

PROGRAMMA ATTIVITÀ 2009

INTRODUZIONE

Prima di parlare di attività

L'Associazione Italiana Persone Down quest'anno compie 30 anni di vita e in questo cammino, a partire dai principi enunciati nel suo Statuto, ha sviluppato una linea di azione che è insieme un punto di riferimento di contenuti e di metodologia. Per questo, prima di parlare di attività, ci è parso opportuno, come negli anni passati, richiamarli sinteticamente in questa introduzione, giacché le attività altro non sono che la traduzione di essa in azioni concrete legate alle priorità determinate dal momento che si sta vivendo e alle risorse e opportunità disponibili, insieme alla creatività della nostra associazione.

AIPD nazionale e sezioni individuano i loro programmi e le loro azioni a partire da queste riflessioni condivise.

Negli ultimi anni molte cose sono cambiate: l'integrazione scolastica diffusasi a tutti gli ordini di scuola, una maggiore cura alla salute (che ha determinato l'allungamento della vita), una riabilitazione ed una educazione sempre più attente a sviluppare il potenziale del bambino, la crescita dell'inserimento sociale, l'aumentato protagonismo delle stesse persone con la sindrome di Down, ne sono i principali indicatori.

Nel cammino di questi anni è cambiato molto anche il ruolo delle famiglie, protagoniste con le persone con la SD della loro crescita e coinvolte a pieno nell'elaborazione del loro progetto di vita.

Le persone con la sindrome di Down hanno dimostrato di saper fare molte cose e di poterne imparare molte altre. Ma c'è ancora molto da fare, nel mantenimento dell'esistente e nel potenziamento delle risposte ai bisogni dell'età adulta.

Anche in uno Stato efficiente crediamo che continuerebbe ad esserci bisogno del volontariato e delle Associazioni come la nostra. Chi pensa il contrario ha una visione riduttiva del ruolo delle associazioni e le vede soltanto come chi assume un ruolo di supplenza rispetto a carenze dello Stato. Essere Associazione è invece qualcosa di più e di diverso, è:

- dar voce ai bisogni e alle risorse individuali, far uscire allo scoperto le esigenze delle minoranze
- talvolta indicare strade nuove allo Stato, ai servizi, avendole potute percorrere più rapidamente prima
- dare al problema di uno la forza di molti, senza dimenticare l'unicità di ogni storia

Essere Associazione è crescere in questa consapevolezza e trasformarla in scelte e prassi.

Lo stile dell'Associazione è improntato all'accoglienza di chiunque a lei si rivolga, è aperta e attenta alle esigenze di ogni persona con SD al di là delle differenze di età, etnie, credi politici e religiosi..

Alcune linee guida raccolgono la filosofia di intervento dell'Associazione e si sono sviluppate negli anni proprio per rispondere alle esigenze delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie e possono essere così sintetizzate:

1. aiutare a capire che cosa è successo

A volte l'immaginario è peggiore della realtà. Esistono ancora problemi nel modo con cui i medici comunicano la diagnosi di sindrome di Down ai genitori dopo la nascita e spesso non aiutano a capire chi è quel bambino diverso da quello atteso, ma solo chi non è.

2. riconoscere il bambino aldilà dell'handicap e rispettarlo nella sua globalità di bambino

Ci può essere il rischio di leggere ogni comportamento e ogni difficoltà solo in chiave Down e di non riuscire a conoscere davvero quel bambino che si ha davanti, per questo è importante aiutare genitori e società tutta a riconoscerli come bambini con bisogni speciali, ma comunque bambini.

3. imparare ad osservare la sua crescita, avere fiducia nel bambino e potenziare le sue capacità

In tal senso diamo molta importanza allo sviluppo dell'autonomia dove le persone con sindrome di Down hanno la possibilità di raggiungere ottimi livelli.

Chiediamo in genere ai genitori di assumere un ruolo da genitori attenti e protagonisti e non da terapisti o insegnanti offrendo al loro figlio stimoli adeguati, né troppi, né pochi.

4. orientarsi nelle varie proposte

Soprattutto nei primi anni i genitori sono confusi tra le varie voci che sentono di centri e terapie e hanno bisogno di informazioni adeguate.

5. promuovere controlli di salute

Sappiamo che i bambini con sindrome di Down hanno maggiori rischi di salute rispetto ad altri bambini ed un'opportuna prassi di medicina preventiva può impedire il sovrapporsi di handicap aggiuntivi. Anche in età adulta va promossa una particolare attenzione ai controlli di salute.

6. conoscere ed utilizzare le strutture pubbliche

Il diritto alla salute, all'istruzione, all'assistenza, al lavoro deve trovare risposta nelle strutture pubbliche e bisogna aiutare le famiglie ad utilizzare correttamente i servizi.

7. conoscere e far valere i propri diritti

Rendere le famiglie capaci di conoscere le leggi e le procedure per rendere i propri diritti esigibili vuol dire anche rendere i genitori più capaci di agire e interagire con le istituzioni.

8. stimolare l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale sostenendo il principio dell'inclusione.

