

# PROGRAMMA ATTIVITA' 2010

## INTRODUZIONE

### **Prima di parlare di attività**

L'Associazione Italiana Persone Down nel suo 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 terapeuti 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 sindrome di Down

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 al di là 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 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.

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**

Claudia Galieti (si occupa anche di raccolta fondi e dell'avvio dell'ufficio stampa interno)

Rossana Tucci

Monica Angelini

## **AMMINISTRAZIONE**

Annalisa D'Elia

Rossana Tucci

## **BIBLIOTECA**

Federica Girard

## **INTERNAZIONALE E PROGETTAZIONE**

Paola Vulterini

Carlotta Leonori (in maternità sostituita da Giorgia Scivola)

Monica Berarducci

Maria Giulia Senni

## **PERCORSI DI EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA E ALTRI PROGETTI RAGAZZI**

Monica Berarducci

Francesco Cadelano

**Ovviamente la realizzazione integrale del Programma sarà in funzione delle risorse economiche disponibili e, laddove necessario, prevederà 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 e di progettazione
- 1.6 Progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della 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 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**

- 5.1.1 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**

- 6.1.1 Attività di supporto alle Sezioni
- 6.1.2 Attività delle Sezioni

## A. ATTIVITÀ DI TUTELA, CONSULENZA E RICERCA

### 1.1 Telefono D

Si prevede anche per il 2010 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 2010 del quaderno AIPD n. 15 "Aspetti assistenziali e di tutela", presumibilmente come numero 1/2010 della rivista "Sindrome Down Notizie".

Gli operatori del servizio continueranno poi ad essere i referenti dell'aggiornamento del sito [www.aipd.it](http://www.aipd.it) in generale e nello specifico 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. Fino al mese di maggio è prevista la presenza in sede della dott.ssa Langer che, nell'ambito delle attività del progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona" continuerà a gestire lo sportello medico del servizio e la pagina del sito dedicata agli aspetti medici (la dott.ssa Langer sarà reperibile una mattina a settimana, in genere il giovedì).

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. Telefono D usufruisce nel 2010 di un contributo della Fondazione Roma III settore.

### 1.2 Osservatorio scolastico

Il finanziamento del progetto "Osservatorio Scolastico: per un'integrazione scolastica di qualità" da parte della società "Metroweb", permetterà all'Osservatorio Scolastico di continuare le sue attività. I fondi saranno reperiti grazie all'asta battuta da Christie's nel marzo 2010 in favore di AIPD indetta dalla società "Metroweb", in collaborazione con il Comune di Milano, per l'evento **SOPRA IL SOTTO - Tombini art raccontano la Città Cablata**.

Il progetto prevede:

1. Documentazione, informazione e consulenza sugli aspetti normativi e psico-pedagogici dell'integrazione scolastica.
2. Rapporti e collaborazioni con istituzioni pubbliche e del privato sociale in merito all'integrazione scolastica.
3. Sostegno ai Servizi Scuola nelle sezioni locali AIPD.
4. Produzione del DVD "Anch'io bravo a scuola" su "buone prassi" di integrazione scolastica nel primo ciclo d'istruzione (ex scuole elementari e medie).
5. Pubblicazione di un quaderno AIPD per i docenti sulle "modalità inclusive" da attuare nella classe.
6. Evento per la presentazione e la diffusione degli strumenti prodotti.

In particolare quindi proseguiranno nel 2010 le attività che vengono di seguito elencate:

#### 1) DOCUMENTAZIONE SU ASPETTI NORMATIVI E PSICO-PEDAGOGICI:

- a) Raccolta della nuova normativa e realizzazione delle schede esplicative sul sito [www.aipd.it](http://www.aipd.it).
- b) 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](http://www.aipd.it) gli Indici di ciascun Dossier e l'archiviazione per parole-chiave.

