 sottogruppi, hanno effettuato le seguenti visite presso aziende in cui lavorano persone con la sindrome di Down: Feltrinelli (Galleria Colonna, Piazza Colonna 31-35); McDonald’s Giolitti (Via Giolitti, 65); Scuola Petranova International Institute (Via Pavia, 23), Compagnia delle Opere (Via Liberiana, 17)

Destinatari, 38 partecipanti (18 operatori sociali e 20 persone con SD) provenienti da 11 Sezioni AIPD (Avellino, Belluno, Bergamo, Caserta, Cosenza, L’Aquila, Mantova, Potenza, Roma, Sud-Pontino, Taranto).

Obiettivi raggiunti nell’ambito dei seminari congiunti:

Realizzazione di nuovi strumenti metodologici in materia di inserimento lavorativo, in particolare per quanto riguarda l’orientamento di potenziali lavoratori con SD e la capacità di analisi di posti di lavoro da parte degli operatori; rafforzamento della comunità professionale a livello nazionale di operatori sociali esperti sull’inserimento lavorativo di persone con SD; diffusione e standardizzazione di buone prassi in materia di inserimento lavorativo presso le varie Sezioni AIPD.

Risultati raggiunti:

- Coinvolgimento nel processo formativo di **30 operatori sociali e 36 persone con SD** potenziali lavoratori sul territorio nazionale, per un totale di 13 differenti realtà (Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Caserta, Castelli Romani, Cosenza, L’Aquila, Mantova, Potenza, Roma, Sud Pontino, Taranto)

Azioni trasversali

Lo svolgimento del progetto è accompagnato da una serie di azioni trasversali a carico della sede nazionale dell’AIPD quali il coordinamento, il monitoraggio, la supervisione del lavoro presso le sedi locali attraverso contatti telefonici, mail e supervisioni a domicilio, le consulenze ad hoc alle Sezioni.

- *Consulenze ad hoc alle sedi locali:*

Nel corso del 2008 sono state effettuate **13** “supervisioni a domicilio”:

- 29 febbraio-1 marzo 2008, A. Contardi c/o AIPD - Sez. Belluno
- 9 maggio 2008, M. Berarducci c/o AIPD – Sez. L’Aquila
- 13-14 maggio 2008, M. Berarducci c/o AIPD – Sez. Cosenza
- 20 maggio 2008, M. Berarducci c/o AIPD – Sez. L’Aquila
- 6-7 giugno 2008, C. Leonori c/o AIPD – Sez. Mantova
- 12 giugno 2008, M. Berarducci c/o AIPD – Sez. Taranto
- 15-16 giugno 2008, C. Leonori c/o AIPD – Sez. Potenza
- 15-16 giugno 2008, C. Leonori c/o AIPD – Sez. Avellino

- 23 settembre 2008, C. Leonori c/o AIPD – Sez. Sud Pontino
 - 23-24 settembre 2008, M. Berarducci c/o AIPD – Sez. Cosenza
 - 25 settembre 2008, M. Berarducci c/o AIPD – Sez. L'Aquila
 - 25 novembre 2008, A. Buzzelli, C. Leonori c/o AIPD – Sez. Caserta
 - 17-18 dicembre 2008, M. Berarducci c/o AIPD – Sez. Bari
- *Comunità professionale a regime*: con il II Seminario congiunto operatori/potenziali lavoratori con la SD organizzato nel mese di giugno 2008 si sono conclusi i momenti formativi “formali” per gli operatori coinvolti nel progetto. Per la comunità professionale che si è costituita tra novembre 2007 e giugno 2008 e che lavora in autonomia nelle diverse Sezioni AIPD coinvolte, il progetto garantisce una formazione continua che si realizza attraverso gli scambi telefonici e mail con lo staff nazionale e le “supervisioni a domicilio” presso le sedi locali.

Al di là degli obiettivi specifici e dei risultati raggiunti, questo progetto sta rappresentando per l'AIPD e per le Sezioni coinvolte una grande opportunità di crescita rispetto al tema dell'inserimento lavorativo e ha offerto l'occasione per riuscire a:

- costruire i presupposti per un dialogo e uno scambio continuo nazionale-Sezione/Sezione-Sezione sul tema,
- fornire nuovi strumenti operativi e metodologici per facilitare la programmazione, la progettazione e la gestione a livello locale,
- sperimentare nuove modalità per fare formazione (formazione congiunta operatori/giovani con SD),
- avvicinare al tema del lavoro realtà nelle quali questo non era mai stato affrontato.

Anche nelle Sezioni in cui non sono stati raggiunti risultati in termini di inserimenti lavorativi realizzati, siamo sicuri che il progetto sia servito a “seminare” consapevolezza, conoscenza e “voglia di fare” e che queste possano essere una buona base per la programmazione e la realizzazione di attività future.

L'esperienza acquisita e i materiali prodotti in questi mesi saranno un utile bagaglio a disposizione anche delle Sezioni AIPD che non hanno aderito al progetto.

1.4 PERCORSI DI EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA

Terminato il progetto “Ragazzi in gamba” si è mantenuta comunque a livello nazionale un'attività di supporto alle attività delle Sezioni AIPD sui Percorsi di educazione all'autonomia.

Ciò si concretizza in:

- Due seminari l'anno di formazione e aggiornamento per gli educatori nuovi e per quelli operanti nei corsi già avviati (vedi paragrafo 4.4)
- Supporto telefonico e via mail agli operatori dei corsi, consulenza per l'avvio di nuovi progetti
- Eventuale presenza in loco nell'ambito di quanto più genericamente previsto per la consulenza alle Sezioni AIPD (v. regolamento)
- Mantenimento delle pagine Autonomia sul sito, inserimento di materiali nell'apposita bacheca on line, animazione del forum.

Ad oggi sul territorio nazionale sono attivi:

- 28 Corsi di Educazione all'Autonomia
- 14 Agenzia del Tempo Libero
- 4 Agenzia Più
- ... più altri progetti orientati all'autonomia (pre-autonomia, case week-end, ecc...)

Le persone con sindrome di Down coinvolte Sono in totale 776:

- 485 giovani al Club dei Ragazzi
- 261 adulti all'Agenzia del Tempo Libero
- 30 adulti ad Agenziapiù

Responsabile del settore è Anna Contardi con cui hanno collaborato, per la Sede Nazionale nel corso del 2008 Carlotta Leonori e Monica Berarducci. Da dicembre è subentrato a queste nello staff Francesco Cadelano.

Per ogni informazione si può scrivere a ragazzingamba@aipd.it

1.5 UFFICIO INTERNAZIONALE E DI PROGETTAZIONE

Dal 2001 l'AIPD, nell'intento di dare maggior spessore all'utile scambio di esperienze e buone pratiche con altre associazioni europee e alla realizzazione di gemellaggi finalizzati alla creazione di protocolli su temi di interesse prioritario (presa in carico, educazione sessuale, diritti politici...) ha istituito un ufficio internazionale, preposto a curare i contatti con altre associazioni straniere e a formulare progetti da presentare alla Commissione Europea.

Modalità di svolgimento del lavoro:

All'impegno di progettazione e coordinamento di Paola Vulterini e di Carlotta Leonori si è aggiunto l'impegno di Maria Giulia Senni, come supporto di segreteria. Anche se la priorità dell'Ufficio è rivolta alla progettazione/gestione di progetti internazionali, laddove possibile l'ufficio collabora anche ad altre attività di progettazione nazionale di ampio respiro (vedi sotto in "Progetti presentati").

Studio e Selezione dei progetti da presentare:

- Istruttoria tramite consultazione siti internet specializzati sui bandi europei. Ricerca possibilità di finanziamento anche presso Fondazioni italiane e straniere
- Presentazione opportunità progettuale alla coordinatrice delle attività, Anna Contardi, e ideazione congiunta di un'idea progettuale
- Stesura idea progettuale
- Ricerca partnership italiana ed europea
- Stesura progetto
- Formulazione budget in collaborazione con l'ufficio amministrativo
- Firma del progetto ed invio presso le sedi competenti

Altre attività:

- Valutazione progetti
- Rapporti con le Agenzie nazionali
- Lettura, documentazione

Gestione progetti approvati

- Coordinamento tecnico e finanziario transnazionale (partner stranieri)
- Rapporti con gli enti finanziatori
- Svolgimento attività di rilevanza locale/nazionale
- Monitoraggio e valutazione del progetto e della partnership

Progetti presentati e approvati

Programma	Progetto	Argomento/azione	Esito
Gioventù per l'Europa (Azione 1)	"Perspective European citizens through independence and job inclusion"	I fase dello scambio con l'associazione austriaca Down Syndrome Osterreich Accoglienza gruppo austriaco a Roma	Svolto a Roma nel Febbraio 2008

