

L'attività svolta ha, infine, avvicinato nel corso del 2012 numerosi giovani sotto i 28 anni, gran parte dei quali si è legata all'attività dell'associazione, testimoniando il valore culturale e formativo che ha assunto e che può contribuire a attenuare fenomeni di disaffezione rispetto alla solidarietà sociale, che portano al bullismo e alla violenza. In questo senso l'Adoc è stata impegnata nel 2012 in campagne contro lo stalking, per la tutela degli immigrati e per il rispetto delle norme per la sicurezza stradale, ottenendo importanti risultati proprio tra i giovani che hanno partecipato attivamente a tale attività.

- c) **Conto Consuntivo 2011:** la Direzione nazionale, nella riunione del 5 giugno 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.
- d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 307.028,29 spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 28.937,49; spese per altre voci residuali pari a euro 10.457,75.
- e) **Bilancio Preventivo 2011:** la Direzione nazionale, nella riunione del 15 dicembre 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2011.
- f) **Bilancio Preventivo 2012:** la Direzione nazionale, nella riunione del 6 e 7 dicembre 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2012

3. A.I.A.S. Associazione italiana per l'assistenza agli spastici**a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 27.796,89**

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

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

L'Associazione Italiana Assistenza Spastici, che opera nello spirito del volontariato, senza finalità di lucro ed in piena utilità sociale, è stata costituita a Roma nel 1954 per iniziativa di un gruppo di genitori di persone disabili, di tecnici e di cittadini sensibilizzati ai problemi degli spastici.

Inizialmente ha promosso la costituzione di oltre 150 centri di rieducazione motoria, tutti convenzionati con il Ministero della Sanità, una parte dei quali è oggi gestita dalle Aziende Sanitarie Locali.

I centri dell'Associazione hanno svolto e svolgono attività di riabilitazione e di recupero funzionale di soggetti cerebrolesi, motulesi e psicofisici mediante l'applicazione delle tecniche più moderne nei settori della fisico-chinesi-terapia, della logoterapia, della psicomotricità, della terapia occupazionale e, in qualche struttura, della ippoterapia, della musicoterapia, dell'idroterapia.

L'Associazione, nel tempo, ha dato vita a diverse scuole per terapisti della riabilitazione e, oggi, in convenzione con le Università.

E' stata la prima in Italia a porre all'attenzione del Governo e della cittadinanza il problema dell'abbattimento delle barriere architettoniche partecipando con propri esperti alla elaborazione di norme, recepite poi nella circolare 4809 del 1968 e richiamate dalla legge 30 marzo 1971.

A partire dal 1964 ha organizzato soggiorni marini e montani per bambini e giovani con handicap che hanno così potuto godere delle vacanze in strutture e località comuni a tutti i cittadini.

All'inizio degli anni settanta l'AIAS ha avviato l'inserimento dei disabili nella scuola pubblica normale.

La prima sperimentazione venne condotta e curata, su autorizzazione del Ministero della P.I., dalle AIAS di Bari e Cosenza. Con gli studi e le documentazioni fornite, l'AIAS ha contributo alla elaborazione della legge n. 517 del 1977 e conseguentemente all'integrazione del disabile nella scuola di tutti. Ha istituito, con autorizzazione del Ministero competente, corsi biennali per insegnanti di sostegno.

E' stata, inoltre, curata la formazione professionale dei giovani handicappati mediante una serie di corsi, favorendo una scelta vocazionale per ogni singolo individuo.

L'AIAS, da sempre ha posto all'attenzione del Governo e dell'opinione pubblica i problemi riguardanti la famiglia nelle sue varie sfaccettature, sottolineandoli periodicamente nei suoi innumerevoli Convegni Nazionali e Internazionali, oltre che in quelli organizzati localmente dalle sue Sezioni.

STRUTTURA ORGANIZZATIVA

L'AIAS si è sviluppata sull'intero territorio nazionale attraverso l'istituzione di Sezioni e di Comitati Regionali: strutture organizzative periferiche che, sia nei reciproci rapporti che in quelli con terzi, hanno piena autonomia patrimoniale, amministrativa e contrattuale.

Le Sezioni sono disciplinate dallo Statuto dell' AIAS, nonché da un proprio Regolamento che, dopo l'approvazione da parte dell' Assemblea dei propri soci e del Comitato Regionale competente, deve essere ratificato dal Consiglio Nazionale.

Gli organi sociali di ciascuna Sezione sono costituiti, oltre che dall'Assemblea dei soci, da:

- Il Presidente
- Il Consiglio Direttivo
- Il Collegio dei Revisori dei Conti

Sono eletti tutti direttamente dall' Assemblea dei soci.

