

dopo qualche tempo. In altre parole, non si tratta di dare un'informazione una tantum, ma di fare consulenza.

- Colloqui di consulenza diretta a genitori e insegnanti.
- Documentazione: si continua con la raccolta e la pubblicazione sul sito www.aipd.it di “Buone Prassi” e “Piccole Idee Efficaci”. Si cerca così di attivare le risorse e le competenze personali di ogni insegnante in relazione allo specifico studente facendo conoscere esperienze positive e replicabili.
- E' continuato l'aggiornamento dei Dossier monotematici da materiale bibliografico e riviste specializzate esistenti nella nostra Biblioteca. Sono stati inseriti gli Indici dei materiali selezionati sul sito www.aipd.it.

Il 25 Ottobre si è svolto l'incontro per Referenti Scolastici, che sulla base delle indicazioni concordate durante il seminario finale del progetto “Verso una scuola più competente e partecipata”, ha continuato il gruppo di lavoro.

Da sottolineare l'attività di organizzazione, realizzazione e partecipazione a corsi di formazione/aggiornamento, convegni, seminari e iniziative di sensibilizzazione in ambito scolastico.

Sono stati attivati Contatti con tutte le Sezioni AIPD che organizzano corsi di aggiornamento nelle scuole per la raccolta e l'archiviazione di tutto il materiale.

Sono continuate le attività del Gruppo Scuola.

Area normativo-giuridica

L'attività dell'area normativo-giuridica ha proseguito secondo la prassi consolidata e all'interno del progetto “Verso una scuola più competente e partecipata” fino alla sua conclusione nel marzo 2008.

OSSERVATORIO SUL MONDO DEL LAVORO

Negli ultimi anni ha assunto sempre maggiore importanza per il futuro delle persone con sindrome di Down l'affrontare in modo significativo il tema dell'inserimento lavorativo. Questo settore vuole promuovere azioni positive a favore dell'inserimento lavorativo, pur nella consapevolezza della necessità di affrontare in parallelo il bisogno di strutture socioassistenziali per i più casi più gravi.

Gli ambiti di intervento dell'Osservatorio sul mondo del lavoro sono di seguito riassunti:

➤ Osservatorio sulle leggi

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

➤ Collaborazione con imprese, agenzie di collocamento e sindacati

➤ Supporto alle Sezioni AIPD per la realizzazione di progetti di inserimento lavorativo

Vengono offerte alle Sezioni:

- Consulenze per la redazione di schede e profili professionali.
- Consulenze su protocolli di inserimento lavorativo.
- Consulenze per la soluzione di problemi legati alle iscrizioni alle liste dei CpI, ai rapporti con i servizi, etc.
- Consulenze per specifici aspetti (contratti di lavoro, protocolli di intesa con le istituzioni, etc).
- Consulenza su progetti individuali e di Sezione sul tema.
- Presenza di operatori della sede nazionale per incontri tematici con operatori, famiglie, imprenditori presso le sedi locali.

➤ Supporto individuale a famiglie e operatori

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

Durante il 2008 il progetto "*Lavoratori in Corso*", presentato dall'Associazione Italiana Persone Down ai sensi della legge 383/2000, in base alla Direttiva Annualità 2006 si è proposto di potenziare tutte le aree dell'*Osservatorio sul mondo del lavoro* già presenti e di svilupparne altre, attraverso specifiche attività e curando inoltre la formazione di operatori locali per il supporto agli inserimenti lavorativi.

Inoltre nel corso del 2008 è stata curata la riedizione del Quaderno AIPD 16 "*L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Informazioni utili per lavoratori, famiglie e aziende*" (a cura di A. Buzzelli; A. Contardi), uscito come allegato al periodico quadrimestrale *Sindrome Down Notizie* n. 2/2008.

Sempre nel corso del 2008 è stato realizzato uno spot per promuovere l'integrazione lavorativa delle persone con sindrome di Down. Trenta secondi per affermare che le persone con sindrome di Down hanno il diritto di entrare nel mondo del lavoro, al pari di chiunque altro.

Nell'ambito delle attività svolte nel 2008 dall'Osservatorio sul mondo del lavoro molti sono stati gli interventi in convegno ed eventi (*vedi par. 4.5*).

