

AVVISO N. 2/2020

PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA NAZIONALE AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117 E S.M.I.- ANNO 2020.

**MODELLO D**

**SCHEDA DI PROGETTO**

**1a.- Titolo**

**Non uno di meno**

**1b - Durata**

*(Indicare la durata in mesi. Minimo 12 mesi - Massimo 18 mesi, a pena di esclusione)*

18 mesi

**2 - Obiettivi generali, aree prioritarie di intervento e linee di attività** *(devono essere indicati rispettivamente massimo n. 3 obiettivi e n. 3 aree prioritarie di intervento, graduandoli in ordine di importanza 1 maggiore – 3 minore)*

**2a - Obiettivi generali<sup>1</sup>**

**[1] 3. Salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età**

**[2] 10. Ridurre le ineguaglianze**

**[3]**

**2b - Aree prioritarie di intervento<sup>2</sup>**

**[1] 3. b) sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti;**

**[2] 3. l) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building,** funzionale all'implementazione dell'offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore;

**[3] 10. j) accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con**

<sup>1</sup> I i progetti e le iniziative da finanziare con le risorse del Fondo per l'anno 2020 devono concorrere al raggiungimento degli obiettivi generali, così come prescritto nel paragrafo 2 dell'Avviso n. 2/2020. Gli obiettivi indicati dall'atto di indirizzo, D.M. 44 del 12.03.2020, sono integralmente riportati nell'allegato 1 dell'avviso 2/2020.

<sup>2</sup> Sono integralmente riportate nell'allegato 1 dell'avviso 2/2020.

**disabilità e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale.**

## **2c- Linee di attività<sup>3</sup>**

*Linee di attività di interesse generale in coerenza con lo Statuto dell'ente*

a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;

d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;

h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

Tali attività sono in linea con quanto delineato dallo Statuto di AIPD che, all'art 2 - Scopo, finalità e attività, tra le varie, cita le seguenti attività di interesse generale:

*"[...] a- interventi e servizi sociali ai sensi dell'arti 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni";*

*"[...] d- educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa";*

*"[...] i- organizzazione e gestione di attività [...] anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale" sopra citate.*

*AIPD "[...] opera a favore delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie, indipendentemente dalla loro iscrizione a socio, nonché contribuisce allo studio della sindrome di Down (trisomia 21) e a una aggiornata informazione sulla stessa, all'inserimento ed integrazione scolastica, lavorativa e sociale a tutti i livelli delle persone con sindrome di Down, accompagnando le stesse nel loro percorso di vita dall'infanzia all'età adulta."*

## **3 – Descrizione dell'iniziativa / progetto (Massimo due pagine)**

*Esporre sinteticamente:*

*3.1. Ambito territoriale del progetto (indicare le regioni, province e comuni in cui si prevede in concreto la realizzazione delle attività)*

Il presente progetto coinvolgerà le **17 regioni** in cui l'Associazione Italiana Persone Down (AIPD) è presente con le proprie sedi locali, al fine di avere il massimo impatto sul territorio nazionale. Prenderanno parte alle Attività (§ 5) almeno i 2/3 delle sedi AIPD tra le seguenti presenti in tali regioni (**regioni/sezioni locali AIPD** e relativi province e comuni): **Abruzzo** (AIPD L'Aquila - AIPD Avezzano/AQ/L'Aquila, Avezzano; AIPD Teramo/TE/Teramo), **Basilicata** (AIPD Potenza – AIPD

<sup>3</sup> Ricomprende tra quelle di cui all'articolo 5 del d.lgs. 117/2017 e s.m.i. integralmente riportate nell'allegato 1 dell'Avviso 2/2020.

*Vulture/PZ/Potenza, Venosa; AIPD Matera/MT/Matera), Calabria (AIPD Cosenza/CS/Cosenza; AIPD Catanzaro/CZ/Catanzaro; AIPD/Reggio Calabria/RC/Reggio Calabria; AIPD Vibo Valentia/VV/Vibo Valentia), Campania (AIPD Avellino/AV/Avellino; AIPD Benevento/BN/Benevento; AIPD Caserta/CE/Caserta; AIPD Napoli/NA/Napoli), Emilia Romagna (AIPD Ravenna/RA/Ravenna), Lazio (AIPD Roma – AIPD Castelli Romani/RM/Albano Laziale, AIPD Anzio-Nettuno/Anzio, Nettuno; AIPD Frosinone/FR/Frosinone; AIPD Latina - AIPD Sud Pontino/LT/Latina, Formia; AIPD Viterbo/VT/Viterbo), Lombardia (AIPD Bergamo/BG/Bergamo; AIPD Mantova/MN/Mantova; AIPD Pavia/PV/Pavia), Marche (AIPD San Benedetto Del Tronto/AP/Ascoli Piceno, San Benedetto del Tronto), Molise (AIPD Campobasso/CB/Campobasso), Piemonte (AIPD Saluzzo-Savigliano-Fossano/CN/Genova, Saluzzo, Savigliano, Fossano), Puglia (AIPD Bari/BA/Bari; AIPD BAT/BAT/Barletta-Adria-Trani; AIPD Brindisi/BR/Brindisi; AIPD Foggia-AIPD Cerignola/FG/Foggia, Cerignola; AIPD Lecce/LE/Lecce, Nardò; AIPD Taranto/TA/Taranto), Sardegna (AIPD Oristano/OR/Oristano; AIPD Nuoro/NU/Nuoro; AIPD Gallura/OT/Olbia-Tempio Pausania), Sicilia (AIPD Caltanissetta/CL/Caltanissetta; AIPD Catania/CT/Catania; AIPD Milazzo-Messina/ME/Messina, Milazzo; AIPD Siracusa/SI/Siracusa; AIPD Termini Imerese/PA/Palermo, Termini Imerese; AIPD Alcamo-Trapani/TP/Trapani, Alcamo), Toscana (AIPD Arezzo/AR/Arezzo; AIPD Grosseto/GR/Grosseto; AIPD Livorno/LI/Livorno; AIPD Versilia/LU/Lucca, Capezzano Pianore Camaiore; AIPD Pisa/PI/Pisa; AIPD Prato/PO/Prato), Trentino (AIPD Trentino/TN/Trento), Umbria (AIPD Perugia/PG/Perugia), Veneto (AIPD Venezia-Mestre/VE/Venezia, Mestre; AIPD Belluno/BL/Belluno; AIPD Marca Trevigiana/TV/Treviso, Mareno di Piave).*

Le azioni a carattere nazionale saranno effettuate presso la sede nazionale di AIPD, via Fasana 1B/C, Roma.

Le azioni a carattere locale saranno, invece, effettuate presso le sezioni AIPD locali coinvolte.

L'ambito territoriale di ciascuna azione è descritto nel dettaglio nel successivo § 5.

### *3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale*

Con l'espressione: **"non uno di meno"** si intende che tutte le persone con sindrome di Down (sD) -nessuna esclusa-, debbano essere prese in carico dalle istituzioni preposte per soddisfare i loro bisogni socio sanitari, e assicurare loro il diritto alla salute, riconosciuto dall'art 32 della Costituzione. È dello stesso anno dell'entrata in vigore di quest'ultima (1948) la definizione di stato di salute da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), quale: "Uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale, e non soltanto l'assenza di malattia o di infermità. In promozione della salute, la salute viene considerata non tanto una condizione astratta, quanto un mezzo finalizzato ad un obiettivo che, in termini operativi, si può considerare una risorsa che permette alle persone di condurre una vita produttiva sul piano individuale, sociale ed economico. La salute è una risorsa per la vita quotidiana e non lo scopo dell'esistenza. Si tratta di un concetto positivo che valorizza le risorse sociali e personali, oltre alle capacità fisiche". Tale concetto trova continuità anche nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) che analizza la salute dell'individuo in chiave positiva. L'ICF fornisce un'ampia analisi dello stato di salute degli individui ponendo in correlazione salute e ambiente, arrivando alla definizione di disabilità, intesa come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. L'analisi delle varie dimensioni esistenziali dell'individuo porta a evidenziare non solo come le persone convivono con la loro patologia, ma anche cosa è possibile fare per migliorare la qualità della loro vita.

Date queste premesse, l'idea centrale del progetto e conseguente **obiettivo generale**, consiste nel perseguimento del miglior stato di salute -estesamente intesa- possibile per le persone con sD e della loro piena integrazione sociale.