Le leggi sull'inserimento scolastico e lavorativo permettono oggi di offrire a bambini e giovani opportunità di crescita che vanno sostenute con attenzione alla qualità di tali presenze.

9. sostenere i momenti di crisi

Esistono momenti comuni (la nascita, l'inizio della scuola, la fine della scuola dell'obbligo, etc.) e individuali in cui è utile attivare specifici interventi anche utilizzando il supporto reciproco tra genitori.

10. riconoscere la diversità di ogni storia

Rispettare e sostenere i bisogni di assistenza delle persone in condizione di maggiore gravità, individuando risposte adeguate e promuovendo la qualità della loro vita. In una società multietnica bisogna imparare anche a riconoscere e rispettare le specificità etniche delle persone con SD che si trovano oggi a vivere in Italia la loro doppia condizione di diversità.

11. promuovere il protagonismo e l'autonomia delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie

La scelta del tipo di servizi, le modalità di fruizione di essi riconoscono e promuovono in figli e genitori un ruolo attivo e non di semplici fruitori.

12. accompagnare il divenire adulti delle persone con sindrome di Down

Di fronte all'aumento della popolazione adulta è necessario individuare e dar spazio all'esprimersi di nuovi bisogni e stimolare la realizzazione di risposte adeguate a questi sul piano dei diritti e dei servizi

13. stimolare la crescita della società tutta verso l'accoglienza e la valorizzazione delle persone con la Sindrome di Down

E' necessario promuovere la solidarietà verso ogni situazione di diversità e al tempo stesso permettere a tutti di crescere nella reciprocità.

14. sostenere lo studio e la ricerca

Negli ultimi anni è cambiata molto la condizione delle persone con SD. Stimolare e sostenere le attività di studio e ricerca sulla sindrome così come sulla realtà delle persone con questa condizione può portare ad un progressivo miglioramento del loro domani.

15. promuovere l'immagine delle persone con SD

Esiste oggi una maggiore visibilità delle persone con Sindrome di Down anche grazie allo spazio crescente dedicato loro dai mass-media. Ciò richiede da parte dell'associazione un'azione costante nel promuovere un'immagine corretta aldilà degli stereotipi e di ogni eccesso e nel rispetto delle diversità. Chiede altresì alle famiglie una particolare attenzione nel proporre la presenza televisiva dei propri figli, consapevoli dei rischi di distorsione che alcuni programmi televisivi possono rischiare di operare.

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 previste per il 2009 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.

Come sarà chiaro dalla presentazione nel dettaglio in questi anni il programma nazionale ha sviluppato le sue attività verso tre interlocutori: le Sezioni, i singoli interessati (famiglie e persone con la SD) e la società nel suo insieme, cercando di rendere sempre più nazionale l'azione dell'Associazione Italiana Persone Down, operando per questo, talvolta in modo diretto, talvolta in modo indiretto attraverso le sedi il cui numero continua a crescere e che vanno sostenute nella loro attività e sempre più messe in rete per rendere collettive le conoscenze e le esperienze acquisite.

Per sapere su quali risorse umane conta oggi la sede nazionale, presentiamo l'attuale **organigramma** che prevede la presenza di alcuni dipendenti e collaboratori a tempo pieno e di alcuni collaboratori a progetto.

COORDINAMENTO e OSSERVATORIO LAVORO

Anna Contardi

Alessandra Buzzelli (resp. Osservatorio lavoro e progetto Lavoratori in corso)

(si occupano anche di P.R. , rapporti MassMedia, consulenza Sezioni per progetti)

TELEFONO D

Patrizia Danesi

Andrea Sinno

(si occupano anche della gestione del sito Internet e del Servizio di consulenza legale)

OSSERVATORIO SCUOLA

Paola Gherardini

Salvatore Nocera

Anna Lastella

Nicola Tagliani

SEGRETERIA

Nerina Micci
Claudia Galiati (si occupa anche di raccolta fondi)
Rossana Tucci

AMMINISTRAZIONE

Annalisa D'Elia
Rossana Tucci

BIBLIOTECA

Federica Girard

INTERNAZIONALE E PROGETTAZIONE

Paola Vulterini
Carlotta Leonori
Monica Berarducci
Maria Giulia Senni

PERCORSI DI EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA E PROGETTO LAVORATORI IN CORSO

Carlotta Leonori
Monica Berarducci
Francesco Cadelano

Ovviamente la realizzazione integrale del Programma sarà in funzione delle risorse economiche disponibili e, laddove necessario, prevedrà l'integrazione di altro personale o l'aumento di orario di alcuni collaboratori.

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
- 1.6 Progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona"
- 1.7 Ricerca sul benessere psicologico e il rischio psicopatologico

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

5.4 Progetto “Conosceteci meglio: un ufficio relazioni esterne per promuovere i diritti delle persone con sindrome di Down”

6. SEZIONI

6.1 Attività di supporto alle Sezioni

6.2 Attività delle Sezioni

A. ATTIVITÀ DI TUTELA, CONSULENZA E RICERCA

1.1 Telefono D

Si prevede anche per il 2009 la piena operatività del servizio che sarà aperto all'utenza per 44 ore settimanali con due operatori impegnati a tempo pieno. Sarà quindi garantita la consulenza, che continuerà ad avvenire attraverso i canali ormai consolidati (telefono, posta elettronica, forum dal sito dell'AIPD), l'aggiornamento legislativo e i contatti con enti, istituzioni, sindacati.