LLP - Leonardo Mobility	“Workers in Progress”	Esperienza di 3 settimane di tirocinio lavorativo presso l’hotel INOUT di Barcellona dell’associazione Icaria Iniciatives Socials	Approvato e svolto a Settembre/Ottobre 2008
Gioventù per l’Europa (Azione 1)	“A challenge to the exchange”	Il fase dello scambio con l’associazione austriaca Down Syndrome Osterreich Invio del gruppo Italiano a Vienna	Svolto a Roma e a Vienna Giugno 2008
Gioventù per il Mondo (Azione 1.3)	“Ser adultos, mas alla del oceano”	Esperienza che ha visto coinvolti educatori e giovani con sindrome di Down dell’AIPD, dell’associazione di Palma di Mallorca ASNIMO, dell’associazione venezuelana AVESID e dell’associazione colombiana Corporacion sindrome de Down.	Partito Gennaio 2008 e concluso Dicembre 2008
Grundtvig LLP Progetti Multilaterali	“My opinion my vote – MOTE”	Il progetto presentato in partenariato con altri 5 paesi europei (Malta, Irlanda, Spagna, Ungheria, Danimarca) affronta il tema della formazione all’esercizio del diritto di voto attraverso varie attività: ricerche, incontri internazionali, preparazione e utilizzazione di percorsi formativi, forum	Approvato, è iniziato ad ottobre 2008 avrà una durata di 24 mesi
Legge 383/2000 lettera “D” (in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale)	“Da presidente a leader: formazione leader associativi”	Il progetto, rivolto ai Presidenti delle Sezioni prevede: - una formazione seminariale in 3 seminari su: 1) marketing sociale, fund raising e costruzione di reti territoriali; 2) progettazione	Approvato, è iniziato ad ottobre 2008 ed avrà una durata di 12 mesi

		3) contabilità, gestione risorse umane, tecniche di animazione di gruppo - un lavoro di alfabetizzazione informatica - consulenza telematica su progettazione, problemi gestionali e uso dell'informatica - consulenza sul campo - elaborazione di un set di strumenti operativi.	
Legge 383/2000 Lettera "F" (in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale)	"Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona"	Il progetto focalizza la propria attenzione su bisogni della fascia di età 0-6 anni. Il progetto prevede un lavoro di raccolta informazioni e materiali disponibili, l'elaborazione di orientamenti sui temi dell'educazione, della riabilitazione, della diagnosi e dei controlli di salute e l'apertura di uno sportello medico nazionale in collaborazione con Telefono D.	Approvato, è iniziato a dicembre 2008 ed avrà una durata di 18 mesi

1.6 PROGETTO "DAL SOSPETTO DELLA SINDROME ALLA REALTÀ DELLA PERSONA"

A dicembre 2008 ha avuto avvio il progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona", finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ai sensi della legge 383/00. Il progetto si realizzerà nel corso di 18 mesi e si sviluppa in continuum con il seminario AIPD "Bisogni e risposte per bambini con sindrome di Down da 0 a 6 anni", svoltosi nel gennaio 2006 a Roma, dal quale erano emersi i bisogni maggiormente sentiti dalle famiglie.

Sulla base di questi e di alcune considerazioni ormai condivise si è dato vita a questa iniziativa che ha come obiettivi realizzare un corretto approccio degli operatori sociali, sanitari ed educativi alla relazione con le famiglie e con i bambini stessi, accrescere un approccio consapevole delle famiglie, offrire all'infanzia dei bambini con SD una risposta adeguata ai suoi bisogni speciali.

Ciò significa far maturare una maggiore consapevolezza degli operatori e dei genitori delle Sezioni AIPD – specialmente quelle di nuova fondazione – circa le questioni riguardanti i bambini da 0 a 6 anni e lavorare perché i centri nascita offrano alle famiglie una corretta formulazione e comunicazione della diagnosi.

Il raggiungimento di questi obiettivi avverrà attraverso la realizzazione di alcuni strumenti operativi che sono:

- **Orientamenti**, che verranno formulati da gruppi di esperti e da gruppi di genitori delle Sezioni AIPD sui tre temi di maggiore interesse:

- la comunicazione della diagnosi e i controlli di salute;
- la riabilitazione;
- l'educazione in famiglia;

- **Archivio informatico**, che raccoglierà materiali cartacei e multimediali sui temi suddetti e che saranno così resi disponibili. La ricerca del materiale si svolgerà su tutto il territorio nazionale e vedrà impegnate tutte le sedi locali dell'AIPD.

Gli orientamenti elaborati dovranno poi essere diffusi nel territorio perché siano resi noti e condivisi; per far ciò familiari e operatori coinvolti delle Sezioni saranno formati attraverso un **seminario**.

E' prevista inoltre l'apertura di uno **Sportello Medico presso il Telefono D**, che si avvarrà della presenza per 12 ore mensili di un medico pediatra di già provata esperienza in quanto consulente presso il SIC dell'AIPD Sezione di Roma, la dott.ssa Arianna Langer. Con la sua collaborazione si promuoverà un lavoro di ricerca sul territorio che prevede anche la **mappatura dei centri di eccellenza**, cioè l'individuazione di strutture socio-sanitarie di qualità che presentano esperienza nell'assistenza dei bambini con sindrome di Down soprattutto per quel che riguarda la sicurezza della diagnosi, la modalità di comunicarla e i controlli di salute

Le Sezioni AIPD che hanno aderito al progetto sono 16: Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Caltanissetta, Caserta, Castelli Romani, Mantova, Marca Trevigiana, Oristano, Perugia, Potenza, Roma, Sud Pontino, Venezia.

Responsabile del progetto è Patrizia Danesi, segretario scientifico Nicola Tagliani.

1.7 RICERCA SU BENESSERE PSICOLOGICO E RISCHIO PSICO-PATOLOGICO

Grazie al finanziamento stanziato dalla Regione Lazio è stata effettuata un'**Indagine sul rischio psicopatologico** in relazione ad adolescenti e adulti con sindrome di Down. Due gli obiettivi di fondo: avviare una riflessione sulla relazione tra difficoltà cognitive collegate alla sindrome e disagio psichico, e quindi, avendo individuato delle criticità, ipotizzare in quale misura l'insorgenza di problematiche psicopatologiche può essere associata alla qualità della vita.

In particolare:

- è stata effettuata una ricerca bibliografica sull'argomento attraverso testi e articoli specialistici presenti nella Biblioteca grazie al supporto di una tirocinante;
- è stato approntato e somministrato alle famiglie un questionario in relazione ad alcuni indicatori di qualità della vita. In questa fase sono state coinvolte le Sezioni AIPD di Bari, Belluno, Roma e Pisa.

Dopo l'elaborazione dei dati si sta ragionando in equipe sui risultati generali ottenuti per la stesura della relazione conclusiva che sarà disponibile nel 2009.

Responsabile Paola Gherardini.

2. ALTRE ATTIVITÀ A SUPPORTO DELLE PERSONE CON SINDROME DOWN E DELLE LORO FAMIGLIE

2.1. SERVIZIO DI INFORMAZIONE E CONSULENZA

Il Servizio di Informazione e Consulenza dell'AIPD offre a famiglie ed ad operatori sociosanitari e scolastici la possibilità di visite e consulenze sui vari aspetti della sindrome di Down. Dal 1994 l'AIPD Nazionale ha continuato la sua attività in collaborazione con la Sezione di Roma.

L'AIPD nazionale garantisce il servizio gratuitamente alle famiglie provenienti da fuori Roma che si rivolgono per la prima volta al servizio per permettere a chiunque di usufruire di questa forma di consulenza diretta.

Nel corso del 2008 il SIC ha effettuato 99 visite per famiglie non residenti nel Comune di Roma, di cui

39 prime visite

Utenti NON residenti nel Comune di Roma che hanno usufruito del SIC nel 2008

Provincia di Roma	Altre Province Lazio	Altre Regioni	Totale
36	20	43	99

Prime visite fuori del Comune di Roma = Totale 39

	0-36 mesi	3-5 anni	6-14 anni	15-17 anni	+ 18 anni
Provincia di Roma	5	1	1	1	5
Altre Province del Lazio	5	1	1	0	3
Altre Regioni	6	1	4	0	5
TOTALE	16	3	6	1	13

2.2 SERVIZIO DI CONSULENZA LEGALE

Ogni primo martedì del mese, presso i locali della Sede Nazionale dell'AIPD, un'équipe composta da un sostituto procuratore della repubblica presso il Tribunale dei minori di Roma (dott. Gianfranco Ausili), un notaio (dott.ssa Marina Fanfani), un avvocato (dott. Claudio Pompei) ed un commercialista (dott. Fabrizio Scarinci), coordinata da Andrea Sinno (ass.sociale), fornisce consulenza gratuita a chi ne fa richiesta (familiari generalmente, ma anche, per esempio, rappresentanti od operatori di altre associazioni), su questioni legate direttamente o indirettamente alla sindrome di Down o ad altre disabilità, allo scopo di tutelare la persona con handicap.

Previa prenotazione è possibile prendere appuntamento con l'équipe; coloro i quali per ragioni geografiche o per altri motivi non hanno modo di raggiungere la sede, possono fruire del servizio telefonicamente o per posta (il servizio ha copertura nazionale).

Nel 2008 è stato realizzato un totale di 55 consulenze, 22 delle quali telefoniche.