La prospettiva adottata dalla presente proposta è quella di (ri)partire dalla singola persona con sD, dai suoi bisogni e corrispondenti diritti, avvicinarla ai servizi pubblici di riferimento, facilitarne la presa in carico e promuovere una risposta istituzionale nei territori ove non fosse ancora disponibile (si veda anche il rapporto ISTAT del 2019 "Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni", secondo cui "il principio guida del nuovo modello di assistenza potrebbe essere quello della presa in carico delle persone con disabilità; l'introduzione, cioè, di interventi personalizzati che tengano conto, da un lato, dei bisogni di

assistenza e cura, dall'altro delle condizioni e del contesto ambientale nel quale la persona vive, cercando di assicurare il diritto alla vita indipendente e all'autodeterminazione ed eliminando il rischio di discriminazioni territoriali, oltre che di genere"). Si tratta quindi di un'azione combinata sia sulla domanda (bisogni: dalla percezione alla soddisfazione) sia sull'offerta (presa in carico della persona da parte delle istituzioni e soggetti preposti).

Al fine di raggiungere l'obiettivo generale, sono stati stabiliti i seguenti **obiettivi specifici**, da conseguire per la fine delle attività previste dal progetto:

- 1) rendere AIPD più informata aggiornata sulla condizione di salute dei suoi soci con sD e sulla soddisfazione dei loro bisogni, nei diversi territori in cui AIPD è presente;
- 2) implementare l'offerta di servizi di AIPD nazionale a supporto delle proprie sedi locali
- 3) rafforzare la *capacity building* delle sedi locali di AIPD
- 4) rafforzare il *networking* delle sedi locali di AIPD con il territorio di appartenenza
- 5) accrescere l'*empowerment* dei *caregiver* afferenti ad AIPD.

A tal fine, si propone un intervento articolato in tre assi principali, che corrispondono ad altrettanti **obiettivi operativi**:

- 1) ricerca nazionale sui bisogni socio sanitari delle persone con SD in contatto con AIPD, realizzata in collaborazione con il CENSIS,
- 2) formazione dei responsabili di ciascuna sezione AIPD locale su tali bisogni e la loro attuale risposta istituzionale,
- 3) consulenza e orientamento delle persone con sD e delle loro famiglie.

### 3.3. Descrizione del contesto

CONTESTO NORMATIVO: Gli ultimi provvedimenti legislativi in tema di LiveAS -Livelli Essenziali di Assistenza Sociale- (Emendamento 89.1 al Decreto Rilancio di luglio 2020, e già previsti al comma 4 dell'art. 22 L.328/2000 e successive) e Budget di Salute (definito dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità come "strumento di definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire centralità alla persona, attraverso un progetto individuale globale") richiamano quanto definito dall'OMS e ICF e puntano i riflettori su un'organizzazione dei servizi che consideri la persona nella sua interezza, promuova e favorisca l'esigibilità dei diritti sociali: il diritto all'istruzione e all'espressione dei propri bisogni/desideri, il diritto alla formazione e al lavoro, il diritto all'abitare, il diritto alla salute, il diritto all'inclusione. In particolare, la legge di conversione 17 luglio 2020 n. 77, sancisce che "[...] per la presa in carico e la riabilitazione delle categorie di persone più fragili, è necessario attivare la sperimentazione, per il biennio 2020-2021, di strutture di prossimità per la promozione della salute e per la prevenzione, nonché per la presa in carico e la riabilitazione delle categorie di persone più fragili, ispirate al principio della piena integrazione socio-sanitaria, con il coinvolgimento delle istituzioni presenti nel territorio, del volontariato locale e degli enti del Terzo settore senza scopo di lucro".

OFFERTA di servizi: L'erogazione di servizi socio-assistenziali rivolti alle persone con disabilità, la cui competenza ricade sugli enti locali e sugli ambiti di programmazione sociale e socio-sanitaria, costituisce un elemento di debolezza del sistema italiano. Anche se esistono alcune esperienze di alta qualità, disseminate in modo "erratico" sul territorio nazionale e, spesso, nate dallo spirito di iniziativa di singoli, operatori, associazioni e famiglie, la limitatezza delle risorse, e della conseguente risposta ai bisogni, rappresenta un problema oggettivo e trasversale. L'assetto devoluto, sia della sanità sia dei servizi sociali, rende anche difficile reperire dati relativi alla presenza dei servizi e alla loro capacità di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, perché esiste anche una grande variabilità nelle modalità organizzative e nella tassonomia stessa dei servizi.

DOMANDA (bisogni rilevati e domanda di servizi): I dati statistici sulla condizione delle persone con disabilità in Italia non sono ancora in linea con la disponibilità di dati per tutta la popolazione. Si configura così un'ulteriore discriminazione, dato che la conoscenza dei bisogni di tali persone, in tutte le aree di vita e nelle diverse fasce di età, è la base per la programmazione delle politiche e dei servizi atti a garantire loro il godimento dei loro diritti. Da quanto detto non sono

disponibili ricerche specifiche sulla situazione delle persone con sD in Italia, vedi le ultime ricerche su temi analoghi: "I bisogni ignorati delle persone con disabilità" realizzata nell'ambito del progetto pluriennale "Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?" della Fondazione Cesare Serono e del Censis (2012); "Functioning and disability of AGEing people with DOWn Syndrome", progetto nazionale DOSAGE coordinato dalla SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta in collaborazione con ANFFAS e AIPD (2016); primo rapporto ISTAT sulle persone con disabilità "Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni" (2019). A questo va aggiunto che, a causa della difficoltà di reperimento di dati statistici sulle persone con sD, molto spesso l'AIPD viene interpellata per ottenere tali informazioni da parte delle stesse istituzioni chiamate a rispondere ai bisogni socio-sanitari di questo gruppo di popolazione.

#### *3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati*

Da quanto esposto in precedenza risulta impossibile ricostruire con precisione i bisogni e le condizioni di vita delle persone con sD a livello nazionale.

Dall'esperienza quarantennale di AIPD sul campo e dalla letteratura sul tema, emerge che:

1) BISOGNO RILEVATO. La base associativa di AIPD cresce costantemente. Ad oggi l'associazione conta 55 sedi locali e circa 2000 soci. Ai servizi di consulenza di AIPD afferiscono ogni anno altrettanti non soci. Sono numerose le segnalazioni da parte dei *caregiver* che evidenziano un'estrema variabilità nelle modalità di presa incarico istituzionale sul territorio nazionale. Si tratta di vissuti singoli che non trovano un'evidenza scientifica in dati aggiornati sulla soddisfazione dei bisogni delle persone con sD in Italia, utili per progettare interventi adeguati.

AZIONE PROGETTUALE. Investigazione sistematica e puntuale sull'attuale condizione delle persone con sD, a partire da quelle afferenti alla propria rete associativa [**ricerca**].

2) BISOGNO RILEVATO. La presa in carico istituzionale delle persone con sD non è omogenea sul territorio nazionale: dai frequenti contatti operati da Telefono D, servizio di consulenza telefonica di AIPD, con le sezioni locali, emerge in modo netto che la risposta ai bisogni delle persone con sD è a macchia di leopardo, diversa da un territorio all'altro, generando un divario nella realizzazione degli interventi necessari ed individualizzati. Appare evidente che la possibilità di fruire dei servizi essenziali, soprattutto in ambito socio-sanitario, sia funzione dell'organizzazione e delle risorse delle singole regioni piuttosto che di una valutazione di reali bisogni.

Inoltre, un dato di lungo periodo da tenere in considerazione è l'allungamento dell'aspettativa di vita della popolazione con sD (negli anni '40 era di 12 anni, oggi è 62): questo comporta l'emersione di nuovi bisogni a cui rispondere. Attualmente in Italia il 60% delle persone sD è adulta; nella rete AIPD su 1.794 soci con sD, 1.312 hanno più di 15 anni (73,1%). Questo dato si scontra con una scarsa presenza di servizi socio-sanitari dedicati all'età adulta. I *caregiver* spesso riportano un vissuto comune di "vuoto" dal compimento della maggiore età del figlio/a con sD in poi.

A questo si aggiungono le ulteriori difficoltà contingenti di accesso ai servizi e risposta ai bisogni generate dalle disposizioni messe in atto per fronteggiare l'emergenza sanitaria causata dal Covid-19: i bisogni quotidiani delle persone più vulnerabili non sono svaniti nei periodi di emergenza, anzi sono aumentati.

