



*Presidenza del Consiglio dei Ministri
Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità*

**Associazione Italiana Persone
con Sindrome di Down ETS
APS**



AVVISO PUBBLICO PER L'ACCESSO AI CONTRIBUTI A VALERE SUL FONDO UNICO PER L'INCLUSIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DI CUI ALL'ARTICOLO 1, COMMA 210, DELLA LEGGE 30 DICEMBRE 2023, N. 213, PER FINANZIARE PROGETTI PRESENTATI DAGLI ENTI DEL TERZO SETTORE PER LA REALIZZAZIONE DI INIZIATIVE SPERIMENTALI, RIGUARDO UNA O PIÙ DELLE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE DI CUI ALL'ARTICOLO 5 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117, PER L'INCLUSIONE, L'ACCESSIBILITÀ E IL SOSTEGNO A FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, DI PARTICOLARE RILEVANZA NAZIONALE O TERRITORIALE.

PROPOSTA PROGETTUALE

MODELLO B

La presente scheda è parte integrante dell'avviso e non può essere modificata; qualora si necessiti di maggiore spazio per alcune voci, è possibile unicamente aggiungere delle righe all'interno del format.

1. Titolo

Progettare una vita

2. Durata

(Indicare la durata in mesi. Minimo 18 mesi - Massimo 36 mesi, a pena di esclusione)

Durata Mesi 30

Data inizio 02/03/2026

Data fine 02/09/2028

3. Breve sintesi del progetto

La sintesi descrive i seguenti elementi:

- *gli obiettivi, risultati attesi e i destinatari del progetto;*
- *le aree territoriali coinvolte e le principali sfide/bisogni rispetto ai quali si interviene per promuovere l'effettivo e pieno accesso in favore delle persone con disabilità delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita, liberamente scelti, nonché in favore dei loro familiari;*
- *la complementarità e le sinergie con le altre strategie e gli interventi in atto nei territori di riferimento.*

La sintesi del progetto potrà essere utilizzata dal Dipartimento per attività di comunicazione istituzionale e per la promozione delle iniziative finanziate. (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5

Obiettivo generale: Piena inclusione sociale e partecipazione della persona con sindrome di Down (sdD) nei diversi contesti di vita e su base di uguaglianza con gli altri, attraverso un progetto individuale e partecipato costruito secondo i suoi desideri, aspettative e scelte.

Obiettivi specifici:

1. Sostenere le famiglie e le persone con sdD nell'esercizio dei loro diritti anche grazie al disegno e realizzazione del progetto di vita.
2. Posizionare l'Associazione Italiana Persone con sindrome di Down ETS-APS(AIPD) nel processo territoriale di presa in carico delle persone con sdD, dalla segnalazione informazione e richiesta iniziale fino all'attuazione e monitoraggio del progetto.
3. Rendere AIPD più efficiente, aggiornata e vicina a persone con sdD e alle loro famiglie.
4. Rafforzare la rete AIPD con altre associazioni, sia a livello nazionale sia locale, oltre che al suo interno.

Risultati attesi

Premessa

Il progetto di vita è responsabilità primaria delle istituzioni. AIPD, al fine di sostenere la diffusione di tale strumento, si propone di: abilitare e sostenere gli attori chiave, riorganizzare la propria struttura interna e creare reti.

Breve e medio periodo

- Aumento della consapevolezza, da parte di persone con sdD, famiglie, operatori e quadri associativi sull'importanza e fattibilità del progetto di vita.
- Maggiore conoscenza del ruolo di supporto offerto da AIPD e altre associazioni da parte degli stessi attori.
- Maggiore protezione delle persone con sdD, grazie all'apertura di sportelli di orientamento ai servizi e al rafforzamento del ruolo di AIPD nei processi locali e nazionali legati al progetto di vita.

Lungo periodo

- Incremento soci presso le sezioni AIPD
- Aumento associazioni aderenti ad AIPD

I risultati ottenuti saranno trasferiti alle altre 44 sezioni AIPD non direttamente coinvolte, tramite:

Si auspicano gli stessi risultati nei confronti dei target group degli altri territori a 5 anni dalla fine del progetto.

Destinatari

- 290 persone con sdD (14+ anni) delle sezioni AIPD coinvolte
- 400 familiari soci
- 30 operatori (di cui 9 delle sezioni partecipanti)
- 40 quadri associativi (almeno 18 delle sedi coinvolte)
- Rappresentanti amministrazioni pubbliche
- Rappresentanti associazioni locali e nazionali

Aree locali coinvolte (9 sedi)

Anzio-Nettuno, Brindisi, Campobasso, Gallura, Marca Trevigiana, Napoli, Pisa, Reggio Calabria, San Benedetto del Tronto.

Bisogni /sfide

- Carenza di servizi o prevalenza di servizi assistenziali, soprattutto nell'area adulta
- Difficoltà di accesso (es. liste d'attesa) a pochi servizi disponibili
- Scarsa integrazione tra servizi pubblici e delle associazioni e tra le associazioni stesse
- Scarsa integrazione tra servizi sociali e sanitari
- Transizioni difficoltose (es. scuola-lavoro e passaggio tra l'età evolutiva all'età adulta)
- Inadeguata formazione degli operatori
- Discontinuità negli interventi e contributi

Principi ispiratori

- Esercizio di diritti e non scelta da un catalogo di servizi.
- * Diritto alla presa in carico e non alla mera prestazione.
- La persona con disabilità intellettiva ha il diritto di autodeterminazione.
- Il progetto di vita come strumento e filosofia della presa in carico.

Contesto

AIPD Nazionale e le sedi locali d'intervento sono già inserite nelle reti territoriali, con rapporti istituzionali e collaborazioni con altre associazioni. L'obiettivo è sfruttare le opportunità offerte dalla riforma della disabilità per accedere ai servizi e attuare pienamente il progetto di vita.

4. Qualità del soggetto proponente

4.1. Capacità tecnica del soggetto proponente in forma singola (incluse le sedi/strutture coinvolte) / in partenariato

Descrivere l'esperienza pregressa del proponente in forma singola o in partenariato in interventi nazionali e/o regionali volti ad assicurare l'effettivo e pieno accesso in favore delle persone con disabilità delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita, liberamente scelti, nonché in favore dei loro familiari; esperienza nel lavoro di rete con i servizi sociali e socio-sanitari territoriali per lo sviluppo di iniziative per accrescere l'inclusione delle persone con disabilità con particolare riferimento alle aree territoriali coinvolte dal progetto (cfr. criterio di valutazione 1.1) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

L'AIPD opera da oltre quarant'anni per la piena partecipazione delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie alla vita sociale, scolastica, lavorativa e comunitaria, e promuove i diritti sanciti dalla Costituzione Italiana e dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD).

1) Interventi per garantire l'accesso ai diritti civili e sociali

AIPD realizza iniziative nazionali e territoriali per garantire l'accesso a diritti fondamentali:

Consulenza:

Telefono D (dal 1993) su aspetti assistenziali e di tutela

Osserv Scolastico (dal 2000) sull'inclusione scolastica

Osserv Lavoro (dal 1992) sull'inserimento lavorativo.

Percorsi di educazione all'autonomia per adolescenti e giovani adulti con sdD attivati dalle sezioni locali (oltre 1100 partecipanti nel 2024), per sviluppare competenze decisionali, relazionali e di vita indipendente.

Formazione continua: operatori scolastici, sanitari e sociali.

Partecipazione a tavoli istituzionali nazionali:

Osserv. permanente per l'inclusione scolastica (MIUR);

Osserv. Naz. sulla condizione delle persone con disabilità;

Tavolo tecnico legge 112/2016 (PCM).

Attività di advocacy e contributo alla definizione di politiche pubbliche sui temi della vita indipendente e della cittadinanza.

Partecipazione a reti associative:

Fondatrice di FISH, Cooldown, EDSA;

Promotrice della Giornata Nazionale delle persone con sD (dal 1987);

Coordinatrice della rete europea *Valueable*: inclusione lavorativa nell'ospitalità;

Associata *T21 Research*, "Associazioni in rete" (Fondazione Telethon), Forum Terzo Settore.

2) In rete con servizi sociali e sociosanitari territoriali

Per una presa in carico integrata delle persone con sdD:

Protocolli con ASL e Comuni per l'accesso precoce ai servizi (es. Protocollo nazionale per la comunicazione della diagnosi e la presa in carico neonatale, attuato in molti centri nascita).

Collaborazioni territoriali con enti pubblici e privati, anche tramite progetti come "Non uno di meno" e "La mia casa è il mondo": coinvolgimento attivo delle sezioni locali e ampliamento delle opportunità per le persone con sdD.

Partecipazione alle Consulte locali sulla disabilità, co-programmazione dei servizi.

Indagine CENSIS-AIPD (2022) "La presa in carico delle persone con sindrome di Down per il perseguimento del miglior stato di salute e la loro piena integrazione sociale", la più ampia mai realizzata in Italia.

3) Esperienze nei territori coinvolti nel progetto

Anzio-Nettuno: coprogettazione del centro diurno comunale; attivi i rapporti con NPI e S.I.L.

Brindisi: collaborazione con l'Ambito Sociale per l'accesso ai centri diurni.

Campobasso: coprogettazione con ATS e Regione Molise per interventi FNA e Legge 112 (autonomia, residenzialità, benessere).

Gallura: collaborazione con i servizi sociali comunali, non con quelli sanitari.

Marca Trevigiana: partecipazione ai Tavoli Disabilità dei Distretti ULSS2, ai Piani di Zona e alle reti integrate con i servizi.

Napoli: progetto di teatro sociale, bando "Periferie Inclusive", in sinergia con i servizi sociali

Pisa: collaborazione con la Società della Salute per progetti educativi, abitativi e lavorativi; con NPI e servizi PASS.

Reggio Calabria: gestione del Servizio Informazione e Consulenza in convenzione col Comune, supporto ai Progetti di vita e partecipa alla Consulta salute mentale dell'ASP.

San Benedetto del Tronto: collaborazione con i servizi sanitari per lo sviluppo della app sul trasporto sociale e promozione di iniziative di co-housing.

Descrivere precedenti esperienze nel lavoro di rete con i servizi sociali e socio-sanitari territoriali per lo sviluppo di iniziative per accrescere l'inclusione delle persone con disabilità. (cfr. criterio di valutazione 1.1)

	Ente collaboratore	Tipologia di attività svolta in collaborazione
1	Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma	Collaborazione per la stesura di quattro opuscoli “ Guida alla sindrome di Down ”, con informazioni sui controlli di salute necessari per seguire adeguatamente lo sviluppo e la crescita dei bambini con sdD. Gli opuscoli sono pubblicati nel magazine “ A scuola di salute ” Istituto per la Salute dell’Ospedale Bambino Gesù, che si propone di informare genitori e insegnanti, con un linguaggio semplice, sui temi di base della pediatria. Sono anche scaricabili dal sito AIPD: Vol 1 https://www.aipd.it/site/una-guida-dellospedale-pediaterico-bambino-gesu-sulla-sindrome-di-down/ ; Vol 2 https://www.aipd.it/site/guida-alla-sindrome-di-down-disponibile-il-secondo-volume-dellospedale-pediaterico-bambino-gesu/ ; Vol 3 https://www.aipd.it/site/guida-alla-sindrome-di-down-disponibile-il-terzo-volume-dellospedale-pediaterico-bambino-gesu/ ; Vol 4 https://www.aipd.it/site/guida-alla-sindrome-di-down-disponibile-il-quarto-volume-dellospedale-pediaterico-bambino-gesu/
2	Fondazione Policlinico Gemelli	Collaborazione nell’ambito del progetto nazionale “ Sani e belli ”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali (2016-2017). AIPD ha collaborato con l’Unità Operativa Malattie rare e quella di Medicina dello Sport del policlinico Gemelli di Roma alla realizzazione del progetto e, in particolare, all’elaborazione dei materiali formativi. Ne è nata una guida scaricabile dal sito di AIPD https://www.aipd.it/site/wp-content/uploads/2021/06/Sani-e-belli-AIPD.pdf in cui vengono illustrati: il ruolo della corretta alimentazione del bambino e adulto con sdD l’importanza dell’attività fisica nella sdD e il percorso educativo.
3	ASL, centri nascita, Comuni di Avellino, Catania, Cosenza, Foggia, Livorno, Termini Imerese.	Collaborazione nell’ambito del progetto nazionale “ Dal sospetto della diagnosi alla realtà della persona ”, finanziato dal Ministero della Salute, del Lavoro e delle Politiche Legge 383/2000 (2008-2010). AIPD ha redatto con tali enti atti di intesa per il miglioramento dell’accesso ai servizi socio-sanitari e la loro risposta alle esigenze delle famiglie delle persone con sdD.
4	Centri antiviolenza e servizi per donne in difficoltà: - Percorso Delfino (A.S.S.T. Mantova) - Rete Centri Antiviolenza di Raffaella Mauceri, Siracusa - Associazione Stonewall, Siracusa - Associazione Erinna, Viterbo - Associazione Spazio Donna, Caserta - Belluno-DONNA, Belluno - APS Liberaluna Onlus, Campobasso - Associazione Fiore con le Spine, Potenza	Collaborazione nell’ambito del progetto nazionale “ Amore, amicizia, sesso ”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Avviso 1/2018 (2019-2021) con lo scopo di accompagnare giovani e adulti con sindrome di Down e loro famiglie in un percorso di crescita e consapevolezza sui temi di affettività e sessualità. In particolare, i centri antiviolenza hanno collaborato con AIPD offrendo consulenza professionale e partecipando agli incontri del percorso educativo per le persone con sdD, i cui temi sono stati: le emozioni; il diritto alla sessualità anche per le persone con disabilità intellettiva; come sono fatti uomini e donne, il ginecologo e l’andrologo (visita); amore e amicizia; corteggiamento, rapporti tra ragazzi e ragazze; il piacere, toccare ed essere toccati; come si fa l’amore, come nascono i bambini e come evitarlo; la coppia, il matrimonio, vivere insieme; la gravidanza, che vuol dire fare i genitori; molestie, privacy, social.

