

organismi del privato sociale detenuti che, in assenza di prospettive di inserimento, potrebbero essere sostenuti in percorsi professionali in grado di agevolarne l'autonomia economica, contribuendo, in questo modo, ad alleggerire il peso della presenza detentiva in Italia.

c) Conto Consuntivo 2010: il Consiglio nazionale, nella riunione dell'8 aprile 2011, ha approvato il bilancio consuntivo 2010.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2011, spese per il personale pari a euro 470.311,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 53.589,00 spese per altre voci residuali pari a euro 165.459,00.

e) Bilancio Preventivo 2010: il Consiglio nazionale, nella riunione dell'11 dicembre 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

f) Bilancio Preventivo 2011: il Consiglio nazionale, nella riunione dell'11 dicembre 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

5. AIMAC Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

a) Contributo assegnato per l'anno 2011: euro 20.023,64

Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2011

AGGIORNAMENTO, STAMPA E INVIO GRATUITO DEL MATERIALE INFORMATIVO A PUNTI INFORMATIVI E A CHIUNQUE NE ABBA FATTO RICHIESTA

Nel 2001 il Pikker Institute, lancia la formula “l’informazione è la prima medicina” in base a un’indagine sui bisogni dei malati europei da cui risulta che il paziente informato su tutti gli aspetti della propria malattia acquisisce la coscienza necessaria per ridurre il carico di stress e per combattere con maggiore energia la battaglia contro la propria neoplasia. AIMaC si adopera a diffonderla a largo raggio: tra le associazioni italiane di volontariato, tra i curanti e gli operatori sanitari, negli istituti per la ricerca e la cura dei tumori, nelle istituzioni politiche, tra l’opinione pubblica. I “libretti” nascono con AIMaC e rappresentano il prodotto che maggiormente qualifica la sua attività. Scritti in un linguaggio semplice e diretto, essi offrono informazioni essenziali ma difficili da reperire: sui vari tipi di carcinoma, sugli effetti collaterali delle terapie antitumorali e sui problemi piccoli e grandi legati alla malattia. Rappresentano uno strumento di comunicazione innovativo destinato a incontrare il favore dei malati oncologici italiani, dei loro familiari e delle altre associazioni di volontariato.

È inutile sottolineare che il materiale informativo prodotto e distribuito gratuitamente a malati, loro familiari e chiunque ne faccia richiesta, necessita di un costante aggiornamento da parte dei maggiori esperti oncologi, legali, nutrizionali e psicologi. Inoltre sono stati integralmente aggiornati, stampati e inviati gratuitamente a tutti i punti informativi e a chiunque ne abbia fatto richiesta, i seguenti libretti: “La caduta dei capelli (stampate 3500 copie); “La nutrizione del malato oncologico” (stampate 6500 copie); “Cosa dico ai miei figli” (stampate 4500 copie); “Terapie complementari” (stampate 4500 copie); “Linfedema” (stampate 4000 copie); “I diritti del malato di cancro” (stampate 6000 copie)

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI: aumento della compliance dei malati ai trattamenti; comunicazione libera ed efficace tra pazienti e familiari; individuazione risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari; miglioramento rapporto medico – paziente; diminuzione distress nei confronti dei trattamenti terapeutici.

AGGIORNAMENTO DEL SITO INTERNET WWW.AIMAC.IT

La sempre più ampia diffusione dei mezzi di comunicazione di massa ha accresciuto i bisogni di informazione sia da parte dei malati che dei loro familiari. Inoltre, con l’introduzione del consenso informato, si è di fatto rivoluzionato il rapporto medico/paziente, mettendo il malato di fronte alla responsabilità di conoscere la propria malattia per partecipare alle decisioni. Una buona informazione, quindi, inserita in un processo di comunicazione efficace, risulta essere sempre di più uno strumento di lavoro per il sistema salute. Medici e infermieri continuano ovviamente a svolgere un ruolo fondamentale e insostituibile nel fornire informazioni sulla malattia e sui trattamenti terapeutici, che tuttavia sono insufficienti a soddisfare il bisogno di sapere dei malati e dei loro familiari. Ecco perché assistiamo oggi al fenomeno sempre più consistente della ricerca autonoma di informazioni attraverso strumenti diversi (media, web, ecc). La possibilità di compiere ricerche autonome, all’interno di una sovrabbondante disponibilità di risorse, espone tuttavia il cittadino, anche abile e provvisto di buona cultura generale, al rischio di disorientarsi rispetto alla mole di informazioni ‘accessibili’, tra l’altro non sempre affidabili sotto il profilo clinico-scientifico. In molti casi, inoltre, viene utilizzato uno stile comunicativo inadeguato, poco comprensibile, e quindi fuorviante e ansiogeno. Va anche considerato che, nel contesto italiano, a circa un 50% di health consumers che fanno ricorso a internet, si contrappone una fascia

pressoché equivalente (soprattutto anziani) che, invece, non vuole o non sa ricorrere a questo strumento ed ha, dunque, meno possibilità di integrare le informazioni ricevute dagli operatori sanitari. Un'indagine di AIMaC ha dimostrato che se da un lato esiste un problema di carenza di informazioni, dall'altro vi è l'urgenza di orientare quanti, spinti da bisogno informativo, accedono in modo autonomo alle risorse disponibili. Tutto ciò rientra negli obiettivi del Piano Oncologico Nazionale (PON) 2011 - 2013, laddove al cap.7, viene sottolineato che l'informazione sulle cure oncologiche deve essere sempre ancorata a parametri di elevata scientificità, rifuggendo dalla divulgazione di messaggi che promettono risultati terapeutici non avallati dalla comunità scientifica" e che "è necessario garantire una comunicazione equilibrata in grado tra l'altro di evidenziare benefici e rischi delle nuove tecnologie". A pag 121 viene inoltre affermato che "è necessario e opportuno prevedere un tempo dedicato all'informazione da parte del medico e la contestuale disponibilità di strumenti informativi (libretti, filmati e siti internet) e punti informativi, gestiti congiuntamente alle associazioni di volontariato funzionali alla completezza dell'informazione".

Il sito web, di pronta e facile lettura, fornisce informazioni sui vari tipi di cancro, sui trattamenti terapeutici e rispettive complicazioni e sui servizi di sostegno. In particolare, nel sito sono disponibili e sempre aggiornati:

- 96 Profili farmacologici (informazioni sui farmaci e sui prodotti antitumorali)
- 40 schede di diagnosi, stadiazione e terapia (DST) sulle singole neoplasie e sulle relative opzioni terapeutiche
- Indirizzi di strutture di oncologia medica, centri di radioterapia, di PET, di riabilitazione e sostegno psicologico, di crioconservazione del seme e del tessuto ovarico, i recapiti delle associazioni che operano a favore dei malati oncologici
- Libretti e altro materiale informativo

Ogni giorno vengono pubblicate Notizie dal mondo scientifico sulle nuove cure, attualità e articoli presi da stampa, tv e web relativamente all'ambito oncologico.