AZIONE PROGETTUALE. Offerta di ulteriori e mirati interventi di supporto alle sezioni locali AIPD, formazione dei referenti locali e consulenza/orientamento ai *caregiver* sull'uso dei servizi, al fine di adeguare l'offerta di servizi al contesto attuale e nei singoli territori [**formazione e consulenza, orientamento e lavoro di rete**].

#### *3.5. Metodologie*

*Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto*

A) Innovative rispetto:

al contesto territoriale

alla tipologia dell'intervento

alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

B)  pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali.

C)  di innovazione sociale, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento.

Specificare le caratteristiche:

A) Si tratta di un'iniziativa a carattere nazionale, la prima in tal senso [*contesto territoriale*].

Prevede inoltre il coinvolgimento diretto delle persone con sD e dei loro *caregiver*: con la presente iniziativa le famiglie di persone con sD divengono parte attiva del processo. L'intero progetto si struttura come una ricerca-azione, integrando ricerca, formazione e intervento in un'azione finalizzata al cambiamento e promuove la capacità dei destinatari finali (persone con sD e *caregiver*) di essere attori e non semplici fruitori [*tipologia di intervento*].

Inoltre con l'azione di formazione si punta all'*empowerment* dei destinatari finali: sono, infatti, coinvolti nella formazione anche i presidenti delle sedi AIPD, al tempo stesso portatori di bisogni in quanto familiari di persone con sD. Con le attività di consulenza/orientamento si intende mettere a sistema il ruolo di AIPD quale ponte (operatore-referente=mediatore) tra *caregiver*, enti pubblici preposti alla risposta ai bisogni delle persone con sD e enti privati. I destinatari finali saranno protagonisti del processo, in quanto il piano individuale previsto per ciascuna persona con sD sarà "partecipato" e concordato con i *caregiver* e le persone con sD stesse [*attività dell'ente proponente*].

C) Ad oggi non esiste un'indagine sistematica a livello nazionale sui bisogni socio sanitari specifici delle persone con sindrome di Down (sD) e sulla loro soddisfazione. Sono disponibili solo ricerche qualitative, legate a specifici territori. La presente proposta prevede una rilevazione dei dati riguardanti l'attuale situazione delle persone con sD, socie AIPD, su base nazionale e trasversalmente a tutte le fasce d'età, in modo sistematico, in collaborazione con il CENSIS. Tale indagine sarà fondamentale per progettare nuovi interventi, attivando nuove collaborazioni con enti del territorio.

#### **4- Risultati attesi** (*Massimo due pagine*)

*Con riferimento agli obiettivi descritti, indicare:*

<i>Destinatari degli interventi (specificare)<sup>4</sup></i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
<p><b>Persone con sD</b> di tutte le fasce d'età*, soci di AIPD nazionale.</p> <p>*Percentuale delle persone con sD socie o familiari di soci AIPD suddivisi per fascia d'età: 0-6 anni: 7 %; 7-11 anni: 13%; 12-17 anni: 16%; 18-29 anni: 37%; 30-44 anni: 22%; oltre 45 anni: 5 %. Le fasce d'età rappresentate evidenziano momenti della vita in cui si presentano bisogni simili e l'organizzazione delle risorse è spesso definita in relazione ad esse. La distribuzione per età delle persone con sD in AIPD rispecchia approssimativamente quella della popolazione generale. Con l'aumento dell'aspettativa di vita anche la popolazione con sD sta crescendo nelle fasce d'età più alte.</p>	<p>Totale persone sD soci o familiari di soci AIPD nell'ultimo anno: 1882. Si stima di raggiungerne almeno l'80%</p>	<p><u>Modalità di individuazione</u>  È prevista la partecipazione di tutte le persone con sD afferenti AIPD, a livello nazionale, perché nessuno sia escluso dalla presa in carico istituzionale, e si stima di coinvolgerne almeno l'80%. Sarà garantita la massima diffusione dell'iniziativa sul territorio nazionale, nelle 17 regioni in cui AIPD è presente.  Nella fase di ricerca le persone con sD saranno rappresentate dai rispettivi <i>caregiver</i> che si sottoporranno all'intervista/compileranno il questionario.  Nella fase di consulenza/orientamento le persone con sD saranno individuate dando priorità a quelle in condizione di gravità e/o più isolate.</p> <p><u>Miglioramento della situazione</u>  Grazie ad una migliore e aggiornata conoscenza dei bisogni (e del grado di soddisfazione) della popolazione con sD coinvolta nell'intervento, si ipotizza che tutti i destinatari con sD godranno di un maggiore rispetto dei propri diritti e avranno più e migliori occasioni di inclusione nella società.</p> <p><u>Risultati concreti</u>  - Redatto il rapporto di ricerca sui bisogni delle persone con sD e la loro eventuale soddisfazione.  - Realizzato un <i>focus group</i> di discussione dei risultati della ricerca a livello nazionale (partecipanti max 10 persone tra cui membri del CDA di AIPD, presidenti di altri enti del terzo settore, esperti)  - Realizzati <b>1 evento nazionale</b> e almeno <b>36 eventi locali</b> di diffusione dei risultati della ricerca.  - Realizzata un'azione di consulenza/orientamento volta alla presa in carico delle persone con sD, afferenti ad AIPD, da parte delle istituzioni preposte per almeno il <b>40% dei destinatari finali</b>.</p> <p><u>Effetto moltiplicatore</u>  I risultati raggiunti nell'ambito del progetto costituiranno un investimento in termini di visibilità della persona con sD e sensibilizzazione del tessuto sociale e istituzionale dei territori toccati.</p>

<sup>4</sup> Specificare tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione. Indicare le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione. Dare evidenza dei risultati concreti da un punto di vista quali-quantitativo. Infine i possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).

<p><b>Caregiver</b> soci di AIPD nazionale.</p> <p>Si tratta dei familiari (o di chi si prende cura) delle persone con sD individuate al punto precedente.</p>	<p>Totale persone sD/familiari che hanno fatto riferimento ad AIPD nell'ultimo anno: 1882. Si stima di raggiungerne almeno l'80%</p>	<p><u>Modalità di individuazione</u></p> <p>Sarà promossa la partecipazione di <b>tutta la base associativa di AIPD</b>, a livello nazionale, e si stima di coinvolgere almeno l'80% dei <i>caregiver</i>. Sarà garantita la massima diffusione possibile sul territorio nazionale e si conta di raggiungere le 17 regioni in cui AIPD è presente. Nella fase di <b>ricerca</b>, tutte le famiglie socie saranno contattate e intervistate. Nella fase di <b>consulenza/orientamento</b>, dopo un primo contatto telefonico, le famiglie avranno almeno un incontro <i>vis a vis</i> con l'operatore-referente della sede locale di AIPD di appartenenza.</p> <p><u>Miglioramento della situazione</u></p> <p>Grazie all'intervista, effettuata nella fase di ricerca e, soprattutto, al percorso di consulenza/orientamento, le famiglie, socie di AIPD, saranno più informate e consapevoli dei bisogni socio-sanitari dei loro congiunti e rivendicare i loro diritti presso le pubbliche istituzioni. Il godimento di tali diritti avrà come conseguenza il miglioramento della vita quotidiana delle persone con sD.</p> <p>Inoltre le sezioni AIPD, grazie al lavoro di <i>networking</i>, acquisiranno un ruolo più incisivo nel dialogo con le istituzioni, per la tutela dei diritti dei propri associati. Questo per sottolineare che non si tratterà solamente di un intervento di rilevazione delle risposte ai bisogni e di orientamento dei potenziali utenti ma soprattutto della promozione delle "risposte mancanti" e della presa in carico globale della persona, in modo da evitare che siano i genitori/familiari a dover coordinare interventi erogati da soggetti diversi (cd "<i>shopping parents</i>").</p> <p><u>Risultati concreti</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Coinvolte Almeno <b>1200 famiglie</b> nella ricerca</li> <li>- Compilati almeno <b>1200 questionari</b> per la rilevazione dei bisogni delle persone con sD afferenti ad AIPD e della soddisfazione di tali bisogni</li> <li>- Realizzata un'azione di consulenza/orientamento volta alla presa in carico dei familiari con sD, afferenti ad AIPD, da parte delle istituzioni preposte per almeno il <b>40% dei destinatari finali</b> (vedi sopra).</li> </ul> <p><u>Effetto moltiplicatore</u></p> <p>La famiglie più "competenti" faranno da passaparola ad altre famiglie (nuovi soci o soci che non siano stati direttamente coinvolti nel progetto) affinché bisogni socio-sanitari delle persone con sD vengano percepiti, espressi e ricevano una risposta da parte delle istituzioni preposte.</p>
<p><b>Presidenti</b> sezioni locali AIPD</p>	<p>Totale sezioni locali AIPD: 55. Si</p>	<p><u>Modalità di individuazione</u></p> <p>Già in fase di stesura del progetto è stata inviata una mail a tutti i presidenti delle 55 sedi locali di AIPD per condividere l'idea progettuale e per chiedere loro di attivare le reti</p>