- c) **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 NOMATIVI E PSICO-PEDAGOGICI:**

è l'attività di base dell'osservatorio scolastico, consiste in un supporto specialistico, 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) **GRUPPO DI LAVORO REFERENTI SCOLASTICI DELLE SEZIONI:**

il gruppo di lavoro Referenti Scolastici continuerà la sua attività di formazione in itinere mediante incontri periodici. In particolare il sostegno ai Servizi Scuola delle sezioni locali AIPD verrà effettuato come segue:

- 1 seminario di formazione e 2 seminari di supervisione per i referenti scolastici delle sezioni AIPD da svolgere presso la sede AIPD Nazionale a Roma: *focus group, role-playing, circle time*, lezione frontale;
- Gestione di una community on-line permanente per i referenti scolastici delle sezioni AIPD: newsletter di collegamento e spazio web per consulenza, condivisione di documenti e/o informazioni per favorire l'aggiornamento continuo, lo scambio ed il confronto tra i referenti scolastici locali;
- 5 Seminari di aggiornamento per il personale scolastico (dirigenti, docenti curricolari e di sostegno, collaboratori e assistenti) su tematiche psico-pedagogiche e normative dell'integrazione scolastica degli alunni con sindrome di Down da svolgersi 1 a Roma e 4 in altre sedi nazionali decentrate: lezione frontale, slides in powerpoint e attività di *Cooperative Learning*.

5) **IDEAZIONE E PROGETTAZIONE E REALIZZAZIONE DEL DVD "ANCH'IO BRAVO A SCUOLA" SU BUONE ESPERIENZE DI INTEGRAZIONE NELLA SCUOLA ELEMENTARE E MEDIA.**

6) **IDEAZIONE E PROGETTAZIONE** (in collaborazione con il gruppo di lavoro dei Referenti Scolastici) **E REALIZZAZIONE** di un Quaderno AIPD per i docenti sulle "modalità inclusive" da attuare nella classe rivolto sia ai docenti che ai compagni.

7) **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.

## 8) COORDINAMENTO DEL GRUPPO SCUOLA DEL COORDINAMENTO NAZIONALE:

- a) Organizzazione, conduzione e verbalizzazione degli incontri ed attività del Gruppo Scuola: circa 4 incontri annuali per condividere il lavoro svolto individualmente o in sottogruppi.
- b) Inserimento on line sul sito [www.coordinamentodown.it](http://www.coordinamentodown.it) del Vademecum Scuola aggiornato e ristampa cartacea dello stesso.
- c) Coordinamento dell'aggiornamento continuo del Vademecum Scuola: tale aggiornamento viene prima preparato consultando l'avv. Nocera, quindi definito nell'ambito del Gruppo Scuola.
- d) 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. Quest'anno avremo a che fare con la riforma della scuola superiore.
- e) Aggiornamento sulla scuola per le associazioni aderenti al CoorDown. Come già avvenuto nello scorso anno il gruppo scuola ha predisposto dei materiali ed è disponibile alle richieste delle associazioni.

## 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.
- Partecipazione all'Osservatorio FISH: essendo l'AIPD una delle Associazioni Costituenti la FISH si partecipa all'Osservatorio Scolastico della Fish per un confronto con tutte le associazioni aderenti e per concordare le linee di intervento.
- Partecipazione all'Osservatorio MPI: l'AIPD è membro della Consulta delle Associazioni presso il MPI. È il luogo più importante di rappresentanza istituzionale che permette di avere un incontro con l'istituzione politica. Non sempre è luogo di dialogo efficace e di collaborazione attiva, ma è fondamentale esserci, farci conoscere e far sentire la propria voce.

Inoltre, l'Osservatorio scolastico si occuperà della **Chiusura concorso "Le chiavi di scuola"**. Si continuerà infatti con la terza fase del concorso "Le Chiavi di Scuola" promosso dalla FISH che prevede la pubblicizzazione della premiazione, mediante invio di mail di informazione della proroga alle scuole ed agli Uffici Scolastici Regionali, e la comunicazione formale ai vincitori per la messa in contatto degli stessi con la Fish che curerà gli aspetti logistico-organizzativi della giornata della premiazione.

## 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 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.

### **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) e alla collaborazione con la **Fondazione Adecco**.

Viene garantito alle Sezioni AIPD un supporto a distanza 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

Un'ulteriore occasione di supporto alla formazione di operatori e ragazzi sarà realizzata, se verrà approvato, nell'ambito del progetto europeo “**Towards my job**” che prevede, tra le altre azioni, anche un seminario di formazione in Italia per 30 tra ragazzi e operatori.

