



RELAZIONE SULLE ATTIVITÀ SVOLTE NEL 2010

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 2010 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

Telefono D

Responsabile: Patrizia Danesi
Andrea Sinno

Osservatorio scolastico

Responsabile: Paola Gherardini
Collaboratore part-time: Nicola Tagliani
Collaboratore part-time: Anna Lastella

Salvatore Nocera: consulente giuridico

Osservatorio sul mondo del lavoro

Monica Berarducci

Percorsi di Educazione all'Autonomia

Responsabile: Anna Contardi
Collaboratore part-time: Francesco Cadelano

Ufficio Internazionale e Progettazione

Responsabile: Paola Vulterini
Collaboratrice part-time: Carlotta Leonori
Collaboratrice part-time: Maria Giulia Senni

Biblioteca

Responsabile (part-time): Federica Girard

Segreteria

Responsabile: Claudia Galieti

Collaboratrice: Monica Angelini

Amministrazione

Contabile: Annalisa D'Elia

A queste strutture si aggiunge il lavoro volontario dei **Consiglieri di Amministrazione**: Mario Berardi (Presidente Nazionale), Maurizio Pietropaoli (Vice Presidente), Giovanna Palladino, Anna D'Emilio Puntel, Romolo Romano, Lucia Ruggiero, Massimo Zallocco e dei **Revisori dei Conti**: Paolo Benedetti, Alessandro Andreotti e Domenico Ritorto.

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 Partenariati progetti altri enti (AdArte – Progetto Persona)

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

- 2.1 Servizio di consulenza legale
- 2.2 Casa vacanze di Zovello
- 2.3 Attività per ragazzi e giovani
- 2.4 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 Sito Internet
- 4.3 Convegni e Seminari
- 4.4 Partecipazione a convegni, seminari, manifestazioni
- 4.5 Biblioteca

5. ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE

- 5.1 Attività di sensibilizzazione
- 5.2 Presenza sui mass-media
- 5.3 Raccolta 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 nel corso del 2010 rivelano un leggero incremento, attestandosi sui 1084 contatti. Nel corso del 2010 presso il servizio è stato operativo lo Sportello Medico che ha registrato complessivamente il 5% delle richieste. La dott.ssa Arianna Langer è stata presente una volta a settimana fino a maggio e poi una volta al mese; oltre a rispondere direttamente alle domande delle famiglie ha curato la pagina dedicata agli aspetti medici all'interno dello Sportello Informativo del sito internet dell'AIPD nella quale sono state inserite schede informative ed è scaricabile il testo del quaderno AIPD n. 17 "Alcune note informative sui controlli di salute nei bambini con sindrome di Down"; inoltre la pagina consta dello spazio "News" dedicato alle informazioni circa le novità scientifiche e le esperienze, che riporta con un link a siti o documenti di interesse medico.

Come ormai tradizione, la maggior parte degli interlocutori del servizio è rappresentato dalle famiglie (75%); il 17% dagli operatori (assistenti sociali, medici, insegnanti, ...), e una piccola ma significativa percentuale (8%) 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 (76%), 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. Nel corso dell'anno è stato ulteriormente ampliato lo spazio a disposizione degli utenti sul sito con l'apertura della pagina dedicate alle FAQ (Frequently Asked Questions); in particolare sono state inserite 13 FAQ sui temi assistenziali e di tutela e 18 FAQ sugli aspetti medici, oltre alle 17 relative agli aspetti scolastici, prodotte dall'Osservatorio Scolastico AIPD.

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 FAQ, le sedi, la gestione della newsletter. Si sono occupati anche della gestione dell'"Area riservata alle Sezioni AIPD" 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 2010 sono state inviate segnalazioni:

- all'INPS di Anzio (Rm) per sollecitare il pagamento dell'indennità di accompagnamento riconosciuto a una socia AIPD ma non erogata;
- al Comune di Civitavecchia (Rm) relativamente alla procedura adottata per la selezione di personale dipendente;
- al comune di Valmontone (Rm) relativamente all'assegnazione di alloggio popolare;

Nell'ambito della presenza al Gruppo Stato sociale del Cooldown, si è attivamente collaborato con questo per la stesura della comunicazione inviata all'INPS relativa al tema delle convocazioni a visite di controllo delle persone con sindrome di Down.

Inoltre Andrea Sinno ha partecipato con proprie relazioni sul tema della tutela a incontri formativi (in particolare presso la Sezione di Roma nell'ambito del progetto "Genitori per i genitori" sui temi assistenziali e di tutela, il 22 e 29 ottobre e 11 e 19 novembre).

Nell'ambito del corso per assistenti domiciliari (vedi par. 4.3) ha condotto la lezione "Cittadini con sindrome di Down, agevolazioni, diritti e doveri delle persone con SD".

Nel corso del 2010 la Fondazione Roma Terzo Settore ha erogato un contributo a favore del servizio.

1.2 OSSERVATORIO SCOLASTICO

1.2.1 Area psico-pedagogica (Responsabile dott.ssa Paola Gherardini)

1. Nell'anno 2010 l'Osservatorio Scolastico ha continuato le attività svolte negli anni precedenti ed implementato i servizi offerti grazie al progetto "Osservatorio Scolastico AIPD: per un'integrazione scolastica di qualità" finanziato dalla società Metroweb Spa.

Il progetto, che si è avviato il 1° aprile 2010 e terminerà il 31 marzo 2011, ha permesso di realizzare due strumenti fondamentali per la formazione e l'informazione sull'integrazione scolastica delle persone con sindrome di Down nelle scuole di ogni ordine e grado. Si tratta:

a) di un film-documentario, in formato DVD, in cui vengono illustrate 6 buone prassi di integrazione scolastica. Tre sono relative alla scuola primaria e tre sono relative alla scuola secondaria di I grado e questo prevedeva il finanziamento Metroweb. Ma già in sede di montaggio si è constatata l'opportunità di implementarlo con esperienze relative alla scuola superiore e, come segnalato anche nel programma delle attività per il 2011, si tratta di reperire il finanziamento necessario. Il filmato documenta situazioni diversissime di partenza e di contesto, che, tutte, testimoniano processi di insegnamento/apprendimento efficaci.

b) di un quaderno AIPD in cui si ragiona sulle modalità relazionali di docenti e compagni nei confronti del loro alunno o compagno con sindrome di Down, e in cui vengono esplicitate quelle funzionali. L'opuscolo è destinato principalmente, ma non solo, ai docenti curricolari secondo una constatazione e un'esigenza fortemente sentita all'interno del gruppo di lavoro Referenti Scolastici.

Il DVD, intitolato "Buone Prassi crescono" Esperienze di integrazione scolastica di persone con sindrome di Down nella scuola di tutti, realizzato nel 2010, sarà presentato nel seminario finale del progetto previsto a fine marzo 2011; l'opuscolo, in fase di stesura finale, sarà pubblicato prima della fine del progetto e presentato durante il seminario finale.

Il gruppo di lavoro "Referenti Scolastici", a cui aderiscono 20 Sezioni AIPD, si è incontrato 2 volte presso la sede dell'AIPD Nazionale, l'8/05/10 ed il 23/10/10, sia per condividere i contenuti da sviluppare nell'opuscolo (continuando poi a lavorare mediante l'utilizzo di uno specifico Forum online) sia per esaminare problematiche specifiche e/o bisogni emergenti sul territorio locale.

In tali incontri si è inoltre continuato a:

- trasmettere informazioni sulla normativa scolastica;
- sostenere le famiglie nell'esigere l'applicazione ed il rispetto di tale normativa;
- 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.

2. Il progetto ha permesso di continuare a svolgere le attività di seguito specificate:

- Consulenza telefonica e tramite e-mail 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 a distanza.
- 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 aggiornati gli Indici dei materiali selezionati sul sito www.aipd.it.

3. E' stato possibile sostenere e arricchire l'azione dei Servizi Scuola delle Sezioni AIPD mediante incontri di Formazione/Aggiornamento co-condotti dal personale dell'Osservatorio Scolastico e dai Referenti Scolastici locali. Gli incontri sono stati effettuati presso le Sezioni di:

1. Arezzo (6 Ottobre);
2. Potenza (8 Ottobre);
3. Bergamo (5 Novembre);
4. Roma (12 Novembre);
5. Marca Trevigiana (3 Dicembre).

Gli incontri hanno riscosso un notevole successo ed hanno permesso alle singole Sezioni di implementare ed incentivare buone prassi di integrazione scolastica degli alunni con sindrome di Down. Vi hanno partecipato anche le autorità competenti ed esperti che si occupano di pedagogia speciale e di integrazione scolastica.

4. Anche quest'anno l'AIPD ha dato il proprio contributo nell'ambito del concorso "Le Chiavi di Scuola. Ed. 2010" promosso dalla FISH.

Ruolo della dott.ssa A. Lastella è stato quello di far parte della commissione valutatrice dei progetti pervenuti da tutto il territorio nazionale, al fine individuare quelli che nell'anno scolastico 2009-2010 hanno meglio evidenziato iniziative di Buone Prassi di integrazione scolastica.