➤ Progetto "LAVORATORI IN CORSO" (ott. 2007 - mar 2009)

Gli obiettivi del progetto sono:

- Formazione degli operatori tramite seminari;
- Creazione di una comunità professionale a livello nazionale di operatori esperti nell'inserimento lavorativo di persone con SD;
- Diffusione e "standardizzazione" delle buone prassi in materia presso le sezioni AIPD;
- Creazioni di SIL nelle Sezioni AIPD coinvolte;
- Diffusione tra le aziende e nella società della cultura sull'inserimento lavorativo.

➤ Avvio dei servizi di inserimento lavorativo (SIL) nelle Sezioni AIPD coinvolte.
Percorsi di inserimento lavorativo per giovani con SD

Attività realizzate presso le Sezioni AIPD coinvolte

- Incontri di sensibilizzazione delle famiglie di giovani con sindrome di Down attraverso riunioni tematiche di gruppo e colloqui individuali;
- Individuazione di giovani con sindrome di Down potenziali lavoratori attraverso colloqui individuali e lavori di gruppo. Valutazione delle loro capacità lavorative mediante osservazioni in contesti significativi;
- Approntamento banca dati potenziali lavoratori: creazione di un archivio contenente le “schede informative”, le “schede di valutazione pre-lavorativa” e i “curricula vitae” dei potenziali lavoratori;
- Sensibilizzazione del mondo imprenditoriale mediante invio lettere di presentazione e volantino SIL, incontri con i responsabili aziendali, contatti con associazioni di categoria e ordini provinciali dei consulenti del lavoro;
- Attivazione rete territoriale attraverso contatti e incontri con istituzioni competenti, servizi e agenzie formative che sul territorio si occupano di inserimento lavorativo di persone con sindrome di Down.

Grazie al finanziamento del Ministero, le attività realizzate presso le Sezioni sono state sostenute economicamente dalla sede nazionale dell'AIPD attraverso contratti di collaborazione agli operatori individuati allo scopo a livello locale.

Destinatari: familiari di persone con SD, giovani con SD potenziali lavoratori, imprese e associazioni imprenditoriali di categoria, istituzioni e servizi territorialmente competenti in materia di inserimento lavorativo di persone con disabilità; giovani con SD con i quali è stato realizzato un avviamento al lavoro (tirocinanti o lavoratori).

Obiettivi sin qui raggiunti:

Attivazione/potenziamento di azioni a sostegno dell'inserimento lavorativo di persone con SD nelle sezioni AIPD coinvolte; mantenimento dei contatti già attivati con i potenziali lavoratori e le loro famiglie e ricerca e creazione di nuovi sul territorio; incremento consapevolezza e motivazione delle famiglie di persone con SD ai fini dell'inserimento lavorativo; incremento di motivazione e consapevolezza delle proprie potenzialità lavorative nelle persone con SD; valutazione capacità lavorative dei potenziali lavoratori; incremento della diffusione e della condivisione con le istituzioni locali, con i servizi, con le aziende e nella società della cultura dell'inserimento lavorativo delle persone con SD; capacità di realizzare il “collocamento mirato” attraverso la predisposizione della banca dati lavoratori/aziende; capacità da parte dei familiari di riconoscere e sostenere nella quotidianità l'identità adulta e il ruolo lavorativo dei propri figli/fratelli con SD; avvio e gestione progetti personalizzati di inserimento lavorativo; rafforzamento reti territoriali.

Risultati sin qui raggiunti:

- Sensibilizzazione famiglie sul tema: nel corso del 2008 sono stati complessivamente incontrate in riunioni di gruppo o in incontri individuali **410** familiari su territorio nazionale;
- Individuazione di persone con sindrome di Down potenzialmente inseribili: sono state individuate **101** persone;
- Sensibilizzazione di circa **90** ambienti di lavoro (imprese private e uffici pubblici);
- Orientamento al lavoro in lavori di gruppo di **89** persone con SD presso le sedi AIPD;
- Avvio e gestione di **39** progetti personalizzati di inserimento lavorativo tramite tirocinio o assunzione.

➤ Seminari nazionali di formazione congiunti operatori/giovani con SD potenziali lavoratori

Si è proceduto alla progettazione (contenuti, tecniche, strumenti, materiali) e all'organizzazione (logistica e pubblicizzazione) dei due seminari nazionali di formazione rivolti ad operatori e a giovani con SD potenziali lavoratori provenienti dalle Sezioni AIPD.