Gli argomenti trattati nel corso degli incontri hanno riguardato principalmente aspetti notarili (disposizioni testamentarie e intestazione di beni immobili per tutelare al meglio il familiare con disabilità) e legali (ricorsi in materia di riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento, separazioni e divorzi). Altre tematiche piuttosto ricorrenti hanno avuto come oggetto la tutela giuridica (ricorso per la nomina dell'amministratore di sostegno, rendicontazione, istituzione di un trust a favore di persona con disabilità, adozioni) e il "dopo di noi" (informazioni sul diritto alla pensione ai superstiti e sull'inserimento in casafamiglia). E' stato inoltre più volte affrontato il tema della tutela delle agevolazioni lavorative destinate ai familiari di persone con disabilità e dei diritti degli stranieri familiari di persone con sindrome di Down.

2.3 CASA VACANZE DI ZOVELLO

Nel 2008 la casa è stata utilizzata nei mesi di febbraio, marzo, giugno, luglio, agosto, dicembre per un totale di 11 soggiorni settimanali e mezzo:

Sezioni AIPD (gruppi di persone con sindrome di Down):

Roma: 3 settimane invernali nei mesi di febbraio e marzo
2 settimane nel mese di luglio
Pavia: 1 settimana a giugno

Famiglie e operatori Sezioni:

Sezione Roma: 2 settimane nel mese di agosto
Sezione Marca Trevigiana: 1 settimana nel mese di agosto, 10 gg. nel mese di dicembre

Altre Associazioni

Parrocchia di Torviscosa: 1 settimana nel mese di luglio

2.4 ATTIVITÀ PER RAGAZZI E GIOVANI

2.4.1. Attività internazionali

Gioventù per l'Europa

Il partner AIPD per lo scambio promosso dal programma Gioventù per l'Europa nel 2008 è stato Down Syndrome Österreich (Austria). Nell'arco dell'anno si sono svolte le due fasi previste dal progetto: settimana di accoglienza del gruppo austriaco a Roma (Febbraio) e l'invio del gruppo italiano a Vienna (Giugno). Il gruppo italiano era composto da ragazzi delle Sezioni AIPD di Roma, Castelli Romani, Saluzzo, Savigliano e Fossano e Bergamo. Il gruppo austriaco era composto da ragazzi provenienti da tutta il territorio nazionale.

Tema dello scambio la condivisione su varie tematiche connesse alla condizione adulta (lavoro, vivere da soli, partecipazione politica), l'appartenenza all'Europa e la conoscenza dei rispettivi Paesi.

Questo il Programma delle giornate di incontro a Roma:

- primo giorno: accoglienza del gruppo austriaco all'aeroporto, sistemazione in albergo, presentazione del gruppo e del programma della settimana, cena;
- secondo giorno: colazione, giro della città sul City Tour-Open Bus, pic-nic nei giardini della Mole Adriana, visita guidata alla basilica di San Pietro, cena in una pizzeria romana;
- terzo giorno: colazione, incontro con un delegato del Sindaco di Roma presso il Campidoglio, pranzo in un ristorante Mc Donalds' dove lavora una persona con sindrome di Down, visita in una libreria dove lavora una persona con sindrome di Down, discussione di gruppo sul tema "Cosa significa andare a vivere da soli e lavoro", cena in hotel, serata in discoteca;
- quarto giorno: colazione, gita a Bracciano e visita del castello Odescalchi, pranzo vicino al lago, Messa per chi vuole, cena a Roma alla "Locanda dei girasoli" dove lavorano alcune persone con sindrome di Down;
- quinto giorno: colazione, discussione di gruppo sul tema: "Cittadini europei con sindrome di Down: diritti e doveri", valutazione intermedia dello scambio, pranzo, visita alle case residenziali della "Fondazione Italiana Verso il futuro", cena in una di queste case con tutto il gruppo;
- sesto giorno: colazione, discussione di gruppo sul tema "Cosa vuol dire essere adulti", pranzo diviso per gruppetti, tempo libero per fare shopping, cena, visita notturna di Roma;
- settimo giorno: colazione, spesa al mercato Trionfale per gli ingredienti della cena, il gruppo cucina tutti insieme una cena tipica italiana, cena;
- ottavo giorno: colazione, valutazione finale dello scambio, partenza dei due gruppi;

Questo il Programma delle giornate di incontro a Vienna:

- primo giorno: benvenuto del gruppo italiano all'aeroporto, sistemazione in albergo, presentazione del programma della settimana, cena;
- secondo giorno: colazione, visita alla chiesa di San Carlo Borromeo, pranzo, escursione *Modling* e visita in una scuola dove lavora un ragazzo con sindrome di Down, cena a Vienna;
- terzo giorno: visita turistica della città con il tram e passeggiando per le vie del centro, visita guidata al Parlamento Austriaco, discussione di gruppo sul tema "Noi persone con sindrome di Down nella società: come ci sentiamo e cosa vogliamo?", pranzo in una mensa universitaria, tempo libero per lo shopping, cena tutti insieme;
- quarto giorno: colazione, escursione a *Graz*, visita alla caffetteria *FaMoos* dove lavorano persone con disabilità intellettiva, visita al museo *Schloberg*, pranzo, valutazione intermedia dello scambio, ritorno a Vienna, cena;
- quinto giorno: colazione, visita allo *Sturbucks* dove lavora un ragazzo con sindrome di Down, visita guidata al Municipio di Vienna ed incontro con alcuni rappresentanti locali, pranzo, lezioni di ballo allo *Ich bin o.k.* gruppo di ballo integrato, cena;
- sesto giorno: colazione, escursione a *Schonbrunn*, visita al castello al parco ed allo zoo, pic-nic nel parco, ritorno a Vienna, cena concerto degli *Echt stoak*-rock band integrata;
- settimo giorno: colazione, valutazione finale dello scambio, divisione in piccoli gruppi e visita delle case dove vivono delle persone con sindrome di Down e pranzo insieme, crociera sul Danubio, cena;
- ottavo giorno: partenza del gruppo italiano.

Gioventù nel mondo

Nel 2008 è stato realizzato un progetto di scambio tra metodi e giovani promosso dalla Comunità Europea all'interno del programma Gioventù in azione nell'ambito dell'azione Gioventù nel mondo. Il progetto ha coinvolto giovani ed educatori provenienti da 4 Paesi: Italia (Associazione Italiana Persone Down), Spagna (Palma di Maiorca: Asociación Síndrome de Down de Baelares –ASNIMO), Colombia (Córporación síndrome Down di Bogotá) e Venezuela (Asociación Venezolana para el síndrome de Down -AVESID).

I 10 ragazzi del gruppo italiano, provenienti dalle Sezioni AIPD di Belluno, Bergamo, Castelli Romani, Perugia, Roma, Taranto e Venezia, sono stati selezionati tra quelli che avevano partecipato a progetti di scambio Gioventù per l'Europa promossi negli anni passati da AIPD, già sensibili quindi alla dimensione internazionale e che ne avrebbero così apprezzato il valore anche se l'incontro era in Italia.

I ragazzi italiani hanno partecipato ad un incontro preparatorio di 4 giorni a Roma nel mese di Luglio, alla redazione di tre periodici contenenti articoli sui profili dei ragazzi, sulle quattro nazioni partecipanti e sulle esperienze vissute insieme ed all'incontro, tra tutte le associazioni partner, di una settimana a Roma, nel mese di Novembre.

Questo il Programma delle giornate dell'incontro preliminare:

- primo giorno: arrivo dei partecipanti, sistemazione in albergo, cena;
- secondo giorno: colazione, presentazione dei partecipanti e del progetto, lezioni di spagnolo, pranzo, lezione di balli tipici italiani, cena;
- terzo giorno: spesa al mercato, il gruppo cucina il pranzo a base di piatti tipici italiani, lezione di spagnolo, videoconferenza con i ragazzi delle associazioni straniere, preparazione della presentazione del nostro paese per l'incontro di Novembre, cena;
- quarto giorno: colazione, preparazione di materiali per l'incontro di Novembre, partenza dei partecipanti.

Questo il Programma delle giornate di incontro di Novembre a Roma:

- primo giorno: arrivo dei partecipanti, sistemazione in hotel, presentazione dei partecipanti e del programma della settimana, ogni gruppo presenta il proprio paese, cena;
- secondo giorno: colazione, divisione in 6 gruppi: 3 gruppi visitano i posti di lavoro di persone con sindrome di Down e 3 gruppi le case residenziali della "Fondazione Italiana Verso il Futuro" dove vivono delle persone con sindrome di Down, pranzo, visita guidata alla basilica di San Pietro, ritorno in hotel, sintesi delle visite fatte nella mattina, cena;
- terzo giorno: discussione di gruppo sui temi "Lavoro, Amore e Amicizia", pranzo, 3 gruppi di lavoro per la preparazione delle domande per i rappresentanti politici, incontrati il quarto giorno, giro della

città con il City-Tour Open Bus, tempo libero, cena;

- quarto giorno: colazione, divisione in 3 gruppi per le visite ai luoghi della politica (Comune, Camera dei deputati e Senato), pranzo in gruppi, visite alle ambasciate di Colombia, Spagna e Venezuela, ritorno in hotel, scambio delle esperienze tra i 3 gruppi, cena;
- quinto giorno: colazione, prove dei balli tipici dei vari paesi, pranzo, divisione in 4 gruppi, spesa e preparazione dei piatti tipici dei quattro paesi per la serata finale, cena;
- sesto giorno: colazione, tempo libero per lo shopping, pranzo, prova generale dello spettacolo ed allestimento della sala, spettacolo, cena con piatti tipici;
- settimo giorno: colazione, valutazione finale dell'esperienza, partenza dei partecipanti.

