

## RELAZIONE ILLUSTRATIVA Associazione Italiana Persone Down Onlus (A.I.P.D.)

L'Associazione si è costituita il 2 gennaio 1979 da un piccolo gruppo di famiglie con il nome di Associazione Bambini Down (A.B.D.), ha personalità giuridica riconosciuta con DPR n. 118 del 18 marzo 1983, nel 1992 ha cambiato denominazione sociale in A.I.P.D. - Associazione Italiana Persone Down - Onlus in ragione del D.Lgs.460/1997, iscritta al Registro Nazionale di Promozione Sociale in attuazione della Legge 383/2000 ed ai sensi del D.Lgs n.117/2017 e successive modifiche e integrazioni la denominazione è stata modificata in "Associazione Italiana Persone Down ETS", in attesa di iscrizione nel Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS).

In tanti anni, l'Associazione è cresciuta e si è fatta conoscere in tutta Italia. Per il miglior raggiungimento degli scopi sociali e per rispondere anche territorialmente ai bisogni del maggior numero di famiglie possibile, l'AIPD con sede Nazionale a Roma promuove anche la costituzione di Sezioni autonome con propria personalità giuridica e se ne assume l'indirizzo ed il coordinamento tramite specifici progetti sociali ed azioni di formazione e informazione. Ad oggi le Sezioni AIPD locali sono 56 e sono presenti in 17 Regioni sul territorio nazionale.

L'AIPD non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, di solidarietà ed utilità sociali mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di servizi di consulenza, informazione e divulgazione culturale a favore delle persone con sindrome Down e loro famiglie, attraverso le seguenti attività di interesse generale:

- a) interventi e servizi sociali;
- b) prestazioni socio-sanitarie;
- c) educazione, istruzione e formazione professionale, nonché attività culturali di interesse sociale per finalità educative;
- d) formazione universitaria e post-universitaria;
- e) organizzazione e gestione di attività culturali o ricreative di interesse sociale, incluse attività: editoriali, di promozione pratica del volontariato e di ogni attività di interesse generale;
- f) sostegno a distanza;
- g) contribuire allo studio della sindrome di Down e ad una aggiornata informazione sulla stessa;
- h) inserimento ed integrazione scolastica, lavorativa e sociale a tutti i livelli delle persone con sindrome Down, accompagnando le stesse nel loro percorso di vita dall'infanzia all'età adulta;
- i) intervenire per dare ai familiari - fino dalla prima fase più critica del processo di accettazione della condizione genetica del neonato - un aiuto nella comunicazione della diagnosi, sostegno psicologico, informazioni estese e corrette, occasioni di scambio informazioni ed esperienze;
- j) favorire l'accoglienza e l'integrazione scolastica di persone con sindrome Down nelle scuole di ogni ordine e grado, collaborando con le istituzioni scolastiche;
- k) organizzare attività ed iniziative atte a favorire il coinvolgimento attivo delle persone con sindrome Down nella società e nel mondo del lavoro, prevedendo l'organizzazione e la gestione di progetti per lo sviluppo dell'autonomia personale anche con assistenza diretta di tipo domiciliare ed esterna e predisposizione di corsi di formazione professionale con il mondo imprenditoriale e produttivo;
- l) promuovere percorsi educativi di avviamento alla residenzialità verso una vita indipendente possibile, curando la ricerca di soluzioni residenziali innovative per l'età adulta e anziana, assumendo, se necessario, la gestione diretta;
- m) creare una rete di consulenti formata da medici, operatori sociali, sanitari, e scolastici, al fine di conseguire una migliore assistenza generale con la formazione e aggiornamento, anche organizzando direttamente convegni e seminari per i docenti delle scuole ed operatori sociosanitari;
- n) diffondere la conoscenza degli strumenti operativi, legislativi e previdenziali di cui possono usufruire tutte le persone con sindrome Down e loro familiari;

Aderente

EDSA - European Down Syndrome Association

FISH - Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap

FID - Forum italiano sulla Disabilità

- o) operare affinché la dignità della persona con sindrome Down e i suoi diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e dalla Costituzione Italiana siano salvaguardati nell'ordinamento nazionale e locale, dai servizi pubblici, dai mezzi di comunicazione di massa e dalla pubblicità.

La sede Nazionale a Roma è la base operativa per l'articolazione di progetti che spesso sono realizzati in modo decentrato sui territori. E' inoltre sede della programmazione e realizzazione dei servizi istituzionali, alcuni dei quali vengono espletati telefonicamente e online.