I seminari, ideati e organizzati con l'obiettivo di avviare con le persone con SD e gli operatori un percorso di formazione e orientamento capace di affrontare in modo dinamico ed efficace i temi principali del mondo del lavoro, hanno coinvolto sia gli operatori sia i potenziali lavoratori, coinvolgendo nel processo formativo 30 operatori sociali e 36 persone con SD potenziali lavoratori sul territorio nazionale, per un totale di 13 differenti realtà (Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Caserta, Castelli Romani, Cosenza, L'Aquila, Mantova, Potenza, Roma, Sud Pontino, Taranto).

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

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

Anche nelle Sezioni in cui non sono stati raggiunti risultati in termini di inserimenti lavorativi realizzati, siamo sicuri che il progetto sia servito a “seminare” consapevolezza, e conoscenza e che queste premesse possano essere una buona base per la programmazione e la realizzazione di attività future.

UFFICIO INTERNAZIONALE E DI PROGETTAZIONE

Dal 2001 l'AIPD, nell'intento di dare maggior spessore all'utile scambio di esperienze e buone pratiche con altre associazioni europee e alla realizzazione di gemellaggi finalizzati

alla creazione di protocolli su temi di interesse prioritario (presa in carico, educazione sessuale, diritti politici...) ha istituito un ufficio internazionale, preposto a curare i contatti con altre associazioni straniere e a formulare progetti da presentare alla Commissione Europea.

Progetti presentati e approvati

Programma	Progetto	Argomento/azione	Esito
Gioventù per l'Europa (Azione 1)	"Perspective European citizens through indipendence and job inclusion"	I fase dello scambio con l'associazione austriaca Down Syndrome Osterreich Accoglienza gruppo austriaco a Roma	Svolto a Roma nel Febbraio 2008
LLP - Leonardo Mobility	"Workers in Progress"	Esperienza di 3 settimane di tirocinio lavorativo presso l'hotel INOUT di Barcellona dell'associazione Icaria Iniciatives Socials	Approvato e svolto a Settembre/Ottobre 2008
Gioventù per l'Europa (Azione 1)	"A challenge to the exchange"	II fase dello scambio con l'associazione austriaca Down Syndrome Osterreich Invio del gruppo Italiano a Vienna	Svolto a Roma e a Vienna Giugno 2008
Gioventù per il Mondo (Azione 1.3)	"Ser adultos, mas alla del oceano"	Esperienza che ha visto coinvolti educatori e giovani con sindrome di Down dell'AIPD, dell'associazione di Palma di Mallorca ASNIMO, dell'associazione venezuelana AVESID e dell'associazione colombiana Corporacion sindrome de Down.	Partito Gennaio 2008 e concluso Dicembre 2008
Grundtvig LLP Progetti Multilaterali	"My opinion my vote – MOTE"	Il progetto presentato in partenariato con altri 5 paesi europei (Malta, Irlanda, Spagna, Ungheria, Danimarca) affronta il tema della formazione all'esercizio del diritto di voto attraverso varie attività: ricerche, incontri internazionali, preparazione e utilizzazione di percorsi formativi, forum	Approvato, è iniziato ad ottobre 2008 avrà una durata di 24 mesi

Legge 383/2000 lettera "D" (in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale)	"Da presidente a leader: formazione leader associativi"	Il progetto, rivolto ai Presidenti delle Sezioni prevede: - una formazione seminariale in 3 seminari su: 1) marketing sociale, fund raising e costruzione di reti territoriali; 2) progettazione 3) contabilità, gestione risorse umane, tecniche di animazione di gruppo - un lavoro di alfabetizzazione informatica - consulenza telematica su progettazione, problemi gestionali e uso dell'informatica - consulenza sul campo - elaborazione di un set di strumenti operativi.	Approvato, è iniziato ad ottobre 2008 ed avrà una durata di 12 mesi
Legge 383/2000 Lettera "F" (in questo caso non si tratta di un progetto internazionale, ma della collaborazione alla redazione di un progetto nazionale)	"Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona"	Il progetto focalizza la propria attenzione su bisogni della fascia di età 0-6 anni. Il progetto prevede un lavoro di raccolta informazioni e materiali disponibili, l'elaborazione di orientamenti sui temi dell'educazione, della riabilitazione, della diagnosi e dei controlli di salute e l'apertura di uno sportello medico nazionale in collaborazione con Telefono D.	Approvato, è iniziato a dicembre 2008 ed avrà una durata di 18 mesi

RICERCA SU BENESSERE PSICOLOGICO E RISCHIO PSICO-PATOLOGICO

Grazie al finanziamento stanziato dalla Regione Lazio è stata effettuata un'Indagine sul rischio psicopatologico in relazione ad adolescenti e adulti con sindrome di Down. Due gli obiettivi di fondo: avviare una riflessione sulla relazione tra difficoltà cognitive collegate alla sindrome e disagio psichico, e quindi, avendo individuato delle criticità, ipotizzare in quale misura l'insorgenza di problematiche psicopatologiche può essere associata alla

qualità della vita.