5. Organizzazione, realizzazione e partecipazione a corsi di formazione/aggiornamento, convegni, seminari e iniziative di sensibilizzazione in ambito scolastico:

- 30 Gennaio 2010: "Insufficienza mentale: l'incidenza del "sessuale" nella relazione con l'altro. La gestione della sessualità e dell'affettività del disabile" Porto Potenza Picena, Gherardini – Relatore;
- 13 Febbraio 2010: partecipazione alla giornata di premiazione del concorso "Le Chiavi di Scuola" promosso dalla FISH nell'ambito del progetto "Stop Discrimination" (Lastella);
- 19 Febbraio 2010: partecipazione al convegno "Dalla diagnosi Funzionale al Piano Educativo Individualizzato secondo l'ICF" di Dario Ianes, presso Università Pontificia Salesiana (Lastella);
- 25 Marzo 2010: Seminario "Per una migliore qualità dell'integrazione scolastica - Le buone prassi dell'integrazione" AIPD Cosenza, Gherardini – Relatore;
- 29 Marzo 2010: partecipazione all'asta "Sopra il sotto" promosso dalla società Metroweb S.p.a. il cui ricavato ha finanziato il progetto "Osservatorio Scolastico AIPD: per un'integrazione scolastica di qualità" (Gherardini);
- 13 Marzo 2010: partecipazione e conduzione del gruppo di lavoro sulla scuola nell'ambito dell'Assemblea Nazionale dell'AIPD (Lastella);
- 30 Luglio 2010: Intervista Gherardini al programma "Uno Mattina" sulla tematica "Comunicazione facilitata";
- 7 ottobre 2010: Incontro di formazione/aggiornamento presso la sede AIPD di Lecce (Tagliani);
- 24 Novembre 2010: Seminario "Imparare con gli altri... Strategie efficaci per una reale integrazione. Autonomia personale e sociale" AIPD Cosenza, Tagliani – Relatore;
- 26 Novembre 2010: presentazione del premontato del Dvd "Buone Prassi crescono. Esperienze di integrazione scolastica di persone con sindrome di Down nella scuola di tutti" nel workshop del 1° Convegno nazionale "Integrazione e inclusione scolastica", Bressanone (Lastella).

6. 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) che costituisce la documentazione dell'attività formativa svolta secondo l'accreditamento presso il MIUR.

7. 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 partecipato ai lavori del gruppo e l'avv. Nocera ha collaborato per l'aggiornamento del Vademecum Scuola pubblicato in settembre.

Al Gruppo scuola, che si è riunito 5 volte, hanno partecipato Gherardini e Tagliani nelle seguenti date e sedi:

- 16 gennaio a Roma
- 27 febbraio a Bologna
- 3 giugno a Roma
- 23 giugno a Roma
- 13 novembre a Roma

Il 20 marzo inoltre Gherardini e Tagliani hanno partecipato all'Assemblea Nazionale CoorDown a Roma.

In questo anno è stata svolta dal Gruppo Scuola un'indagine sulla situazione dell'integrazione scolastica degli alunni delle famiglie CoorDown i cui risultati sono stati presentati in una conferenza stampa a Roma in data 10 giugno cui hanno partecipato Gherardini (relatrice) e Tagliani.

Sulla base di tali risultati è stata poi promossa dal CoorDown la "campagna cartoline" nel periodo della GNPD 2010, che aveva come tema proprio l'integrazione scolastica. Non si è invece realizzata l'ipotizzata manifestazione nazionale del 1 ottobre. Come coordinatori del Gruppo Scuola siamo stati coinvolti attivamente nell'organizzazione di tali attività per quanto riguarda gli aspetti tecnici e di contenuto.

Inoltre il CoorDown ha pubblicato una nuova edizione cartacea del Vademecum Scuola nel mese di settembre. Il Gruppo Scuola ha lavorato collegialmente per l'aggiornamento del Vademecum, e in particolare Gherardini e Tagliani sono stati coinvolti molto intensamente sia nell'aggiornamento del testo che nella correzione delle bozze.

7. Partecipazione di Gherardini come rappresentante per l'AIPD Nazionale all'Osservatorio del MIUR di Roma in data 8 gennaio. Successivamente l'Osservatorio non è più stato convocato, ma sono stati fatti degli incontri con una delegazione di rappresentanti FISH e FAND.

8. Partecipazione di Tagliani come rappresentante per l'AIPD Nazionale alla riunione dell'Osservatorio Scuola della FISH in data 24 giugno.

1.2.2. Area normativo-giuridica (Responsabile Avv.to Salvatore Nocera)

L'attività dell'area Normativo-Giuridica ha proseguito le attività istituzionali secondo la prassi consolidata.

L'avv. 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 2010 sono state schedate n. 107 telefonate su telefono fisso dell'AIPD e n. 363 e-mail. È difficile quantificare le telefonate ricevute da Nocera sul suo cellulare.

L'avvocato ha partecipato anche agli incontri dei referenti scolastici delle Sezioni AIPD del 8 maggio e del 23 ottobre.

Si è proceduto inoltre con la raccolta della normativa e l'elaborazione di 33 schede giuridiche pubblicate sul sito www.aipd.it (dalla n. 290 alla n. 322) e all'aggiornamento delle precedenti.

Si è proseguito inoltre all'ottimizzazione della 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.

Per venire incontro a numerose richieste delle famiglie sono state pubblicate sull'home page del sito alcune FAQ per facilitare la richiesta delle stesse famiglie circa le deroghe per le ore di sostegno e di assistenza e rispetto al diritto di partecipazione alle gite e alle visite d'istruzione.

L'avvocato ha prestato infine la sua consulenza per l'aggiornamento del Vademecum Scuola del Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down per la nuova edizione cartacea pubblicata in settembre.

È stata segnalata al MIUR una circolare dell'USR Lombardia che legittima l'uso improprio degli insegnanti di sostegno per supplenze di colleghi curricolari assenti. Il MIUR ha dato una risposta indiretta con la Nota prot. 9839 dell'8 novembre.

Sono stati inoltre segnalati a Uffici Scolastici e a singole scuole casi di mancata applicazione della normativa e la proposta delle norme da applicare.

Su richiesta della FISH:

- in aprile è stata preparata la bozza di lettera da inviare al Ministro e al Governo per sollecitare delle risposte a problemi insoluti sull'inclusione scolastica;

- è stata effettuata la comparazione tra le richieste inviate da FISH, FAND e CoorDown il 10/05 al MIUR e la risposta del MIUR del 7/9 e fatte delle osservazioni.
- è stata preparata una bozza da inviare al MIUR per chiedere una maggiore attenzione nella normativa alle pari opportunità ai sensi della convenzione ONU: prove INVALSI e obbligo di formazione del personale scolastico in merito all'integrazione.

1.3 OSSERVATORIO SUL MONDO DEL LAVORO

Nel 2010, causa uscita dall'organico AIPD di Alessandra Buzzelli e carenza fondi, le attività dell'*Osservatorio sul mondo del lavoro* hanno subito un momentaneo rallentamento.

Gli operatori della sede nazionale hanno in ogni caso provveduto alla prosecuzione delle azioni già in essere, rispondendo ad eventuali richieste da parte delle Sezioni.

Le aree di intervento sono state:

- Supporto alle Sezioni AIPD per l'attività di inserimento lavorativo

Monitoraggio delle esperienze avviate, consulenza su casi specifici e offerta alle Sezioni della massima collaborazione per la predisposizione di progetti e iniziative locali. Sensibilizzazione e riflessione con le famiglie relativamente al tema dell'età adulta e del lavoro.

- Monitoraggio della collaborazione con la Fondazione Adecco

Avviata nel 2007 grazie al progetto "**Lavoratori in corso**" (finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale ai sensi della lett. f, art.12 - Legge 7/12/2000, n. 383, Direttiva 2006 - durata del progetto: 18 mesi; ottobre 2007-marzo 2009) e terminata con il sostegno economico a tre tirocini lavorativi di 3 giovani delle Sezioni di Taranto, Sudpontino e Cosenza.

- Ricerca Bandi Nazionali in cui presentare progetti sul tema dell'inserimento lavorativo

Le attività di progettazione si sono concentrate sulla presentazione dei progetti "Il lavoro, i lavori" (al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali) e "Verso il lavoro" (alla Fondazione Terzo Settore), ambedue approvati e che garantiranno una ripresa dell'Osservatorio con maggior vigore nel 2011.

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 4.3);
- 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:

- 25 Corsi di Educazione all'Autonomia
- 22 Agenzia del Tempo Libero
- 5 Agenzia Più
- 2 Circoli del Tempo Libero
- 7 Centri diurni
- 9 Progetti Preadolescenti
- ... più altri progetti orientati all'autonomia (gruppi adulti, case week-end, ecc...).

Le persone con sindrome di Down coinvolte Sono in totale 961:

- 265 giovani al Club dei Ragazzi
- 419 adulti all'Agenzia del Tempo Libero
- 76 adulti ad Agenziapiù
- 94 Preadolescenti
- 107 persone inserite nei Centri Diurni

Nei 70 progetti/percorsi presenti in Italia il 93% ha un coordinamento, tutti si incontrano almeno una volta al mese per riunioni di supervisione e programmazione delle attività e tutti effettuano almeno due incontri l'anno con le famiglie.

