6. A.I.P.D. - Associazione italiana persone down

a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 14.199,71

Il Decreto di pagamento è stato predisposto in data 15 luglio 2012 in quanto le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite solo in questi giorni al pertinente capitolo di bilancio.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012

Struttura organizzativa

L'AIPD Nazionale ha operato nell'anno 2012 mediante la collaborazione di:

- Dipendenti: n. 3 (coordinatrice, assistente sociale responsabile del servizio Telefono D, segretaria).
- Consulenti: n. 8 (psicologhe, consulente del lavoro, consulente fiscale, consulente informatico, esperti in comunicazione).
- Collaboratori a progetto: n. 12 (progettisti, educatori, amministrativi, avvocato esperto di integrazione scolastica) + 24 operatori presso le Sezioni (in riferimento ai progetti e "Il Lavoro – I lavori", conclusi in luglio, e "Autonomamente grandi" iniziato in luglio).
- Volontari: n. 7 di cui n. 2 persone con sindrome di Down (staff della consulenza legale, sostegno alle attività della segreteria e della biblioteca).

L'Assemblea annuale dei soci si è tenuta a Roma il 24 e 25 marzo.

I soci presenti complessivamente di persona e con delega sono stati 316 pari a circa il 15% del totale.

Le assemblee AIPD non sono solo un momento formale necessario per l'adempimento di attività istituzionali (presentazione delle attività svolte e del programma per l'anno in corso, approvazione del bilancio consuntivo e preventivo, discussione di eventuali mozioni portate all'ordine del giorno), ma anche e soprattutto un'occasione di incontro e riflessione su tematiche di comune interesse, pertanto, nel corso dell'assemblea si è tenuto il seminario: "Metodologie e strategie di comunicazione e apprendimento: riflessioni critiche", con la presentazione da parte di esperti dei metodi più conosciuti e diffusi: Feuerstein, Comunicazione facilitata, Comunicazione Aumentativa Alternativa (C.A.A.).

C'è stata anche la Presentazione del Cooperative Learning da parte dell'Osservatorio Scolastico a cui è seguita una discussione e riflessione critica sui metodi presentati.

Come ogni anno si è agevolata la partecipazione dei soci con l'organizzazione di attività parallele per i figli.

Nel corso del 2012 il Consiglio di Amministrazione si è riunito 5 volte trattando argomenti di natura gestionale, economica, di relazioni con le reti e gli stakeholder e di comunicazione.

Poiché il fulcro dell'attività dell'AIPD è nelle Sezioni, la sede nazionale è in costante collegamento con le sedi territoriali.

I servizi

Telefono D

Il servizio risponde a richieste che riguardano tutti gli aspetti legati alla sindrome di Down, con particolare attenzione a quelli assistenziali e di tutela (invalidità civile, provvidenze economiche, agevolazioni fiscali e sui posti di lavoro, inserimento lavorativo, ecc.).

Per gli aspetti più specifici (medici, scolastici, legali) il servizio si avvale della consulenza di professionisti. Produce strumenti di informazione e pubblica sul sito schede esplicative e FAQ sugli aspetti socio-assistenziali.

Telefono D è aperto dal lunedì al giovedì dalle 9.00 alle 18 e il venerdì dalle 9 alle 15.

Il servizio è stato operativo per tutto il 2012 mantenendo i contatti con l'utenza attraverso il telefono, la posta elettronica e i canali di comunicazione sul sito internet www.aipd.it (Telefono D online e modulo di contatto).

I contatti registrati nel corso del 2012 sono stati 878. Non sono da trascurare gli altri canali "indiretti" di comunicazione delle informazioni che sono le varie pagine di collegamento presenti sul sito web dell'AIPD (Telefono D online, Sportello Informativo e FAQ). Nel 2012 gli accessi al sito internet dell'associazione sono stati 125.033 e buona parte degli utenti hanno visitato le pagine dedicate proprio alle informazioni sui diritti e le agevolazioni, gestite e aggiornate in tempo reale dagli operatori del servizio.

Per quanto riguarda il contatto diretto, il telefono resta lo strumento maggiormente scelto dall'utenza, ma sta aumentando sempre più l'uso delle nuove tecnologie, per cui il 26% delle richieste è arrivato attraverso email e le forms sul sito internet:

Come di consueto, Telefono D è stato utilizzato prevalentemente dalle famiglie di persone con sindrome di Down, che continuano dunque a rappresentare l'utenza privilegiata del servizio.

Dei familiari è la coppia di genitori quella che più prende contatti con il servizio. Tra gli operatori invece risultano prevalenti gli assistenti sociali. Nel 6% rappresentato da altra utenza, la maggior parte si riferisce a genitori di persone con disabilità diversa dalla sindrome di Down o da persone con disabilità di tipo motorio o sensoriale.

Per quanto riguarda il tipo di richieste formulate una grande maggioranza (79%) ha avuto come oggetto i temi assistenziali e di tutela, sui quali il servizio è specificamente dedicato. Gli argomenti trattati sono stati quindi quelli relativi all'invalidità civile, alla legge 104/92, ai permessi sul posto di lavoro, alla pensione di reversibilità, alle agevolazioni fiscali, alla tutela. I restanti argomenti oggetto dei quesiti formulati al servizio hanno riguardato: gli aspetti medici, scolastici, lavorativi.

Il 16% dei contatti invece si è riferito a temi di carattere più generale, quali ad esempio: richiesta di informazioni sull'AIPD e le sue attività, il tempo libero, ecc. Il restante 5% ha raccolto invece richieste relative a scuola, lavoro, tempo libero...

A seguito delle segnalazioni arrivate da parte dei genitori, sono state inoltrate richieste di interventi/chiarimenti alle istituzioni coinvolte. In particolare il servizio:

- ha segnalato alla FISH Umbria la situazione del trasporto pubblico locale del Comune di Terni, per cui i titolari di indennità di accompagnamento sono stati esclusi dalle agevolazioni tariffarie;

- ha segnalato alla Fondazione Italiana Verso il Futuro la situazione di una signora con sindrome di Down residente nella provincia di Roma per promuovere un intervento sulla residenzialità della stessa;

- ha inviato alla Regione Lazio, insieme con la Consulta Regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap della Regione Lazio, l'ADIG (Associazione diabete infantile e giovanile) e l'AGD (Associazione Giovani Diabetici) di Viterbo, una lettera con la richiesta di estendere quanto previsto nei confronti degli alunni delle scuole dalla deliberazione regionale n. 71/2012 agli ospiti con disabilità e diabetici delle case famiglia e dei centri diurni, relativamente alla somministrazione della terapia insulinica. La questione in fase di approfondimento è stata affrontata con la collaborazione dei due membri del comitato Scientifico AIPD Silvia Bracci e Fausto Giancaterina.

Da ottobre 2012 il servizio è parte del progetto "Utenti protagonisti", finanziato parzialmente dalla Tavola Valdese.

Consulenza Legale

Il pomeriggio di ogni primo martedì del mese un'équipe di volontari composta da un ex giudice tutelare, un notaio, un avvocato, un commercialista, coordinati da un operatore del Telefono D, fornisce consulenza su questioni legate direttamente o indirettamente alla sindrome di Down.

Nel 2012 sono state fornite 48 consulenze, di cui 16 telefoniche, in merito a:

tutela, disposizioni patrimoniali, testamentarie, fiscali, invalidità civile, dopodinoi.

Gli utenti del servizio sono stati prevalentemente i genitori, ma il 27% è stato rappresentato da fratelli.

Osservatorio Scolastico

Assicura un servizio di informazione e consulenza specialistica riguardo le tematiche inerenti l'inclusione scolastica, sia dal punto di vista legale che psico-pedagogico. Coordina il lavoro dei Referenti Scolastici delle Sezioni AIPD e realizza strumenti e momenti di formazione e informazione.

Pubblica sul sito web dell'associazione: schede normative per divulgare e chiarire i punti chiave della legislazione, esperienze di Buone Prassi di integrazione scolastica e una raccolta bibliografica di materiali suddivisi in Dossier Tematici.

In qualità di Ente accreditato presso il MIUR (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca) per la formazione e l'aggiornamento del personale scolastico, raccoglie la documentazione delle attività di formazione svolta sia a livello nazionale che dalle sedi locali.

Inoltre rappresenta AIPD presso la Consulta delle associazioni dell'Osservatorio per l'integrazione del MIUR.

Nel 2012 ha portato avanti le proprie attività istituzionali, in particolare:

Area psico-pedagogica

• Ha coordinato il Gruppo di lavoro dei Referenti Scolastici AIPD composto da 27 persone provenienti da 23 Sezioni, che si è incontrato a Roma per due volte e ha collaborato nel corso di tutto l'anno tramite e-mail e piattaforma on-line;

• ha realizzato a Roma il 24 marzo il seminario "Metodologie e strategie di comunicazione e di apprendimento: riflessioni critiche" rivolto ai soci AIPD e al personale scolastico;

- è intervenuto al seminario organizzato dalla Sezione AIPD di Milazzo-Messina “Modalità relazionali efficaci per realizzare l’inclusione scolastica e favorire l’autonomia delle persone con sindrome di Down” tenutosi a Messina il 15 ottobre in occasione della GNPD (Giornata Nazionale delle Persone con Sindrome di Down);
- ha concluso il percorso di formazione rivolto ai docenti della Scuola Media Statale “Giovanni XXIII” di Cava De’ Tirreni (SA);
- ha proseguito la collaborazione con la Scuola Superiore per Mediatori linguistici “Gregorio VII” di Roma per la traduzione e sottotitolatura gratuita del DVD “Buone prassi crescono” in diverse lingue; in particolare sono state realizzate le traduzioni in inglese e portoghese;
- ha presentato alla Fondazione BNC la richiesta di finanziamento per la realizzazione di un DVD che documenti esperienze di buone prassi di inclusione nelle scuole secondarie di II grado;
- ha organizzato una visita in due scuole di Roma per alcune rappresentanti della Fundación Down-21 Chile in viaggio-studio in Europa;
- ha partecipato al laboratorio esperienziale sul metodo Feuerstein organizzato dall’Associazione Inclusivamente di Roma;
- ha partecipato al convegno internazionale “La longevità nella disabilità intellettiva” organizzato dall’ANFFAS Trentino il 5 e 6 ottobre.