	<p>stima di raggiungerne almeno i 2/3 dei presidenti, ovvero <b>36</b></p>	<p>territoriali con la richiesta di collaborazione al progetto (vedi § 8).</p> <p><u>Miglioramento della situazione</u>  Grazie alla formazione <i>blended</i>, i presidenti delle sezioni locali di AIPD saranno più consapevoli dei bisogni e dei diritti delle persone con sD che rappresentano, quindi maggiormente in grado di promuovere la <i>mission</i> di AIPD e avviare azioni di comunicazione e <i>lobbying</i> nel proprio territorio.</p> <p><u>Risultati concreti</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Coinvolti/formati almeno <b>36 presidenti</b> delle sezioni AIPD</li> <li>- Realizzati gli eventi formativi: <b>1 seminario</b> in presenza per presidenti ed operatori (2gg); <b>8 webinar</b> tematici per presidenti ed operatori</li> </ul> <p><u>Effetto moltiplicatore</u>  Al termine del progetto, le sezioni AIPD che avranno aderito, avranno presidenti formati e aggiornati su bisogni socio sanitari e diritti esigibili delle persone con sD e più "in rete" col territorio di appartenenza, quindi capaci di promuovere nuove progettualità e sinergie con enti terzi, in grado di rispondere ai reali bisogni dei soci che rappresentano.</p>
<p><b>Operatori-referenti</b> sezioni locali AIPD</p>	<p><b>36</b> (uno per ogni sezione locale di AIPD coinvolta)</p>	<p><u>Modalità di individuazione</u>  Saranno individuati entro il secondo mese di vita del progetto dal presidente e/o dal coordinatore della sedi locali di AIPD, in base a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- esperienza di lavoro con famiglie e persone con sD, maturata nella sede di appartenenza</li> <li>- laurea, preferibilmente in discipline socio-psico-pedagogiche</li> <li>- buone capacità comunicative e relazionali</li> <li>- apertura e disponibilità a lavorare sul tema in oggetto</li> </ul> <p><u>Miglioramento della situazione</u>  Grazie alla formazione <i>blended</i>, gli operatori incrementeranno le loro competenze professionali e saranno in grado di offrire il proprio bagaglio di esperienza sul tema svolgendo la funzione di consulenti per la redazione di un piano individuale per ogni persona con sD e mediatori con le istituzioni preposte alla presa in carico.</p> <p><u>Risultati concreti</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Coinvolti/formati almeno <b>36 operatori-referenti</b> per le singole sezioni AIPD</li> <li>- Realizzati gli eventi formativi: <b>1 seminario</b> in presenza per presidenti ed operatori (2gg); <b>8 webinar</b> tematici per presidenti ed operatori (vedi sopra)</li> <li>- Realizzati <b>8 incontri di supervisione online</b> per gli operatori-referenti sul monitoraggio dei percorsi di orientamento locali</li> <li>- Redatte le linee guida su come predisporre e/o potenziare il servizio di accoglienza e orientamento presso le sedi locali di AIPD partecipanti</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Predisposto/potenziato il servizio di accoglienza e orientamento</li> <li>- Realizzata/aggiornata, per ciascuna sezione AIPD partecipante, la mappatura dei servizi/contatti di base del territorio</li> <li>- Realizzata un'azione di consulenza/orientamento volta alla presa in carico dei familiari con sD, afferenti ad AIPD, da parte delle istituzioni preposte per almeno il <b>40% dei destinatari finali</b> (vedi sopra)</li> <li>- Redatto, per ogni sede AIPD, il rapporto sulle consulenze effettuate e gli esiti di queste</li> <li>- Potenziata la rete tra le sedi AIPD coinvolte e il territorio tramite collaborazioni con esperti del settore, interlocutori pubblici e privati (esempio di indicatori: nr nuovi contatti/rapporti con strutture pubbliche/private, ...)</li> </ul> <p><i><u>Effetto moltiplicatore</u></i></p> <p>Al termine del progetto, le sezioni AIPD che avranno aderito, potranno contare su operatori-referenti formati e aggiornati su bisogni socio sanitari e diritti esigibili delle persone con sD, quindi in grado di offrire un costante supporto sia alle famiglie socie di AIPD già coinvolte nel progetto, sia ad altre famiglie (nuovi soci o soci che non siano stati direttamente coinvolti nel progetto). La rete sul territorio attivata sarà inoltre la base da cui partire per interventi futuri di presa in carico, integrati.</p>
--	--	--

## **5 – Attività** *(Massimo quattro pagine)*

Indicare le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, l'effettivo ambito territoriale, il collegamento con gli obiettivi specifici del progetto. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività. In caso di partenariato, descrivere il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.

### **1. AVVIO PROGETTO**

#### **1.1 Progettazione operativa**

Lo staff nazionale (1 coordinatore e 3 collaboratori, nello specifico: 1 responsabile della ricerca, 1 responsabile della formazione, 1 responsabile dell'orientamento) pianificherà operativamente le azioni da effettuare e predisporrà le risorse umane e materiali, secondo la proposta progettuale.

#### **1.2 Promozione del progetto**

Sarà realizzata tramite sito web AIPD e social network nazionali e locali e comunicato stampa di avvio progetto.

#### **1.3 Individuazione sedi, presidenti e operatori-referenti**

L'iniziativa prevede la massima diffusione e partecipazione presso le sedi AIPD locali; verrà inviata comunicazione di avvio progetto a tutte le sedi AIPD perché confermino la propria adesione all'iniziativa (si mira alla partecipazione di almeno 2/3 delle sezioni AIPD presenti in Italia, ma non si pone limite alla partecipazione

delle sedi). Ciascuna sede locale di AIPD partecipante prenderà parte alla formazione e al lavoro di consulenza territoriale con 1 presidente (o altro membro del CDA) e 1 operatore-responsabile, che sarà selezionato localmente secondo le modalità già descritte al § 4.1.

**Ambito territoriale** - Le azioni saranno realizzate presso la sede nazionale di AIPD e le sedi delle sezioni AIPD partecipanti (vedi § 3.1).

## **2. RILEVAZIONE DEI BISOGNI**

*Ob specifici:* 1) rendere AIPD più informata aggiornata sulla condizione di salute dei suoi soci con sD e sulla soddisfazione dei loro bisogni, nei diversi territori in cui AIPD è presente; 2) implementare l'offerta di interventi di AIPD nazionale a supporto delle proprie sedi locali

### **2.1 Disegno della ricerca**

Il responsabile della ricerca, in collaborazione con il CENSIS, curerà l'impostazione della ricerca sulla rilevazione dei bisogni socio-sanitari delle persone con sD e loro soddisfazione, includendo:

1) la definizione dell'oggetto di studio e degli obiettivi della ricerca (raccolta del materiale bibliografico disponibile, dati statistici o di altro materiale documentale, ricerche già effettuate su temi analoghi; lettura critica del materiale raccolto). In una prima ipotesi, saranno analizzati:

- gli aspetti salienti della condizione di vita delle persone con sD;
- i bisogni di cura ed assistenza ma anche le risposte attivate dai servizi e disponibili nelle comunità di appartenenza;
- le esigenze e le necessità in fase insieme alle aspettative di intervento per il miglioramento dei diversi aspetti della qualità della vita.

2) la formulazione delle ipotesi della ricerca;

3) l'organizzazione amministrativa della ricerca (definizione di tempi e metodi di attuazione della ricerca, dei ruoli dei soggetti coinvolti e delle procedure operative da seguire).