Responsabile del settore è Anna Contardi con cui collabora Francesco Cadelano.

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 associazioni e organizzazioni di altri paesi europei (e non solo) 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 e a formulare progetti da presentare alla Commissione Europea.

Dal 2007 l'ufficio ha assunto anche compiti più generali di supporto alla progettazione nazionale e di consulenza alle Sezioni che lo richiedano. Tale attività è stata ulteriormente potenziata con il progetto "Da presidente a leader: formazione leader associativi".

Modalità di svolgimento del lavoro

Le attività dell'Ufficio Internazionale sono state gestite da una responsabile, Paola Vulterini (telelavoro e almeno una presenza settimanale in sede), e da Carlotta Leonori (20 ore settimanali) e Maria Giulia Senni (10 ore settimanali).

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 progettuali alla coordinatrice delle attività, Anna Contardi, e ideazione congiunta di un'idea progettuale;
- Stesura idea progettuale;
- Ricerca partnership italiana o europea;
- Stesura progetto;
- Formulazione budget in collaborazione con l'ufficio amministrativo;
- Firma del progetto ed invio presso le sedi competenti.

Altre attività:

- Monitoraggio e valutazione progetti;
- Rapporti con le Agenzie nazionali;
- Scambio di corrispondenza e incontri con organizzazioni straniere;
- Partecipazione alle attività dell'Associazione Europea Sindrome di Down.

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
LLP - Leonardo Mobility IVT	"Metteteci alla prova"	Esperienza di 3 settimane di tirocinio lavorativo presso l'hotel INOUT di Barcellona dell'associazione Icaria Initiatives Socials	Approvato e svolto a Settembre/Ottobre 2010
LLP - Leonardo Mobility VETPRO	"Learning at Work"	Invio operatori per studiare metodi di orientamento e inserimento lavorativo in Irlanda del Nord	Approvato e svolto a Ottobre 2010

Grundtvig LLP Progetti Multilaterali	“My opinion my vote – MOTE”	Progetto presentato in partenariato con altri 5 paesi europei (Malta, Irlanda, Spagna, Ungheria, Danimarca) ha affrontato il tema della formazione all’esercizio del diritto di voto attraverso varie attività: ricerche, incontri internazionali, preparazione e utilizzazione di percorsi formativi, forum, diffusione di materiali.	Il progetto si è concluso a Settembre 2010
Legge 383/2000 lettera “D” (in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale)	“Leali e legali”		Approvato si avvierà nell’ autunno 2011
Legge 383/2000 Lettera “F” (in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale)	“Il lavoro, i lavori”		Approvato si avvierà nell’ autunno 2011

Seminari e convegni:

Nel mese di Settembre 2010 l’Ufficio Internazionale ha organizzato un seminario di formazione sulla progettazione, della durata di tre giorni, per tutto il personale AIPD Nazionale impegnato in questa funzione.

L’Ufficio Internazionale ha collaborato all’organizzazione dell’assemblea di EDSA che si è tenuta a Roma nel mese di ottobre 2010.

1.6 PROGETTO “DAL SOSPETTO DELLA SINDROME ALLA REALTÀ DELLA PERSONA”

Il progetto, approvato e finanziato nell’ambito della legge n. 383/2000 lett. f, dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali (direttiva 2007), ha focalizzato la propria attenzione su bisogni della fascia di età 0-6 anni. Iniziato il 1 dicembre 2008, si è svolto per tutto il 2009 e si è concluso a maggio 2010: ha previsto un lavoro di raccolta informazioni e materiali disponibili, l’elaborazione di orientamenti attraverso il lavoro incrociato di gruppi di esperti e di genitori (pubblicati nel corso del 2009 negli opuscoli “La comunicazione della diagnosi e i controlli di salute”, “La riabilitazione”, “L’educazione in famiglia”), la diffusione e promozione degli stessi orientamenti attraverso seminari e incontri locali e l’elaborazione di una piattaforma multimediale e un database, oltre all’attivazione di uno sportello medico nazionale in collaborazione con Telefono D. In particolare i mesi del 2010 nei quali il progetto è stato ancora operativo hanno visto predominare il lavoro di diffusione sul territorio degli orientamenti e la stesura di convenzioni/protocolli d’intesa tra le sedi locali aderenti all’iniziativa e gli interlocutori interessati del territorio (24 i protocolli stilati a cura delle Sezioni AIPD di Avellino, Brindisi, Catania, Cosenza, Foggia, Livorno, Termini Imerese). Riguardo gli eventi organizzati nel 2010 per la promozione degli orientamenti, questi si sono tenuti a Trento

(anche se la Sezione AIPD del Trentino non era tra le aderenti al progetto), Avellino, Livorno, Roma, Belluno, Bergamo, Cosenza, Termini Imerese.

1.7 PARTENARIATI PROGETTI ALTRI ENTI

Progetto AdARTE

Progetto finanziato dal **MiBAC- Ministero per Beni e le Attività Culturali**-realizzato da **Tandem Società Cooperativa Sociale Integrata**.

Il progetto prevede di realizzare una metodologia di sistema per l'analisi, la rilevazione e la restituzione di informazioni relative alla situazione di ogni struttura museale o culturale sottoposta ad esame. L'AIPD ha partecipato al focus group dove sono testati alcuni strumenti e ha contribuito alla redazione di alcuni materiali formativi per i rilevatori (A Contardi).

Progetto Persona - Fondazione Serono

La Fondazione Cesare Serono ha deciso di varare un progetto pluriennale di ricerca sanitaria e socio-sanitaria, che ha come titolo "Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?". Il progetto è "guidato" da una Commissione di esperti che, coordinata dal Prof. Elio Guzzanti, definisce le linee scientifiche e sociali da approfondire e poggerà le proprie valutazioni finali non tanto su dati esistenti ma, soprattutto, su dati originali, prodotti ad hoc dal Censis. Inoltre, la Commissione ha ritenuto che le disabilità, nella loro accezione più ampia, saranno prese come paradigma di riferimento.

In particolare, sono state identificate 4 condizioni di disabilità, che coprono tutto l'arco esistenziale: autismo, sindrome di Down, sclerosi multipla e Parkinson. Le associazioni che rappresentano i relativi pazienti giocano un ruolo attivo e fondamentale alla riuscita del progetto.

L'AIPD partecipa come associazione di riferimento per la sindrome di Down e ha collaborato con i ricercatori Censis nell'individuazione dei temi da approfondire tramite un focus group di genitori e il confronto con A. Sinno e A. Contardi. Sono stati poi invitati i soci AIPD a partecipare alla ricerca accettando di essere intervistati dai ricercatori.

L'AIPD ha inoltre collaborato per l'individuazione di una storia di una persona con SD su cui verrà girato un breve cortometraggio, parte anch'esso del progetto (incontro col regista, contatti con la famiglia).

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

2.1 SERVIZIO DI CONSULENZA LEGALE

Ogni primo martedì del mese, presso i locali della Sede Nazionale dell'AIPD, un'équipe composta da un ex 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 (dottore in servizio 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 2010 è stato realizzato un totale di 43 consulenze, di cui 10 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 delle agevolazioni lavorative destinate ai familiari di persone con disabilità.

2.2 CASA VACANZE DI ZOVELLO

Nel 2010 la casa è stata utilizzata nei mesi di febbraio, marzo, aprile, luglio, agosto, settembre e dicembre per un totale di 15 soggiorni settimanali:

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

Roma:	3 settimane invernali nei mesi di febbraio e marzo; 1 settimana nel mese di luglio;
Venezia:	3 giorni nel mese di aprile;
Progetto Nonsolovacanze:	1 settimana nel mese di luglio

Famiglie e operatori Sezioni AIPD:

Marca Trevigiana:	1 settimana nel mese di agosto; 2 settimane tra dicembre e gennaio 2011;
Macerata:	8 giorni tra agosto e settembre;

Altre Associazioni:

Fondazione Verso il Futuro: 3 settimane nei mesi di giugno e luglio.

2.3 ATTIVITÀ PER RAGAZZI E GIOVANI

2.3.1 Attività internazionali

Esperienze di lavoro all'estero

Nell'ambito del programma Leonardo è stato approvato un progetto che si proponeva di far svolgere una breve esperienza di lavoro all'estero per 4 giovani con sindrome di Down accompagnati da 2 educatori. L'esperienza già realizzatasi con 3 gruppi si è rivelata infatti un utile strumento nel percorso di formazione al lavoro dei ragazzi. Il progetto quest'anno ha previsto la partecipazione di 2 ragazzi e 1 operatore dalla Sezione di Bergamo e altrettanti da quella di Castelli Romani.

2.3.2 Stage nei Giardini e nelle Cucine del Quirinale

Nel 2010 la collaborazione tra AIPD e Quirinale è proseguita attivamente e con successo attraverso l'apertura di nuovi spazi di formazione per le persone con sindrome di Down e la pubblicazione del testo "10 anni di collaborazione tra Quirinale e Associazione Italiana Persone Down". L'integrazione di giovani con sindrome di Down nei giardini e nelle cucine del Quirinale". Il libro, realizzato da AIPD nazionale a testimonianza della collaborazione decennale con la Presidenza della Repubblica e presentato nel mese di dicembre 2010, contiene testi, foto e testimonianze delle esperienze realizzate da giovani con sindrome di Down di 15 delle 43 Sezioni locali.