Nell’ambito dei rapporti con altre istituzioni che si occupano di inclusione scolastica:

- ha partecipato a 3 riunioni dell’osservatorio MIUR per l’inclusione scolastica e ai relativi gruppi di lavoro per:
 - la definizione di una proposta di legge che imponesse la formazione obbligatoria in servizio per i docenti curricolari in merito all’inclusione scolastica; a tale scopo sono state anche inviate delle proposte scritte al MIUR;
 - la realizzazione di un protocollo d’intesa MIUR e Ministero della Salute per quanto riguarda le certificazioni (Accordo siglato il 12 luglio);
- ha mantenuto la funzione di coordinamento del Gruppo Scuola del CoordDown che si è incontrato 2 volte ed ha:
 - aggiornato il Vademecum Scuola che verrà pubblicato sul sito www.coorddown.it, con la normativa fino a dicembre 2012;
 - realizzato l’area “FAQ sull’inclusione scolastica” del sito www.coorddown.it.

Area normativo-giuridica

Nell’ambito della consulenza in merito agli aspetti normativo-giuridici:

- ha risposto a 459 quesiti posti per e-mail e 143 per telefono da parte di familiari, docenti, istituzioni pubbliche;
- ha pubblicato nello Sportello Informativo della scuola sul sito www.aipd.it 56 schede informative (dalla n. 359 alla n. 414 comprese) sulla nuova normativa inerente l’inclusione scolastica e aggiornato le precedenti;
- ha promosso e gestito una mailing-list di circa 400 contatti tra docenti, presidi, familiari, operatori, scuole ed altre associazioni od organizzazioni interessate a ricevere informazioni e schede da parte dell’Osservatorio AIPD.

Nell’ambito dei rapporti con altre istituzioni che si occupano di inclusione scolastica:

- ha inviato una nota all’Osservatorio Scolastico FISH per comunicare la posizione di AIPD in merito ad alcuni temi: non favorevoli alla proposta della Fondazione Agnelli di eliminare i docenti di sostegno finché non esisterà un’adeguata formazione continua e obbligatoria dei docenti curricolari e non saranno garantite classi che rispettano i limiti di numerosità; favorevoli all’eliminazione delle aree disciplinari per il sostegno nelle scuole superiori; contrari ad ulteriori specializzazioni dei docenti di sostegno su singole disabilità; disponibilità a partecipare ai gruppi di lavoro dell’Osservatorio MIUR;
- ha predisposto un parere per conto della FISH diretto all’UNAR (Ufficio Nazionale Antidiscriminazioni Razziali) in merito alle prove INVALSI per gli alunni con disabilità;
- ha collaborato fattivamente con il Gruppo Scuola del CoordDown per l’aggiornamento del Vademecum Scuola con la normativa fino al 2012 e per la revisione delle FAQ.

Nell’ambito della tutela del diritto allo studio si sono sollecitate le istituzioni inviando al MIUR:

- commento e precisazioni per gli alunni con disabilità in merito alla nota ministeriale prot. 2209 relativa alla normativa sulle gite e visite d’istruzione;
- lagnanza in merito alla definizione dei posti di sostegno in organico di diritto nel Lazio che non rispetta la media nazionale di un rapporto docenti/alunni certificati di 1 a 2 e alla costituzione di classi troppo numerose in presenza di alunni con disabilità;

- sollecito per portare avanti la proposta di legge sull'aggiornamento obbligatorio in servizio dei docenti curricolari predisposta in seno all'Osservatorio MIUR;
- commento al disegno di legge di stabilità con annessa richiesta di abrogazione delle parti inerenti l'innalzamento di 6 ore dell'orario di servizio dei docenti delle scuole secondarie e, soprattutto, il passaggio dalle ASL alle commissioni INPS delle funzioni di redazione della Diagnosi Funzionale necessaria all'assegnazione del docente di sostegno (entrambe le norme sono poi state escluse nella stesura finale della legge di stabilità);
- quesito sul trattenimento di bambini con disabilità nella scuola dell'infanzia oltre la scadenza dell'inizio dell'obbligo scolastico (6 anni);
- quesito in merito alla corretta interpretazione dell'art. 2, comma 5 e dell'art. 4, comma 1 del DPR n° 122/09 relativi alle modalità e all'oggetto di valutazione dei docenti per il sostegno rispetto agli alunni di tutta la classe;
- richiesta di correzione della circolare ministeriale n° 96/12 relativa alle iscrizioni per l'a.s. 2013-14 nella quale si afferma erroneamente che documento necessario per l'iscrizione è il Profilo Dinamico Funzionale invece della Diagnosi Funzionale (tale correzione è stata poi effettuata dal MIUR con Nota n° 253/13).

Osservatorio sul Mondo del Lavoro

Offre consulenza ad aziende, adulti con sindrome di Down e famiglie per facilitare l'incontro tra domanda e offerta. Segue la legislazione in materia e coordina gli operatori delle Sezioni AIPD che sul territorio seguono le prime fasi dell'inserimento lavorativo con il tutoraggio sui posti di lavoro.

Si occupa inoltre della costante sensibilizzazione di aziende e opinione pubblica su chi sono e come possono essere come lavoratori le persone con sindrome di Down e della creazione/mantenimento di contatti utili alla loro inclusione nel mondo del lavoro.

Viene inoltre effettuata una costante ricerca di Bandi Nazionali su cui presentare progetti o iniziative sul tema, con l'obiettivo di attivare percorsi che permettano un lavoro di rete con le altre sedi e la formazione di operatori e giovani potenziali lavoratori.

Nell'ambito delle attività dell'Osservatorio, sulla base delle esperienze realizzate dall'AIPD, si è arrivati ad identificare a livello nazionale il "Protocollo sugli interventi necessari per promuovere un percorso efficace di inserimento lavorativo". L'Osservatorio cura inoltre dal 1999 i rapporti con la Presidenza della Repubblica in una collaborazione ormai ultradecennale avviata con il Servizio Giardini di Roma, che ha garantito la possibilità di svolgere stage di formazione presso Villa Rosebery a Napoli (dal 2010), il Servizio Cucine e il Servizio Tavolale a Roma (dal 2009) e la Biblioteca (dal 2012).

Nel corso del 2012 il Servizio ha portato avanti le proprie attività istituzionali seppur in assenza di finanziamenti, concentrandosi in particolar modo su:

• Rilancio della campagna spot "Assumiamoli!"

Il rilancio dello spot ha previsto un lungo lavoro di ricerca di spazi pubblicitari gratuiti su palinsesti televisivi pubblici e/o privati, siti internet e stampa e la conseguente messa in onda/rete ove possibile. Lo spot è stato inoltre diffuso in occasione di convegni sul tema dell'inserimento lavorativo, durante incontri con aziende e responsabili risorse umane, su siti web attivi in area mercato del lavoro e attraverso canali interni (sito web AIPD, Sezioni ecc.). Nello specifico:

1) Palinsesti televisivi

Lo spot è andato in onda:

- SKY: dal 25 al 31 marzo;
- LA 7: tra il 19 agosto e l'8 settembre;
- RAI: dal 25 novembre al 3 dicembre;
- MEDIASET: la richiesta di spazi gratuiti è stata ripresentata nel corso del 2012 e accettata per il 2013.

2) Siti internet

- Risto News, sito internet sulla ristorazione. Lo spot è stato inserito nel sito web nei mesi di aprile e ottobre, insieme a due testimonianze di una lavoratrice con sindrome di Down della AIPD Sezione di Roma e di un lavoratore della AIPD Sezione di Bari;
- You Tube: presente sul sito da marzo;
- Down TV: presente sul sito da marzo;
- HRC: la campagna stampa dello spot e un articolo dal titolo "Un appello alle aziende: Assumiamoli!" (con una testimonianza di un lavoratore della AIPD Sezione di Belluno) è stato pubblicato sul Webzine di HR Community n° 33 di ottobre 2012, presente sul loro sito ed inviato a tutti i Responsabili Risorse Umane della loro rete;

- Famiglia Cristiana: la campagna stampa dello spot e un articolo sul tema dal titolo “Sindrome di Down: loro sono pronti e noi?” sono usciti nel sito web l’11 dicembre 2012.

3) Stampa

La ricerca di spazi gratuiti in cui diffondere lo spot sulla stampa è risultata particolarmente difficile, in quanto tutti gli spazi richiedevano il pagamento di cifre non sostenibili da AIPD (in assenza di un finanziamento dedicato). I risultati sono stati raggiunti con:

- Corriere della Sera: un articolo con un’intervista ad una lavoratrice con sindrome di Down e il suo datore di lavoro sono stati pubblicati il 23 novembre.