5	Consultori familiari e ASL di Lecce, Livorno, Oristano, Perugia	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " Amore, amicizia, sesso ", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Avviso 1/2018 (2019-2021). In particolare, i consultori familiari hanno collaborato offrendo consulenza professionale alle persone con sdD e alle loro famiglie e "aprendo le porte" agli incontri del percorso educativo sulla figura medica del ginecologo e sul tema "gravidanza, che vuol dire fare i genitori".
6	Cooperative sociali e servizi socio-sanitari territoriali - Portaperta SCS Onlus IS, Feltre (BL) - Clinica psichiatrica "Sorriso sul Mare", Formia (LT)	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " Amore, amicizia, sesso ", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Avviso 1/2018 (2019-2021), offrendo consulenza professionale alle persone con sdD e alle loro famiglie.
7	Sostegno alla famiglia, maternità e minori - Centro di aiuto alla vita, Mantova - Associazione Il Giunco, Brindisi	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " Amore, amicizia, sesso ", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Avviso 1/2018 (2019-2021), offrendo consulenza professionale alle persone con sdD e alle loro famiglie.
8	UNITALSI Siracusa	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " Amore, amicizia, sesso ", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Avviso 1/2018 (2019-2021), attraverso la diffusione del percorso educativo proposto.
9	Uffici di collocamento di Caserta, Foggia, Lecce, Potenza e Teramo.	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " Lavoratori domani ", finanziato dalla Fondazione Terzo Pilastro Internazionale (2020). Obiettivo generale: inclusione sociale e lavorativa delle persone con sdD. Gli uffici di collocamento hanno collaborato alla stesura di progetti di formazione-inserimento al lavoro.
10	Comuni di Feltre, Pedavena, Pontecorvo, Potenza	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " La mia casa è il mondo ", finanziato dal Dipartimento per le politiche della famiglia (2021). AIPD ha stilato accordi per la realizzazione di attività per preadolescenti con sdD per promuovere la vita autonoma ed esperienze abitative inclusive.
11	Cooperative sociali e servizi socio-sanitari territoriali - Dumia SCS onlus https://www.dumia.it - Società Cooperativa Sociale "Martina 2000", Martina Franca (TA) https://www.martina2000.it/	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " La mia casa è il mondo ", finanziato dal Dipartimento per le politiche della famiglia (2021). AIPD ha stilato accordi per la realizzazione di attività per preadolescenti con sdD per promuovere la vita autonoma ed esperienze abitative inclusive.
12	ISOIPSE , Belluno http://www.isoipse.it/	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " La mia casa è il mondo ", finanziato dal Dipartimento per le politiche della famiglia (2021). AIPD ha stilato accordi per la realizzazione di attività per preadolescenti con sdD per promuovere la vita autonoma ed esperienze abitative inclusive.
13	Istituto Santa Chiara srl, Lecce https://istitutosantachiara.it/	Collaborazione nell'ambito dei progetti nazionali: 1) " La mia casa è il mondo ", finanziato dal Dipartimento per le politiche della famiglia (2021). AIPD ha stilato accordi per la realizzazione di attività per preadolescenti con sdD per promuovere la vita autonoma ed esperienze abitative inclusive. 2) " Non uno di meno ", Avviso 2/2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2021-2022). Sono stati redatti protocolli di intesa per la migliore fruizione dei servizi da parte delle famiglie e delle persone con sdD
14	UNITALSI sezione Molisana	Collaborazione nell'ambito del progetto " La mia casa è il mondo ", finanziato dal Dipartimento per le politiche della famiglia (2021). AIPD ha stilato accordi per la realizzazione di attività per preadolescenti con sdD per promuovere la vita autonoma ed esperienze abitative inclusive.

15	UICI - Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, sezione di Brindisi	Collaborazione nell'ambito del progetto " <i>La mia casa è il mondo</i> ", finanziato dal Dipartimento per le politiche della famiglia (2021). AIPD ha stilato accordi per la realizzazione di attività per preadolescenti con sdD per promuovere la vita autonoma ed esperienze abitative inclusive.
16	Comuni di Albano (RM), Acquaviva delle Fonti (BA), Casamassima (BA), Rose (CS), Latina, Lecce, Nardò (LE), Ravenna, Pontecorvo (FR), Mendicino (CS)	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " <i>Non uno di meno</i> ", Avviso 2/2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2021-2022). Sono stati redatti protocolli di intesa per la migliore fruizione dei servizi da parte delle famiglie e delle persone con sdD. Hanno inoltre collaborato alla realizzazione degli eventi locali di diffusione dei dati dell'indagine AIPD-CENSIS "Non uno di meno. La presa in carico delle persone con sindrome di Down per il perseguimento del miglior stato di salute e la loro piena integrazione sociale"
17	ASL - AReSS PUGLIA (Agenzia Strategica Regionale per la Salute il Sociale) - ASL BA DDS n 5 - U.O.S. Assistenza Specialistica - Policlinico di Bari - ULSS n1 Dolomiti (BL) - Distretto di Ravenna – AUSL Romagna - ASL Lecce ASL Frosinone - Dipartimento dell'Assistenza Primaria e delle Cure Intermedie, ASL Frosinone	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " <i>Non uno di meno</i> ", Avviso 2/2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2021-2022). Sono stati redatti protocolli di intesa per la migliore fruizione dei servizi da parte delle famiglie e delle persone con sdD. Sono inoltre intervenute negli eventi locali di diffusione dei dati dell'indagine AIPD-CENSIS "Non uno di meno. La presa in carico delle persone con sindrome di Down per il perseguimento del miglior stato di salute e la loro piena integrazione sociale"
18	Cooperative sociali e servizi socio-sanitari territoriali - Cooperativa Arcoris, Bari - Casa delle donne del Mediterraneo, Bari - HOPLÀ Cooperativa Sociale Onlus, Cosenza - Fondazione Italiana Verso il Futuro, Roma - Associazione Always, Anzio (RM) - ASD Vitersport, Viterbo - Sorrisi che nuotano Eta Beta, Viterbo - Croce Rossa Italiana – Comitato di Brindisi - Anfass Onlus Corigliano (CS) - Fondazione Riconoscersi, Arezzo	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " <i>Non uno di meno</i> ", Avviso 2/2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2021-2022). Sono stati redatti protocolli di intesa per la migliore fruizione dei servizi da parte delle famiglie e delle persone con sdD.
19	ASL e Comuni di Anzio, Arezzo, Avellino, Barletta, Belluno, Brindisi, Campobasso, Caserta, Catanzaro, Cosenza, Castelli Romani, Gallura, Latina, Lecce, Oristano, Potenza, Reggio Calabria, San	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale " <i>Tutti in piazza</i> " realizzato con i fondi Otto per Mille della Chiesa Valdese, (2022-2023). Gli enti hanno diffuso l'iniziativa e gli elaborati in alta comprensibilità delle persone con sdD circa i loro diritti. Obiettivo del progetto è stata la promozione della capacità di autodeterminazione dei giovani e adulti con sdD, coinvolgendoli in un lavoro di elaborazione delle loro storie da presentare in occasione della Giornata Mondiale delle Persone con Sindrome di Down il 21 marzo 2023.

	Benedetto del Tronto, Sud Pontino, Teramo, Termini Imerse, Venezia.	
20	ASL Frosinone	Protocollo di intesa con il “ <i>Percorso salute</i> ” per il miglioramento dell’accesso ai servizi del territorio.
	<i>Esperienza nel lavoro di rete con i servizi sociali e socio-sanitari territoriali per lo sviluppo di iniziative per accrescere l’inclusione delle persone con disabilità delle aree territoriali coinvolte dal progetto (Anzio-Nettuno, Brindisi, Campobasso, Gallura, Marca Trevigiana, Napoli, Pisa, Reggio Calabria, San Benedetto del Tronto)</i>	
21	Comune di Reggio Calabria - Settore Welfare	Patto di collaborazione per l’uso e la gestione di un bene comune in via Palmi, ai fini dell’espletamento del Servizio di Informazione e Consulenza (SIC) sulla sindrome di Down.
22	ASP Reggio Calabria	Partecipazione alla consulta per la salute mentale.
23	Ambito Territoriale Sociale Campobasso	1) <i>Gestione del Centro Diurno – Progetti finanziati con fondi FNA</i> In collaborazione con l’ATS di Campobasso, sono stati attivati numerosi progetti sostenuti dal Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza (FNA), finalizzati alla promozione dell’autonomia delle persone con sdD. Le attività previste includono percorsi individualizzati e di gruppo, orientati allo sviluppo di competenze nella gestione della vita quotidiana: orientamento al territorio, uso consapevole del denaro, preparazione dei pasti, cura di sé, educazione emotiva e rafforzamento dell’identità personale. Il contributo dell’ATS si è concretizzato nell’erogazione delle risorse economiche, nel monitoraggio e nella valutazione delle iniziative, nonché nel coinvolgimento attivo degli assistenti sociali e degli altri professionisti del sistema socio-sanitario territoriale. Tale sinergia ha garantito la continuità degli interventi educativi e la presenza costante di un presidio territoriale di fondamentale importanza. 2) <i>Progetto “Casa Domani” – Percorsi di vita indipendente finanziati con fondi Legge 112/2016</i> A seguito della realizzazione della struttura residenziale “Casa Domani”, avviata con il sostegno della Fondazione Intesa Sanpaolo, l’ATS di Campobasso ha riconosciuto il valore dell’iniziativa destinando risorse della Legge 112/2016 per assicurarne la continuità. Il progetto prevede l’accoglienza a rotazione di quattro giovani con sdD, che intraprendono percorsi guidati verso l’autonomia abitativa e la vita indipendente. L’intervento dell’ATS ha reso possibile il consolidamento di un modello educativo-residenziale volto a favorire l’inclusione sociale e il protagonismo delle persone con disabilità intellettiva. 3) <i>Collaborazione nell’ambito dei progetti nazionali promossi da AIPD:</i> - “<i>La mia casa è il mondo</i>” progetto finanziato dal Dipartimento per le politiche della famiglia (2021). AIPD ha stilato accordi per la realizzazione di attività per preadolescenti con sdD per promuovere la vita autonoma ed esperienze abitative inclusive. - “<i>Non uno di meno</i>”, Avviso 2/2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2021-2022). Sono stati redatti protocolli di intesa per la migliore fruizione dei servizi da parte delle famiglie e delle persone con sdD
24	Regione Molise	1) Attraverso finanziamenti, costanti nel tempo, sono stati realizzati progetti destinati soprattutto all’orientamento al lavoro, allo sport e all’utilizzo delle tecnologie informatiche. 2) Collaborazione nell’ambito del progetto nazionale “<i>Non uno di meno</i>”, Avviso 2/2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2021-2022). Sono stati redatti protocolli di intesa per la migliore fruizione dei servizi da parte delle famiglie e delle persone con sdD

25	Ufficio della Consigliera di Parità provincia Campobasso	Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale “Non uno di meno” , Avviso 2/2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2021-2022). Sono stati redatti protocolli di intesa per la migliore fruizione dei servizi da parte delle famiglie e delle persone con sdD
26	Società della Salute Pisana	1) <i>Servizi Sociali</i> : mediazione e supporto alla famiglia nella compilazione delle domande per bandi pubblici (regione); mappatura del territorio per gli inserimenti lavorativi (inserimenti socio-terapeutici, tirocini, contratti di lavoro), individuazione di figure per i tutoraggi lavorativi ed anche per gli operatori domiciliari. 2) <i>Servizio scuola di AIPD Pisa</i> : partecipazione ai GLO; partecipazione ai GLI e ai GLIP; consulenze ai genitori, agli insegnanti; progetti per migliorare l'inclusione dell'alunno con sdD in classe; consulenza per i PCTO (come nel lavoro); formazione insegnanti. 3) <i>Autonomia abitativa</i> : percorsi di training per l'autonomia abitativa supporto alle famiglie per partecipazione ai bandi regionali.
27	AUSL Toscana Nord Ovest	1) Neuropsichiatria infantile (UFSMIA): scambio e confronto rispetto ai minori in carico al territorio che frequentano anche l'Associazione. Partecipazione ad incontri formali e informali di programmazione delle attività per il minore. Collaborazione, e unità di intenti, durante i GLO. 2) Collaborazione nell'ambito del percorso regionale PASS Sindrome di Down (Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali) presso Ospedale San Luca (Lucca)
28	Neuropsichiatria infantile, IRCCS Fondazione Stella Maris	1) Confronto su minori con sdD in carico alla Riabilitazione 2) Collaborazione nell'ambito del progetto nazionale “Amore, amicizia, sesso” , finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Avviso 1/2018 (2019-2021), offrendo consulenza professionale alle persone con sdD e alle loro famiglie.
29	Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana (AOUP)	1) Ambulatori Percorsi Salute Sindrome di Down (PSSD): ambulatorio per l'età pediatrica presso U.O. Pediatria 2) Ambulatorio per gli adulti presso U.O. Medicina 2, entrambi inseriti nel percorso regionale PASS (Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali) 3) Protocollo di Intesa con U.O. Neonatologia per l'accoglienza dei genitori di neonati con sdD.
30	Comune di Napoli	Collaborazione nell'ambito del bando “Periferie Inclusive” del Comune di Napoli, attraverso la realizzazione di un progetto di teatro sociale volto a favorire l'autoconsapevolezza, la comunicazione accessibile e l'espressione emotiva in contesti di gruppo.
31	Centro Don Orione di Napoli/Ercolano	Organizzazione giornate di sport inclusivo.
32	Comune di Tempio Pausania	Collabora alla sensibilizzazione della società sull'inclusione delle persone con sdD anche attraverso specifiche iniziative, come la giornata di giochi inclusivi (2024).
33	Servizi sociali di Brindisi	Sostegno all'ingresso presso i centri diurni.
34	Ambito territoriale di Brindisi	Sostegno all'ingresso presso i centri diurni, partenariato durante eventi.
35	Ambito territoriale di Mesagne	Concessione di spazi di pertinenza comunale per organizzazione di eventi associativi allo scopo di sensibilizzare la cittadinanza sulla sdD.
36	Ufficio Arpal	Sostegno nelle pratiche necessarie all'inclusione lavorativa delle persone con sdD.