Nel 2010, forte delle positive esperienze realizzate, il Quirinale ha offerto nuove occasioni e spazi per crescere e formarsi, aumentando il numero di esperienze presso il Servizio Cucine e Tavola ed offrendo la possibilità di nuovi stage presso i Giardini Presidenziali di Villa Rosebery a Napoli.

Le esperienze finora realizzate si sono dimostrate altamente formative e ricche di stimoli sia dal punto di vista professionale sia personale, coinvolgendo i partecipanti in ambienti sempre adeguati e positivi.

In 12 mesi di attività sono stati effettuati **7 diversi stage**, di cui:

- 4 stage (nei mesi di febbraio, aprile, ottobre e dicembre) presso il Servizio Cucine e Tavola.

Gli stage hanno coinvolto giovani con sindrome di Down ed operatori delle Sezioni AIPD di Potenza, Marca Trevigiana e Roma, per un totale di 15 giovani con sindrome di Down e 8 operatori, divisi in gruppi di 4 persone con sindrome di Down e 2 operatori.

Gli stage, di due settimane ciascuno (dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 15), sono stati organizzati in modo da permettere ai partecipanti di alternarsi in cucina e in sala (2 ragazzi e 1 tutor per 1 settimana in cucina e viceversa). La formazione ha riguardato la pulizia e cottura degli alimenti e la preparazione di pietanze (in cucina) e la pulizia, sistemazione e organizzazione della sala (in sala). La pausa pranzo è sempre stata effettuata da tutti i ragazzi e i tutor insieme allo staff delle cucine e della sala, mangiando i cibi preparati e, successivamente, ragionando e ricostruendo il lavoro fatto durante la giornata ed i piatti preparati. Particolarmente significativa è stata, per il gruppo di dicembre, la coincidenza di data con la Giornata Internazionale della Persona con Disabilità, che ha dato modo ai ragazzi di incontrare il Presidente Napolitano. In tale giornata è stata anche presentata la pubblicazione sui 10 anni di collaborazione tra AIPD e Quirinale.

L'esperienza degli stagisti non si è esaurita con lo stage, ma è proseguita anche al di fuori del contesto lavorativo. La convivenza in un appartamento (negli ultimi anni i gruppi hanno alloggiato presso la *Casa di Lorenzo*, struttura messa a disposizione dalla Sezione di Roma), così come la partecipazione, in alcuni casi, alle attività di tempo libero di alcuni gruppi romani di AIPD, ha permesso a tutti di sperimentarsi nelle proprie competenze in un contesto nuovo e stimolante.

- 3 stage (nei mesi di marzo, aprile ed ottobre), presso i Giardini Presidenziali di Villa Rosebery a Napoli.

Gli stage hanno coinvolto giovani con sindrome di Down ed operatori delle Sezioni di Avellino e Caserta per un totale di 27 giovani con sindrome di Down e 8 operatori. Ad ogni stage hanno partecipato 7-10 persone con sindrome di Down e 2-3 operatori.

Gli stage, di una settimana ciascuno (dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 circa) hanno coinvolto i partecipanti in una esperienza di formazione pratica che ha compreso, tra le varie attività, il lavoro all'interno della serra, la manutenzione dei prati e la realizzazione di composizioni floreali.

Gli stage a Villa Rosebery, avviati nel 2010, hanno rappresentato una nuova e preziosa opportunità di formazione per le persone con sindrome di Down del territorio campano, oltre che un'ulteriore conferma della sempre più radicata collaborazione e fiducia tra le parti coinvolte.

In tutti i casi la Sede Nazionale ha offerto la propria collaborazione ai gruppi provenienti da fuori Roma e mantenuto i rapporti col Quirinale, supportando nell'organizzazione degli aspetti logistici.

2.3.3 Progetto "Nonsolovacanze"

Il progetto "Nonsolovacanze", finanziato dal Ministero dell'Interno nell'ambito dell'Area Fondo Lire UNRRA 2009, si è concluso il 15 dicembre 2010.

L'iniziativa, della durata di un anno, ha coinvolto 22 delle 43 Sezioni AIPD presenti sul territorio nazionale, con una partecipazione rilevante dal centro e dal sud; queste le Sezioni partecipanti: Alcamo-Trapani, Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Caserta, Castelli romani, Cosenza, L'Aquila, Livorno, Foggia, Macerata, Mantova, Perugia, Pisa, Potenza, Roma, Sud Pontino, Venezia-Mestre, Viterbo.

Il progetto, rivolto a giovani e adulti con sindrome di Down, ha permesso loro di sperimentarsi in settimane di convivenza fuori casa nella logica della crescita dell'autonomia intesa come "saper fare" (acquisendo nuove abilità) e "saper essere" (proponendo percorsi di riflessione volti alla crescita della propria identità di

giovani e adulti). L'iniziativa si è proposta inoltre di trasferire agli operatori delle Sezioni partecipanti nuove competenze nell'organizzazione e gestione di tali esperienze, attraverso il coinvolgimento diretto sotto la guida di operatori esperti ("formatori" provenienti dalla sede nazionale o dalla Sezione di Roma).

Nell'ambito del progetto, in 12 mesi di attività, sono state realizzate le seguenti azioni:

1) Sono stati creati numerosi strumenti operativi necessari alla formazione, tra cui:

- Schede e strumenti per l'osservazione, la valutazione e il monitoraggio delle attività;
- Un manuale ad uso degli operatori sul tema "vacanze e vita autonoma" ed una guida ad alta comprensibilità per persone con disabilità intellettiva. Questi strumenti, elaborati dallo staff nazionale del progetto in collaborazione con 4 persone con sindrome di Down, sono stati utilizzati dagli operatori e dalle persone con SD delle Sezioni durante le settimane di vacanza per valutarne la comprensione e fruibilità. Nei mesi successivi la sperimentazione sono stati rielaborati e riadattati. Nel mese di marzo 2011 ambedue le guide verranno pubblicate con la Casa Editrice Erickson, con il titolo "Valigia e biglietto, un viaggio perfetto".

2) Sono stati formati operatori e persone con sindrome di Down, attraverso:

- 1 Seminario Nazionale per operatori sul tema "vacanze e vita autonoma" (effettuato a Roma il 4-5 marzo 2010). Il seminario ha coinvolto **59 operatori** provenienti dalle Sezioni sopraelencate;
- 1 corso *online* del progetto, appositamente predisposto all'interno della piattaforma di dialogo multimediale di AIPD formazione;
- 12 settimane di convivenza fuori casa. Le settimane di convivenza sono state realizzate in 9 diverse destinazioni (Roma, Dublino, Venezia, Barcellona, Fregene, Nettuno, Bracciano, Livorno, Zovello) ed hanno coinvolto un totale di 142 persone, di cui: 103 adolescenti e giovani-adulti con sindrome di Down (di età compresa tra i 15 ed i 36 anni) e 34 operatori provenienti da 22 diverse Sezioni e 5 formatori della sede Nazionale o Sezione di Roma.

Ogni gruppo "vacanza" è stato costituito, in media, da 9 persone con sindrome di Down, 3 operatori locali e 1 formatore.

Quadro generale dei partecipanti alle settimane di convivenza

Periodo/destinazione	Sezioni dei partecipanti con sD	Sezioni degli operatori locali
Roma 22-29 giugno	Macerata, Bari	Sudpontino, Foggia
Roma 18-25 ottobre	Venezia, Bari, Sudpontino	Venezia, Bari, Sudpontino
Venezia 11-18 ottobre	Roma, Bergamo	Roma, Castelli, Bergamo
Bracciano 21-28 giugno	Castelli, Caserta, Perugia	Castelli, Caserta, Perugia
Nettuno 5-12 luglio	Mantova, Arezzo	Mantova, Arezzo
Fregene 6-13 settembre	Alcamo, Livorno, Potenza	Alcamo, Livorno
Parco del Mulino 28 giu-5 luglio	L'Aquila, Brindisi, Viterbo, Cosenza	L'Aquila, Brindisi, Cosenza
Parco del Mulino 12-19 luglio	Avellino, Arezzo, Foggia	Avellino, Arezzo, Foggia
Parco del Mulino 30 ago-5 settembre	L'Aquila, Cosenza, Perugia	L'Aquila, Cosenza, Bari
Zovello 12-19 luglio	Potenza, Belluno, Pisa	Potenza, Belluno
Barcellona 27 sett.-4 ott.	Viterbo, Venezia, Bari, Roma	Viterbo, Venezia, Brindisi
Dublino 12-19 luglio	Venezia, Bari, Roma, Belluno, Bergamo	Venezia, Bari, Potenza

- 1 Seminario di verifica finale per operatori sul tema “vacanze e vita autonoma” (effettuato a Roma il 1-2 dicembre 2010). Il seminario ha coinvolto 30 operatori provenienti dalle Sezioni partecipanti al progetto e 15 operatori di altre sedi, per un totale di 48 partecipanti.

