

## RELAZIONE SULLE ATTIVITÀ SVOLTE NEL 2009

### PREMESSA

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

Le attività svolte nel 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.

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

#### **Coordinamento e rapporti con le Sezioni**

Coordinatrice nazionale delle attività: Anna Contardi  
Alessandra Buzzelli

#### **Telefono D**

Responsabile: Patrizia Danesi  
Andrea Sinno

#### **Osservatorio scolastico**

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

#### **Osservatorio sul mondo del lavoro**

Alessandra Buzzelli, Carlotta Leonori, Monica Berarducci

#### **Percorsi di Educazione all'Autonomia**

Coordinatrice: Anna Contardi  
Francesco Cadelano, collaboratore part-time

#### **Ufficio Internazionale e Progettazione**

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

#### **Biblioteca**

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

#### **Segreteria e Amministrazione**

segretaria responsabile, Nerina Micci  
collaboratrice di segreteria: Claudia Galieti, Rossana Tucci, Monica Angelini (da novembre)  
una contabile: Annalisa D'Elia  
una aiuto contabile: Rossana Tucci (in maternità da settembre)

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

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

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

Le attività che di seguito Vi illustriamo sono così raggruppate:

## **1. ATTIVITÀ DI TUTELA, CONSULENZA E RICERCA**

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

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

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

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

## **6. SEZIONI**

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

## 1. ATTIVITÀ DI TUTELA, CONSULENZA E RICERCA

### 1.1 TELEFONO D

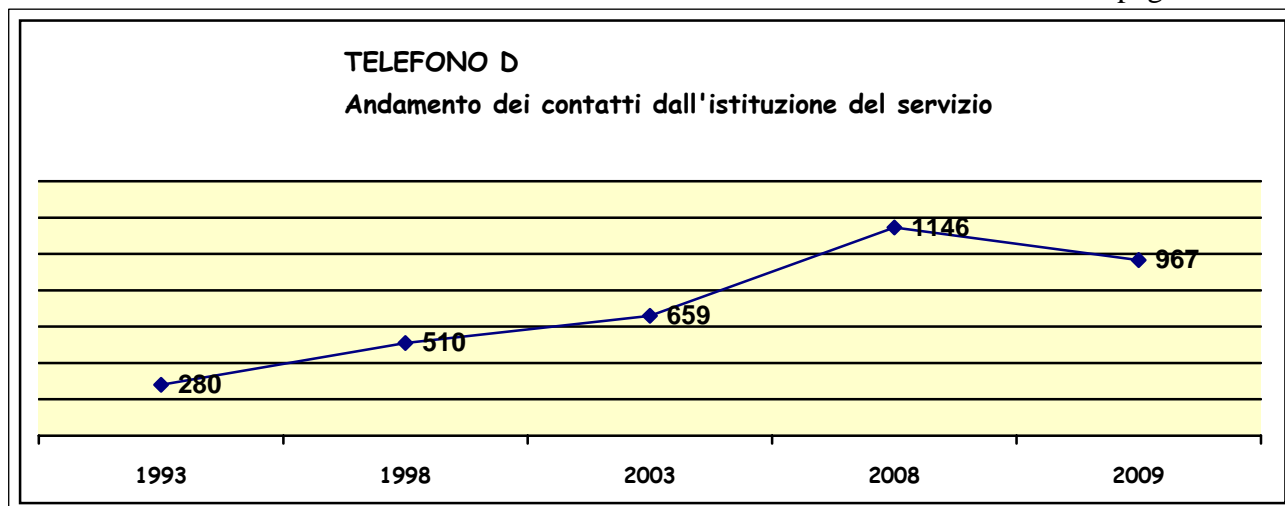
#### *Analisi dei bisogni delle famiglie con figli con SD e servizio di consulenza*

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

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

I dati relativi alla tipologia dell'utenza nel corso del 2009 rivelano un leggero decremento, attestandosi sui 967 contatti. Proviamo a leggere questo dato in riferimento all'aumento di schede informative presenti sul sito che quindi producono una "auto informazione" sui temi più semplici e alla crescita di competenza delle Sezioni AIPD che possono rispondere localmente a molti dei quesiti delle famiglie.

Riguardo al suddetto progetto inoltre, va ricordato che nel corso del 2009 (in particolare dal mese di marzo) presso il servizio è stato operativo lo Sportello Medico che ha registrato complessivamente 62 richieste. La dott.ssa Arianna Langer è stata presente una volta a settimana e oltre a rispondere direttamente alle domande delle famiglie ha curato la pagina dedicata agli aspetti medici all'interno dello Sportello Informativo del sito internet dell'AIPD. Sono state realizzate e inserite online 13 schede informative (sui temi: Afezioni otorinolaringoiatriche, Celiachia, Cardiopatie congenite associate alla SD, Disturbi della vista, Ipotiroidismo, Infezioni respiratorie ricorrenti, Instabilità atlanto assiale - Obesità, Percentili per i bambini con SD, Problemi dermatologici, Problemi ematologici, Problemi odontoiatrici, Stitichezza) oltre al testo del quaderno AIPD n. 17 "Alcune note informative sui controlli di salute nei bambini con sindrome di Down". Inoltre la pagina consta



dello spazio "News" dedicato alle informazioni circa le novità scientifiche e le esperienze, che riporta con un link a siti o documenti di interesse medico.

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

Una finestra importante attraverso cui Telefono D rende disponibili le informazioni utili per l'utenza è il sito Internet dell'Associazione ([www.aipd.it](http://www.aipd.it)) nella pagina "Sportello Informativo" a

cura dello stesso servizio. E' disponibile on-line il testo del Quaderno AIPD n. 15 (in formato pdf), una serie di schede sui temi di maggiore interesse, che prevedono anche il collegamento alla normativa di riferimento e ai moduli di richiesta delle agevolazioni previste e un elenco di domande ricorrenti.

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

Gli operatori del servizio hanno continuato ad essere i referenti per l'aggiornamento del sito [www.aipd.it](http://www.aipd.it) in generale nel suo complesso, in particolare per tutte le NEWS, le schede informative sui diritti e le agevolazioni dello Sportello Informativo, le sedi, la gestione della newsletter. Si occupano anche della gestione dell' "Area riservata alle Sezioni AIPD", presente sul sito e della stesura del Pony Express. Hanno inoltre curato la ristampa, aggiornata a maggio 2009, del Quaderno AIPD n. 15 "Aspetti assistenziali e di tutela. Guida ai diritti e alle agevolazioni per le persone con sindrome di Down e le loro famiglie".

Come sempre, a seguito delle segnalazioni che arrivano al servizio da parte dei genitori, sono state inoltrate richieste di interventi/chiarimenti alle istituzioni coinvolte: in particolare nel 2009 sono state inviate segnalazioni:

- alla Costa Crociere, per questione legata a una bambina con SD di 5 anni cui era stato negato l'ingresso allo spazio Bimbi;
- all'INPDAP, richiesta di chiarimento circa la modalità utilizzata per il riconoscimento da parte dell'ente dello stato di inabilità a proficuo lavoro ai fini dell'erogazione alla pensione di reversibilità;
- alla ASL RM G, per questioni inerenti la richiesta di ulteriore documentazione oltre a quella prevista per legge al fine di fruire del congedo straordinario.

Inoltre Andrea Sinno ha partecipato con proprie relazioni sul tema della tutela a incontri formativi. Nell'ambito del corso per assistenti domiciliari il 26 gennaio ha condotto la lezione "Cittadini con sindrome di Down, agevolazioni, diritti e doveri delle persone con SD" 2009.

Patrizia Danesi, membro del Gruppo Stato Sociale del Coordinamento Down ha partecipato all'incontro del gruppo svoltosi a Milano nel mese di novembre.

E' stato inoltre portato avanti il lavoro di ricerca di fondi per il finanziamento del servizio che ha portato al riconoscimento di un contributo da parte della Fondazione Roma Terzo Settore che sarà erogato nel corso del 2010.

## **1.2 OSSERVATORIO SCOLASTICO**

### **1.2.1 Area Psicopedagogia (responsabile Paola Gherardini)**

1. Nell'anno 2009 l'Osservatorio Scolastico ha continuato le attività svolte negli anni precedenti.

Con il gruppo di lavoro Referenti Scolastici, a fronte della ormai pluriennale esperienza maturata negli anni, è emersa fin dallo scorso anno l'esigenza di realizzare strumenti per la formazione dei docenti curricolari sulle competenze didattiche e di socializzazione delle persone con sindrome di Down. Tale strumento prevede una parte dedicata ai compagni di classe in cui sia possibile "mostrare e ragionare con" i compagni sui possibili atteggiamenti, funzionali o disfunzionali, nella relazione con lui. Si è pensato quindi di realizzare un opuscolo contenente alcune Linee Guida per i docenti. Il gruppo di lavoro si è incontrato, presso la sede dell'AIPD Nazionale, il 28/03/09 ed il 24/10/09, allo scopo di analizzare insieme materiale già raccolto e utile per una prima bozza delle Linee guida.

Nelle medesime riunioni, su richiesta dei referenti delle diverse Sezioni, sono state esaminate problematiche specifiche e/o bisogni emergenti sul territorio locale.

E si è continuato a:

- trasmettere informazioni sulla normativa scolastica;
- sollecitare l'applicazione ed il rispetto di tale normativa scolastica;
- mediare con competenza nelle situazioni conflittuali che a volte si presentano nel rapporto scuola-famiglia;
- promuovere una cultura dell'integrazione scolastica sul proprio territorio anche facendosi conoscere dalle scuole, dai servizi e dalle istituzioni.

Per permettere all'Osservatorio di poter continuare le sue attività e di procedere con la realizzazione dell'opuscolo ci si è attivati per la ricerca di un finanziamento che permettesse la realizzazione dello strumento mediante apposito progetto.