Si prevede la pubblicazione dell'edizione 2009 del quaderno AIPD n. 15 "Aspetti assistenziali e di tutela", presumibilmente come numero 1/2009 della rivista "Sindrome Down Notizie".

In relazione ai lamentati problemi relativi alle procedure che in territori diversi ASL, Prefetture e Uffici INPS utilizzano relativamente all'accertamento dello stato di invalidità e alla concessione delle provvidenze economiche, si è proceduto ad una rilevazione di tali problemi per eventualmente attivare iniziative in proposito con gli organi competenti. I dati rilevati durante tutto il 2008 attraverso la compilazione di un questionario che scaricabile direttamente dal sito, saranno pubblicati nel numero 3/2008 di Sindrome Down Notizie in uscita nel primo trimestre del 2009.

Gli operatori del servizio continueranno poi ad essere i referenti dell'aggiornamento del sito www.aipd.it per quanto riguarda le News, la parte dello Sportello Informativo dedicato agli aspetti assistenziali e di tutela, la gestione della Newsletter e l'area riservata alle Sezioni AIPD.

Inoltre Andrea Sinno continuerà a coordinare il servizio di Consulenza legale (vedi par.2.2). Patrizia Danesi continuerà ad occuparsi della stesura del Pony Express e dell'organizzazione redazionale della rivista "Sindrome Down Notizie".

Per l'aggiornamento professionale dello staff si prevede la partecipazione a convegni e giornate di studio.

1.2 Osservatorio scolastico

Proseguiranno nel 2009 tutte le attività in corso che vengono elencate di seguito nel dettaglio:

1) DOCUMENTAZIONE SU ASPETTI PSICO-PEDAGOGICI:

- a) Raccolta e archiviazione Dossier Monotematici: aggiornamento continuo dei dossier monotematici già definiti (*Osservazione, Motricità, Linguaggio, Gioco, Lettura e scrittura, Area logica, Teatro, Identità e autostima, Sessualità*). I dossier raccolgono materiale riguardante riferimenti teorici ed esperienze e sono uno strumento facilmente fruibile per le sezioni, gli insegnanti e i genitori. Sono stati inseriti nel sito www.aipd.it gli Indici di ciascun Dossier e l'archiviazione per parole-chiave.
- b) Raccolta e archiviazione di esperienze di Buone Prassi: raccolta di esperienze positive di integrazione scolastica nei vari ordini di scuola, per ampliare una banca dati che possa essere strumento di disseminazione e trasferibilità di buone esperienze. Questo ha anche, l'effetto, presso gli insegnanti, di sollecitare e sostenere una "cultura di documentazione" del proprio lavoro. In questa azione è fondamentale la collaborazione dei Referenti Scolastici delle Sezioni AIPD. Lo strumento di raccolta è pubblicato sul sito e presenta due modalità: 1. Scheda Buone Prassi; 2. Scheda Piccole Idee Efficaci. Questa suddivisione permette una maggiore fruibilità e visibilità delle azioni, anche piccole, che possano risultare utili per una migliore integrazione scolastica delle persone con Sindrome di Down.

2) CONSULENZA DIRETTA, TELEFONICA O TRAMITE E-MAIL ALLE SEZIONI AIPD, AI FAMILIARI E AGLI INSEGNANTI SU ASPETTI PSICO-PEDAGOGICI: è l'attività di base dell'osservatorio scolastico, permette di avere uno sguardo sulla reale situazione dell'integrazione scolastica e stimola la ricerca di nuove soluzioni. Vi confluisce tutto il lavoro dell'osservatorio, in quanto tutte le altre attività sono utili per poter fornire una consulenza il più completa ed aggiornata possibile.

3) CONSULENZA PER L'ORGANIZZAZIONE DI CORSI DI AGGIORNAMENTO PER DOCENTI, SU RICHIESTA DELLE SEZIONI: per non disperdere le esperienze già fatte si offre un riferimento centrale e si

sostiene a livello locale la formazione e l'aggiornamento dei docenti secondo modelli già sperimentati.