3) E' stata creata e consolidata una rete professionale e sociale di operatori e persone con sindrome di Down:

- La presenza di uno spazio *online* condiviso, gli incontri seminariali, ma soprattutto le settimane di vacanza, hanno favorito la costruzione di una rete sociale e professionale di operatori e persone con sindrome di Down.

Globalmente il progetto si è dimostrato un valido percorso di formazione e crescita per tutte le parti coinvolte, oltre che un'utile occasione di conoscenza, confronto e socializzazione. Le Sezioni locali ancora poco attive sul tema (o con operatori alla prima esperienza), hanno inoltre potuto beneficiare del passaggio di strumenti e metodologie educative da parte degli educatori “più esperti”.

Il progetto si è dimostrato pertanto particolarmente significativo e positivo, andando a colmare il bisogno di esperienza, scambio, formazione e socializzazione degli operatori e delle persone con sindrome di Down che hanno aderito.

Il successo di *Nonsolovacanze* è stato ulteriormente dimostrato dal ricevimento della menzione speciale tra le iniziative presentate al Dipartimento Politiche per la Famiglia nell'ambito del “Premio Amico della Famiglia 2009”.

2.3.4 Progetto “Ragazzi Down al timone”

Nel corso del 2010 si sono svolte le attività organizzate nell'ambito del progetto finanziato dalla “Fondazione tender to Nave Italia Onlus”. Hanno partecipato 10 ragazzi con sindrome di Down provenienti da tutta Italia (1 operatore + 4 ragazzi da Pisa, 1 + 1 da Bari, 2 + 3 da Roma, 2 ragazzi da Lecce). che si sono imbarcati dall'11 al 15 maggio partendo da Civitavecchia per arrivare a Porto Venere. Teatro di questa avventura il brigantino più grande del mondo, una nave a vela di 61 metri della Fondazione Tender to Nave Italia. Responsabile del progetto Daniele Castignani.

Il gruppo, accompagnato da 4 educatori, 2 volontari, 1 fotografo e 15 membri della Marina italiana agli ordini del comandante Giovanni Tedeschini, ha trascorso i tre giorni precedenti l'imbarco nella capitale per approfondire la conoscenza reciproca e per sperimentarsi in diverse situazioni di gruppo (cucina, pulizie, convivenza, etc.) che sarebbero state all'ordine del giorno una volta su Nave Italia. Si è scelto dunque di condividere le stanze di un appartamento affidando ai ragazzi la gestione dello stesso. Nei tre giorni a disposizione si sono svolte attività di tempo libero (visite della città, uscite serali) e didattiche introducendo il gruppo agli elementi che avrebbero caratterizzato l'esperienza su Nave Italia.

Le attività svolte a bordo dai ragazzi, divisi in due gruppi, hanno riguardato l'esercitazione sulle cime e nodi, la comprensione e la memorizzazione dei termini velici e delle attrezzature di bordo, l'Orientamento Armo Velico, la trattazione degli argomenti basilari della pratica velica, la conduzione del timone sotto la supervisione del Comandante, la gara di cucina.

Sinteticamente riteniamo che questi siano i maggiori risultati raggiunti:

- maggiore disposizione all'ascolto;
- maggiore consapevolezza dell'altro;
- comprensione della funzione dei ruoli all'interno di un gruppo di lavoro, consapevolezza dell'essere parte di un equipaggio;
- maggiore capacità di adattamento a ritmi sostenuti durante la giornata;
- apprendimento del senso di responsabilità individuale nelle occasioni di condivisione degli spazi (ad es. ordine e pulizia della cabina);
- conoscenza dell'elemento marino e della forza del vento;
- maggiore autonomia delle relazioni con persone poco conosciute (equipaggio di nave Italia);
- maggiore responsabilità individuali rispetto alla gestione dei rapporti interpersonali;
- comprensione dell'utilità di una gerarchia, vista come la condizione necessaria per la gestione e la sicurezza delle persone durante la navigazione;
- accrescimento generale del livello di autostima a conclusione di un'esperienza che ha esposto tutti i partecipanti a livelli di stress talvolta notevoli ma sempre riconducibili ad un obiettivo comune.

I partecipanti al progetto hanno realizzato un video contenente una serie di fotografie (visionabile sul sito AIPD all'indirizzo www.aipd.it/cms/RagazziDown_al_timone_dopo_il_viaggio), un servizio del TG5 del 29 maggio, visionabile su You tube, ha raccontato questa esperienza.

2.3.5. Progetto “Amici sul web”

Finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ed avviato in data 20/07/10, ha coinvolto nel 2010 16 operatori e 43 persone con sindrome di Down di 16 diverse Sezioni locali (Avellino, Bari, Belluno, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Cosenza, Foggia, Grosseto, L’Aquila, Milazzo-Messina, Oristano, Sudpontino, Termini Imerese, Venezia-Mestre, Versilia).

Il progetto, della durata complessiva di 12 mesi, è rivolto ad adolescenti/giovani con sindrome di Down affinché non “perdano il treno” delle moderne tecnologie informative e comunicative. Fedeli al motto ormai mondiale “*Niente su di noi senza di noi*”, si ritiene che la nascita di una comunità virtuale e la creazione di un *Internet Point* in almeno alcune delle Sezioni partecipanti possa favorire il loro inserimento sociale e, in alcuni casi, professionale.

L’iniziativa prevede un percorso di formazione in presenza e a distanza per operatori e persone con sindrome di Down, con l’obiettivo di trasferire ai primi nuove competenze comunicative/educative utili al proprio lavoro di educatori, ai giovani con sindrome di Down competenze nell’uso del computer (finalizzate anche al miglioramento della propria rete sociale, in particolare attraverso l’utilizzo dei principali social network).

Nei primi 6 mesi di esistenza dell’iniziativa (luglio-dicembre 2010) sono state realizzate le seguenti azioni:

- *Formazione operatori (in presenza e a distanza):*

- 1 Seminario nazionale per operatori (Roma, 16-17 ottobre 2010);
- Corso *online* appositamente predisposto sulla piattaforma di AIPD formazione;

- *Formazione giovani con sindrome di Down (in presenza):*

- Avvio incontri di formazione locale “Io e il pc” (presso ognuna delle 16 sedi);

- *Produzione di strumenti:*

- Elaborazione materiali per la formazione, programma degli incontri e attività, moduli didattici;

Creazione e consolidamento rete professionale e sociale di operatori.

2.4 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 www.siblings.it

L’AIPD si è impegnata a promuovere le attività dei siblings tramite la rivista SDN e le proprie Sezioni, nonché il proprio sito web e la propria pagina facebook.

3. RAPPORTI CON ASSOCIAZIONI, GRUPPI ED 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)*.

Giuseppe Cutrera, anche se non più presidente nazionale da marzo 2010, è membro dell'Ufficio di Presidenza FISH e del Consiglio Direttivo FISH, e Vice Presidente FISH dal 2008, nel corso del 2010 ha partecipato ai seguenti lavori, di concerto con il presidente Mario Berardi e/o il vice presidente Maurizio Pietropaoli:

Consigli direttivi: 30 gennaio 2010, 6 giugno 2010, 19 settembre 2010;

Giunta: 29 gennaio 2010, 4 giugno 2010, 18 settembre 2010, 3 dicembre 2010;

Congresso FISH: 27 marzo 2010 a Vicenza.

Il 13 febbraio 2010 Giuseppe Cutrera ha inoltre partecipato al convegno FISH per la premiazione dei vincitori della terza edizione del concorso "Le chiavi di scuola".

Il 7 luglio 2010, durante la manifestazione in piazza Montecitorio contro la manovra finanziaria che prevedeva l'innalzamento della percentuale di invalidità per il diritto a trattamenti economici, Mario Berardi ha partecipato insieme a Pietro Barbieri alla delegazione FISH ricevuta da Gianni Letta.

Il 3 dicembre 2010 Mario Berardi insieme alla delegazione AIPD e ai ragazzi-lavoratori dei giardini e delle cucine del Quirinale, hanno partecipato alla cerimonia per la celebrazione della Giornata Internazionale delle Persone Disabili.

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.

Del Comitato di gestione fanno parte Rita Le Piane, Carlo Tiano, Giovanni Fatucchi (tutti di AIPD), Franca Torti e Luciana Basso (Unidown, Genova), Gianni Lacoppola (AIRDOWN- Moncalieri), Sergio Silvestre (Ass.Down F.V.G. - PN) e Antonietta Porrà (Centro Down - Cagliari).

Per ulteriori informazioni 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).

Nell'ottobre 2010 l'AIPD ha ospitato l'assemblea annuale dell'EDSA a Roma garantendo il supporto logistico organizzativo all'evento.

Dal 2010 l'AIPD fa parte del Forum Italiano sulla Disabilità, che rappresenta le persone con disabilità al Parlamento Europeo.

- 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.*
L'AIPD con i membri dell'Osservatorio Scolastico ha partecipato all'incontro dell'8 gennaio. Successivamente l'Osservatorio non è più stato convocato, ma sono stati fatti degli incontri con una delegazione di rappresentanti FISH e FAND.
- Consulta sulle tematiche della disabilità nelle relazioni con la pubblica amministrazione del Ministero della Funzione Pubblica, costituitasi nel 2005.