### **2.2 Costruzione strumenti di rilevazione dei dati**

Responsabile AIPD della ricerca e CENSIS, cureranno l'ideazione del questionario, predisposto *ad hoc*. Questa sottofase include:

- definizione dello scopo del questionario
- esplicitazione dei costrutti che si intendono rilevare e loro indicatori
- definizione delle variabili di sfondo (es. caratteristiche demografiche e socio ambientali degli intervistati)
- stesura domande (versione beta)
- pre-test su un gruppo ristretto di soggetti (vedi successivo punto 2.3)
- revisione del questionario (versione definitiva).

Il questionario sarà strutturato in blocchi, in base alle differenti fasce di età del target di riferimento. Sarà somministrato ai *caregiver* tramite intervista effettuata dall'operatore-referente della sezione AIPD di riferimento, appositamente formato.

### **2.3 Formazione rilevatori**

Il CENSIS provvederà alla formazione degli operatori-referenti (individuati nella precedente fase 1.3) tramite una sessione online (3 h) sulle finalità della ricerca e, nello specifico, sui contenuti e sulla modalità di contatto del campione e somministrazione del questionario. A seguito della formazione, ciascun operatore-referente effettuerà un pre test dello strumento con almeno una famiglia per sezione AIPD partecipante (almeno 36 famiglie in totale). In base ai risultati del pre test il CENSIS si occuperà, se necessario, della revisione del questionario, quindi della messa a punto definitiva dello strumento.

### **2.4 Rilevazione dei dati**

I rilevatori, formati, si occuperanno della raccolta dei dati attraverso un'intervista *vis a vis* o a distanza. Le famiglie socie delle sezioni AIPD verranno contattate preliminarmente via mail, occasione in cui verrà presentata la ricerca e formulata la richiesta di collaborazione. Successivamente i rilevatori fisseranno via telefono un appuntamento con ciascuna famiglia, in sede o a distanza, per la somministrazione del questionario.

Il responsabile della ricerca effettuerà incontri online periodici con i rilevatori al fine di monitorare il funzionamento dello strumento e individuare eventuali difformità nei criteri di rilevazione dei singoli operatori, nonché effetti di disturbo sulla fedeltà della rilevazione, quali la presenza di *response set*.

Nella raccolta dei dati sarà rispettata la normativa vigente in tema di *privacy*.

### **2.5 Analisi dei dati e interpretazione dei risultati**

Sulla base dei dati raccolti, il CENSIS, in collaborazione con l'AIPD, elaborerà il rapporto di ricerca su dati aggregati sia a livello nazionale, sia a livello dei singoli territori che verranno toccati. I risultati della ricerca costruiranno la base di partenza per le azioni successive: formazione dei referenti AIPD e orientamento delle famiglie. Il rapporto di ricerca sarà successivamente discusso in un *focus group* che prevederà la partecipazione di max 10 persone tra cui membri del CDA di AIPD, presidenti di altri enti del terzo settore, esperti, al fine di individuare le future linee di azione di AIPD, a livello nazionale, e delineare l'offerta di ulteriori servizi di supporto alle sezioni locali.

### **2.6 Presentazione e diffusione dei risultati della ricerca**

La restituzione dei risultati della ricerca verrà fatta a due livelli: nazionale e locale. Saranno infatti organizzati 1 evento nazionale e 36 eventi locali di diffusione dei risultati nei territori delle sezioni AIPD coinvolte (1 per ciascuna sezione AIPD), in cui verrà "esposta" la fotografia della situazione attuale e la relativa risposta ai bisogni delle persone con sD socie di AIPD, e verranno delineati possibili scenari di intervento per una maggiore e migliore presa in carico da parte delle istituzioni preposte. In tale fase verranno coinvolti tutti gli enti che hanno dato la loro collaborazione (vedi § 8).

**Ambito territoriale** - Le azioni 2.1, 2.2 e 2.5 saranno realizzate presso la sede nazionale di AIPD, le restanti presso le sedi delle sezioni AIPD partecipanti (vedi § 3.1). Il *focus group* e la conferenza stampa nazionale saranno realizzati Roma, presso sedi da definire in base al numero finale delle adesioni, o se necessario in modalità a distanza. Gli eventi locali saranno realizzati nelle città delle sezioni AIPD partecipanti, presso sedi da definire in base al numero finale delle adesioni.

## **3. FORMAZIONE**

*Ob specifico:* 3) rafforzare la *capacity building* delle sedi locali di AIPD, in particolare:

- per i presidenti AIPD → aumentare la conoscenza e consapevolezza dei bisogni e dei diritti delle persone con sD
- per gli operatori-referenti → accrescere la professionalità e implementare la capacità operativa sul campo

### **3.1 Disegno della formazione**

La formazione sarà svolta in modalità *blended* e sarà rivolta ai presidenti e operatori-referenti delle sezioni AIPD partecipanti, individuati nella fase 1.3. Si concentrerà sulle tematiche dei diritti esigibili e della presa in carico socio-sanitaria delle persone con sD. Il responsabile della formazione, tenendo conto dei dati finali del rapporto di ricerca, redigerà il piano formativo: contenuti della formazione, selezione dei docenti/formatori, pianificazione delle lezioni (obiettivi, programma, attività specifiche e modelli di valutazione), organizzazione logistica (calendario, sede o predisposizione "spazio" online su piattaforma, inviti, ...). Sarà cura del responsabile della formazione redigere una bibliografia ragionata e attuale sui temi sopra citati.

### **3.2 Seminario introduttivo**

*Finalità:* informare e formare sul tema dei diritti esigibili e della presa in carico socio-sanitaria delle persone con sD e impostare il lavoro che verrà successivamente svolto nei territori locali.

*Beneficiari diretti:* almeno 36 presidenti e altrettanti operatori-referenti delle sezioni locali di AIPD.

*Modalità:* seminario di 2 giorni in presenza. È stato ipotizzato come evento di apertura del ciclo formativo, ma si riserva la possibilità di modificare la sua calendarizzazione, o modalità, in funzione delle eventuali disposizioni per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19. All'interno del seminario saranno previsti momenti differenziati di formazione/contenuti per i due diversi target.

*Contenuti (aree tematiche):*

- quadro normativo di riferimento, con particolare attenzione alle competenze istituzionali
- bisogni specifici delle persone con sD nelle varie fasce d'età
- risultati della ricerca: la fotografia del presente sia dal punto di vista della domanda sia da quello dell'offerta di servizi, per impostare il lavoro futuro
- servizio di accoglienza e orientamento presso le sedi AIPD locali: linee guida per l'impostazione e l'avvio.

### **3.3 Formazione a distanza**

Consta di due sotto azioni:

#### **3.3.1 Webinar tematici**

*Finalità:* formare su temi specifici (vedi sotto) i referenti delle sezioni locali di AIPD affinché possano portare avanti in maniera efficace il lavoro di consulenza ed orientamento ai *caregiver* sul proprio territorio.

*Beneficiari diretti:* almeno 36 presidenti e altrettanti operatori-referenti delle sezioni locali di AIPD. Alcuni *webinar* saranno aperti anche alle famiglie interessate.

*Modalità:* saranno realizzati 8 *webinar* a cadenza quindicinale di 1,5 h circa ciascuno (un ora lezione e mezz'ora di discussione con l'esperto). Saranno in diretta *streaming* e riservati solo agli iscritti, che potranno interagire con il docente al termine della presentazione. Sarà possibile rivedere i contenuti in differita.

*Contenuti:* i temi di approfondimento saranno scelti anche in base ai bisogni e alle situazioni emergenti dalla ricerca. A titolo esemplificativo si riportano alcuni dei temi possibili: previdenza e assistenza; controlli di salute; inclusione sociale, scolastica e lavorativa; autonomia; vita indipendente.

#### **3.3.2 Incontri di discussione online**

*Finalità:* offrire un'occasione di confronto diretto e discussione con i responsabili della formazione e della consulenza/orientamento su come organizzare gli interventi sia sulla domanda sia sull'offerta di servizi per le persone con sD sul territorio.

*Beneficiari diretti:* almeno 36 operatori-referenti delle sezioni locali di AIPD

*Modalità:* 8 incontri *online* interattivi di 1,5 h circa ciascuno, a cadenza mensile, riservati solo agli iscritti.

*Contenuti:* Sono da intendersi come un "ponte" tra la formazione e l'avvio/potenziamento del servizio di accoglienza e orientamento. Al fine di favorire la partecipazione di tutti e di rispondere a tutte le richieste, il responsabile della formazione chiederà in anticipo ai partecipanti gli argomenti che intendono approfondire/trattare e stilerà per ogni incontro un ordine del giorno. Sarà dato spazio anche alla discussione di casi specifici.