- Mondadori: la campagna stampa dello spot è uscita sul settimanale TU STYLE n° 27 del 4 luglio.

Sono stati avviati contatti (che si spera di poter utilizzare successivamente) con: Cairo editore (Settimanale Dippiu, Dippiu Tv, Diva&Donna, Nuovo, For Men Magazine, Natural Style, Bell’Italia, Bell’Europa, In viaggio, Airone, Gardenia), Publikompass (Stampa, Riformista, Libero, Etc.), Sport Network, Metro.

• Contatti col mondo del lavoro

Sono stati mantenuti i contatti di collaborazione in particolare con la Fondazione Adecco Per le Pari Opportunità e con HRCommunity Academy (Human Resources Community), attraverso il quale è stato possibile sensibilizzare le seguenti Aziende: - Jabil, Mc Donald’s Italia

Gi Group, Ikea Anagnina e Porta di Roma, Asca, Daiichi – Sankyo, Leroy Merlin, Procter&Gamble, Cassa di Risparmio di Cento, Quorum, Orienta Spa, Elica, .Enav

A tutte le aziende incontrate è stato consegnato (o inviato successivamente) materiale informativo sul tema.

Tale azione ha portato in molti casi ad una maggiore predisposizione/curiosità ad “approfondire il discorso”, rendendosi ad esempio disponibili ad effettuare un colloquio per valutare la possibilità di inserimenti lavorativi (Procter&Gamble, Birra Peroni, Daiichi Sankyo e Leroy Merlin Tiburtina) o ad attivare delle collaborazioni nel 2013 (GiGroup, Orienta, Mc Donald’s Italia).

E’ stato inoltre mantenuto il contatto con le aziende conosciute negli scorsi anni, tramite invio di email o materiali informativi.

• Rapporti col Quirinale e organizzazione di stage

Nell’ambito degli Stage presso la Presidenza della Repubblica, l’Osservatorio sul Mondo del Lavoro ha mantenuto i consueti positivi rapporti, supportando i gruppi provenienti dalle sedi locali AIPD nell’organizzazione degli aspetti logistici.

Sono stati effettuati 7 diversi stage di una settimana che hanno coinvolto 20 ragazzi con sindrome di Down:

• 5 stage della durata di 1 settimana ciascuno (dalle 8.30 alle 15.30 circa) presso il Servizio Cucina e il Servizio Tavola, nei mesi di febbraio, marzo, maggio, ottobre e dicembre che hanno coinvolto 16 giovani con sindrome di Down e 9 operatori delle Sezioni AIPD di Castelli Romani, Foggia, Oristano, Pisa, Roma, Sud Pontino, Viterbo;

• 2 stage presso la Biblioteca. Grazie a questa nuova collaborazione, sono stati avviati nel 2012 stage con il coinvolgimento di un primo gruppo “pilota” ad ottobre (2 giovani e 1 operatore della AIPD Sezione di Roma) e un secondo gruppo nel mese di dicembre (2 giovani e 1 operatore della AIPD Sezione di Bari). Le attività hanno previsto 1 settimana dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13.30 circa e le seguenti mansioni: creazione catalogo libri e, in base alle necessità, consegna di libri negli uffici, fotocopie, catalogazione libri, registrazione Gazzette Ufficiali, fascicolazione di bollettini, magazzino.

I 2 gruppi hanno avviato la creazione di un catalogo (che proseguirà con il lavoro di un altro gruppo nel mese di gennaio 2013) che sarà donato al Presidente della Repubblica.

• Partecipazione con interventi sul tema

Nel corso dell’anno l’Osservatorio è intervenuto ad eventi sul tema dell’inserimento lavorativo:

• Elaborazione di un nuovo depliant dell’Osservatorio sul Mondo del Lavoro

Per offrire informazioni dettagliate e utili alle numerose aziende con cui l’Osservatorio entra in contatto, è stato elaborato un nuovo depliant, secondo la grafica di quello istituzionale.

Le attività dell’Osservatorio sono state inoltre ampliate grazie al progetto “Il lavoro, i lavori” (vedi spazio “I progetti”).

Dall’inizio degli anni ’90 AIPD segue direttamente inserimenti lavorativi, prima nei ristoranti Mc Donald’s e poi in altri settori. Fino ad oggi gli inserimenti lavorativi seguiti dall’AIPD su tutto il territorio nazionale sono stati circa 100.

Educazione all’Autonomia

Il tema dell’autonomia delle persone con sindrome di Down è uno dei più sentiti dall’Associazione e le attività che ruotano attorno a tale questione sono operative da 20 anni. Del resto è consapevolezza acquisita in tutti gli ambiti che una buona autonomia, personale e sociale, rappresenta uno dei prerequisiti

fondamentali per garantire una buona inclusione sociale, dal nido alla scuola, dal tempo libero al lavoro, alla residenzialità.

Affrontare il problema dell'autonomia ha voluto dire porsi, come operatori e come genitori, non solo l'obiettivo del raggiungimento di alcune competenze, ma riconoscere e favorire il cambiamento dalla condizione di bambino a quella di adolescente e di adulto.

Dal corso di autonomia per adolescenti si sono sviluppati nel tempo attenzioni e progetti sempre nuovi rivolti al mondo dei giovani e degli adulti nel tempo libero, nell'occupazione, nella residenzialità.

L'AIPD Nazionale garantisce il coordinamento ed il supporto alle attività delle Sezioni locali rispetto ai Percorsi di Educazione all'Autonomia attraverso costanti contatti, visite presso le sedi, la gestione della pagina web dedicata sul sito AIPD con l'inserimento di materiali informativi.

Gestisce lo spazio permanente di supervisione, consulenza, aggiornamento e confronto tra gli operatori sulla piattaforma AIPD di formazione online dove vengono raccolte anche le Schede di Osservazione dei partecipanti ai corsi di autonomia per adolescenti realizzati nelle Sezioni.

Nel 2012:

- ha realizzato un seminario di formazione in ottobre per gli educatori alla prima esperienza nei percorsi e un seminario di aggiornamento tra fine novembre e i primi di dicembre per quelli operanti nei corsi già avviati cui hanno partecipato complessivamente 98 operatori provenienti da 23 Sezioni AIPD, da altre 6 realtà associative e un privato. Per il secondo anno di seguito uno spazio apposito è stato dedicato anche ai progetti sperimentali rivolti ai preadolescenti e alla formazione dei coordinatori dei percorsi nelle sedi locali;
- ha lanciato il progetto nazionale "Autonomamente grandi!" avviando 6 corsi di educazione all'autonomia per adolescenti con sindrome di Down nelle Sezioni AIPD di Avellino, Catanzaro, Foggia, Macerata, Matera e Termini Imerese;
- ha partecipato con un intervento sul tema dell'autonomia ad un convegno organizzato dall'Associazione Cornelia De Lange il 4 novembre 2012;
- ha effettuato visite di supervisione presso la Sezione dell'Aquila, Belluno, Matera, Potenza, Trento;
- ha intensificato la raccolta delle schede di osservazione delle capacità di autonomia sul sito www.aipdformazione.it/osservazione; ad oggi, su 28 corsi attivi in Italia, 11 Sezioni AIPD partecipano alla raccolta dati nazionale. La raccolta di tali schede a livello nazionale ha, tra i vari obiettivi, quello di avere una visione globale dell'andamento dei percorsi di autonomia degli adolescenti nelle varie Sezioni in cui si svolgono;
- ha rilasciato un'intervista sul tema della sindrome di Down e della comunicazione comprensibile nel programma Radio3 Scienze, il 27 novembre, in occasione del conferimento del Premio Alberto Manzi al volume "Valigia e biglietto. Un viaggio perfetto".

I percorsi di educazione all'autonomia nel 2012

Sul territorio nazionale sono stati attivi 70 percorsi all'autonomia (7 in più rispetto lo scorso anno) che hanno coinvolto 824 persone con sindrome di Down:

- 28 corsi "Club dei Ragazzi" (4 in più rispetto lo scorso anno) per 280 giovani di età compresa tra i 15 e 22 anni nelle Sezioni AIPD di Alcamo-Trapani, Arezzo, Avellino, Bari, Bergamo, Caserta, Castelli Romani, Catanzaro, Cosenza, Foggia, Grosseto, Lecce, Livorno, Macerata, Matera, Marca Trevigiana, Oristano, Pavia, Pisa, Potenza, Roma, Saluzzo Savigliano e Fossano, Sud Pontino, Taranto, Termini Imerese, Trentino, Venezia, Versilia;
- 20 "Agenzia del Tempo Libero" per 350 persone di età superiore ai 18 anni nelle Sezioni AIPD di Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Caltanissetta, Caserta, Catania, Castelli Romani, Lecce, Livorno, Mantova, Marca Trevigiana, Oristano, Pisa, Potenza, Roma, Taranto, Teramo, Venezia, Versilia.
- 3 "Agenzia Più" per 33 persone di età superiore ai 25 anni nelle Sezioni AIPD di Pisa, Potenza, Roma;
- 10 corsi dedicati ai preadolescenti per 60 ragazzi di età compresa tra i 8 e i 13 anni nelle Sezioni AIPD di Bergamo, Catania, Cosenza, Lecce, Marca Trevigiana, Mantova, Oristano, Pisa, Trentino, Venezia;
- 2 "Circoli del Tempo Libero" per 40 persone di età superiore a 20 anni nelle Sezioni AIPD di Roma e Venezia;
- 7 progetti per 55 bambini fino agli 8 anni di età nelle Sezioni AIPD di Bergamo, Caserta, Cosenza, Grosseto, Marca Trevigiana, Pisa, Sud Pontino.