ALTRE ATTIVITÀ A SUPPORTO DELLE PERSONE CON SINDROME DOWN E DELLE LORO FAMIGLIE

Il Servizio di Informazione e Consulenza dell'AIPD offre a famiglie ed ad operatori sociosanitari e scolastici la possibilità di visite e consulenze sui vari aspetti della sindrome di Down. Dal 1994 l'AIPD Nazionale ha continuato la sua attività in collaborazione con la Sezione di Roma.

L'AIPD nazionale garantisce il servizio gratuitamente alle famiglie provenienti da fuori Roma che si rivolgono per la prima volta al servizio per permettere a chiunque di usufruire di questa forma di consulenza diretta.

Nel corso del 2008 il SIC ha effettuato 99 visite per famiglie non residenti nel Comune di Roma, di cui 39 prime visite.

SERVIZIO DI CONSULENZA LEGALE

Ogni primo martedì del mese, presso i locali della Sede Nazionale dell'AIPD, un'équipe di consulenti fornisce consulenza gratuita a chi ne fa richiesta (familiari generalmente, ma anche, per esempio, rappresentanti od operatori di altre associazioni), su questioni legate direttamente o indirettamente alla sindrome di Down o ad altre disabilità, allo scopo di tutelare la persona con handicap.

Nel 2008 è stato realizzato un totale di 55 consulenze, 22 delle quali telefoniche.

CASA VACANZE DI ZOVELLO

Nel 2008 la casa è stata utilizzata nei mesi di febbraio, marzo, giugno, luglio, agosto, dicembre per un totale di 11 soggiorni settimanali.

ATTIVITÀ PER RAGAZZI E GIOVANI

Attività internazionali

Gioventù per l'Europa

Il partner AIPD per lo scambio promosso dal programma Gioventù per l'Europa nel 2008 è stato Down Syndrome Österreich (Austria). Nell'arco dell'anno si sono svolte le due fasi previste dal progetto: settimana di accoglienza del gruppo austriaco a Roma (Febbraio) e l'invio del gruppo italiano a Vienna (Giugno).

Tema dello scambio la condivisione su varie tematiche connesse alla condizione adulta (lavoro, vivere da soli, partecipazione politica), l'appartenenza all'Europa e la conoscenza dei rispettivi Paesi.

Gioventù nel mondo

Nel 2008 è stato realizzato un progetto di scambio tra metodi e giovani promosso dalla Comunità Europea all'interno del programma Gioventù in azione nell'ambito dell'azione Gioventù nel mondo. Il progetto ha coinvolto giovani ed educatori provenienti da 4 Paesi: Italia (Associazione Italiana Persone Down), Spagna (Palma di Maiorca: Asóciacion

Sindrome de Down de Baelares –ASNIMO), Colombia (Córporacion síndrome Down di Bogotá) e Venezuela (Asociación Venezolana para el síndrome de Down -AVESID).

Lifelong learning programme - Leonardo Mobilità

Nel 2008 l'AIPD ha realizzato la seconda edizione del progetto Leonardo Mobilità dal titolo "Workers in progress". Il partner, anche per quest'anno, è stata l'associazione spagnola Icaria Iniciatives Socials di Barcellona.

STAGE NEI GIARDINI DEL QUIRINALE

In collaborazione col Quirinale e il Servizio Giardini, forti della positiva esperienza già acquisita negli anni precedenti, dal 16 al 20 giugno 2008 è stato realizzato uno stage settimanale, al quale hanno partecipato ragazzi delle Sezioni AIPD di Campobasso e Venezia.

RAPPORTI CON ASSOCIAZIONI, GRUPPI E ISTITUZIONI

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

Sul piano nazionale:

- L'AIPD fa parte dal 1994 della *Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap* (FISH).

L'AIPD ha mantenuto e mantiene inoltre rapporti con altre associazioni Italiane di Persone con sindrome di Down e dei loro familiari all'interno del Coordinamento Nazionale delle Associazioni delle Persone con sindrome di Down (CoorDown), per un utile scambio di informazioni e per affrontare con una linea unitaria temi di interesse comune. Il 16 novembre 2008 si è tenuta a Firenze l'Assemblea del CoorDown Onlus (Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con sindrome di Down).