- 4) COORDINAMENTO DEL GRUPPO REFERENTI SCOLASTICI DELLE SEZIONI AIPD: dopo il progetto "Verso una scuola più competente e partecipata" si è creata una comunità di operatori e di genitori (collegati tra loro anche mediante una community on line) sempre più adeguati a gestire insieme il diritto educativo di base e lo specifico progetto scolastico di alunni con sindrome di Down. Tale comunità è coordinata dal team dell'Osservatorio Scolastico – Area Psico-Pedagogica.
- 5) DIFFUSIONE DI INFORMAZIONI E NOVITÀ SULL'INTEGRAZIONE ALLE SEZIONI: tale azione è effettuata attraverso la community on line e anche attraverso l'uso del Pony Express.
- 6) IDEAZIONE E PROGETTAZIONE DI UN DVD SU BUONE ESPERIENZE DI INTEGRAZIONE NELLA SCUOLA ELEMENTARE E MEDIA. La realizzazione di questo, già prevista in passato è subordinata al reperimento dei finanziamenti necessari.
- 7) IDEAZIONE E PROGETTAZIONE (in collaborazione con il gruppo di lavoro dei Referenti Scolastici) DI LINEE GUIDA PER I COMPAGNI DI CLASSE su come relazionarsi con il loro compagno con sindrome di Down.
- 8) COORDINAMENTO DEL GRUPPO SCUOLA DEL COORDINAMENTO NAZIONALE:
 - a) Organizzazione e verbalizzazione degli incontri ed attività del Gruppo Scuola: circa 5 incontri annuali per condividere il lavoro svolto individualmente o in sottogruppi.
 - b) Coordinamento della rete dei Referenti Regionali: si è ormai costituita la rete di Referenti Regionali che per ora hanno il compito di raccordo tra il gruppo scuola e le associazioni e/o sezioni della propria regione. Spetta a noi il coordinamento e la gestione dei contatti della rete.
 - c) Inserimento on line sul sito www.coordinamentodown.it del Vademecum Scuola attualmente aggiornato al 30 Aprile 2008
 - d) Coordinamento dell'aggiornamento continuo del Vademecum Scuola: tale aggiornamento viene prima preparato consultando l'avv. Nocera, quindi definito nell'ambito del Gruppo Scuola.
 - e) Indagine sulle buone prassi: per conoscere meglio la situazione scolastica nazionale si vuole indagare riguardo le prassi di integrazione all'interno delle scuole. Un sottogruppo lavorerà ad una definizione condivisa di Buone Prassi.
 - f) Aggiornamento e confronto sull'applicazione delle modifiche della normativa e altri argomenti e novità inerenti l'integrazione scolastica: il Gruppo Scuola è l'occasione di condividere esperienze e aggiornarsi a livello nazionale e tra diverse associazioni su argomenti di interesse per l'integrazione scolastica.
 - g) Interazione con il Gruppo sul Lavoro del Coordinamento delle Associazioni, in merito a percorsi misti e di alternanza scuola-lavoro.
- 9) RAPPORTI CON ALTRE ISTITUZIONI CHE SI OCCUPANO DI SCUOLA: si rappresenta l'AIPD, per quanto riguarda la scuola, a livello istituzionale e del privato sociale.
 - Gestione dell'accreditamento come ente riconosciuto dal MPI per la formazione al personale scolastico: per poter mantenere l'accreditamento presso il MPI e dare così maggior rilevanza ai corsi promossi dalle sezioni occorre raccogliere dalle sezioni stesse tutta la documentazione richiesta dal MPI per quanto riguarda i corsi svolti e mantenere i rapporti con il MPI.

1.3 Osservatorio sul mondo del lavoro

Le aree di intervento dell'Osservatorio sul mondo del lavoro sono:

Osservatorio sulle leggi

Monitoraggio della legislazione in proposito, anche per quanto riguarda l'applicazione regionale e le conseguenze delle modifiche introdotte dalla legge.

Collaborazione con imprese e sindacati

Azione di sensibilizzazione attraverso la diffusione del film *“Lavoratori in corso”*, del quaderno AIPD n. 16 *“L’inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Informazioni utili per aziende, lavoratori e famiglie”*, convegni e seminari.

Supporto alle Sezioni 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.

Supporto individuale alle famiglie

Lavoro di consulenza e informazione alle famiglie sulle tematiche relative all’inserimento

Tali aree di intervento sono state potenziate anche 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).

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

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.

Oltre al seminario nazionale iniziale (novembre 2007) e ai due ulteriori seminari di formazione congiunti operatori/giovani con SD (aprile e giugno 2008), nel mese di marzo 2009 verrà organizzato un incontro finale di verifica e di condivisione dei risultati raggiunti che coinvolgerà lo staff nazionale e gli operatori locali delle sezioni AIPD che hanno aderito alle diverse fasi del progetto. L’incontro avrà anche lo scopo di stimolare la nascita di nuove iniziative a livello locale per permettere alle sezioni di dare continuità alle azioni a sostegno dell’inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down sin qui intraprese.

Il progetto terminerà il 31 marzo del 2009, ma sarà garantito alle sezioni AIPD un supporto a distanza anche successivo soprattutto per quanto riguarda:

- la sensibilizzazione e la riflessione con le famiglie relativamente al tema dell’età adulta e del lavoro
- la possibilità di realizzare protocolli di intesa con istituzioni locali e convenzioni con aziende pubbliche e private

Nel corso del 2009, è prevista inoltre l’uscita un libro per operatori sulla metodologia (titolo provvisorio *“Lavorando per lavorare”*, ed. Erickson), con l’obiettivo di standardizzare e diffondere i materiali prodotti nell’ambito del progetto *“Lavoratori in corso”*.