### **1.4 Percorsi di educazione all'autonomia**

Anche nel 2010 si è manterrà 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](mailto:ragazzingamba@aipd.it)

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

Da quest'anno la consulenza telefonica di Francesco Cadelano ha lo scopo inoltre di seguire le sezioni con consigli e suggerimenti a proposito dell'inserimento dati on line sul sito [www.aipdformazione.it/osservazione](http://www.aipdformazione.it/osservazione).

Ad incremento delle azioni rivolte alla crescita dell'autonomia concorrerà anche la realizzazione del progetto “**Nonsolovacanze**”. **Progetto finanziato dal Fondo Lire UNRRA del Ministero dell'Interno.**

Il progetto, avviato in data 15/12/09 e della durata complessiva di 12 mesi, vuole essere un'occasione per permettere a giovani e adulti con sindrome di Down 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).

Si propone inoltre di trasferire agli operatori delle Sezioni nuove competenze nell'organizzazione e gestione di settimane per ragazzi e adulti attraverso il diretto coinvolgimento nella gestione di tali eventi sotto la guida di formatori esperti provenienti dalla sede nazionale.

*Nonsolovacanze* è rivolto ad adolescenti/giovani/adulti con sindrome di Down di età compresa tra i 15 ed i 45 anni e operatori provenienti dalle 41 sedi AIPD presenti sul territorio nazionale. 9

## **Per i partecipanti**

Le vacanze come esperienza di separazione dalla famiglia in vista di un futuro “uscire di casa”. Imparare a vivere da grandi, sperimentandosi nella gestione del tempo e degli spazi, nelle abilità domestiche, nell’uso del denaro, negli spostamenti, ecc. Divertirsi, ma al tempo stesso crescere in abilità e consapevolezza del proprio essere grandi.

## **Per gli operatori**

Formarsi sul tema tramite incontri seminariali (Seminario Nazionale di formazione e incontro di verifica finale) e in situazione (settimane di vacanza. Sperimentare metodi e strategie. Imparare ad utilizzare strumenti di osservazione e a documentare le esperienze).

## **Per l’Associazione**

Formare nuovi operatori sul territorio. Diffondere e uniformare culture e prassi nelle varie sedi. Offrire opportunità di crescita a ragazzi che al momento non hanno tale possibilità sul proprio territorio. Avviare nuovi servizi sul tema “*vacanze e residenzialità*” presso le varie Sezioni. Elaborare una pubblicazione ad alta comprensibilità per le persone con SD ed una guida per operatori sui temi “*vacanza e residenzialità*”.

## **Azioni previste**

- Elaborazione di strumenti e guide da parte dello staff nazionale
- Un gruppo di quattro persone con sD, individuato dallo staff della Sede Nazionale, interverrà nella redazione di una guida ad alta comprensibilità per persone con disabilità intellettiva sul tema vacanze e vita adulta. Questa guida, insieme ad un’altra rivolta agli operatori e ad altri strumenti creati dallo staff nazionale, verranno presentati durante il Seminario Nazionale di formazione e successivamente “testati” durante le settimane di vacanza in vista della pubblicazione finale;
- 1 Seminario Nazionale di formazione per gli operatori che parteciperanno alle vacanze (Roma, 4-5 marzo 2010) sul tema “vacanze e vita autonoma”; la formazione sarà centrata sui seguenti temi: identità adulta e consapevolezza di sé; le vacanze come prime esperienze transitorie di vita autonoma propedeutiche all’“uscire di casa”; presentazione di prime esperienze di residenzialità; il lavoro di sensibilizzazione e accompagnamento delle famiglie sul tema; l’organizzazione e gestione di settimane di vacanza con giovani/adulti con SD; metodi, strumenti e strategie in situazione; l’utilizzo di strumenti di osservazione e documentazione delle esperienze. Una parte dell’evento sarà inoltre dedicata all’organizzazione pratica delle specifiche settimane di vacanza (individuazione staff, formazione gruppi e destinazioni, organizzazione materiali, ecc.);
- 12 settimane distribuite nel corso del 2010 (da aprile a dicembre 2010: 5 settimane confronto in città (Roma, Venezia, Dublino e Barcellona) per adulti con sindrome di Down e 7 settimane vacanza al mare e in montagna per adolescenti/giovani adulti con sindrome di Down (destinazioni previste: litorale laziale (sedi da definire) e litorale toscano (Parco del Mulino - Livorno) per le vacanze al mare; Zovello (per la montagna). Le settimane verranno effettuate in appartamenti o case vacanze con gestione autonoma di cucina e pulizie da parte dei partecipanti.