37	Servizio Sanitario Territoriale Distretto ASL RMH/6	Coprogettazione del centro diurno.
38	ULSS2	Partecipazione al tavolo tra associazioni (Distretto di Asolo), Piani di Zona (distretto Treviso Nord e Sud), partecipazione a equipe multidisciplinari per realizzazione di tavoli tematici di confronto e linee guida (tavolo sull'invecchiamento).
39	Comune di Treviso	Partecipazione al tavolo per le associazioni e tavoli tematici: a) Avanscena-Anffas per inclusione alla cultura delle persone con disabilità, b) tavolo violenza di genere e sessuale verso le persone con disabilità intellettiva.
40	Rete Interagendo	Partecipazione alle riunioni di equipe di confronto, creazione di <i>best practices</i> , tavolo di gestione. Partecipazione attiva: a) per la creazione di uno strumento di valutazione e monitoraggio di uso comune con i Servizi per la Disabilità, b) come ente formatore e supervisore nel progetto PNRR missione 5 Investimento 1.2: linee 1.2.1 -1.2.2 -1.2.3, progetto in cui collaborano 13 comuni, gli SDEA e altri 14 soggetti tra ETS e Università.
41	Racconti di rete	Partecipazione alle riunioni di equipe di confronto e collaborazione come ente esterno, per la formazione e la supervisione del progetto del PNRR della rete che coinvolge le istituzioni pubbliche e gli ETS del territorio. Riferimento: Missione 5 Componente 2 - Sottocomponente 1 "Servizi sociali, disabilità e marginalità sociale" Investimento 1.2 - Percorsi di autonomia per persone con disabilità. CUP: E74H22000380006 – CIG: Z3F39B3F21. Soggetto attuatore COMUNE DI TREVISO capofila ATS VEN 9. Soggetto gestore Cooperativa Castel Monte capofila ATS Racconti di rete.
42	Associazione La Nostra Famiglia	Collaborazione nel percorso formativo dedicato alla consapevolezza alla guida per persone con sdD. Il progetto ha previsto incontri formativi e l'utilizzo di un simulatore di guida.
43	Zelda Teatro	Laboratorio teatrale in collaborazione con Zelda Teatro e partecipazione al Festival Culturale Itinerante "Torototela Torototà" in collaborazione con i comuni di Preganziol, Casale sul Sile, Casier, Silea e Zero Branco.
44	Associazione Terra Libera Tutti	Collaborazione al progetto AbiSport : partecipazione attiva alla co-progettazione e realizzazione di un ciclo di incontri formativi sullo sport inclusivo. L'intervento ha coinvolto operatori, volontari e allenatori, con l'obiettivo di promuovere una cultura sportiva accessibile e partecipativa per persone con disabilità, valorizzando lo sport come strumento educativo e di inclusione sociale.
45	Associazione NOIdisabilinforma	NOIdisabilinforma è un'associazione che si occupa di comunicazione e informazione sulle tematiche della disabilità. La nostra collaborazione con AIPD Marca Trevigiana mira a migliorare la comunicazione e la diffusione di contenuti accessibili per le persone con disabilità e le loro famiglie, attraverso: - partecipazione periodica alle riunioni di equipe organizzate, principalmente nell'area di Montebelluna, - realizzazione di materiali informativi in alta comprensibilità.
46	Ambito 21	Collaborazione nella realizzazione della app M'APP e numero verde per il trasporto sociale di persone fragili.

4.2. Gestione e coordinamento del progetto

Con riferimento alla realizzazione del progetto, descrivere gli strumenti e i processi di gestione e coordinamento delle attività nei diversi territori coinvolti; i ruoli, compiti e funzioni delle sedi/strutture coinvolte (o del partenariato, ove previsto) (cfr. criterio di valutazione 1.2) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

Il coordinamento delle attività progettuali nelle 9 sedi territoriali coinvolte sarà in carico ad AIPD Nazionale, che garantirà un'azione di supervisione, supporto tecnico e uniformità metodologica, con l'obiettivo di modellizzare e capitalizzare le buone pratiche emerse, favorendone la diffusione alle restanti sezioni della rete nazionale.

Il coordinamento centrale sarà strutturato su due livelli:

- **Gruppo tecnico nazionale:** composto da professionisti AIPD con esperienza in gestione progettuale, monitoraggio, comunicazione (anche comunicazione altamente comprensibile come da linee guida internazionali) e inclusione sociale;
- **Cabina di regia strategica:** formata dal Consiglio di amministrazione (Cda) di AIPD nazionale (composto da 9 membri), rappresentativo delle 53 sezioni AIPD, divenute ora formalmente "strutture territoriali", a seguito di una recente modifica statutaria. Si prevedono due incontri in presenza, dedicati al progetto.

Il sistema di coordinamento proposto prevede:

- **reportistica essenziale** per ridurre il carico burocratico sulle sedi locali;
- **incontri multilaterali online a cadenza mensile**, secondo il format consolidato nei progetti europei promossi da AIPD, per favorire l'interazione orizzontale e la condivisione tra territori;
- **piattaforma digitale collaborativa**, con accesso riservato, per lo scambio di documentazione, strumenti, buone pratiche e materiali prodotti.
- Uno **strumento digitale avanzato** su cloud e specifico per gli ETS, per una gestione dell'organizzazione conforme con il Codice del Terzo Settore e la normativa vigente, gli obblighi contabili e di rendicontazione e con le informazioni richieste dal RUNTS. Il coordinamento dell'uso di tali strumenti favorirà l'abilitazione digitale e la capacitazione gestionale della rete associativa.

Ruoli, compiti e funzioni delle sedi AIPD territoriali

- I quadri associativi, a differenza di molti progetti passati, avranno un ruolo primario nella gestione del progetto, spesso ad opera esclusiva dei "tecnici". I primi 6 mesi di progetto saranno impiegati per la loro formazione sul progetto di vita al fine di renderli pienamente partecipi nel processo e poter adeguatamente selezionare l'operatore che coordinerà le attività. A partire dal VII mese, le sedi territoriali garantiranno la partecipazione attiva al progetto con un impegno settimanale di 16 ore per 24 mesi da parte di un operatore debitamente formato.
- Tale figura professionale assumerà la responsabilità complessiva del presidio territoriale, svolgendo funzioni di:
 - coordinamento generale delle attività della sede locale riguardo al progetto;
 - interfaccia con AIPD Nazionale;
 - supporto alle persone con sdD e alle loro famiglie;
 - costruzione e mantenimento della rete con istituzioni pubbliche (Unità di Valutazione Multi-Dimensionale UVDM incluse) e organizzazioni del Terzo Settore.

Il volontariato

Da notare inoltre, la preziosa partecipazione del volontariato, coerente con gli obiettivi di inclusione e partecipazione attiva della comunità, nonché rilevante per la sostenibilità del progetto.

Sono volontari: tutti i quadri associativi, i membri del Comitato scientifico, i collaboratori nei corsi di autonomia, alcuni tra i formatori.

5. Strategia di intervento, obiettivi generali e risultati attesi

5.1. Coerenza della strategia proposta progettuale con il quadro di riferimento internazionale, nazionale e territoriale

Descrivere la coerenza della proposta progettuale con i principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 2006 e con il decreto legislativo 3 maggio 2024 n.62 per la promozione dell'accesso al progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato per consentire alla persona con disabilità di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità con gli altri.(cfr. criterio di valutazione 2.1)

Il presente progetto si fonda sui principi e sugli articoli della **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD, 2006)**, ratificata dall'Italia con la Legge 18/2009, che costituisce il riferimento imprescindibile per ogni intervento volto a promuovere diritti e partecipazione piena delle persone con disabilità.

La Convenzione riconosce la disabilità come il risultato dell'interazione tra le condizioni di salute e le barriere sociali e ambientali, secondo l'approccio bio-psico-sociale dell'**ICF (International Classification of Functioning)**, alla base della **valutazione multidimensionale** e del **progetto di vita personalizzato**. Questo modello è esplicitamente richiamato nel Preambolo della CRPD e ripreso nel recente **Decreto Legislativo n. 62/2024**, che rappresenta l'attuazione concreta in Italia del diritto al progetto di vita, superando il modello del "progetto individualizzato *per* la persona" previsto dalla L. 328/2000, in favore di un progetto di vita "*della* persona", costruito con e non solo per lei.

Tra i principi generali richiamati all'art. 3 della CRPD, si sottolineano:

- il rispetto della dignità intrinseca;
- l'autonomia individuale e la libertà di compiere le proprie scelte;
- la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;
- la non discriminazione e la parità di opportunità.

Il progetto assume come riferimento anche il principio guida "**Niente su di noi senza di noi**", che richiama il diritto alla libera scelta e alla partecipazione attiva delle persone con disabilità in tutte le decisioni che le riguardano, a partire proprio dalla definizione del proprio progetto di vita.

Tra gli articoli della Convenzione che ispirano il presente intervento si evidenziano:

- **Art. 19:** diritto a una vita indipendente e alla libera scelta del luogo e delle modalità di vita, con il supporto necessario;
- **Art. 26:** diritto all'abilitazione e alla riabilitazione, per il pieno sviluppo del potenziale individuale;
- **Art. 27:** diritto al lavoro e all'inclusione professionale;
- **Art. 20** (mobilità personale), **21** (accesso all'informazione), **24** (educazione), **25** (salute), **29** (partecipazione politica), **30** (cultura e tempo libero), tutti pertinenti per garantire pari diritti e opportunità nei diversi ambiti della vita quotidiana.

Il progetto intende quindi:

- 1) tradurre nella pratica quotidiana i contenuti della CRPD;
- 2) favorire la reale attuazione del progetto di vita come diritto esigibile;
- 3) promuovere l'uso della valutazione multidimensionale secondo il modello bio-psico-sociale.

AIPD, coerentemente con la propria missione e grazie alla sua diffusione territoriale, si impegna a collaborare con i servizi pubblici e del terzo settore per rendere attuabili i nuovi strumenti giuridici (d.lgs. 62/2024), rispettando il ruolo di facilitatore attribuito al terzo settore e tenendo conto della sperimentazione ancora in corso.

In particolare, evidenziare la coerenza delle proposte progettuali con la programmazione sociale e sanitaria dei territori interessati dalla proposta progettuale, integrando, ove possibile, i riferimenti ai principali atti/documenti di programmazione (cfr. art.3 comma 3 dell'Avviso) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

La proposta progettuale si inserisce con coerenza nelle cornici strategiche e programmatiche delle Regioni e dei territori coinvolti, valorizzando gli strumenti previsti dai Piani di Zona, dai PLUS, dai Progetti di Vita e dagli interventi finanziati anche attraverso fondi PNRR e regionali.

Calabria: la DGR n. 318/2024 stabilisce le *Linee di Indirizzo per la redazione dei Progetti di Vita per le persone con disabilità* ex art. 14 L. 328/2000, cardine della proposta progettuale; il Piano Sociale di Zona di Reggio Calabria (DGC 114/2021) orienta le azioni verso l'integrazione sociosanitaria e l'autonomia delle persone con disabilità.

Campania, il progetto si integra pienamente nel Piano di Zona 2022–2024 dell'Ambito N11 del Comune di Napoli, strutturato in coerenza con il Piano Sociale Regionale Campania (DGR 66/2023), che prevede percorsi di coprogettazione con famiglie, istituzioni e servizi, e con le linee guida dell'ASL Napoli 1 Centro, favorendo l'educazione all'autonomia, la salute mentale, la cittadinanza attiva e la partecipazione digitale.

Molise: il nuovo Piano Sociale Regionale 2025–2027 sottolinea la centralità della collaborazione strutturata con il Terzo Settore. Il progetto è coerente con questa impostazione, promuovendo coprogettazione e interventi territoriali mirati.

Toscana: l'adesione di AIPD Pisa ai tavoli della Società della Salute testimonia un'integrazione operativa con la programmazione sociosanitaria locale. La proposta risponde a criticità strutturali: mancanza di presa in carico degli adulti, scarsità di servizi post-scolastici, necessità di percorsi di vita indipendente, promuovendo anche il ruolo del *facilitatore* come previsto dal D. Lgs. 62/2024.

Lazio, (focus sull'area di Anzio-Nettuno) la proposta si innesta in un processo di mappatura e valorizzazione del Terzo Settore, facilitando il radicamento territoriale degli interventi e potenziando la governance integrata.

Marche (San Benedetto del Tronto e provincia di Ascoli Piceno), il progetto si allinea alle evoluzioni derivanti dal PNRR (Missione 6), che prevede l'istituzione di Case della Comunità e Ospedali di Comunità, tra cui quella di San Benedetto individuata nella DGR 114/2022. Inoltre, presso il Centro Biancazzurro sono attivi percorsi per persone con disabilità. Alcuni comuni già attivano Progetti di Vita individuali, che la proposta intende potenziare.

Sardegna, il PLUS 2024–2026 del Distretto Socio-Sanitario di Tempio Pausania prevede misure specifiche per la vita indipendente e l'assistenza personale autogestita. Il progetto contribuisce all'attuazione concreta di tali misure attraverso azioni coordinate con i servizi locali.

Puglia, pur in assenza di una pianificazione territoriale fortemente strutturata nel contesto di Brindisi, la proposta si raccorda con il *Piano Regionale delle Politiche Sociali 2022–2024* e con le misure del *Piano per la Salute Mentale*, che promuovono l'inclusione e la personalizzazione degli interventi. Il progetto svolge una funzione sussidiaria e propulsiva, contribuendo ad attivare buone pratiche laddove i processi di programmazione sono meno sviluppati.