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 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;
- 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 (v. regolamento);
- Mantenimento delle pagine Autonomia sul sito, inserimento di materiali nell'apposita bacheca on line, animazione del forum.

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

Una volta a settimana è prevista la presenza in sede nazionale di un educatore dedicato ai temi dell'autonomia e al supporto alle Sezioni.

Tra gli altri temi si vuole quest'anno promuovere una più accurata riflessione sull'educazione all'autonomia insieme ai genitori nelle varie sezioni, insistendo su una maggiore sistematicità degli incontri tra operatori e genitori e stimolare le sezioni ad un lavoro di autoverifica sulla coerenza tra le varie attività di Sezione e la promozione dell'autonomia.

Si vuole inoltre dedicare una maggiore attenzione nel promuovere percorsi educativi orientati alla crescita dell'autonomia delle persone con SD fin dai primi anni di vita, sia all'interno delle famiglie che fuori di esse, offrendo linee guida allo scopo.

1.5 Ufficio Internazionale e di Progettazione

Oltre ai progetti più avanti descritti sotto le "Attività per ragazzi e giovani", saranno di nuovo presentati progetti nell'ambito dei Programmi "Gioventù per l'Europa", "Gioventù nel mondo" e "Leonardo - mobility".

Nel 2008 è stato approvato un progetto nell'ambito del programma Grundvitg che concerne la formazione permanente per gli adulti. Il progetto che coinvolge 6 paesi europei (Malta, Irlanda, Spagna, Ungheria, Danimarca e Italia) affronta il tema della formazione all'esercizio consapevole del diritto di voto attraverso varie attività: ricerche, incontri internazionali, preparazione e utilizzazione di percorsi formativi, diffusione dei materiali. Il progetto, partito a ottobre 2008, si concluderà nel 2010. Nel 2009 il gruppo pilota italiano incontrerà nuovamente le delegazioni degli altri Paesi e materiali utili alla formazione dei giovani e alla preparazione alle elezioni europee verrà inserita nel sito del progetto (www.myopinionmyvote.eu).

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 sarà ulteriormente potenziata anche in vista del progetto "Da presidente a leader: formazione leader associativi"

1.6 Progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona"

Nell'ambito della legge 7/12/2000 n. 383 lett. f, direttiva 2007, è stato approvato dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali il progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona" che focalizza la propria attenzione su bisogni della fascia di età 0-6 anni. Il progetto (iniziato il 1 dicembre 2008) prevedrà 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 attraverso il lavoro incrociato di gruppi di esperti e di genitori, la diffusione e promozione degli orientamenti attraverso seminari, 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. Il progetto della durata di 18 mesi prevede nel 2009: 2 incontri (febbraio e maggio) tra i genitori aderenti al progetto; 2 incontri (marzo e aprile-maggio) tra gli esperti; 1 seminario (settembre) di formazione per i partecipanti al progetto.

1.7 Ricerca Su Benessere Psicologico E Rischio Psico-Patologico (finanziato dalla Regione Lazio).

Sulla base dell'indagine conoscitiva effettuata nel 2008 sul rischio psicopatologico per gli adolescenti e gli adulti con SD si procederà al completamento dell'analisi dei dati e alla stesura della relazione conclusiva.

2. ALTRE ATTIVITÀ A SUPPORTO DELLE PERSONE CON SINDROME DI 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.

L'AIPD nazionale garantisce il servizio gratuitamente alle famiglie che provengono da fuori Roma e provincia e si rivolgono per la prima volta al servizio dell'AIPD Sezione di Roma (che provvede autonomamente per il proprio territorio) per permettere a chiunque di usufruire di questa forma di consulenza diretta.

2.2. Servizio di Consulenza Legale

Il Servizio offre gratuitamente ai genitori che lo richiedono la possibilità di una consulenza sugli aspetti relativi a ricorsi, invalidità civile, interdizione, testamento e aspetti patrimoniali in genere.

Si avvale della consulenza gratuita di un giudice tutelare, di un notaio, di un avvocato e di un commercialista, oltre che di un assistente sociale dell'AIPD.

I genitori possono consultare il servizio, prendendo un appuntamento o ponendo i loro quesiti per telefono e per lettera.

2.3 Casa Vacanze di Zovello e altre proposte analoghe

In località Zovello (Udine) è a disposizione di gruppi e famiglie la casa vacanze dell'Associazione che può essere prenotata da famiglie e gruppi, telefonando alla segreteria.

Le modalità di uso sono indicate nel Regolamento della casa, viene privilegiata la partecipazione di gruppi di ragazzi con sindrome di Down.

La casa è in perfetta efficienza sia per vacanze estive che invernali; per quest'ultime è stata attivata una positiva collaborazione con la Scuola Sci con cui sono già state fatte esperienze con i ragazzi della sezione di Roma.

Per le Sezioni che volessero organizzare gruppi vacanze di ragazzi è offerta la consulenza da parte degli operatori della sede nazionale che potranno collaborare nella progettazione delle vacanze.

