

della coppia; indagine conoscitiva delle problematiche sessuali e della qualità di vita in donne con tumore mammario e ginecologico; applicazione di strumenti di out-come riabilitativo, attraverso parametri di performance riferiti allo stato psicosociale; valutazione e miglioramento della qualità di vita attraverso un'analisi continuativa dei vissuti psico oncologici della paziente. AIMaC si è posta l'obiettivo principale di rispondere alle esigenze informative di pazienti e familiari con la realizzazione di nuovi strumenti informativi che rispondono ai bisogni specifici che sono emersi dalle indagini conoscitive. Gli interventi progettuali sono stati condotti con lo scopo di fornire al paziente un ascolto centrato sulla valutazione dei reali bisogni e delle sue problematiche, favorendo in tal modo il senso di presa in carico globale, di accudimento e contenimento, da parte della struttura presso la quale si effettuano i controlli. Sono stati realizzati:

- la predisposizione di una scheda di rilevazione dati per l'individuazione dei bisogni specifici dei lungosopravvissuti oncologici.
- la formazione degli operatori dell'Help-line, addestrati mediante uno specifico training all'ascolto delle problematiche del lungo sopravvissuto, attraverso un corso di formazione tenutosi presso la sede dell'associazione e mediante sedute di supervisione settimanali
- l'organizzazione di focus-group condotti con la partecipazione di lungo sopravvissuti

Tali attività hanno consentito l'individuazione di specifiche strategie di facilitazione per il superamento dell'isolamento sociale in cui spesso si trova il lungosopravvissuto, consentendogli una migliore integrazione tra gli aspetti legati alla malattia e il nuovo ruolo sociale di sopravvissuto, fornendo un'informazione precisa e puntuale relativa all'area dei diritti socio-economici e alla normativa vigente che regola i rapporti tra il datore di lavoro e il lavoratore, come ad es. la possibilità di richiedere il passaggio dal full-time al part-time.

- Strumenti per la gestione dei flussi dati nazionali relativi alla sorveglianza sanitaria dei lavoratori ed ai registri di esposizione ad agenti cancerogeni (ex artt. 40 e 243 D. Lgs 81/2008 e successive modifiche) Progetto ISPEL e AIMaC. Nell'ambito del progetto, AIMaC sta realizzando materiale informativo in ordine ai relativi rischi occupazionali. L'obiettivo è quello di elaborare, con il contributo tecnico delle altre unità operative coinvolte nel progetto, un testo, sia su supporto cartaceo che elettronico, per una corretta e facilmente comprensibile informazione sui rischi connessi all'utilizzo di specifici agenti cancerogeni e, contestualmente, alla conoscenza dei diritti dei malati di cancro a fronte di nuovi bisogni espressi. In particolare, sono in fase di realizzazione:
 - Materiale divulgativo per i datori di lavoro (brochure o libretto) per diffondere informazioni al fine di richiamare l'attenzione dei datori di lavoro sui rischi correlati agli agenti cancerogeni per la salute dei lavoratori, sensibilizzandoli attraverso una più ampia documentazione al pieno rispetto degli obblighi previsti dall'art. 243 del D.LGS 81/2008 e dall'art. 2 del D.M. 12/07/2007 n.155. Ai sensi della legge attualmente in vigore in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro, al datore di lavoro, tramite il medico competente, è demandata la valutazione dei rischi, l'identificazione di un eventuale pericolo per la salute e di conseguenza la definizione del protocollo di sorveglianza sanitaria. Tutto ciò va poi inserito nel registro per i lavoratori esposti a cancerogeni.
 - Materiale divulgativo specifico rivolto ai malati di mesotelioma per colmare una lacuna rappresentata dalla mancanza di informazione adeguata sui diritti dei pazienti affetti da mesotelioma. Allo stato attuale, infatti, risulta che molti malati di detta patologia ignorano le disposizioni di legge che gli conferiscono il diritto di risarcimento da parte dell'INAIL e le procedure da seguire per godere di tale diritto.
- Strategie sinergiche per la diffusione della cultura della preservazione della fertilità nei pazienti oncologici: approccio integrato tra medicina della riproduzione ed istituzioni - Progetto dell'ISS, dell'Ospedale San Raffaele di Milano e AIMaC. Gli obiettivi inseriti nel progetto sono

- Indagare su come e quanto le pazienti sono informate sulle possibilità esistenti per preservare la loro fertilità.
- Informare le donne che si ammalano, alla luce delle tecniche oggi disponibili.
- Informare e formare gli oncologi e i tecnici di PMA sulle metodiche più innovative di conservazione della fertilità e sul modo più opportuno di comunicare con i pazienti.

Per perseguire tali obiettivi, le azioni intraprese sono state:

- Costruzione di un questionario ad hoc, realizzato in collaborazione con oncologi, psicologi e statistici, per conoscere il livello di informazione dei pazienti sulla possibilità di preservare la loro fertilità prima dell'applicazione delle terapie → ISS, HSR, Oncologi, AIMaC
- Realizzazione di focus group sui bisogni di pazienti infertili pre e post trattamento
- Predisposizione del programma per corsi di formazione mirati → ISS, Oncologi, HSR
- Predisposizione dell'indice di un libretto per informare le donne sulle possibilità di preservare la fertilità e sulle forme di genitorialità (es. adozione) → AIMaC

INIZIATIVE VOLTE ALLA RIMOZIONE DELLE CONDIZIONI DI POVERTA' E DI ESCLUSIONE SOCIALE

AIMaC ha provveduto al potenziamento del proprio ufficio legale e degli esperti addetti all'help line, ha offerto (e sta offrendo) consulenze specifiche e gratuite ai propri utenti mirate ad:

- assicurare la corretta applicazione delle leggi previste per la tutela del posto di lavoro (permessi, congedi, orario di lavoro, mansioni, sede di lavoro)
- assicurare la corretta applicazione della legge Biagi sul part-time per i malati oncologici
- assicurare la effettiva fruibilità di forme di lavoro flessibile per i malati oncologici come ad esempio il telelavoro richiamato dalla circolare Brunetta
- assicurare ai lavoratori familiari dei malati oncologici l'accesso al part time e ai congedi dal lavoro finalizzati all'assistenza dei familiari malati

Per questo è stato realizzato e somministrato un questionario ad hoc con l'obiettivo di rilevare le aspettative dei pazienti oncologici in ambito lavorativo. Per ciò si è ritenuto opportuno costituire una task force in collaborazione con gli esponenti dell'eni coinvolti nel progetto di cui sopra: "Una rete solidale per attuare le norme a tutela dei lavoratori malati di cancro sui luoghi di lavoro".

d) Conto Consuntivo 2009: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 25 marzo 2010, ha approvato il bilancio consuntivo 2009.

e) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 96.568,85; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 31.505,26; non ha indicato le spese per altre voci residuali.

f) Bilancio Preventivo 2009: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 14 luglio 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2009.

g) Bilancio Preventivo 2010: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 25 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

5. AIPD - Associazione Italiana persone down**a) Anno 2009: contributo assegnato ed erogato pari a euro 28.484,87.****b) Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 31.055,24.****c) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anni 2009 – 2010**

L'Associazione Italiana Persone Down ha assunto negli anni un carattere sempre più nazionale ed un'organizzazione delle sue attività e servizi ad esso coerente.

Le attività svolte nel 2009 e 2010 vengono quindi presentate secondo la logica seguente, che vede l'organizzazione di esse secondo 5 grandi poli di attività: il Telefono D, l'Osservatorio Scolastico, l'Osservatorio sul mondo del lavoro, i Percorsi di Educazione all'Autonomia e l'Ufficio Internazionale, oltre alle attività a supporto delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie e al mantenimento delle attività di informazione e divulgazione scientifica, alla promozione sociale e ai rapporti con le Istituzioni.