2. Il servizio ha inoltre continuato a svolgere le attività di seguito specificate:

- **Consulenza telefonica** a genitori e insegnanti: spesso richiede più di una telefonata, eventualmente anche con altri interlocutori della situazione e quasi sempre ha un follow-up dopo qualche tempo. In altre parole, non si tratta di dare un'informazione una tantum, ma di fare consulenza per tramite telefonico.
- Colloqui di **consulenza diretta** a genitori e insegnanti.
- Documentazione: si continua con la raccolta e la pubblicazione sul sito [www.aipd.it](http://www.aipd.it) di **“Buone Prassi”** e **“Piccole Idee Efficaci”**. Si cerca così di attivare le risorse e le competenze personali di ogni insegnante in relazione allo specifico studente facendo conoscere esperienze positive e replicabili.
- E' continuato l'aggiornamento dei **Dossier monotematici** da materiale bibliografico e riviste specializzate esistenti nella nostra Biblioteca. Sono stati inseriti gli Indici dei materiali selezionati sul sito [www.aipd.it](http://www.aipd.it).

3. A partire dal mese di giugno il servizio ha curato la segreteria del concorso “Le Chiavi di Scuola” nell'ambito del progetto **“Stop Discrimination”** promosso dalla FISH. Il progetto ha previsto la raccolta di progetti di Buone Prassi sull'integrazione scolastica su tutto il territorio nazionale. I progetti sono stati visti e valutati da una commissione valutatrice che poi ne ha indicato i vincitori.

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

- 17 Marzo, 19 e 25 Novembre 2009: incontri di formazione per gli studenti della SISS dell'Università Roma Tre (Roma – Tagliani e Lastella).
- 19 e 22 maggio 2009: incontri di formazione in qualità di membri del Gruppo Scuola nel convegno “Handicap e scuola: l'integrazione possibile” rivolti a docenti, famiglie ed operatori e svoltosi presso l'I.T.C. “A. Marro” di Moncalieri, organizzato dall'AIR Down nell'ambito della formazione alle associazioni proposta dal Gruppo Scuola del CoorDown (Moncalieri – Tagliani e Gherardini).
- 2 ottobre 2009: relazione al convegno “Prospettive per l'integrazione scolastica degli alunni disabili” organizzato presso l'Università degli Studi della Tuscia (Viterbo - Gherardini).

5. **Contatti con tutte le Sezioni** che organizzano corsi di aggiornamento nelle scuole per la raccolta e l'archiviazione di tutto il materiale (progetto, elenchi-firme, circolari di diffusione, relazioni conclusive, ecc) che costituisce la documentazione dell'attività formativa svolta secondo l'accreditamento.

6. **Gruppo Scuola:** Paola Gherardini ha mantenuto la funzione di coordinamento nel Gruppo Scuola del *Coordinamento Nazionale delle associazioni delle persone con sindrome di Down*. Nicola Tagliani ha partecipato ai lavori del gruppo e l'avv. Nocera ha collaborato per l'aggiornamento del *Vademecum Scuola* pubblicato on-line sul sito del Coordinamento Nazionale. Al Gruppo scuola, che si è riunito 2 volte, hanno partecipato Gherardini e Tagliani nelle seguenti date e sedi:
1. 28 febbraio a Roma
  2. 2 ottobre a Roma
7. Partecipazione di Gherardini e Tagliani come rappresentanti per l'AIPD Nazionale **all'Osservatorio del MPI** di Roma nelle seguenti date: 5 maggio, 4 novembre, 19 novembre, 1 dicembre.
8. Partecipazione di Tagliani come rappresentante per l'AIPD Nazionale alle riunioni dell'**Osservatorio Scuola della FISH** in data 6 febbraio, mentre la Anna Lastella ha partecipato ai gruppi di lavoro propedeutici al lavoro del concorso "Le Chiavi di scuola" in data 16 maggio e 15 settembre.
9. E' stata completata l'**indagine conoscitiva sul rischio psicopatologico e sulla qualità della vita** di 132 adulti con sindrome di Down, campione selezionato all'interno di 280 persone con SD che da gennaio 2005 a giugno 2008, si sono rivolte a due servizi (SIC e Centro di Ascolto) dell'AIPD Sezione di Roma e alla Fondazione Verso il futuro. I risultati sono pubblicati su *Sindrome Down Notizie* n° 3/2009 e potranno essere il punto di partenza per una successiva riflessione orientata ad individuare eventuali strumenti e modalità di intervento. Riteniamo infatti che anche in presenza di comportamenti problematici bisogna partire dalle risorse in campo per uscire dai circuiti negativi e creare alternative con un indirizzo costruttivo. E' opportuno continuare ad affiancare gli studi sulla cura e la prevenzione di esiti comportamentali disfunzionali e problematici a studi sulle risorse e sulle basi soggettive del benessere psicologico delle persone con sindrome di Down. Questo sostiene un approccio più aderente alle aspettative e più congruo alla realtà psicologica nel suo insieme.

### **1.2.2 Area Normativa Giuridica** (responsabile Salvatore Nocera)

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

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

Nel corso dell'anno 2009 sono state schedate n. 136 telefonate su telefono fisso dell'AIPD e n. 317 e-mail.

Nocera ha partecipato anche agli incontri dei referenti scolastici delle Sezioni del 28 marzo e del 24 ottobre.

Si è proceduto inoltre con la raccolta della normativa e l'elaborazione di 15 schede giuridiche pubblicate sul sito [www.aipd.it](http://www.aipd.it) (dalla n. 275 alla n. 289) e all'aggiornamento delle precedenti.

La riduzione del numero di schede è dovuta sostanzialmente alla diminuzione del numero di ore di presenza in associazione per cui il tempo disponibile è stato in massima parte dedicato alle consulenze telefoniche e via e-mail che aveva chiaramente un carattere prioritario.

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

L'avvocato ha prestato infine la sua consulenza per l'aggiornamento del *Vademecum Scuola* del Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down fino al 16 dicembre 2009 anche se ancora non pubblicato sul sito [www.coordinamentodown.it](http://www.coordinamentodown.it).

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

- Quesito sulle iscrizioni del 29/01/2009 che sollevava dubbi circa possibili cattive applicazioni della normativa, dubbi poi risultati confermati da contenzioso circa ad esempio il numero di alunni per classe;
- Formazione sull'anno di formazione dei docenti neoimmessi in ruolo sulle problematiche dell'integrazione scolastica del 19/03/2009 cui è seguita risposta del MIUR il 25/03/2009.

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

Su richiesta della FISH:

- è stato aggiornato il documento ufficiale "Richieste per linee di azione per l'integrazione scolastica degli alunni con handicap in situazioni di particolare gravità ai fini scolastici" in occasione della ripresa dei lavori dell'osservatorio del MIUR in giugno e dicembre;
- è stata effettuata la riunione organizzativa per l'attivazione presso l'AIPD della segreteria del Concorso "Le chiavi di scuola 2009".

### **1.3 OSSERVATORIO SUL MONDO DEL LAVORO**

Negli ultimi anni ha assunto sempre maggiore importanza per il futuro delle persone con sindrome di Down l'affrontare in modo significativo il tema dell'inserimento lavorativo. Pur nella consapevolezza che non tutte le persone con questa disabilità hanno la possibilità di inserirsi produttivamente nel mercato del lavoro e quindi della necessità di affrontare in parallelo sia il bisogno di strutture socioassistenziali per i più gravi, sia il tema del lavoro nei suoi molteplici aspetti, si vuole con questo settore promuovere azioni positive a favore dell'inserimento lavorativo. Gli ambiti di intervento rispetto ai quali ha lavorato l'Osservatorio sul mondo del lavoro nel corso del 2009 sono di seguito riassunti:

#### **Osservatorio sulle leggi**

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

#### **Collaborazione con imprese, agenzie di collocamento e sindacati**

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

Sono stati mantenuti e i rapporti con alcune aziende e organizzazioni: McDonald's, Fondazione Adecco, Ricordi-Feltrinelli, Penny Market, HRC (*Human Resources Community*).

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

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

Sono state offerte:

- Consulenze per la redazione di schede e profili professionali;
- Consulenze su protocolli di inserimento lavorativo;
- Consulenze per la soluzione di problemi legati alle iscrizioni alle liste dei Centri per

- l'Impiego, ai rapporti con i servizi, etc;
- Consulenze per specifici aspetti (contratti di lavoro, protocolli di intesa con le istituzioni, etc);
- Consulenza su progetti individuali e di Sezione sul tema;
- Presenza di operatori della sede nazionale per incontri tematici con operatori, famiglie, imprenditori presso le sedi locali;

Nel corso del 2009 sono state avviate tre borse lavoro, finanziate dalla Fondazione Adecco per le pari opportunità presso le Sezioni AIPD di Cosenza, Sud Pontino e Taranto.

### **Supporto individuale a famiglie e operatori**

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

Nell'ambito delle attività svolte nel corso del 2009 dall'Osservatorio sul mondo del lavoro si ricordano inoltre la partecipazione con propri contributi ai seguenti incontri, seminari, convegni:

- Roma, 17 novembre 2009, ISFOL – Area delle Politiche Sociali e Pari Opportunità, partecipazione al Panel su “Programmi di lavoro protetto” (Alessandra Buzzelli);
- Udine, Salone del Parlamento, Castello di Udine, 21 novembre 2009, Incontro “Persone con disabilità intellettiva al lavoro” organizzato da Associazione Down Friuli Venezia Giulia Onlus (Alessandra Buzzelli e Monica Berarducci);
- Roma, 4 dicembre 2009, Centro Congressi Frentani, Convegno organizzato da CGIL “Disabilità: verso nuove politiche di integrazione lavorativa e sociale nel Lazio” (Alessandra Buzzelli).

### ***PROGETTO “LAVORATORI IN CORSO” (ott. 2007 - mar 2009)***

L'attività dell'*Osservatorio sul mondo del lavoro* è stata implementata dalla realizzazione del progetto “Lavoratori in corso”.

Ricordiamo che nel 2007 il Ministero della Solidarietà Sociale aveva ammesso a finanziamento tale progetto, presentato dall'Associazione Italiana Persone Down ai sensi della legge 383/2000, in base alla Direttiva Annualità 2006 “Modalità per la presentazione di progetti sperimentali da parte delle associazioni di promozione sociale iscritte nei registri di cui all'art. 7, nonché per assicurare il sostegno ad iniziative formative e di informatizzazione, di cui all'art. 12, comma 3 lett. f).