Anche alcune sezioni (Livorno, Venezia, Roma..) hanno iniziato a proporre strutture e attività per vacanze rivolte alla partecipazioni di gruppi da ogni parte d'Italia, la sede nazionale si fa carico della circolazione delle informazioni.

2.4 Attività per Ragazzi e Giovani

2.4.1 Attività Internazionali

Gioventù Per l'Europa

Nel 2009 è previsto uno scambio con i ragazzi dell'Associazione Down Croata prima in Italia e poi in Croazia.

Il modello già sperimentato negli anni scorsi prevede:

- formazione di un gruppo costituito da 8 ragazzi 4 volontari e 2 operatori
- incontro di conoscenza del gruppo di ragazzi italiani provenienti da sezioni diverse
- una settimana di attività in Italia e una all'estero con un gruppo di ragazzi stranieri

Gioventù Nel Mondo

E' stato realizzato nel 2008 uno scambio tra operatori e giovani con SD di Italia, Spagna, Venezuela e Colombia volto al confronto delle diverse esperienze. L'incontro tra gli operatori è avvenuto in Venezuela e quello tra i giovani in Italia. In occasione della Giornata Mondiale della sindrome di Down 2009 sarà proiettato il film prodotto durante lo scambio e presentati i risultati del progetto.

Esperienze di lavoro all'estero

Nell'ambito del programma Leonardo verrà ripresentato un progetto che si propone di far svolgere una breve esperienza di lavoro all'estero per 4 giovani con SD accompagnati da 2 educatori. L'esperienza realizzatasi per la I volta nel 2007 e per la II volta nel 2008 si è rivelata infatti un utile strumento nel percorso di formazione al lavoro dei ragazzi.

2.4.2 Stage nei Giardini del Quirinale

Secondo la disponibilità del Quirinale e il Servizio Giardini, forti della positiva esperienza già acquisita negli anni precedenti, si realizzeranno settimane di lavoro/turismo a Roma per gruppi di 8 ragazzi e 2 accompagnatori provenienti da diverse Sezioni. La mattina i ragazzi lavoreranno nei giardini con i giardinieri e il pomeriggio sarà dedicato alla conoscenza della città. Si sta valutando la possibilità di allargare l'esperienza anche nel settore cucine.

L'AIPD Nazionale supporterà le Sezioni nell'organizzazione del soggiorno in collaborazione con la Sezione di Roma sia per quanto riguarda la realizzazione di incontri tra ragazzi sia nel reperimento degli alloggi.

2.5 Gruppo Sorelle e Fratelli di Persone con Sindrome Di Down

L'AIPD nazionale promuove e sostiene il gruppo fratelli e sorelle, contribuendo economicamente alle sue attività e offrendo spazio di pubblicizzazione attraverso la propria rivista e le proprie occasioni di incontro. Le attività del gruppo si possono conoscere attraverso il sito www.siblings.it. Il gruppo offre la propria disponibilità per incontri nelle varie sedi AIPD con genitori e fratelli.

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.

Sul piano nazionale:

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

Mantiene inoltre rapporti con le altre associazioni delle persone con sindrome di Down italiane per un utile scambio di informazioni e per affrontare con una linea unitaria temi di interesse comune. In tale ambito si è costituito il Coordinamento Nazionale delle Associazioni delle persone con sindrome di Down (Coordown) che si è dato nel 2008 forma giuridica e che si incontra ogni due anni in Assemblea. Rappresentanti dell'AIPD nazionale sono in tutti i gruppi di lavoro. Inoltre nel nuovo Comitato del Coordown eletto in assemblea 2008 sono entrati a far parte 4 membri dell'AIPD.

E' in programma con il Coordinamento, anche per il 2009, la realizzazione della Giornata Nazionale della Persona con la sindrome di Down e la celebrazione della Giornata Mondiale.

Sul piano internazionale:

- E' membro del Consiglio Nazionale sulla Disabilità, organo di coordinamento delle realtà italiane per la rappresentanza in Europa;

- E' membro dell'EDSA (European Down Syndrome Association) e dal 2008 Anna Contardi è membro del Board Committee. In agosto AIPD sarà presente al Congresso mondiale che si terrà a Dublino;

- Mantiene contatti con associazioni delle persone con sindrome di Down in tutto il mondo;

La presentazione di progetti nell'ambito della Comunità europea costituisce un'ulteriore occasione di rafforzamento dei rapporti internazionali anche al di fuori degli organismi sopra indicati.

Rapporti con le Istituzioni Pubbliche

L'AIPD mantiene rapporti costanti con il Parlamento - in particolare con le Commissioni Affari Costituzionali, Sanità, Politiche sociali, Istruzione, Lavoro di entrambe le Camere e con la Presidenza di Camera e Senato - e con i Ministeri del Lavoro, Salute e Politiche Sociali, Interni, Funzione Pubblica, Istruzione, Tesoro.