La maggioranza delle Sezioni ha attivato corsi paralleli ai normali percorsi di autonomia, che investono diverse aree di interesse e che coinvolgono tutte le fasce d'età: attività sportive (soprattutto per la fascia dei più piccoli) arti manuali, corsi di cucina e di informatica, percorsi sul tema dell'affettività, corsi di ballo di gruppo, laboratori di pittura ecc. Inoltre sempre più numerosi sono i centri diurni e le case dei Week-end. In totale le Sezioni, attraverso i progetti sopraccitati (113 in totale), hanno effettuato 1295 interventi sul totale

delle persone con sindrome di Down inserite nei progetti (tale numero è omnicomprensivo degli interventi svolti, in quanto alcune persone con sindrome di Down partecipano a diversi progetti nella stessa Sezione).

Le Sezioni AIPD che hanno implementato le attività di autonomia (preadolescenti, Club, ATL, Agenzia+, Circoli) rivolgendone altre prettamente alla fascia adulta (gruppi adulti, case week-end, centri diurni, gruppi laboratorio, ecc.) sono 23: Arezzo, Avellino, Bari, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Catania, L'Aquila, Lecce, Marca Trevigiana, Milazzo-Messina, Nuoro, Oristano, Pisa, Perugia, Roma, Sud Pontino, Taranto, Teramo, Venezia-Mestre, Versilia e hanno coinvolto 471 adulti.

Circa il 90% dei percorsi presenti nelle Sezioni ha avuto un coordinamento con incontri tra operatori di almeno una volta al mese per riunioni di supervisione e programmazione delle attività ed ha effettuato almeno due incontri l'anno con le famiglie.

E' doveroso sottolineare la grave crisi economica che sta investendo le 43 Sezioni presenti sul territorio, nessuna esclusa: dei 113 progetti sopraccitati solo 26 hanno finanziamenti pubblici (nella maggior parte dei casi solo parziali) e 12 progetti hanno finanziamenti privati (anche questi nella maggioranza dei casi solo parziali). 75 progetti non hanno alcun finanziamento esterno, e tutti i progetti si autofinanziano, almeno in parte, soprattutto con il 5x1000 e con la raccolta fondi; 81 dei 113 progetti prevedono una partecipazione di spesa volontaria da parte delle famiglie. Bisogna ricordare inoltre che molti progetti sono gestiti ed organizzati da volontari.

Ufficio Internazionale e di Progettazione

L'Ufficio opera nell'intento di organizzare scambi di esperienze e buone pratiche con altre associazioni europee e internazionali e alla realizzazione di partenariati finalizzati alla creazione di protocolli e materiali vari su temi di interesse prioritario.

Nel 2012 sono state realizzate le attività relative ai progetti internazionali "Lavorando per lavorare", "Anche io voglio lavorare", "Smart tourism", "Operazione Colombo" e "L'essenziale è invisibile agli occhi".

Nel 2012 sono stati inoltre presentati 7 progetti internazionali e 9 progetti nazionali.

Nel 2002 con la nascita dell'Ufficio Internazionale e di Progettazione, l'AIPD partecipa al programma di scambio "Gioventù per l'Europa" con il progetto "Giovani con sindrome di Down: uguali nella diversità".

A quel primo progetto ne sono seguiti altri che complessivamente hanno coinvolto 109 persone con sindrome di Down e 21 Sezioni (Bari, Belluno, Bergamo, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Catanzaro, Cosenza, L'Aquila, Lecce, Livorno, Marca Trevigiana, Perugia, Pisa, Potenza, Roma, Saluzzo- Savigliano-Fossano, Sud Pontino, Taranto, Venezia, Viterbo), sulle tematiche della cittadinanza, dei diritti civili, dell'affettività e sessualità, tramite lo scambio e la conoscenza con altri giovani e con associazioni di altri Paesi d'Europa e del mondo.

Centro Documentazione

Il Centro Documentazione si compone di una Biblioteca, un'Emeroteca e una Videoteca.

La Biblioteca, che attualmente possiede oltre 2.500 volumi, si propone di raccogliere il maggior numero possibile dei testi italiani e stranieri sulla sindrome di Down e sulla disabilità intellettiva in generale e fa parte del circuito Biblioteche di Roma ricevendo un piccolo contributo dall'Assessorato Politiche Culturali del Comune di Roma (ex lege n. 42/97).

L'Emeroteca raccoglie le riviste più significative sulla disabilità per un totale di oltre 50 testate.

La Videoteca conta n. 275 video tra film, corti, documentari e registrazioni varie.

Il Centro Documentazione è utilizzato prevalentemente da studenti e operatori del settore, anche se non mancano familiari di persone con sindrome di Down.

Nel 2012 la disponibilità dei volumi è aumentata di 45 unità; sono stati rinnovati gli abbonamenti per 8 riviste dedicate ai temi scolastici, sociali e di psicologia alle quali si aggiungono altre 42 testate che più o meno regolarmente vengono inviate in omaggio.

È stata fornita inoltre consulenza via mail prevalentemente a studenti della scuola secondaria o universitari in fase di preparazione di tesi, con una incidenza di circa 10 contatti mensili.

Inoltre il Centro Documentazione ha collaborato alla redazione della rivista "Sindrome Down Notizie" con articoli tradotti e recensioni dei libri acquisiti dalla Biblioteca che si sono ritenuti più interessanti per i lettori.

Ufficio Stampa

L'Ufficio Stampa opera per mantenere i rapporti con i mass media e promuovere in questo modo la corretta informazione intorno alla sindrome di Down.

Nel 2012 sono stati mantenuti i contatti con gli organi di stampa e comunicazione per rispondere a fatti di attualità e cronaca intervenendo presso giornali, radio e televisioni.

Raccolta Fondi

Nel corso degli anni AIPD ha maturato una platea di donatori che ne conta circa 6.000 attivi negli ultimi 3 anni, ma quasi 20.000 da quando ha iniziato a fare le sue campagne. Tra i donatori molti sono familiari di persone con sindrome di Down, i quali pur non volendo essere soci, contribuiscono comunque alle attività dell'Associazione.

AIPD ha consolidato negli anni specifiche attività di raccolta fondi che nel 2012 si sono realizzate attraverso:

- Spettacoli teatrali. Grazie alle collaborazioni con le Agenzie Teatrali Dimensione Arteteatro, Promoeventi, Cultura e Teatro è proseguito il finanziamento derivante da parte del ricavato delle vendite dei biglietti di 7 spettacoli teatrali realizzati in varie città, soprattutto del centro nord.

- Cinque per mille. Nel periodo di dichiarazione dei redditi è stata avviata la campagna di sensibilizzazione per il cinque per mille. La parte e-mailing della campagna anche quest'anno ha avuto come testimonial l'attrice Margot Sikabonyi che ha invitato a scegliere l'AIPD con lo slogan "Di loro mi fido". Nel 2012 abbiamo avuto i risultati relativi al 2010 pari a 3.919 contribuenti che hanno scelto quell'anno l'AIPD.

Casa Vacanze Zovello

In località Zovello, in provincia di Udine, è a disposizione di gruppi e famiglie la Casa vacanze di proprietà dell'Associazione, donata più di dieci anni fa dalla famiglia Della Pietra e ristrutturata grazie all'impegno volontario degli Alpini.

La casa è in perfetta efficienza e può essere utilizzata sia per vacanze estive che invernali. Per queste ultime è attiva una positiva collaborazione con la Scuola Sci.

Casa Zovello ha una ricettività di 12 posti letto, consta di 4 camere da letto, un ampio soggiorno, una cucina, 3 bagni, una terrazza e un giardino. Dal 2011 la gestione della struttura è stata affidata alla Sezione AIPD di Marca Trevigiana.

Nel 2012 la casa è stata utilizzata in gennaio, febbraio, maggio, giugno e agosto per complessivi 25 giorni dalla Sezione AIPD di Marca Trevigiana, in marzo dalla Sezione AIPD di Roma per 3 settimane e a dicembre da ospiti esterni per 3 giorni.

I progetti

- Leali e legali

Le attività si sono avviate nel mese di luglio 2011 e si sono concluse a luglio 2012.

Il progetto si è posto gli obiettivi di:

- incrementare le capacità di gestione con particolare riferimento agli aspetti amministrativi, contabili e fiscali e al Bilancio Sociale da parte dei presidenti/rappresentanti delle sedi locali AIPD.

- Realizzare il Bilancio Sociale dell'AIPD Nazionale, tradotto anche in versione ad alta leggibilità.

Hanno aderito all'iniziativa 21 Sezioni AIPD (Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Cosenza, L'Aquila, Lecce, Livorno, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Milazzo, Potenza, Roma, Sud Pontino, Termini Imerese, Venezia) e 4 associazioni di promozione sociale (Unidown, FIADDA, UFHA e CSEN).

Per la traduzione del Bilancio Sociale nella versione ad alta comprensibilità sono stati coinvolti tre ragazzi con sindrome di Down (Ambra Benedetti, Benedetta Menghini, Andrea Moriconi), che, insieme con altri giovani con sindrome di Down (Nicolas Confalone, Laura Mangialardo, Fabrizio Menichelli, Serena Silvi) hanno poi presenziato alla conferenza stampa per la presentazione dello stesso il 2 luglio presso l'Aula Magna della LUMSA a Roma. Della conferenza stampa è stato realizzato un video visibile sul sito AIPD e nel canale You Tube dell'Associazione.