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

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

Sul piano internazionale l'AIPD:

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

- Ha mantenuto ed ampliato i contatti con associazioni di persone con sindrome di Down in tutto il mondo; si sono intensificati inoltre i rapporti con tutte le associazioni e organizzazioni coinvolte come partner nei progetti internazionali.

Rapporti con le Istituzioni pubbliche

L'AIPD è presente in:

- *Osservatorio permanente sull'handicap del Ministero della Pubblica Istruzione e relativi gruppi di lavoro*

- *Consulta sulle tematiche della disabilità nelle relazioni con la pubblica amministrazione del Ministero della Funzione Pubblica*, costituitasi nel 2005.

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

L'AIPD ha partecipato tramite le sue Sezioni alle consultazioni cittadine delle associazioni di persone con disabilità e ai gruppi di lavoro sui temi della scuola e del lavoro presenti sul territorio.

ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E DI DIVULGAZIONE CULTURALE

PUBBLICAZIONI

Sindrome Down Notizie

Rivista quadrimestrale, tiratura 5.000 copie a numero.

Materiale didattico e d'informazione

Nel corso del 2008 è stato realizzato un nuovo strumento per facilitare l'autonomia, l'orologio a lettura facilitata.

Collana dei QUADERNI AIPD

Nel 2008 è continuata la diffusione di quaderni AIPD monografici già esistenti destinati all'informazione e all'aggiornamento di genitori ed operatori.

VIDEO

Sono continuate le iniziative di diffusione di tutti i cortometraggi prodotti dall'AIPD. Anche nel corso del 2008 i video sono stati richiesti da famiglie, da operatori, da associazioni e da enti locali in Italia e all'estero.

SITO INTERNET

Il sito internet dell'Associazione nel 2008 è stato particolarmente dinamico e questo grazie al fatto che la quasi totalità delle pagine è aggiornabile direttamente dagli operatori AIPD.

Gli aggiornamenti del sito hanno riguardato in particolare le notizie riportate nella home page (le news e le notizie dalle Sezioni), la parte riguardante le informazioni sulla scuola, sugli aspetti assistenziali e le pagine sull'autonomia. Nel corso del 2008 sono state anche inserite nuove pagine.

CONVEGNI E SEMINARI

Queste le iniziative realizzate:

- Conferenza "Famiglia attiva. Il ruolo della riabilitazione e dell'educazione. Quale progetto di vita per le persone con sindrome di Down", Roma 8 marzo 2008;
- Conferenza "Il ruolo dell'associazionismo e la Federazione Italiana Superamento dell'Handicap", Roma 9 marzo 2008;
- Seminario "Verso una scuola più competente e partecipata", Roma 29 marzo 2008;
- Seminari di formazione "Lavorando per lavorare", Roma, 8-11 aprile 2008 e 24-27 giugno 2008;
- Seminari di formazione/aggiornamento per gli operatori dei Corsi di Educazione all'Autonomia, Roma, 7/8 ottobre – 1/2 dicembre;

- 3° Corso di formazione per operatori dell'assistenza domiciliare, educatori ed assistenti di base: "Educare all'autonomia" (*progetto finanziato dal Consiglio Regionale del Lazio, novembre 2008 – marzo 2009*)

BIBLIOTECA

Nel corso del 2008 il Servizio Biblioteca ha continuato a lavorare su diversi fronti per l'aggiornamento del materiale da offrire agli utenti.

Gli utenti della Biblioteca si mantengono in numero costante, anche se quelli che richiedono consulenze e informazioni per via telematica sono sempre più numerosi.

ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE

ATTIVITÀ DI SENSIBILIZZAZIONE

"Le Ricette del sorriso"

Dal mese di febbraio al mese di settembre 2008 è stato prodotto il ricettario ad alta comprensibilità "Le ricette del Sorriso": da una idea dell'Associazione Italiana Persone Down e dall'esperienza dei ragazzi è nato un volume di 25 ricette gastronomiche, scritte in linguaggio ad alta comprensibilità, che ha visto protagonisti i bambini, i ragazzi e i giovani adulti della nostra Associazione.

Il Concerto di Roma in favore dei bambini con sindrome di Down

Il "Concerto di Roma" in favore dei bambini con sindrome di Down giunto alla 3a edizione, si è tenuto il 30 marzo presso l'Auditorium Parco della Musica di Roma.