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

Il progetto “*Lavoratori in corso*” si è proposto di potenziare tutte le aree dell'*Osservatorio sul mondo del lavoro* sopra indicate e di svilupparne altre, attraverso specifiche attività e curando inoltre la formazione di operatori locali per il supporto agli inserimenti lavorativi.

Gli obiettivi che il progetto si è proposto di realizzare 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:
  - o Sensibilizzazione delle famiglie (incremento motivazione delle famiglie di persone con sindrome di Down ai fini dell'inserimento);
  - o Orientamento e sostegno ai percorsi di inserimento lavorativo di giovani con SD;
  - o 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.

### *Obiettivi raggiunti:*

**Fase I:** Costituzione e formazione staff nazionale del progetto; realizzazione di strumenti e strategie in materia di inserimento lavorativo; formazione operatori sociali; avvio comunità professionale a livello nazionale di operatori sociali esperti nell'inserimento lavorativo di persone con SD; diffusione e standardizzazione delle buone prassi in materia di inserimento lavorativo presso le varie sezioni AIPD. Questa fase ha visto il coinvolgimento nel processo formativo di 49 operatori sociali sul territorio nazionale, per un totale di 18 Sezioni AIPD (Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Caserta, Castelli Romani, Cosenza, L'Aquila, Mantova, Milazzo-Messina, Pisa-Livorno, Potenza, Roma, Sud-Pontino, Taranto, Trentino, Venezia).

**Fase II:** Attivazione/potenziamento di azioni a sostegno dell'inserimento lavorativo di persone con SD nelle sezioni AIPD che hanno aderito alla FASE II; creazione e mantenimento dei contatti attivati con i potenziali lavoratori e le loro famiglie sul territorio; incremento consapevolezza e motivazione delle famiglie di persone con SD ai fini dell'inserimento lavorativo; incremento di motivazione e consapevolezza delle proprie potenzialità lavorative nelle persone con SD; valutazione capacità lavorative dei potenziali lavoratori; incremento della diffusione e della condivisione con le istituzioni locali, con i servizi, con le aziende e nella società della cultura sull'inserimento lavorativo delle persone con SD; capacità di realizzare il "collocamento mirato" attraverso la predisposizione della banca dati lavoratori/aziende. I risultati raggiunti nella Fase II:

- Sensibilizzazione sul tema: nel corso del progetto sono stati complessivamente realizzati nelle diverse sedi AIPD 49 incontri di gruppo che hanno consentito di sensibilizzare **410** familiari;
- Informazione/sostegno delle famiglie sensibilizzate attraverso incontri individuali: **95** familiari coinvolti;
- Individuazione di persone con sindrome di Down potenzialmente inseribili: sono state individuate **111** persone;
- Sensibilizzazione di circa **111** ambienti di lavoro (imprese private e uffici pubblici).

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

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

**Fase IV:** Sostegno ai familiari di persone con SD che si sono affacciate nel mondo del lavoro; capacità da parte dei familiari di riconoscere e sostenere nella quotidianità l'identità adulta e il ruolo lavorativo dei propri figli/fratelli con SD; orientamento e sostegno ai percorsi di inserimento lavorativo di giovani con SD; incremento motivazione, consapevolezza, occupabilità delle persone con SD; avvio e gestione progetti personalizzati di inserimento lavorativo; rafforzamento reti territoriali. Risultati raggiunti nella Fase IV:

- Orientamento al lavoro di **102** persone con SD presso le sedi AIPD;
- Avvio e gestione di **50** progetti personalizzati di inserimento lavorativo tramite tirocinio o assunzione: 5 contratti a tempo indeterminato (4 c/o AIPD Sez. Roma; 1 c/o AIPD Sez. Venezia); 1 contratto a tempo determinato (c/o Sez. Taranto); 5 tirocini finalizzati all'assunzione (1 c/o AIPD sez. L'Aquila; 2 c/o AIPD Sez. Roma; 1 c/o Sez. Bergamo; 1 c/o Sez. Belluno); 39 tirocini

formativi e di orientamento (2 c/o AIPD Sez. Bari; 2 c/o AIPD Sez. Caserta; 3 c/o AIPD Sez. Castelli Romani; 1 c/o Sez. Cosenza; 2 c/o AIPD Sez. L'Aquila; 4 c/o AIPD Sez. Mantova; 8 c/o AIPD Sez. Roma; 4 c/o AIPD Sez. Sud Pontino; 13 c/o AIPD Sez. Taranto).

#### *Azioni trasversali*

Le attività hanno riguardato:

- Coordinamento e monitoraggio;
- Supervisione lavoro sedi locali;
- Consulenze ad hoc alle sedi locali (nel corso del 2009: 6-7 febbraio 2009 alla Sezione di Avellino e il 19-20 febbraio 2009 alla Sezione di Belluno);
- Realizzazione incontro finale di supervisione e verifica a Roma;
- Avvio comunità professionale;
- Comunità professionale a regime;
- Attività promozionale: redazione, stampa e diffusione libro *“Persone con disabilità intellettuale al lavoro. Metodi e strumenti per l’integrazione”*, 2009, ed. Erickson;
- Attività promozionale: lavoro di ufficio stampa finalizzato alla diffusione della campagna *“Assumiamoli!”* di promozione sul tema dell’inserimento lavorativo delle persone con SD;
- Altre azioni nazionali a sostegno dell’inserimento lavorativo: creazione e/o mantenimento di rapporti aziendali a livello nazionale; rapporto di collaborazione con HRC (*Human Resources Community*; [www.hrcommunity.net](http://www.hrcommunity.net)); rapporti con i “Dipartimenti politiche sociali” dei maggiori sindacati italiani; giornata mondiale delle persone con sD (21 marzo 2009) dedicata al tema del lavoro; azione di sensibilizzazione delle aziende attraverso la diffusione del film *“Lavoratori in corso”* (AIPD, Comune di Roma, 2003) e del Quaderno AIPD n. 16 *“L’inserimento lavorativo delle persone con sD”*; partecipazione di operatori dello staff nazionale del progetto a seminari e iniziative sul tema dell’inserimento lavorativo.
- Incontro di supervisione e verifica finale: 9 – 10 marzo 2009;
- Comunità professionale a regime (marzo 2008 – marzo 2009): per la comunità professionale che ha lavorato in autonomia nelle diverse Sezioni AIPD coinvolte, il progetto ha garantito una formazione continua che si è realizzata attraverso gli scambi telefonici e mail con lo staff nazionale, le “supervisioni a domicilio” presso le sedi locali, la realizzazione dei seminari congiunti e di un incontro finale di supervisione e verifica dei risultati;
- Redazione, stampa e diffusione libro *“Persone con disabilità intellettuale al lavoro. Metodi e strumenti per l’integrazione”*: la redazione della pubblicazione ha accompagnato tutti i mesi di esistenza del progetto con particolare riguardo all’ultimo semestre. Il volume è stato stampato nel mese di luglio 2009 e diffuso a partire da settembre 2009;
- Lavoro di ufficio stampa finalizzato alla diffusione di una campagna di promozione sul tema dell’inserimento lavorativo delle persone con SD (gennaio – marzo 2009);
- Altre azioni nazionali a sostegno dell’inserimento lavorativo.

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

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

Anche nelle Sezioni in cui non sono stati raggiunti risultati in termini di inserimenti lavorativi realizzati, siamo sicuri che il progetto sia servito a “seminare” consapevolezza, conoscenza e

“voglia di fare” e che queste possano essere una buona base per la programmazione e la realizzazione di attività future.

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

#### **1.4 PERCORSI DI EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA**

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

Ciò si concretizza in:

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

Ad oggi sul territorio nazionale sono attivi:

- 23 Corsi di Educazione all'Autonomia
- 16 Agenzia del Tempo Libero
- 3 Agenzia Più
- ... più 15 progetti orientati all'autonomia (pre-autonomia, case week-end, ecc...).

Le persone con sindrome di Down coinvolte Sono in totale 916:

- 331 giovani al Club dei Ragazzi
- 317 adulti all'Agenzia del Tempo Libero
- 32 adulti ad Agenziapiù
- 239 persone in altri progetti (pre-autonomia, case week-end, ecc...)

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

#### **1.5 UFFICIO INTERNAZIONALE E DI PROGETTAZIONE**

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

Dal 2007 l'ufficio ha assunto anche compiti più generali di supporto alla progettazione nazionale e di consulenza alle sezioni che lo richiedano. Tale attività è stata ulteriormente potenziata con il progetto “Da presidente a leader: formazione leader associativi”, conclusosi nel settembre 2009.

Modalità di svolgimento del lavoro:

All'impegno di progettazione e coordinamento di Paola Vulterini e di Carlotta Leonori si è aggiunto l'apporto di Maria Giulia Senni.

*Studio e Selezione dei progetti da presentare:*

- Istruttoria tramite consultazione siti internet specializzati sui bandi europei. Ricerca possibilità di finanziamento anche presso Fondazioni italiane e straniere;
- Presentazione opportunità progettuale alla coordinatrice delle attività, Anna Contardi, e ideazione congiunta di un'idea progettuale;

- Stesura idea progettuale;
- Ricerca partnership italiana ed europea;
- Stesura progetto;
- Formulazione budget in collaborazione con l'ufficio amministrativo;
- Firma del progetto ed invio presso le sedi competenti;

In particolare si è svolto un lavoro di:

- Inizio stesura di 5 progetti europei afferenti ai programmi Grundtvig e Leonardo da Vinci (novembre 2009);
- Supervisione nella progettazione alla Sez. AIPD di Avellino.