Questo progetto è stato finanziato dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche sociali in base alla legge 383/2000, art. 12, comma 3, lett. d, Direttiva annualità 2010.

"Il lavoro, i lavori"

Avviato nel 2011 e terminato il 15 luglio 2012.

Il progetto ha proseguito le sue attività attraverso un percorso intensivo di informazione, formazione e condivisione sulle varie modalità di collocamento delle persone con sindrome di Down, e il confronto e l'incontro con esperienze/realità lavorative già avviate in Italia e all'estero tanto nel libero mercato quanto nell'ambito dell'Impresa Sociale.

"Il Lavoro, i lavori" si è rivolto a membri del consiglio d'amministrazione e operatori coinvolti nei progetti di inserimento lavorativo provenienti dalle 43 Sezioni AIPD presenti sul territorio.

Le azioni realizzate nel 2012 sono state:

- 1° Cantiere: "L'Impresa Sociale" (Potenza, 18-21 gennaio 2012). Al cantiere hanno partecipato 16 persone tra membri del consiglio d'amministrazione, coordinatori e operatori;

- 2° Cantiere: "L'inserimento lavorativo nel libero mercato" (Roma, 14-17 marzo 2012), a cui hanno partecipato 18 persone tra membri del consiglio d'amministrazione, coordinatori e operatori;

- 3° Cantiere: “L’Impresa Sociale in Europa” (Barcellona, 2-5 maggio 2012). Al cantiere hanno partecipato 15 persone tra membri del consiglio d’amministrazione, coordinatori e operatori;
- Formazione a distanza attraverso il corso online predisposto sulla piattaforma di AIPD Formazione: condivisione di esperienze, esercitazioni e lavori di gruppo; ecc;
- Elaborazione, messa in rete e diffusione di strumenti e materiali utili sul tema (diffusione in streaming di parte degli eventi e materiali);
- Pubblicazione del Quaderno AIPD 21 “Anch’io lavoro: tra esperienze e buone prassi”, in cui sono raccolte le testimonianze dei lavoratori con sindrome di Down che hanno partecipato al primo evento (una Ricerca Azione realizzata nel mese di novembre 2011) e riflessioni, aggiornamenti e materiali utili al lavoro degli operatori con i genitori, i lavoratori e le aziende;
- Comunità virtuale a regime di operatori esperti sul tema e membri del CDA.

Questo progetto è stato finanziato dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche sociali in base alla legge 383/2000, art. 12, comma 3, lett. f, Direttiva annualità 2010.

“Lavorando per lavorare”

Il progetto si è avviato nel settembre 2011 e si è concluso nel maggio 2012.

Si è trattato di un’esperienza di lavoro all’estero nel settore alberghiero da parte di giovani con sindrome di Down, in transizione tra la scuola ed il mondo del lavoro, accompagnati da educatori AIPD. Nel 2012 (dal 10 al 31 marzo) è partito il secondo gruppo con cinque ragazzi provenienti dalle Sezioni AIPD di Belluno, Lecce e Marca Trevigiana che ha svolto il tirocinio lavorativo, della durata di tre settimane, presso l’Inout Alberg dell’Associazione Icària Initiatives Socials a Barcellona, in Spagna.

Questo progetto è stato finanziato dalla Commissione Europea, nell’ambito del programma per l’Educazione permanente (LLP) - asse Leonardo da Vinci, Mobilità IVT.

“Smart tourism”

Il progetto è iniziato nel settembre 2011 e si concluderà nell’agosto 2013.

Promosso dall’AIPD Nazionale, in partenariato con Down Syndrome Ireland e l’Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21, prevede la realizzazione di guide turistiche ad alta comprensibilità di 3 capitali europee: Roma, Dublino e Lisbona.

Ciascuna associazione ha individuato un gruppo di ragazzi con sindrome di Down per la redazione della guida della propria capitale e un gruppo di ragazzi con sindrome di Down, per la sperimentazione delle guide delle altre capitali.

Nel 2012 è stato realizzato in Italia un incontro di pianificazione e programmazione, a cui hanno partecipato i redattori delle associazioni partecipanti. I 6 redattori, provenienti dalla Sezione AIPD di Roma, hanno scritto la prima versione della guida della città.

Un gruppo di 6 ragazzi, provenienti dalle Sezioni AIPD di Roma, Campobasso e Caserta, è stato a Dublino dall’8 all’11 settembre per sperimentare la guida della città scritta dall’associazione irlandese.

Il gruppo proveniente dal Portogallo è stato a Roma in novembre e quello proveniente dall’Irlanda in dicembre per sperimentarne la guida.

Questo progetto è finanziato dalla Commissione Europea, nell’ambito del programma di Apprendimento permanente (LLP) - asse Grundtvig - Partenariati di apprendimento.

“Operazione Colombo”

Il progetto è iniziato nel dicembre 2011 e si è concluso nel mese di luglio 2012.

Promosso dall’AIPD Nazionale, in partenariato con la Fundació Catalana de Síndrome de Down, l’Asociación Síndrome de Down de la República Argentina - ASDRA e l’Asociación Venezolana para el Síndrome de Down - AVESID.

Obiettivo è stato quello di offrire a 16 persone con sindrome di Down provenienti da Italia, Spagna, Argentina e Venezuela un’occasione di crescita nella capacità di convivenza e lavoro di gruppo e a 8 educatori degli stessi Paesi opportunità di confronto su esperienze e metodologie di lavoro con adulti.

Nel 2012 lo staff internazionale si è incontrato a Buenos Aires dal 6 all’8 febbraio per un incontro degli educatori per la pianificazione e programmazione delle attività. Il gruppo italiano si è incontrato a Roma dal 31 marzo al 2 aprile per un momento preparatorio e di conoscenza reciproca.

Il 20 maggio il gruppo dei partecipanti (25 persone) si è incontrato a Roma per poi spostarsi a Genova dove ha iniziato la sua avventura marinaresca che lo ha visto navigare a bordo di Nave Italia, il brigantino di 61 metri della Fondazione Tender to Nave Italia onlus (creata dallo Yacht Club italiano e dalla Marina Militare), affiancando l’equipaggio nelle varie operazioni a bordo.

Il 28 maggio il brigantino, ormeggiato nel porto di Civitavecchia, ha accolto visitatori e ospitato la conferenza stampa “Noi di Operazione Colombo”.

Sul canale “AIPD Nazionale” di You Tube sono visionabili alcuni filmati e reportage fotografici. Questo progetto è stato finanziato dalla Commissione Europea nell’ambito del programma Gioventù in Azione – azione 3.2

La comunicazione interna ed esterna

La comunicazione è un tema assai importante nell’attività dell’AIPD.

Molte iniziative sono dedicate alla comunicazione interna e esterna attraverso i seguenti canali: tre siti internet, le pubblicazioni e i video dedicati a specifici argomenti, i convegni, la presenza sui mass media.

AIPD dispone inoltre di un canale You Tube (AIPD Nazionale) nel quale pubblica i video di eventi realizzati o estratti di film, spot, partecipazioni a trasmissioni televisive.

Premi e riconoscimenti

- *Stella al Merito Sociale per il 4° International Commitment Awards 2012*. Assegnata allo spot “Assumiamoli” con la seguente motivazione: “*per averci emozionato, abolendo le differenze, con uno spot pubblicitario perfetto per la comunicazione sociale*”. Il premio è promosso dalla organizzazione non profit “cultura&solidarietà”. La cerimonia di premiazione si è svolta presso il Teatro San Babila a Milano il 15 ottobre.

- *Premio Alberto Manzi*. Assegnato al volume “Valigia e biglietto, un viaggio perfetto” di Monica Berarducci e Francesco Cadelano (Erickson 2011). I due autori hanno partecipato alla celebrazione del Premio a Modena il 21 novembre 2012.

- *Medaglia ricordo*. Consegnata dal Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano in occasione della celebrazione al Quirinale del 3 dicembre, Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità.

Siti internet

- www.aipd.it: è il sito istituzionale che raccoglie tutte le informazioni e i materiali dell’Associazione ed è costantemente aggiornato e arricchito. È possibile contattare i vari servizi attraverso l’area “Contatti” o lo spazio “Formula un quesito” di “Telefono D”; è inoltre possibile iscriversi alla newsletter per ricevere le ultime notizie pubblicate.

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

Nel 2012 i contatti sono stati 125.265, le pagine visitate 279.040. Nel corso dell’anno sono state inviate 36 Newsletter ai 1.468 iscritti, aumentati del 15% rispetto al 2011.

- www.aipdformazione.it: ad accesso riservato per la formazione e l’aggiornamento sul quale sono presenti spazi dedicati alle attività previste da specifici progetti e alle attività istituzionali che prevedono la necessità di uno spazio virtuale per scambi e confronti.

- www.sloooow.com: lo spazio online per la diffusione dell’orologio a lettura facilitata.

Pubblicazioni

- Periodico “Sindrome Down Notizie”

Quadrimestrale con tiratura di 5.000 copie, viene inviato alle Sezioni AIPD, ai soci, a operatori del settore, alle scuole, a centri di riabilitazione pubblici e privati, ASL, consultori, ospedali. La rivista è strutturata in rubriche: Associazione, Scuola, Aspetti medico psicopedagogici, Lavoro, Società, Tempo libero, Siblings, Recensioni libri e Recensioni leggi.