Veneto, la proposta si integra con il *Piano di Zona 2023–2025* dell'ULSS 2 Marca Trevigiana e con il *Progetto di Vita*, modello avviato nel 2023 grazie a una sinergia tra enti pubblici, Terzo Settore e sistema giudiziario. L'approccio partecipativo della proposta progettuale ne rafforza l'implementazione e la diffusione.

5.2. Analisi del bisogno dei potenziali destinatari degli interventi, del contesto di riferimento, obiettivi generali, e risultati attesi

Descrivere l'idea a fondamento della proposta, il contesto di riferimento rispetto alle aree territoriali coinvolte e le esigenze e i bisogni a cui la proposta offre in modo prioritario una risposta (cfr. criterio di valutazione 2.2) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

IDEA

Obiettivo della proposta è la più ampia diffusione del progetto di vita come strumento per l'inclusione sociale e l'esercizio dei diritti da parte delle persone con sdD e disabilità intellettiva.

La responsabilità dell'adozione del progetto di vita ricade *in primis* sulle istituzioni.

Le azioni di facilitazione che AIPD, come ETS, ha scelto con questo progetto di svolgere sono volte a:

- abilitare gli attori chiave: azioni di formazione e sensibilizzazione e orientamento ai servizi territoriali (sportello);
- “tessere reti territoriali”: azioni di condivisione di know-how ed esperienze;
- rinnovarsi nella sua struttura, per avvicinarsi maggiormente alle persone e alle loro famiglie
- intervenire in tutte le sedi possibili per l'attivazione e l'applicazione del progetto di vita

CONTESTO DI RIFERIMENTO

9 diverse regioni italiane, ove la presenza di servizi che possano facilitare l'inclusione non è omogenea, come è anche differente il grado di coordinamento e di efficacia dei servizi stessi. ^[1]

BISOGNI e SFIDE (S) ESPRESSI DA PARTE DEI TERRITORI SELEZIONATI (B) E RISPOSTA (R) DEL PROGETTO

(B) Carenza di servizi territoriali (lavoro, residenzialità) adeguati a rispondere ai bisogni. **(R)** Si è deciso di non creare nuovi servizi ma di valorizzare quanto già presente e favorire la rete territoriale, ai fini della costruzione di progetti di vita.

(B) Mancanza d'informazione e orientamento ai servizi + Difficoltà estrema di accesso ai pochi servizi disponibili. **(R)** Apertura sportelli di orientamento ai servizi, formazione al progetto di vita, protocolli d'intesa con le istituzioni preposte, lobbying.

(B/S) Mancanza di tavoli di coprogettazione stabili + Discontinuità nell'erogazione di interventi e contributi, come quelli per la vita indipendente, che rende instabili e poco programmabili i progetti che, ad esempio, puntano all'autonomia abitativa + **Frammentazione dei servizi tra i servizi pubblici e le diverse associazioni (nonché tra queste ultime)** che operano nel territorio. **(R)** Messa in rete con gli altri ETS e co-progettazione con le istituzioni preposte.

(B/S) Scarsa integrazione tra servizi scolastici, sociali, sanitari e lavorativi+ Difficoltà nelle fasi di transizione, con particolar riguardo al passaggio tra scuola e lavoro ma più in generale tra minore e maggiore età. Anche dal punto di vista sanitario, mentre nella prima parte della vita oltre al pediatra di base, si ha il servizio materno infantile della ASL dopo si ha solo il medico di base oppure geriatria. Quasi totale **assenza di presa in carico** delle persone adulte con disabilità + **Assenza di procedure condivise con i servizi sociosanitari per l'attivazione del “progetto di vita”**. **(R)** Protocolli d'intesa con le istituzioni, rete con gli ETS, formazione al progetto di vita, lobbying.

(B) Le famiglie si trovano spesso sole nel promuovere percorsi di autonomia, **(R)** Apertura sportelli e azioni di sensibilizzazione

^[1] Risultati sondaggio interno tra le aree d'intervento

SEZIONI	Presenza servizi	Rete AIPD con i servizi pubblici	Rete AIPD con altre associazioni
Anzio	Insufficiente	Sufficiente	Insufficiente
Brindisi	Insufficiente	Insufficiente	Sufficiente
Campobasso	Sufficiente	Buona	Buona
Gallura	Insufficiente	Insufficiente	Sufficiente
Marca Trevigiana	Sufficiente	Sufficiente	Sufficiente
Napoli	Insufficiente	-	Sufficiente
Pisa	Insufficiente	Buona	Buona

Reggio Calabria	Insufficiente	Sufficiente	Insufficiente
San Benedetto T.	Buona	Buona	Buona

Descrivere l'obiettivo generale e gli obiettivi specifici del progetto (cfr. criterio di valutazione 2.2) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5 per ciascun obiettivo)

Obiettivo generale: Piena inclusione sociale della persona con sindrome di Down (sdD) secondo un progetto di vita che parta dalle sue aspirazioni e desideri e che sia individuale e partecipato.
Obiettivo specifico 1 Sostenere le famiglie e le persone con sdD nell'esercizio dei loro diritti, anche grazie all'elaborazione e realizzazione del progetto di vita.
Obiettivo specifico 2 Posizionare AIPD nel processo di presa in carico territoriale delle persone con sindrome di Down e nella messa in opera del processo per il progetto di vita (dall'invio del certificato introduttivo, alla valutazione di base e multidimensionale, fino all'implementazione e monitoraggio del progetto stesso).
Obiettivo specifico 3 Rendere l'AIPD più efficiente, aggiornata e vicina alle persone con sdD e alle loro famiglie
Obiettivo specifico 4 Rafforzare la rete di AIPD con altri ETS a livello nazionale e sul territorio nonché la sua rete interna.

Descrivere i risultati di breve e medio termine e l'impatto della proposta progettuale nell'area periferica selezionata. I risultati del progetto sono i benefici (di breve e medio termine - entro la fine del progetto) che ottengono i destinatari diretti grazie alla partecipazione alle attività di progetto e all'utilizzo dei prodotti (output). L'impatto è rappresentato dai benefici (di lungo periodo - dopo il termine del progetto) che ottengono i destinatari indiretti grazie alla diffusione e sostenibilità dei risultati di progetto (cfr. criterio di valutazione 2.2) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

Benefici auspicati per i 4 principali gruppi di destinatari del progetto. (Indicatori IND) Breve e medio periodo
1. Famiglie
1.1 Più coscienti dei desideri del familiare con disabilità intellettiva,
1.2 Più consapevoli dell'offerta del territorio e dell'esigibilità di determinati diritti,
IND: Percentuale di persone che dichiarano di essere maggiormente consapevoli rispetto agli argomenti di cui sopra. Questionario pre e post sensibilizzazione (80%)
1.3 Più consapevoli del sostegno disponibile da parte di AIPD, per il progetto di vita
IND: N. di persone/famiglie che chiedono supporto per la redazione del progetto di vita (40% soci delle sezioni)
1.4 Maggiore capacità delle famiglie di orientarsi nel sistema dei servizi
IND:
% famiglie utenti dello sportello che accedono ai servizi territoriali (90%)
% famiglie (utenti sportello) che dichiarano di sentirsi più sicure nell'affrontare le transizioni di vita (40%)
2. Persone con disabilità intellettiva:
2.1 Più coscienti delle proprie preferenze e propri diritti
2.2 Più capaci di esprimere le prime e rivendicare i secondi.
IND: Percentuale di persone più coscienti e capaci di cogliere, esprimere e rivendicare i propri desideri e diritti. Rilevato con questionario pre e post-formazione e tramite schede di osservazione (70%)
3. Operatori AIPD:
3.1 Più informati e "abilitati" sul progetto di vita dal punto di vista normativo, concettuale e operativo.
3.2 Più coscienti e capaci di cogliere i desideri delle persone con sdD.
3.3 Più capaci di rapportarsi con le famiglie.
3.4 Più capaci di costruire e inserirsi nelle reti territoriali dei servizi pubblici e del terzo settore
3.5 Più partecipi nelle sedi di elaborazione e realizzazione del progetto di vita.
IND: eventuale incremento di valori rilevato con test effettuati all'inizio e al termine del percorso formativo + rapporti di attività + interviste a famiglie e persone. % operatori impegnati nella costruzione di progetti di vita a fine progetto. (90-100) %

4 Quadri associativi

4.1 Più coscienti dell'importanza e dell'urgenza della diffusione dei progetti di vita.

IND: eventuale percentuale rilevato con questionario pre e post sensibilizzazione.

4.2 Più capaci di gestire un'associazione al passo con i tempi, orientata secondo li principi della CRPD, e conforme alla normativa del terzo settore.

4.3 Più pronti a cogliere i bisogni delle persone e delle loro famiglie

IND: nr di volte che il progetto di vita è stato all'ordine del giorno dei cda locali e nazionale. (Almeno una volta al mese)

Nr proposte di progetto di vita elaborate o supportate da AIPD. (40% persone con sdD afferenti all'AIPD)

Nr presenze in tavoli territoriali

Lungo periodo

Nell'attesa che il progetto di vita passi dalla fase sperimentale attuale, in territori specifici a una diffusione nazionale e una volta consolidati i risultati nelle 9 aree, l'intervento sarà trasferito alle altre 44 sezioni AIPD, grazie a:

- apposite azioni di *follow up* e trasferimento agli stessi 4 target group individuati dalla presente proposta progettuale. (Assemblea annuale di AIPD dedicata, a fine progetto)
- iniziative di accreditamento di AIPD presso le istituzioni preposte e come partner di altri ETS.

Si prevede, oltre a una maggiore inclusione delle persone con sdD attraverso il progetto di vita:

- incremento dei soci, in quanto persone fisiche, delle associazioni locali;
- aumento delle associazioni aderenti ad AIPD nazionale

IND: nr associati riportati sui registri

ATTIVITA' 1 (FORMAZIONE attori chiave del progetto)

Descrivere le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, la localizzazione, i destinatari (specificando le disabilità) e i prodotti previsti (cfr. criterio di valutazione 2.2)

Azione	Descrizione dell'azione	Localizzazione territoriale	Destinatari	Elenco prodotti (output)
"Sta a me decidere!" <i>Azione 1.1</i> <i>Formazione persone con sindrome di Down all'autodeterminazione e all'espressione di desideri e scelte.</i>	OBIETTIVI FORMATIVI <i>Obiettivi formativi (età: 14-18):</i> Maggiore consapevolezza di sé Maggiori capacità di relazione con gli altri Acquisizione di regole sociali <i>Obiettivi formativi (età: >18)</i> I precedenti+ consapevolezza di diritti e doveri nel rispetto delle leggi - avvio di un progetto di vita, soprattutto in relazione a lavoro e vita indipendente. CONTENUTI FORMATIVI <i>(Età: 14-18):</i> Esploriamo le nostre emozioni	Sezioni AIPD di: - Anzio/Nettuno - Brindisi - Campobasso - Gallura - Marca Trevigiana - Napoli - Pisa - Reggio Calabria - San Benedetto del Tronto	290 persone con sindrome di Down, dai 14 anni in su, utenti dei servizi dei percorsi per l'autonomia, delle sezioni AIPD coinvolte 76 persone con sdD nella fascia di età 14-18 anni 214 persone con sdD (over 18).	290 persone con sdD ¹ hanno partecipato alla formazione sull'autodeterminazione. 9 persone con sdD hanno partecipato all'evento finale, a Roma, con altrettanti operatori. 200 persone con sdD in piazza per la giornata mondiale o nazionale della persona con sdD) 9 persone con sdD intervengono all'assemblea nazionale AIPD Materiali della formazione Schede di osservazione individuali, compilate dagli operatori Schede riadattate del progetto Grundtvig, promosso da AIPD

¹ Il progetto è rivolto prioritariamente alle persone con la sindrome di Down (sdD). Tuttavia, saranno coinvolte anche associazioni che si occupano di disabilità intellettive diverse, come previsto dal nuovo statuto AIPD e come di fatto avviene già "sul campo".