Nel corso delle settimane i partecipanti saranno coinvolti direttamente nella gestione della casa e vivranno momenti ricreativi e momenti di approfondimento su temi di interesse dell’età con modalità adeguate alla loro condizione; verranno quindi affrontati temi quali amore e amicizia, vivere da soli, il lavoro ecc. creando occasioni di incontro con esperienze realizzate e momenti di discussione con tecniche di animazione appropriate.

Durante le settimane operatori e persone con sindrome di Down dovranno inoltre “testare” i materiali forniti dalla sede nazionale, allo scopo di verificarne l’efficacia e la comprensibilità.

I gruppi verranno organizzati dalla sede nazionale per fasce d’età (adolescenti/giovani/adulti). Ogni gruppo sarà formato da: 9 persone con sindrome di Down, 3 educatori indicati dalle Sezioni e 1 responsabile della sede nazionale;

- Sensibilizzazione e supporto delle famiglie. Gli operatori delle Sezioni coinvolte nell'iniziativa effettueranno incontri di sensibilizzazione e informazione sul tema "vacanze e vita autonoma", coinvolgendo in un primo momento tutti i genitori delle persone con sindrome di Down nella fascia di età del progetto (15-45 anni) e successivamente le famiglie dei partecipanti alle settimane di convivenza. Il lavoro di sostegno alle famiglie dei partecipanti sarà costante durante tutto il percorso formativo effettuato dai figli, con una particolare attenzione al momento di razionalizzazione finale dell'esperienza e alla progettazione dei singoli percorsi di separazione dal contesto familiare;

- 1 incontro di verifica finale per gli operatori che hanno partecipato alle vacanze (1 pomeriggio e una mattina a Roma, per un totale di 8 ore, nel mese di dicembre 2010). I temi dell'incontro riguarderanno: la verifica delle settimane di vacanza, la valutazione degli strumenti operativi utilizzati e la progettazione della riproposizione del "modello vacanze" sui territori locali.

Coordinamento e monitoraggio

Durante tutto il progetto la sede nazionale effettuerà coordinamento e monitoraggio delle attività e supervisione del lavoro delle Sezioni locali e dei singoli gruppi di vacanza.

## 1.5 Ufficio Internazionale e di Progettazione

### Gestione

Nel 2008 è stato approvato un progetto nell'ambito del programma Grundtvig 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 ([www.myopinionmyvote.eu](http://www.myopinionmyvote.eu)).

### Progettazione

Nel 2010 verranno presentati progetti europei nell'ambito dei Programmi Leonardo e Grundtvig Bando sull'educazione lungo tutto l'arco della vita.

Sottoprogramma	Idea progettuale	Progettista	Note	Scad
LEONARDO Mobilità IVT	Invio 3 ragazzi con SD a Barcellona x 3 settimane per un'esperienza lavorativa	Carlotta Leonori	Procedura nazionale	5 Febr
LEONARDO Scambio operatori	Invio operatori per studiare metodi di orientamento e inserimento lavorativo in Irlanda del Nord	Giorgia Scivola/Francesca Ballanti	Procedura nazionale 1 settimana	5 Febr
LEONARDO trasferimento innovazione	Trasf. metodi AIPD "Ins.Lavorativo" (Prog. lavoratori in corso e Leonardo mobilità) in Irlanda e Malta	Monica Berarducci	Procedura di valutazione EU Progetto di 2 anni	26 Febr
GRUNDTVIG Partenariati di	Smart tourist: elaborazione e test	Monica Berarducci/Simone	Progetto di 2 anni	19 Febr

apprendimento	con ragazzi di Irlanda, Portogallo, Turchia e Italia di Guide turistiche <i>di facile lettura</i>	Consegnati	Procedura di valutazione nazionale	
GR Network	Rete europea per l'esercizio dei diritti politici delle persone con disabilità intellettiva	Paola Vulterini	Procedura di valutazione EU Progetto di 3 anni.	26 Febbr

Anna Contardi e Paola Vulterini curano la supervisione di tutti i progetti  
Dal 2007 l'ufficio ha assunto anche compiti più generali di supporto alla progettazione nazionale e di consulenza alle Sezioni che lo richiedano.