*Altre attività:*

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

*Gestione progetti approvati:*

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

**Progetti approvati:**

**Programma:** Grundtvig LLP Progetti Multilaterali

**Progetto:** “My opinion my vote – MOTE”

**Argomento/azione:** il progetto presentato in partenariato con altri 5 paesi europei (Malta, Irlanda, Spagna, Ungheria, Danimarca) affronta il tema della formazione all'esercizio del diritto di voto attraverso varie attività: ricerche, incontri internazionali, preparazione e utilizzazione di percorsi formativi, forum, diffusione di materiali

**Esito:** approvato, è iniziato ad ottobre 2008 e terminerà alla fine di settembre 2010.

**Programma:** Legge 383/2000, lettera “D”

*(in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale)*

**Progetto:** “Da presidente a leader: formazione leader associativi”

**Argomento/azione:** il progetto, rivolto ai Presidenti delle Sezioni AIPD prevede:

- una formazione seminariale in 3 seminari su:
  - 1) marketing sociale, fund raising e costruzione di reti territoriali;
  - 2) progettazione;
  - 3) contabilità, gestione risorse umane, tecniche di animazione di gruppo.
- un lavoro di alfabetizzazione informatica;
- consulenza telematica su progettazione, problemi gestionali e uso dell'informatica;
- consulenza sul campo;
- elaborazione di un set di strumenti operativi.

**Esito:** approvato, è iniziato ad ottobre 2008 e si è concluso a settembre 2009.

**Programma:** Legge 383/2000, Lettera “F”

*(in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale)*

**Progetto:** “Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona”

**Argomento/azione:** il progetto focalizza la propria attenzione su bisogni della fascia di età 0-6 anni. Il progetto prevede un lavoro di raccolta informazioni e materiali disponibili, l'elaborazione di orientamenti sui temi dell'educazione, della riabilitazione, della diagnosi e dei controlli di salute e l'apertura di uno sportello medico nazionale in collaborazione con Telefono D.

**Esito:** approvato, è iniziato a dicembre 2008 ed avrà una durata di 18 mesi, pertanto terminerà a maggio 2010.

**Programma:** Legge 7 dicembre 2000, n.383, art.12, comma 3, lettera f)

*(in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale)*

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

**Argomento/azione:** il progetto prevede l'avvio di un ufficio per le relazioni esterne per la sede nazionale, al fine di dare maggiore garanzia di stabilità alle azioni intraprese dall'associazione, secondi i fini statutari di promozione della persona con sindrome di Down, tramite l'assicurazione di continuità ad una quota consistente delle entrate dell'associazione stessa.

**Esito:** approvato, è iniziato ad ottobre 2009, con durata 18 mesi, pertanto terminerà ad aprile 2011.

**Programma:** DPCM 755/94, art.5, Direttiva 2009 Area Fondo Lire UNNRA

*(in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale finanziato dal Ministero dell'Interno, Dipartimento per le libertà Civili e L'Immigrazione, Direzione Centrale per gli Affari Generali e per la Gestione delle Risorse Finanziarie e Strumentali)*

**Progetto: “Nonsolovacanze”**

**Argomento/azione:** il progetto permetterà a giovani e adulti con sindrome di Down, di età compresa tra i 15 e i 45 anni, di sperimentarsi in settimane di convivenza fuori casa nella logica della crescita dell'autonomia intesa come “saper fare” e “saper essere”. Il progetto si propone inoltre di trasferire agli operatori delle Sezioni AIPD 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 operatori esperti.

**Esito:** approvato, è iniziato a dicembre 2009 ed avrà una durata di 12 mesi.

Nell'anno 2009 sono stati presentati due progetti nazionali ai sensi dell'*ex art.* 12, comma 3, lett. f), L. n. 383/2000:

**1) Progetto: “Down Town-Vicini Lontani”:** 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 sindrome di Down 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.

Il progetto prevede, 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.

**2) Progetto: “Amici sul web”:** il progetto è rivolto ai soci con sindrome di Down perché non “perdano il treno” delle tecnologie informative e comunicative. La nascita di una comunità virtuale e la creazione di un Internet point in almeno alcune delle Sezioni AIPD partecipanti potrà favorire l'inserimento sociale e, in alcuni casi, professionale di queste persone. Le metodologie e gli

strumenti dell'e-learning di ultima generazione favoriscono, infatti, forme di apprendimento collaborativo e pongono la persona al centro di una molteplicità di relazioni, rendendola partecipante attivo, nonché costruttrice di conoscenza: apprendimento formale, non formale e informale si intrecciano, generando una fluidificazione dei saperi e delle relazioni.

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

Il progetto, approvato e finanziato nell'ambito della legge 7/12/2000 n. 383 lett. f, direttiva 2007, dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali, focalizza la propria attenzione su bisogni della fascia di età 0-6 anni. Iniziato il 1 dicembre 2008, si è svolto per tutto il 2009 e si concluderà a maggio 2010: prevede un lavoro di raccolta informazioni e materiali disponibili, l'elaborazione di orientamenti sui temi dell'educazione, della riabilitazione, della diagnosi e dei controlli di salute 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.

Come previsto dal programma e per quanto riguarda l'elaborazione degli orientamenti, a febbraio si è svolto il primo incontro tra i familiari partecipanti al progetto (a Roma il gruppo del centro-sud e a Bergamo presso la Sezione AIPD il gruppo del nord) durante il quale sono stati presentati gli strumenti di lavoro e sono state individuate esigenze e aspettative da portare all'attenzione degli esperti dei focus group che avrebbero concretamente stilato gli orientamenti; il 2 marzo si è riunito presso la sede dell'AIPD per la prima volta il focus group sul tema della “Riabilitazione” (Stefania Bargagna, Maria Pia Ferrari, Dario Ianes, Cinzia Miccinesi, Stefano Vicari) e quello sul tema della “Educazione in famiglia” (Maria Teresa Malignano, Andrea Canevaro, Emanuela Cocever, Giulio Iraci, Rosa Ferri), il 13 marzo il focus group sul tema della “Comunicazione della diagnosi e i controlli di salute” (Ennio Del Giudice, Arianna Langer, Pierpaolo Mastroiacovo, Silvana Quadrino, Giulio Seganti), cui sono stati presentati i resoconti degli incontri dei familiari; tutti e tre i focus group si sono incontrati una seconda volta nel mese di aprile (il gruppo sulla riabilitazione anche una terza volta il 25 maggio) e il 9 maggio si è svolto l'ultimo incontro dei familiari (uno a Roma per il gruppo centro sud e l'altro a Mestre, presso la Sezione AIPD per il gruppo del nord) per la definitiva stesura dei tre orientamenti che sono stati pubblicati poi nel mese di luglio.

Il 26 e 27 settembre si è svolto il seminario “La competenza scende sul territorio” che ha visto il primo giorno la presentazione dei tre opuscoli con interventi di alcuni degli autori (Andrea Canevaro, Arianna Langer, Silvana Quadrino, Giulio Seganti) e la partecipazione di un centinaio di persone. Il 27 si sono invece tenute due sessioni parallele di prima formazione degli attori coinvolti nel prosieguo del progetto e cioè dei genitori che si sarebbero impegnati presso la Sezione di appartenenza nel lavoro di accoglienza dei neo genitori (la loro sessione è stata tenuta dalla dott.ssa Silvana Quadrino) e degli operatori individuati dalle Sezioni locali che avrebbero lavorato nel territorio per la diffusione degli opuscoli (sono 27 le Sezioni AIPD che hanno individuato gli operatori: Alcamo-Trapani, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Caltanissetta, Campobasso, Caserta, Castelli romani, Catania, Cosenza, Foggia, Lecce, Livorno, Mantova, Marca Trevigiana, Milazzo, Perugia, Pisa, Potenza, Reggio Calabria, Roma, Sud Pontino, Teramo, Termini Imerese Venezia-Mestre). Nell'ambito delle attività locali, presso la Sezione AIPD di Bari il 5 dicembre 2009 si è svolto il seminario “La Riabilitazione” cui ha partecipato la dott.ssa Cinzia Miccinesi.

E' inoltre proseguito il lavoro di individuazione e raccolta di materiale di interesse sulle tre tematiche affrontate dagli orientamenti (presso la biblioteca Rai Teche) e la predisposizione del data base che raccoglierà il materiale stesso.

Dal mese di marzo è stato attivato lo Sportello Medico presso il Telefono D che ha registrato complessivamente 62 richieste. La dott.ssa Arianna Langer è stata presente una volta a settimana e

oltre a rispondere direttamente alle domande delle famiglie ha curato la pagina dedicata agli aspetti medici all'interno dello Sportello Informativo del sito internet dell'AIPD.

## **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. Dal 1994 l'AIPD Nazionale ha continuato la sua attività in collaborazione con la Sezione di Roma.

L'AIPD nazionale ha garantito il servizio gratuitamente nel primo semestre del 2009 alle famiglie provenienti da fuori Roma che si sono rivolte per la prima volta al servizio per permettere a chiunque di usufruire di questa forma di consulenza diretta.

Nel corso del periodo gennaio-giugno 2009 il SIC ha effettuato 56 visite per famiglie non residenti nel Comune di Roma, di cui 22 prime visite.

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

<b>Provincia di Roma</b>	<b>Altre Province Lazio</b>	<b>Altre Regioni</b>	<b>Totale</b>
<b>29</b>	<b>8</b>	<b>19</b>	<b>56</b>

#### **Prime visite fuori del Comune di Roma = Totale 22**

	<b>0-36 mesi</b>	<b>3.5 anni</b>	<b>6-14 anni</b>	<b>15-17 anni</b>	<b>+ 18 anni</b>
<b>Provincia di Roma</b>	<b>6</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
<b>Altre Province del Lazio</b>	<b>0</b>	<b>01</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>
<b>Altre Regioni</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>4</b>
<b>TOTALE</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>8</b>

### **2.2 SERVIZIO DI CONSULENZA LEGALE**

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

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

Nel 2009 è stato realizzato un totale di 41 consulenze, di cui 17 telefoniche.

Gli argomenti trattati nel corso degli incontri hanno riguardato principalmente aspetti notarili (disposizioni testamentarie e intestazione di beni immobili per tutelare al meglio il familiare con disabilità) e legali (ricorsi in materia di riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento, separazioni e divorzi). Altre tematiche piuttosto ricorrenti hanno avuto come

oggetto la tutela giuridica (ricorso per la nomina dell'amministratore di sostegno, rendicontazione, istituzione di un trust a favore di persona con disabilità, adozioni) e il "dopo di noi" (informazioni sul diritto alla pensione ai superstiti e sull'inserimento in casafamiglia). E' stato inoltre più volte affrontato il tema della tutela delle agevolazioni lavorative destinate ai familiari di persone con disabilità e dei diritti degli stranieri familiari di persone con sindrome di Down.