In alcune occasioni esce come numero monografico o con supplementi e inserti.

Nel 2012 il n. 1 ha contenuto il “Bilancio Sociale AIPD 2011” e il n. 2 ha ospitato nel suo inserto centrale il “Bilancio Sociale AIPD 2011. Edizione ad Alta Leggibilità”.

- Quaderni AIPD

Nel 2012 è stato pubblicato il Quaderno n. 21 “Anch’io lavoro: tra esperienze e buone prassi”, a cura di Monica Berarducci, Giorgia Scivola, Anna Contardi (frutto del progetto “Il lavoro, i lavori” – Legge 383, lett. F) Direttiva 2010).

- Libri

Pubblicato dalla casa editrice Erickson all’interno della collana “Laboratori per l’autonomia”, è uscito il volume “Fare spese senza sorprese. Consigli e strumenti per imparare a gestire il denaro” di Monica Berarducci, Daniele Castignani e Anna Contardi.

- Foglio notizie “Pony Express”

Si tratta di uno strumento di comunicazione interna a supporto delle Sezioni che viene redatto con lo scopo di far viaggiare notizie, informazioni, novità legislative, idee e attività. Viene inviato tramite posta elettronica. Nel 2012 ne sono stati prodotti 6 numeri nei quali sono stati inseriti contributi provenienti dalle Sezioni di Arezzo, Bari, Belluno, Brindisi, Catania, Cosenza, l’Aquila, Livorno, Milazzo-Messina, Perugia, Pisa, Roma, Saluzzo-Savigliano-Fossano, Taranto, Termini Imerese.

-Pubblicazioni ad alta comprensibilità

Per accompagnare adolescenti e adulti con sindrome di Down nel cammino verso l'emancipazione e l'inserimento sociale, l'AIPD è impegnata nella realizzazione di strumenti educativi e testi ad alta comprensibilità caratterizzati da un linguaggio semplice e comprensibile, con l'obiettivo di facilitare l'acquisizione di competenze e strategie utili alla gestione indipendente dei propri spazi di tempo libero.

Nel 2012 è stato pubblicato il primo bilancio sociale ad alta leggibilità e negli anni precedenti il Quaderno AIPD n. 19b "Parliamone... chi sono le persone con sindrome di Down", "Le ricette del sorriso", raccolta di ricette gastronomiche realizzata in collaborazione con TV Sorrisi e Canzoni.

Recente è la collaborazione con la casa editrice Erickson per la collana "Laboratori per le autonomie" coordinata da Anna Contardi e Daniele Castignani. La collana si propone di affrontare temi utili nella gestione della vita quotidiana: dalla cucina, all'uso dei mezzi pubblici e del denaro, all'organizzazione di un viaggio. Pur essendo rivolta a persone con disabilità intellettiva o con una limitata conoscenza della lingua italiana, ogni volume contiene anche una guida per educatori e famiglie al fine di favorire l'utilizzo del volume e trarne spunto per altre esperienze.

Convegni

Nel 2012 sono stati realizzati i seminari rivolti ai rappresentanti delle Sezioni AIPD nell'ambito dei progetti e delle attività svolti già descritti nel capitolo dedicato a "I Servizi e le attività nel 2012". Inoltre l'AIPD ha partecipato con suoi rappresentanti a numerosi convegni nazionali e internazionali presentando proprie relazioni e ad attività di sensibilizzazione.

Giornata nazionale delle persone con sindrome di Down

Il tema della Giornata Nazionale delle persone con sindrome di Down (14 ottobre) è stato l'integrazione lavorativa. In collaborazione con il Coordown, promotore della Giornata, l'AIPD ha diffuso sostenuto la campagna media e stampa "Siamo differenti. Tra di noi".

Le nostre reti

Sul piano nazionale l'AIPD ha continuato a far parte di:

- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH): in particolare nel 2011 è entrata nella società di servizi promossa da questa.
- Coordinamento Nazionale delle Associazioni delle persone con sindrome di Down (CooDown): mantiene rapporti tra le associazioni delle persone con sindrome di Down italiane per un utile scambio di informazioni e per affrontare con una linea unitaria temi di interesse comune. Rappresentanti dell'AIPD Nazionale sono in tutti i gruppi di lavoro organizzati in seno al CooDown, inoltre nel 2012 tre membri dell'AIPD hanno fatto parte del Comitato di Gestione del CooDown. Nel corso del 2012 AIPD ha partecipato all'Assemblea Nazionale dal 2 al 4 marzo a Segrate (Mi).

Sul piano internazionale ha continuato ad essere membro di:

- European Down Syndrome Association (EDSA), del cui Board Committee è membro e vicepresidente dal 2011 la coordinatrice nazionale delle attività AIPD Anna Contardi; AIPD ha partecipato all'assemblea annuale a Parigi dal 9 all'11 dicembre;
- Forum italiano per la disabilità (FID), organo di coordinamento delle realtà italiane per la rappresentanza in Europa.

c) Conto Consuntivo 2011: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 25 marzo 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 459.960,35; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 307.505,60; spese per altre voci residuali pari a euro 73.631,24.

e) Bilancio Preventivo 2011: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 19 e 20 marzo 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011

f) Bilancio Preventivo 2012: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 25 marzo 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012

7. A.I.S.M. - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 260.772,14

Il Decreto di pagamento è stato predisposto in data 15 luglio 2012 in quanto le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite solo in questi giorni al pertinente capitolo di bilancio.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012

La missione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla si fonda sull'intenzione di offrire alle persone con SM ed alle loro famiglie la più piena inclusione sociale e la miglior qualità della vita possibile.

AISM è l'unica organizzazione in Italia capace di intervenire a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso:

- la promozione, l'indirizzo ed il finanziamento della ricerca scientifica al fine di comprendere le cause della malattia, predisporre cure efficaci ed individuarne una cura definitiva;
- la promozione e l'erogazione di servizi, tanto a livello nazionale quanto a livello locale. La finalità è di mettere a disposizione delle persone con SM e delle loro famiglie attività e servizi di tipo sociale, sanitario e informativo;
- la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

AISM pone al centro del suo agire la persona e vuole esprimere una capacità organizzativa in grado di mettere in campo le migliori energie umane e tecniche per raggiungere un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Il perseguimento efficace della *mission* è reso possibile dalla comunanza di visione e di valori delle persone che collaborano con AISM (dipendenti, volontari, ragazzi del servizio civile, collaboratori): il desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, mirando ad offrire soluzioni innovative e a costruire legami fondati sulla fiducia. Questo spirito di adesione e di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa e stimola ad un costante miglioramento della *performance*. Ogni iniziativa di AISM si fonda sulla partecipazione, sul confronto, sull'innovazione e sulla trasparenza.

Il personale dell'Associazione è sensibile al fatto che ciascuna persona con SM sia portatrice di una storia e di esperienze uniche. Al fine di rispondere al meglio ai bisogni di ciascuno, risulta essenziale avere il dialogo e l'ascolto come punti di partenza per ogni azione: l'incontro con le famiglie, con i volontari e con tutte le persone interessate permette di individuare le esigenze e le aspettative dei soggetti con sclerosi multipla. Da questi si parte per definire le priorità d'intervento e per rafforzare la propria identità. La passione con cui AISM da sempre opera, ha condotto a risultati importanti in tema di coinvolgimento, di dialogo e di ascolto degli azionisti sociali.

Se la missione esprime il fine verso cui AISM tende, i valori determinano il paradigma di riferimento in cui si riconosce e rappresentano i parametri utilizzati nell'apprezzare la correttezza delle scelte di gestione effettuate. I nostri valori sono ispirati alle principali normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale, in particolare si richiamano alla **Carta dei Diritti delle Nazioni Unite**, alla **Carta dei diritti dell'Unione Europea**, alla **Costituzione Italiana**, oltre che alla **Carta dei valori d'impresa**, proposta dall'Istituto Europeo per il Bilancio Sociale, mutuata dalla Carta dei Valori Umani di Nova Spes recepita dall'ONU nel 1989. Così come indicato anche nel nostro Codice Etico, assumiamo come valore originario e quindi come criterio nodale di ogni scelta la Persona, da cui deriva una visione incentrata sullo sviluppo di un nuovo umanesimo che assicuri a essa dignità e libertà, all'interno di regole di comportamento condivise. La centralità della Persona rappresenta un valore universale, concetto presupposto, al di sopra delle norme, che è applicabile senza differenze di tempo e di spazio. Nel rispetto di tale valore universale operiamo promovendo le diversità culturali attraverso il criterio dell'equità spaziale e temporale. Tale impegno morale implica una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della Persona, anche se tali decisioni possono risultare efficienti, economicamente convenienti e legalmente accettabili. AISM orienta il proprio agire, dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo, all'operatività dei singoli individui, qualunque sia il rapporto che leghi la persona ad AISM, qualsiasi sia l'interlocutore e qualsiasi sia l'ambito di attività, ai seguenti valori fondamentali: rispetto e tutela dell'ambiente, valorizzazione delle nostre persone, correttezza e rispetto delle leggi, attenzione ai bisogni e alle aspettative legittime degli interlocutori, autonomia e indipendenza da influenze e condizionamenti, dignità e centralità della persona. Nel 2011, al fine di aggiornare e migliorare il corpo degli strumenti di garanzia dell'Associazione, è stata approntata e deliberata una **revisione dello Statuto di AISM** al fine di renderlo rispondente all'evoluta realtà associativa ed agli indirizzi emergenti.