Dal punto di vista operativo le strutture che hanno seguito le attività dell'AIPD sono:

- Coordinamento e rapporti con le Sezioni
- Telefono D
- Osservatorio scolastico
- Osservatorio sul mondo del lavoro
- Percorsi di Educazione all'Autonomia
- Ufficio Internazionale e Progettazione
- Biblioteca
- Segreteria e Organizzazione:
- Amministrazione

A queste strutture si aggiunge il lavoro volontario dei Consiglieri di Amministrazione: e dei Revisori dei Conti. Inoltre, alcuni volontari affiancano il lavoro dei permanenti con un contributo professionale o di semplice collaborazione operativa. Tra di essi va citato in modo particolare il gruppo dei consulenti del Servizio legale.

Le attività che di seguito Vi illustriamo sono così raggruppate:

ATTIVITÀ DI TUTELA, CONSULENZA E RICERCA

Telefono D

Osservatorio scolastico

Osservatorio sul mondo del lavoro

Percorsi di educazione all'autonomia

Ufficio Internazionale e di progettazione

Progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona"

Partenariati progetti altri enti (AdArte – Progetto Persona)

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

Servizio di consulenza legale

Casa vacanze di Zovello

Attività per ragazzi e giovani

Gruppo sorelle e fratelli di persone con sindrome di Down

RAPPORTI CON ASSOCIAZIONI, GRUPPI ED ISTITUZIONI**ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E DI DIVULGAZIONE CULTURALE**

Pubblicazioni

Sito Internet

Convegni e Seminari

Partecipazione a convegni, seminari, manifestazioni

Biblioteca

ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE

Attività di sensibilizzazione

Presenza sui mass-media

Raccolta fondi

SEZIONI

Attività di supporto alle Sezioni

Attività delle Sezioni

ATTIVITÀ DI TUTELA, CONSULENZA E RICERCA**TELEFONO D***Analisi dei bisogni delle famiglie con figli con SD e servizio di consulenza*

Telefono D ha continuato a lavorare sui diversi fronti su cui si struttura la sua attività (consulenza, aggiornamento legislativo, rapporti con istituzioni ...) ed è stato aperto per 44 ore settimanali con due operatori a tempo pieno (Patrizia Danesi e Andrea Sinno).

Oltre che tramite telefono (06 3720891), l'utenza interpella il servizio sempre più spesso attraverso e-mail (direttamente alla casella di posta elettronica telefonod@aipd.it) e attraverso il sito www.aipd.it, compilando le specifiche form a disposizione (dalla home page, "Telefono D online - Formula un quesito").

I dati relativi alla tipologia dell'utenza nel corso del 2009 rivelano un leggero decremento, attestandosi sui 967 contatti. Proviamo a leggere questo dato in riferimento all'aumento di schede informative presenti sul sito che quindi producono una "auto informazione" sui temi più semplici e alla crescita di competenza delle Sezioni AIPD che possono rispondere localmente a molti dei quesiti delle famiglie.

I dati relativi alla tipologia dell'utenza nel corso del 2010 rivelano un leggero incremento, attestandosi sui 1084 contatti. Nel corso del 2010 presso il servizio è stato operativo lo Sportello Medico che ha registrato complessivamente il 5% delle richieste. La dott.ssa Arianna Langer è stata presente una volta a settimana fino a maggio e poi una volta al mese; oltre a rispondere direttamente alle domande delle famiglie ha curato la pagina dedicata agli aspetti medici all'interno dello Sportello Informativo del sito internet dell'AIPD nella quale sono state inserite schede informative ed è scaricabile il testo del quaderno AIPD n. 17 "Alcune note informative sui controlli di salute nei bambini con sindrome di Down"; inoltre la pagina consta dello spazio "News" dedicato alle informazioni circa le novità scientifiche e le esperienze, che riporta con un link a siti o documenti di interesse medico.

La maggior parte degli interlocutori del servizio è rappresentato dalle famiglie (75%); il 17% dagli operatori (assistenti sociali, medici, insegnanti, ...), e una piccola ma significativa percentuale (8%) è rappresentata da "Altri" (studenti, gestanti, genitori o familiari di persone con disabilità diversa dalla sindrome di Down...); come sempre gli aspetti assistenziali e di tutela sono quelli di maggiore interesse (76%), rappresentando le tematiche specifiche cui è dedicato il servizio stesso.

Una finestra importante attraverso cui Telefono D rende disponibili le informazioni utili per l'utenza è il sito Internet dell'Associazione (www.aipd.it) nella pagina "Sportello Informativo" a cura dello stesso servizio. E' disponibile on-line il testo del Quaderno AIPD n. 15 (in formato pdf), una serie di schede sui temi di maggiore interesse, che prevedono anche il collegamento alla normativa di riferimento e ai moduli di richiesta delle agevolazioni previste e un elenco di domande ricorrenti. Nel corso dell'anno è stato ulteriormente ampliato lo spazio a disposizione degli utenti sul sito con l'apertura della pagina dedicate alle FAQ (Frequently Asked Questions); in particolare sono state inserite 13 FAQ sui temi assistenziali e di tutela e 18 FAQ sugli aspetti medici, oltre alle 17 relative agli aspetti scolastici, prodotte dall'Osservatorio Scolastico AIPD.

OSSERVATORIO SCOLASTICO

- Area psico-pedagogica (Responsabile dott.ssa Paola Gherardini)

Negli anni 2009 e 2010 l'Osservatorio Scolastico ha continuato le attività svolte negli anni precedenti e nel 2010 ha implementato i servizi offerti grazie al progetto "Osservatorio Scolastico AIPD: per un'integrazione scolastica di qualità" finanziato dalla società Metroweb Spa.

Il progetto, che si è avviato il 1° aprile 2010 e terminerà il 31 marzo 2011, ha permesso di realizzare due strumenti fondamentali per la formazione e l'informazione sull'integrazione scolastica delle persone con sindrome di Down nelle scuole di ogni ordine e grado.

Con il gruppo di lavoro Referenti Scolastici, a fronte della ormai pluriennale esperienza maturata negli anni, è emersa fin dal 2008 l'esigenza di realizzare strumenti per la formazione dei docenti curricolari sulle competenze didattiche e di socializzazione delle persone con sindrome di Down. Tale strumento prevede una parte dedicata ai compagni di classe in cui sia possibile "mostrare e ragionare con" i compagni sui possibili atteggiamenti, funzionali o disfunzionali, nella relazione con lui. Si è pensato quindi di realizzare un opuscolo contenente alcune Linee Guida per i docenti. Il gruppo di lavoro si è incontrato, presso la sede dell'AIPD Nazionale, il 28/03/09 ed il 24/10/09, allo scopo di analizzare insieme materiale già raccolto e utile per una prima bozza delle Linee guida e si è incontrato 2 volte nel 2010 presso la sede dell'AIPD Nazionale, l'8/05/10 ed il 23/10/10, sia per condividere i contenuti da sviluppare nell'opuscolo (continuando poi a lavorare mediante l'utilizzo di uno specifico Forum online) sia per esaminare problematiche specifiche e/o bisogni emergenti sul territorio locale.