Il contributo del 5 x mille ricevuto di €. 92.585,61 in data 6/10/2020 per l'anno 2019/2018 è stato totalmente utilizzato per i costi delle Risorse Umane impiegate in vari servizi e attività istituzionali dell'Associazione Italiana Persone Down Onlus, che qui di seguito sinteticamente si rappresentano a supporto degli importi esposti nel modello di Rendiconto e nell'elenco dei giustificativi di spesa:

- **Telefono D** - Il servizio risponde a richieste che riguardano tutti gli aspetti legati alla sindrome di Down, con particolare attenzione a quelli assistenziali e di tutela (invalidità civile, provvidenze economiche, agevolazioni fiscali e sui posti di lavoro, inserimento lavorativo, ecc.). Per aspetti specifici (medici, scolastici e legali) il servizio si avvale anche della consulenza di professionisti, lavorando in rete con altri servizi interni di AIPD come l'Osservatorio Scolastico, l'Osservatorio sul mondo del lavoro ed il Servizio di consulenza legale. Produce strumenti di informazione e pubblica sul sito schede esplicative sugli aspetti socio-assistenziali, curandone le news di carattere normativo. Si occupa anche di iniziative dedicate alla comunicazione che si realizzano attraverso i seguenti canali: il sito internet, i profili social (Facebook, Twieter, Flickr, YouTube e Instagram), i video dedicati a specifici argomenti e la presenza sui mass media.
- **Osservatorio Scolastico** - Assicura un servizio di informazione e consulenza specifica riguardo alle tematiche inerenti l'inclusione scolastica, sia dal punto di vista legale che dal punto di vista psico-pedagogico. Coordina il lavoro dei Referenti Scolastici delle Sezioni AIPD e realizza materiali di formazione e informazione. Organizza e partecipa ad incontri e seminari di formazione per il personale scolastico sia a livello nazionale che nelle sedi locali. Pubblica sul sito web dell'Associazione schede normative per divulgare e chiarire i punti chiave della legislazione ed esperienze di Buone Prassi di inclusione scolastica.
- **Osservatorio Mondo del Lavoro** - Offre consulenza ad aziende, adulti con sindrome Down e famiglie per facilitare l'incontro tra domanda e offerta. Segue la legislazione in materia e coordina gli operatori delle Sezioni AIPD che sul loro territorio seguono le prime fasi dell'inserimento lavorativo con il tutoraggio sui posti di lavoro. Si occupa inoltre della costante sensibilizzazione di aziende e opinione pubblica su chi sono e come possono essere come lavoratori le persone con sindrome Down e della creazione/mantenimento di contatti utili alla loro inclusione nel mondo del lavoro.
- **Educazione all'Autonomia** - Il tema dell'autonomia delle persone con sD è uno dei più sentiti dall'Associazione e le attività che ruotano attorno a tale questione sono operative da 30 anni. Una buona autonomia, personale e sociale, rappresenta uno dei prerequisiti fondamentali per garantire una buona inclusione sociale in tutti gli ambiti di vita, per l'inserimento al lavoro, per una futura vita fuori casa. Affrontare la questione dell'autonomia ha voluto dire porsi, come operatori e genitori, non solo l'obiettivo del raggiungimento di alcune competenze, ma riconoscere e favorire il cambiamento dalla condizione di bambino a quella di adolescente e di adulto. Il servizio Educazione all'Autonomia gestisce lo spazio permanente di supervisione, consulenza, aggiornamento e confronto tra gli operatori sulla piattaforma AIPD di formazione online dove vengono raccolte anche le Schede di Osservazione dei partecipanti ai corsi di autonomia per adolescenti realizzati nelle Sezioni AIPD.
- **Ufficio Internazionale e di Progettazione** - Si occupa di Progettazione nazionale e internazionale, anche in supporto alle Sezioni AIPD che lo richiedono. Collabora con Enti italiani e internazionali per avere accesso a fonti di finanziamento differenziate: Governo Italiano, Commissione UE, Fondazioni, Banche ed altri Enti. Gestisce progetti in-

Aderente

EDSA - European Down Syndrome Association  
FISH - Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap  
FID - Forum italiano sulla Disabilità



ternazionali, mantiene e rafforza i rapporti con le Associazioni europee e internazionali che si occupano delle persone con sindrome Down. Partecipa a ricerche europee e internazionali sulla situazione delle persone con sD.

- **Raccolta Fondi** - Le attività di raccolta fondi sono svolte con i metodi più tradizionali (mailing, campagne stampa) poiché, in termini statistici, sono ancora gli strumenti più affidabili per consolidare e fidelizzare il database dei donatori. Il resto delle attività di raccolta fondi avviene valorizzando le risorse interne, il contributo degli stakeholder e gli strumenti gratuiti disponibili sul web. Parallelamente si agisce sulla comunicazione (mailing, newsletter, funzionalità del sito, canali social) con l'obiettivo di aumentare all'esterno la visibilità verso le attività istituzionali ed i progetti realizzati da AIPD.
- **Segreteria e Amministrazione** - La Segreteria supporta tutte le attività dell'AIPD. L'Amministrazione cura gli aspetti contabili e l'economato dell'Associazione, seguendo tutte le prassi amministrative necessarie per la redazione dei Bilanci annuali, cura i rapporti con le Istituzioni e la progettazione economica relativa alle attività e progetti AIPD.

Roma, 4 novembre 2021

**Associazione Italiana persone Down Onlus**  
**Il Legale Rappresentante**  
**Dott.ssa Tiziana Grilli**

Aderente

EDSA - European Down Syndrome Association  
FISH - Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap  
FID - Forum italiano sulla Disabilità