"GIORNATA NAZIONALE DELLA PERSONA CON SINDROME DI DOWN" 12

OTTOBRE 2008

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

La Giornata Nazionale fa parte di un progetto più ampio che ha previsto, nei giorni precedenti e successivi il 12 ottobre, una nutrita agenda di appuntamenti che ha coinvolto localmente tutte le associazioni. In tutte le città partecipanti sono stati organizzati convegni, mostre, concerti, spettacoli, incontri nelle scuole e nelle università, per promuovere gli obiettivi della Giornata, reperire volontari, far conoscere le associazioni che operano sul territorio, raccogliere fondi per sostenerne le attività.

Spot "I lavoratori con sindrome di Down? ASSUMIAMOLI!"

E' stato realizzato uno spot per promuovere l'integrazione lavorativa delle persone con sindrome di Down. Trenta secondi per affermare che le persone con sindrome di Down hanno il diritto di entrare nel mondo del lavoro, al pari di chiunque altro.

PRESENZA SUI MASS-MEDIA

Nell'anno 2008 l'Associazione ha continuato ad essere presente su organi di stampa ed emittenti radiotelevisive pubbliche e private, per garantire una corretta informazione sulle problematiche legate alla sindrome di Down.

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

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

ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLE SEZIONI

COMITATO CONSULTIVO NAZIONALE

Nel 2008 il Comitato Consultivo Nazionale si è riunito nei giorni 9/10 febbraio 2008.

Sono state intensificate le attività finalizzate all'integrazione e al coordinamento tra sede nazionale e le sezioni dislocate sul territorio nazionale

Inoltre nel corso del 2008 sono state offerte consulenze telefoniche da parte degli operatori del Nazionale alle Sezioni che lo hanno richiesto per l'elaborazione di progetti e di modalità di intervento.

PONY EXPRESS

Anche nel 2008 è stato pubblicato il foglio di collegamento tra le Sezioni con lo scopo di far viaggiare velocemente notizie, informazioni, novità legislative, idee e attività.

ATTIVITÀ DELLE SEZIONI

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

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

Le Sezioni anche nel 2008 hanno continuato queste attività, utilizzando l'organizzazione, i mezzi ed i servizi che ciascuna ha saputo creare inserendosi nella propria realtà locale.

c) Conto Consuntivo 2007

L'Assemblea Nazionale dei soci, nella riunione dell'8-9 marzo 2008, ha approvato il bilancio consuntivo 2007.

L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2008, spese per il personale pari ad 454.348,47 euro; spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad 820.072,24 euro; spese per altre voci residuali pari a 92.727,67 euro.

d) Bilancio Preventivo 2008

L'Assemblea Nazionale dei soci, nella riunione dell'8-9 marzo 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

3. AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla

a) Contributo assegnato per l'anno 2008: euro 339.841,77

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali

Fin dalla sua costituzione, AISM mette la persona con SM al centro della propria azione. Ascolta, coinvolge e dialoga in modo strutturato con i propri azionisti sociali per identificare puntualmente le loro esigenze e aspettative e per mettere loro a disposizione l'eccellenza in ogni area di attività.

Grazie a “**Insieme per il Nostro Futuro**”, il percorso attraverso il quale l'Associazione incontra le persone con SM sul territorio, AISM definisce le priorità e gli impegni futuri e li traduce in piani strategici sempre più focalizzati.

Nel 2008 nasce il primo piano “Insieme per in Nostro Futuro 2008-2013” composto da **9 obiettivi strategici** centrati sui temi che concorrono al perseguimento della missione:

1. Sviluppare un nuovo programma di rappresentanza e di affermazione dei diritti che risponda ai bisogni e alle aspirazioni di tutte le persone con SM, a livello locale e nazionale, e che abbia come priorità: “lavoro e disabilità” e “piani sanitari e sociali”;
2. Raggiungere tutte le persone con SM, in particolare le donne e i giovani, rafforzando la comunicazione e promuovendo il coinvolgimento nell'Associazione;
3. Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM sul territorio per garantire la qualità dei servizi, l'approccio interdisciplinare alla SM e l'adeguata formazione degli operatori;
4. Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane;
5. Rafforzare il ruolo della Rete associativa nell'attuare a livello territoriale la strategia globale AISM;
6. Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione;
7. Sviluppare i flussi di finanziamento per permettere ad AISM di attuare il suo piano strategico;
8. Rafforzare la posizione di AISM come organizzazione leader che lavora a 360 gradi per persone con SM e promuovere una cultura associativa comune nei propri dipendenti e volontari;
9. Finanziare, indirizzare e promuovere la ricerca scientifica sulla SM sostenendo ricerca innovativa, di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva.