Organizzazione, realizzazione e partecipazione a corsi di formazione/aggiornamento, convegni, seminari e iniziative di sensibilizzazione in ambito scolastico:

- 17 Marzo, 19 e 25 Novembre 2009: incontri di formazione per gli studenti della SISS dell'Università Roma Tre (Roma – Tagliani e Lastella).
- 19 e 22 maggio 2009: incontri di formazione in qualità di membri del Gruppo Scuola nel convegno "Handicap e scuola: l'integrazione possibile" rivolti a docenti, famiglie ed operatori e svoltosi presso l'I.T.C. "A. Marro" di Moncalieri, organizzato dall'Air Down nell'ambito della formazione alle associazioni proposta dal Gruppo Scuola del CoordDown (Moncalieri – Tagliani e Gherardini).
- ottobre 2009: relazione al convegno "Prospettive per l'integrazione scolastica degli alunni disabili" organizzato presso l'Università degli Studi della Toscana (Viterbo - Gherardini).
- 30 Gennaio 2010: "Insufficienza mentale: l'incidenza del "sessuale" nella relazione con l'altro. La gestione della sessualità e dell'affettività del disabile" Porto Potenza Picena, Gherardini – Relatore;
- 13 Febbraio 2010: partecipazione alla giornata di premiazione del concorso "Le Chiavi di Scuola" promosso dalla FISH nell'ambito del progetto "Stop Discrimination" (Lastella);
- 19 Febbraio 2010: partecipazione al convegno "Dalla diagnosi Funzionale al Piano Educativo Individualizzato secondo l'ICF" di Dario Ianes, presso Università Pontificia Salesiana (Lastella);
- 25 Marzo 2010: Seminario "Per una migliore qualità dell'integrazione scolastica - Le buone prassi dell'integrazione" AIPD Cosenza, Gherardini – Relatore;
- 29 Marzo 2010: partecipazione all'asta "Sopra il sotto" promosso dalla società Metroweb S.p.a. il cui ricavato ha finanziato il progetto "Osservatorio Scolastico AIPD: per un'integrazione scolastica di qualità" (Gherardini);
- 13 Marzo 2010: partecipazione e conduzione del gruppo di lavoro sulla scuola nell'ambito dell'Assemblea Nazionale dell'AIPD (Lastella);
- 30 Luglio 2010: Intervista Gherardini al programma "Uno Mattina" sulla tematica "Comunicazione facilitata";
- 7 ottobre 2010: Incontro di formazione/aggiornamento presso la sede AIPD di Lecce (Tagliani);
- 24 Novembre 2010: Seminario "Imparare con gli altri... Strategie efficaci per una reale integrazione. Autonomia personale e sociale" AIPD Cosenza, Tagliani – Relatore;
- 26 Novembre 2010: presentazione del premontato del Dvd "Buone Prassi crescono. Esperienze di integrazione scolastica di persone con sindrome di Down nella scuola di tutti" nel workshop del 1° Convegno nazionale "Integrazione e inclusione scolastica", Bressanone (Lastella).

Nel 2009 è stata completata l'indagine conoscitiva sul rischio psicopatologico e sulla qualità della vita di 132 adulti con sindrome di Down, campione selezionato all'interno di 280 persone con SD che da gennaio 2005 a giugno 2008, si sono rivolte a due servizi (SIC e Centro di Ascolto) dell'AIPD Sezione di Roma e alla Fondazione Verso il futuro. Infatti, anche in presenza di comportamenti problematici bisogna partire dalle risorse in campo per uscire dai circuiti negativi e creare alternative

con un indirizzo costruttivo. E' opportuno continuare ad affiancare gli studi sulla cura e la prevenzione di esiti comportamentali disfunzionali e problematici a studi sulle risorse e sulle basi soggettive del benessere psicologico delle persone con sindrome di Down. Questo sostiene un approccio più aderente alle aspettative e più congruo alla realtà psicologica nel suo insieme.

Nel 2010 è stata svolta dal Gruppo Scuola un'indagine sulla situazione dell'integrazione scolastica degli alunni delle famiglie CoorDown i cui risultati sono stati presentati in una conferenza stampa a Roma in data 10 giugno cui hanno partecipato Gherardini (relatrice) e Tagliani.

Sulla base di tali risultati è stata poi promossa dal CoorDown la "campagna cartoline" nel periodo della GNPD 2010, che aveva come tema proprio l'integrazione scolastica. Non si è invece realizzata l'ipotizzata manifestazione nazionale del 1 ottobre. Inoltre il CoorDown ha pubblicato una nuova edizione cartacea del Vademecum Scuola nel mese di settembre. Il Gruppo Scuola ha lavorato collegialmente per l'aggiornamento del Vademecum, e in particolare Gherardini e Tagliani sono stati coinvolti molto intensamente sia nell'aggiornamento del testo che nella correzione delle bozze.

Area normativo-giuridica

L'attività dell'area Normativo-Giuridica ha proseguito le attività istituzionali secondo la prassi consolidata.

Si è proceduto inoltre con la raccolta della normativa e l'elaborazione di 15 schede giuridiche pubblicate sul sito www.aipd.it (dalla n. 275 alla n. 289) e all'aggiornamento delle precedenti.

Nel corso dell'anno 2010 sono state schedate n. 107 telefonate su telefono fisso dell'AIPD e n. 363 e-mail.

Si è proceduto inoltre con la raccolta della normativa e l'elaborazione di 33 schede giuridiche pubblicate sul sito www.aipd.it (dalla n. 290 alla n. 322) e all'aggiornamento delle precedenti.

Si è proseguito inoltre all'ottimizzazione della pubblicazione delle schede sul sito oscurando quelle ormai superate, creando collegamenti tra schede vecchie e nuove riguardanti lo stesso argomento e allegando alle ultime realizzate file PDF per facilitare lo scaricamento e la stampa delle schede stesse.

OSSERVATORIO SUL MONDO DEL LAVORO

Gli ambiti di intervento rispetto ai quali ha lavorato l'Osservatorio sul mondo del lavoro nel corso del 2009 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

E' continuata l'azione di sensibilizzazione delle aziende attraverso la diffusione del film "*Lavoratori in corso*" e del Quaderno 16 "*L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down*".

Sono stati mantenuti e i rapporti con alcune aziende e organizzazioni: McDonald's, Fondazione Adecco, Ricordi-Feltrinelli, Penny Market, HRC (*Human Resources Community*).

Sono stati inoltre mantenuti rapporti con i "Dipartimenti politiche sociali" dei maggiori sindacati italiani.

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

Sono state offerte:

- 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 Centri per l'Impiego, 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.

Nell'ambito delle attività svolte nel corso del 2009 dall'Osservatorio sul mondo del lavoro si ricordano inoltre la partecipazione con propri contributi ai seguenti incontri, seminari, convegni:

- Roma, 17 novembre 2009, ISFOL – Area delle Politiche Sociali e Pari Opportunità, partecipazione al Panel su “Programmi di lavoro protetto”;
- Udine, Salone del Parlamento, Castello di Udine, 21 novembre 2009, Incontro “Persone con disabilità intellettiva al lavoro” organizzato da Associazione Down Friuli Venezia Giulia Onlus;
- Roma, 4 dicembre 2009, Centro Congressi Frentani, Convegno organizzato da CGIL “Disabilità: verso nuove politiche di integrazione lavorativa e sociale nel Lazio” .

PROGETTO “LAVORATORI IN CORSO” (ott. 2007 - mar 2009)

L'attività dell'Osservatorio sul mondo del lavoro è stata implementata dalla realizzazione del progetto “Lavoratori in corso”.

Ricordiamo che nel 2007 il Ministero della Solidarietà Sociale aveva ammesso a finanziamento tale progetto, presentato dall'Associazione Italiana Persone Down ai sensi della legge 383/2000, in base alla Direttiva Annualità 2006 “Modalità per la presentazione di progetti sperimentali da parte delle associazioni di promozione sociale iscritte nei registri di cui all'art. 7, nonché per assicurare il sostegno ad iniziative formative e di informatizzazione, di cui all'art. 12, comma 3 lett. f).

Il progetto, della durata di 18 mesi, si è avviato nel mese di ottobre 2007 ed è proseguito fino a marzo 2009.

Il progetto “Lavoratori in corso” si è proposto di potenziare tutte le aree dell'Osservatorio sul mondo del lavoro sopra indicate e di svilupparne altre, attraverso specifiche attività e curando inoltre la formazione di operatori locali per il supporto agli inserimenti lavorativi.

Nel 2010, causa carenza di fondi, le attività dell'Osservatorio sul mondo del lavoro hanno subito un momentaneo rallentamento.

Gli operatori della sede nazionale hanno in ogni caso provveduto alla prosecuzione delle azioni già in essere, rispondendo ad eventuali richieste da parte delle Sezioni.

Le aree di intervento sono state:

- Supporto alle Sezioni AIPD per l'attività di inserimento lavorativo

Monitoraggio delle esperienze avviate, consulenza su casi specifici e offerta alle Sezioni della massima collaborazione per la predisposizione di progetti e iniziative locali. Sensibilizzazione e riflessione con le famiglie relativamente al tema dell'età adulta e del lavoro.