**Ambito territoriale** – L'azione 3.1 sarà realizzata presso la sede nazionale di AIPD. La formazione in presenza sarà realizzata a Roma, presso apposita sede (es. Centro congressi Ed. Erickson). I *webinar* e gli incontri di discussione *online* saranno realizzati su piattaforma specifica per la formazione a distanza.

## **4. CONSULENZA, ORIENTAMENTO E LAVORO DI RETE**

*Ob specifici:* 4) rafforzare il *networking* delle sedi locali di AIPD con il territorio di appartenenza; 5) accrescere l'*empowerment* dei *caregiver* afferenti ad AIPD.

### **4.1 Predisposizione/potenziamento servizio di accoglienza e orientamento**

Il responsabile della consulenza ed orientamento stilerà le linee guida su come predisporre e/o potenziare il servizio di accoglienza e orientamento presso le sedi locali di AIPD partecipanti. Tali linee guida verranno presentate durante la fase di formazione. Ciascuna di queste attiverà, qualora non già esistente, il servizio di accoglienza e orientamento, con la finalità di rispondere in modo puntuale e integrato col territorio ai bisogni dei propri soci con sD.

### **4.2 Mappatura del territorio**

Questa sotto fase prevede:

- il consolidamento della rete locale, attraverso il coordinamento di quanto già esistente attorno alla presa in carico delle persone con sD e/o alla soluzione di singoli casi

- la sensibilizzazione dei soggetti privati rilevanti, attraverso la mediazione, la promozione e il lavoro di rete.

A tal proposito, gli operatori-referenti aggiorneranno il *database* dei contatti/servizi di base della sede locale di AIPD di appartenenza o, qualora non presente, provvederanno a reperire dati e informazioni sui servizi esistenti nel proprio territorio. Verranno realizzati accordi di collaborazione (alcuni sono stati già avviati in fase di progettazione, vedi § 8) con enti pubblici e privati per conoscere/utilizzare al meglio i servizi del territorio promuovendo anche nuove forme di collaborazione e attivazione risorse.

I presidenti (formati) delle sedi locali di AIPD avranno un ruolo chiave nella stipula di **accordi/protocolli di collaborazione** con gli enti del territorio.

#### **4.3 Avvio percorsi orientamento**

Gli operatori-referenti delle sezioni AIPD partecipanti, svolgeranno un lavoro locale di orientamento e consulenza alle singole (o gruppi di) famiglie socie dove, a partire dalla rilevazione fatta nella fase 2, queste possano essere indirizzate/accompagnate ai servizi preposti alla soddisfazione dei bisogni delle persone con sD e verrà stilato, se necessario, **un piano individuale per ciascuna persona con sD**. Si intende partire dalle persone in situazione di gravità e/o più isolate per poi estendere l'intervento al maggior numero possibile di persone con sD. Questa azione diretta è anche volta a promuovere una maggiore interazione delle sezioni AIPD coi servizi del territorio e un maggiore protagonismo delle famiglie. A seconda delle caratteristiche del territorio e del caso, l'operatore-referente di AIPD potrà assumere il ruolo di mediatore/promotore presso i servizi pubblici, di *case manager* e, talvolta, di attivatore dei servizi. Il tutto in un'ottica di complementarità (mai di supplenza) con le istituzioni pubbliche preposte.

Ciascun operatore locale dovrà redigere il report mensile delle attività di consulenza e di *networking*, il cui format sarà predisposto *ad hoc* dal responsabile di questa fase, al fine di monitorare l'andamento dell'intervento a livello locale e gli indicatori chiave ai fini della valutazione dell'efficacia del progetto.

#### **4.4 Diffusione e trasferimento dei risultati**

I prodotti tangibili (*output*) principali di questa fase saranno quindi:

a) Protocolli/accordi di collaborazione tra AIPD ed enti pubblici e privati rilevanti (OFFERTA).

b) Piani individuali (DOMANDA).

Mentre ai primi verrà data ampia diffusione, i secondi saranno considerati dati sensibili e saranno trattati nel rispetto della *privacy*.

I risultati e gli strumenti del progetto saranno diffusi tramite sito web, social media di AIPD (comunicato stampa) e la realizzazione di una pubblicazione sui risultati del progetto che illustrerà i dati della ricerca, gli interventi avviati/effettuati e i risultati ottenuti.

La disseminazione dei risultati sarà effettuata a livello locale e nazionale e toccherà: tutte le sedi AIPD che abbiano o meno partecipato al progetto, le istituzioni e i servizi pubblici preposti (ad es. comuni, ASL, ecc., con cui siano state attivate le collaborazioni sia in fase progettuale, sia in un fase successiva), altri enti del terzo settore.

**Ambito territoriale** - Le azioni saranno realizzate presso le sedi delle sezioni AIPD partecipanti (vedi § 3.1).

### **5. AZIONI TRASVERSALI**

#### **5.1 Coordinamento**

Lo staff nazionale assicurerà coerenza e sinergia tra le attività svolte presso le sedi AIPD locali, tramite azioni di consulenza, monitoraggio e valutazione. Per la comunicazione interna si utilizzeranno le mail, uno spazio dedicato al progetto sul sito [www.aipd.formazione.it](http://www.aipd.formazione.it), il telefono, i social network e gli Skype meeting mensili tra le sedi.

## **5.2 Monitoraggio**

Il coordinatore del progetto stilerà il piano di monitoraggio al fine di avere una rilevazione e registrazione sistematica di dati e informazioni sull'andamento del progetto, per tutta la sua durata, per identificare potenziali problemi e mettere in atto azioni correttive. Lo staff nazionale, pertanto, monitorerà lo svolgimento delle azioni a livello nazionale e locale e la loro corrispondenza con il cronogramma, che consentirà il controllo di tempi e scadenze evidenziando eventuali discrepanze tra il pianificato e il realizzato. Le informazioni per il monitoraggio saranno relative a: 1)avanzamento fisico dei progetti e delle attività connesse al cronogramma, 2)avanzamento nell'utilizzo delle risorse umane; 3)avanzamento finanziario, cioè l'utilizzo effettivo delle risorse finanziarie messe a disposizione; 4)avanzamento procedurale, cioè il percorso dei passaggi formali necessari. Saranno effettuate riunioni di monitoraggio mensili tra staff di progetto e coordinatore nazionale di AIPD.

## **5.3 Valutazione**

Il coordinatore del progetto stilerà il piano di valutazione. Oggetto della valutazione saranno le diverse azioni realizzate e i risultati (accordi, protocolli, nuove procedure, ecc.) ed eventuali cambiamenti/benefici rilevati nei destinatari dell'iniziativa per cui saranno predisposti strumenti *ad hoc* (vedi § 10).

A fine progetto sarà inoltre effettuata la **valutazione dell'efficacia del progetto**: si sceglie di misurare il raggiungimento degli obiettivi specifici 4 e 5 attraverso i seguenti indicatori: nr piani individualizzati e nr accordi stipulati, rilevati grazie ai report mensili compilati dagli operatori durante la fase di consulenza e orientamento.

## **5.4 Supervisione in loco**

Sarà realizzata dallo staff e/o da referenti nazionali tramite trasferte nei territori coinvolti nell'iniziativa (si stimano circa 20 trasferte in totale). Le sezioni locali concorderanno il momento in cui ricevere supporto in base alle proprie esigenze e criticità durante la fase operativa di predisposizione/avvio del servizio di accoglienza e orientamento.

## **5.5 Comunicazione**

Vedi schema sotto (§ 11).

**Ambito territoriale** - Le azioni verranno realizzate presso la sede nazionale di AIPD e le sedi delle sezioni partecipanti (vedi § 3.1).