L'AIPD ha mantenuto, al di là della partecipazione negli organismi su indicati, rapporti costanti con il Parlamento e con i Ministeri di interesse. Nel corso dell'anno è intervenuta a più riunioni intorno alla proposta di legge sul dopodinoi di iniziativa dell'on. Livia Turco ed altri.

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

Come ormai tradizione il presidente Berardi ha partecipato al Quirinale all'evento organizzato il 1° giugno in occasione della Festa della Repubblica.

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.

La rivista viene inviata ai Soci, a famiglie, a operatori del settore, a scuole, centri di riabilitazione pubblici e privati, ASL, consultori, ospedali. Sono stati stampati i tre numeri previsti anche se il n. 2 e il n. 3 sono stati chiusi in tipografia nel mese di gennaio e marzo 2011.

Il n. 3/2010 è uscito come edizione 2011 del Quaderno AIPD n. 15 “Aspetti assistenziali e di tutela. Guida ai diritti e alle agevolazioni per le persone con sindrome di Down e le loro famiglie”.

Sul sito AIPD, nella pagina “Servizi e attività - Sindrome Down Notizie”, sono scaricabili i sommari dei tre numeri della rivista.

- **10 anni di collaborazione tra Quirinale e Associazione Italiana Persone Down**

a cura di A.Contardi e M.Berarducci, AIPD, con la collaborazione della Presidenza della Repubblica

4.2 SITO INTERNET

Anche nel 2010 il sito internet dell'Associazione 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), lo Sportello informativo (vedi più avanti) ma anche le pagine dedicate a “Materiali e pubblicazioni” e ai “Progetti”.

Nel corso del 2010 è stato inserito il nuovo spazio “FAQ”, all'interno del quale sono contenute alcune domande ricorrenti riguardanti gli aspetti assistenziali e di tutela, la scuola, gli aspetti medici. Inoltre, in occasione del lancio di SLOOOW presentato il 5 dicembre 2010, è stato aperto il sito www.sloooow.com, linkato al sito AIPD, attraverso il quale è possibile prenotare l'orologio a lettura facilitata.

Lo Sportello Informativo occupa senz'altro uno spazio particolarmente importante; nella pagina dedicata alla “SCUOLA” sono inserite 15 nuove 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 presenti schede informative costantemente aggiornate 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 e Francesco Cadelano hanno 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.

E' proseguito per tutto il 2010 l'invio della Newsletter, un foglio notizie contenente le informazioni e le novità inserite nel sito nel corso della settimana precedente. La mail viene recapitata via mail a coloro che hanno richiesto l'iscrizione dalla home page del sito; gli iscritti ad oggi sono circa 1097, il 35% in più rispetto al 2009. Le Newsletter inviate sono state 43.

E' rimasta attiva anche l'Area riservata alle Sezioni AIPD, un'area ad accesso protetto, contenente documentazione di interesse per le Sezioni locali dell'Associazione (i cui contenuti saranno trasferiti nel 2011 nello Spazio Presidenti). Altro spazio ad accesso riservato è quello dedicata alla formazione on-line, che ospita la piattaforma informatica nata a sostegno dei progetti nazionali che coinvolgono le Sezioni locali e che ospita anche lo spazio di confronto tra i referenti scolastici AIPD.

Attraverso il contatore degli accessi “Shiny Stat” è possibile avere in tempo reale il resoconto degli accessi e delle visite al sito: nel 2010 gli accessi sono stati 114.992 e una media di circa 9.500 contatti al mese. Le pagine visitate complessivamente nel 2010 sono state 313.706.

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

4.3 CONVEGNI E SEMINARI

Seminari:

- Seminari di formazione/aggiornamento per gli operatori dei Corsi di Educazione all'Autonomia, Roma, 4/5 ottobre – 30 novembre/1/2/3 dicembre

Come ormai tradizione, anche nel 2010 i due moduli previsti per il Seminario sull'educazione all'autonomia sono stati organizzati a Roma dall'AIPD nazionale in due momenti diversi: il 4 e 5 ottobre per offrire una prima formazione ai nuovi operatori e il 30 novembre-1-2 e 3 dicembre per creare un'occasione di verifica e approfondimento per chi già opera in altre esperienze già avviate nel territorio.

Hanno partecipato complessivamente 91 (33 nel primo e 58 nel secondo) operatori in rappresentanza di 15 Sezioni AIPD (Arezzo, Avellino, Belluno, Bari, Bergamo, Caserta, Castelli Romani, Cosenza, Foggia, L'Aquila, Livorno, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Matera, Oristano, Potenza, Roma, Taranto, Venezia, Versilia) e 4 altre realtà associative o cooperative interessate al nostro percorso educativo (Associazione Down D.A.D.I. Padova, Associazione Down Lucca, Liberamente Insieme, Centro 21) oltre a due partecipanti privati.

Nel I modulo (ottobre) è stato proposto l'approfondimento dei contenuti e della metodologia attraverso relazioni, video ed esercitazioni. Il II modulo è stato invece quest'anno diviso in 3 giornate a tema (un pomeriggio e una mattina per facilitare i viaggi): la I dedicata a chi opera nei corsi di autonomia, la II aperta a tutti ma dedicata in modo particolare al tema delle vacanze e alla verifica del progetto "Nonsolovacanze" e la III dedicata a chi opera nei progetti con i più grandi. Ogni giornata ha svolto un approfondimento su alcuni temi e offerto spazio allo scambio di esperienze. La valutazione degli operatori presenti è stata positiva su questa nuova formula perché più mirata sulle diverse esigenze. La partecipazione oltre che numericamente significativa, è stata particolarmente attiva e ci permette di vedere oggi la presenza in associazione di operatori sempre più competenti e 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.

- 4° Corso di formazione per operatori dell'assistenza domiciliare, educatori ed assistenti di base: "Educare all'autonomia" (progetto finanziato dal Consiglio Regionale del Lazio, novembre 2010 – marzo 2011)

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 2010, con un finanziamento della Consiglio Regionale del Lazio nell'ambito del progetto "Tra il vedere e il fare non sempre c'è di mezzo il mare", 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 56 ore di lezione 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 scolastico e sull'inserimento lavorativo, progetti di residenzialità temporanea e permanente.

Il corso è stato condotto da A.Contardi e F. Cadelano con la presenza di ulteriori relatori interni (M. Berarducci, A. Sinno, N. Tagliani, testimonianze di genitori, fratelli e persone con sindrome di Down) e di alcuni esterni (S. Mazotti della Fondazione Verso il Futuro).

4.4. PARTECIPAZIONE A CONVEGNI, SEMINARI, MANIFESTAZIONI

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

- 15-16 gennaio, Schio ASL Ve4, Seminario sul tema dell'autonomia (A. Contardi)
- 29-31 gennaio, Malta Università Seminario educazione disabili intellettivi (A. Contardi)
- 30 Gennaio, Porto Potenza Picena, "Insufficienza mentale: l'incidenza del "sessuale" nella relazione con l'altro. La gestione della sessualità e dell'affettività del disabile" (P. Gherardini)
- 12-14 febbraio, Norimberga, Board Edsa (A. Contardi)
- 13 Febbraio, Roma, partecipazione alla giornata di premiazione del concorso "Le Chiavi di Scuola" promosso dalla FISH nell'ambito del progetto "Stop Discrimination" (A. Lastella)
- 15 febbraio, Milano, seminario di formazione sulla comunicazione sociale presso PUBBLICITA' PROGRESSO (C. Galieti)
- 19 Febbraio, Roma, convegno "Dalla diagnosi Funzionale al Piano Educativo Individualizzato secondo l'ICF" di Dario Ianes, presso Università Pontificia Salesiana (A. Lastella)
- 25 marzo, Ravenna, convegno "La persona con SD", organizzato dalla ASL (A. Contardi)
- 17-18 aprile, Milano, Seminario di formazione per educatori, volontari e famiglie "Educare all'autonomia", realizzato dalla Associazione Insieme Intelligenti (M. Berarducci, F. Cadelano)
- 12-14 maggio, Castrocaro, Festival del Fundraising di Valerio Melandri (C. Galieti)
- 18 maggio, Moncalieri, Incontro formativo Associazione AIRDown (A. Contardi)
- 17-18 giugno, Cagliari, Anffas, Seminario su educazione alla sessualità (A. Contardi)
- 13 settembre, Roma, seminario Ass.diritti costituzionali disabili sul Dopodinoi (A. Contardi)
- 22-23-24 ottobre, Roma, EDSA, General Assembly (A. Contardi)
- 26-27 ottobre, Modena, Anffas, Seminario su ed. all'autonomia (A. Contardi)
- 5 novembre, Terni Aladino, Seminario su Ed. alla sessualità (A. Contardi, F.Cadelano)
- 26 Novembre, Bressanone, presentazione del premontato del Dvd "Buone Prassi crescono. Esperienze di integrazione scolastica di persone con sindrome di Down nella scuola di tutti" nel workshop del 1° Convegno nazionale "Integrazione e inclusione scolastica" (A.Lastella).
- 4 dicembre, Torino, Lezione nell'ambito del Master su sessualità (A. Contardi)

4.5. BIBLIOTECA

Secondo l'impegno assunto con il Programma delle Attività 2010, la Biblioteca, grazie anche al contributo annuale che il Comune di Roma assegna come membro del Sistema delle Biblioteche del Comune stesso, ha ampliato il suo patrimonio librario. Sono stati infatti acquistati 50 nuovi libri di argomenti diversi, scelti in Bibliografie varie o richiesti da utenti della Biblioteca o da operatori dell'AIPD.