- Monitoraggio della collaborazione con la Fondazione Adecco

Avviata nel 2007 grazie al progetto “Lavoratori in corso” (finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale ai sensi della lett. f, art.12 - Legge 7/12/2000, n. 383, Direttiva 2006 - durata del progetto: 18 mesi; ottobre 2007-marzo 2009) e terminata con il sostegno economico a tre tirocini lavorativi di 3 giovani delle Sezioni di Taranto, Sudpontino e Cosenza.

- Ricerca Bandi Nazionali in cui presentare progetti sul tema dell'inserimento lavorativo

Le attività di progettazione si sono concentrate sulla presentazione dei progetti “Il lavoro, i lavori” (al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali) e “Verso il lavoro” (alla Fondazione Terzo Settore), ambedue approvati e che garantiranno una ripresa dell'Osservatorio con maggior vigore nel 2011.

PERCORSI DI EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA

Terminato il progetto “Ragazzi in gamba” si è mantenuta comunque a livello nazionale un'attività di supporto alle attività delle Sezioni AIPD sui Percorsi di educazione all'autonomia.

Ciò si concretizza in:

- Due seminari l'anno di formazione e aggiornamento per gli educatori nuovi e per quelli operanti nei corsi già avviati;
- Supporto telefonico e via mail agli operatori dei corsi, consulenza per l'avvio di nuovi progetti;
- Eventuale presenza in loco nell'ambito di quanto più genericamente previsto per la consulenza alle Sezioni AIPD (v. regolamento);
- Mantenimento delle pagine Autonomia sul sito, inserimento di materiali nell'apposita bacheca on line, animazione del forum.

Ad oggi sul territorio nazionale sono attivi:

- 25 Corsi di Educazione all'Autonomia

- 22 Agenzia del Tempo Libero
- 5 Agenzia Più
- 2 Circoli del Tempo Libero
- 7 Centri diurni
- 9 Progetti Preadolescenti.

Le persone con sindrome di Down coinvolte Sono in totale 961:

- 265 giovani al Club dei Ragazzi
- 419 adulti all'Agenzia del Tempo Libero
- 76 adulti ad Agenziapiù
- 94 Preadolescenti
- 107 persone inserite nei Centri Diurni

Nei 70 progetti/percorsi presenti in Italia il 93% ha un coordinamento, tutti si incontrano almeno una volta al mese per riunioni di supervisione e programmazione delle attività e tutti effettuano almeno due incontri l'anno con le famiglie.

UFFICIO INTERNAZIONALE E DI PROGETTAZIONE

Dal 2001 l'AIPD, nell'intento di dare maggior spessore all'utile scambio di esperienze e buone pratiche con associazioni e organizzazioni di altri paesi europei (e non solo) 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 e a formulare progetti da presentare alla Commissione Europea.

Dal 2007 l'ufficio ha assunto anche compiti più generali di supporto alla progettazione nazionale e di consulenza alle Sezioni che lo richiedano. Tale attività è stata ulteriormente potenziata con il progetto "Da presidente a leader: formazione leader associativi".

Modalità di svolgimento del lavoro

Studio e Selezione dei progetti da presentare:

- Istruttoria tramite consultazione siti internet specializzati sui bandi europei. Ricerca;
- Possibilità di finanziamento anche presso fondazioni italiane e straniere;
- Presentazione opportunità progettuali alla coordinatrice delle attività, Anna Contardi, e ideazione congiunta di un'idea progettuale;
- Stesura idea progettuale;
- Ricerca partnership italiana o europea;
- Stesura progetto;
- Formulazione budget in collaborazione con l'ufficio amministrativo;
- Firma del progetto ed invio presso le sedi competenti.

Altre attività:

- Monitoraggio e valutazione progetti;
- Rapporti con le Agenzie nazionali;
- Scambio di corrispondenza e incontri con organizzazioni straniere;
- Partecipazione alle attività dell'Associazione Europea Sindrome di Down.

Gestione progetti approvati:

- Coordinamento tecnico e finanziario transnazionale (partner stranieri);
- Rapporti con gli enti finanziatori;
- Svolgimento attività di rilevanza locale/nazionale;
- Monitoraggio e valutazione del progetto e della partnership.

Nel mese di Settembre 2010 l'Ufficio Internazionale ha organizzato un seminario di formazione sulla progettazione, della durata di tre giorni, per tutto il personale AIPD Nazionale impegnato in questa funzione.

L'Ufficio Internazionale ha collaborato all'organizzazione dell'assemblea di EDSA che si è tenuta a Roma nel mese di ottobre 2010.

PROGETTO "DAL SOSPETTO DELLA SINDROME ALLA REALTÀ DELLA PERSONA"

Il progetto, approvato e finanziato nell'ambito della legge n. 383/2000 lett. f, dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali (direttiva 2007), ha focalizzato la propria attenzione su bisogni della fascia di età 0-6 anni. Iniziato il 1 dicembre 2008, si è svolto per tutto il 2009 e si è concluso a maggio 2010: ha previsto un lavoro di raccolta informazioni e materiali disponibili, l'elaborazione di

orientamenti attraverso il lavoro incrociato di gruppi di esperti e di genitori (pubblicati nel corso del 2009 negli opuscoli “La comunicazione della diagnosi e i controlli di salute”, “La riabilitazione”, “L’educazione in famiglia”), la diffusione e promozione degli stessi orientamenti attraverso seminari e incontri locali e l’elaborazione di una piattaforma multimediale e un database, oltre all’attivazione di uno sportello medico nazionale in collaborazione con Telefono D. In particolare i mesi del 2010 nei quali il progetto è stato ancora operativo hanno visto predominare il lavoro di diffusione sul territorio degli orientamenti e la stesura di convenzioni/protocolli d’intesa tra le sedi locali aderenti all’iniziativa e gli interlocutori interessati del territorio (24 i protocolli stilati a cura delle Sezioni AIPD di Avellino, Brindisi, Catania, Cosenza, Foggia, Livorno, Termini Imerese). Riguardo gli eventi organizzati nel 2010 per la promozione degli orientamenti, questi si sono tenuti a Trento (anche se la Sezione AIPD del Trentino non era tra le aderenti al progetto), Avellino, Livorno, Roma, Belluno, Bergamo, Cosenza, Termini Imerese.

PARTENARIATI PROGETTI ALTRI ENTI

Progetto AdARTE

Progetto finanziato dal MiBAC- *Ministero per Beni e le Attività Culturali*-realizzato da Tandem Società Cooperativa Sociale Integrata.

Il progetto prevede di realizzare una metodologia di sistema per l’analisi, la rilevazione e la restituzione di informazioni relative alla situazione di ogni struttura museale o culturale sottoposta ad esame. L’AIPD ha partecipato al focus group dove sono testati alcuni strumenti e ha contribuito alla redazione di alcuni materiali formativi per i rilevatori.

Progetto Persona - Fondazione Serono

La Fondazione Cesare Serono ha deciso di varare un progetto pluriennale di ricerca sanitaria e socio-sanitaria, che ha come titolo “Centralità della persona e della famiglia: realtà o obiettivo da raggiungere?”. Il progetto è “guidato” da una Commissione di esperti che definisce le linee scientifiche e sociali da approfondire e poggerà le proprie valutazioni finali non tanto su dati esistenti ma, soprattutto, su dati originali, prodotti ad hoc dal Censis. Inoltre, la Commissione ha ritenuto che le disabilità, nella loro accezione più ampia, saranno prese come paradigma di riferimento.

In particolare, sono state identificate 4 condizioni di disabilità, che coprono tutto l’arco esistenziale: autismo, sindrome di Down, sclerosi multipla e Parkinson. Le associazioni che rappresentano i relativi pazienti giocano un ruolo attivo e fondamentale alla riuscita del progetto.

L’AIPD partecipa come associazione di riferimento per la sindrome di Down e ha collaborato con i ricercatori Censis nell’individuazione dei temi da approfondire tramite un focus group di genitori e il confronto con A. Sinno e A. Contardi. Sono stati poi invitati i soci AIPD a partecipare alla ricerca accettando di essere intervistati dai ricercatori.