I Comitati Regionali, istituiti nelle Regioni in cui operano almeno tre Sezioni, sono, da una parte, organi con funzione di stimolo delle linee programmatiche e delle politiche associative deliberate all'Assemblea Nazionale e, dall'altra, sono portatori delle istanze periferiche e quindi organi propulsivi per il Consiglio e per la Giunta dell' AIAS Nazionale.

I Comitati Regionali vigilano sulle Sezioni, possono effettuare ispezioni e controlli su delega del Consiglio Nazionale, e segnalano a quest'ultimo inadempienze, irregolarità e deviazioni dalle finalità istituzionali.

Sono costituiti dai Presidenti e da un rappresentante di ciascuna Sezione oggetto di coordinamento. Eleggono al loro interno un Presidente o un Coordinatore ed almeno due membri di Sezioni diverse, per la costituzione della relativa Giunta Operativa.

Gli Organi Sociali dell' AIAS Nazionale comprendono:

- l'Assemblea Nazionale, costituita dai Presidenti di ciascuna Sezione, dal Consiglio Nazionale, dai Presidenti o Coordinatori dei Comitati Regionali e dai delegati eletti in rappresentanza di ciascuna Sezione, in numero rapportato alla compagine sociale;
- il **Presidente** legale rappresentante dell' Associazione, eletto dal Consiglio Nazionale;
- il **Consiglio Nazionale**, i cui componenti vengono eletti dall' Assemblea Nazionale;
- la **Giunta Esecutiva**, costituita dal Presidente, dal Vice Presidente, dal Segretario Generale e da due Consiglieri, eletti dal Consiglio Nazionale; alle sedute di Giunta partecipa anche il Tesoriere dell'Associazione;
- il **Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti**, eletto dall' Assemblea Nazionale;
- il **Collegio dei Probiviri**, se previsto, anch'esso eletto dall' Assemblea Nazionale.

Fanno parte del Consiglio Nazionale anche rappresentanti del **Ministero della Sanità, della Pubblica Istruzione, del Lavoro e Salute e Politiche Sociali**, nominati su richiesta del Presidente Nazionale.

L'AIAS a livello Centrale, si avvale, inoltre, dell'apporto di appositi **Comitati**: Tecnico-Scientifico, Giuridico, Editoriale, Finanziario, i cui componenti sono nominati dal Consiglio Nazionale.

Detti Comitati, costituiti da almeno 5 membri, scelti tra soci e non soci, hanno il compito di fornire pareri e consulenze su questioni organizzative, tecniche, scientifiche e di amministrazione finanziaria al fine di rendere al meglio e nel rispetto della normativa vigente, ogni attività condotta dall' AIAS nel perseguitamento delle proprie finalità istituzionali.

L'AIAS dispone anche di un **Osservatorio Nazionale** con funzioni di coordinamento finalizzate preminentemente ad un lavoro di conoscenza e di integrazione delle azioni delle Sezioni, mediante:

- la rilevazione dei reali fabbisogni caratterizzanti trasversalmente tutte le Sezioni;
- l'allestimento di un sistema informativo per uno scambio di esperienze di metodologie, nonché di idee progettuali afferenti sia ai servizi sia alle strutture operative;
- la messa a punto, in conseguenza di tale circolazione di informazioni, di un programma di lavoro comune a tutte le Sezioni nell'ottica dell'immagine e degli obiettivi perseguiti dall'AIAS, a livello nazionale e comunitario.

Tutti gli organi sociali sono composti da persone che prestano la loro opera in spirito volontaristico e a titolo gratuito.

Si segnala, infine, la costituzione, su iniziativa locale, di **Consorzi**, ai quali le Sezioni affidano la gestione di Centri di riabilitazione, convenzionati con le ASL competenti per territorio.

ATTIVITA' ISTITUZIONALI

L'AIAS, ente giuridico (DPR N. 1070 del 28/5/1968), iscritta al Registro delle Associazioni di Promozione Sociale, nel 2012 ha continuato la consueta azione di sensibilizzazione e di formazione sui problemi dell'handicap; si è impegnata - quando necessario e possibile - nell'azione di pressione verso il Parlamento e le istituzioni pubbliche per migliorare sempre più la legislazione in favore dei disabili e per controllarne la giusta interpretazione ed applicazione.

L'AIAS nel 2012 ha proseguito - tramite molte delle sue 99 Sezioni - l'attività gestionale di Centri di Riabilitazione dove vengono assistiti, in regime di convenzione con le ASL o gli Enti locali, oltre 18.000 disabili.