Tali libri sono stati tutti classificati e inseriti nel programma computerizzato. Alcuni ritenuti particolarmente interessanti sono stati inseriti nelle bibliografie on-line del sito.

Sono stati inoltre rinnovati gli abbonamenti alle riviste che sono presenti in Biblioteca. Al momento dell'arrivo viene fatto lo spoglio delle riviste e vengono segnalati e fotocopiati gli articoli che possono essere di interesse per gli operatori o gli utenti della Biblioteca.

Le richieste di informazione o aiuto attraverso la rete sono ormai diventate l'utenza più numerosa: attraverso la mail giungono giornalmente richieste da parte di studenti che hanno tesi in corso di preparazione, da insegnanti che richiedono aiuto nel lavoro di inserimento e didattica a ragazzi con disabilità intellettiva, da genitori che desiderano leggere libri che li aiutino nel quotidiano rapporto con i loro figli.

Si è anche curato il rapporto di collaborazione con le Sezioni AIPD.

Si è continuata la collaborazione con la Rivista "Sindrome di Down Notizie", con recensioni dei libri che man mano vengono acquistati e che si ritiene siano interessanti per i Soci ed i lettori in genere.

Il Progetto "Un film al mese e oltre: un po' più di un Cineforum" che era stato annunciato nella precedente Relazione per le attività del 2010, è stato approvato dal Consiglio Comunale di Roma. Si è quindi dato corso all'organizzazione e pubblicizzazione del progetto stesso. Sono stati selezionati 11 filmati tra documentari e Film d'Autore che sono stati proiettati in occasione di riunioni ed eventi organizzati dall'Associazione.

Nell'ambito del Progetto finanziato dalla Regione Lazio "Tra il dire e il fare non sempre c'è di mezzo il mare" è stata curata la cosiddetta "Azione 1". Tale fase si è concretizzata nell'organizzazione di un Cineforum con il titolo di "Super 8: superare le difficoltà in 8 film" Le proiezioni previste sono otto ed hanno avuto inizio a Novembre 2010 presso il Cineclub "Detour" a Roma. Si è provveduto a comprare e selezionare un certo numero di film tra cui ne sono stati scelti sette che sono stati ritenuti più adatti a far

conoscere ed apprezzare le persone “diverse” e stimolare il pubblico a riflessioni e a promuovere dibattito. Una proiezione, che prevede la visione di filmati documentari dell’AIPD, chiuderà la rassegna nel mese di marzo 2011. Per la realizzazione del progetto si è curata la pubblicizzazione presso Soci, Scuole, Associazioni con invio per posta di cartoline e locandine e per mail con cui si sono rinnovati gli inviti e ricordate le date delle proiezioni.

5. ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE

All'interno delle numerose attività di promozione sociale, nel 2010 l'AIPD ha finalmente adottato una nuova linea grafica coordinata, uguale per Nazionale e Sezioni. L'arrivo del nuovo logo dell'AIPD Nazionale e di tutte le Sezioni è la fase finale del processo di definizione di una linea grafica condivisa nata dai partecipanti al progetto "Da presidente a leader", proposta al CdA e alla Consulta dei Presidenti: approvato dal Comitato Consultivo dei Presidenti il 26/09/2009, deliberato da CDA 12/06/10.

Gli obiettivi della nuova linea grafica coordinata sono: migliorare l'immagine di AIPD, renderla più riconoscibile ed omogenea, rinforzare reciprocamente l'immagine nazionale e delle Sezioni, razionalizzare gli sforzi e le risorse economiche evitando "ripetizioni" di lavoro.

Il nuovo logo è stato creato dagli studenti dell'Istituto Europeo di Design e scelto fra tre proposte dai Presidenti di Sezione e dai Consiglieri nazionali: è stato previsto quindi un unico colore ma con personalizzazione locale, creando un collegamento grafico col vecchio logo anche nel colore.

Anche la carta intestata, le buste, il biglietto da visita, la tessera per la richiesta del 5 per 1000, sono stati disegnati in un unico format e inviati a tutte le Sezioni.

Il depliant istituzionale è stato ridisegnato e pensato per poter essere utilizzato su tutto il territorio, ma con la differenziazione dei servizi offerti e dei progetti in atto.

Insieme alla nuova identità coordinata è stata ridisegnata la grafica per il notiziario Sindrome Down Notizie e per i Quaderni AIPD dal 2011.

5.1 ATTIVITÀ DI SENSIBILIZZAZIONE

"Sloow"

Grazie al finanziamento del progetto "Conosceteci meglio: un ufficio relazioni esterne per promuovere i diritti delle persone con sindrome di Down" (finanziamenti previsti dalla legge 383/2000) è stato impostato il piano di sviluppo della campagna di sensibilizzazione e fund raising dell'autunno-inverno 2010, insieme ai partner previsti dal progetto e gli esperti di fund raising, ufficio stampa e comunicazione.

Al centro della campagna si è voluto evidenziare il tema del TEMPO, un tempo che non è uguale per tutti e che può offrire molti spunti di riflessione: il tempo maggiore che serve alle persone con sindrome di Down per imparare e per fare le piccole cose di ogni giorno e che ci insegna ad avere maggiore attenzione a come lo usiamo. Si è deciso di utilizzare come veicolo della campagna l'orologio di facile lettura di brevetto AIPD. L'orologio è diventato così un simbolo, ma anche uno strumento di raccolta fondi. (ved. par. 5.3).

"Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down" 10 ottobre 2010

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.

Tema portante dell'evento è stata la **scuola**.

In occasione della giornata è stato realizzato uno SPOT che ha vinto la Terza Edizione dell'ONP Award (Concorso video per le Organizzazioni No Profit): protagonisti dello spot sono 6 bambini in età scolastica e Veronica Pivetti, testimonial della giornata di quest'anno.

La Giornata Nazionale fa parte di un progetto più ampio che ha previsto, nei giorni precedenti e successivi il 11 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.

Le Sezioni AIPD che hanno partecipato alla GNPD del 2010 sono: Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Lecce, Pisa, Potenza, Roma, Trentino, Venezia.

5.2 PRESENZA SUI MASS-MEDIA

Nell'anno 2010 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: nel 2010, in occasione della protesta sulla manovra finanziaria di giugno 2010, nonché della brutta pagina di Facebook in febbraio 2010, e in concomitanza con il lancio di Slooow, sia Mario Berardi che Anna Contardi hanno rilasciato numerose interviste.

In occasione di eventi nazionali collegati ad azioni legislative o ad eventi di cronaca si è scelto di operare all'interno di Coordown.

A novembre 2009 è partito il progetto su ufficio stampa e raccolta fondi dal titolo **“Conosceteci meglio: un ufficio relazioni esterne per promuovere i diritti delle persone con sindrome di Down”** (finanziamenti previsti dalla legge 383/2000) che prevede l'attivazione di un ufficio stampa interno e la realizzazione di una campagna di comunicazione e raccolta fondi. Il progetto si è avvalso della consulenza di Federico De Cesare Viola e dell'impegno diretto di Claudia Galieti.

Nel 2010 quindi l'attività di ufficio stampa ha visto i lanci di comunicati su fatti quotidiani e iniziative associative, nonché la rassegna stampa della presenza AIPD sui mass media (disponibile presso la sede nazionale AIPD).

Comunicati stampa inviati da AIPD (oltre a quelli concordati con Coordown e inviati sotto tale sigla):

Gennaio 2010: comunicato stampa “Quando lo spettacolo non aiuta la cultura”: protesta contro il comportamento dei partecipanti al Grande Fratello e l'utilizzo del termine “mongoloide” (Anna Contardi);

Marzo 2010: comunicato stampa “SOPRA IL SOTTO - Tombini Art raccontano la Città Cablata”, asta di tombini d'autore a favore dell'Osservatorio Scolastico dell'AIPD (Federico De Cesare Viola);

Maggio 2010: comunicato stampa “I, think, I choose, I am” – Ragazzi con sindrome di Down da tutta Europa spiegano l'importanza del diritto al voto”, evento finale del progetto “MOTE” (Claudia Galieti);

Ottobre 2010: comunicato stampa “ Giardinieri speciali per una villa davvero speciale: stage a Villa Rosebery per ragazzi con sindrome di Down” (Claudia Galieti);

Novembre 2010: comunicato stampa “ *SUPER-OTTO*: superare le diversità in 8 film” (Claudia Galieti);

Dicembre 2010: comunicato stampa “SLOOOW – Un elogio della lentezza, un orologio speciale per tutte le persone speciali”, in occasione della presentazione di Slooow allo spazio Open Colonna di Roma il 5 dicembre 2010 (Federico De Cesare Viola – Claudia Galieti);

Dicembre 2010: comunicato stampa “Oltre 10 anni insieme! Un libro racconta i ragazzi con sindrome di Down al lavoro nel Palazzo del Quirinale”, in occasione della presentazione del libro e della Cerimonia del 3 dicembre, Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità (Claudia Galieti).