L’AIPD ha inoltre collaborato per l’individuazione di una storia di una persona con SD su cui verrà girato un breve cortometraggio, parte anch’esso del progetto (incontro col regista, contatti con la famiglia).

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

SERVIZIO DI CONSULENZA LEGALE

Ogni primo martedì del mese, presso i locali della Sede Nazionale dell’AIPD, un’équipe composta da un ex sostituto procuratore della Repubblica presso il Tribunale dei minori di Roma, un notaio, un avvocato ed un commercialista coordinata dottore in servizio sociale, 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.

Previa prenotazione è possibile prendere appuntamento con l’équipe; coloro i quali per ragioni geografiche o per altri motivi non hanno modo di raggiungere la sede, possono fruire del servizio telefonicamente o per posta (il servizio ha copertura nazionale).

Nel 2009 è stato realizzato un totale di 41 consulenze, di cui 17 telefoniche.

Nel 2010 è stato realizzato un totale di 43 consulenze, di cui 10 telefoniche.

Gli argomenti trattati nel corso degli incontri hanno riguardato principalmente aspetti notarili (disposizioni testamentarie e intestazione di beni immobili per tutelare al meglio il familiare con disabilità) e legali (ricorsi in materia di riconoscimento dell’invalidità civile e dell’indennità di

accompagnamento, separazioni e divorzi). Altre tematiche piuttosto ricorrenti hanno avuto come oggetto la tutela giuridica (ricorso per la nomina dell'amministratore di sostegno, rendicontazione, istituzione di un trust a favore di persona con disabilità, adozioni) e il "dopo di noi" (informazioni sul diritto alla pensione ai superstiti e sull'inserimento in casafamiglia). E' stato inoltre più volte affrontato il tema delle agevolazioni lavorative destinate ai familiari di persone con disabilità.

CASA VACANZE DI ZOVELLO

Nel 2009 la casa è stata utilizzata nei mesi di febbraio, marzo, aprile, luglio, agosto, dicembre per un totale di 10 soggiorni settimanali e mezzo:

Nel 2010 la casa è stata utilizzata nei mesi di febbraio, marzo, aprile, luglio, agosto, settembre e dicembre per un totale di 15 soggiorni settimanali:

ATTIVITÀ PER RAGAZZI E GIOVANI

Attività internazionali

Esperienze di lavoro all'estero

Nell'ambito del programma Leonardo è stato approvato un progetto che si proponeva di far svolgere una breve esperienza di lavoro all'estero per 4 giovani con sindrome di Down accompagnati da 2 educatori. L'esperienza già realizzatasi con 3 gruppi si è rivelata infatti un utile strumento nel percorso di formazione al lavoro dei ragazzi. Il progetto quest'anno ha previsto la partecipazione di 2 ragazzi e 1 operatore dalla Sezione di Bergamo e altrettanti da quella di Castelli Romani.

Stage nei Giardini e nelle Cucine del Quirinale

In collaborazione col Quirinale e il Servizio Giardini, forti della positiva esperienza già acquisita negli anni precedenti, dal 16 al 19 giugno 2009 è stato realizzato uno stage settimanale, al quale hanno partecipato 5 ragazzi della Sezione AIPD di Bergamo che durante la settimana di formazione pratica hanno lavorato in serra, falciato i prati, pulito i viali, realizzato composizioni floreali.

Da settembre 2009 il Quirinale, soddisfatto delle esperienze finora realizzate e della sempre positiva collaborazione, ha offerto la possibilità di realizzare nuovi stage di formazione lavorativa presso le cucine dove sono stati realizzati 2 stage, di 2 settimane ciascuno: dal 28 settembre al 2 ottobre e dal 12 al 16 ottobre sono stati coinvolti 4 ragazzi e 2 operatori della Sezione AIPD di Roma, dal 30 novembre al 4 dicembre e dal 7 al 11 dicembre sono stati coinvolti 2 ragazzi e 1 operatore della Sezione di Roma e 2 ragazzi e 1 operatore della Sezione di Cosenza.

Le settimane di stage, dal lunedì al venerdì dalle 08.30 alle 15, sono state organizzate in modo da permettere ai partecipanti di alternarsi in cucina e in sala (2 ragazzi e 1 tutor per 1 settimana in cucina e viceversa). La formazione ha riguardato la pulizia e cottura degli alimenti e la preparazione di pietanze (in cucina) e la pulizia, sistemazione e organizzazione della sala (in sala). La pausa pranzo è sempre stata effettuata da tutti i ragazzi e i tutor insieme allo staff delle cucine e della sala, mangiando i cibi preparati e, successivamente, ragionando e ricostruendo il lavoro fatto durante la giornata ed i piatti preparati. Particolarmente significativa è stata, per il gruppo del secondo stage, la coincidenza di data con la Giornata Internazionale della Persona con Disabilità, che ha dato modo ai ragazzi di incontrare il Presidente Giorgio Napolitano.

Nel 2010 la collaborazione tra AIPD e Quirinale è proseguita attivamente e con successo attraverso l'apertura di nuovi spazi di formazione per le persone con sindrome di Down e la pubblicazione del testo "10 anni di collaborazione tra Quirinale e Associazione Italiana Persone Down". *L'integrazione di giovani con sindrome di Down nei giardini e nelle cucine del Quirinale*". Il libro, realizzato da AIPD nazionale a testimonianza della collaborazione decennale con la Presidenza della Repubblica e presentato nel mese di dicembre 2010, contiene testi, foto e testimonianze delle esperienze realizzate da giovani con sindrome di Down di 15 delle 43 Sezioni locali.

Nel 2010, forte delle positive esperienze realizzate, il Quirinale ha offerto nuove occasioni e spazi per crescere e formarsi, aumentando il numero di esperienze presso il Servizio Cucine e Tavola ed offrendo la possibilità di nuovi stage presso i Giardini Presidenziali di Villa Rosebery a Napoli.

Le esperienze finora realizzate si sono dimostrate altamente formative e ricche di stimoli sia dal punto di vista professionale sia personale, coinvolgendo i partecipanti in ambienti sempre adeguati e positivi.

In 12 mesi di attività sono stati effettuati 7 diversi stage, di cui:

- 4 stage (nei mesi di febbraio, aprile, ottobre e dicembre) presso il Servizio Cucine e Tavola.

Gli stage hanno coinvolto giovani con sindrome di Down ed operatori delle Sezioni AIPD di Potenza, Marca Trevigiana e Roma, per un totale di 15 giovani con sindrome di Down e 8 operatori, divisi in gruppi di 4 persone con sindrome di Down e 2 operatori.

Gli stage, di due settimane ciascuno (dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 15), sono stati organizzati in modo da permettere ai partecipanti di alternarsi in cucina e in sala (2 ragazzi e 1 tutor per 1 settimana in cucina e viceversa). La formazione ha riguardato la pulizia e cottura degli alimenti e la preparazione di pietanze (in cucina) e la pulizia, sistemazione e organizzazione della sala (in sala). La pausa pranzo è sempre stata effettuata da tutti i ragazzi e i tutor insieme allo staff delle cucine e della sala, mangiando i cibi preparati e, successivamente, ragionando e ricostruendo il lavoro fatto durante la giornata ed i piatti preparati. Particolarmente significativa è stata, per il gruppo di dicembre, la coincidenza di data con la Giornata Internazionale della Persona con Disabilità, che ha dato modo ai ragazzi di incontrare il Presidente Napolitano. In tale giornata è stata anche presentata la pubblicazione sui 10 anni di collaborazione tra AIPD e Quirinale.

L'esperienza degli stagisti non si è esaurita con lo stage, ma è proseguita anche al di fuori del contesto lavorativo. La convivenza in un appartamento (negli ultimi anni i gruppi hanno alloggiato presso la *Casa di Lorenzo*, struttura messa a disposizione dalla Sezione di Roma), così come la partecipazione, in alcuni casi, alle attività di tempo libero di alcuni gruppi romani di AIPD, ha permesso a tutti di sperimentarsi nelle proprie competenze in un contesto nuovo e stimolante.