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI: Aumento della compliance dei malati ai trattamenti; Comunicazione libera ed efficace tra pazienti e familiari; Individuazione risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari; Miglioramento rapporto medico – paziente; Diminuzione distress nei confronti dei trattamenti terapeutici

NUOVO SITO WWW.ONCOGUIDA.IT

Oncoguida, realizzata da AIMaC in collaborazione con l'ISS e il Ministero della Salute, è una guida con più di 20.000 indirizzi in tutta Italia: ospedali, associazioni di volontariato, organizzazioni no profit per sapere a chi rivolgersi per diagnosi, trattamenti terapeutici, sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza e per far valere i propri diritti ed orientarsi su dove farsi curare. Un servizio rivolto non solo ai malati di cancro e le loro famiglie, ma anche a curanti, istituzioni, amministratori sanitari e volontari per individuare rapidamente l'indirizzo della struttura sanitaria cui rivolgersi per la diagnosi, le cure chemio-radioterapiche e il sostegno psicologico; individuare le associazioni di volontariato, gli hospice, i centri di riabilitazione oncologica e per la terapia del dolore, presenti sul territorio nazionale. Anche il sito Oncoguida è parte integrante del Servizio Informativo Nazionale in Oncologia, di cui si fa riferimento anche nel Piano Oncologico Nazionale. Il sito richiede un monitoraggio continuo finalizzato ad assicurare la correzione / integrazione / aggiornamento dei dati in tempo reale. Per facilitare la ricerca agli utenti con risposte più mirate e personalizzate, è inoltre indispensabile procedere ad un potenziamento del motore di ricerca che consenta di individuare le strutture sanitarie sulla base della localizzazione del tumore. Per questo sono state firmati accordi di collaborazione con il Sistema Informativo Nazionale del Ministero della Salute e con l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) per un lavoro sinergico di controllo e aggiornamento dei contenuti.

Nel corso del 2011 si sono tenute numerose riunioni dei rappresentanti di AIMaC, del Ministero della Salute e dell'AIOM. I partecipanti hanno ritenuto ancora valido l'impianto metodologico avvertendo la necessità di estendere l'analisi anche ad altre tipologie di tumore quali i tumori dell'esofago, di testa e collo, dei testicoli, dell'utero e del sistema nervoso centrale in luogo dei tumori dell'encefalo. Gli esperti designati da AIOM hanno identificato le procedure diagnostiche e chirurgiche per le nuove patologie e aggiornato le procedure già utilizzate nella precedente edizione. Si è ritenuto opportuno escludere, oggi, la trattazione dei tumori pediatrici.

Sono state realizzate le seguenti attività

- Monitoraggio continuo finalizzato ad assicurare la correzione / integrazione / aggiornamento dei dati in tempo reale.
- Potenziamento dei motori di ricerca per individuare le strutture sanitarie sulla base della localizzazione del tumore.
- Verifica e integrazione/correzione dei dati sul sito di Oncoguida con quelli riportati nella CARTA DEI SERVIZI dell'oncologia italiana - Libro Bianco.
- Verifica e aggiornamento dei centri di radioterapia; dei centri di psico-oncologia terapeutici, dei centri di riabilitazione oncologica, di assistenza domiciliare, di PET, di crioconservazione del seme.

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI: Individuazione risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari; Consapevolezza dei malati dei propri diritti e dei centri dove curarsi e dove avere assistenza; Miglioramento rapporto medico – paziente

INTERVISIONE, FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEGLI OPERATORI DELL'HELP LINE

Gruppi di intervizione con frequenza di una volta a settimana (durata di un'ora e mezzo)

L'intervisione è un dispositivo nel quale, in una situazione di maggiore parità rispetto alla supervisione, i partecipanti hanno la possibilità di rappresentarsi ed elaborare l'esperienza che stanno vivendo. I conduttori, con ruolo di facilitatore, hanno il compito di favorire il processo grupppale e agevolare l'emergere delle dinamiche che gli operatori si trovano a gestire nel loro percorso, lasciando poi che il materiale così emerso venga gestito direttamente dal gruppo dei partecipanti. Nel caso specifico dell'help-line, l'obiettivo che ci si prefigge è di far acquisire alle volontarie delle competenze professionali e relazionali, di sviluppare una capacità di ascolto di sé e dell'altro, di stimolare una pensabilità rispetto alle dimensioni istituzionali che fanno da cornice alle attività svolte e di promuovere una cultura dell'appartenenza. Tali obiettivi sono perseguiti attraverso l'interazione tra i partecipanti e mediante l'utilizzo di metodi interattivi

Giornate formative: la formazione è dedicata alla lettura dei libretti della collana del Girasole (i diritti, assicurazioni, la chemioterapia ecc.), all'esercitazione sulla navigazione dei siti e sulle risorse disponibili per reperire informazioni utili. L'obiettivo è quello di promuovere, accanto ad una competenza teorica, una revisione critica della propria identità professionale che si sta formando, una professionalità intesa come “*il possesso di una specifica competenza a beneficio degli altri*”. Ciò si rende necessario laddove si riscontra nelle volontarie- psicologhe un sentirsi snaturati nel proprio ruolo rispondendo a quesiti di altra natura, senza considerare che non è l'interpretazione geniale a rendere competenti ma la capacità di mettere la persona al centro dell'intervento.

RISULTATI OTTENUTI: Analisi dei vissuti delle operatrici; Prevenzione del burn out; Miglioramento del servizio reso; Sviluppo della capacità degli operatori di effettuare un'attenta analisi della domanda

FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEGLI OPERATORI DEI PUNTI INFORMATIVI

Come ogni anno, è stato realizzato un corso di formazione per tutti i volontari di servizio civile, prodotto della cooperazione tra tanti soggetti istituzionali ed AIMaC, che permette di sperimentare un modello di formazione per le equipe dei punti informativi basato sull'apprendimento di nozioni e conoscenze di base di psicologia e documentazione: le due discipline che sono state individuate come fondamentali per “comunicare” al meglio l'informazione. I contenuti della formazione specifica derivano dalla necessità di

fornire elementi volti alla promozione di una corretta assistenza portati avanti attraverso la trasmissione e messa in pratica di nozioni sulla comunicazione e sui vissuti e bisogni del paziente oncologico e della sua famiglia e di una “cultura” dell’informazione portati avanti attraverso la trasmissione e messa in pratica di nozioni sulla ricerca di informazioni su patologie e sui diritti dei pazienti oncologici.

Un’attenta analisi della domanda, consente infatti non solo di ascoltare cosa l’interlocutore richiede, interrogativo che spesso va al di là del contenuto della domanda esplicita, ma anche di capire quali sono gli ausili informativi più utili, considerando risorse e difficoltà. Il materiale informativo, infatti, non va semplicemente ed indiscriminatamente distribuito “tipo volantino”, ma deve essere diffuso in maniera mirata. Anche la supervisione al lavoro di equipe è una condizione senza la quale non è consentito agli operatori di migliorare i loro rapporti e di ottimizzare le risposte all’utente.