Il progetto ha coinvolto in modo significativo anche gli educatori delle 4 organizzazioni in un confronto sulle rispettive realtà, progetti e metodologie in un incontro precedente a quello dei ragazzi in cui sono state anche concordate programma e modalità di lavoro dell'incontro di Roma. La scelta di Paesi partner di lingua spagnola era volta a facilitare le comunicazioni tra i ragazzi, tutti gli operatori italiani parlavano spagnolo e garantivano, quando necessario, la traduzione..

Lifelong learning programme - Leonardo Mobilità

Nel 2008 l'AIPD ha realizzato la seconda edizione del progetto Leonardo Mobilità dal titolo "Workers in progress". Il partner, anche per quest'anno, è stata l'associazione spagnola Icaria Iniciatives Socials di Barcellona.

Il progetto ha coinvolto 3 giovani/adulti con sindrome di Down provenienti dalla Sezione AIPD di Bari. Il tirocinio formativo della durata di 3 settimane (Settembre-Ottobre) si è svolto presso la struttura alberghiera In&Out, gestita dall'associazione partner, dove lavorano persone con disabilità intellettiva. Obiettivo era la proposta di un'esperienza di lavoro all'estero per un piccolo gruppo di giovani come momento significativo del proprio percorso di formazione al lavoro.

Questo il calendario delle 3 settimane di tirocinio:

21/09/2008: arrivo e sistemazione nella struttura ospitante;

22/09/08: conoscenza della struttura, dei responsabili e del personale. Definizione mansioni e programma di formazione;

dal 23/09/08 al 26/09/08: ambito di formazione: pulizie camere e spazi comuni; orario: dalle ore 10 alle ore 17 con pausa pranzo dalle ore 13 alle ore 14, dalle ore 18 alla ore 19: verifica formazione con i responsabili della struttura e i referenti AIPD;

27-28/09/08: giorni liberi;

dal 29/09/08 al 03/10/08: ambito di formazione: ristorante/self service/bar; orario: dalle ore 10 alle ore 17 con pausa pranzo dalle ore 13 alle ore 14, dalle ore 18 alla ore 19: verifica formazione con i responsabili della struttura e i referenti AIPD;

4-5/10/08: giorni liberi;

dal 06/10/08 al 10/10/08: ambito di formazione: ristorante/self service/bar/pulizie camere e spazi comuni; orario: dalle ore 10 alle ore 17 con pausa pranzo dalle ore 13 alle ore 14, dalle ore 18 alle ore 19: verifica formazione con i responsabili della struttura e i referenti AIPD;

11/10/08: verifica finale con i responsabili della struttura;

12/10/08: partenza per Bari.

2.4.2. STAGE NEI GIARDINI DEL QUIRINALE

In collaborazione col Quirinale e il Servizio Giardini, forti della positiva esperienza già acquisita negli anni precedenti, dal 16 al 20 giugno 2008 è stato realizzato uno stage settimanale, al quale hanno partecipato ragazzi delle Sezioni AIPD di Campobasso e Venezia.

Il gruppo, costituito da 8 ragazzi e 2 operatori (4 ragazzi e 1 operatore per ogni Sezione), ha alloggiato presso la Casa di Lorenzo, messa a disposizione dalla Sezione di Roma, occupandosi della gestione e organizzazione della casa e dei pasti.

Lo stage è stato effettuato tutte le mattine dalle 9 alle 13.30 circa. Il pomeriggio è stato invece dedicato alla conoscenza della città, allo svago e all'organizzazione delle cene.

La Sede Nazionale ha offerto la propria collaborazione ai gruppi provenienti da fuori Roma

mantenendo i rapporti col Quirinale e supportandoli nell'organizzazione degli aspetti logistici.

2.5 GRUPPO SORELLE E FRATELLI DI PERSONE CON SINDROME DI DOWN

Il gruppo sorelle e fratelli organizza e gestisce le proprie attività in modo autonomo rispetto all'associazione; le attività sono relative soprattutto a gruppi di auto aiuto e più in generale a scambio di esperienze tra fratelli e sorelle.

Per l'attività del gruppo "sorelle e fratelli" si rimanda al sito <http://www.siblings.it>

3. RAPPORTI CON ASSOCIAZIONI, GRUPPI E ISTITUZIONI

L'AIPD ha da sempre avuto contatti e rapporti di collaborazione con associazioni di persone con disabilità e gruppi a livello nazionale e internazionale per iniziative diverse nell'ambito della disabilità cognitiva e non.

Sul piano nazionale:

- L'AIPD fa parte dal 1994 della *Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH)*.

Il Presidente AIPD Giuseppe Cutrera, membro dell'Ufficio di Presidenza FISH e del Consiglio Direttivo FISH, e Vice Presidente FISH dal 2008, nel corso del 2008 ha partecipato ai lavori delle seguenti riunioni:

- Giunta Esecutiva: 11/7/08, 03/10/08

- Consiglio Direttivo: 26/01/08, 11/05/08, 12/07/08, 04/10/08,

- Congresso FISH: 14/15/16 marzo 2008 (hanno partecipato in rappresentanza dell'AIPD anche il vicepresidente nazionale Giuseppe Scarlata, Maria Teresa Calignano presidente AIPD Nardò e Grazia Liddi, presidente AIPD Bari)

L'AIPD ha mantenuto e mantiene inoltre rapporti con altre associazioni Italiane di Persone con sindrome di Down e dei loro familiari all'interno del Coordinamento Nazionale delle Associazioni delle Persone con sindrome di Down (CoorDown), per un utile scambio di informazioni e per affrontare con una linea unitaria temi di interesse comune. Il 16 novembre 2008 si è tenuta a Firenze l'Assemblea del CoorDown Onlus (Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con sindrome di Down).

E' stato eletto il nuovo Comitato di gestione di cui fanno parte Anna Contardi, Grazia Liddi, Maria Teresa Calignano e Giuseppe Cutrera (tutti di AIPD), Franca Torti e Luciana Basso (di Unidown), Letizia Pini (AGPD-MI), Gianni Lacoppola (AIRDOWN- Moncalieri), Sergio Silvestre (Ass.Down F.V.G. - PN).

E' stato eletto anche il Collegio dei Revisori dei Conti, il cui presidente è Domenico Ritorto.

Per ulteriori informazioni e per il verbale dell'assemblea si rinvia al sito www.coordinamentodown.it

L'Osservatorio Scolastico AIPD prosegue nel coordinamento del Gruppo Scuola.

Inoltre nel corso dell'anno si sono tenuti incontri del Comitato del Coordinamento e dei Gruppi di Lavoro cui l'AIPD partecipa con rappresentanti della Sede Nazionale e delle Sezioni.

Sul piano internazionale l'AIPD:

- E' membro del **Consiglio Nazionale sulla Disabilità**, organo di coordinamento delle realtà italiane per la rappresentanza in Europa e dell'**EDSA** (European Down Syndrome Association). In novembre Giuseppe Scarlata ha partecipato all'assemblea annuale dell'EDSA a Palma de Mallorca, durante la quale Anna Contardi è stata eletta a far parte del Board Committee.

- Ha mantenuto ed ampliato i contatti con associazioni di persone con sindrome di Down in tutto il mondo; si sono intensificati inoltre i rapporti con tutte le associazioni e organizzazioni coinvolte come partner nei progetti internazionali.

Rapporti con le Istituzioni pubbliche

L'AIPD è presente in:

- *Osservatorio permanente sull'handicap del Ministero della Pubblica Istruzione e relativi gruppi di lavoro.* Nel 2008 si è svolto un incontro il 31 gennaio cui hanno partecipato Gherardini e Tagliani.

- *Consulta sulle tematiche della disabilità nelle relazioni con la pubblica amministrazione del Ministero della Funzione Pubblica,* costituitasi nel 2005. Pur essendo noi ufficialmente membri, la Consulta non si è mai riunita nel 2008.

Il 28/03/08 Anna Contardi e Patrizia Danesi hanno avuto un incontro presso la Direzione Centrale Prestazioni dell'INPS con l'allora direttore dott. Mauro Nori sul tema dell'art. 46 della legge n. 31/08 relativa al riconoscimento del diritto alla pensione di reversibilità per i figli inabili lavoratori.

Il 17/07/08 insieme alla FISH, l'AIPD ha incontrato presso il Parlamento la 11° Commissione Lavoro per sollecitare il coinvolgimento delle istituzioni in merito all'inserimento lavorativo.

L'AIPD ha mantenuto, aldilà della partecipazione negli organismi su indicati, rapporti costanti con il Parlamento e con i Ministeri di interesse.

A tale scopo ha frequentemente inviato proprie memorie sulle questioni di maggiore interesse per le persone con sindrome di Down. I temi su cui l'Associazione mantiene più alta la sua attenzione sono quelli relativi alla compatibilità fra pensione di reversibilità e lavoro; all'accertamento di invalidità e al Associazioni nel corso del 2008 si è riusciti a ottenere l'emanazione della legge 31/2008 il cui articolo 46 riconosce, a determinate condizioni, il diritto della pensione di reversibilità ai figli inabili lavoratori.