### **2.3 CASA VACANZE DI ZOVELLO**

Nel 2009 la casa è stata utilizzata nei mesi di febbraio, marzo, aprile, luglio, agosto, dicembre per un totale di 10 soggiorni settimanali e mezzo:

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

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

*Famiglie e operatori Sezioni AIPD:*

Roma: 1 settimana nel mese di agosto;  
Marca Trevigiana: 8 gg. nel mese di dicembre;  
Arezzo: 1 settimana nel mese di agosto;  
Pisa: 1 settimana nel mese di agosto;

*Altre Associazioni:*

Fondazione Verso il Futuro: 1 settimana nel mese di luglio.

### **2.4 ATTIVITÀ PER RAGAZZI E GIOVANI**

#### **2.4.1 Stage nei Giardini e nelle Cucine del Quirinale**

In collaborazione col Quirinale e il Servizio Giardini, forti della positiva esperienza già acquisita negli anni precedenti, dal 16 al 19 giugno 2009 è stato realizzato uno stage settimanale, al quale hanno partecipato 5 ragazzi della Sezione AIPD di Bergamo che durante la settimana di formazione pratica hanno lavorato in serra, falciato i prati, pulito i viali, realizzato composizioni floreali.

Da settembre 2009 il Quirinale, soddisfatto delle esperienze finora realizzate e della sempre positiva collaborazione, ha offerto la possibilità di realizzare nuovi stage di formazione lavorativa presso le cucine dove sono stati realizzati 2 stage, di 2 settimane ciascuno: dal 28 settembre al 2 ottobre e dal 12 al 16 ottobre sono stati coinvolti 4 ragazzi e 2 operatori della Sezione AIPD di Roma, dal 30 novembre al 4 dicembre e dal 7 al 11 dicembre sono stati coinvolti 2 ragazzi e 1 operatore della Sezione di Roma e 2 ragazzi e 1 operatore della Sezione di Cosenza.

Le settimane di stage, dal lunedì al venerdì dalle 08.30 alle 15, sono state organizzate in modo da permettere ai partecipanti di alternarsi in cucina e in sala (2 ragazzi e 1 tutor per 1 settimana in cucina e viceversa). La formazione ha riguardato la pulizia e cottura degli alimenti e la preparazione di pietanze (in cucina) e la pulizia, sistemazione e organizzazione della sala (in sala). La pausa pranzo è sempre stata effettuata da tutti i ragazzi e i tutor insieme allo staff delle cucine e della sala, mangiando i cibi preparati e, successivamente, ragionando e ricostruendo il lavoro fatto durante la giornata ed i piatti preparati. Particolarmente significativa è stata, per il gruppo del secondo stage, la coincidenza di data con la Giornata Internazionale della Persona con Disabilità, che ha dato modo ai ragazzi di incontrare il Presidente Giorgio Napolitano.

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

Gli stagisti hanno alloggiato presso la Casa di Lorenzo, messa a disposizione dalla Sezione di Roma e partecipato, in alcune occasioni, alle attività dei gruppi del progetto dei Circoli.

#### **2.4.2 Progetto “Nonsolovacanze”**

Nel mese di novembre 2009 Il Ministero dell’Interno ha ammesso a contributo il progetto “Nonsolovacanze”, presentato nell’ambito dell’Area Fondo Lire UNRRA.

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).

Il progetto si propone inoltre di trasferire agli operatori delle Sezioni AIPD 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.

##### *Obiettivi*

- 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;

- 1 Seminario Nazionale di formazione per gli operatori che parteciperanno alle vacanze (Roma, 4-5 marzo 2010) sul tema “vacanze e vita autonoma”;

- 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 sD e 7 “settimane vacanza” al mare e in montagna per adolescenti/giovani adulti con sD (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;

- Sensibilizzazione e supporto delle famiglie;

- 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).

## **2.5 GRUPPO SORELLE E FRATELLI DI PERSONE CON SINDROME DI DOWN**

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

Per l'attività del gruppo "sorelle e fratelli" si rimanda al sito [www.siblings.it](http://www.siblings.it)

L'AIPD si è impegnata a promuovere le attività dei siblings tramite la rivista SDN e le proprie Sezioni.

## **3. RAPPORTI CON ASSOCIAZIONI, GRUPPI ED ISTITUZIONI**

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

### **Sul piano nazionale:**

- L'AIPD fa parte dal 1994 della *Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH)*. Il Presidente AIPD Giuseppe Cutrera, membro dell'Ufficio di Presidenza FISH e del Consiglio Direttivo FISH, e Vice Presidente FISH dal 2008, nel corso del 2009 ha partecipato ai lavori delle seguenti riunioni:

- Giunta Esecutiva: 29 maggio, 24/25 ottobre

- Consiglio Direttivo: 18/01/09, 30/05/09, 01/10/09, 25/10/09

- il 18 e 19 gennaio ha inoltre partecipato al convegno FISH per la premiazione dei vincitori della seconda edizione del concorso "Le chiavi di scuola";

- il 30 luglio ha fatto parte della delegazione FISH che ha incontrato il sottosegretario Eugenia Roccella in vista della successiva Conferenza Nazionale sulle politiche della disabilità. Il 20/10 ha delegato il vicepresidente AIPD Giuseppe Scarlata a partecipare all'incontro con il ministro Sacconi;

- il 3 dicembre ha partecipato come FISH alla manifestazione presso il Teatro Valle di Roma in occasione della Giornata Internazionale delle persone con Disabilità.

L'AIPD ha mantenuto e mantiene inoltre rapporti con altre associazioni Italiane di Persone con sindrome di Down e dei loro familiari all'interno del Coordinamento Nazionale delle Associazioni delle Persone con sindrome di Down (CoorDown), per un utile scambio di informazioni e per affrontare con una linea unitaria temi di interesse comune.

Del Comitato di gestione fanno parte Anna Contardi, Grazia Liddi, Maria Teresa Calignano e Giuseppe Cutrera (tutti di AIPD), Franca Torti e Luciana Basso (di Unidown), Letizia Pini (AGPD-MI), Gianni Lacoppola (AIRDOWN- Moncalieri), Sergio Silvestre (Ass.Down F.V.G. - PN). Il presidente del Collegio dei Revisori dei Conti, è Domenico Ritorto (AIPD).

Per ulteriori informazioni si rinvia al sito [www.coordinamentodown.it](http://www.coordinamentodown.it)

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

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

### **Sul piano internazionale l'AIPD:**

- E' membro del Consiglio Nazionale sulla Disabilità, organo di coordinamento delle realtà italiane per la rappresentanza in Europa e dell'EDSA (European Down Syndrome Association).

- Ha mantenuto ed ampliato i contatti con associazioni di persone con sindrome di Down in tutto il

mondo; si sono intensificati inoltre i rapporti con tutte le associazioni e organizzazioni coinvolte come partner nei progetti internazionali.

### **Rapporti con le Istituzioni pubbliche**

L'AIPD è presente in:

- *Osservatorio permanente sull'handicap del Ministero della Pubblica Istruzione e relativi gruppi di lavoro.* L'AIPD con i membri dell'Osservatorio Scolastico ha partecipato agli incontri del 5 maggio, 4 novembre, 19 novembre, 1 dicembre.
- Consulta sulle tematiche della disabilità nelle relazioni con la pubblica amministrazione del Ministero della Funzione Pubblica, costituitasi nel 2005.

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

A tale scopo ha frequentemente inviato proprie memorie sulle questioni di maggiore interesse per le persone con sindrome di Down. L'AIPD ha partecipato tramite le sue Sezioni alle consulte cittadine delle associazioni di persone con disabilità e ai gruppi di lavoro sui temi della scuola e del lavoro presenti sul territorio.

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

### **Rapporti con associazioni, realtà, gruppi**

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

Nel corso del 2009 è stato sottoscritto un **protocollo di intesa tra l'AIPD e il CIP** Comitato Italiano Paralimpico, firmato dai rispettivi presidenti Giuseppe Cutrera e Luca Pancalli, per la promozione delle attività sportive tra le persone con sindrome di Down. Lo stesso protocollo è stato poi siglato col Cooldown.

Il 15 aprile il presidente AIPD ha partecipato alla Consulta del volontariato, Forum del III settore.

## **4. ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E DI DIVULGAZIONE CULTURALE**

### **4.1 PUBBLICAZIONI**

**Sindrome Down Notizie:** rivista quadrimestrale.

La rivista viene inviata ai Soci, a famiglie, a operatori del settore, a scuole, centri di riabilitazione pubblici e privati, ASL, consultori, ospedali. Sono stati pubblicati i tre numeri previsti:

- il n. 1/2009, accompagnato dall'edizione 2009 del Quaderno AIPD n. 15 "Aspetti assistenziali e di tutela. Guida ai diritti e alle agevolazioni per le persone con sindrome di Down e le loro famiglie";
- il n. 2/2009 come monografia comprendente il Quaderno AIPD n. 19a "Parliamone...Chi è una persona con la sindrome di Down?" e il suo supplemento, il Quaderno AIPD n. 19b che riporta lo stesso argomento ma scritto per essere fruito direttamente dalla persone con sindrome di Down.
- il n. 3/2009 è stato chiuso in tipografia nel gennaio 2010.

(sul sito AIPD, nella pagina "Servizi e attività - Sindrome Down Notizie", sono scaricabili i sommari dei tre numeri della rivista).