I corsi di formazione sono stati realizzati nel mese di febbraio nelle seguenti città:

- Roma, il 15—16- 17 Febbraio 2011 c/o Antea - N. Volontari formati: 30
- Milano, il 9—10- 11 febbraio 2011 c/o Istituto Nazionale dei Tumori - N. Volontari formati: 21
- Napoli, 23- 24- 25 Febbraio 2011 Fondazione Pascale - N. Volontari formati: 21

Inoltre, in ogni punto di accoglienza i volontari hanno seguito un percorso di formazione specifico da parte del loro responsabile di riferimento. La formazione è stata dedicata alla lettura dei libretti della collana del Girasole (i diritti, assicurazioni, la chemioterapia..), all’esercitazione sulla navigazione dei siti e sulle risorse disponibili per reperire informazioni utili. L’obiettivo è stato quello di promuovere, accanto ad una competenza teorica, una revisione critica della propria identità professionale che si sta formando, una professionalità intesa come “*il possesso di una specifica competenza a beneficio degli altri*”.

RISULTATI OTTENUTI: Miglioramento capacità degli operatori di effettuare analisi della domanda. Un paziente informato è un paziente attivo e protagonista delle scelte riguardanti la sua salute e il suo benessere. Volontari formati possono aiutare i malati ad affrontare la malattia e ad allargare la rete di spazi e relazioni anche successivamente alle dimissioni ospedaliere.

ATTIVITA’ di CONSULTAZIONE PSICOLOGICA / PSICOTERAPICA

AIMaC tra gli scopi indica, anche attraverso il sito, i seguenti punti: “*offrire informazioni sul cancro e sulle terapie ai malati, alle loro famiglie e amici; assicurare sostegno psicologico ai malati; promuovere iniziative per diffondere il più capillarmente possibile le informazioni sul cancro*”.

Alla luce degli stimoli sia esterni (numero crescente di richieste di supporto psicologico avanzate all’*help-line*) che interni (*mission* dichiarata dell’associazione, presenza di professionalità psicologiche che già collaborano nei progetti, volontà di estendere il servizio considerando le opportunità on-line) ad AIMaC, sono stati organizzati e sistematizzati spazi, tempi e modalità da dedicare alle attività di supporto psicologico.

Le attività realizzate sono state:

- Studio, sperimentazione e realizzazione di modelli operativi per il supporto psicologico/psicoterapie (vis a vis e/o on-line)
- Formazione continua per gli operatori nella prevenzione e la cura del benessere psichico di persone che si ammalano gravemente nel corpo, ciascuno secondo il proprio orientamento.
- Predisposizione di una cartella clinica comune per il servizio.
- Valutazione e definizione di eventuali strumenti testologici da utilizzare nel corso dei colloqui preliminari.
- Siglatura di test e restituzione al paziente.
- coinvolgimento di professionisti esterni per attività di supervisione clinica sui casi.
- Individuazione di psicoterapeuti con specifica formazione nello studio dei meccanismi difensivi e degli aspetti psicodinamici delle persone che si ammalano di cancro, secondo un recente filone di studi che oltrepassa la psicopatologia classica per considerare un ulteriore asse in cui si ammala gravemente il corpo, e con esperienza pluriennale nel lavoro clinico con pazienti oncologici.

- realizzazione di pubblicazioni sull'attività clinica svolta e gli eventuali studi effettuati.

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI: Sopperimento mancanza supporto psicologico erogato dal SSN; miglioramento qualità di vita dei malati oncologici e loro familiari

FORUM

AIMaC ha attivato un forum, quale spazio libero dove attraverso la scrittura si condivide il proprio percorso, scambiando emozioni, pensieri. È infatti possibile confrontarsi con le esperienze degli altri leggendone le testimonianze, così come esprimere le proprie e farle pubblicare. È anche possibile entrare in contatto con persone che abbiano un profilo di malattia simile al proprio e scambiare e-mail con loro. Il forum rappresenta una risposta al bisogno di condivisione del proprio vissuto, un bisogno di dirsi e raccontarsi, di essere ascoltati ed ascoltare.

Una sorta di lavagna virtuale che appartiene ugualmente a tutti i componenti del forum alla quale tutti possono liberamente accedere in qualsiasi momento della giornata per lasciare un pensiero, un messaggio, una testimonianza o semplicemente leggere quello che gli altri hanno scritto in un clima di intimità condivisa. È inoltre possibile a ogni membro del gruppo non solo scrivere il proprio messaggio, rispondere a quello degli altri e leggere tutti quelli precedentemente scritti ma anche aprire capitoli diversi, nuovi filoni di discussione sullo stesso tema relativo alla propria esperienza.

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI: Aumento della compliance dei malati ai trattamenti; Comunicazione libera ed efficace tra pazienti e familiari; Individuazione risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari; Miglioramento rapporto medico – paziente; Diminuzione distress nei confronti dei trattamenti terapeutici

PAGINA AIMaC SU FACEBOOK

AIMaC è approdata su Facebook (<http://www.facebook.com/pages/AIMaC-Associazione-Italiana-Malati-di-Cancro>) e in poche ore ha registrato migliaia di contatti. Tutto all'insegna della mobilitazione nella lotta contro il cancro, per far incontrare e dialogare i 2 milioni di persone che oggi in Italia combattono contro questa malattia. Un mondo nel mondo che entra in contatto e si scambia esperienze anche per superare lo stigma di cancro uguale morte, un circuito di milioni di persone nel quale anche chi è guarito, e magari non vuole più sentir parlare di tumori, può comunque restare informato per tenere a bada possibili effetti a distanza come le patologie che possono affiorare nel tempo in chi è guarito.

Su Facebook AIMaC mette a disposizione il suo network costituito da migliaia di volontari, informazioni, notizie e servizi. E' una rete nella rete perché i pazienti oncologici, i loro parenti ed amici potranno trovare ad ogni quesito sempre una risposta affidabile per affrontare nel modo più informato e tutelato possibile la dura prova della malattia.

Gli utenti scambiano e condividono esperienze, acquisiscono informazioni sulle varie neoplasie, potenziano i propri contatti, pubblicano notizie di attualità medico-scientifica, accedono ai molti link delle associazioni di volontariato, al sito Internet www.aimac.it, di pronta e facile lettura, che fornisce informazioni sui vari tipi di cancro, sui trattamenti terapeutici e rispettive complicazioni e sui servizi di sostegno e avere anche accesso al numero verde 840-503579 (lun/ven 9.00-19.00) del **servizio di helpline**, dove un oncologo clinico, uno psicologo e un avvocato, coadiuvati da psicologi del servizio civile, rispondono ai quesiti riguardanti la malattia, i trattamenti e i loro effetti collaterali, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale.

RISULTATI OTTENUTI: Facilitazione scambi tra pazienti e caregivers al di là dei limiti territoriali; Soddisfazione del bisogno di confrontarsi con altre esperienze in anonimato.