- 3 stage (nei mesi di marzo, aprile ed ottobre), presso i Giardini Presidenziali di Villa Rosebery a Napoli. Gli stage hanno coinvolto giovani con sindrome di Down ed operatori delle Sezioni di Avellino e Caserta per un totale di 27 giovani con sindrome di Down e 8 operatori. Ad ogni stage hanno partecipato 7-10 persone con sindrome di Down e 2-3 operatori.

Gli stage, di una settimana ciascuno (dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 circa) hanno coinvolto i partecipanti in una esperienza di formazione pratica che ha compreso, tra le varie attività, il lavoro all'interno della serra, la manutenzione dei prati e la realizzazione di composizioni floreali.

Gli stage a Villa Rosebery, avviati nel 2010, hanno rappresentato una nuova e preziosa opportunità di formazione per le persone con sindrome di Down del territorio campano, oltre che un'ulteriore conferma della sempre più radicata collaborazione e fiducia tra le parti coinvolte.

In tutti i casi la Sede Nazionale ha offerto la propria collaborazione ai gruppi provenienti da fuori Roma e mantenuto i rapporti col Quirinale, supportando nell'organizzazione degli aspetti logistici.

Progetto "Nonsolovacanze"

Il progetto "Nonsolovacanze", finanziato dal Ministero dell'Interno nell'ambito dell'Area Fondo Lire UNRRA 2009, si è concluso il 15 dicembre 2010.

L'iniziativa, della durata di un anno, ha coinvolto 22 delle 43 Sezioni AIPD presenti sul territorio nazionale, con una partecipazione rilevante dal centro e dal sud; queste le Sezioni partecipanti: Alcamo-Trapani, Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Caserta, Castelli romani, Cosenza, L'Aquila, Livorno, Foggia, Macerata, Mantova, Perugia, Pisa, Potenza, Roma, Sud Pontino, Venezia-Mestre, Viterbo.

Il progetto, rivolto a giovani e adulti con sindrome di Down, ha permesso loro di sperimentarsi in settimane di convivenza fuori casa nella logica della crescita dell'autonomia intesa come "saper fare" (acquisendo nuove abilità) e "saper essere" (proponendo percorsi di riflessione volti alla crescita della propria identità di giovani e adulti). L'iniziativa si è proposta inoltre di trasferire agli operatori delle Sezioni partecipanti nuove competenze nell'organizzazione e gestione di tali esperienze, attraverso il coinvolgimento diretto sotto la guida di operatori esperti ("formatori" provenienti dalla sede nazionale o dalla Sezione di Roma).

Nell'ambito del progetto, in 12 mesi di attività, sono state realizzate le seguenti azioni:

Progetto "Ragazzi Down al timone"

Nel corso del 2010 si sono svolte le attività organizzate nell'ambito del progetto finanziato dalla "Fondazione tender to Nave Italia Onlus". Hanno partecipato 10 ragazzi con sindrome di Down provenienti da tutta Italia (1 operatore + 4 ragazzi da Pisa, 1 + 1 da Bari, 2 + 3 da Roma, 2 ragazzi da Lecce), che si sono imbarcati dall'11 al 15 maggio partendo da Civitavecchia per arrivare a Porto Venere. Teatro di questa avventura il brigantino più grande del mondo, una nave a vela di 61 metri della Fondazione Tender to Nave Italia.

Il gruppo, accompagnato da 4 educatori, 2 volontari, 1 fotografo e 15 membri della Marina italiana agli ordini del comandante Giovanni Tedeschini, ha trascorso i tre giorni precedenti l'imbarco nella capitale per approfondire la conoscenza reciproca e per sperimentarsi in diverse situazioni di gruppo (cucina, pulizie, convivenza, etc.) che sarebbero state all'ordine del giorno una volta su Nave Italia. Si è scelto dunque di condividere le stanze di un appartamento affidando ai ragazzi la gestione dello stesso. Nei tre giorni a disposizione si sono svolte attività di tempo libero (visite della città, uscite serali) e didattiche introducendo il gruppo agli elementi che avrebbero caratterizzato l'esperienza su Nave Italia.

Le attività svolte a bordo dai ragazzi, divisi in due gruppi, hanno riguardato l'esercitazione sulle cime e nodi, la comprensione e la memorizzazione dei termini velici e delle attrezzature di bordo, l'Orientamento Armo Velico, la trattazione degli argomenti basilari della pratica velica, la conduzione del timone sotto la supervisione del Comandante, la gara di cucina.

Progetto "Amici sul web"

Finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ed avviato in data 20/07/10, ha coinvolto nel 2010 16 operatori e 43 persone con sindrome di Down di 16 diverse Sezioni locali (Avellino, Bari, Belluno, Campobasso, Caserta, Castelli Romani, Cosenza, Foggia, Grosseto, L'Aquila, Milazzo-Messina, Oristano, Sudpontino, Termini Imerese, Venezia-Mestre, Versilia).

Il progetto, della durata complessiva di 12 mesi, è rivolto ad adolescenti/giovani con sindrome di Down affinché non "perdano il treno" delle moderne tecnologie informative e comunicative. Fedeli al motto ormai mondiale "Niente su di noi senza di noi", si ritiene che la nascita di una comunità virtuale e la creazione di un *Internet Point* in almeno alcune delle Sezioni partecipanti possa favorire il loro inserimento sociale e, in alcuni casi, professionale.

L'iniziativa prevede un percorso di formazione in presenza e a distanza per operatori e persone con sindrome di Down, con l'obiettivo di trasferire ai primi nuove competenze comunicative/educative utili al proprio lavoro di educatori, ai giovani con sindrome di Down competenze nell'uso del computer (finalizzate anche al miglioramento della propria rete sociale, in particolare attraverso l'utilizzo dei principali social network).

Nei primi 6 mesi di esistenza dell'iniziativa (luglio-dicembre 2010) sono state realizzate le seguenti azioni:

- Formazione operatori (in presenza e a distanza):

- 1 Seminario nazionale per operatori (Roma, 16-17 ottobre 2010);
- Corso *online* appositamente predisposto sulla piattaforma di AIPD formazione;

- Formazione giovani con sindrome di Down (in presenza):

- Avvio incontri di formazione locale "Io e il pc" (presso ognuna delle 16 sedi);

- Produzione di strumenti:

- Elaborazione materiali per la formazione, programma degli incontri e attività, moduli didattici;

Creazione e consolidamento rete professionale e sociale di operatori.

GRUPPO SORELLE E FRATELLI DI PERSONE CON SINDROME DI DOWN

Il gruppo sorelle e fratelli organizza e gestisce le proprie attività in modo autonomo rispetto all'associazione; le attività sono relative soprattutto a gruppi di auto aiuto e più in generale a scambio di esperienze tra fratelli e sorelle.

Per l'attività del gruppo "sorelle e fratelli" si rimanda al sito www.siblings.it

L'AIPD si è impegnata a promuovere le attività dei siblings tramite la rivista SDN e le proprie Sezioni, nonché il proprio sito web e la propria pagina *Facebook*.

RAPPORTI CON ASSOCIAZIONI, GRUPPI ED 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).

Il Presidente AIPD Giuseppe Cutrera, membro dell'Ufficio di Presidenza FISH e del Consiglio Direttivo FISH, e Vice Presidente FISH dal 2008, nel corso del 2009 ha partecipato ai lavori delle seguenti riunioni:

- Giunta Esecutiva: 29 maggio, 24/25 ottobre
- Consiglio Direttivo: 18/01/09, 30/05/09, 01/10/09, 25/10/09
- il 18 e 19 gennaio ha inoltre partecipato al convegno FISH per la premiazione dei vincitori della seconda edizione del concorso "Le chiavi di scuola";
- il 30 luglio ha fatto parte della delegazione FISH che ha incontrato il sottosegretario Eugenia Roccella in vista della successiva Conferenza Nazionale sulle politiche della disabilità. Il 20/10 ha delegato il vicepresidente AIPD Giuseppe Scarlata a partecipare all'incontro con il ministro Sacconi;
- il 3 dicembre ha partecipato come FISH alla manifestazione presso il Teatro Valle di Roma in occasione della Giornata Internazionale delle persone con Disabilità.