### **1.6 Progetto “Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona”**

Proseguono fino al mese di maggio le attività previste dal progetto, finanziato nell'ambito della legge 7/12/2000 n. 383 lett.f, direttiva 2007, dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali.

“Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona” è una iniziativa che focalizza la propria attenzione su bisogni della fascia di età 0-6 anni; si porterà a conclusione in lavoro di raccolta di informazioni e materiali disponibili inseriti in un database a disposizione di tutte le Sezioni AIPD, proseguirà la diffusione e promozione degli orientamenti pubblicati nei mesi scorsi sui temi dell'educazione, della riabilitazione, della diagnosi e dei controlli di salute, in particolare nelle 27 sezioni che hanno individuato operatori specificamente dedicati a questa attività, attraverso seminari, incontri locali, stesura di protocolli d'intesa. Lo Sportello medico nazionale in collaborazione con Telefono D continuerà ad essere aperto una mattina a settimana.

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

### **2.1. 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, il cui staff è reperibile in Associazione il primo martedì pomeriggio di ogni mese, prendendo un appuntamento o ponendo i loro quesiti per telefono e per lettera.

### **2.2 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.

## **2.3 Attività Per Ragazzi E Giovani**

### **2.3.1 Attività Internazionali**

#### **- Smart tourist**

Se approvato, il progetto prevede la realizzazione di guide al alta comprensibilità di alcune capitali europee. Verranno coinvolti 8 ragazzi italiani, alcuni come redattori della guida di Roma ed altri come sperimentatori. Tutti dovranno recarsi all'estero per il test delle guide degli altri Paesi.

#### **- 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 realizzata 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

### **2.3.2 Stage nei Giardini e nelle Cucine Del Quirinale**

Secondo la disponibilità del Quirinale, 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 per il settore giardini (durata 1 settimana) e di 4 ragazzi e 2 accompagnatori per il settore cucine (2 settimane). La mattina i ragazzi lavoreranno nelle strutture del Quirinale e il pomeriggio sarà a loro disposizione per il divertimento e la conoscenza della città. E' già prevista un'attività presso i giardini anche a Napoli.

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.

### **2.3.3 Amici sul WEB**

Il progetto, presentato al Ministero del Welfare nell'ambito della L.383/2000, lett.d, vuole sviluppare l'uso di nuove tecnologie per la comunicazione e coinvolgerà 20 operatori e 60 persone con SD tra i 15 e i 30 anni presso le Sezioni che aderiranno. Se approvato, se ne prevede l'avvio in autunno.

#### **Gli obiettivi perseguiti**

##### *Obiettivo generale*

Integrazione sociale e professionale delle persone adulte con SD attraverso le tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC)

##### *Obiettivo specifico (cambiamento auspicato sul target di riferimento del progetto)*

Incremento delle capacità di socializzazione di un gruppo di 60 soci con SD di AIPD, attraverso la formazione in informatica e la creazione di una comunità telematica specialmente dedicata

##### *Obiettivi operativi (strategia "operativa" per raggiungere l'obiettivo specifico)*

- Formazione in presenza, in situazione e a distanza di operatori e soci con SD

13

- Attivazione di una rete telematica tra i partecipanti delle varie sezioni
- Avvio di una comunità di dialogo virtuale

La formazione sarà centrata sulla trasmissione di contenuti e informazioni e sull'interazione tra i partecipanti e verrà realizzata attraverso l'utilizzo di Web 2.0 e di software multimediali e tecnologie partecipative.

**Conoscenze:** conoscenza degli elementi di base dell'informatica e delle principali applicazioni di Web 2.0;

**Competenze:** saper utilizzare con disinvoltura ed in autonomia alcuni software di base di Web 2.0 e le sue applicazioni (social network come *Gmail*, *Facebook*, *Skype* - blog, wiki, mailing, chat, videochat, forum) e il canale *You Tube* per comunicare con gli altri partecipanti.