1) Sviluppare un nuovo programma di rappresentanza e di affermazione dei diritti che risponda ai bisogni e alle aspirazioni di tutte le persone con SM, a livello locale e nazionale, e che abbia come priorità: “lavoro e disabilità” e “piani sanitari e sociali”

È l'obiettivo che rende coerenti le attività di AISM per "un mondo libero dalla sclerosi multipla". È la sintesi dell'impegno dell'Associazione ad affrontare la SM a 360 gradi, per promuovere un cambiamento sociale e culturale che riconosca alle persone con SM i diritti civili universali.

Nel 2008 AISM ha sviluppato un nuovo programma di rappresentanza e di affermazione dei diritti che risponda ai bisogni e alle aspirazioni di tutte le persone con SM, a livello locale e nazionale, e che abbia come priorità: "lavoro e disabilità" e "piani sanitari e sociali".

ALCUNE AZIONI E RISULTATI DEL 2008:

- 79 le Sezioni AISM iscritte in registri territoriali (volontariato, promozione sociale)
- 68 le Sezioni AISM che hanno realizzato attività di rappresentanza e affermazione dei diritti (+28%)
- oltre 800 gli operatori coinvolti (+60%) e 8.986 le ore dedicate.
- AISM ha ottenuto il riconoscimento quale ente legittimato ad agire in giudizio per la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM oggetto di discriminazione in base alla Legge 67/2006.
- AISM ha posto le basi per l'Osservatorio AISM dei diritti e dei servizi sviluppando le attività preparatorie all'avvio dell'Osservatorio, con specifico riferimento a:
 - costruzione dei Team Regionali all'interno dei quali sono stati individuati e formati i referenti per la materia del welfare e della rappresentanza dei diritti;
 - messa a punto del modello dell'osservatorio, definendo priorità, tempistiche, azioni;
 - avvio di un percorso di progressiva riconduzione delle attività e progetti già sviluppati da AISM (ad esempio Infopoint, Programma Donne, Numero Verde) nel più ampio contenitore dell'Osservatorio per assicurare l'interrelazione dei dati e offrire informazioni più organiche e utili a orientare le attività dell'Associazione.
- Accordo pilota con la Provincia di Genova: siglato un accordo pilota con la Provincia di Genova per l'inserimento lavorativo di persone con disabilità.
- Nuovi accordi quadro e protocolli d'intesa: sviluppo sul territorio di nuovi accordi quadro e protocolli d'intesa per promuovere servizi e interventi in ambito lavorativo e sanitario.
- Progetto "Lavoro & Sviluppo Turismo con NH Hotels e Promuovi Italia": sviluppato il progetto "Lavoro & Sviluppo Turismo con NH Hotels e Promuovi Italia" per l'inserimento lavorativo di persone con SM.
- Tavolo di lavoro per la definizione del set di indicatori di efficienza: partecipazione al tavolo di lavoro delle principali associazioni non profit italiane per la definizione del set di indicatori di efficienza.
- Servizio Civile Nazionale (SCN): nell'ambito del Servizio Civile Nazionale (SCN) e dei Servizi Civili Regionali (SCR), AISM ha preso parte all'ufficio di presidenza di CNESC

(Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile) e ha partecipato con ruolo propositivo alle diverse iniziative della Conferenza.

➤ Bando sperimentale: AISM ha sostenuto il bando sperimentale “dall’integrazione all’inclusione” per giovani residenti in Liguria e in regola con il permesso di soggiorno.

Forte è stata l’azione di AISM volta alla collaborazione con le associazioni di secondo livello sia nazionali che locali. In particolare:

▪ con FISH, contributo alle istituzioni per la revisione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), del nomenclatore tariffario, per la promozione dei LIVEAS (Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali);

▪ ha realizzato azioni di pressione per la promozione di una legislazione adeguata in materia di diritti delle persone con disabilità e dei servizi loro destinati e per la ratifica della carta ONU dei diritti della persona con disabilità, diventata poi legge dello stato nel febbraio 2009;

▪ con la MSIF - Federazione Internazionale Sclerosi Multipla - è stata pianificata per il 2009 la prima Giornata Mondiale della SM che coinvolge 48 Paesi e presentato l’Atlante della SM nel corso del Congresso Mondiale per la Ricerca e il trattamento della SM a Montreal (Canada) che ha coinvolto 112 paesi e riguardato l’88% della popolazione mondiale;