	• Dire quello che pensiamo senza paura • Come prendere una decisione Dire di no è possibile • Non tutti saranno d'accordo con noi (e va bene così!). <i>Contenuti formativi aggiuntivi (Età: > 18):</i> • Chi sono, che so fare, che vorrei fare • I miei bisogni, i miei diritti MODALITÀ DI EROGAZIONE DELLA FORMAZIONE La formazione avverrà nell'ambito di attività educative che sono parte dell'offerta AIPD: il "Club dei ragazzi", per le persone tra i 15 e i 20 anni. "Agenzia del tempo libero", i "Circoli" e "Agenzia +" sono rivolti invece a persone di età differenti, maggiori di 20 anni di età.			e considerato "buona pratica" dalla Commissione Europea e dal Consiglio d'Europa. "My opinion my vote", sul processo decisionale.
--	---	--	--	---

	Incontri 16 incontri locali di gruppo in presenza (2 h ciascuno) sui contenuti elencati sopra, gestiti dagli operatori dell'autonomia e dall'operatore locale di riferimento per questo progetto. 2 incontri online per coppie di sezioni partecipanti ai fini di un confronto. 1 Evento finale (seminario) nazionale Presenza in piazza x la Giornata nazionale o Giornata mondiale della persona con la sindrome di Down. Intervento all'assemblea AIPD e in occasione del terzo webinar rivolto alle famiglie (Cfr azione nr 1.2) .			
“Prova a lasciarmi decidere da solo/a”	OBIETTIVO FORMATIVO	Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso	270 familiari, soci attivi delle sezioni coinvolte, così come risulta dall'elenco soci+ invito almeno 130 di altre sezioni	400 familiari hanno assistito ai 3 webinar di sensibilizzazione

<i>Azione 1.2.</i> <i>Sensibilizzazione famiglie</i>	Rendere le famiglie edotte sull'opportunità offerta dal progetto di vita, come facilitazione dell'accesso ai servizi e prova di autodeterminazione da parte della persona con sindrome di Down e disabilità intellettiva MODALITÀ 3 webinar di 2 ore ciascuno, con ampio spazio per testimonianze, scambi di esperienze, trattandosi più di sensibilizzazione che di formazione. Gestione da parte del coordinatore nazionale del progetto e interventi di esperti (3 h totali) CONTENUTI FORMATIVI WEBINAR 1 – NOZIONI DI BASE SUL PROGETTO DI VITA Che cos'è il progetto di vita Autodeterminazione Espressione dei desideri e delle preferenze	• Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	AIPD non appartenenti alle aree d'intervento. NB: <i>l'invito alla partecipazione alla formazione online sarà comunque esteso ad altri, familiari, delle sezioni AIPD non partecipanti e di altre associazioni.</i>	Schede di facile leggibilità, in vari formati, su argomenti chiave, come: “ Come fare istanza per il progetto di vita?”, “ Come individuare e rispettare le preferenze di tuo figlio?”, “Come preparare tuo figlio a una vita con la massima autonomia possibile” (autonomia in casa). Video dell'intervento dei ragazzi con sdD sull'autodeterminazione
---	---	--	---	--

	WEBINAR 2 – GLI AMBITI DEL PROGETTO DI VITA Principali ambiti in cui si articola il progetto di vita Le risorse disponibili nel territorio e nel sistema pubblico WEBINAR 3 – IL RUOLO DELLA FAMIGLIA NELLA COSTRUZIONE, REALIZZAZIONE E MONITORAGGIO DEL PROGETTO DI VITA Costruzione di un piano d'azione familiare. Intervento di un gruppo di giovani sull'argomento dell'autodeterminazione.			
“Aiutami a decidere da solo/a” <i>Azione 1.3.</i> <i>Formazione operatori delle sezioni AIPD coinvolte</i>	Ci si ispirerà, pur apportando modifiche, al format del Formez, usato nella sperimentazione nazionale, che viene normalmente svolto in 32 ore, distribuite in 4 giornate. Nella misura del possibile, si utilizzerà questo schema, con un focus particolare su: Individuazione delle preferenze (punto nevralgico per le persone con disabilità intellettiva) e il ruolo di AIPD nel disegno, elaborazione, attuazione	Sezioni AIPD • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	1 operatore per ognuna delle 9 sezioni coinvolte + 1 coordinatore nazionale NB: <i>l'invito alla partecipazione alla formazione online sarà comunque esteso ad altri operatori delle sezioni AIPD non partecipanti e di altre associazioni</i>	9 operatori AIPD locali e un coordinatore nazionale, formati al progetto di vita. Altri 20 allievi potenziali (altri operatori della sede nazionale o locali, altri volontari e quadri associativi) hanno partecipato alla formazione online 9 operatori locali+ coordinatore nazionale hanno

	e monitoraggio del progetto di vita, ivi compresa una parte su metodi e contenuti per la messa in rete e la coprogettazione. <i>OBIETTIVI FORMATIVI</i> Mettere in grado gli operatori (e i volontari) dell'associazione di utilizzare gli spazi consentiti dalla normativa per sostenere la persona (e la sua famiglia) con sdD nella costruzione del suo progetto di vita, anche grazie a un'efficace espressione delle proprie preferenze e alla individuazione di barriere e sostegni. Mettere in grado gli operatori di supportare anche le famiglie. Mettere in grado gli operatori di interfacciarsi efficacemente con i servizi pubblici preposti e gli altri enti del terzo settore. <i>PRINCIPALI CONTENUTI FORMATIVI</i> · Quadro Normativo · Valutazione e certificazione · Strumenti operativi			partecipato all'evento finale, a Roma Materiali in piattaforma: presentazioni, esempi di progetti di vita, Profilo competenze operatore del terzo settore impegnato nei progetti di vita
--	--	--	--	---

	· Progetto di vita · Qualità di vita · Valutazione multidimensionale · Costruzione progetto di vita · Piani di sostegno · Budget di progetto · Accomodamento ragionevole · Terzo settore e progetto di vita <i>MODALITÀ</i> Blended. 6 Webinar (di 4 ore l'uno) Evento finale (16 ore di formazione,). Per i 9 operatori locali di riferimento, sarà richiesto anche un test di verifica sui contenuti appresi, dato che questa figura sarà cruciale per lo svolgimento del progetto			
--	---	--	--	--

“Decidiamo da soli!” <i>Azione 1.4.</i> <i>Formazione quadri associativi</i>	<i>Obiettivo del corso:</i> Fornire le competenze fondamentali per gestire correttamente un'associazione secondo quanto previsto dal Codice del Terzo Settore e alla luce della riforma sulla disabilità <i>Principali argomenti:</i> Introduzione al Terzo Settore e al Codice (Il D.lgs. 117/2017) Il nuovo statuto di AIPD (Marzo 2025), come associazione di secondo livello e il RUNTS Organi sociali e governance indicazioni pratiche per la gestione amministrativa e bilancio Fiscalità e lavoro Comunicazione, trasparenza e privacy Costruire la rete territoriale Ruolo degli ETS (le associazioni, in particolar modo) nel welfare di comunità	Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Si prevede che i Cda delle sezioni coinvolte, che contano in media 4 componenti, parteciperanno con almeno 2 rappresentanti per Consiglio di amministrazione (18) e altri 24 lo faranno in qualità di utenti del kit di formazione.	18 persone (quadri) formate con i webinar e 24 utenti del kit formativo. 18 quadri parteciperanno all'evento finale, a Roma Kit informativo su adempimenti amministrativi e fiscali, gestione budget e personale, networking e progetto di vita. Protocolli/accordi di collaborazione tra AIPD ed enti pubblici e privati rilevanti
--	---	---	--	---

	Flash sul progetto di vita <i>Modalita'</i> 4 webinar + evento finale NB: TOTALE ORE DI FORMAZIONE DEI 4 TARGET GROUP: 78 • 32 h: persone con sdD • 6 h: familiari persone con sdD • 32 h: operatori • 8 h: quadri associativi In particolare, si prevedono 40 ore con esperti formatori esterni, con la seguente articolazione: • 3h: famiglie • 5h: quadri • 32 h: operatori Le restanti 38 ore saranno curate da personale interno AIPD, con particolare attenzione a simulazioni e discussione di casi			
--	---	--	--	--

	e a specifiche esigenze formative emergenti dai target.			
--	---	--	--	--

ATTIVITÀ 2 (Apertura o potenziamento SPORTELLI DI ACCOGLIENZA, INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO)

Descrivere le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, la localizzazione, i destinatari e i prodotti previsti (cfr. criterio di valutazione 2.2)

Azione	Descrizione dell'azione	Localizzazione territoriale	Destinatari	Elenco prodotti (output)
“Dal diritto alla prestazione al diritto alla presa in carico globale e continuativa”. <i>Azione 2.1. Mappatura territoriale e ricostruzione del processo di presa in carico nel territorio</i>	Quando: Una volta completata la formazione degli operatori del progetto. Modalità: 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. Metodi e fasi: rilevazione sul campo, anche con la partecipazione, ove possibile e opportuno, delle stesse persone con sdD e delle loro famiglie (questionari) Costruzione mappe territoriali di processi e servizi. Diffusione e condivisione dei risultati con tutti i potenziali attori	Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Utenti della mappa territoriale saranno sia le persone con sdD sia le loro famiglie, dal lato delle DOMANDA. La mappa è destinata anche ai principali attori dell'OFFERTA (istituzioni e servizi del territorio)	Linee guida sportello informativo 9 mappe territoriali

	della rete territoriale. La mappa territoriale come occasione di condivisione e messa in rete. La mappatura deve portare alla ricostruzione dei processi di presa in carico istituzionale della persona con sdD o disabilità intellettiva, evidenziando i punti deboli e le difficoltà soprattutto nelle fasi di transizione. Il risultato della mappatura deve essere il primo gradino per la costruzione del progetto di vita. Il catalogo dei servizi disponibili non deve limitare le possibilità di utilizzo di ulteriori risorse umane e finanziarie mirate all'inclusione della persona. <i>Mappatura come base di dati ma non come catalogo chiuso di opportunità.</i>			
“Prendiamo le misure” <i>Azione 2.2</i> <i>Avvio/potenziamento servizio di accoglienza e orientamento ai servizi del territorio</i>	Verrà avviato un servizio in presenza e telefonico e online che sia di sostegno alle persone e alle loro famiglie per raccogliere e rispondere ai bisogni espressi.	Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria	Persone con sdD e loro famiglie. (prioritariamente, 410 soci delle 9 sezioni AIPD nelle aree locali d'intervento). Operatori, altre associazioni, istituzioni	9 sportelli di accoglienza, ascolto e orientamento ai servizi del territorio avviati, validi interlocutori per la co-progettazione

		• San Benedetto del T		
“Una bussola per le famiglie/un partner per co-progettare” <i>Azione 2.3</i> <i>Il servizio a regime</i>	A) Lavoro sulla DOMANDA di servizi. 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 sdD Verrà stilato, se necessario, un piano individuale che possa essere poi utilizzato come materiale utile per il progetto di vita elaborato dalle unità di valutazione Multidimensionale (UVM) per ciascuna persona con sdD. B) OFFERTA Questa azione diretta è anche volta a promuovere una maggiore interazione delle sezioni AIPD coi servizi del territorio e un maggiore protagonismo delle famiglie. (v Attività nr 4: co-progettazione con i servizi pubblici e 5 messa in rete con le associazioni)	Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del T	Persone con sdD e loro famiglie. (prioritariamente, 410 soci delle 9 sezioni AIPD nelle aree locali d'intervento). Operatori, altre associazioni, istituzioni	I prodotti tangibili (output) principali di questa fase saranno quindi: a) Piani individuali (DOMANDA). b) Protocolli/accordi di collaborazione tra AIPD ed enti pubblici e privati rilevanti (OFFERTA). Mentre ai secondi verrà data ampia diffusione, i primi saranno considerati dati sensibili e saranno trattati nel rispetto della privacy

“Facciamolo sapere a tutti” <i>Azione 2.4</i> <i>Pubblicizzazione del servizio. Diffusione e trasferimento dei risultati</i>	I risultati e gli strumenti del progetto saranno diffusi tramite sito web, social media di AIPD (comunicato stampa). Come descritto sopra, la mappa, posta su appropriati strumenti di condivisione deve essere il più possibile diffusa, presso i potenziali utenti dei servizi e presso i servizi stessi.	Sezioni AIPD • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del T	Associati AIPD Altre associazioni Istituzioni preposte Grande pubblico.	Social media Comunicati stampa locali e nazionali, secondo linee guida comuni.
---	---	--	---	--

ATTIVITÀ 3 (RIORGANIZZAZIONE di AIPD, in quanto associazione di secondo livello, impegnata nella diffusione del progetto di vita)

Descrivere le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, la localizzazione, i destinatari e i prodotti previsti (cfr. criterio di valutazione 2.2)

Azione	Descrizione dell'azione	Localizzazione territoriale	Destinatari	Elenco prodotti (output)
“Quadri quadrati” <i>Azione 3.1</i> <i>Erogazione di nuovi servizi di AIPD nazionale alle sezioni associate: formazione quadri associativi</i>	V ATTIVITA' 1 Formazione Azione 1.4.			
	AIPD nazionale fornisce consulenza legale, amministrativa e fiscale erogata sia da parte del	AIPD Nazionale (Roma) Sezioni AIPD di:	Quadri associativi di tutte le sezioni AIPD	Schede soddisfazione servizio compilate dagli utenti.

“Legal advice” <i>Azione 3.2</i> <i>Erogazione di nuovi servizi alle sezioni: consulenza legale, amministrativa e fiscale.</i>	servizio Telefono D, sia da parte di un esperto di riferimento presente nel comitato tecnico scientifico	• Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del T		
“ICF help” <i>Azione 3.3</i> <i>Erogazione di nuovi servizi alle sezioni: Consulenza bio-psico-sociale (v classif. ICF).</i>	Consulenza alle Sezioni, filtrata da AIPD Nazionale, da parte del Comitato Tecnico Scientifico, e recentemente ricostituito e così articolato: a) Area scientifica (con particolare riferimento alla ricerca e ai protocolli di salute); b) Area organizzativa-normativa-gestionale con particolare riferimento ad adempimenti amministrativi e fiscali, diritto del lavoro, codice del Terzo Settore e RUNTS, c) Area sociale e pedagogica.	AIPD Nazionale (Roma) Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Quadri associativi e personale tecnico delle sezioni	Risposte scritte ai quesiti.
“Life help” <i>Azione 3.4.</i>	Consulenza alle Sezioni, filtrata da AIPD Nazionale	AIPD Nazionale (Roma) Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi	Operatori delle 9 sezioni partecipanti	Schede soddisfazione servizio compilate dagli utenti.

Consulenza e supporto per il progetto di vita	A cura del coordinatore nazionale e, in seconda istanza, del Comitato tecnico -scientifico.	• Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto		
“Un cromosoma in più” Azione 3.5 Divulgazione di studi e ricerche sulla sindrome di Down, anche in collaborazione con la DS Task Force.	Divulgazione di studi e ricerche sulla sindrome di Down, in collaborazione con la DS Task Force , che è il gruppo costituito da ricercatori e dai presidenti dell’AIPD e di CoordDown, impegnato in un confronto sulle tematiche scientifiche e la ricerca in atto relativamente alla sindrome di Down	Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Famiglie, operatori, persone con la sdD, istituzioni, servizi, grande pubblico.	Materiale su ricerche DS Task force
“La parola, palestra del pensiero” Azione 3.6 Revisione testi del sito AIPD secondo la nuova terminologia.	REVISIONE dei testi delle parti più importanti e statiche del sito AIPD per aggiornarli rispetto alla nuova terminologia introdotta dal D.Lgs, 62/2024 e aggiornamento della parte informativa sulla sindrome di Down sia per quanto riguarda i test di screening pre-natali e i test diagnostici pre-natali e la correlazione tra SD e disturbi del neurosviluppo	-----	Famiglie, operatori, persone con la sdD, istituzioni, servizi, grande pubblico.	Sito rivisto.