La strategia della sostenibilità

La nostra strategia: *“Per raggiungere i nostri obiettivi crediamo che sia importante stabilire partnership durature con i nostri stakeholder.”* Nel 2008 AISM ha lanciato un Piano Strategico, da realizzarsi entro il 2013, finalizzato alla crescita e allo sviluppo di tutte le aree, in particolare sull’ampliamento dei programmi di ricerca e sull’impegno come ente di *advocacy* e sul ruolo chiave dell’Associazione nel condurre l’agenda sulla sclerosi multipla. Il programma di lavoro è stato costituito con l’intenzione di cogliere nuove opportunità, mantenendo ed espandendo i servizi già offerti. Un aspetto fondamentale per l’implementazione di questo piano è dato dalla capacità di AISM di incrementare il valore dei flussi di finanziamento, così da poter sostenere i programmi che si intendono realizzare. L’Associazione mira ad essere efficace ed efficiente, guidata da valori condivisi che sottendono tutto il suo operato: dalla realizzazione delle finalità istituzionali all’ottimizzazione dell’impatto sociale, fino alla scelta dei criteri gestionali ed organizzativi di funzionamento.

La strategia per il 2013 si sviluppa attraverso 9 obiettivi strategici che vedono il coinvolgimento dei principali stakeholder dell’Associazione. Obiettivo primario è quello di **raggiungere tutte le persone con SM**, attraverso il rafforzamento della comunicazione e il coinvolgimento delle nostre persone, dei volontari e della collettività, in particolare giovani e donne con SM. AISM intende rafforzare la propria immagine quale punto di riferimento di tutte le persone con SM e primo motore di ricerca «per tutti coloro che necessitano di informazioni sulla SM», mettendo a loro disposizione programmi e servizi pienamente accessibili e rispondenti alle loro esigenze.

Operando attraverso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), AISM intende **finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM promuovendo la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all’individuazione di una cura risolutiva**. L’attenzione alle persone con SM richiede la **costruzione di alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM** sul territorio italiano, per garantire alle persone con SM servizi di qualità, un approccio interdisciplinare e l’adeguata formazione degli operatori. Per questo AISM è in contatto con tutti i principali Centri clinici per la SM, in un’ottica di mutua e reciproca collaborazione.

Un fondamentale obiettivo dell’Associazione è **sviluppare e implementare un nuovo programma di rappresentanza e affermazione dei diritti** che consenta di conoscere e intervenire su bisogni e aspettative delle persone con SM e sui bisogni collettivi e sui punti chiave dell’organizzazione, in particolare: «lavoro e disabilità» e «piani sanitari e sociali». Per questo AISM vuole essere riconosciuta come il principale agente di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la sclerosi multipla. Per perseguire questi obiettivi è fondamentale il ruolo delle nostre persone e della rete, verso le quali si intende **sviluppare la loro capacità e le loro competenze specifiche**, potenziando i programmi di reclutamento, selezione e formazione, rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile, dipendenti e collaboratori. Campagne di reclutamento, motivazione e fidelizzazione dei volontari sono attivate a livello nazionale e implementate progressivamente da tutte le Sezioni. Attraverso l’Accademia AISM vengono fornite le necessarie competenze tecniche e manageriali a tutti i quadri e dirigenti associativi e formati adeguatamente tutti i ragazzi del Servizio Civile e i loro Responsabili. Al contempo l’impegno di AISM è rivolto a **rafforzare il ruolo della rete associativa nell’attuazione del Piano strategico**, assicurando ai Coordinamenti regionali e alle Sezioni provinciali tutti gli strumenti necessari. Grazie a un’efficace revisione della propria struttura organizzativa avviata a livello provinciale e regionale, l’Associazione sarà in grado di sviluppare attività e servizi sociali, sanitari e di informazione di elevata qualità, offerti nel rispetto di standard qualitativi comuni, applicati e condivisi da tutta la struttura associativa. La strategia di sviluppo delle risorse umane deve portare volontari, dipendenti e collaboratori a lavorare insieme in modo sinergico per migliorare e potenziare i servizi alle persone con SM sia a livello nazionale sia sul territorio. I donatori sono al centro della strategia di AISM, sono coloro che sostengono l’Associazione e le permettono di dedicarsi alla sua missione. Si intende migliorare la conoscenza e approfondire le aspettative dei donatori al fine di **potenziare e diversificare i flussi di raccolta fondi** e permettere all’AISM e alla sua Fondazione di attuare le priorità del Piano strategico. L’Associazione intende esplorare nuove fonti di entrate, testarle e introdurle nel programma di attività. Le Sezioni lavorano in modo sinergico con la Sede Nazionale, condividendo obiettivi e strumenti di raccolta fondi, in particolare nel settore degli eventi, dei lasciti e del corporate.

Nell’ottica di una crescente efficienza, trasparenza, responsabilità e sostenibilità della gestione, è indispensabile implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione che consenta di rafforzare i canali informativi nei confronti degli stakeholder in risposta ai bisogni e alle aspettative delle diverse categorie di portatori d’interesse e per sostenere lo sviluppo delle attività dell’Associazione, si vuole affinare la struttura organizzativa e gestionale, sia presso la Sede Nazionale che

le Sezioni per consentire di rendicontare regolarmente ai nostri azionisti sociali su quantità e qualità delle attività svolte e sulla sostenibilità, efficacia ed efficienza del nostro operato. Infine l'impegno di AISM è rivolto anche a sviluppare la consapevolezza dell'Identità e rafforzare la posizione di organizzazione leader in Italia che si occupa della SM a 360°. Gli sforzi dell'Associazione sono rivolti all'interno, ad affermare presso i volontari, dipendenti e collaboratori una comune cultura associativa, basata sulla condivisione di valori, stili e comportamenti; all'esterno, attraverso le campagne di sensibilizzazione, a cercare di diffondere la corretta conoscenza della sclerosi multipla e delle principali problematiche ad essa correlate.

Alcune iniziative del 2012:

Progetto Giovani

Promuove l'autodeterminazione e la partecipazione dei giovani con SM. Ogni attività del progetto è pensata e realizzata con il loro coinvolgimento. Il Gruppo nazionale giovani con SM opera per incoraggiare la condivisione e lo scambio di esperienze sia utilizzando strumenti innovativi come i social media sia organizzando eventi locali. Nel 2012 sono stati organizzati **27 eventi territoriali** e **1 evento nazionale** che hanno coinvolto oltre **600 giovani** e **11 regioni** (Puglia, Lombardia, Piemonte, Calabria, Toscana, Emilia Romagna, Sardegna, Sicilia, Campania, Liguria e Veneto), con un grado di soddisfazione del progetto pari al **99%**.

Programma Filo Diretto

E' un canale privilegiato di contatto, dialogo e informazione con le persone con SM. Le persone con SM ricevono informazioni sulle pubblicazioni, segnalazioni personalizzate su iniziative e attività nazionali e locali in base alla propria età, sesso, e luogo di residenza.

Le persone che hanno aderito al programma nel 2012 hanno ricevuto **una newsletter a cadenza mensile, 32 aggiornamenti** con inviti a eventi e iniziative locali e nazionali, **3 spedizioni di materiale cartaceo informativo**. Nel 2012 Filo Diretto ha ricevuto **4.970 adesioni**

Numero Verde

E' un canale di informazione per le persone con SM e i loro familiari offerto via telefono o via e-mail. Operatori professionali forniscono informazioni puntuali su tematiche sanitarie (terapie e possibili evoluzioni della malattia) e sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni).

Info point

E' un servizio che coinvolge direttamente le Sezioni territoriali. Con il supporto della Sede nazionale esse operano per attivare all'interno dei Centri clinici un punto di primo contatto, informazione e orientamento per le persone con SM e i loro familiari.

Progetto Donne

Attivo da 5 anni, risponde alle esigenze informative e di confronto delle donne con SM attraverso iniziative territoriali e attività editoriali e web a loro dedicate. Il coinvolgimento è fondamentale per monitorare i bisogni e gli interessi delle donne e pianificare iniziative adeguate alle loro richieste.

Nel 2012 è continuata l'attività online attraverso il rilancio dei web quiz condivisi anche sui social network associativi.

Totale visite ai web quiz: **19.000**

Totale argomenti dei quiz: **12**

18 eventi territoriali e **444** partecipanti

Progetto Famiglia

Risponde alle diverse esigenze non solo della persona con SM ma anche di chi vive al suo fianco quotidianamente: partner, figli, caregiver, genitori.

L'obiettivo fissato per il 2012, ossia la realizzazione di attività e strumenti di informazione e condivisione specifici per i diversi membri della famiglia, in particolare per genitori con figli in età pediatrica con SM, è stato raggiunto, attraverso la realizzazione di eventi nazionali per le famiglie con genitori con SM e per famiglie con figli con SM. A livello territoriale sono stati realizzati, inoltre, **5 incontri per le coppie**.

Il Progetto Famiglia nel 2012 ha coinvolto **22 famiglie** e **75 coppie**

L'informazione per le persone con SM

AISM garantisce alle persone con SM un'informazione aggiornata e accurata, personalizzando la comunicazione e i contenuti attraverso l'utilizzo di forme di canali online e offline. Le principali fonti di informazione per le persone con SM sono il **sito dell'Associazione** e **gli strumenti multimediali (blog, social network, video)** e le **pubblicazioni editoriali tradizionali (riviste e libri)**.