**Atteggiamenti:** saper instaurare, gestire e rendere "consuete" le relazioni tra le persone con SD del progetto; acquisire un atteggiamento di apertura e maggiore iniziativa e autonomia rispetto alle relazioni sociali in generale; sviluppare/consolidare la capacità di autorganizzazione.

**I risultati attesi del progetto sono:**

- **20 operatori formati** all'insegnamento dell'informatica di base e dei più importanti strumenti di comunicazione telematica a persone con disabilità intellettiva;
- **60 soci (15-30 anni ) con sindrome di Down alfabetizzati** dal punto di vista informatico e della comunicazione telematica;
- Elaborazione di **8 moduli informatici**;
- **Avvio di 1 Internet Point** facilitato per persone con SD all'interno di almeno un terzo delle Sezioni partecipanti al progetto.

#### **2.4 Gruppo Sorelle e Fratelli Di Persone Con sindrome Di Down**

L'AIPD nazionale promuove e sostiene il gruppo fratelli e sorelle, 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](http://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. Nel 2010 si terrà a Roma l'assemblea biennale e si procederà al rinnovo delle cariche.

E' in programma con il Coordinamento, anche per il 2010, la realizzazione della Giornata Nazionale della Persona con la sindrome di Down e la celebrazione della Giornata Mondiale durante l'assemblea di Coordown che vedrà anche un momento di confronto con rappresentanti di Ass. Down di altri Paesi.

#### **Sul piano internazionale:**

14

- 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.
  - 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, Servizi 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 SD. Al momento vengono particolarmente seguite le problematiche relative alla revisione dei criteri di accertamento di invalidità e relative provvidenze economiche, oltre alle 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 delle persone con disabilità 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**

E' previsto nel corso dell'anno un restyling della linea grafica Aipd anche al fine di omogeneizzare l'immagine dell'associazione che passa attraverso tutti i materiali prodotti a livello nazionale e locale e il sito stesso. Per questo lavoro è stato steso un accordo di collaborazione con l'Istituto Europeo di Design.

**Sindrome Down Notizie:** rivista quadrimestrale.

15

La rivista viene inviata ai Soci, a famiglie, a operatori del settore, a scuole, centri di riabilitazione pubblici e privati, ASL, consultori, ospedali.

**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 2010 le seguenti nuove pubblicazioni o riedizioni:

- riedizione Aspetti assistenziali e di tutela (Quaderno 15)
- nuovo quaderno su “organizzazione vacanze” per operatori e ragazzi (v. progetto “Nonsolovacanze”)
- “Verso l'autonomia: si comincia subito!” suggerimenti per i genitori di ogni fascia d'età

### **Pubblicazioni a cura di operatori AIPD**

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

- “L'uso del denaro” (titolo provvisorio) nella collana “Laboratori per l'autonomia” di A.Contardi, D.Castignani (ed. Erickson)
- “Aspetti assistenziali” (titolo provvisorio) di Danesi, Sinno per la casa editrice Carocci

## **4.2 Video**

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

## **4.3 Sito Internet**

Il sito [www.aipd.it](http://www.aipd.it) viene costantemente aggiornato e arricchito di nuovi materiali. 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 scaricare dal sito alcune pubblicazioni.

Il sito dispone di un motore di ricerca interno che ne facilita l'utilizzo. Recentemente inoltre è stata inserita la pagina “Mappa del sito” per rendere maggiormente fruibile dall'utente la grande quantità di informazioni contenute.

E' attivo il sito “Aipd formazione” cui si accede direttamente per le attività di formazione a distanza.

## **4.4 Convegni e Seminari**

### **Seminari:**

Verranno realizzati nel corso dell'anno seminari rivolti a rappresentanti delle sezioni sui temi:

“Nonsolovacanze” per i partecipanti al progetto dallo stesso nome, il 4 e 5 marzo

“Educare all'autonomia” (per i coordinatori e gli operatori coinvolti nei progetti di Educazione all'autonomia) in ottobre e dicembre 2009.

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

## **Corso di formazione per assistenti domiciliari**

16

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 2010 con le stesse modalità.