L'AIPD ha partecipato tramite le sue Sezioni alle consulte cittadine delle associazioni di persone con disabilità e ai gruppi di lavoro sui temi della scuola e del lavoro presenti sul territorio.

Rapporti con associazioni, realtà, gruppi

L'AIPD ha inoltre intensificato la sua rete di contatti con gruppi e organizzazioni in particolare del mondo del lavoro (imprenditori e sindacati) e altre realtà della società civile (enti di ricerca, associazioni del mondo del volontariato, ecc..).

4. ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E DI DIVULGAZIONE CULTURALE

4.1 PUBBLICAZIONI

Sindrome Down Notizie

Rivista quadrimestrale, tiratura 5.000 copie a numero. La rivista viene inviata alle Sezioni, ai Soci, alle famiglie, a operatori del settore, alle scuole, a centri di riabilitazione pubblici e privati, ASL, consultori, ospedali.

La rivista, per motivi tecnici, esce a volte con ritardo del quale ci scusiamo con i lettori.

Nel 2008 sono stati stampati tre numeri della rivista SDN.

- SDN 1/2008, pubblicato come Quaderno AIPD n 18 “Verso una scuola più competente e partecipata. Alcune Buone Prassi di integrazione scolastica”
- SDN 2/2008
- SDN 3/2008 (spedizione marzo 2009)

Materiale didattico e d'informazione

Nel corso del 2008 è stato realizzato un nuovo strumento per facilitare l'autonomia, l'orologio a lettura facilitata. L'orologio è stato ideato dallo staff del corso di educazione all'autonomia della Sezione

AIPD di Roma.. Una descrizione e le modalità per riceverlo sono presenti sul sito www.aipd.it.

Collana dei QUADERNI AIPD

Nel 2008 è continuata la diffusione di quaderni AIPD monografici già esistenti destinati all'informazione e all'aggiornamento di genitori ed operatori.

E' stato realizzato e pubblicato come SDN 1/2008 il Quaderno AIPD n 18 "Verso una scuola più competente e partecipata. Alcune Buone Prassi di integrazione scolastica" a cura di Paolo Gherardini, Anna Lastella, Giorgia Scivola, Nicola Tagliani.

E' stato realizzato l'aggiornamento del quaderno AIPD n. 16 "L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Informazioni utili per aziende, lavoratori e famiglie", pubblicato in allegato al SDN n. 2/2008.

4.2 VIDEO

Sono continuate le iniziative di diffusione di tutti i cortometraggi prodotti dall'AIPD. Anche nel corso del 2008 i video sono stati richiesti da famiglie, da operatori, da associazioni e da enti locali in Italia e all'estero.

4.3 SITO INTERNET

Il sito internet dell'Associazione nel 2008 è stato particolarmente dinamico e questo grazie al fatto che la quasi totalità delle pagine è aggiornabile direttamente dagli operatori AIPD.

Gli aggiornamenti del sito hanno riguardato in particolare le notizie riportate nella home page (le news e le notizie dalle Sezioni), la parte riguardante le informazioni sulla scuola, sugli aspetti assistenziali e le pagine sull'autonomia. Nel corso del 2008 sono state anche inserite nuove pagine.

Lo Sportello Informativo occupa senz'altro uno spazio particolarmente importante; nella pagina dedicata alla "SCUOLA" sono inserite le schede normative, i dossier tematici, le buone prassi, le piccole idee efficaci; è inoltre attivo un forum con bacheca materiali (questa parte è curata da Nicola Tagliani dell'Osservatorio scolastico); nella pagina dedicata a "DIRITTI E AGEVOLAZIONI" sono inserite schede informative all'interno di molte delle quali sono attivi i collegamenti con i testi normativi e i moduli utili per richiedere la fruizione delle agevolazioni citate (aprendo questa pagina, nella colonna a destra del sito appare l'elenco delle "Domande ricorrenti", quesiti sui temi di particolare interesse cui corrisponde una articolata risposta (questa parte è curata da Patrizia Danesi del Telefono D).

Monica Berarducci dello staff del progetto "*Ragazzi in Gamba*" ha curato le pagine dedicate all'autonomia in modo particolare attraverso il Forum e l'inserimento di nuovi documenti nella bacheca materiali.

Una parte importante è anche rappresentata dalla Bibliografia, gestita e aggiornata dalla Biblioteca AIPD in collaborazione con lo staff dell'Osservatorio Scolastico.

Nel mese di marzo 2008 è partito l'invio della Newsletter, un foglio notizie contenente le informazioni e le novità inserite nel sito nel corso della settimana precedente. La mail viene inviata a coloro che hanno richiesto l'iscrizione dalla home page del sito; gli iscritti ad oggi sono circa 550.

E' sempre attiva anche l'Area riservata alle Sezioni AIPD, un'area ad accesso protetto, contenente documentazione di interesse per le Sezioni locali dell'Associazione.

Il sito aderisce alle regole per l'accessibilità (validazione W3C - XHTML 1.0 e W3C CSS)

4.4 CONVEGNI E SEMINARI

Queste le iniziative realizzate:

- Conferenza "**Famiglia attiva. Il ruolo della riabilitazione e dell'educazione. Quale progetto di**

vita per le persone con sindrome di Down”, Roma 8 marzo 2008, in occasione dell’Assemblea dei Soci 2008: intervento della dott.ssa Rosa Ferri.

- **Conferenza “Il ruolo dell’associazionismo e la Federazione Italiana Superamento dell’Handicap”, Roma 9 marzo 2008**, in occasione dell’Assemblea dei Soci 2008: intervento del dott. Pietro V. Barbieri.

- **Seminario “Verso una scuola più competente e partecipata”, Roma 29 marzo 2008**
a conclusione del progetto finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale ai sensi della Legge 383/2000.

Programma:

Accoglienza dei partecipanti

Presentazione del Progetto “Verso una scuola più competente e partecipata”

“Livelli essenziali di Qualità e indicatori integrazione/inclusione”, prof. Dario Ianes

Le Buone Prassi e le Piccole Idee Efficaci: la parola a chi le ha raccolte

Presentazione del Quaderno “Buone Prassi”

Seminari di formazione “Lavorando per lavorare”, Roma, 8-11 aprile 2008 e 24-27 giugno 2008

All’interno del progetto “Lavoratori in corso”

Programma

- *I giorno: Tema della giornata - Che cos’è il lavoro?*

Presentazione seminario

Gioco dei personaggi

Tavola rotonda: domande ai lavoratori romani con sindrome di Down

Lavori di gruppo: preparazione visite ai posti di lavoro

- *II giorno: Tema della giornata - Prima di andare a lavorare: le cose da sapere*

Lavori di gruppo: Visite ai posti di lavoro di persone con sindrome di Down

Lavori di gruppo: Racconto visite (ragazzi) - Task analysis (operatori)

Lavori di gruppo: Conosciamoci meglio: chi sono, cosa so fare, cosa vorrei fare

Lavori di gruppo: Che cos’è e come si scrive un curriculum

- *III giorno: Tema della giornata: sarò un lavoratore?*

Presentazione Borsa Merci

La ricerca del lavoro - Come si fa un colloquio di lavoro (Micaela Imperatori, *Fondazione Adecco per le Pari Opportunità*)

Drammatizzazioni dei colloqui di lavoro

Lavori di gruppo: Le parole del mondo del lavoro

Il gioco del minuetto: i comportamenti sul posto di lavoro

A seguire: Serata fuori tutti insieme

- *IV giorno: Tema della giornata: che cosa abbiamo imparato*

Gioco dell’oca sul mondo del lavoro

Verifica e conclusioni

- **Seminari di formazione/aggiornamento per gli operatori dei Corsi di Educazione all’Autonomia, Roma, 7/8 ottobre – 1/2 dicembre**

Nel 2008 i due moduli previsti per il Seminario sull’educazione all’autonomia sono stati organizzati a Roma dall’AIPD nazionale in due momenti diversi: il 7 e 8 ottobre per offrire una prima formazione ai nuovi operatori e il 1 e 2 dicembre per creare un’occasione di verifica e approfondimento per chi già opera in altre esperienze già avviate nel territorio.

Hanno partecipato complessivamente 134 (41 nel primo e 93 nel secondo) operatori in rappresentanza di 23 Sezioni AIPD (Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Caltanissetta, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Catania, Cosenza, Lecce, Livorno, Mantova, Marca Trevigiana, Pisa, Potenza, Roma, Saluzzo Savigliano Fossano, Taranto, Venezia, Viterbo) e 12 altre realtà associative o cooperative interessate al nostro percorso educativo (Centro Down Alessandria, Associazione Down

DADI, A.Gen.Da., Associazione Down Lucca, Trisomia 21 Firenze, Coop CAD Forlì, Crescere Insieme Rimini, Contro l'Esclusione di Schio, Capirsi Down Monza, AGPD Arona, AGPD Faenza, Ass. Fam. Persone Down Palermo)

Nel I modulo (ottobre) ha prevalso l'approfondimento dei contenuti e della metodologia attraverso relazioni, video ed esercitazioni, mentre nel II (dicembre) si è lavorato su alcuni temi di particolare interesse confrontandosi con i gruppi di discussione e mettendo poi in comune quanto emerso. La partecipazione oltre che numericamente significativa, è stata particolarmente attiva e, soprattutto nel II modulo, ha visto emergere l'acquisizione di un comune sentire tra le varie realtà che, pur collegando l'esperienza alle caratteristiche del territorio e dei ragazzi partecipanti, si ritrovano a condividere in modo sempre più consapevole obiettivi e metodi.