2. Raggiungere tutte le persone con SM, rafforzando la comunicazione e promuovendo il coinvolgimento nell’Associazione

Iniziative 2008

- Indagine sulle aspettative delle persone con SM: 3.272 persone con SM e familiari hanno risposto all’indagine. L’indagine ha confermato le priorità strategiche e le scelte sin qui intraprese.
- Infopoint: Nel 2008 i 31 punti di informazione sulla SM all’interno dei Centri clinici, ha consentito ad AISM di fornire alle persone con SM un servizio di prima accoglienza e di orientamento già al momento della diagnosi.
- Numero Verde AISM 800 803028 : Dal 1998 è il punto di riferimento per le persone con SM, i loro familiari, gli operatori sociali e sanitari per ricevere informazioni dirette e personalizzate sulla SM e tematiche attinenti.
- Nel 2008 le chiamate al Numero Verde sono state 5.500 (+5,69%). In particolare: 2.860 chiamate per il neurologo, 1.485 per l’assistente sociale, 1.045 per il consulente legale e del lavoro, 110 alla segreteria informativa.
- Progetto Famiglia: nato nel 2007 nel contesto del “Programma Giovani Oltre la SM”, il progetto risponde all’esigenza di affiancare le famiglie nell’affrontare e gestire la diagnosi di SM all’interno del nucleo familiare, in particolare in presenza di figli piccoli o adolescenti.

Nel 2008 AISM ha organizzato e realizzato:

- un soggiorno di 4 giorni (4-7 settembre) presso il Centro per la Promozione dell'Autonomia e del Turismo Sociale - Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano (AR) a cui hanno partecipato 18 famiglie (36 genitori e 19 ragazzi tra i 12 e i 18 anni).
- "Dillo a noi! Un diario da condividere", la pubblicazione (stampata in 10.000 copie e diffusa attraverso i 31 Infopoint presso i Centri Clinici SM, le 96 Sezioni Provinciali, la Biblioteca AISM e le richieste che sono pervenute al Numero Verde), indirizzata agli adolescenti che hanno un genitore con SM e frutto dell'incontro delle famiglie con gli operatori a Lucignano organizzato nel 2007.
- Programma Donne: nato nel 2008 quale progetto specifico dedicato ai temi di interesse del mondo femminile.

I siti Internet

www.aism.it

E' il sito istituzionale AISM per il quale nel 2008 si è avuta la fase di rinnovamento grafico e strutturale, all'interno del quale sono stati resi disponibili:

- informazioni su tutte le attività, gli eventi e le pubblicazioni dell'Associazione;
- un forum, "Spazio incontri", per confrontarsi su tutte le tematiche legate alla SM;
- una sessione articolata in convegni, seminari e miniseminari online.

Nel 2008 il sito ha avuto 836.748 visitatori unici e 5.687.010 pagine visualizzate.

www.giovanioltreasm.it

E' il sito dedicato ai giovani, nato con l'obiettivo di sostenerli, aggiornarli, metterli in contatto con l'Associazione e dialogare con loro con un linguaggio che va incontro alle loro esigenze. Nel sito è possibile scaricare le pubblicazioni della collana "Giovani oltre la SM".

Nel 2008 il sito ha avuto 89.917 visite e 208.119 pagine visualizzate

www.igirasoli.ar.it

E' il sito dedicato alla Casa Vacanze i Girasoli di Lucignano e supporta il ruolo del centro nella promozione dell'autonomia e il turismo sociale, della formazione e del settore ricreativo.

Nel 2008 il sito ha avuto 7.326 visite e 41.507 pagine visualizzate.

Le riviste associative nazionali

- SM Italia: E' il bimestrale di informazione di AISM. Approfondisce gli aspetti di vita quotidiana delle persone con SM, gli argomenti più attuali in tema di disabilità e aggiorna sull'andamento della ricerca scientifica. Ha una tiratura di 20.000 copie.
- SM Informa: Semestrale dell'Associazione stampato in 220.000 copie e rivolto alle aziende e sostenitori,
- SMÈQUIPE: E' la nuova testata AISM per gli operatori sanitari e sociali per la SM ed è l'evoluzione di Speciale Medici, il semestrale edito dal 2003 al 2007. La nuova testata è stata ideata per dare un contributo alla condivisione del linguaggio, alla