Le iniziative dell'AIAS per l'anno 2012 sono state incentrate e consequenziali ad alcuni principi fondamentali che sono alla base di tutte le attività dell'Associazione:

- quello della "non discriminazione": la società è costituita da un insieme di "diversità", ciascuna delle quali porta in sé specifici valori dei quali la società stessa deve essere messa in condizione di arricchirsi culturalmente;
- quello delle "pari" opportunità": per eliminare lo svantaggio derivante dalla situazione di disabilità, cioè dell'ostacolo sociale che impedisce la piena partecipazione alla vita collettiva;
- quello delle "maggiori gravità" con una azione strategicamente rivolta anzitutto e soprattutto a risolvere le situazioni di bisogno che gravano sulle persone con disabilità "gravissima" e delle loro famiglie che le assistono;
- quello della "concreta integrazione": con una efficace azione legislativa, per rendere effettivamente esigibili i diritti umani e sociali compresi dalle situazioni di disabilità.

Tale azione si è concretizzata con controlli sulla effettiva attuazione delle leggi e con il coinvolgimento nelle azioni giudiziarie di garanzia.

ASSISTENZA ALLE PERSONE DISABILI IN SITUAZIONE DI GRAVITA'

Il discorso riguardante le condizioni di handicap grave e/o di pluriminorazione, è diverso da quello sulle altre disabilità in generale in quanto è difficile trovare un denominatore comune di intervento in individui affetti da una o più minorazioni gravi.

Per la continuazione o l'avviamento dei servizi di "aiuto personale" e di "assistenza domiciliare" l'associazione ha proseguito, tramite le sue Sezioni e il coinvolgimento dei enti locali preposti, ella realizzazione di progetti specifici collegati anche alle realtà e necessità delle popolazioni locali.

In particolare sulle tematiche dei gravissimi l'AIAS ha incentrato la sua azione su:

- Miglioramento della qualità dei servizi offerti dalle proprie strutture di accoglienza, attraverso lo studio e l'elaborazione di nuove metodologie per i necessari interventi socio riabilitativi.
- Promozione ad attivazione di una più diffusa e capillare distribuzione di informazioni riguardanti la prevenzione fornendo, attraverso anche le Sezioni territoriali – tutte le notizie riguardanti la maternità per mettere a conoscenza la coppia tutte le problematiche inerenti gli aspetti genetici ed i rischi che ne conseguono.
- Individuazione delle coppie a rischio alle quali ha fornito un'informazione il più possibile puntuale ed esatta sulla probabilità che il feto presenti qualche malformazione e/o menomazione e, qualora questa sia accertata, far presente ciò che essa comporta dopo la nascita.
- Assicurazione di un adeguato sostegno psicologico alla famiglia nella fase prenatale e neonatale.
- Promozione della ricerca scientifica sulla prevenzione.

Tutte queste attività e progetti non hanno di per sé un inizio e una fine in quanto sempre in itinere seguendo tutte le sperimentazioni e la messa in atto di nuove eventuali tecniche di riabilitazione sia italiane che straniere; la diffusione delle informazioni riguardanti la prevenzione delle situazioni di handicap è continuata cercando di raggiungere il maggior numero possibile di cittadini compatibilmente con le risorse finanziarie esistenti; e la totale disponibilità ad assicurare i necessari sostegni psicologici alle famiglie che si rivolgono all'Associazione senza alcuna distinzione tra soci e non, nello spirito di servizio che impronta tutte le attività dell'Associazione.

Si sottolinea che l'azione dell'Associazione, sia a livello nazionale che locale, è stata resa più difficile a causa della riduzione delle risorse economiche messe a disposizione dal Welfare e soprattutto dai ritardi inaccettabili e ingiustificabili nell'erogazione, da parte dello Stato e degli organi locali, delle somme dovute per i servizi assicurati - in convenzione - alle persone con disabilità e le loro famiglie. I ritardati/mancati pagamenti hanno messo a dura prova le attività socio assistenziali messe in atto nei centri di riabilitazione AIAS. Tutto ciò costringe gli amministratori a chiedere prestiti bancari con interessi che non verranno mai rimborsati da alcuno, togliendo così grandi risorse all'assistenza se non addirittura portare alla chiusura delle strutture, con gravissime conseguenze esistenziali per gli utenti, togliendo loro i diritti relativi all'assistenza, all'istruzione, all'integrazione sociale e lavorativa. Attività portate avanti con personale altamente specializzato che ha, ugualmente, il diritto di ricevere puntualmente il giusto compenso per il lavoro svolto.