Oltre ai materiali di lavoro e approfondimento diffusi in cartella, sono state distribuite su CD ROM tutte le relazioni pervenute dai corsi presenti al seminario e ulteriori materiali di lavoro.

- 3° Corso di formazione per operatori dell'assistenza domiciliare, educatori ed assistenti di base: "Educare all'autonomia" (progetto finanziato dal Consiglio Regionale del Lazio, novembre 2008 – marzo 2009)

Molti operatori sono oggi affianco alle persone con disabilità intellettiva nei servizi di assistenza domiciliare, comunità alloggio e centri diurni e si confrontano con la necessità di elaborare progetti educativi e sviluppare programmi individuali e di gruppo.

L'esperienza acquisita dall'AIPD nei Percorsi di educazione all'autonomia e nei progetti collegati ha prodotto l'elaborazione di metodologie e strumenti utilizzabili nei diversi contesti.

Per diffondere tali acquisizioni e renderle disponibili agli operatori sociali operanti sul territorio si è realizzato anche nel 2008, con un finanziamento della Consiglio Regionale del Lazio al progetto, un corso di formazione rivolto a 25 partecipanti sui temi dell'educazione all'autonomia e delle esperienze residenziali. Avendo anche quest'anno il corso un carattere regionale, nella selezione dei partecipanti è stata privilegiata la massima distribuzione territoriale.

Il corso ha la durata di 80 ore organizzate in un modulo iniziale intensivo di 16 ore, 10 incontri di 4 ore e 24 ore di tirocinio pratico. I contenuti del corso sono stati:

motivazioni dell'educare all'autonomia, le aree educative (comunicazione, comportamento stradale, orientamento, uso del denaro, uso dei mezzi e dei servizi), obiettivi e metodologia educativa, l'organizzazione dell'attività, gli strumenti di osservazione, le schede di attività, affettività e sessualità, la differenziazione degli obiettivi in base alle competenze e alle caratteristiche dei ragazzi, la gestione dei problemi comportamentali, l'organizzazione di vacanze e weekend, l'autonomia in casa (gestione degli spazi, pulizia, cucina...), i rapporti coi genitori e con le altre realtà di riferimento, cenni sull'inserimento lavorativo, progetti di residenzialità temporanea e permanente.

Il corso è stato condotto da A.Contardi e M. Berarducci con la presenza di ulteriori relatori interni (A.Buzzelli, A. Sinno, testimonianze di genitori, fratelli e persone con SD) e di alcuni esterni (S.Mazotti della Fondaz. Verso il Futuro e E.Piemontese della redazione di Due parole).

4.5 PARTECIPAZIONE A CONVEGNI, SEMINARI, MANIFESTAZIONI

Come ogni anno, rappresentanti dell'AIPD hanno partecipato con proprie relazioni ai seguenti convegni, seminari, manifestazioni:

10/11 gennaio - Malta - Seminario per facilitatori (insegnanti di sostegno), presso l'Università di Malta (Anna Contardi)

23 febbraio - Malta - Master su educazione inclusiva, Università di Malta (Anna Contardi)

4 marzo - Roma - Scuola elementare "Fratelli Bandiera" (A. Contardi), supervisione progetto "Autonomie nella scuola"

25 febbraio e 14 aprile - Firenze - corso "Affabilità" del Comune di Firenze (sul tema dell'educazione sessuale, Anna Contardi)

29 febbraio - Roma - Prima Giornata Europea delle Malattie Rare "MALATTIE RARE E DISABILITÀ - Siamo Rari...ma Tanti", Giornata del diritto costituzionale per la tutela della salute -

CAMERA DEI DEPUTATI - Palazzo Marini – Sala delle Conferenze - Via del Pozzetto, 158 (Giuseppe Cutrera, Tavola Rotonda)

14 marzo - Roma - Tavola rotonda in occasione della presentazione di un film su esperienze di educazione all'autonomia organizzato dalla Cooperativa Percorsi Zebrati (Carlotta Leonori)

14 marzo - Bari - Legalità e diritti delle persone con disabilità. Attuare la Convenzione Onu nel Mezzogiorno d'Italia (all'interno del Congresso Nazionale FISH e Assemblea CND – Giuseppe Cutrera, moderatore)

11-12 aprile – Milano – Educare all'autonomia - seminario per l'Associazione Insieme Intelligenti (A.Contardi)

18 aprile – Lecce - 3° Convegno Nazionale “Interrogiamoci sui 30 anni di integrazione scolastica” organizzato dalla Sezione di Nardò dell'A.I.P.D. Onlus (Giuseppe Cutrera)

28 aprile - Roma - Incontro di formazione per gli studenti della SISS dell'Università Roma Tre (Nicola Tagliani)

6-7-8 maggio - Castrocaro Terme- Festival del Fund raising - promosso e organizzato dalla Scuola di Fund Raising di Forlì (relazione “Down Chi? Tra comunicazione e raccolta fondi”, Anna Contardi)

9 maggio – Roma - Giornata di formazione “L'integrazione scolastica delle persone con sindrome di Down” presso la SMS Donatello (Anna Lastella)

10 maggio - Belgirate (NO) - Convegno “*Lavoro anch'io! No, tu no!*”, organizzato dal Centro Servizi per il Volontariato di Novara e dall'Associazione Genitori Bambini Down (AGBD). (relazione: “*Anche io voglio lavorare. L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down*”, Carlotta Leonori)

13 maggio - Rimini - Convegno “Percorsi clinici e abilitativi per le persone con sindrome di Down” (relazione “Percorsi di educazione all'autonomia per persone con SD in età adulta”, Anna Contardi)

17 maggio - Milazzo - Convegno “Famiglia, Associazioni, Istituzioni Pubbliche insieme per l'integrazione sociale” organizzato dalla sezione AIPD Milazzo (intervento nella Tavola rotonda di Paola Gherardini)

22-24 maggio - Gozo (Malta) - Seminario per facilitatori (insegnanti di sostegno), presso l'Università di Malta (Anna Contardi)

31 maggio - Follonica (Gr) - Iniziativa “Conoscere la disabilità per sostenerla e superarla” inserita nel contesto della “Primavera del Volontariato”, organizzata dal Forum per il Volontariato di Follonica. (relazione: “*Le persone con sindrome di Down nel mercato del lavoro: un obiettivo possibile*”, Monica Berarducci)

12 giugno – Roma Convegno sull'inserimento lavorativo organizzato dall'Ass. Siblings insieme alla Fondaz. G.Pastore (relazione di A.Contardi)

16 luglio - Napoli - Progetto AIPD EducoVela – Circolo Nautico Savoia (Giuseppe Cutrera)

24-27 settembre – Londrina Brasile. Congresso della Fondazione Brasiliana Down (“Lo sviluppo dell'autonomia nelle persone con Sindrome di Down. Il ruolo della famiglia e della società”, A.Contardi)

11 ottobre – Roma – università LUMSA lezione nel master di neuropsichiatria (“I bambini con sD diventano adulti”, A.Contardi)

24 ottobre – Catania – seminario sulla Sessualità delle persone disabili organizzato dall'opera Diocesana di Assistenza (lezione di A.Contardi)

22 novembre - San Benedetto del Tronto (AP) - Seminario “Integrazione scolastica del bambino disabile” (intervento di Paola Gherardini)

29/11/08 - Belluno, nell'ambito dell'assemblea dei soci, intervento “Diritti e tutele per le persone con SD: norme consolidate e recenti” (Andrea Sinno)

3 dicembre – Napoli - Convegno sul tema “Beni culturali e disabilità” in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità (Giuseppe Cutrera)

4 dicembre – Milano - 3M Italia, relazione “*Le persone con sindrome di Down nel mercato del lavoro: un obiettivo possibile*” (Monica Berarducci)

16 dicembre – Roma - Domus Talenti, Roma, relazione “*Le persone con sindrome di Down nel mercato del lavoro: un obiettivo possibile*” (Alessandra Buzzelli)

16 Dicembre – Roma - Corso di formazione per operatori organizzato dalla ASL RMA su “Problematiche della disabilità fra limiti e prospettive” con relazione sulle tematiche dell’affettività e della sessualità in relazione alle persone con Sindrome di Down (Paola Gherardini)

17 dicembre – Roma - giornata di formazione “L’integrazione scolastica delle persone con sindrome di Down: strategie di base ed ipotesi operative” presso il C. D. “M. Polo” (Anna Lastella)

Rappresentanti dell’AIPD sono inoltre stati presenti come uditori a numerosi convegni e seminari e partecipato a manifestazioni:

28 febbraio – Roma – Workshop SIMGEPED “Priorità di formazione, aggiornamento e ricerca nel campo delle malattie rare nell’età evolutiva” (Patrizia Danesi, Andrea Sinno)

27 marzo – Roma – presentazione degli Atti della Conferenza Nazionale della Famiglia 2007 e “Premio Amico della famiglia 2007” (Patrizia Danesi)

6-7-8 maggio – Castrocaro Terme – Festival del Fund raising – promosso e organizzato dalla Scuola di Fund Raising di Forlì (Anna Contardi e Claudia Galieti)

10 dicembre – Roma – Scuola di fund raising di Roma “5 per 1000 di successo: fare adesso per raccogliere in primavera” (Claudia Galieti)

4.6 BIBLIOTECA

Nel corso del 2008 il Servizio Biblioteca ha continuato a lavorare su diversi fronti per l'aggiornamento del materiale da offrire agli utenti:

- con l'acquisto di 70 nuovi libri che sono stati selezionati tra quanto pubblicato in Italia e all'estero sulla sindrome di Down e sui problemi di ordine medico, psicologico, educativo conseguenti alla sindrome stessa. La selezione viene fatta attraverso cataloghi di case editrici specializzate, da segnalazioni su riviste o giornali del settore e in seguito a richieste degli operatori AIPD o degli utenti della biblioteca.