ATTIVITÀ 4 (CO-PROGETTAZIONE con i servizi pubblici territoriali. Partecipazione nelle sedi di elaborazione e realizzazione del progetto di vita)

Descrivere le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, la localizzazione, i destinatari e i prodotti previsti (cfr. criterio di valutazione 2.2)

Azione	Descrizione dell'azione	Localizzazione territoriale	Destinatari	Elenco prodotti (output)
“Act local, think global” <i>Azione 4.1. Partecipazione a tavoli di co-progettazione e a comitati consultivi territoriali</i>	Partecipazione attiva nei comitati consultivi, nelle consultazioni del terzo settore e negli eventuali altri organismi di partecipazione presenti negli specifici territori, ai fini di una programmazione partecipata dei servizi sociosanitari. Lobbying per la co-programmazione dei servizi, che devono auspicabilmente riorganizzarsi passando da una erogazione “a catalogo” (la persona sceglie alcune opportunità tra i servizi esistenti) ad una organizzazione finalizzata a rispondere agli specifici bisogni della persona con soluzioni individualizzate, in collaborazione tra enti pubblici e del terzo settore	Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Destinatari diretti: Rappresentanti delle istituzioni regionali e territoriali degli ambiti di vita coperti dal progetto di vita.	Linee guida per la coprogettazione a livello territoriale ad uso delle sezioni AIPD e delle altre associazioni dei 9 territori Accordi e protocolli di partecipazione. “Gioco-ma-non-tanto” Il mio progetto di vita”. V Attività 5 Azione 5.2

“Costruiamo insieme il progetto di vita” <i>Azione 4.2 Partecipazione all’elaborazione e realizzazione del progetto di vita delle persone con disabilità</i>	In particolare, Il ruolo di AIPD nel processo di elaborazione e realizzazione del progetto di vita può essere declinato nelle modalità seguenti: 1. Fase di invio del certificato introduttivo da parte del medico: Supporto alle famiglie per l’ottenimento di questo certificato 2. Fase della valutazione di base: Prima informazione sulla sindrome di Down e orientamento ai servizi 3. Fase dell’invio dell’istanza per il progetto di vita: ○ Supporto nell’inviare l’istanza. ○ Supporto nella emersione delle preferenze e nella formulazione di una proposta, con particolare attenzione alla rimozione delle barriere e alla individuazione dei sostegni. 4. Fase della valutazione multidimensionale e costruzione progetto di vita:	Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Destinatari diretti: 290 persone con sindrome di Down e loro familiari. Destinatari indiretti: Medici di base, INPS, UVM, Comune. Altre sezioni AIPD ed associazioni interessate, quali enti potenzialmente fruitori delle linee guida.	Schede per proposta progetto di vita (punto 3.b della descrizione di questa azione) in assenza di format predefiniti. (Le Regioni potrebbero, nel futuro, definire dei format) Linee guida per la partecipazione delle associazioni alla costruzione del progetto di vita
---	---	---	--	---

	- o Partecipazione alle sessioni di lavoro delle Unità di Valutazione Multidimensionale. - o Particolare riguardo alla importanza dell'emersione delle <u>preferenze</u> (punto di partenza), all'individuazione dei <u>sostegni</u> e alla costruzione del <u>budget</u> di progetto 5. Fase della gestione del progetto di vita: supporto per eventuali accomodamenti ragionevoli.			
--	--	--	--	--

ATTIVITÀ 5 (MESSA IN RETE con associazioni locali e tra sezioni AIPD)

Descrivere le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, la localizzazione, i destinatari e i prodotti previsti (cfr. criterio di valutazione 2.2)

Azione	Descrizione dell'azione	Localizzazione territoriale	Destinatari	Elenco prodotti (output)
“Facciamoci conoscere I” Azione 5.1 Organizzazione di Open day sui servizi di AIPD	<i>Obiettivo:</i> far conoscere l'AIPD concretamente, mostrando le attività che vengono svolte e dando la possibilità a tutte le varie componenti dell'associazione di illustrare la loro prospettiva ed	Sezioni AIPD: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli	Persone con disabilità intellettiva e loro familiari, soci e operatori di altri enti del terzo settore, come primo passo per una condivisione di approcci, metodi e strumenti	2 cicli di 2 Open days per realtà territoriale. (TOT:4 giorni) Ingresso libero per persone con disabilità, famiglie,

	esperienza ai loro <i>peer</i> di altre associazioni oppure a persone potenzialmente interessate ad associarsi. <i>Modalità</i> A questo proposito, si prevedono 2 sessioni di open days per realtà locale coinvolta, al fine di presentare le varie tipologie di servizi utili ai fini del progetto. Oggetto delle visite saranno le attività proposte da AIPD per le varie fasce d'età. Interviste a persone con sdD, loro famiglie e operatori.	• Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto		operatori, amministratori pubblici.
“Facciamoci conoscere II” Azione 5.2 Proposta di Gioco- non gioco dell'oca sulla presa in carico: “il mio progetto di vita”.	<i>Obiettivi.</i> Ricostruire il processo di (mancata o solo formale) presa in carico della persona con disabilità nel territorio. Coinvolgere le famiglie, gli operatori e i <i>decision-maker</i> di AIPD, degli altri enti del terzo settore e dei servizi pubblici della reale situazione, attraverso uno strumento dall' aspetto “ludico” e accessibile a tutti.	Sezioni AIPD: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Famiglie, persone con disabilità intellettiva, operatori, potenziali partner del terzo settore. Si pensa al gioco dell'oca sia come strumento di formazione sia come facilitatore della messa in rete, attraverso un confronto immediato e concreto con altri soggetti operanti sul territorio	Gioco- non gioco dell'oca sulla presa in carico”. “il mio progetto di vita”.

	<i>Modalità:</i> proposta del gioco in varie occasioni: durante gli open days attraverso seminari tematici. <i>Fasi</i> Preparazione: 1) Proposta a cura di AIPD nazionale, tenendo conto delle esperienze locali; 2) Revisione da parte degli operatori delle sedi coinvolte, con eventuali adattamenti alla propria realtà 3) Il gioco-non gioco” potrà essere arricchito dalle conoscenze ed esperienze di quanti parteciperanno al gioco, anche in momenti diversi.			
“Uniamoci-per ora ” <i>Azione 5.3.</i> <i>Collaborazione con altre associazioni per la gestione di casi concreti</i>	<i>Obiettivo:</i> sperimentare la collaborazione con altre associazioni, con particolare riguardo alla competenza nella costruzione di progetti di vita, ai fini di una futura cooperazione più consolidata, attraverso la gestione di questioni contingenti ed eventuali emergenze <i>Modalità</i>	Sezioni AIPD: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Famiglie, operatori e <i>decision makers</i> di altre associazioni	Schede su casi concreti condivisi

	La collaborazione tra associazioni parte dalla collaborazione per la risoluzione di casi concreti (informazioni, fruizione di servizi da parte di associati, condivisione contatti ecc).			
Azione 5.4 “Uniamoci-di più” <i>Collaborazione con altre associazioni su iniziative specifiche (progetti, eventi, documenti comuni)</i>	<i>Obiettivo:</i> Al di là delle emergenze, si mira a costruire una modalità di relazione più profonda. <i>Modalità</i> • Scambi di informazioni e buone prassi sul progetto di vita • progettazione congiunta per bandi locali, nazionali e anche europei, • campagne di informazione e sensibilizzazione congiunte. • Documenti congiunti di denuncia e rivendicazione alla pubblica amministrazione	Sezioni AIPD • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Famiglie, operatori e <i>decision maker</i> di altri ETS	Condivisione strumenti per elaborare il progetto di vita, rispettando le preferenze della persona Lettere aperte e documenti congiunti Eventi pubblici congiunti Campagne comuni Progettazione partecipata
“Uniamoci-per sempre” <i>Azione 5.5 Collaborazione permanente con altre associazioni</i>	<i>Obiettivo:</i> in seguito a modalità di collaborazione più puntuali, con alcuni enti si può giungere alla stipula di accordi ad ampio raggio e a lungo termine.	Sezioni AIPD • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana	Famiglie, operatori e <i>decision maker</i> di altri ETS	Protocolli di intesa generale sul progetto di vita e/o rispetto a specifici servizi. (Almeno 2 nuovi per area locale d'intervento)

	<i>Modalità</i> Stipula di protocolli d'intesa generali, con particolare riguardo al progetto di vita	• Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto		
“Aiutiamoci!” <i>Azione 5.6 Messa in rete per scambio informazioni ed esperienze tra le 9 sezioni AIPD coinvolte.</i>	<i>Motivazione/bisogno</i> Si approfitterà di questo progetto per promuovere relazioni più strette tra le sedi locali AIPD coinvolte. I rapporti tra sezioni, specialmente tra quelle ubicate in regioni differenti, avvengono solamente in sede di Consiglio di amministrazione nazionale (9 membri), a livello di operatori, nel corso delle iniziative di formazione promosse da AIPD nazionale oppure in occasione di progetti nazionali o internazionali che coinvolgano persone con sindrome di Down e operatori. Di recente, hanno anche iniziato a organizzare scambi tra ragazzi di varie sezioni. Un valore aggiunto di questo scambio sarà l'estrema varietà delle sezioni per area geografica, stato dei servizi ed esperienza nel progetto di vita.	Sezioni AIPD • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Operatori, famiglie, persone con disabilità afferenti alle sezioni AIPD coinvolte	25 (tra operatori locali e quadri associativi) partecipanti ai webinar 2 webinar Gioco dell'oca Materiali sulla piattaforma AIPD di condivisione (per lo meno un rapporto di sperimentazione a sede coinvolta, schede progetti di vita senza dati sensibili, video di eventi (open days) .

	<i>Modalità</i> • 2 Webinar. • Lavoro sul gioco-non-gioco dell'oca. • Collegamenti online durante gli open days. • Piattaforma formativa e data base di AIPD su progetti e buone prassi • Visite reciproche tra quelle più vicine. • Data base di contatti e progetti di ciascuna delle 9 sezioni partecipanti al fine di non perdere la memoria storica, troppo spesso legata alle singole persone.			
<i>Azione 5.7</i> <i>Partenariato di AIPD al progetto della FISH: "Reti inclusive: Comunità accessibili per tutti"</i>	A. Mappatura e Analisi dei Bisogni (Aree Pilota) B. Sportelli Territoriali di Accesso Inclusivo C. Percorsi formativi per ETS D. Piattaforma di rete nazionale E. Campagna di comunicazione accessibile	AIPD è ente partner		

ATTIVITÀ 6 (AZIONI TRASVERSALI ad opera di AIPD nazionale)

Descrivere le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, la localizzazione, i destinatari e i prodotti previsti (cfr. criterio di valutazione 2.2)

Azione	Descrizione dell'azione	Localizzazione territoriale	Destinatari	Elenco prodotti (output)
Coordinamento	Lo staff nazionale assicurerà coerenza e sinergia tra le attività svolte presso le sedi AIPD locali, tramite azioni di <u>consulenza</u>, <u>monitoraggio</u> e <u>valutazione</u>. Per la <u>comunicazione interna</u> si utilizzeranno le mail, uno spazio dedicato al progetto sul sito www.aipd.formazione.it, Microsoft 365, il telefono, i social network e le riunioni online mensili tra le sedi. Al fine di coinvolgere le sezioni nella buona riuscita del progetto, si userà anche lo strumento della SWOT, che verrà aggiornata ad ogni incontro mensile. Il Consiglio di amministrazione di AIPD nazionale parteciperà molto attivamente e in maniera determinante al coordinamento del progetto, fungendo da cabina di regia, in stretto contatto con il coordinatore nazionale, con la mediazione del referente del cda per i progetti. Tale ruolo è assunto per l'importanza strategica del progetto	Roma (AIPD nazionale) + Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	<u>Diretti</u> Operatori impegnati nel progetto <u>Indiretti</u> Persone con sindrome di Down e disabilità intellettiva, loro famiglie, altre associazioni e istituzioni Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità	Rapporto tecnico intermedio e finale Diagramma di Gantt con indicazione delle singole azioni. e principali <i>milestone</i> Analisi SWOT, aggiornata periodicamente

	e in quanto i membri del CdA sono familiari di persone con sD e quindi diretti portatori di interessi. Per rafforzare il coordinamento e la governance territoriale si propone inoltre:			
Monitoraggio	Il coordinatore nazionale 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. 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. Il Cda seguirà lo stato di avanzamento del progetto, anche attraverso 2 incontri dedicati, in presenza.	Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Operatori Quadri associativi di AIPD nazionale come delle sedi coinvolte	Piano di monitoraggio Tabella di monitoraggio 2 riunioni del Cda nazionale in presenza, dedicate allo stato d'avanzamento del progetto
Valutazione	Il coordinatore nazionale del progetto stilerà il piano di valutazione. Oggetto della	Roma (AIPD nazionale) + Sezioni AIPD di:	<u>Partecipanti alla valutazione:</u> persone con sindrome di Down e disabilità intellettiva,	Piano di valutazione. Rapporti di valutazione locali e nazionale

	valutazione saranno le diverse azioni realizzate e gli output (accordi, protocolli, nuove procedure, ecc.) e i benefici rilevati nei destinatari dell'iniziativa per cui saranno predisposti strumenti ad hoc. A fine progetto sarà inoltre effettuata la valutazione dell'efficacia (risultati/obiettivi) del progetto stesso oltre a una stima degli effetti di lungo periodo sui beneficiari. La valutazione si avvarrà necessariamente dei dati di monitoraggio nonché dell'analisi SWOT costantemente aggiornata da chi lavorerà sul campo.	• Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto	loro famiglie, operatori, membri della cabina di regia rappresentanti di altre associazioni <u>Destinatari della valutazione</u> Partecipanti al progetto Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità	
Comunicazione esterna	Questo progetto non può non prevedere una forte componente di comunicazione. Non si tratta solo della diffusione dei risultati ma è requisito essenziale per favorire la partecipazione di AIPD ai processi di riforma, nonché alla messa in rete tra sezioni e con altre associazioni nei vari territori di sperimentazione. A questo proposito, ci saranno iniziative congiunte di comunicazione tra AIPD nazionale e sedi locali, come già avviene in occasione di campagne nazionali. PUBBLICAZIONI	Roma (AIPD nazionale) + Sezioni AIPD di: • Anzio/Nettuno • Brindisi • Campobasso • Gallura • Marca Trevigiana • Napoli • Pisa • Reggio Calabria • San Benedetto del Tronto	Grande pubblico Operatori Famiglie Istituzioni Associazioni Potenziali associati	Rapporti sui social media Comunicati stampa Quaderno digitale su: 1 Come aprire un SIL; 2 Primi passi per aprire una nuova sezione 3 Linee guida per la costituzione dei servizi di accoglienza e consulenza alle famiglie presso le sezioni AIPD.