Giuseppe Cutrera, anche se non più presidente nazionale da marzo 2010, è membro dell'Ufficio di Presidenza FISH e del Consiglio Direttivo FISH, e Vice Presidente FISH dal 2008, nel corso del 2010 ha partecipato ai seguenti lavori, di concerto con il presidente Mario Berardi e/o il vice presidente Maurizio Pietropaoli:

- Consigli direttivi: 30 gennaio 2010, 6 giugno 2010, 19 settembre 2010;
- Giunta: 29 gennaio 2010, 4 giugno 2010, 18 settembre 2010, 3 dicembre 2010;
- Congresso FISH: 27 marzo 2010 a Vicenza.

Il 7 luglio 2010, durante la manifestazione in piazza Montecitorio contro la manovra finanziaria che prevedeva l'innalzamento della percentuale di invalidità per il diritto a trattamenti economici, Mario Berardi ha partecipato insieme a Pietro Barbieri alla delegazione FISH ricevuta da Gianni Letta.

Il 3 dicembre 2010 Mario Berardi insieme alla delegazione AIPD e ai ragazzi-lavoratori dei giardini e delle cucine del Quirinale, hanno partecipato alla cerimonia per la celebrazione della Giornata Internazionale delle Persone Disabili.

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 (CoordDown), per un utile scambio di informazioni e per affrontare con una linea unitaria temi di interesse comune.

Per ulteriori informazioni si rinvia al sito www.coordamentodown.it

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).

Nell'ottobre 2010 l'AIPD ha ospitato l'assemblea annuale dell'EDSA a Roma garantendo il supporto logistico organizzativo all'evento.

Dal 2010 l'AIPD fa parte del Forum Italiano sulla Disabilità, che rappresenta le persone con disabilità al Parlamento Europeo.

- 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:

Nel corso del 2009 è stato sottoscritto un protocollo di intesa tra l'AIPD e il CIP Comitato Italiano Paralimpico, firmato dai rispettivi presidenti Giuseppe Cutrera e Luca Pancalli, per la promozione delle attività sportive tra le persone con sindrome di Down. Lo stesso protocollo è stato poi siglato col CoordDown.

Il 15 aprile il presidente AIPD ha partecipato alla Consulta del volontariato, Forum del III settore.

L'AIPD è presente in:

- *Osservatorio permanente sull'handicap del Ministero della Pubblica Istruzione e relativi gruppi di lavoro.* L'AIPD con i membri dell'Osservatorio Scolastico ha partecipato all'incontro dell'8 gennaio 2010. Successivamente l'Osservatorio non è più stato convocato, ma sono stati fatti degli incontri con una delegazione di rappresentanti FISH e FAND.

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

L'AIPD ha mantenuto, al di là della partecipazione negli organismi su indicati, rapporti costanti con il Parlamento e con i Ministeri di interesse. Nel corso dell'anno è intervenuta a più riunioni intorno alla proposta di legge sul dopodinoi di iniziativa dell'on. Livia Turco ed altri.

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

Come ormai tradizione il presidente Berardi ha partecipato al Quirinale all'evento organizzato il 1° giugno in occasione della Festa della Repubblica.

Rapporti con associazioni, realtà, gruppi

L'AIPD ha inoltre intensificato la sua rete di contatti con gruppi e organizzazioni in particolare del mondo del lavoro (imprenditori e sindacati) e altre realtà della società civile (enti di ricerca, associazioni del mondo del volontariato, ecc.).

ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E DI DIVULGAZIONE CULTURALE PUBBLICAZIONI

Sindrome Down Notizie: rivista quadrimestrale. La rivista viene inviata ai Soci, a famiglie, a operatori del settore, a scuole, centri di riabilitazione pubblici e privati, ASL, consultori, ospedali.

2009: Sono stati pubblicati i tre numeri previsti:

- il n. 1/2009, accompagnato dall'edizione 2009 del Quaderno AIPD n. 15 "Aspetti assistenziali e di tutela. Guida ai diritti e alle agevolazioni per le persone con sindrome di Down e le loro famiglie";

- il n. 2/2009 come monografia comprendente il Quaderno AIPD n. 19a "Parliamone...Chi è una persona con la sindrome di Down?" e il suo supplemento, il Quaderno AIPD n. 19b che riporta lo stesso argomento ma scritto per essere fruito direttamente dalla persona con sindrome di Down.

- il n. 3/2009 è stato chiuso in tipografia nel gennaio 2010.

(sul sito AIPD, nella pagina "Servizi e attività - Sindrome Down Notizie", sono scaricabili i sommari dei tre numeri della rivista).

2010: sono stati stampati i tre numeri previsti anche se il n. 2 e il n. 3 sono stati chiusi in tipografia nel mese di gennaio e marzo 2011.

Il n. 3/2010 è uscito come edizione 2011 del Quaderno AIPD n. 15 "Aspetti assistenziali e di tutela. Guida ai diritti e alle agevolazioni per le persone con sindrome di Down e le loro famiglie".

Sul sito AIPD, nella pagina "Servizi e attività - Sindrome Down Notizie", sono scaricabili i sommari dei tre numeri della rivista.

Materiale didattico e d'informazione:

Nell'ambito del progetto "Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona sono stati pubblicati tre opuscoli contenenti orientamenti per genitori e operatori di bambini con sindrome di down da 0 a 6 anni di età sui temi de:

- "La Comunicazione della diagnosi e i controlli di salute"

- "La Riabilitazione"

- "L'Educazione in famiglia"

Collana dei QUADERNI AIPD

Sono stati pubblicati:

- la riedizione, aggiornata a maggio 2009, del quaderno AIPD n. 15 "Aspetti assistenziali e di tutela. Guida ai diritti e alle agevolazioni per le persone con sindrome di Down e le loro famiglie", a cura di Andrea Sinno e Patrizia Danesi

- il nuovo quaderno AIPD n. 19 "Parliamone...Chi è una persona con la sindrome di Down?" diviso in due volumi (il 19a per famiglie e operatori e il 19b per i ragazzi, a cura di Anna Contardi e Monica Berarducci).

Pubblicazioni a cura di operatori AIPD

Sono stati pubblicati nel 2009:

"Persone con disabilità intellettiva al lavoro" di Alessandra Buzzelli, Monica Berarducci, Carlotta Leonori, Edizioni Erickson;

"Da soli in città senza mamma e papà", della collana "Laboratori per l'autonomia" di Anna Contardi, Daniele Castignani, Edizioni Erickson.

2010:

“10 anni di collaborazione tra Quirinale e Associazione Italiana Persone Down” a cura di A.Contardi e M.Berarducci, AIPD, con la collaborazione della Presidenza della Repubblica

SITO INTERNET

Nel corso del 2009 è stata inserita la nuova pagina “Mappa del sito” e all’interno dello “Sportello Informativo” è stata aperta la parte dedicata agli “Aspetti medici”. Questa è curata dalla dott.ssa Arianna Langer che ha realizzato e inserito 13 schede informative (sui temi: Afezioni otorinolaringoiatriche, Celiachia, Cardiopatie congenite associate alla SD, Disturbi della vista, Ipotiroidismo, Infezioni respiratorie ricorrenti, Instabilità atlanto assiale - Obesità, Percentili per i bambini con SD, Problemi dermatologici, Problemi ematologici, Problemi odontoiatrici, Stitichezza) oltre al testo del quaderno AIPD n. 17 “Alcune note informative sui controlli di salute nei bambini con sindrome di Down” e alle “News”, area dedicata alle informazioni circa le novità scientifiche e le esperienze, che riporta con un link a siti o documenti di interesse medico.

Anche nel 2010 il sito internet dell’Associazione 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), lo Sportello informativo (vedi più avanti) ma anche le pagine dedicate a “Materiali e pubblicazioni” e ai “Progetti”.