#### **4.5. Partecipazione a convegni**

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

#### **4.6. Biblioteca**

L'impegno della Biblioteca per l'anno 2010 prevede di:

- Aggiornare il patrimonio della Biblioteca con l'acquisto di nuovi volumi ed eventualmente con l'aggiunta di nuove Riviste o Giornali. Sia i volumi da acquistare che le sottoscrizioni a nuovi abbonamenti saranno scelti attraverso lo spoglio di riviste e cataloghi delle Case Editrici specializzate. Saranno comunque da tenere presenti i suggerimenti che venissero dagli Operatori dell'AIPD e le richieste degli utenti della Biblioteca.
- Offrire consulenza e aiuti agli utenti che frequenteranno la Biblioteca ed a quelli che ne faranno richiesta on-line.
- Curare che il Programma di informatizzazione, consultabile anche on-line, offra sempre Bibliografie aggiornate e, se sarà necessario, si prevede di crearne delle nuove in base alle richieste.
- Collaborare con la rivista dell'Associazione "Sindrome Down Notizie" individuando articoli di particolare interesse da pubblicare e le recensioni librarie dei volumi di nuova acquisizione.

Una nuova maggiore attenzione si intende porre all'acquisto di Video, considerando l'impatto particolarmente efficace che la rappresentazione cinematografica ha sulla popolazione attuale, abituata appunto alla rappresentazione televisiva e cinematografica.

Attraverso strumenti di comunicazione quali filmati o audiovisivi si pensa possibile promuovere una rappresentazione corretta e positiva delle persone con disabilità non solo presso chi si trova giornalmente a contatto con la disabilità ma anche presso un pubblico più ampio.

A questo proposito si è messo a punto un Progetto con titolo "Un film al mese", che potrebbe rappresentare un'occasione di incontro per riflettere e discutere insieme, intorno ad una proiezione di film, che abbia come argomento persone con la sindrome di Down con le loro problematiche e storie di vita.

Si prevede di richiedere un contributo del Comune di Roma per la realizzazione del Progetto non appena si presenti l'occasione di uno stanziamento di fondi in cui si possa inserire il progetto in questione.

### **5. ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE**

#### **5.1 Attività di sensibilizzazione**

Continua l'azione volta a far sempre meglio conoscere le persone con SD attraverso la diffusione dei materiali AIPD e la realizzazione di campagne informative.

#### **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.

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.

### 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)

E' in fase di studio anche l'avvio di un'attività di merchandising.

## 6. SEZIONI

### 6.1 Attività di supporto alle Sezioni

Prosegue l'attività di consulenza alle Sezioni attraverso 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.

E' stato presentato al Ministero del Welfare (Legge 383/2000, lett.f) un progetto per supportare le Sezioni con maggiori difficoltà dal titolo **“Down town. Vicini lontani”**.

Ancora molte famiglie di persone con sindrome di Down non sono pienamente coscienti dei diritti esigibili e delle prestazioni utili e necessarie (servizi sociali, sanitari, formativi, ...), offerte dall'associazione e da altre strutture, pubbliche e private, presenti localmente.

Le stesse potrebbero migliorare la propria situazione grazie al contatto con la realtà associativa.

Il progetto vuole coinvolgere 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 SD e le loro famiglie attualmente non in contatto con l'associazione, favorendo in ciascuna Sezione:

- un'azione di informazione e sensibilizzazione verso le famiglie non associate,
- l'istituzione di uno sportello locale di consulenza e segreteria, attivo due giorni a settimana, con un operatore responsabile, per il quale è previsto un percorso di formazione.

È previsto, inoltre, l'avvio di un network tra le varie Sezioni AIPD di una stessa regione (tutoraggio a distanza da parte delle Sezioni più esperte e incontri di peer counseling) finalizzato all'istituzione di un coordinamento regionale. Il progetto avrà una durata di 12 mesi.

### 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.

## **6.2 Nuove Sezioni**

Nel 2010 verrà costituita la sezione di Modena.

Sono in corso inoltre contatti con gruppi di genitori a Ravenna , Gela (Caltanissetta), Vasto (Chieti) e Catanzaro per la possibile apertura di ulteriori sedi.