CONVEGNI / CORSI ORGANIZZATI

Il 3 ottobre 2011 AIMaC, nell'ambito del progetto "Strategie sinergiche per la diffusione della cultura della preservazione della fertilità nei pazienti oncologici: approccio integrato tra medicina della riproduzione ed istituzioni", ha tenuto a Roma il primo convegno / corso ECM di "Formazione alla preservazione della fertilità nelle pazienti oncologiche". Il corso, in collaborazione con l'AIOM, ha visto i

contributi di ginecologi esperti nella medicina della riproduzione, oncologi, embriologi e psicologi al fine di favorire la presa in carico completa delle pazienti oncologiche in età pre-fertile e fertile.

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI: Miglioramento rapporto medico – paziente; Maggiore scambio di informazioni fra i professionisti coinvolti nell’assistenza e nella cura delle pazienti oncologiche sul tema della conservazione della loro capacità riproduttiva.

PROGETTI FINANZIATI DA ENTI PUBBLICI

“Sistema Informativo Nazionale in Oncologia”. Capofila: ISS, finanziato da Alleanza Contro il Cancro. Obiettivo: realizzazione di un modello unitario, diffuso in tutto il territorio nazionale, di struttura informativa in oncologia al fine di promuovere l’alfabetizzazione sanitaria del cittadino in merito al cancro, e alle sue conseguenze, secondo le procedure innovative dell’ “health literacy” sanitaria, formazione del paziente “consapevole” dei propri diritti e delle risorse che il sistema garantisce, dello stato attuale della ricerca e dell’assistenza medica e sanitaria

“Approccio socio assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano”. Capofila: Fondazione Maugeri di Pavia finanziato da Alleanza Contro il Cancro. Obiettivo: sperimentare una modalità di gestione del paziente oncologico anziano secondo un nuovo modello organizzativo integrato pensato per una popolazione numericamente rilevante e in costante aumento.

“Approccio socio assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano” Capofila: Fondazione IRCCS INT di Milano, finanziato da Alleanza Contro il Cancro. Obiettivo: misurare il grado di soddisfazione del paziente rispetto all’assistenza ricevuta attraverso la valutazione delle condizioni globali dell’anziano e di alcuni aspetti della relazione con il familiare/ caregiver.

“Una rete solidale per attuare le norme a tutela dei lavoratori malati di cancro sui luoghi di lavoro”, progetto sperimentale di volontariato, ai sensi dell’art. 12 della Legge 11 agosto 1991, n. 266, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali da realizzare in collaborazione con l’ENI, la Fondazione Sodalitas, l’Ordine dei consulenti lavoro di Milano e l’INPS per diffondere la cultura della Responsabilità sociale dell’impresa. Obiettivo del progetto è educare e sensibilizzare gli stakeholders a capire la natura dei problemi legati alla malattia neoplastica per evitare l’espulsione dei lavoratori malati in fase di malattia acuta e/o cronica dal mondo produttivo, sensibilizzare il management all’adozione di comportamenti umani ed etici mirati a creare le condizioni ottimali nell’ambiente di lavoro per il malato di cancro e per chi lo circonda, agevolare i lavoratori che si devono prendere cura di parenti malati a conservare il lavoro usufruendo delle tutele normative vigenti; disincentivare l’uso inappropriato o illecito di mezzi per fronteggiare le difficoltà sul lavoro conseguenti alla malattia neoplastica; individuare modalità e forme per facilitare l’accesso agli strumenti giuridici esistenti a tutela dei lavoratori che si ammalano di cancro e sensibilizzare il management al problema.

“L’informazione come prima medicina: il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia”. Progetto finanziato dal CCM – ministero Salute. Obiettivi: Potenziare a livello organizzativo e operativo il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia consolidando e raffinando i prodotti emersi dall’attività progettuale già realizzata in precedenza. Questo servizio si configura come una risorsa stabile e quindi non si esaurisce in una circoscrizione temporale definita ma si pone come un “Servizio” socio-sanitario a tutti gli effetti continuativo e implementabile nel tempo e si propone, da un punto di vista strategico, come modello univoco e collaudato, di Servizio di accoglienza e di supporto ai bisogni concreti del malato oncologico e dei suoi familiari, basato su strumenti pratici e di provata efficacia.

“I tumori in Italia: il portale dell’epidemiologia oncologica per gli esperti e i cittadini” Progetto finanziato dal CCM – ministero Salute. Obiettivi: potenziare la comunicazione in rete delle informazioni epidemiologiche in campo oncologico fornendo in modo regolare dati e informazioni su incidenza, mortalità e prevalenza dei tumori, prevenzione e fattori di rischio con estensione agli ambiti

socioeconomici sia per l'Italia che nel confronto con la realtà europea, rivolgendosi principalmente al cittadino non esperto e ai pazienti oncologici e le loro famiglie.

“Valutazione medico-psicosociale dei lungosopravvissuti oncologici, creazioni di linee guida e implementazione di interventi riabilitativi specifici”, progetto del CRO di Aviano, AIMaC e altri finanziato dal Ministero della Salute. Obiettivi principali, da realizzare in collaborazione con AIMaC:

- Identificare l'ampiezza e la specificità dell'esperienza dei sopravvissuti al cancro (salute fisica; distress psicologico; bisogni specifici in funzione delle diverse condizioni clinico/psicologiche e di età; immagine corporea; sfera relazionale; livello cognitivo; attività lavorativa; preoccupazioni cancro-specifiche; significato attribuito al cancro; prospettive di vita)
- Implementare/validare strumenti specifici di valutazione multidimensionale. Impostare un programma di sorveglianza su aspetti medici e psicosociali, stratificato per età (con attenzione al paziente anziano).
- Stabilire linee guida per la prevenzione delle conseguenze a lungo termine del cancro-psicosociali e mediche.
- Attivare interventi riabilitativi fisici e psicosociali.
- Produrre nuove conoscenze scientifiche, in particolare su aspetti immunologici, virologici e genetici, sui lungosopravvissuti e sui loro familiari.

“Progetto Donna: Valutazione dei percorsi riabilitativi clinico-psicosociali complessivi nella donna ammalata di cancro in fase ospedaliera e di follow up, con particolare riferimento alla riabilitazione sessuale”. Progetto dell'Istituto Pascale di Napoli, AIMaC e altri finanziato dal ministero della Salute nell'ambito del Programma Integrato Oncologia. Obiettivo: applicazione di modelli riabilitativi integrati con particolare riguardo alla sfera sessuale, presa in carico globale 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.

Nell'ambito dei progetti, AIMaC ha l'obiettivo 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.