A tale scopo frequentemente l'Associazione invia proprie memorie sulle questioni di maggiore interesse per le Persone con sindrome di Down. Al momento vengono particolarmente seguite le problematiche relative alla pensione di reversibilità e alla revisione dei criteri di accertamento e relative provvidenze economiche, oltre alle nuove proposte in tema di prepensionamento dei genitori dei disabili gravi. Attraverso gli operatori di Telefono D vengono inoltre sollecitate le amministrazioni competenti anche in relazione a problematiche di diritti lesi su singoli casi.

E' inoltre presente in:

- Osservatorio permanente sull'handicap del Ministero della Istruzione;
- Consulta sulla disabilità presso il Dipartimento della Funzione pubblica.

L'attività di segnalazione e la presentazione di istanze su temi di politica nazionale viene sempre più spesso svolta insieme al Coordinamento delle Associazioni per la sindrome di Down (Coordown).

L'AIPD, inoltre, partecipa tramite le sue Sezioni alle consulte cittadine delle associazioni di disabili e ad altri gruppi di lavoro istituzionali e non e di coordinamento delle Associazioni.

Negli ultimi anni sono sempre più cresciute le competenze delegate alle Regioni ed è diventato sempre più importante il rapporto che le Sezioni, coordinate tra loro in ambito regionale, possono stabilire con tali amministrazioni.

Appare inoltre importante potenziare il rapporto di ogni sede con i parlamentari eletti localmente per sensibilizzarli sui temi di interesse collettivo.

Rapporti con associazioni, realtà, gruppi

L'AIPD ha inoltre intensificato la sua rete di contatti con gruppi e organizzazioni del mondo del lavoro (imprenditori e sindacati) e altre realtà della società civile (enti di ricerca, associazioni del mondo del volontariato, ecc.). Alcune di queste realtà sono state coinvolte come partner in progetti AIPD così da ulteriormente allargare la rete e aumentare le collaborazioni.

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. Si prevede la pubblicazione dei tre numeri, uno dei quali comprensivo della nuova edizione del Quaderno AIPD n. 15.

Materiale didattico e d'informazione: opuscoli divulgativi sulla sindrome di Down in generale e sulle persone con sindrome di Down da diffondere in occasione di convegni, incontri e manifestazioni culturali.

Collana dei QUADERNI AIPD

In programma per il 2009 le seguenti nuove pubblicazioni o riedizioni:

- riedizione Aspetti assistenziali e di tutela (quaderno 15)
- nuovo quaderno "Parlare della sindrome di Down: coi ragazzi, con gli amici, in famiglia" su 2 volumi (1 per i ragazzi e 1 per famiglie e operatori) a cura di Anna Contardi e Monica Berarducci

Pubblicazioni a cura di operatori AIPD

Sono previste nel corso dell'anno la pubblicazione di 2 nuovi volumi:

"Lavorando per lavorare" di Buzzelli, Berarducci, Leonori (ed. Erickson)

"Orientarsi in città" (titolo provvisorio) nella collana "Laboratori per l'autonomia" di A.Contardi, D.Castignani (ed. Erickson)

4.2 Video

"Anch'io bravo a scuola" video sulle buone prassi dell'integrazione scolastica

4.3 Sito Internet

Il sito è stato completamente ristrutturato per renderlo più fruibile e aggiornabile.

E' possibile iscriversi e ricevere una news con la segnalazione delle novità, migliorare la consultazione dei materiali informativi e partecipare ad alcuni forum. E' inoltre possibile utilizzare lo spazio riservato per la comunicazione tra sezioni.

E' possibile già da tempo scaricare dal sito alcune pubblicazioni e il pony express.
Il sito dispone di un motore di ricerca interno che ne facilita l'utilizzo.

4.4 Convegni e Seminari

Seminari:

Verranno realizzati nel corso dell'anno seminari rivolti a rappresentanti delle sezioni sui temi:
"Lavoratori in corso" Seminario conclusivo del progetto che si terrà il 9-10 marzo 2009 a Roma;
"Educare all'autonomia" (per i coordinatori e gli operatori coinvolti nei progetti di Educazione all'autonomia) in ottobre e dicembre 2009;
"Da presidente a Leader" (3 seminari per i presidente delle Sezioni che hanno aderito al Progetto, in febbraio, giugno e settembre 2009);
"Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona": 1 seminario (settembre) di formazione per i partecipanti al progetto.

Si valuterà, di volta in volta, la possibilità di aprire la partecipazione nei seminari ad operatori e rappresentanti di altre Associazioni o enti interessati.

Convegni:

Convegno: "20 anni di educazione all'autonomia": convegno celebrativo del ventennale dei percorsi di educazione all'autonomia, che si terrà in concomitanza con il seminario di ottobre 2009.

Corso di formazione per assistenti domiciliari

Termina a marzo il Corso per assistenti domiciliari della Regione Lazio realizzato su finanziamento del Consiglio Regionale del Lazio, per l'aggiornamento di operatori in servizio sui temi dell'educazione all'autonomia e più in generale sugli interventi per i disabili intellettivi adulti.

Il corso della durata di 80 ore tra lezioni e tirocini, vede la partecipazione di 25 operatori in servizio. E' stata presentata nuova domanda al Consiglio Regionale per il finanziamento di un nuovo corso da avviare nel novembre 2009 con le stesse modalità.