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 mass media si è concretizzata della Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down, tenutasi il 10 ottobre, della quale è disponibile per visione la rassegna stampa presso la segreteria dell'AIPD.

5.3 RACCOLTA 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 2010 sono state realizzate le seguenti azioni di reperimento fondi che al tempo stesso hanno contribuito a far sempre meglio conoscere le persone con sindrome di Down e l'Associazione:

- anche nel 2010 l'AIPD si è iscritta all'apposito registro dell'Agenzia delle Entrate per la donazione del 5 per mille. Del 2010 ancora non si hanno notizie sul numero delle firme. Il 2008 è stato liquidato nel dicembre

2010 e sono state pubblicate le firme relative al 2009 in marzo 2011.

- nell'aprile 2010 è stata effettuata una campagna di sensibilizzazione alla donazione del 5 per mille verso i donors AIPD tramite mailing list, con l'invito a far conoscere l'AIPD ai propri commercialisti; grafica e produzione interna.

- anche nel 2010 c'è stata una discreta richiesta di "bomboniere solidali", e l'ufficio di segreteria ha offerto la produzione di pergamene e bomboniere da cerimonia personalizzate.

Il 29 marzo 2010 è stata organizzata a Milano da Metroweb e AIPD l'asta dei tombini d'autore il cui ricavato è andato a favore dell'AIPD Nazionale.

L'ammontare delle offerte sono state parte del contributo che la società Metroweb ha erogato a finanziamento del progetto sull'integrazione scolastica.

Il 2010 è stato caratterizzato dalla campagna di raccolta fondi finanziata dal progetto "Conosceteci meglio: un ufficio relazioni esterne per promuovere i diritti delle persone con sindrome di Down" (finanziamenti previsti dalla legge 383/2000).

Protagonista della campagna è stato Slooow, l'orologio col quadrante ad alta comprensibilità brevettato da AIPD e dal design dell'Istituto Europeo di Design.

Il progetto è una partnership tra AIPD, IED – Istituto Europeo di Design e Monwatch. I creativi dello IED (insieme ad alcuni degli studenti del Master "Graphic Design. Direzione e Progettazione Creativa") hanno ideato il design dell'orologio e hanno contribuito alla campagna di comunicazione a supporto del progetto; la Monwatch di Bergamo si è resa disponibile alla realizzazione e alla distribuzione dell'orologio attraverso i suoi canali di vendita in tutta Italia.

E' stato creato il sito www.sloow.com, attraverso il quale, da febbraio 2011, sarà possibile ricevere slooow a fronte di una donazione minima fatta online. E da dicembre 2010 il sito ha visto numerose visite, in seguito alle quali sono arrivate richieste di informazioni e donazioni all'AIPD.

L'orologio è stato presentato a stampa e pubblico il 5 dicembre 2010 nella location dell'Open Colonna, roof restaurant del Palazzo delle Esposizioni.

La campagna mailing natalizia 2010 è stata progettata intorno a Slooow, inviando depliant ai donors storici e invitandoli alla donazione, dopo una test mailing effettuato a settembre 2010 su una percentuale di donors storici e donatori occasionali.

Numerose Sezioni AIPD hanno aderito alla campagna distribuendo Slooow ai propri soci e donatori.

Dal 2011 gli orologi saranno distribuiti e venduti nei negozi rivenditori Monwatch e attraverso altri canali da concordare. Parte del ricavato sarà devoluto all'AIPD.

Anche per il 2010 sono continuate le collaborazioni con le Agenzie Teatrali: Dimensione Arteteatro, Promoeventi, 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 2010, le Sezioni dell'AIPD sono 43 distribuite in 17 Regioni. Sono nate nel 2010 le sezioni di Catanzaro e Ravenna.

6.1 ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLE SEZIONI

6.1.1 Comitato Consultivo Nazionale

Nel 2010 il Comitato Consultivo Nazionale si è riunito nei giorni 20-21 febbraio e 2 ottobre.

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 2010 sono state realizzate le seguenti presenze di membri ed operatori dell'AIPD Nazionale presso le Sezioni:

12 gennaio, Arezzo corso formazione (A. Contardi)

17 gennaio, Marca trevigiana (A. Contardi)

7 febbraio, Trento (A. Contardi)

1 marzo, S. Severino Marche (A. Contardi)

25 Marzo, Cosenza, seminario "Per una migliore qualità dell'integrazione scolastica - Le buone prassi dell'integrazione" (P. Gherardini)

10 maggio, Aquila (A. Contardi)

7 ottobre, Lecce, incontro di formazione/aggiornamento (N. Tagliani)

13 ottobre, Campobasso (A. Contardi)

16 ottobre, Mantova (A. Contardi)

24 Novembre, Cosenza, seminario "Imparare con gli altri... Strategie efficaci per una reale integrazione. Autonomia personale e sociale" (N. Tagliani);

15 dicembre, Cosenza (A. Contardi)

Il presidente Mario Berardi ha partecipato a incontri in Sicilia con i soci delle Sezioni di Caltanissetta, Alcamo Trapani, Termini Imerese e Milazzo Messina, in Calabria presso le Sezioni di Cosenza, Reggio Calabria e Vibo Valentia e poi a L'Aquila e Livorno.

Andrea Sinno è intervenuto a incontri organizzati dalla Sezione di Roma nell'ambito del progetto "Genitori per i genitori" sui temi assistenziali e di tutela (22 e 29 ottobre, 11 e 19 novembre).

Inoltre nel corso del 2010 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.

Il personale dell'Osservatorio scolastico ha partecipato a incontri di Formazione/Aggiornamento co-condotti dal personale dell'Osservatorio Scolastico e dai Referenti Scolastici locali, finalizzati a sostenere e arricchire l'azione dei Servizi Scuola delle Sezioni AIPD. Gli incontri sono stati effettuati presso le Sezioni di: Arezzo (6 Ottobre); Potenza (8 Ottobre); Bergamo (5 Novembre); Roma (12 Novembre); Marca Trevigiana (3 Dicembre).

6.1.3 Pony Express

Anche nel 2010 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 tramite posta elettronica.

Durante l'anno sono stati prodotti 9 numeri del Pony-Express nei quali sono stati inseriti i contributi provenienti dalle Sezioni di Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Catania, Cosenza, Lecce, Livorno, Macerata, Marca Trevigiana, Mantova, Milazzo-Messina, Oristano, Potenza, Roma, Taranto, Termini Imerese, Trentino, Venezia-Mestre.

6.1.4 Progetto “Down Town – Vicini lontani”

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha ammesso a contributo (ex art. 12, comma 3, lett. f), L. n. 383/2000 - direttiva 2009) il progetto “Down Town – Vicini lontani”.

Il progetto è stato avviato in data 20 luglio 2010 e avrà la durata di 12 mesi.

Coinvolge prioritariamente le Sezioni AIPD più “deboli”, quelle di recente costituzione e quelle che per ragioni varie non riescono a raggiungere significativamente la popolazione di riferimento, con l’obiettivo di raggiungere il maggior numero possibile di persone con sindrome di Down e le loro famiglie attualmente non in contatto con l’associazione, favorendo in ciascuna Sezione target dell’intervento un’azione di informazione e sensibilizzazione verso le famiglie non associate e l’istituzione di uno sportello locale di consulenza e segreteria, attivo due giorni a settimana, con un operatore responsabile, per il quale è stato realizzato un seminario di formazione a Roma (c/o Villa Aurelia) nei giorni 25, 26 e 27 ottobre 2010.

Al 31 dicembre 2010 sono stati attivati gli sportelli informativi presso le Sezioni di Avellino, Belluno, Caserta, Foggia, Grosseto, L’Aquila, Milazzo, Pavia, Termini Imerese e Versilia, ovvero 10 delle 16 Sezioni coinvolte, tra le quali figurano inoltre quelle di Caltanissetta, Catanzaro, Macerata, Matera, Ravenna e Sud Pontino.

Recapiti ed orari degli sportelli informativi sono consultabili nella sezione “Le Sedi” del sito dell’AIPD nazionale.

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 2010 hanno continuato queste attività, utilizzando l’organizzazione, i mezzi ed i servizi che ciascuna ha saputo creare inserendosi nella propria realtà locale.

6.2.1 Attività di supporto alle Sezioni

A fine 2010 tutte le Sezioni hanno ricevuto il nuovo programma di gestione soci, progettato da Francesco Gren, presidente della Sezione di Arezzo.

Il nuovo programma permetterà a tutte le Sezioni di aggiornare il proprio data base in maniera semplice e rapida, nonché di indirizzare mail e comporre lettere circolari direttamente dall’interno del programma, e di aggiornare in tempo reale la banca dati dell’AIPD Nazionale.

6.2.2 Nuove Sezioni

Il 24 maggio si è costituita la Sezione di Ravenna, con sede in Via Marzabotto 15 - 48124 Ravenna.

Il 30 novembre si è costituita la Sezione di Catanzaro, con sede in Via B. Musolino n. 46, Catanzaro.