“Strumenti per la gestione dei flussi dei 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 ISPESL e AIMaC - Obiettivo generale: disporre di strumenti applicativi informatizzati disponibili on line che consentano di adempiere agli obblighi relativi alla sorveglianza epidemiologica degli esposti a cancerogeni e alla trasmissione dei dati aggregati sanitari e di rischio con modalità guidate, efficaci e rapide. Obiettivo specifico: disporre di uno strumento applicativo informatizzato che consenta la compilazione e la trasmissione dei registri di esposizione ad agenti cancerogeni in modalità efficiente, guidata e conforme al dettato di legge; condurre un'analisi statistico epidemiologico analitica dei dati preliminari ottenuti in alcuni contesti regionali “pilota” per la gestione efficace degli obblighi previsti dall'art. 40 D. Lgs 81/2008; predisporre strumenti di linkage fra gli archivi relativi ai registri di esposizione, ai dati aggregati di sorveglianza sanitaria e alle altre fonti amministrative correnti coinvolte nel Sistema Informativo Nazionale per la Prevenzione per definire la mappa della distribuzione dei rischi in ambiente di lavoro.

“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. AIMaC è stata scelta, in quanto associazione di malati di riconosciuta autorevolezza nel campo dell'informazione, come partner del Centro di Procreazione Medicalmente Assistita dell'Ospedale San Raffaele di Milano, per la realizzazione

del progetto, finanziato dal Ministero della Salute, Strategie sinergiche per la diffusione della cultura della preservazione della fertilità nei pazienti oncologici: approccio integrato tra medicina della riproduzione ed istituzioni, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. Al fine di perseguire gli obiettivi progettuali HSR, ISS e AIMaC hanno ritenuto di coinvolgere i massimi esperti italiani in oncologia, problemi della fertilità femminile e psico-oncologia. L'originalità del progetto consiste nello studiare le tecniche migliori per preservare la fertilità femminile e nel diffondere le conoscenze su metodiche consolidate a pazienti che, probabilmente, se il tumore non avesse modificato le loro vite, nella grande maggioranza dei casi, non avrebbero dovuto ricorrere a trattamenti di Procreazione Assistita.

“ONCOGUIDA”, progetto finanziato dal Ministero della Salute, è parte integrante del Servizio Informativo Nazionale in Oncologia, un'importante realtà costituita da un helpline, 35 punti di accoglienza, un sito Internet (www.aimac.it) e da materiale informativo sempre aggiornato, di cui si fa riferimento anche nel Piano Oncologico Nazionale. Il sito www.oncoguida.it è attualmente ancora in fase di sperimentazione e richiede pertanto un monitoraggio continuo finalizzato ad assicurare la correzione / integrazione / aggiornamento dei dati in tempo reale. Per facilitare la ricerca agli utenti con risposte più mirate e personalizzate, è inoltre indispensabile procedere ad un potenziamento del motore di ricerca che consenta di individuare le strutture sanitarie sulla base della localizzazione del tumore.

c) Conto Consuntivo 2010: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 24 marzo 2011, ha approvato il bilancio consuntivo 2010.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2011, spese per il personale pari a euro 85.308,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 52.389,00; spese per altre voci residuali pari a euro 356.468,00.

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

f) Bilancio Preventivo 2011: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 24 marzo 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

6. AIPD Associazione Italiana Persone Down - Onlus

a) Contributo assegnato per l'anno 2011: euro 28.079,96

Il contributo non è stato ancora erogato in attesa che le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali affluiscono al pertinente capitolo di bilancio.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2011

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.

Oltre che tramite telefono (063720891), l'utenza interpella il servizio sempre più spesso attraverso e.mail (direttamente alla casella di posta 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").

Come ormai tradizione, la maggior parte degli interlocutori del Telefono D è rappresentato dalle famiglie (77%); il 16% dagli operatori (assistenti sociali, medici, insegnanti, ...), e una piccola ma significativa percentuale (7%) è rappresentata da "Altri" (di questi il 5% è stato rappresentato da genitori di figli con disabilità diversa dalla sindrome di Down o persone con disabilità, il 2% da studenti, gestanti o altro ancora); come sempre gli aspetti assistenziali e di tutela sono quelli di maggiore interesse (81%), rappresentando le tematiche specifiche cui è dedicato il servizio stesso, il 4% ha chiesto di aspetti medici, il 3% di scuola, il 2% di lavoro, il restante 10% ha formulato quesiti che sono stati registrati nella generica voce "altro" (informazioni sull'associazione, tempo libero, ecc).

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; inoltre è attiva la pagina dedicata alle FAQ (Frequently Asked Questions), ulteriore strumento di auto-informazione, in cui sono inserite domande e risposte sui temi assistenziali e di tutela, sugli aspetti medici, oltre alle quelle relative agli aspetti scolastici, prodotte dall'Osservatorio Scolastico AIPD.

Gli operatori del servizio hanno continuato ad essere i referenti per l'aggiornamento del sito www.aipd.it in generale nel suo complesso, in particolare per tutte le NEWS, le schede informative sui diritti e le agevolazioni dello Sportello Informativo, le FAQ, le sedi, la gestione della newsletter. Si sono occupati anche della stesura del Pony Express.

Come sempre, a seguito delle segnalazioni che arrivano da parte dei genitori, sono state inoltrate richieste di interventi/chiarimenti alle istituzioni coinvolte: in particolare nel 2011 è stato seguito con numerosi interventi presso gli interlocutori locali il caso di un bambino con sindrome di Down cui era stata sospesa l'erogazione dell'indennità di accompagnamento in attesa di visita di revisione, determinando per la famiglia una situazione di difficilissima gestione, il servizio ha fatto da tramite tra una famiglia e il suo legale e l'AIPD per la partecipazione dell'associazione in una causa relativa ad un caso di discriminazione nella pratica sportiva, ha approfondito la questione segnalata da un cittadino circa la reclusione presso un carcere di una persona con sindrome di Down (segnalazione poi rivelatasi infondata).

Osservatorio scolastico

AREA PSICO-PEDAGOGICA**Progetto Metroweb**

Nell'anno 2011 l'Osservatorio Scolastico ha terminato le attività avviate nell'anno precedente grazie al progetto "Osservatorio Scolastico AIPD: per un'integrazione scolastica di qualità" finanziato dalla società Metroweb Spa (1/4/2010 - 31/3/2011).

Nei primi mesi del 2011 sono terminate le fasi esecutive del progetto e il 21 marzo, in occasione della Giornata Mondiale della sindrome di Down, si è svolto il seminario conclusivo del progetto di presentazione dei due strumenti prodotti per la formazione e l'informazione sull'integrazione scolastica delle persone con sindrome di Down:

1. il film-documentario "Buone prassi crescono. Alunni con sindrome di Down nella scuola di tutti"
2. il quaderno AIPD n° 20 "Nella nostra classe c'è un alunno con la sindrome di Down! Modalità inclusive nella vita di classe".

Alta l'affluenza al seminario e molti e positivi i feedback relativi sia al filmato che al quaderno.

Successivamente si è passati alla fase di diffusione degli strumenti sia presso le sezioni che presso le istituzioni che si occupano di integrazione scolastica (università, associazioni, ecc.).

Tra le attività di diffusione, nel mese di ottobre è stato inoltre realizzato il trailer del DVD che è stato pubblicato nel sito AIPD.

Inoltre è stata avviata una collaborazione con la Scuola Superiore per Mediatori linguistici "Gregorio VII" di Roma che provvederà alla traduzione gratuita del DVD in diverse lingue per poter effettuare la sottotitolatura necessaria alla diffusione del prodotto a livello internazionale.