4.5. Partecipazione a convegni

Come ogni anno, rappresentanti dell'AIPD parteciperanno con proprie relazioni a convegni di particolare interesse.

In agosto l'AIPD sarà presente al Congresso Mondiale sulla sindrome di Down che si terrà a Dublino.

4.6. Biblioteca

Le "Linee guida" elencate in questo Programma Attività 2009 esprimono il percorso che l'Associazione dovrà seguire per la realizzazione del suo scopo principale: ossia soddisfare i bisogni delle persone Down e delle loro famiglie.

Tutte le attività dei vari Servizi sono previste perché convergano in questo fine.

Il contributo che la Biblioteca deve dare nell'ambito delle "Attività di informazione e divulgazione culturale" è chiaramente un solido supporto a tutte le altre attività. La scelta e l'acquisizione dei volumi e delle riviste è sempre fatta perché i vari operatori o comunque persone interessate, abbiano informazioni e notizie il più aggiornate possibile.

Con la ristrutturazione del sito AIPD, al fine di migliorare la consultazione dei materiali informativi, la Biblioteca ha previsto una serie di Bibliografie consultabili on-line. Gli argomenti di queste Bibliografie sono stati scelti perché tra i più richiesti dagli utenti, comunque, nel caso di nuove richieste, ne possono essere compilate e inserite altre. Entro i prossimi mesi, il sito dovrà essere perfezionato e anche il materiale sarà fruibile con scelte plurime.

L'aggiornamento del materiale librario procede con acquisti di volumi che fanno della Biblioteca il punto di riferimento più valido per lo studio e la ricerca nell'ambito della sindrome Down nei vari aspetti: medico, psico-pedagogico, sociale-legislativo. Anche gli abbonamenti alle riviste sono stati rinnovati. Lo spoglio e la consultazione di queste riviste contribuiscono alla compilazione delle bibliografie e al reperimento di nuove pubblicazioni da acquisire.

5. ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE

Attività di sensibilizzazione

Oltre alle normali attività di sensibilizzazione, grazie alla collaborazione gratuita della Saatchi & Saatchi Londra è previsto l'avvio nel mese di febbraio di una campagna multimediale di sensibilizzazione sul tema dell'inserimento lavorativo delle persone con SD, già garantita è la proiezione dello spot in 327 sale cinematografiche italiane, in parallelo alla campagna stampa.

5.2 Presenza sui mass-media

L'AIPD proseguirà nel suo lavoro di promozione sui mass-media dell'immagine delle persone con SD, la tutela dei loro diritti e la diffusione delle esperienze AIPD. Una particolare attenzione verrà dedicata anche alla tutela dell'immagine contro le distorsioni spesso operate dai mass-media.

Dovrebbe partire in autunno 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).

5.3 Reperimento fondi

Anche quest'anno sono previste varie iniziative:

- attività di direct mailing: campagna per il cinque per mille, mailing natalizio;
- spettacoli teatrali;
- giornata nazionale delle Persone con la Sindrome di Down (II domenica di ottobre);
- campagna di reperimento fondi all'interno del progetto sull'ufficio stampa e raccolta fondi (v. sopra).

6. SEZIONI

6.1 Attività di supporto alle Sezioni

Oltre alle iniziative già attive nel passato quali i Seminari di formazione per operatori e rappresentanti delle sezioni, la consulenza a domicilio, l'invio del pony express, lo spazio riservato sul sito e l'attività della Consulta dei Presidenti, è partito il 1 dicembre 2008 il progetto **“Da presidente a leader: formazione leader associativi”** che avrà una durata di 12 mesi. Il progetto, rivolto ai Presidenti delle sezioni prevede:

- formazione seminariale in 3 seminari sui seguenti temi: marketing sociale, fund raising, costruzione di reti territoriali, progettazione, contabilità, gestione risorse umane, tecniche di animazione di gruppo;
- formazione a distanza;
- consulenza telematica su progettazione, problemi gestionali e uso dell'informatica;
- consulenza sul campo;

Al progetto hanno aderito 28 sezioni AIPD.

Le riunioni del Comitato Consultivo quest'anno si svolgeranno all'interno dei Seminari del progetto per facilitare la partecipazione.

6.2 Attività delle Sezioni

Le Sezioni AIPD svolgono una determinante funzione a livello locale di tutela della persone con SD 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 SD.

In tale ambito sono particolarmente impegnate non solo nella progettazione e realizzazione di progetti, ma anche nel difficile lavoro di reperimento di risorse, lavoro difficile soprattutto se si considera che la nostra è un'associazione di volontariato.

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.

Il lavoro delle sezioni in questi anni si è arricchito di nuove competenze e deve continuamente rispondere alle nuove sfide che le persone con SD pongono e al sempre più importante ruolo delle politiche locali.

6.1 Nuove Sezioni

L'AIPD Nazionale è in contatto con un gruppo di genitori di Gela (Caltanissetta) per l'ipotesi di una costituzione di una nuova Sezione AIPD.