**Materiale didattico e d'informazione:**

Nell'ambito del progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona sono stati pubblicati tre opuscoli contenenti orientamenti per genitori e operatori di bambini con sindrome di down da 0 a 6 anni di età sui temi de:

- "La Comunicazione della diagnosi e i controlli di salute"

Autori: Ennio Del Giudice, *responsabile del Settore di Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Universitario "Federico II" di Napoli*

Arianna Langer, *pediatra di base, consulente AIPD*

Pierpaolo Mastroiacovo, *direttore dell'International Centre on Birth Defects*

Silvana Quadrino, *psicologa, psicoterapeuta della famiglia, responsabile della progettazione formativa Istituto di Counselling Sistemico CHANGE di Torino*

Giulio Seganti, *pediatra neonatologo, primario della UOC Patologia Neonatale IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, professore a contratto scuola di specializzazione in Pediatria Università "La Sapienza" di Roma*

- "La Riabilitazione"

Autori: Cinzia Miccinesi, *psicologa psicoterapeuta, consulente AIPD, coordinatrice delle attività interdipartimentali di Riabilitazione ASL RMB di Roma, che inoltre ne ha curato la stesura finale;*

Stefania Bargagna, *neuropsichiatra infantile, responsabile della UFSMIA di Livorno;*

Maria Pia Ferrari, *neuropsichiatra infantile, responsabile della UCC TSMREE ASL RMC di Roma;*

Dario Ianes, *psicologo, Università di Bolzano, Centro Studi Erickson di Trento;*

Stefano Vicari, *Primario della UOC Neuropsichiatria Infantile IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma)*

- "L'Educazione in famiglia"

Autori: Maria Teresa Calignano, *pedagogista;*

Andrea Canevaro, *professore ordinario di Pedagogia Speciale, Università di Bologna;*

Emanuela Cocever, *ricercatrice presso il Dipartimento di Scienze dell'educazione e docente di Pedagogia generale nella Facoltà di Psicologia, Università di Bologna;*

Rosa Ferri, *professore associato Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica, Università "La Sapienza" di Roma;*

Giulio Iraci, *fratello di persona adulta con SD e segretario del Comitato "Siblings" onlu*

Alla stesura hanno contribuito anche familiari soci da tutte le parti d'Italia.

### **Collana dei QUADERNI AIPD**

Sono stati pubblicati:

- la riedizione, aggiornata a maggio 2009, del quaderno AIPD n. 15 "Aspetti assistenziali e di tutela. Guida ai diritti e alle agevolazioni per le persone con sindrome di Down e le loro famiglie", a cura di Andrea Sinno e Patrizia Danesi
- il nuovo quaderno AIPD n. 19 "Parliamone...Chi è una persona con la sindrome di Down?" diviso in due volumi (il 19a per famiglie e operatori e il 19b per i ragazzi, a cura di Anna Contardi e Monica Berarducci.

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

Sono stati pubblicati:

"Persone con disabilità intellettiva al lavoro" di Alessandra Buzzelli, Monica Berarducci, Carlotta Leonori, Edizioni Erickson;

"Da soli in città senza mamma e papà", della collana "Laboratori per l'autonomia" di Anna Contardi, Daniele Castignani, Edizioni Erickson.

## **4.2 SITO INTERNET**

Anche nel 2009 il sito internet dell'Associazione è stato particolarmente dinamico e questo grazie al fatto che la quasi totalità delle pagine è aggiornabile direttamente dagli operatori AIPD.

Gli aggiornamenti del sito hanno riguardato in particolare le notizie riportate nella home page (le news e le notizie dalle Sezioni), lo Sportello informativo (vedi più avanti) ma anche le pagine dedicate a "Materiali e pubblicazioni" e ai "Progetti".

Nel corso del 2009 è stata inserita la nuova pagina "Mappa del sito" e all'interno dello "Sportello Informativo" è stata aperta la parte dedicata agli "Aspetti medici". Questa è curata dalla dott.ssa Arianna Langer che ha realizzato e inserito 13 schede informative (sui temi: Afezioni otorinolaringoiatriche, Celiachia, Cardiopatie congenite associate alla SD, Disturbi della vista, Ipotiroidismo, Infezioni respiratorie ricorrenti, Instabilità atlanto assiale - Obesità, Percentili per i bambini con SD, Problemi dermatologici, Problemi ematologici, Problemi odontoiatrici, Stitichezza) oltre al testo del quaderno AIPD n. 17 "Alcune note informative sui controlli di salute nei bambini con sindrome di Down" e alle "News", area dedicata alle informazioni circa le novità scientifiche e le esperienze, che riporta con un link a siti o documenti di interesse medico.

Lo Sportello Informativo occupa senz'altro uno spazio particolarmente importante; nella pagina dedicata alla "SCUOLA" sono inserite 15 nuove schede normative, i dossier tematici, le buone prassi, le piccole idee efficaci; è inoltre attivo un forum con bacheca materiali; questa parte è curata da Nicola Tagliani dell'Osservatorio scolastico; nella pagina dedicata a "DIRITTI E AGEVOLAZIONI" sono presenti schede informative costantemente aggiornate all'interno di molte delle quali sono attivi i collegamenti con i testi normativi e i moduli utili per richiedere la fruizione delle agevolazioni citate (aprendo questa pagina, nella colonna a destra del sito appare l'elenco delle "Domande ricorrenti", quesiti sui temi di particolare interesse cui corrisponde una articolata risposta); questa parte è curata da Patrizia Danesi del Telefono D.

Monica Berarducci e Francesco Cadelano hanno curato le pagine dedicate all'Autonomia in modo particolare attraverso il Forum e l'inserimento di nuovi documenti nella Bacheca materiali.

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

E' proseguito per tutto il 2009 l'invio della Newsletter, un foglio notizie contenente le informazioni e le novità inserite nel sito nel corso della settimana precedente. La mail viene recapitata via mail a coloro che hanno richiesto l'iscrizione dalla home page del sito; gli iscritti ad oggi sono circa 810, il 43% in più rispetto al 2008. Le Newsletter inviate sono state 27.

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

Dalla fine del mese di marzo è presente sul sito il contatore degli accessi "Shiny Stat" che permette di avere in tempo reale il resoconto degli accessi e delle visite al sito: da aprile 2009 alla fine dell'anno, gli accessi sono stati 67.224, con un picco di contatti nel mese di ottobre (10.297) e una media di circa 7.500 contatti al mese. Le pagine visitate complessivamente nel 2009 sono state 185.270.

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

### 4.3 CONVEGNI E SEMINARI

#### Convegni:

**"Essere adulti al di là dei confini. Riflessioni ed esperienze di giovani e adulti con sindrome di Down" - Roma 20 marzo**

Programma:

ore 20 - aperitivo di benvenuto

ore 20,30 - Essere adulti al di là dei confini

Anna Contardi, coordinatrice nazionale AIPD introduce l'iniziativa

Saluto di Antonio Guidi, delegato del Sindaco di Roma per la disabilità

ore 21 - proiezione del video “Ser adultos mas allá del oceano”. Un’esperienza di giovani con SD di Venezuela, Colombia, Spagna e Italia nell’ambito di Gioventù nel mondo

ore 21,30 - Verso le elezioni europee: il progetto “My opinion my vote”. Intervengono Carlotta Leonori, Giovanni Grillo, Benedetta Skofic, Italo Maddalena, Monica Marchetti (membri del gruppo AIPD) e l’on. Katuscia Marini, parlamentare europea

ore 22,15 – Lavorare è possibile.

“Workers in progress” (progetto Leonardo Mobilità): esperienze di lavoro all’estero. Videoracconto dell’esperienza a cura di Viviana Lagattolla (AIPD Bari)

Presentazione dello spot “Assumiamoli”, prodotto da Saatchi e Saatchi per AIPD

ore 22,30 - saluto del Presidente AIPD Nazionale Giuseppe Cutrera

### **“20 anni di educazione all’autonomia”: convegno celebrativo del ventennale dei percorsi di educazione all’autonomia, Roma 2 dicembre**

Programma:

ore 14.00 Caffè di benvenuto

ore 14.30 Saluti delle Autorità

Giuseppe Cutrera, Presidente AIPD Nazionale

On. Luisa Laurelli, consigliere Regione Lazio

ore 15.00 Apertura lavori. Moderatrice Federica Innamorati, persona con SD

“Che cosa vuol dire autonomia?” (video interviste)

ore 15.15 “Ragazzi in gamba. Il modello di educazione all’autonomia dell’AIPD”, Anna Contardi

ore 16.00 “Che cosa è successo in questi 20 anni”, Monica Berarducci, Francesco Cadelano

ore 16.30 “Autonomia, adolescenza e disabilità. E le aragoste?”, Andrea Canevaro

ore 17.15 “E dopo il Club?”, Daniele Castignani, Iacopo Buccellato

ore 18.00 conclusioni

### **Seminari:**

- **Corso di formazione/aggiornamento per gli operatori della Fondazione Italiana “Verso il futuro”** sui temi dell’autonomia (A.Contardi):

12 febbraio – 19 marzo – 16 aprile, Roma.

### **Seminario “La Competenza scende sul territorio”, nell’ambito del progetto “Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona”, Roma 26 e 27 settembre**

I° giorno:

Presentazione degli orientamenti per famiglie e operatori di bambini con sindrome di Down da 0 a 6 anni:

Comunicazione della diagnosi e controlli di salute, *dott. Giulio Seganti*

Riabilitazione, *dott.ssa Cinzia Miccinesi*

Educazione in famiglia, *prof. Andrea Canevaro*

Dibattito

II° giorno:

Sessioni parallele:

- Genitori (coordinamento dott.ssa Silvana Quadrino, tecniche di peer counseling e ascolto attivo, ai fini dell’”accoglienza” di nuovi genitori)

- Operatori (coordinamento dott.ssa Viviana Ballini, acquisizione/consolidamento di competenze in materia di informazione e costruzione della rete territoriale finalizzata alla diffusione degli orientamenti e la stipula di protocolli di intesa e/o di collaborazioni con enti e istituzioni sul territorio delle singole Sezioni AIPD).

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

Nel 2009 i due moduli previsti per il Seminario sull'educazione all'autonomia sono stati organizzati a Roma dall'AIPD nazionale in due momenti diversi: l'1 e 2 ottobre per offrire una prima formazione ai nuovi operatori e il 3 e 4 dicembre per creare un'occasione di verifica e approfondimento per chi già opera in altre esperienze già avviate nel territorio.