	Revisione e pubblicazione, unicamente digitale, di: - un opuscolo molto richiesto, circa l'avvio e la gestione di un servizio di inserimento lavorativo locale; - linee guida per la costituzione dei servizi di accoglienza e consulenza alle famiglie presso le sezioni AIPD. - Revisione delle guide al voto, e dei materiali del progetto "My opinion my vote". (Cfr azione 1.1) in occasione di referendum o elezioni, come componente del cammino di autodeterminazione della persona con disabilità intellettiva Nuova pubblicazione invece delle linee guida per diventare soci di AIPD nazionale. (Per le associazioni che vogliano associarsi ad AIPD, associazione di secondo livello).			
--	--	--	--	--

Cronogramma delle attività redatto conformemente al modello seguente:

Compilare il cronoprogramma con riferimento a ciascuna attività (non è richiesto un livello di dettaglio relativo alle azioni)

Attività	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Formazione attori chiave del progetto												
2. Apertura o potenziamento sportelli di accoglienza, informazione e orientamento												
3. Riorganizzazione di AIPD												
4. Co-progettazione con i servizi pubblici territoriali. Partecipazione nelle sedi di elaborazione e realizzazione del progetto di vita <i>(al netto dei legami pre esistenti)</i>												
5. Messa in rete con e tra associazioni locali e AIPD nazionale												
6. Azioni trasversali ad opera di AIPD nazionale												

Attività	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
1. Formazione attori chiave del progetto												
2. Apertura o potenziamento sportelli di accoglienza, informazione e orientamento												
3. Riorganizzazione di AIPD												
4. Co-progettazione con i servizi pubblici territoriali. Partecipazione nelle sedi di elaborazione e realizzazione del progetto di vita												
5. Messa in rete con e tra associazioni locali e AIPD nazionale												
6. Azioni trasversali ad opera di AIPD nazionale												

Attività	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36
1. Formazione attori chiave del progetto												

2. Apertura o potenziamento sportelli di accoglienza, informazione e orientamento												
3. Riorganizzazione di AIPD												
4. Co-progettazione con i servizi pubblici territoriali. Partecipazione nelle sedi di elaborazione e realizzazione del progetto di vita												
5. Messa in rete con e tra associazioni locali e AIPD nazionale												
6. Azioni trasversali ad opera di AIPD nazionale												

n

6. Carattere innovativo delle attività proposte

Descrivere il carattere innovativo della proposta con riferimento alle metodologie di intervento e alle soluzioni proposte; alle collaborazioni e relazioni attivabili; alla capacità di assicurare la partecipazione attiva delle persone con disabilità e delle loro famiglie alla definizione delle soluzioni proposte (cfr. criterio di valutazione 2.3)

Metodologie d'intervento.

- **Peer counseling**

- Tra operatori e tra quadri associativi delle aree d'intervento, durante il progetto, online o nel corso di incontri o attraverso la piattaforma di condivisione, approntata nel corso di progetti precedenti
- Tra i vari target group, nel processo di trasferimento dell'esperienza, alla fine del progetto, nell'ambito di un'assemblea dedicata.

Counseling da parte delle persone con sdD alle famiglie: interventi di un gruppo di giovani con sdD all'assemblea dedicata

- Co-progettazione come risorsa per la programmazione degli interventi:
 - in fase di progettazione di questa proposta sono stati impegnati tutti i membri del Cda di AIPD. Tali persone agiranno anche come cabina di regia, nel corso del progetto. Un esperimento di collaborazione tra tecnici e familiari.
 - Le persone con disabilità intellettiva e/o le loro famiglie con ruolo di coprogettisti nel progetto di vita.
 - AIPD come attivatore di sinergie e coprogettazioni, grazie alla condivisione della propria esperienza e il proprio *know how* per migliorare i servizi e incidere nelle politiche locali di inclusione
- Nella formazione delle persone con sdD e in quella per gli operatori si adatterà la realtà virtuale per simulazioni di situazioni di networking o relazioni da affrontare. In collaborazione con l'Università la Sapienza di Roma.
- Il "progetto di vita" al centro come strumento operativo personalizzato, partecipato anche da parte di persone, quelle con sdD o altra disabilità intellettiva, che hanno maggiori difficoltà rispetto ad altri, a riconoscere ed esprimere i propri desideri, spesso inespressi e inascoltati.
- Metodo partecipativo e orientato ai diritti: le persone con sdD e le loro famiglie non sono semplici beneficiari ma **co-protagonisti** della costruzione del proprio percorso, in linea con le più avanzate pratiche europee, con la CRPD e con l'Unione per l'uguaglianza: Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021 2030 (Spec artt 2 e 8).

Soluzioni proposte.

- "Dal diritto alla prestazione al diritto alla presa in carico globale e continuativa". Ricostruzione presa in carico della persona nel territorio piuttosto che la "solita" mappatura dei servizi, in modo che il progetto di vita non sia impostato secondo il catalogo dei servizi disponibili sul territorio ma parta dai desideri e dalle preferenze della persona con disabilità. Mappatura dei processi e dei servizi, dunque.
- Elaborazione di un profilo di competenze necessarie per poter accreditare un operatore del terzo settore come esperto per collaborare al progetto di vita con le istituzioni preposte.
- *Open days* e proposta del gioco-non gioco "Il mio progetto di vita" come azioni di promozione di reti attorno a fatti concreti.

Collaborazioni e reti attivabili.

- Approccio proattivo alla rete: non si limita a partecipare a reti esistenti, ma intende potenziare e attivare nuove sinergie tra AIPD, enti pubblici, terzo settore e famiglie, con un ruolo attivo nella promozione dei percorsi di presa in carico
- Grazie all'apertura degli sportelli di orientamento, ogni associazione AIPD locale coinvolta si accredita come punto di riferimento stabile per la co-progettazione e la diffusione del progetto di vita, contribuendo a colmare le lacune tra servizi pubblici e privato sociale.
- Integrazione trasversale dei target: le collaborazioni non sono pensate solo tra enti, ma anche tra gruppi sociali (famiglie, operatori, quadri associativi, persone con sdD) che diventano parte attiva della rete, anche attraverso percorsi di empowerment e formazione.

Partecipazione attiva persone con sdD e loro famiglie.

- Partecipazione attiva della persona con disabilità intellettiva ai processi che la riguardano (con particolare riferimento alla fase di *assessment*) o valutazione multidimensionale e ciò non nominalmente o velleitariamente ma in seguito ad un periodo di formazione e a un corso appositamente programmato, nell'ambito delle iniziative AIPD in favore dell'autonomia.
- Le persone con disabilità intellettiva coinvolte nei processi decisionali che la riguardano, sin dall'età di 14 anni.
- Empowerment familiare: le famiglie non sono solo destinatarie di informazioni, ma vengono **formate, coinvolte e responsabilizzate** come parte attiva del progetto.
- Un gruppo di giovani con sdD formati all'autodeterminazione interviene nelle iniziative dedicate alle famiglie per rappresentare le loro aspettative

7. Risorse umane (anche Volontari)

Compilare l'allegato C-bis.

8. Rafforzamento capacità delle associazioni

Descrivere il contributo della proposta al rafforzamento della capacità delle associazioni di essere parte attiva e facilitatori dell'attuazione dei processi di riforma in atto attraverso la messa in rete, lo scambio di esperienze e buone pratiche, la condivisione di approcci e strategie (cfr. criterio di valutazione 2.4) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

La situazione di partenza.

Dalla descrizione (cfr 4.1) della fitta rete di relazioni e collaborazioni di AIPD a livello nazionale come anche da parte delle associazioni aderenti, si evince che, a parte casi sporadici, è già prassi consolidata avvalersi delle poche o tante opportunità di partecipazione ai processi di riforma e di coprogettazione. Trattasi però di occasioni non sempre efficaci, perché da una parte le istituzioni sono spesso propense a condividere iniziative "a cose fatte", condividendo le decisioni a posteriori e dall'altra "a certe riunioni ci si ritrova sempre ad essere gli stessi e pochi"

La proposta

PARTECIPAZIONE ALLE OCCASIONI DI COLLABORAZIONE PRESENTI SUL TERRITORIO

* **Attraverso l'attività 4**, ci si propone di facilitare i processi di riforma attraverso la partecipazione a consultazioni e coordinamenti e qualsiasi altra occasione di co- progettazione che si apra a livello territoriale.

CONDIVISIONE OPPORTUNITÀ FORMATIVE E RISORSE CON ALTRI SOGGETTI.

AIPD inviterà altri soggetti del territorio ad:

- * usufruire delle occasioni di formazione avviate nel quadro di questa proposta progettuale
- * condividere le risorse e i risultati di questo progetto

LOBBY CONGIUNTA CON ALTRI SOGGETTI

MESSA IN RETE STRUTTURATA tra le 9 sedi sperimentali e con altre realtà associative e istituzionali a livello locale e nazionale, la proposta promuove **lo scambio di esperienze, buone pratiche e approcci metodologici** centrati sul progetto di vita come strumento per l'inclusione

IL COINVOLGIMENTO DIRETTO DELLE FAMIGLIE E DELLE PERSONE CON SdD permette ad AIPD come alle altre associazioni di persone con disabilità, di accrescere la propria capacità di lettura dei bisogni, di advocacy e di attivazione delle risorse nei contesti locali.

9. Miglioramento all'accesso ai servizi territoriali

Descrivere il contributo della proposta al miglioramento dell'accesso delle persone con disabilità al sistema dei servizi territoriali e all'offerta del welfare di comunità, promosso dagli enti del terzo settore, che per ragioni personali e/o di contesto sperimentano maggiori ostacoli di accesso alle opportunità e sono più a rischio di esclusione (cfr. criterio di valutazione 2.5) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

La situazione di partenza

In fase di progettazione sono stati svolti tre sondaggi per indagare la presenza/carenza di servizi nelle aree territoriali ove sono presenti sezioni di AIPD.

- presso i 9 membri del Consiglio di amministrazione (Arezzo, Potenza, Campobasso, Reggio Calabria, Venezia, Roma, Formia, Latina e Grosseto)
- presso le 24 sezioni che hanno risposto alla call interna per partecipare al progetto
- presso le 9 aree selezionate.

Da tenere presente anche l'indagine di CENSIS -AIPD (cfr questa proposta al nr 4.1) del 2022

I problemi maggiormente avvertiti sembrano essere: la carenza di servizi, la mancata presa in carico, la difficoltà nelle fasi di transizione e quella di accesso ai (pochi) servizi disponibili, spesso frammentati, che oltretutto sono spesso discontinui nell'erogazione (V fondi per il "dopo di noi").

La proposta

Si è scelto di non avviare nuovi servizi alla persona se non un "servizio di accesso ai servizi"

☐ A breve termine:

- a. Formazione degli operatori AIPD al progetto di vita con particolare riguardo all'espressione dei desideri e preferenze da parte delle persone con disabilità intellettiva
- b. Sensibilizzazione famiglie e persone con disabilità intellettiva all'esigibilità dei diritti da parte di quest'ultime.
- c. Apertura o potenziamento di sportelli territoriali per l'orientamento ai servizi

☐ A medio termine:

- a. Posizionamento dell'AIPD nei processi di riforma, al fine di co-progettare i servizi e di assicurare l'attivazione dei progetti di vita anche per coloro che hanno maggiori difficoltà ad esprimersi e che presentano un'elevata necessità di sostegno
- b. Messa in rete con le altre associazioni per la risoluzione di casi concreti ma anche per l'accesso dei propri associati ai servizi di welfare di comunità e alle iniziative di altri e viceversa.

10. Rafforzamento della rete e omogeneità territoriale

Descrivere il contributo della proposta alla messa in rete, a livello territoriale e nazionale, e per lo scambio informativo tra le associazioni nell'ottica di rafforzare le conoscenze ai fini di maggiore omogeneità nei diversi territori con particolare riferimento a quelli che presentano maggiori carenze di servizi (cfr. criterio di valutazione 2.6) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

La situazione di partenza.

È regola interna consolidata di AIPD, che non viene fondata una nuova sezione in territori ove le persone con sdD sono già rappresentate e sostenute da un'altra associazione. Questo fatto garantisce la prospettiva di collaborazione perseguita da AIPD.

Spesso AIPD ha richiesto la collaborazione di altre associazioni per coinvolgerle in specifici progetti nazionali, Da menzionare anche la collaborazione all'interno delle consultazioni/coordinamenti, la redazione di documenti comuni, iniziative congiunte: metodi di messa in rete già adottati da AIPD nei territori dove sono presenti sue sezioni.