Documentazione e consulenza

Durante tutto l'anno sono state portate avanti le attività di consulenza e documentazione sui temi psico-pedagogici:

- Consulenza telefonica e tramite e-mail a genitori e insegnanti: spesso richiede più di una telefonata, eventualmente anche con altri interlocutori della situazione e quasi sempre ha un follow-up dopo qualche tempo. Non si tratta di dare un'informazione una tantum, ma di fare consulenza a distanza.
- Colloqui di consulenza diretta a genitori e insegnanti.
- Si è portata avanti 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.
- È continuato l'aggiornamento dei Dossier monotematici da materiale bibliografico e riviste specializzate presenti nella Biblioteca.

Gruppo di lavoro dei Referenti Scolastici delle sezioni

È proseguito il coordinamento del gruppo di Referenti Scolastici delle sezioni, principalmente attraverso la piattaforma on-line, che permette lo scambio continuo tra i Referenti.

Inoltre il gruppo si è incontrato a Roma in data 26 marzo per il confronto e la verifica finale del progetto Metroweb, per l'aggiornamento rispetto alla normativa dell'inclusione scolastica e per un esame condiviso di problematiche specifiche e/o bisogni emergenti sui territori locali.

Da questo incontro è emersa sempre più forte la necessità di realizzare il già previsto approfondimento intorno alle tante metodologie di comunicazione e d'apprendimento che vengono variamente proposte alle famiglie, sia all'interno che all'esterno della scuola. Si è deciso quindi di organizzare un seminario/convegno di presentazione critica di alcune tra le più diffuse metodologie (Feuerstein, Comunicazione facilitata, Comunicazione Aumentativa Alternativa, Apprendimento Cooperativo, i Terzi, ecc.). Per approfondirne la conoscenza e poter organizzare al meglio l'evento (che si realizzerà in occasione dell'assemblea annuale del 2012), alcuni Referenti delle sezioni hanno approfondito alcune metodologie meno diffuse, mentre lo staff dell'Osservatorio Nazionale ha incontrato alcuni rappresentanti

degli Enti che promuovono e usano le metodologie più conosciute anche con persone con sD, in particolare:

- Associazione “Diritto di Parola” di Gorizia (Comunicazione Facilitata Tecnica Alternativa Aumentativa del Linguaggio)
- CNAPP di Roma (Comunicazione facilitata, metodo V.O.C.E.)
- Associazione Inclusivamente di Roma (Metodo Feuerstein)
- Cooperativa Futura di Roma (Comunicazione Alternativa Aumentativa)

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

È stata supportata l'azione dei Servizi Scuola delle sezioni AIPD mediante incontri di formazione/aggiornamento presso le sedi locali e sono stati effettuati incontri di sensibilizzazione e/o aggiornamento richiesti da alcune scuole.

Inoltre si è partecipato all'incontro di presentazione del rapporto *“Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte”* organizzato il 14 giugno a Roma dall'Associazione Treelle, Caritas Italiana e la Fondazione Giovanni Agnelli.

Accreditamento presso il MIUR

Si sono mantenuti i contatti con tutte le sezioni che hanno organizzato corsi di aggiornamento per docenti per la raccolta e l'archiviazione di tutto il materiale (progetto, elenchi-firme, circolari di diffusione, relazioni conclusive, ecc) che costituisce la documentazione dell'attività formativa svolta secondo l'accreditamento presso il MIUR.

Rapporti con altre istituzioni che si occupano di inclusione scolastica

• Gruppo Scuola del CoorDown

In questo anno il Gruppo Scuola ha organizzato ed effettuato la diffusione del Vademecum Scuola pubblicato l'anno precedente, sia tramite l'invio di mail e copie omaggio ad istituzioni nazionali e locali, che con l'allestimento di un punto informativo al convegno Erickson di Rimini del 18-20 novembre.

Inoltre è stata avviata la redazione di FAQ sull'integrazione scolastica da pubblicare sul sito www.coorddown.it.

• FISH

Nei primi mesi dell'anno è terminata la valutazione dei progetti presentati al concorso della FISH *“Le chiavi di scuola”* per premiare buone prassi di inclusione scolastica nei diversi ordini di scuola.

Non è stato invece mai convocato l'Osservatorio Scolastico FISH di cui l'AIPD fa parte.

• Osservatorio Scolastico permanente del MIUR

Quest'anno il MIUR non ha mai convocato il suo Osservatorio sull'integrazione di cui l'AIPD fa parte, ma sono stati solo realizzati alcuni incontri con una delegazione di FISH e FAND.

• Libera Università di Bolzano

Alla fine dell'anno l'Università di Bolzano ha chiesto all'AIPD di far parte del consorzio nazionale previsto dal bando europeo LLP sull'asse *Comenius*. Si sono portati avanti i primi contatti per verificare la fattibilità per l'Osservatorio Scolastico di gestire la partnership in un asse di finanziamento europeo nuovo per l'AIPD.

AREA NORMATIVO-GIURIDICA

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

L'avv. Nocera ha portato avanti le attività di consulenza telefonica dalla sede AIPD e dal proprio cellulare, avendo egli autorizzata la comunicazione del proprio numero telefonico. La consulenza è stata pure svolta tramite e-mail o per posta ordinaria.

Nel corso dell'anno 2011 sono stati ricevuti n. 125 quesiti telefonici al fisso dell'AIPD e n. 376 quesiti cui si è risposto per e-mail. Si è proceduto inoltre con la raccolta della nuova normativa e l'elaborazione di 36 schede normative pubblicate sul sito www.aipd.it (dalla n. 323 alla n. 358) 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. Sono state inoltre pubblicate sul sito nuove FAQ relative alle tasse e ai contributi scolastici e sono state aggiornate quelle relative alle deroghe per le ore di sostegno e di assistenza.

Si è pubblicizzata e sistematizzata una mailing-list di persone interessate a ricevere informazioni e le nuove schede da parte dell'Osservatorio AIPD. Alla fine dell'anno sono iscritti alla mailing-list circa 350 contatti tra sezioni AIPD, Referenti Scolastici, docenti, presidi, familiari, operatori, scuole ed altre associazioni od organizzazioni.

Nel corso dell'anno sono stati molteplici i contatti telefonici e scritti con il MIUR per evidenziare problemi urgenti cui, a volte, è seguita risposta ufficiale diramata in tutta Italia. In particolare si sono scritte:

- Nota di denuncia della decisione dell'USP di Palermo che negava il diritto degli alunni con disabilità ultradiciottenni a frequentare la scuola secondaria di II grado; il MIUR ha risposto prima con la Nota prot. 4561 del 5/7/2011 (pubblicata sul sito AIPD nella [scheda n° 343](#) e poi, sia pure indirettamente e in termini generali, con la C.M. n° 101/11, art. 4.
- Nota per sollevare il problema delle diciture sui quadri di licenza di III media.
- Nota per sollevare l'ambiguità della Nota 4561 del 5 luglio relativamente alla possibilità per alunni con disabilità in possesso del solo attestato di 3 media di iscriversi alla scuola superiore.
- Nota per chiedere una verifica del MIUR circa la possibilità di un illegittimo avvio di corsi di specializzazione del sostegno da parte di alcune Università.
- Nota per sollevare dubbi sul bando di selezione di docenti tutor per i corsi di riqualificazione dei docenti soprannumerari che danno la specializzazione per il sostegno. Questione cui l'ANSAS sta dando risposte coerenti con le richieste da noi poste.