Nel corso del 2010 è stato inserito il nuovo spazio “FAQ”, all’interno del quale sono contenute alcune domande ricorrenti riguardanti gli aspetti assistenziali e di tutela, la scuola, gli aspetti medici. Inoltre, in occasione del lancio di SLOOOW presentato il 5 dicembre 2010, è stato aperto il sito www.sloooow.com, linkato al sito AIPD, attraverso il quale è possibile prenotare l’orologio a lettura facilitata.

Lo Sportello Informativo occupa senz’altro uno spazio particolarmente importante; nella pagina dedicata alla “SCUOLA” sono inserite 15 nuove schede normative, i dossier tematici, le buone prassi, le piccole idee efficaci; è inoltre attivo un forum con bacheca materiali; questa parte è curata da Nicola Tagliani dell’Osservatorio scolastico; nella pagina dedicata a “DIRITTI E AGEVOLAZIONI” sono presenti schede informative costantemente aggiornate all’interno di molte delle quali sono attivi i collegamenti con i testi normativi e i moduli utili per richiedere la fruizione delle agevolazioni citate (aprendo questa pagina, nella colonna a destra del sito appare l’elenco delle “Domande ricorrenti”, quesiti sui temi di particolare interesse cui corrisponde una articolata risposta); questa parte è curata da Patrizia Danesi del Telefono D.

Monica Berarducci e Francesco Cadelano hanno curato le pagine dedicate all’Autonomia in modo particolare attraverso il Forum e l’inserimento di nuovi documenti nella Bacheca materiali.

Una parte importante è anche rappresentata dalla Bibliografia, gestita e aggiornata dalla Biblioteca AIPD in collaborazione con lo staff dell’Osservatorio Scolastico.

E’ proseguito per tutto il 2010 l’invio della Newsletter, un foglio notizie contenente le informazioni e le novità inserite nel sito nel corso della settimana precedente. La mail viene recapitata via mail a coloro che hanno richiesto l’iscrizione dalla home page del sito; gli iscritti ad oggi sono circa 1097, il 35% in più rispetto al 2009. Le Newsletter inviate sono state 43.

E’ rimasta attiva anche l’Area riservata alle Sezioni AIPD, un’area ad accesso protetto, contenente documentazione di interesse per le Sezioni locali dell’Associazione (i cui contenuti saranno trasferiti nel 2011 nello Spazio Presidenti). Altro spazio ad accesso riservato è quello dedicato alla formazione on-line, che ospita la piattaforma informatica nata a sostegno dei progetti nazionali che coinvolgono le Sezioni locali e che ospita anche lo spazio di confronto tra i referenti scolastici AIPD.

Attraverso il contatore degli accessi “Shiny Stat” è possibile avere in tempo reale il resoconto degli accessi e delle visite al sito: nel 2010 gli accessi sono stati 114.992 e una media di circa 9.500 contatti al mese. Le pagine visitate complessivamente nel 2010 sono state 313.706.

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

CONVEGNI E SEMINARI 2009

Convegni:

“Essere adulti al di là dei confini. Riflessioni ed esperienze di giovani e adulti con sindrome di Down” - Roma 20 marzo

“Workers in progress” (progetto Leonardo Mobilità): esperienze di lavoro all’estero. Videoracconto dell’esperienza a cura di Viviana Lagattolla (AIPD Bari)

Presentazione dello spot “Assumiamoli”, prodotto da Saatchi e Saatchi per AIPD

“20 anni di educazione all’autonomia”: convegno celebrativo del ventennale dei percorsi di educazione all’autonomia, Roma 2 dicembre

Seminari:

- Corso di formazione/aggiornamento per gli operatori della Fondazione Italiana “Verso il futuro” sui temi dell’autonomia (A.Contardi):

12 febbraio – 19 marzo – 16 aprile, Roma.

Seminario “La Competenza scende sul territorio”, nell’ambito del progetto “Dal sospetto della sindrome alla realtà della persona”, Roma 26 e 27 settembre

- Seminari di formazione/aggiornamento per gli operatori dei Corsi di Educazione all’Autonomia, Roma, 7/8 ottobre – 1/2 dicembre

Hanno partecipato complessivamente 100 (34 nel primo e 66 nel secondo) operatori in rappresentanza di 15 Sezioni AIPD (Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Campobasso, Castelli Romani, Livorno, Marca Trevigiana, Potenza, Roma, Teramo, Saluzzo, Versilia, Viterbo) e 6 altre realtà associative o cooperative interessate al percorso educativo (Associazione Centro Down Alessandria, Associazione Regionale Down Abruzzo, AGPD Milano, Più di 21, Casa di Aladino, Fondazione Italiana Verso il Futuro.

- 4° Corso di formazione per operatori dell’assistenza domiciliare, educatori ed assistenti di base: “Educare all’autonomia” (*progetto finanziato dal Consiglio Regionale del Lazio, dicembre 2009 – marzo 2010*)

Molti operatori sono oggi affianco alle persone con disabilità intellettiva nei servizi di assistenza domiciliare, comunità alloggio e centri diurni e si confrontano con la necessità di elaborare progetti educativi e sviluppare programmi individuali e di gruppo.

L’esperienza acquisita dall’AIPD nei Percorsi di educazione all’autonomia e nei progetti collegati ha prodotto l’elaborazione di metodologie e strumenti utilizzabili nei diversi contesti.

Per diffondere tali acquisizioni e renderle disponibili agli operatori sociali operanti sul territorio si è realizzato anche nel 2009, con un finanziamento della Consiglio Regionale del Lazio al progetto, un corso di formazione rivolto a 25 partecipanti sui temi dell’educazione all’autonomia e delle esperienze residenziali. Avendo anche quest’anno il corso un carattere regionale, nella selezione dei partecipanti è stata privilegiata la massima distribuzione territoriale.

Il corso ha la durata di 80 ore organizzate in un modulo iniziale intensivo di 16 ore, 10 incontri di 4 ore e 24 ore di tirocinio pratico. I contenuti del corso sono stati: motivazioni dell’educare all’autonomia, le aree educative (comunicazione, comportamento stradale, orientamento, uso del denaro, uso dei mezzi e dei servizi), obiettivi e metodologia educativa, l’organizzazione dell’attività, gli strumenti di osservazione, le schede di attività, affettività e sessualità, la differenziazione degli obiettivi in base alle competenze e alle caratteristiche dei ragazzi, la gestione dei problemi comportamentali, l’organizzazione di vacanze e weekend, l’autonomia in casa (gestione degli spazi, pulizia, cucina..), i rapporti coi genitori e con le altre realtà di riferimento, cenni sull’inserimento lavorativo, progetti di residenzialità temporanea e permanente.

Il corso è stato condotto da A.Contardi e M. Berarducci con la presenza di ulteriori relatori interni (A. Buzzelli, A. Sinno, testimonianze di genitori, fratelli e persone con SD) e di alcuni esterni (S. Mazotti della Fondazione Verso il Futuro e E. Piemontese della redazione di Due parole).

CONVEGNI E SEMINARI 2010

- Seminari di formazione/aggiornamento per gli operatori dei Corsi di Educazione all’Autonomia, Roma, 4/5 ottobre – 30 novembre/1/2/3 dicembre

Come ormai tradizione, anche nel 2010 i due moduli previsti per il Seminario sull’educazione all’autonomia sono stati organizzati a Roma dall’AIPD nazionale in due momenti diversi: il 4 e 5 ottobre per offrire una prima formazione ai nuovi operatori e il 30 novembre-1-2 e 3 dicembre per creare un’occasione di verifica e approfondimento per chi già opera in altre esperienze già avviate nel territorio.

Hanno partecipato complessivamente 91 (33 nel primo e 58 nel secondo) operatori in rappresentanza di 15 Sezioni AIPD (Arezzo, Avellino, Belluno, Bari, Bergamo, Caserta, Castelli Romani, Cosenza, Foggia, L’Aquila, Livorno, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Matera, Oristano, Potenza, Roma, Taranto, Venezia, Versilia) e 4 altre realtà associative o cooperative interessate al percorso educativo