La prospettiva rivolta all'innovazione ha portato l'Associazione a sfruttare il potenziale della comunicazione via web. Fulcro dell'attività di comunicazione online è il sito web dell'Associazione, **www.aism.it**, che rappresenta il principale veicolo informativo di AISM nei confronti, in particolare, delle persone con SM e

dei loro familiari e l'andamento delle visite nel corso del 2012 è una testimonianza della continuità dell'attività di aggiornamento dei contenuti.

I contenuti più visitati risultano essere quelli relativi a malattia, terapia e trattamenti, e ciò conferma il ruolo di AISM come punto di riferimento per l'informazione sulla SM, seguiti dalle attività di ricerca e supporto e dalle manifestazioni per la raccolta fondi.

Nel 2012:

- Visite: **864.227**
- Visitatori unici: **502.057**
- Visualizzazioni di pagina: **3.364.000**

Nel 2012 è stata posta grande attenzione al **tema dei diritti con la pubblicazione di bollettini informativi e dossier – frutto dell'attività dell'Osservatorio su diritti e servizi** sui più recenti sviluppi normativi (Decreto Salva Italia, Cresci Italia, Semplificazione e Sviluppo, eccetera), per mettere in evidenza l'impatto di questi sulla vita delle persone con SM. Dal punto di vista informativo sono stati raggiunti gli obiettivi prefissati per il 2012 in termini di newsletter inviate (30) e di news pubblicate (224, di cui 64 sulla ricerca). Accanto all'informazione, molta attenzione è stata dedicata al coinvolgimento degli interlocutori di AISM. Nel corso del 2012 è stato effettuato un presidio continuativo e proattivo dei social media – possibile grazie all'attività di una risorsa professionale dedicata – volto a instaurare e mantenere una relazione diretta con il pubblico; tale impegno è stato percepito e premiato dalla comunità online, infatti i fans su Facebook e i follower su Twitter sono raddoppiati rispetto al 2011.

Iniziative specifiche sono state rivolte ai giovani, attraverso il blog www.giovanioltralasm.it e l'organizzazione di 2 workshop formativi per favorire l'incontro tra i blogger ed esperti di comunicazione.

Giovani oltre la SM:

- **9** blogger;
- **2** workshop formativi;
- **111** post con una media di **9.1** commenti per post;
- **55.241** visite;
- **40.313** visitatori

Per ottimizzare la comunicazione online delle Sezioni provinciali, i volontari impegnati sul territorio hanno potuto usufruire del percorso formativo "addeito alla comunicazione web", cioè del volontario incaricato alla gestione del sito web di Sezione.

A fine 2012 sono 60 le Sezioni dotate di un vero e proprio sito web; le Sezioni rimanenti dispongono comunque di una pagina personalizzabile sul sito AISM (raggiungibile da www.aism.it/città).

Analogamente la comunicazione offline ha ricevuto un impulso innovativo finalizzato all'integrazione con gli altri canali comunicativi, favorendo l'interazione tra utente/lettore e alla raccolta di feedback in modo da garantire un'informazione sempre più mirata alle esigenze degli interlocutori.

Il bimestrale SM Italia (20 mila copie/numero) è punto di riferimento per tutti i soci e una delle pubblicazioni più complete sul tema della SM e sulle tematiche a essa correlate che esiste in Italia. Nel 2012 la rivista associativa e il sito web istituzionale hanno sviluppato e realizzato un piano integrato di comunicazione che ha comportato, da un lato, un aumento dei contenuti pubblicati in rete, dall'altro, il restyling del periodico.

Visite ai contenuti di SM Italia: + 118% rispetto al 2011

Le attività sanitarie, socio-assistenziali, di supporto, di promozione dell'autonomia e del turismo accessibile di AISM

AISM si muove nel segno della continuità, mantenendo e affinando una serie di servizi sanitari, sociali e di promozione ormai consolidati. Si tratta di servizi rivolti alle persone con SM che si svolgono all'interno dei Servizi riabilitativi, Centri socio assistenziali, Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile e nelle Sezioni AISM. Ogni realtà costituisce un luogo privilegiato di dialogo e raccolta delle aspettative e delle esigenze delle persone con SM.

I Centri Socio-Assistenziali AISM

I Centri socio assistenziali (residenziali o diurni) di Padova, Parma, Torino e Trieste, esercitano una funzione socio-assistenziale, riabilitativa e abilitativa, educativa rivolta alle persone con SM e patologie affini in situazione di disabilità media, grave e lieve, per ridurre o contenere lo stato di svantaggio e di isolamento che spesso la persona subisce.

In sintonia con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'approccio adottato dai Centri è orientato alla valutazione delle risorse della persona con disabilità per valorizzarne tutte le potenzialità.

Il Centro diurno viene proposto sempre di più come risposta e sostegno della domiciliarità e come valida alternativa all'ingresso in strutture residenziali, mentre i Centri residenziali sono pensati anche come luoghi temporanei di riposo o sollievo.

Alcune iniziative del 2012:

- **Progetto domiciliarità:** è stato un anno di sperimentazioni, di perfezionamento e di confronto con i servizi pubblici con cui AISM collabora. Il Centro diurno viene inteso come presidio territoriale e regia di tutte le attività assistenziali e di socializzazione rivolte, non solo alle persone che frequentano il Centro stesso, ma anche alle persone con SM che vivono nelle proprie abitazioni, per favorirne la permanenza e l'inclusione nel territorio di vita;

- **attività sperimentali** di sostegno alla domiciliarità in tutti i distretti in cui AISM svolge, attraverso i propri Centri, anche attività diurne. Le tecnologie assistive funzionali al mantenimento al proprio domicilio del Centro diurno AISM di Parma - Casa Scarzara sono diventate un modello di riferimento a "Foritaal: Ambient Assisted Living, III forum italiano" promosso dall'Università di Parma;

- **Progetto percorso qualità**, elaborato nel 2011, si è evoluto nel Progetto InConcreto. Oltre ai percorsi specifici per Istituzioni, enti titolari e gestori di attività residenziali e semiresidenziali del territorio, il progetto prevede anche percorsi di supporto e affiancamento alle Sezioni che svolgono attività di "Centro sociale", quale luogo stabile e continuativo nel tempo di incontro, scambio, socializzazione e di attività mirate al mantenimento delle abilità e all'inclusione sociale. La sperimentazione nel 2012 si è svolta positivamente nella Sezione di Roma che ha intrapreso un impegnativo percorso di ridefinizione metodologica e operativa delle attività socio assistenziali svolte.

Attività di supporto delle Sezioni Provinciali AISM

L'intervento delle Sezioni AISM sul territorio va a sostegno della qualità di vita della persona con SM e si pone come opportunità di promozione dell'individuo di cui vengono sostenuti percorsi di autodeterminazione e di empowerment.

Anche nel 2012 le Sezioni hanno continuato a svolgere attività sociali, in particolare azioni di supporto all'autonomia, trasporto attrezzato, attività ricreative e di socializzazione, attività di benessere e supporto psicologico, oltre alle attività di informazione e confronto. La caratteristica delle Sezioni è la capacità di declinare sul territorio i progetti e le attività dell'Associazione grazie all'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e, dove necessario, degli operatori professionali. Non tutte le Sezioni offrono le stesse attività, ma le sviluppano a seconda delle richieste e dei bisogni delle persone con SM, delle risorse a disposizione e di quanto già offerto nel territorio, in linea con i piani operativi.

Alcune iniziative del 2012:

- sono proseguiti i lavori per la definizione delle **Linee Guida per le attività di supporto** che aiuteranno le Sezioni a comprendere, a seconda del contesto territoriale, quali sono le attività da realizzare per rispondere in maniera efficace ed efficiente alle esigenze delle persone con SM;

- costituzione di un **gruppo di lavoro che ha coinvolto 8 Sezioni pilota** (Alessandria, Bologna, Forlì e Cesena, L'Aquila, Prato, Pistoia, Roma, Varese) per il **Progetto Sportelli** con l'obiettivo di garantire alle persone con SM un supporto nell'affrontare le problematiche della SM, potenziando il ruolo di AISM come punto di riferimento anche a livello territoriale.

I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale.

Permettono alla persona con SM e alle loro famiglie di trascorrere le vacanze in strutture adeguate alle loro esigenze. Nel 2012 i centri attivi sono stati: la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano (Arezzo) e Villa Matteucci, presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna). Inoltre, è stata terminata la ristrutturazione della residenza Auronzo di Cadore, in Trentino. In coerenza con tutti i servizi offerti da AISM, anche questi centri sono in continua evoluzione.

Casa vacanze "I Girasoli"

- Giorni di vacanze organizzate **178**
- Ore di attività fisica assistita **292**
- Ore di assistenza **4.283**
- Ore di punto internet gratuito **1.095**

Sviluppare la capacità e le competenze specifiche delle risorse umane. Potenziare i programmi di reclutamento, selezione e formazione rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile, dipendenti e collaboratori

L'anima di AISM è costituita da tutte le persone che operano per il raggiungimento degli obiettivi associativi. Le risorse umane dell'Associazione sono i volontari, persone che agiscono in modo spontaneo e non retribuito, ed i collaboratori che lavorano in AISM come dipendenti, collaboratori a progetto,