È stata inoltre inviata una richiesta alla Regione Lazio circa l'adeguamento della normativa regionale che preveda la possibilità di avere l'attestazione di adempimento dell'obbligo scolastico anche per gli alunni con disabilità che frequentano i CFP.

Sono stati anche inviati dei commenti e delle proposte di modifica alla Provincia di Roma in merito all'emanando "Regolamento degli interventi a favore degli alunni con disabilità". In particolare è stato sollevato il problema del trasporto gratuito per gli alunni con disabilità nelle scuole superiori che la Provincia non garantisce come dovrebbe.

Sono stati inviati dei solleciti laddove non si è ricevuta risposta ai quesiti posti.

Sono stati inoltre redatti due comunicati stampa:

- Il primo contro la proposta dei senatori Bevilacqua e Gentile di "privatizzare" il sostegno.
- Il secondo contro alcune misure contenute nella bozza della manovra finanziaria dell'estate che comprimerebbe seriamente il diritto all'integrazione scolastica.

Su richiesta della FISH: è stata preparata la bozza di costituzione in giudizio da parte della FISH in un ricorso contro la discriminazione di un giovane atleta con sD da parte della FIT. Arco di Pesaro, di cui già il Presidente Nazionale AIPD si era occupato inviando una nota scritta.

Osservatorio sul mondo del lavoro

Il lavoro dell'osservatorio, realizzato grazie al finanziamento del progetto "*Verso il lavoro*" da parte della *Fondazione Roma Terzo Settore*, ha previsto la realizzazione di diverse azioni a sostegno dell'inserimento lavorativo delle persone con sD, attraverso l'attivazione di interventi nei confronti di:

- Giovani e adulti con sD potenziali lavoratori
- Famiglie
- Operatori locali
- Territorio (aziende, istituzioni, ecc.)

AZIONI NEI CONFRONTI DELLE SEZIONI AIPD, DI GIOVANI CON SD, OPERATORI E FAMIGLIE

Consulenza alle sezioni locali e sostegno a distanza agli operatori locali nel lavoro con le famiglie dei potenziali lavoratori

Il progetto ha previsto un lavoro di consulenza e informazione agli operatori e alle famiglie delle sezioni locali sulle tematiche relative all'inserimento lavorativo, in rete con il servizio nazionale Telefono D per quanto riguarda la normativa vigente sul tema.

L'aggiornamento della banca dati dei coordinatori e degli operatori dei SIL (servizi di inserimento lavorativo) di tutte le sezioni locali AIPD ha messo in evidenza che su 43 sedi attualmente presenti sul territorio nazionale:

- 14 (il 33%) hanno un SIL formato da coordinatore e uno/più operatori
- 4 (il 9%) stanno creando i presupposti per avviare un SIL
- 25 (il 58%) non hanno un SIL. Di queste, 3 hanno utilizzato il Seminario organizzato nell'ambito del progetto per avvicinarsi al tema e valutare le future azioni da intraprendere.

Al di là della presenza o meno del servizio le sedi AIPD che ne hanno fatto richiesta sono state supportate nella realizzazione di percorsi di inserimento lavorativo, attraverso:

- 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, progetti di inserimento con le aziende, etc).
- Consulenze per l'individuazione di nuovi giovani con sD da orientare e formare e supporto nell'organizzazione di percorsi di orientamento (in particolar modo in occasione degli stage presso il Quirinale)
- Consulenza su progetti individuali e di Sezione sul tema
- Consulenza nel lavoro di informazione/sensibilizzazione delle famiglie (in particolar modo di quelle dei potenziali lavoratori coinvolti nel *Seminario congiunto* di formazione e orientamento al lavoro)
- Possibilità di richiedere "Consulenze a domicilio". A tal proposito si segnala l'incontro effettuato il 6 aprile 2011 presso la Sezione de L'Aquila, per monitorare l'andamento di un inserimento lavorativo già realizzato e incontrare il Presidente della sede per rilanciare il SIL e programmare future azioni.

Formazione operatori e giovani potenziali lavoratori tramite seminario congiunto (giugno 2011)

Come previsto dal 8 al 11 giugno 2011 è stato realizzato, presso i locali di "Villa Aurelia" (Via Leone XIII 459, Roma), il Seminario di formazione congiunto per operatori e persone con sD "*Verso il lavoro*".

L'obiettivo del seminario è stato quello di avviare con i potenziali lavoratori con sD un percorso di orientamento sui temi del lavoro e realizzare al tempo stesso una formazione in situazione degli operatori sulle metodologie di conduzione del lavoro di gruppo e individuale sul tema. Al seminario hanno partecipato 17 operatori e 23 giovani potenziali lavoratori provenienti da **13 Sezioni** locali.

La partecipazione al primo evento formativo si è dimostrata significativa sia dal punto di vista numerico sia da quello della motivazione e dell'attenzione, facendo emergere tra le realtà presenti (sebbene molto diverse per caratteristiche territoriali e socioculturali), una sempre maggiore condivisione di metodi e obiettivi nel percorso d'integrazione delle persone con sD nella società.

SOSTEGNO NELL'AZIONE DI INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE SUL TERRITORIO

Azioni nei confronti del mondo aziendale ed istituzionale, della società in generale

Nell'ambito del lavoro di sensibilizzazione sul tema dell'inserimento lavorativo delle persone con sD, particolare attenzione è stata dedicata alla creazione e/o mantenimento di rapporti a livello nazionale con

aziende le cui sedi sono distribuite su tutto il territorio italiano, al fine di facilitare e mediare i rapporti associazione-azienda a livello locale e sensibilizzare i responsabili risorse umane di grandi aziende sul tema dell'inserimento lavorativo delle persone con sD.

Per avviare nuovi contatti AIPD si è avvalsa della collaborazione ormai consolidata con la Fondazione Adecco Per le Pari Opportunità (www.fondazioneadecco.org) e con HRCommunity (*Human Resources Community*; www.hrcommunity.net), che ha permesso la creazione di nuovi importanti contatti.

Grazie alla collaborazione con quest'ultima e alla partecipazione ad altri eventi significativi sul tema sono state sensibilizzate circa 200 grandi aziende su tutto il territorio nazionale.

Il lavoro di informazione sul tema è stato effettuato attraverso interventi all'interno di eventi e la diffusione dello spot *Assumiamoli! (prodotto nel 2008 in collaborazione con la azienda di comunicazione e pubblicità Saatchi&Saatchi - si veda in seguito)*, del depliant di AIPD nazionale e del Quaderno AIPD n.16 *“L'inserimento lavorativo delle persone con sD”*.