Da notare anche che le associazioni con le quali si "fa rete" non sono solo di persone con disabilità ma anche associazioni di donne, di giovani e di volontari (es: centri antiviolenza, associazioni di volontariato) e quanti sono impegnati nei diversi ambiti del progetto di vita.

La proposta

Le azioni previste mirano quindi, pur nella diversità delle situazioni territoriali, dovute al contesto specifico e all'età della sezione AIPD ad approfondire legami spesso già esistenti. (Cfr 4.1)

Oltre alle relazioni già stabilite, alle ALTRE ASSOCIAZIONI verrà proposto:

- **Condivisione di risorse** (es. spazi, volontari, competenze. Invito a corsi di formazione organizzati a livello nazionale o locale, come già avviene per i corsi nazionali sull'autonomia)
- **Azione di lobby** congiunta nei confronti delle istituzioni pubbliche;
- **Progettazione partecipata** a livello locale e nazionale, oltre che europeo, grazie alla lunga esperienza di AIPD.
- **Sensibilizzazione della cittadinanza** su temi comuni.
- Condivisione **mappatura dei bisogni reali** delle persone con disabilità nel territorio, ricostruzione della presa in carico, individuazione di "sostegni" per il progetto di vita.
- Condivisione **mappatura territoriale** dei processi e dei servizi.

Verranno inoltre invitate alla collaborazione ANCHE ASSOCIAZIONI CHE NON SI OCCUPANO DIRETTAMENTE DI QUESTIONI LEGATE ALLA DISABILITÀ, secondo gli ambiti di vita trattati da singoli progetti di vita.

Secondo il nuovo statuto, approvato nell'aprile 2025, l'AIPD da associazione di persone è diventata un'associazione di associazioni.

Questo fatto dovrebbe tornare utile ai fini del potenziamento dello SCAMBIO TRA ASSOCIAZIONI ADERENTI AD AIPD, realizzato attraverso scambi tra i principali stakeholder (persone con ssd, famiglie, operatori e quadri associativi).

AIPD nazionale favorirà anche visite reciproche e scambi di informazione e risorse attraverso la piattaforma formativa AIPD.

1. Da segnalare infine il lavoro di rete di AIPD a livello nazionale ed europeo, che riuscirà rafforzato da questo progetto, nell'ambito:
 - a. degli organi di partecipazione offerti dalle istituzioni,
 - b. della partecipazione di AIPD a federazioni/associazioni di persone con disabilità come la FISH, EDSA (associazione europea)
2. Partecipazione al progetto: "Reti inclusive: comunità accessibili per tutti", presentato dalla FISH.

TERRITORI CHE PRESENTANO MAGGIORI CARENZE DI SERVIZI

Secondo un'indagine interna, in fase di progettazione: 5 aree d'intervento su 9 sono descritte dalle associazioni locali, con una presenza insufficiente di servizi, soprattutto quelli per il collocamento mirato e per il "dopo di noi". (Cfr nr 5.2, pag14)

11. Integrazione della strategia e delle attività di progetto con il sistema dei servizi

Descrivere la capacità del progetto di integrarsi in modo sinergico e complementare con il sistema dei servizi sociali e socio-sanitari territoriali coinvolti nella costruzione e attuazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato (cfr. criterio di valutazione 2.7) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

Situazione di partenza

Dall'indagine interna in fase di progettazione, è emerso che nella maggior parte delle aree territoriali selezionate il progetto di vita non è ancora considerato o praticato un dovere istituzionale degli enti preposti né tanto meno un diritto esigibile da parte della persona con disabilità.

La proposta

La presente proposta mira quindi ad abilitare i 4 principali target group, come le persone con sdD, le loro famiglie, gli operatori e i quadri associativi nazionali delle aree coinvolte nonché l'associazione in sé per promuovere e favorire i processi di riforma nei singoli territori. Ad oggi, l'INPS non ha ancora assunto la centralità che la normativa le assegna e occorre quindi rendere i protagonisti consapevoli e capaci di interpretare il ruolo che la riforma riserva loro.

Il "resto" è lasciato alla capacità di fare rete da parte degli operatori, dei quadri associativi e anche delle famiglie sia nell'ambito delle occasioni di partecipazione e co-progettazione, co-programmazione predisposte dalle istituzioni, spesso su stimolo del terzo settore, sia nella rete stabilita con le altre associazioni.

Lo schema sotto riportato si propone di configurare gli spazi di partecipazione/collaborazione all'interno di un sistema che ancora non è a regime

Fase del processo	Ruolo di AIPD
<i>Fase di invio del certificato introduttivo da parte del medico</i>	Supporto alle famiglie per l'ottenimento di questo certificato
<i>Fase della valutazione di base</i>	Prima informazione sulla sindrome di Down e orientamento ai servizi
<i>Fase dell'invio dell'istanza</i>	Supporto nell'inviare l'istanza. Supporto nella formulazione di una proposta, con particolare riguardo alla importanza dell'emersione delle preferenze e all'individuazione dei sostegni.
<i>Fase della valutazione multidimensionale e costruzione del progetto di vita</i>	Partecipazione alle sessioni di lavoro delle UVM. Particolare riguardo alla importanza dell'emersione delle preferenze (punto di partenza), all'individuazione dei sostegni e alla costruzione del budget di progetto
<i>Fase della gestione del progetto di vita</i>	Monitoraggio sulla realizzazione del progetto Supporto alla persona e alla sua famiglia Collaborazione con il case manager?

12. Coerenza e correttezza della progettazione con la declinazione del budget

Descrivere la coerenza e correttezza della progettazione in relazione: agli obiettivi, ai risultati, alle figure professionali e ai destinatari, alla natura e alla durata delle attività previste, alla suddivisione del budget tra sedi, strutture coinvolte o partner, alle caratteristiche del gruppo di lavoro, con riferimento alla coerenza tra qualifiche ed esperienze delle figure professionali e alle caratteristiche del progetto. (cfr. criterio di valutazione 2.8) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

L'**obiettivo generale** è pienamente coerente con la missione dell'AIPD, declinata in relazione alla promozione del progetto di vita. Gli **obiettivi specifici** rispondono alle finalità dell'Avviso.

L'idea progettuale in sintesi: sostenere le persone con sdD e le loro famiglie nell'accesso ai servizi; rafforzare il ruolo dell'AIPD nella promozione delle riforme e nella diffusione del progetto di vita; avviare un processo di riorganizzazione interna e attivare reti con istituzioni e altre associazioni.

I **risultati attesi** sono chiari, misurabili (attraverso indicatori dedicati) e coerenti con le attività previste: un cambiamento effettivo nella vita dei beneficiari (persone con sdD e loro famiglie), che risulteranno più consapevoli, informati e formati rispetto al progetto di vita e più capaci di accedere ai servizi disponibili.

Le **figure professionali** coinvolte comprendono operatori con comprovata esperienza nella presa in carico, nel lavoro in rete e nella formazione degli adulti. Il gruppo di lavoro sarà costituito da personale qualificato già attivo

o da integrare nelle sezioni AIPD coinvolte, con selezioni mirate. Tutti gli operatori saranno formati sul progetto di vita e verranno selezionati dai quadri associativi.

I **destinatari** includono i consueti target di AIPD (persone con sdD e loro famiglie), cui si aggiungono i quadri associativi nazionali e locali (tutti volontari), che avranno un ruolo attivo nella selezione degli operatori, nella gestione degli interventi e nel rafforzamento delle reti territoriali. Il progetto durerà **30 mesi**: i primi 6 saranno dedicati alla formazione dei quadri e degli operatori. A seguire, saranno attivati gli sportelli di orientamento e le attività formative rivolte a persone con sdD e famiglie, oltre all'avvio della collaborazione con le reti territoriali.

Le **attività locali** si svolgeranno in 9 sezioni AIPD, situate in 9 regioni diverse (Nord, Centro, Sud e Isole), con una base associativa complessiva superiore a 400 membri. Queste realtà rappresentano territori molto eterogenei, per presenza di servizi e “maturità” delle reti locali.

A livello **nazionale**, il **gruppo di lavoro** è composto dal coordinatore del progetto e da personale con esperienza consolidata nel lavoro con persone con sdD. Saranno affiancati dal Cda nazionale, in qualità di cabina di regia e dal Comitato tecnico scientifico.

La **responsabilità delle attività locali** spetterà a un operatore, dedicato esclusivamente al progetto, in collaborazione con i quadri associativi ossia **familiari di persone con sdD**, portatori di interessi, figure di riferimento nella comunità e volontari essi stessi.

Si evidenzia, inoltre, la valorizzazione del contributo del volontariato (16,1% del costo totale del progetto), coerente con gli obiettivi di inclusione e partecipazione attiva della comunità ed rilevante per la sostenibilità del progetto.

Questo è un progetto “centrato sulla persona” e sul territorio: il **budget** è costituito per oltre l'80% da costi del personale (compresi i formatori esterni), di cui circa il 70% su base locale. Le restanti risorse sono destinate ai tre eventi conclusivi, per facilitare l'incontro e lo scambio tra i vari destinatari, e ad altri costi necessari per lo svolgimento delle attività progettuali.

Verrà introdotto l'uso di un software gestionale a livello nazionale, come delle 9 sezioni, in modo da uniformare varie funzioni.

13. Complementarità della proposta con le iniziative del territorio

Descrivere le sinergie operative a livello territoriale con altre iniziative progettuali specifiche promosse da enti pubblici e privati e finanziate con risorse regionali, nazionali ed europee a sostegno del progetto di vita indipendente delle persone con disabilità. (cfr. criterio di valutazione 3.1) (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

Anzio-Nettuno

AIPD collabora al progetto “Comunità in cantiere”, della Cooperativa “

La Coccinella” e finanziato dalla Regione Lazio al fine di creare una comunità educante attraverso il coinvolgimento attivo di famiglie, scuole e realtà locali, promuovendo inclusione sociale, supporto familiare e rigenerazione di spazi pubblici. Ha partecipato inoltre a due iniziative Erasmus+, tra cui uno scambio giovanile internazionale (2024) sul tema dell'occupabilità e inclusione, e il progetto “Adult Learners Mobility” (giugno 2025), che ha previsto l'ospitalità di cinque famiglie con figli con sdD, inseriti nei programmi di autonomia.

Marca

AIPD collabora con enti del territorio nell'ambito di progetti finanziati dal PNRR e partecipa attivamente alle reti “Interagendo” e “Racconti di Rete”. Le azioni comprendono la formazione di operatori, la supervisione di esperienze di co-housing, laboratori di autonomia, percorsi lavorativi e co-progettazione di strumenti valutativi centrati sulla persona. L'associazione partecipa ai Tavoli Disabilità dei Distretti di Treviso e Montebelluna, contribuendo all'attuazione delle Linee guida regionali e del Piano di Zona ULSS2 (2023–2025).

Trevigiana

Pisa

AIPD Pisa fa parte del tavolo di co-progettazione della Legge 112/2016 promosso dalla Società della Salute Pisana, beneficiando di fondi regionali per un appartamento dedicato al training di autonomia abitativa. L'associazione ha inoltre attivato numerose iniziative sostenute da fondazioni ed enti privati, con impatto positivo sull'autodeterminazione e la transizione verso la vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva.

Reggio**Calabria**

AIPD è partner del progetto “Progetti di vita in Europa”, promosso da ANFFAS R. Calabria e finanziato dall'Agenzia Italiana per la Gioventù, insieme a ETS locali. Il progetto mira a potenziare l'autodeterminazione, la consapevolezza dei diritti e dei bisogni delle persone con disabilità, favorendo il dialogo con le istituzioni e la creazione di nuovi servizi per l'autonomia.

Campobasso

AIPD è coinvolta nel progetto “Dopo di Noi”, inizialmente sostenuto con risorse private (CESVI) e successivamente attivato con fondi pubblici ex L112/2016. L'associazione ha co-progettato con l'ambito territoriale l'avviso pubblico per l'accesso alle misure. Tuttavia, si rileva una difficoltà sistemica nell'attuazione del Progetto di Vita, per la scarsa conoscenza della nuova normativa e la limitata capacità istituzionale di attivare percorsi individualizzati.

Nei territori di **Gallura, San Benedetto del Tronto – Ascoli Piceno e Napoli**, non sono attualmente presenti sinergie operative con iniziative progettuali finalizzate alla vita indipendente. In tali contesti, le azioni previste dal presente progetto si configurano quindi come interventi pionieristici, finalizzati a sensibilizzare le istituzioni locali, costruire alleanze operative e introdurre modelli di co-progettazione ispirati alle esperienze già in atto nella rete AIPD.

Nel caso del territorio di **Brindisi**, pur in assenza di un sistema coordinato, vi sono alcune iniziative promosse da associazioni del territorio, focalizzate su laboratori per l'autonomia, inserimento lavorativo e percorsi di vita indipendente. Tuttavia, tali attività risultano prevalentemente a carico delle famiglie o finanziate da contributi privati. Il presente progetto intende favorire la transizione verso una governance condivisa, promuovendo la co-programmazione e l'accesso equo ai servizi.

14. Affidamento di specifiche attività a soggetti terzi (articolo 6, comma 5 dell'Avviso).

Specificare, ove previsto, quali attività come descritte al punto 5 saranno affidate in tutto o in parte a soggetti terzi, evidenziandone le caratteristiche. È necessario esplicitare adeguatamente le motivazioni e i contenuti dell'affidamento, con riferimento alle specifiche attività o fasi. (max 3500 battute, carattere Times New Roman, corpo 10,5)

**Il legale rappresentante dell'ente proponente
(firmato digitalmente)**

SALBINI GIANFRANCO

2025/07/01 15:50:49 +02

Firmato da:

DnQ=RESG2024010874681346
CN=SALBINI GIANFRANCO
SN=TINIT-SLBGFR63R20G942U
2.5.4.42=GIANFRANCO

Chiave pubblica:

RSA/2048 bit



Gianfranco Salbini