## **6 - Cronogramma delle attività, redatto conformemente al modello seguente:**

Attività	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
<b>1. Avvio progetto</b>																		
<i>1.1 Progettazione operativa</i>																		
<i>1.2 Promozione del progetto</i>																		
<i>1.3 Individuazione sedi, presidenti e operatori-referenti</i>																		
<b>2. Rilevazione dei bisogni</b>																		
<i>2.1 Disegno della ricerca</i>																		

2.2 Costruzione strumenti di rilevazione dei dati																			
2.3 Formazione rilevatori																			
2.4 Rilevazione dei dati																			
2.5 Analisi dei dati e interpretazione dei risultati																			
2.6 Presentazione e diffusione dei risultati della ricerca																			
<b>3. Formazione</b>																			
3.1 Disegno della formazione																			
3.2 Seminario introduttivo																			
3.3 Formazione a distanza																			
3.3.2 Webinar tematici																			
3.3.3 Incontri di discussione online																			
<b>4. Consulenza, orientamento e lavoro di rete</b>																			
4.1 Predisposizione/potenziamento servizio di accoglienza e orientamento																			
4.2 Mappatura del territorio																			
4.3 Percorsi di orientamento																			
4.4 Diffusione dei risultati dell'intervento																			
<b>5. Azioni trasversali</b>																			
5.1 Coordinamento																			
5.2 Monitoraggio																			
5.3 Valutazione																			
<i>Piano di valutazione</i>																			
<i>Valutazione strumento per la rilevazione dei bisogni delle persone con sD e loro soddisfazione (v. § 10)</i>																			

Valutazione conoscenze/consapevolezza dei referenti locali AIPD sul tema (v. § 10)																			
Valutazione dei singoli eventi formativi (v. § 10)																			
Report locali delle attività di consulenza e di networking (v. § 10)																			
Valutazione del percorso effettuato dai caregiver che accedono al servizio di accoglienza e orientamento (v. § 10)																			
Valutazione trasferite presso le sedi locali di AIPD (v. § 10)																			
Valutazione dell'efficacia del progetto																			
5.4 Supervisione in loco																			
5.5 Comunicazione																			
Promozione iniziativa (v. § 11)																			
Eventi di disseminazione nazionale e locali sui risultati della ricerca (v. § 11)																			
Comunicazione finale dei risultati del progetto (v. § 11)																			

## 7a - Risorse umane

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di risorse umane impiegate – esclusi i volontari - per la realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta <sup>5</sup>	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale <sup>6</sup>	Forma contrattuale <sup>7</sup>	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
--	--------	---	----------------------	---	---------------------------------	---

<sup>5</sup> Attività svolta: indicare: cod. "A" per "Progettazione"; cod. "B" per "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione"; cod. "C" per "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto"; cod. "D" per Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".

<sup>6</sup> Livello di inquadramento professionale: specificare per gruppi uniformi le fasce di livello professionale così come previsto nella "Sez. B – Spese relative alle risorse umane" della Circ. 2/2009, applicandole per analogia anche riguardo al personale dipendente

<sup>7</sup> "Forma contrattuale": specificare "Dipendente" se assunto a tempo indeterminato o determinato; "Collaboratore esterno" nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

1	1	"A"	Associazione Italiana Persone Down	I° level. CCNL Terziario	Dipendente a tempo indeterminato	€. 16.450,88
2	1	"C"	Associazione Italiana Persone Down	IV°level.CCNL Terziario	Dipendente a tempo indeterminato	€. 3.528,72
3	2	"C"	Associazione Italiana Persone Down	II°level.CCNL Terziario	Dipendenti a tempo indeterminato	€. 12.527,70
4	4	"D"	Associazione Italiana Persone Down	II°level.CCNL Terziario	Dipendenti a tempo indeterminato	€. 105.808,18
5	1	"D"	Associazione Italiana Persone Down	I° level. Quadro CCNL Terziario	Dipendente a tempo indeterminato	€. 6.722,02
6	36	"D"	Associazione Italiana Persone Down	Collaboratori esterni	Contratto di Collaborazione occasionale	€. 186.000,00
7	15	"D"	Associazione Italiana Persone Down	Consulenti	Contratto di consulenza	€. 16.450,00

## 7b. Volontari

*Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di volontari coinvolti nella realizzazione del progetto*

Numero	Tipo attività che verrà svolta <sup>8</sup>	Ente di appartenenza	Spese previste e la macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello D)
--------	---	----------------------	---

<sup>8</sup> **Attività svolta**": indicare: cod. "A" per "Progettazione", cod. "B" per "Attività di promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "C" per "attività di Segreteria, Coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "D" per Risorse direttamente impegnate nella gestione delle attività progettuali – es. docenti, tutor, esperti".

1	36	"D"	AIPD (Presidenti di tutte le sedi AIPD coinvolte)	-
---	----	-----	---	---

## 8 – Collaborazioni

Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti, le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la documentazione prevista al paragrafo 6 dell'Avviso.

### Modalità e attività in collaborazione

Gli enti con cui sono stati stipulati degli accordi di collaborazione si impegneranno a svolgere e realizzare precise attività individuate tra le azioni 1, 2 e 4 del progetto, in particolare:

- promozione dell'iniziativa;
- diffusione dei risultati dell'indagine sui bisogni delle persone con sD;
- collaborazione nel reperimento di dati e informazioni sui servizi esistenti nel territorio;
- cooperazione con la sezione AIPD del territorio in questione per garantire una migliore risposta ai bisogni e una presa in carico globale delle persone con sD, nei tempi e nei modi che verranno poi concordati con l'ente stesso, in caso di valutazione positiva della proposta progettuale.

### Finalità delle collaborazioni

Tutte le collaborazioni sono state attivate con soggetti pubblici o privati con specifico riferimento alla proposta progettuale "Non uno di meno", come da documentazione allegata.

In particolare sono pervenute adesioni all'iniziativa di:

- 13 amministrazioni pubbliche locali
- 8 enti di sanità pubblica
- 17 enti del privato sociale
- 4 enti del privato (altro).

Gli accordi stipulati sono intesi a dare al progetto una prospettiva che vada oltre la sua durata. L'idea è quella di avviare partnership durature con gli enti pubblici e privati al fine di applicare protocolli concordati e mirati sia a un uso agevole dei servizi rivolti alla generalità della popolazione da parte delle persone con sD, sia ad una risposta adeguata in termini di ascolto, comunicazione e intervento.

	Ente collaboratore	Tipologia di attività che verrà svolta in collaborazione
<b>Amministrazioni pubbliche locali</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- promozione del progetto</li> <li>- diffusione dei risultati dell'indagine sui bisogni delle persone con sD</li> <li>- partecipazione alla realizzazione dei piani individuali a favore delle persone con sD per quel</li> </ul>
1.	Comune di Albano (RM) – all 1 e 1a	
2.	Comune di Acquaviva delle Fonti (BA) – all 2	

3.	Comune di Casamassima (BA) – all 3	<p>che riguarda gli aspetti socio-assistenziali e di inclusione sociale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- partecipazione alla mappatura del territorio</li> </ul>	
4.	Comune di Rose (CS) – all 4 e 4a		
5.	Comune di Latina – all 5		
6.	Comune di Lecce – all 6		
7.	Comune di Nardò (LE) – all 7 e 7a		
8.	Comune Ravenna – all 8		
9.	Regione Molise – all 9		
10.	Ambito Territoriale Sociale Campobasso –all 10 e 10a		
11.	Ufficio della Consigliera di Parità provincia Campobasso –all 11 e 11a		
12.	Comune di Pontecorvo (FR) – all 12		
13.	Comune di Mendicino (CS) – all13		
<b>ASL/sanità pubblica</b>			<ul style="list-style-type: none"> <li>- promozione del progetto</li> <li>- diffusione dei risultati dell'indagine sui bisogni delle persone con sD</li> <li>- partecipazione alla realizzazione dei piani individuali a favore delle persone con sD per quel che riguarda gli aspetti sanitari e abilitativi</li> <li>- partecipazione alla mappatura del territorio</li> </ul>
14.	ARESS PUGLIA (AGENZIA STRATEGICA REGIONALE per la SALUTE e il SOCIALE) – all 14		
15.	ASL BA DDS n 5 - U.O.S. Assistenza Specialistica – all 15		
16.	Policlinico di Bari – all 16 e 16a		
17.	ULSS n1 Dolomiti (BL) – all 17		
18.	Distretto di Ravenna – AUSL Romagna – all 18 e 18a		
19.	ASL Lecce – all 19 e 19a		
20.	ASL Frosinone – all 20		
21.	Dipartimento dell'Assistenza Primaria e delle Cure Intermedie, ASL Frosinone – all 21		
<b>Enti del privato sociale</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- promozione del progetto</li> <li>- diffusione dei risultati dell'indagine sui bisogni delle persone con sD</li> <li>- eventuale partecipazione alla realizzazione dei piani individuali a favore delle persone con sD</li> </ul>	
22.	MusicaIn Gioco (BA) – all 22 e 22a		
23.	Cooperativa Arcoiris (BA) – all 23		
24.	Casa delle Donne del Mediterraneo (BA) all - 24 e 24a		