- con il rinnovo degli abbonamenti alle varie riviste che ormai da anni sono raccolte in biblioteca e da cui vengono gli aggiornamenti su argomenti vari di medicina, psico-educativi, normativi ecc.

- con le recensioni dei libri acquistati, che vengono pubblicate sulla rivista Sindrome Down Notizie. Tali recensioni danno ai soci l'informazione sulle novità editoriali che vengono inserite in biblioteca.

- con l'aggiornamento delle bibliografie che sono pubblicate nel sito AIPD e la creazione di nuove bibliografie man mano che ne venga evidenziata la necessità. Sono elementi questi che offrono ai visitatori del sito un'idea di quanto possono richiedere di consultare nella biblioteca dell'Associazione. Si è proceduto inoltre alla catalogazione delle cassette in VHS e DVD, presenti in biblioteca, inserendoli in un programma computerizzato simile a quello adoperato per la catalogazione dei libri. Il lavoro è quasi completo, anche se si è dovuto spesso ricavare gli argomenti e i dati dei filmati visionandoli uno per uno, visto che sono per la maggior parte prodotti amatoriali e tecnicamente molto scarsi. La collaborazione part-time del dr. Nicola Tagliani durante l'anno in questione è stata preziosa. Gli utenti della Biblioteca si mantengono in numero costante, anche se quelli che richiedono consulenze e informazioni per via telematica sono sempre più numerosi. Le bibliografie presenti nel sito si sono confermate un'ottima via di prima informazione, per cui gli studenti arrivano già con idee precise di quello che possono consultare per la compilazione delle loro ricerche.

La richiesta di finanziamento da parte del Comune di Roma (Istituzione Sistema Biblioteche) è stata accolta per €1000,00 da dividere per €500 arredi e €500 materiale librario.

5. ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE

5.1. ATTIVITÀ DI SENSIBILIZZAZIONE

“Le Ricette del sorriso”

Dal mese di febbraio al mese di settembre 2008 è stato prodotto il ricettario ad alta comprensibilità "Le ricette del Sorriso", in collaborazione con l'agenzia Laura Rossi International, la stessa che collaborò per le edizioni di Calendari AIPD. Il ricettario è stato distribuito insieme al settimanale TV Sorrisi e Canzoni lunedì 1 e lunedì 8 dicembre 2008. Il settimanale ha riconosciuto all'AIPD 1 euro per ogni copia venduta.

Da una idea dell'Associazione Italiana Persone Down e dall'esperienza dei ragazzi è nato un volume di 25 ricette gastronomiche, scritte in linguaggio ad alta comprensibilità, che ha visto protagonisti i bambini, i ragazzi e i giovani adulti della nostra Associazione fotografati insieme a personaggi famosi del mondo dello spettacolo, della moda e della gastronomia. Le foto sono di Gianmarco Chierogato.

Insieme al ricettario sono stati distribuiti dei conti correnti postali intestati all'AIPD Nazionale per dare la possibilità agli acquirenti anche di effettuare una donazione.

Il Concerto di Roma in favore dei bambini con sindrome di Down

Il "Concerto di Roma" in favore dei bambini con sindrome di Down giunto alla 3a edizione, si è tenuto il 30 marzo presso l'Auditorium Parco della Musica di Roma.

Gli obiettivi del concerto sono stati promuovere la raccolta fondi per offrire un supporto concreto a progetti educativi e programmi di informazione e consulenza, e dare vita ad una campagna di sensibilizzazione, volta a diffondere la conoscenza della sindrome di Down.

I protagonisti della terza edizione 2008 sono stati Francesca Patané, soprano, Elisabetta Fiorillo, mezzo, Fausto Tenzi, tenore, Marco Chingari, baritono, Carlo Di Cristoforo, basso, i solisti dell'Aterballetto Vincenzo Capezzuto e Anne Laure Seillan, il Coro Voci Bianche "Arcobaleno" dell'Accademia Nazionale di Santa Cecilia.

"Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down" 12 ottobre 2008

Anche quest'anno il Coordinamento Down ha promosso in tutta Italia la Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down. In più di sessanta città su tutto il territorio nazionale si sono attivati più di 200 punti d'incontro dove è stato distribuito materiale informativo sulla sindrome di Down, sulle problematiche ad essa legate e sull'attività del Coordinamento Down. Obiettivo della Giornata Nazionale è quello di modificare, attraverso una vasta campagna di sensibilizzazione ed una corretta informazione, i molti pregiudizi e luoghi comuni che ancora accompagnano le persone con la sindrome di Down. Sul sito www.coordinamentodown.it le informazioni sui punti di incontro nelle diverse città e le manifestazioni organizzate.

Testimonial della Giornata è stato ancora Raoul Bova che ha posato insieme a Serena per il manifesto. Oggetto simbolo anche di questa giornata 2008 è stato il messaggio di cioccolata, una tavoletta a forma di lettera fatta con cioccolato del commercio equo e solidale.

La Giornata Nazionale fa parte di un progetto più ampio che ha previsto, nei giorni precedenti e successivi il 12 ottobre, una nutrita agenda di appuntamenti che ha coinvolto localmente tutte le associazioni. In tutte le città partecipanti sono stati organizzati convegni, mostre, concerti, spettacoli, incontri nelle scuole e nelle università, per promuovere gli obiettivi della Giornata, reperire volontari, far conoscere le associazioni che operano sul territorio, raccogliere fondi per sostenerne le attività.

Anche quest'anno l'Ufficio Stampa della Giornata ha avuto sede negli uffici della Sede Nazionale AIPD ed affidato al gruppo di Federico De Cesare Viola, già curatore dell'ufficio stampa del 2004, del 2006 e 2007.

Le Sezioni AIPD impegnate nella realizzazione della Giornata Nazionale sono state 31: Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Catania, Cosenza, Foggia, Grosseto, L'Aquila, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Milazzo, Nardò, Nuoro, Oristano, Pisa, Livorno, Potenza, Roma, Saluzzo-Savigliano-Fossano, Taranto, Termini Imerese, Trentino, Venezia, Vibo Valentia.

Spot "I lavoratori con sindrome di Down? ASSUMIAMOLI!"

E' stato realizzato uno spot per promuovere l'integrazione lavorativa delle persone con sindrome di Down. Trenta secondi per affermare che le persone con sindrome di Down hanno il diritto di entrare nel mondo del lavoro, al pari di chiunque altro. Un invito rivolto alle aziende del settore privato e pubblico, perché le buone intenzioni si traducano in azioni concrete. Un'idea nata grazie alla

collaborazione tra l'Associazione Italiana Persone Down Onlus (promotrice del progetto di integrazione lavorativa), l'agenzia di pubblicità *Saatchi & Saatchi* (responsabile della creatività), la casa di produzione *The Family* (che si è offerta di produrre lo spot), il *Gambero Rosso – Città del gusto* (che ha messo a disposizione location) e, infine, *Medusa Film* e *Opus Proclama* che dal 1 febbraio 2009 distribuiranno lo spot in oltre 300 sale cinematografiche italiane. Il video è stato presentato in anteprima il 5 luglio 2008 al Festival dei due mondi di Spoleto.

5.2 PRESENZA SUI MASS-MEDIA

Nell'anno 2008 l'Associazione ha continuato ad essere presente su organi di stampa ed emittenti radiotelevisive pubbliche e private, per garantire una corretta informazione sulle problematiche legate alla sindrome di Down.