Le aziende disponibili ad allacciare un discorso di collaborazione con AIPD sono state contattate successivamente attraverso l'invio di una lettera e di ulteriore materiale informativo, tra cui il film *“Lavoratori in corso”* (AIPD, Comune di Roma, 2003) e la pubblicazione *“Persone con disabilità intellettuale al lavoro. Metodi e strumenti per l'integrazione”*, Erickson 2009.

In alcuni casi sono seguite telefonate e programmati futuri incontri di conoscenza presso le sedi di alcune aziende presenti sul territorio romano. AIPD ha mantenuto inoltre l'ormai consueta collaborazione con McDonald's e Feltrinelli Libri e Musica, in particolar modo in occasione del Seminario congiunto.

Il lavoro di sensibilizzazione ha previsto inoltre la partecipazione ad eventi di incontro con il mondo aziendale, istituzionale e associativo e la presenza su riviste e media.

RICERCA BANDI NAZIONALI IN CUI PRESENTARE PROGETTI SUL TEMA DELL'INSERIMENTO LAVORATIVO.

Le attività di progettazione si sono concentrate sulla ricerca di bandi e la redazione del progetto *“Lavoriamo per lavorare”* (Fondo Lire UNRRA 2011, Ministero dell'Interno), che non è stato approvato. PROGETTO “IL LAVORO, I LAVORI” (finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Legge 383/2000, art. 12, comma 3, lettera f), Direttiva Anno 2010)

Il progetto, avviato in data 15/07/11 e della durata complessiva di 12 mesi, si è proposto di avviare un percorso intensivo di informazione, formazione e condivisione sulle varie modalità di collocamento delle persone con sD, attraverso il confronto e l'incontro con esperienze e realtà lavorative già avviate in Italia e all'estero tanto nel libero mercato quanto nell'ambito dell'Impresa Sociale.

L'obiettivo è infatti migliorare la qualità dei percorsi già in atto e avviarne di nuovi.

“Il Lavoro, i lavori” si rivolge a *membri del consiglio d'amministrazione e operatori* coinvolti nei progetti di inserimento lavorativo provenienti dalle 43 sezioni AIPD presenti sul territorio. Aspetto centrale dell'iniziativa è costituito dalla realizzazione di alcuni “*Cantieri*” di formazione, con l'idea di favorire l'avvio di nuovi progetti di inserimento mostrando delle buone prassi, mettendo in contatto i protagonisti, predisponendo il sostegno di esperti per lo start up d'Impresa. Il progetto ha previsto inoltre la realizzazione di visite sui posti di lavoro dove sono inseriti lavoratori con sD. “*Mettere in cantiere*” significa avviare la realizzazione di qualcosa, i cantieri sono quindi occasione in cui studiare, approfondire, lavorare insieme.

L'adesione al progetto è stata significativa: 25 sezioni hanno partecipato a uno o più degli eventi formativi, con una o più figure professionali e/o alla formazione online prevista all'interno dell'iniziativa. Nei primi 6 mesi dell'iniziativa (luglio-dicembre 2011) sono state realizzate le seguenti azioni:

- Realizzata una *Ricerca Azione: gioie e dolori dei lavoratori* (Roma, 2-5 novembre 2011)

All'evento, rivolto a operatori e persone con sD lavoratrici, hanno partecipato 7 operatori e 15 lavoratori con sD di 7 sezioni AIPD (Belluno, Bergamo, L'Aquila, Marca Trevigiana, Potenza, Roma, Venezia-Mestre), per un totale di 22 persone.

- Realizzato e a regime un Corso *online* appositamente predisposto sulla piattaforma di AIPD formazione
- Elaborati strumenti per la formazione, programma degli incontri e attività, moduli didattici
- Creata e a regime rete professionale e sociale di operatori

Osservatorio sui bisogni occupazionali e assistenziali degli adulti

Al fine di monitorare e progettare soluzioni assistenziali e occupazionali per chi non è in grado di inserirsi nel mondo del lavoro nel libero mercato si doveva attivare un gruppo di lavoro e confronto sulle esperienze di centri diurni già attivi in molte realtà locali.

Si studiano al tempo stesso le problematiche di carattere sanitario legate alla presenza di persone con specifiche necessità sanitarie (ad es. diabete) nelle comunità alloggio o altri servizi sociali al fine di individuare soluzioni operative e, se necessario, legislative, per sopperire a tali bisogni.

Percorsi di educazione all'autonomia

Anche nel 2011 si è mantenuto a livello nazionale un'attività di supporto alle attività delle sezioni sui Percorsi di educazione all'autonomia. Ciò si è concretizzato in:

- Due seminari di formazione e aggiornamento per gli educatori nuovi e per quelli operanti nei corsi già avviati (totale partecipanti 92, sezioni coinvolte 18, altre associazioni e privati 5)

Per la I volta uno spazio apposito è stato dedicato anche ai progetti sperimentali rivolti ai preadolescenti.

- 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 (v. regolamento)
- Mantenimento delle pagine Autonomia sul sito, inserimento di materiali nell'apposita bacheca on line, animazione del forum.

Per ogni informazione si può scrivere a ragazzingamba@aipd.it. Due volte a settimana è stata prevista la presenza in sede nazionale di un educatore dedicato ai temi dell'autonomia e al supporto alle Sezioni.

Sulla piattaforma di formazione on line è stato creato uno spazio permanente di aggiornamento e confronto tra gli operatori che operano in tutti i percorsi di educazione all'autonomia. Gli operatori sono invitati ad iscriversi e possono usufruire per ogni progetto di uno spazio dedicato per la fruizione di materiali e di forum dedicati.

Ufficio Internazionale e di Progettazione

Progetti approvati e in parte realizzati:

Leonardo Mobilità IVT "Lavorando per lavorare"

Leonardo Mobilità VETPRO "To Job"

(3 operatori di Roma, Livorno e Potenza a Barcellona)

Grundtvig Partenariati di apprendimento

"Smart tourism"

Gioventù nel mondo "Operazione Colombo" : il progetto, che è stato approvato, è partito nel mese di dicembre 2011 (si veda "Attività 2012").

Nel mese di Ottobre 2011 l'Ufficio Internazionale ha organizzato un seminario di formazione sulla progettazione, della durata di tre giorni, per il personale delle associazioni membre di EDSA. L'ufficio internazionale ha collaborato all'organizzazione dell'assemblea annuale di EDSA che si è tenuta a Roma nel mese di ottobre 2011.

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

Servizio Di Consulenza Legale

Nel 2001 sono state fornite 44 consulenze (di queste 13 telefoniche) su: tutela, disposizioni patrimoniali, testamentarie, fiscali, invalidità civile, dopodinoi.

Gli utenti del servizio sono stati prevalentemente i genitori, ma la presenza dei fratelli è significativa (11)

Casa Vacanze Di Zovello e altre proposte analoghe