25.	ARCI MEDIATERRONIA TV (CS) – all 25		
26.	HOPLA' COOP SOCIALE ONLUS (CS) – all 26		
27.	UDICON sede di Rende (CS) – all 27 e 27a		
28.	Opera Diocesana per l'Assistenza Religiosa (BL) – all 28 e 28a		
29.	Gruppo sbandieratori città di Feltre (BL) – all 29 e 29a		
30.	Fondazione Italiana Verso il Futuro onlus (RM) – all 30		
31.	Associazione Always onlus Anzio (RM) – all 31		
32.	CSV Molise – all 32 e 32a		
33.	ASD Vitersport (VT) – all 33 e 33a		
34.	Sorrisi che nuotano Eta Beta (VT) - all 34		
35.	Associazione Croce Rossa Italiana – Comitato di Brindisi – all 35		
36.	The QUBE APS (LE) – all 36		
37.	Fondazione Riconoscersi (AR) – all 37 e 37a		
38.	Anfass Onlus Corigliano (CS) – all 38 e 38a		
<b>Altre strutture private</b>			<ul style="list-style-type: none"> <li>- promozione del progetto</li> <li>- diffusione dei risultati dell'indagine sui bisogni delle persone con sD</li> <li>- eventuale partecipazione alla realizzazione dei piani individuali a favore delle persone con sD</li> </ul>
39.	Studio associato Logos, Rende (CS) – all 39 e 39a		
40.	Anzio fit sport e wellness (RM) – all 40		
41.	Istituto Santa Chiara (LE) – all 41		
42.	Centro Benessere Frosinone – all 42		

### 9 - Affidamento di specifiche attività a soggetti terzi (delegati).

*Specificare quali attività come descritte al punto 5 devono essere affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (definiti come al punto 4.2 della citata Circ. 2/2009), evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione, segreteria organizzativa. E' necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi.*

*Attività oggetto di affidamento a soggetti terzi nel rispetto dei criteri indicati dalla circolare 2 del 2009 al paragrafo 4 e s.s. richiamata in via analogica dall'avviso 2/2020.*

Parte della fase 2. Rilevazione dei bisogni (descritta al precedente § 5) sarà affidata al Censis.

#### Caratteristiche del delegato

Il Censis svolge da oltre cinquant'anni una costante e articolata attività di ricerca, consulenza e assistenza tecnica in campo socio-economico. Tale attività si è sviluppata nel corso degli anni attraverso la realizzazione di studi sul sociale, l'economia e l'evoluzione territoriale, programmi d'intervento e iniziative culturali nei settori vitali della realtà sociale: la formazione, il lavoro e la rappresentanza, il welfare e la sanità, il territorio e le reti, i soggetti economici, i media e la comunicazione, il governo pubblico, la sicurezza e la cittadinanza.

Il lavoro di ricerca viene svolto prevalentemente attraverso incarichi da parte di ministeri, amministrazioni regionali, comunali, camere di commercio, associazioni imprenditoriali e professionali, istituti di credito, aziende private, gestori di reti, organismi internazionali, nonché nell'ambito dei programmi dell'Unione europea. L'annuale "Rapporto sulla situazione sociale del Paese", redatto dal Censis sin dal 1967, viene considerato il più qualificato e completo strumento di interpretazione della realtà italiana.

Tra i settori di interesse conoscitivo del Censis vi è "il welfare, la sanità, l'assistenza e la previdenza, le politiche sociali", ambito in cui si inserisce la ricerca prevista dalla presente proposta progettuale.

Inoltre il Censis ha già collaborato con AIPD in occasione del progetto "Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?" della Fondazione Cesare Serono e del Censis (2012), in cui è stata realizzata la ricerca "I bisogni ignorati delle persone con disabilità".

#### Attività svolta in collaborazione con AIPD

Come descritto al precedente § 5, Censis e AIPD collaboreranno in ogni fase della ricerca, dalla definizione degli obiettivi alla predisposizione dello strumento di rilevazione fino alle elaborazioni dei dati, analisi dei risultati e alla stesura del rapporto finale di ricerca, nonché nella fase divulgativa.

## **10. Sistemi di valutazione**

(Indicare, se previsti, gli strumenti di valutazione eventualmente applicati con riferimento a ciascuna attività/risultato/obiettivo del progetto)

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
Rendere AIPD più informata aggiornata sulla condizione di salute dei suoi soci con sD e sulla soddisfazione dei loro bisogni, nei diversi territori in cui AIPD è presente	2. Rilevazione dei bisogni, in particolare: 2.2 Costruzione strumenti di rilevazione dei dati	Questionario di valutazione dello strumento per la rilevazione dei bisogni delle persone con sD e loro soddisfazione (predisposto <i>ad hoc</i> dal responsabile della ricerca e compilato dai

		rilevatori durante il pre-test dello strumento)
Rafforzare la <i>capacity building</i> delle sedi locali di AIPD	3. Formazione, in particolare: 3.3 Formazione in presenza  3.4 Formazione a distanza	Questionario di valutazione dei singoli eventi formativi (predisposto <i>ad hoc</i> dal responsabile della formazione e compilato da presidenti e operatori-referenti delle sedi locali di AIPD al termine degli eventi formativi)
Rafforzare il <i>networking</i> delle sedi locali di AIPD con il territorio di appartenenza	4. Consulenza e orientamento, in particolare: 4.3 Avvio percorsi orientamento  5. Azioni trasversali, in particolare: 5.4 Supervisione in loco	Report delle attività locali dove verrà indicato il numero e la tipologia degli accordi siglati a fine progetto (format predisposto <i>ad hoc</i> dal responsabile della consulenza/orientamento e compilati mensilmente dagli operatori-referenti delle sedi locali di AIPD)  Questionario di valutazione delle trasferte presso sedi locali di AIPD (predisposto <i>ad hoc</i> e compilato dai referenti locali delle sezioni AIPD che avranno fatto richiesta di supervisione, a conclusione di questa)
Accrescere l' <i>empowerment</i> dei <i>caregiver</i> afferenti ad AIPD	4. Consulenza e orientamento, in particolare: 4.3 Avvio percorsi orientamento	Questionario di valutazione del percorso effettuato dai <i>caregiver</i> che accedono al servizio (predisposto <i>ad hoc</i> dal responsabile della consulenza/orientamento sulla base delle aree di indagine della ricerca e compilato dai <i>caregiver</i> al termine del percorso di consulenza/orientamento)

## 11. Attività di comunicazione

(Indicare, se previste, le attività di comunicazione del progetto)

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI' specificare la
---------------------------	---	------------------	---

			<b>tipologia</b>
<i>Promozione dell'iniziativa</i>	<i>Sito web e social AIPD, email, telefono</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coinvolte almeno 2/3 sedi AIPD</li> <li>- Realizzato 1 comunicato stampa di lancio del progetto</li> <li>- Realizzata notizia sui sito AIPD nazionale e locali e i social AIPD</li> </ul>	Rassegna stampa Verifica numero contatti e like
<i>Eventi di disseminazione nazionale e locali sui risultati della ricerca</i>	<i>Sito web e social AIPD, radio, stampa e/o tv locali Incontri locali di disseminazione</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Redatto il rapporto di ricerca</li> <li>- Realizzati 1 evento nazionale e almeno 36 eventi locali di comunicazione dei risultati della ricerca</li> <li>- Realizzato 1 comunicato stampa sui risultati della ricerca</li> <li>- Realizzata notizia sui sito AIPD nazionale e locali e i social AIPD</li> </ul>	Rassegna stampa Verifica numero contatti e like
<i>Comunicazione finale dei risultati del progetto</i>	<i>Stampa Sito web e social</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pubblicazione finale sui risultati del progetto</li> <li>- Realizzato 1 comunicato stampa sui risultati del progetto</li> </ul>	Pubblicazione Rassegna stampa Verifica numero contatti e like

Allegati: n° **42** relativi alle collaborazioni (punto 8).

Roma, 28/08/2020  
(Luogo e data)

Dott.ssa Tiziana Grilli  
Il Legale Rappresentante