Hanno partecipato complessivamente 100 (34 nel primo e 66 nel secondo) operatori in rappresentanza di 15 Sezioni AIPD (Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Campobasso, Castelli Romani, Livorno, Marca Trevigiana, Potenza, Roma, Teramo, Saluzzo, Versilia, Viterbo) e 6 altre realtà associative o cooperative interessate al nostro percorso educativo (Associazione Centro Down Alessandria, Associazione Regionale Down Abruzzo, AGPD Milano, Più di 21, Casa di Aladino, Fondazione Italiana Verso il Futuro).

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

**- 4° Corso di formazione per operatori dell'assistenza domiciliare, educatori ed assistenti di base: "Educare all'autonomia"** (*progetto finanziato dal Consiglio Regionale del Lazio, dicembre 2009 – marzo 2010*)

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

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

Per diffondere tali acquisizioni e renderle disponibili agli operatori sociali operanti sul territorio si è realizzato anche nel 2009, con un finanziamento della Consiglio Regionale del Lazio al progetto, un corso di formazione rivolto a 25 partecipanti sui temi dell'educazione all'autonomia e delle esperienze residenziali. Avendo anche quest'anno il corso un carattere regionale, nella selezione dei partecipanti è stata privilegiata la massima distribuzione territoriale.

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

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

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

#### **4.4. PARTECIPAZIONE A CONVEGNI, SEMINARI, MANIFESTAZIONI**

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

*5 febbraio*, Campobasso, presentazione del libro "Un angelo con un'ala sola" di Pierpaolo Martino, autore con SD (Anna Contardi)

20 febbraio, Moncalieri, presso AIRDOWN incontro con i genitori sul tema del lavoro (Anna Contardi)

21 febbraio, Torino, docenza presso il master del Centro Clinico La crocetta su “Educazione sessuale per persone con disabilità intellettiva” (Anna Contardi)

27 febbraio, Roma, “Conoscere per assistere. Seminario di formazione sulle malattie rare per pediatri, organizzato dalla Federazione Italiana Malattie rare, intervento su autonomia (Anna Contardi)

21 marzo, Desenzano, Convegno ANFFAS “Sessualità e disabilità intellettiva”: XXVI corso di aggiornamento (Anna Contardi)

28 marzo, Roma, X Convegno dell’Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus “Un percorso formativo per le famiglie fra strategie educative e testimonianze (Anna Contardi)

9 maggio, Arezzo, Associazione “Il Casolino”, formazione di volontari sul tema della residenzialità (Anna Contardi)

9 maggio, S.Giovanni Valdarno, “L’autonomia negli adolescenti e negli adulti con disabilità intellettiva” (Anna Contardi)

19-22 agosto, Dublino, X Congresso Mondiale sulla sindrome di Down (Carlotta Leonori e Giovanni Grillo); relazioni “Fostering personal autonomy and full self-awareness” e “Down who?” (Anna Contardi)

3 ottobre, Taranto, Convegno “Le persone con SD adulte tra bisogni e diritti” (Anna Contardi)

5-6-7 ottobre, Cosenza, convegno “La persona con sindrome di Down tra presente e futuro” promosso dall’AIPD di Cosenza, relazione "Diventare autonomi diventare grandi" (Anna Contardi)

15 ottobre, Biella, Convegno “Aiutami a volare” promosso dall’Associazione Dopo di Noi, relazione su “Educare all’autonomia” (Anna Contardi)

17 ottobre, Convegno per l’inaugurazione dell’AIPD Versilia Camaione (Anna Contardi)

27-28 ottobre, Lecce, Corso di formazione I° livello sulla sessualità e affettività della persona con disabilità intellettiva, organizzato dall’AIPD di Lecce (Anna Contardi)

6 novembre, Terni, Convegno “Educare all’autonomia” + corso di formazione per operatori e volontari, Associazione Aladino (Francesco Cadelano e Laura Romeo)

13 novembre, Rimini, VII Convegno internazionale sulla qualità dell’integrazione scolastica, workshop “La sindrome di Down: orientamenti per la comunicazione della diagnosi, la riabilitazione e l’educazione da 0 a 6 anni” (Patrizia Danesi, Nicola Tagliani) e "Le autonomie personali e sociali nella sindrome di Down" (Anna Contardi)

17 novembre, Roma, ISFOL – Area delle Politiche Sociali e Pari Opportunità, partecipazione al Panel su “Programmi di lavoro protetto” (Alessandra Bozzelli)

21 novembre, Udine, Salone del Parlamento, Castello di Udine, Incontro “Persone con disabilità intellettiva al lavoro” organizzato da Associazione Down Friuli Venezia Giulia Onlus (Alessandra Buzzelli e Monica Berarducci)

26 novembre, Arezzo, 4° Forum Risk Management in Sanità, relazione su “Educare all’autonomia” (Anna Contardi)

4 dicembre, Roma, Centro Congressi Frentani, Convegno organizzato da CGIL “Disabilità: verso nuove politiche di integrazione lavorativa e sociale nel Lazio” (Alessandra Buzzelli)

Rappresentanti dell’AIPD sono inoltre stati presenti come uditori a numerosi convegni e seminari e partecipato a manifestazioni tra cui si ricorda

1-3 ottobre, Torino, Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità (Giuseppe Cutrera, Patrizia Danesi)

#### **4.5 BIBLIOTECA**

Il Servizio BIBLIOTECA è stato iniziato trent’anni fa in vista di fornire quell’informazione sulla sindrome di Down, che ai tempi era assolutamente inesistente. Nel corso degli anni, questo Servizio ha creato, con un lavoro di selezione e reperimento dati e quindi con l’acquisto di libri, riviste,

giornali scientifici, audiovisivi, uno strumento importante, che si è dimostrato indispensabile all'aggiornamento degli Operatori dell'Associazione. Questo servizio soprattutto si offre, come unico in Italia, per informazione e consulenza ai Soci dell'Associazione e più in generale a tutti coloro che operano nel campo della sindrome di Down anche al di fuori dell'AIPD.

Con il crescere della tecnologia, la nostra Associazione ha acquisito una presenza in rete attraverso un sito INTERNET. In tale sito sono state inserite diverse Bibliografie su argomenti riguardanti la sindrome di Down e consistenti in testi scelti tra quelli presenti in Biblioteca. Compito del servizio Biblioteca è di provvedere ad aggiornare le bibliografie man mano che giungono in Biblioteca nuovi libri.

Con tale servizio l'attività della Biblioteca si sta allargando ad una dimensione nazionale, trovandosi a dover rispondere ad utenti non solo di Roma, ma anche a richieste su scala nazionale. Le richieste giungono tramite e-mail da utenti di varia natura: studenti, insegnanti, psicologi, operatori sociali e operatori del campo medico e paramedico.

La collaborazione con l'Osservatorio Scolastico è sempre attiva ed in particolare il Servizio biblioteca ha fornito nel 2009 la consulenza bibliografica nell'ambito del Progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della Persona".

Le bibliografie presenti nel sito AIPD sono state aggiornate e se ne sono aggiunte alcune a seguito di specifiche richieste da parte degli utenti.

Si è continuata la collaborazione con Sindrome Down Notizie con la scelta delle recensioni dei nuovi acquisti bibliografici da pubblicare sulla rivista.

Nell'anno 2009 gli abbonamenti alle riviste sono stati tutti rinnovati e ne sono state aggiunte alcune che sembrano particolarmente interessanti. Il numero degli acquisti previsto è in circa 60 libri non ancora completati in attesa del contributo annuale della Regione Lazio che è stato comunque annunciato per €2.300 (€1.000,00 per acquisto libri, €800,00 per rinnovo abbonamenti, €500,00 per arredamenti).

Con lo stesso contributo si prevede di acquistare n. 10 nuove sedie che sostituiranno le attuali della stanza-biblioteca ormai usurate.

Si prevede di continuare l'aggiornamento del materiale librario, dell'emeroteca e della Videoteca con l'acquisto di libri, riviste e giornali, selezionati da cataloghi, da annunci di riviste scientifiche e con testi richiesti dagli Operatori AIPD.

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 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.

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

### **5.1 ATTIVITÀ DI SENSIBILIZZAZIONE**

#### **“Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down” 11 ottobre 2009**

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

Testimonial della Giornata è stata Carla Signoris che ha posato insieme a Mario per il manifesto. Oggetto simbolo anche di questa giornata 2009 è stato il messaggio di cioccolata, una tavoletta a forma di lettera fatta con cioccolato del commercio equo e solidale; tema della giornata è stato l'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down.

La Giornata Nazionale fa parte di un progetto più ampio che ha previsto, nei giorni precedenti e successivi il 11 ottobre, una nutrita agenda di appuntamenti che ha coinvolto localmente tutte le associazioni. In tutte le città partecipanti sono stati organizzati convegni, mostre, concerti, spettacoli, incontri nelle scuole e nelle università, per promuovere gli obiettivi della Giornata, reperire volontari, far conoscere le associazioni che operano sul territorio, raccogliere fondi per sostenerne le attività.

Anche quest'anno l'Ufficio Stampa della Giornata ha avuto sede negli uffici della Sede Nazionale AIPD ed affidato al gruppo di Federico De Cesare Viola, già curatore dell'ufficio stampa del 2004, del 2006, 2007 e 2008.

Le Sezioni AIPD che hanno partecipato alla GNPD del 2009 sono: Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Lecce, Pisa, Potenza, Roma, Trentino, Venezia.

### **Spot “I lavoratori con sindrome di Down? ASSUMIAMOLI!”**

E' stato diffuso nel 2009 lo **spot** realizzato nel 2008 per promuovere l'integrazione lavorativa delle persone con sindrome di Down. Trenta secondi per affermare che le persone con sindrome di Down hanno il diritto di entrare nel mondo del lavoro, al pari di chiunque altro. Un invito rivolto alle aziende del settore privato e pubblico, perché le buone intenzioni si traducano in azioni concrete. Un'idea nata grazie alla collaborazione tra l'Associazione Italiana Persone Down Onlus (promotrice del progetto di integrazione lavorativa), l'agenzia di pubblicità *Saatchi & Saatchi* (responsabile della creatività), la casa di produzione *The Family* (che si è offerta di produrre lo spot), il *Gambero Rosso – Città del gusto* (che ha messo a disposizione location) e, infine, *Medusa Film* e *Opus Proclama* che dal 1 febbraio 2009 hanno distribuito lo spot in oltre 300 sale cinematografiche italiane.