Tra i principali interventi ricordiamo:

Radio Regione, 6 febbraio (A. Contardi)

Ansa, 10 marzo, (A. Contardi)

RAI Due - TG 2 ore 13, 11 marzo, (A. Contardi)

Canale 5 – TG 5 ore 13 (A. Contardi) e TG 5 ore 20, 11 marzo, (A. Contardi, famiglia Breglia. Italo Maddalena)

Radio 101 – Notiziario 11 marzo, (P. Danesi)

RAI UNO – Uno Mattina 12 marzo, (sig.ra Tagliaferro)

Radio BLU – Palermo, 12 marzo, (A. Contardi)

www.superabile.it (G. Cutrera)

www.tgcom.mediaset.it (a. Contardi)

RAI DUE, Sabato in Famiglia, 15 marzo, (sig. Menghini)

GENTE, n. 13/2008 (A. Contardi)

Inoltre sempre più spesso redazioni di trasmissioni televisive e produzioni cinematografiche ci richiedono collaborazioni per il **casting** di persone con sindrome di Down. In tal caso l'AIPD collabora:

- valutando la sceneggiatura perché il modo in cui sono rappresentate le persone con sindrome di Down sia rispettoso e adeguato
- individuando una o più persone con la sindrome di Down per la presentazione ai provini
- assistendo le persone con la sindrome di Down e le famiglie durante il casting e la stipula del contratto di lavoro

Ulteriore visibilità sui massmedia si è concretizzata in occasione di tre importanti eventi: “Il Concerto di Roma in favore dei bambini Down”, giunto alla III edizione e tenutosi presso l'Auditorium Parco della Musica a Roma il 30 marzo 2008, la Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down, tenutasi il 14 ottobre e l'uscita de “Le ricette del sorriso” con TV Sorrisi e Canzoni, il 1 dicembre.

Per gli ultimi due eventi sono state curate le **rassegne-stampa** (rispettivamente dal gruppo di Federico De Cesare Viola e dalla Laura Rossi International e) disponibili per la visione presso la segreteria dell'AIPD.

Nel 2008 è stato realizzato lo spot “Assumiamoli” insieme all'Agenzia Saatchi & Saatchi, sull'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down.

Lo spot verrà messo in circolazione nelle sale cinematografiche nel 2009.

5.3 REPERIMENTO FONDI

Oltre alle varie iniziative messe in atto già nel passato per garantire all'Associazione i fondi necessari per lo svolgimento delle proprie attività nel 2008 e il ricettario già citato, sono state realizzate le seguenti attività di reperimento fondi che al tempo stesso hanno contribuito a far sempre meglio conoscere le persone con sindrome di Down e l'Associazione:

- nel marzo 2008 è stato organizzato lo spettacolo lirico all'Auditorium di Roma già citato;
- nel novembre 2008 è stata effettuata una campagna natalizia tramite mailing list con materiale informativo inviato a 20.000 famiglie di donatori storici, su progetto grafico dell'Istituto Europeo di Design, che ha lavorato per un compenso minimo;
- nel 2008 c'è stata una discreta richiesta di "bomboniere solidali" o "biglietti di auguri solidali", e l'ufficio di segreteria ha offerto la produzione di pergamene da cerimonia personalizzate e biglietti natalizi;
- anche nel 2008 l'AIPD si è iscritta all'apposito registro dell'Agenzia delle Entrate per la donazione del 5 per mille. Per ciò che riguarda il 2007, attualmente abbiamo notizia soltanto del numero dei contribuenti che hanno versato (5.709, ma diminuiranno per effetto delle dichiarazioni che risulteranno nulle, cioè a tasse pari a zero). Del 2008 ancora non si hanno notizie sul numero delle firme, né tanto meno dei pagamenti del 2007 e 2008. Il 2006 è stato liquidato in luglio 2008.
- anche per il 2008 sono continuate le collaborazioni con le Agenzie Teatrali: Dimensione Arteteatro, Promoteatro Accademia Roma, Capsoni, Cultura e Teatro. Come noto il finanziamento per l'Associazione deriva dal fatto che parte del ricavato delle vendite dei biglietti per gli spettacoli teatrali che vengono messi in scena in varie città (in modo particolare nel centro nord) viene devoluto all'AIPD.

6. SEZIONI

Alla fine del 2008, le Sezioni dell'AIPD sono 40 distribuite in 16 Regioni:

<i>Abruzzo:</i>	L'Aquila Teramo
<i>Basilicata:</i>	Matera Potenza
<i>Calabria:</i>	Cosenza Reggio Calabria Vibo Valentia
<i>Campania:</i>	Avellino Caserta
<i>Lazio:</i>	Castelli Romani Roma Sud Pontino Viterbo
<i>Lombardia:</i>	Bergamo Mantova Pavia
<i>Marche:</i>	Macerata
<i>Molise:</i>	Campobasso
<i>Piemonte:</i>	Saluzzo, Savignano, Fossano
<i>Puglia:</i>	Bari Brindisi Foggia Lecce (ex Nardò)

	Taranto
<i>Sardegna:</i>	Nuoro Oristano
<i>Sicilia:</i>	Alcamo-Trapani Caltanissetta Catania Milazzo (ME) Termini Imerese (PA)
<i>Toscana:</i>	Arezzo Grosseto Livorno Pisa
<i>Trentino Alto Adige:</i>	Trento
<i>Umbria:</i>	Perugia
<i>Veneto:</i>	Belluno Marca Trevigiana (TV) Venezia

La Sezione di Pisa-Livorno si è divisa in due Sezioni autonome nel 2008.

La Sezione dell'Alta Gallura è stata chiusa per verificata e analizzata inattività, che si protraveva ormai da anni.

6.1 ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLE SEZIONI

6.1.1 COMITATO CONSULTIVO NAZIONALE

Nel 2008 il Comitato Consultivo Nazionale si è riunito nei giorni 9/10 febbraio 2008.

6.1.2 INIZIATIVE DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Oltre agli interventi di rappresentanti dell'AIPD nazionale nei convegni realizzati presso le Sezioni (v. § 4.5 PARTECIPAZIONE A CONVEGNI, SEMINARI, MANIFESTAZIONI) e alle attività che con le Sezioni sono state curate all'interno dei progetti AIPD (*Telefono D, Ragazzi in Gamba, Osservatorio Scolastico, Lavoratori in corso, vedi paragrafi dedicati*), nel corso del 2008 sono state realizzate le seguenti presenze di membri ed operatori dell'AIPD Nazionale presso le Sezioni:

4 febbraio – Caserta – Riflessione con i soci sulle attività a favore delle persone con sindrome di Down (Giuseppe Cutrera)

- 29 febbraio-1 marzo – Belluno – formazione volontari e presenza in Assemblea dei soci (Anna Contardi)

30 aprile – Avellino – Inaugurazione “Casa Futura” e presentazione attività AIPD presso il Comune di Mercogliano (Giuseppe Cutrera)

26 giugno – Termini Imerese – Inaugurazione nuova Sede (Giuseppe Cutrera)

12 settembre – Campobasso – Presentazione del libro “Un angelo con un'ala sola” di Pierpaolo Martino (Giuseppe Cutrera)

29 novembre– Belluno - nell'ambito dell'assemblea dei soci, intervento “Diritti e tutele per le persone con SD: norme consolidate e recenti (Andrea Sinno)”.

Inoltre nel corso del 2008 sono state offerte consulenze telefoniche da parte degli operatori del Nazionale alle Sezioni che lo hanno richiesto per l'elaborazione di progetti e di modalità di intervento. A dicembre 2008 si è avviato il progetto **“Da presidente a leader: formazione leader associativi”** che si svilupperà nei successivi 12 mesi. Il progetto, rivolto ai Presidenti delle Sezioni prevede:

- una formazione seminariale in 3 seminari sui temi marketing sociale, fund raising ,costruzione di reti territoriali, progettazione, contabilità, gestione risorse umane, tecniche di animazione di gruppo
- una formazione a distanza
- una consulenza telematica su progettazione, problemi gestionali e uso dell'informatica
- una consulenza sul campo
- l'elaborazione di un set di strumenti operativi.

6.1.3 PONY EXPRESS

Anche nel 2008 è stato pubblicato il foglio di collegamento tra le Sezioni con lo scopo di far viaggiare velocemente notizie, informazioni, novità legislative, idee e attività. Il bollettino viene redatto dalla Sede Nazionale anche grazie ai contributi provenienti dalle Sezioni cui è dedicato uno spazio fisso con lo scopo di intensificare gli scambi tra il Nazionale e le Sezioni e tra le singole Sezioni. Viene inviato prevalentemente tramite posta elettronica.

Durante l'anno sono stati prodotti nove numeri del Pony-Express nei quali sono stati inseriti i contributi provenienti dalle Sezioni di Arezzo (3), Avellino (2), Bari (1), Belluno (3), Bergamo (2), Campobasso (1), Livorno (2), Marca Trevigiana (1), Mantova (1), Matera (2), Nardò (1), Pisa (1), Potenza (3), Roma (3), Termini Imerese (3), Venezia (1), Viterbo (2).

6.2 ATTIVITÀ DELLE SEZIONI

Le Sezioni AIPD svolgono una determinante funzione a livello locale di tutela della persone con sindrome di Down e delle loro famiglie, di sostegno, di informazione, di aggiornamento degli operatori sociosanitari e scolastici, di pressione rispetto alle istituzioni pubbliche territoriali e di sensibilizzazione del grande pubblico sulla realtà e sulle problematiche delle persone con sindrome di Down.

In tale ambito sono particolarmente impegnate non solo nella progettazione e realizzazione di progetti, ma anche nel difficile lavoro di reperimento di risorse.

Il ruolo delle Sezioni appare determinante non solo per la risposta che esse sono in grado di dare sul proprio territorio, ma anche per la loro capacità di amplificare l'essere Associazione nazionale, nella diffusione di esperienze e conoscenze.

Le Sezioni anche nel 2008 hanno continuato queste attività, utilizzando l'organizzazione, i mezzi ed i servizi che ciascuna ha saputo creare inserendosi nella propria realtà locale.