In ottobre lo spot ha vinto il premio della Fondazione Pubblicità Progresso, Concorso ONP Award.

### *Indice Rassegna stampa campagna pubblicitaria “ASSUMIAMOLI”*

Articoli e segnalazioni

*Agenzie di stampa*

ANSA

*Principali Siti Internet*

[www.gamberorosso.it](http://www.gamberorosso.it)

[www.genitoriche.org](http://www.genitoriche.org)

[www.superabile.it](http://www.superabile.it)

[www.oggitreviso.it](http://www.oggitreviso.it)

[www.agrigentonotizie.it](http://www.agrigentonotizie.it)

[www.romasette.it](http://www.romasette.it)

[www.superando.it](http://www.superando.it)

[www.vita.it](http://www.vita.it)

[www.ecodibergamo.it](http://www.ecodibergamo.it)

[www.oecumene.radiovaticana.org](http://www.oecumene.radiovaticana.org)

[www.spotweb.tv](http://www.spotweb.tv)

*Spazi redazionali – periodici*

Vita – n°9 del 7/13 marzo 2009

Rassegna Sindacale – n°6 del 12/18 febbraio 2009  
Avvenire – Supplemento “è lavoro” – 18 marzo 2009

*Spazi redazionali – quotidiani*

Corriere della Sera – Roma – 25 gennaio 2009  
Daily Media – Nazionale - 26 gennaio 2009  
Pubblicità Italia – Nazionale - 26 gennaio 2009

*Interviste radiofoniche spot “Assumiamoli”*

Radio Pace - 2 febbraio 2009 ore 19:00 ed in replica alle 22:30  
Radio Vaticana – 19 marzo 2009

*Spazi TV nazionali*

Tele Padre Pio – 21 marzo 2009 (intervista)

Passaggio spot o pubblicazione campagna stampa

*Principali Siti Internet*

www.superabile.it  
www.gamberorosso.it  
www.quartocircolotg.it  
www.salentopocket.it  
www.hrcommunity.net  
www.spotweb.tv

*Spazi pubblicitari – quotidiani – pagine nazionali (pubblicazione campagna stampa)*

24 Minuti – 23 febbraio 2009  
24 Minuti – 13 marzo 2009  
Il Sole 24 Ore – 15 marzo 2009

*Spazi TV nazionali (passaggio spot)*

All Music– dal 23 febbraio al 1 marzo 2009  
Sky – dal 1 aprile a giugno 2009  
Tele Padre Pio – 21 marzo 2009

*Spazi Cinema nazionali (passaggio spot)*

300 Sale Cinematografiche Opus Proclama – dal 1 al 15 febbraio 2009

## **5.2 PRESENZA SUI MASS-MEDIA**

Nell'anno 2009 l'Associazione ha continuato ad essere presente su organi di stampa ed emittenti radiotelevisive pubbliche e private, per garantire una corretta informazione sulle problematiche legate alla sindrome di Down.

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

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

Ulteriore visibilità sui mass media si è concretizzata della Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down, tenutasi il 11 ottobre, della quale è disponibile per visione la rassegna stampa presso la segreteria dell'AIPD.

E' stato messo in circolazione in molte sale cinematografiche lo spot "Assumiamoli" realizzato nel 2008 insieme all'Agenzia Saatchi & Saatchi, sull'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Questo è stato trasmesso a febbraio sul canale TV ALL Music e ad aprile e giugno su SKY. Il 26 gennaio si è svolta una conferenza stampa per il lancio dello spot presso la sede del Gambero Rosso a Roma.

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**

Oltre alle varie iniziative messe in atto già nel passato per garantire all'Associazione i fondi necessari per lo svolgimento delle proprie attività, nel 2009 sono state realizzate le seguenti azioni di reperimento fondi che al tempo stesso hanno contribuito a far sempre meglio conoscere le persone con sindrome di Down e l'Associazione:

- nel novembre 2009 è stata effettuata una campagna natalizia tramite mailing list con materiale informativo inviato a 20.000 famiglie di donatori storici, su progetto grafico di Valentina Larussa, che ha lavorato per un compenso minimo;

- nel 2009 c'è stata una discreta richiesta di "bomboniere solidali" o "biglietti di auguri solidali", e l'ufficio di segreteria ha offerto la produzione di pergamene da cerimonia personalizzate e biglietti natalizi;

- anche nel 2009 l'AIPD si è iscritta all'apposito registro dell'Agenzia delle Entrate per la donazione del 5 per mille. Del 2008 ancora non si hanno notizie sul numero delle firme. Il 2007 è stato liquidato nel dicembre 2009.

Anche per il 2009 sono continuate le collaborazioni con le Agenzie Teatrali: Dimensione Arteteatro, Promoteatro Accademia Roma, Capsoni, Cultura e Teatro. Come noto il finanziamento per l'Associazione deriva dal fatto che parte del ricavato delle vendite dei biglietti per gli spettacoli teatrali che vengono messi in scena in varie città (in modo particolare nel centro nord) viene devoluto all'AIPD.

## **6. SEZIONI**

**Alla fine del 2009, le Sezioni dell'AIPD sono 41 distribuite in 16 Regioni:**

<i>Abruzzo:</i>	L'Aquila Teramo
<i>Basilicata:</i>	Matera Potenza
<i>Calabria:</i>	Cosenza Reggio Calabria Vibo Valentia
<i>Campania:</i>	Avellino Caserta
<i>Lazio:</i>	Castelli Romani

	Roma Sud Pontino Viterbo
<i>Lombardia:</i>	Bergamo Mantova Pavia
<i>Marche:</i>	Macerata
<i>Molise:</i>	Campobasso
<i>Piemonte:</i>	Saluzzo/Savignano/Fossano
<i>Puglia:</i>	Bari Brindisi Foggia Lecce (ex Nardò) Taranto
<i>Sardegna:</i>	Nuoro Oristano
<i>Sicilia:</i>	Alcamo-Trapani Caltanissetta Catania Milazzo (ME) Termini Imerese (PA)
<i>Toscana:</i>	Arezzo Grosseto Livorno Pisa Versilia (LU)
<i>Trentino Alto Adige:</i>	Trento
<i>Umbria:</i>	Perugia
<i>Veneto:</i>	Belluno Marca Trevigiana (TV) Venezia

## **6.1 ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLE SEZIONI**

### **6.1.1 Comitato Consultivo Nazionale**

Nel 2009 il Comitato Consultivo Nazionale si è riunito nei giorni 28 febbraio e 26 settembre.

### **6.1.2 Iniziative di formazione e informazione**

Oltre agli interventi di rappresentanti dell'AIPD nazionale nei convegni realizzati presso le Sezioni (v. § 4.5 PARTECIPAZIONE A CONVEGNI, SEMINARI, MANIFESTAZIONI) e alle attività che con le Sezioni sono state curate all'interno dei progetti AIPD (*Telefono D, Ragazzi in Gamba, Osservatorio Scolastico, Lavoratori in corso, vedi paragrafi dedicati*), nel corso del 2009 sono state realizzate le seguenti presenze di membri ed operatori dell'AIPD Nazionale presso le Sezioni:

17 gennaio – Venezia - Assemblea dei soci, intervento su “Comunicazione comprensibile” (Anna Contardi)

20 febbraio – Caserta – Incontro con i soci della Sezione (Giuseppe Cutrera)

9 maggio – Arezzo – Tavola rotonda (Anna Contardi)

11 settembre – Caserta – Conferenza sulle attività della Sezione (Giuseppe Cutrera)

17 novembre – Livorno - Incontro con i genitori “La famiglia protagonista” (Anna Contardi)

Inoltre nel corso del 2009 sono state offerte consulenze telefoniche da parte degli operatori del Nazionale alle Sezioni che lo hanno richiesto per l'elaborazione di progetti e di modalità di intervento.

A dicembre 2008 si è avviato il progetto “**Da presidente a leader: formazione leader associativi**” che si è sviluppato nei successivi 12 mesi (vedi 6.2.1).

### 6.1.3 Pony Express

Anche nel 2009 è stato pubblicato il foglio di collegamento tra le Sezioni con lo scopo di far viaggiare velocemente notizie, informazioni, novità legislative, idee e attività. Il bollettino viene redatto dalla Sede Nazionale anche grazie ai contributi provenienti dalle Sezioni cui è dedicato uno spazio fisso con lo scopo di intensificare gli scambi tra il Nazionale e le Sezioni e tra le singole Sezioni. Viene inviato tramite posta elettronica.

Durante l'anno sono stati prodotti quattro numeri del Pony-Express nei quali sono stati inseriti i contributi provenienti dalle Sezioni di Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Castelli romani, Marca trevigiana, Matera, Trentino, Taranto, Potenza, Roma, Venezia.

## 6.2 ATTIVITÀ DELLE SEZIONI

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

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

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

Le Sezioni anche nel 2009 hanno continuato queste attività, utilizzando l'organizzazione, i mezzi ed i servizi che ciascuna ha saputo creare inserendosi nella propria realtà locale.

### 6.2.1 Attività di supporto alle Sezioni

Si è realizzato il progetto “**Da presidente a leader: formazione leader associativi**”, finanziato dal ministero del lavoro e avviato nel dicembre 2008 per la durata di 12 mesi. Il progetto, rivolto ai Presidenti delle Sezioni AIPD (28 gli aderenti) ha previsto:

- 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.

### **6.2.2 Nuove Sezioni**

Il 13 luglio si è costituita la Sezione della Versilia, con sede presso la Confraternita della Misericordia, Via Sarzanese n. 155 a Capezzano Pianore Camaiore in provincia di Lucca, telefono 339/2614945.