I soggetti coinvolti nel 2012 in queste attività sono stimabili in oltre 50.000 persone fisiche: dagli assistiti ai familiari, dai volontari agli operatori, dagli insegnanti ai tecnici specializzati, ecc

DOPO DI NOI

Una delle tematiche che già da tempo impegna l'AIAS e le proprie Sezioni è quella del "Dopo di noi"; ossia il pianificare la vita dei figli disabili, quando la famiglia non è o non sarà più in grado di occuparsi del loro benessere, in una prospettiva di sicurezza, di autonomia e di tutela dei loro interessi fisici, abitativi, relazionali ed economici,

Già in diverse Sezioni questo problema è stato consapevolmente affrontato con la creazione di case famiglia o comunità alloggio, già funzionanti. (Giano dell'Umbria, Pesaro, Vigevano, solo per citarne alcune). Nel corso dell'anno, a Catania, si è dato inizio ai lavori di una modernissima e funzionale struttura specificamente studiata per l'accoglienza in un clima familiare e personalmente individualizzato, di persone disabili rimaste sole. L'inaugurazione, con la piena fruibilità del servizio, è prevista nel corso del 2013.

SCUOLA

L'Associazione si è impegnata, laddove si sono presentate situazioni particolari, con la presenza nelle scuole per favorire la reale integrazione scolastica degli alunni e studenti disabili.

- Ha partecipato, quando convocata, con esperti della propria Commissione Scuola ai lavori dell'Osservatorio Handicap presso il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca.

LAVORO

L'inserimento al lavoro per le persone con disabilità rappresenta, oltre che un diritto in quanto cittadini, una tappa importante di un percorso di riabilitazione e di formazione professionale teso all'autonomia e all'integrazione sociale. Per questo nel passato l'AIAS è stata sempre attiva per il riconoscimento al diritto al lavoro con la sollecitazione e proposizione di leggi statali specifiche sull'argomento. Nonostante questa legislazione le difficoltà per la effettiva applicazione delle norme resta un grave problema, ulteriormente aggravato dalla crisi economica e strutturale del nostro Paese.

Ciononostante l'Associazione, nel 2012, si è impegnata nel cercare di favorire al massimo l'inserimento lavorativo anche attraverso azioni di tutoraggio e di informazione presso le aziende o ogni altro luogo di lavoro.

Tramite le Sezioni, ove possibile, ha creato opportunità di lavoro al suo interno con la formazione professionale di persone disabili nella produzione di oggettistica, vivaistica, floricoltura, ortocoltura, corsi di informatica ecc.

SPORT E TEMPO LIBERO

Anche lo sport e il tempo libero sono attività che l'Associazione, nel quadro di un progetto di totale ed effettivo inserimento sociale, ritiene importanti ed auspicabili.

Per questo si è impegnata nel 2012, con la collaborazione delle Sezioni, a realizzare e diversificare le proposte in questi campi. Numerose sono le attività sportive svolte anche in collaborazione con il Comitato Paraolimpico come ad esempio: tiro con l'arco, ippica, canoa, vela, nuoto, ginnastica ritmica, atletica leggera, tennis da tavolo, ecc.

Per le vacanze sono numerose le opportunità create in vari territori del Paese per accogliere al meglio le persone disabili e loro famiglie e aperte, ovviamente, anche alle persone normodotate.

Si segnala in particolare il "kikki Village", un vero e proprio albergo a 4 stelle aperto a tutti e particolarmente attrezzato con soluzioni "speciali" per "clienti "speciali". Il Kikki Village si trova in Contrada Todeschella nel Comune di Modica (Rg).

HANDICAP E INFORMAZIONE

L'AIAS nel 2012 ha continuato ad aggiornare e potenziato il proprio sito internet (www.aiasnazionale.it) già finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale (L. 383/2000). Tale strumento informativo è visitato da centinaia di persone che possono così avere notizie sull'attività dell'Associazione, la sua presenza capillare sul territorio nazionale tramite le proprie Sezioni, e tutte le notizie che interessano in generale il mondo della disabilità.

E' continuata la pubblicazione quadrimestrale della Rivista AIAS, organo ufficiale d'informazione dell'Associazione, che ha una tiratura a numero di 6.500 copie che sono state inviate a tutti i soci, ad Associazioni di categoria, ad operatori e professionisti della riabilitazione, agli Enti Locali, alle ASL, alle Unità Territoriali di Riabilitazione, Parlamentari, etc...

A livello locale sono state organizzate numerosissime occasioni di incontri e di sensibilizzazione con le popolazioni locali, di dibattiti pubblici sulle tematiche dell'handicap e attività ricreative condivise con tutti e per tutti per favorire l'integrazione.

RAPPORTI CON ORGANISMI NAZIONALI

- L'AIAS fa parte del Consiglio Nazionale della Disabilità, organizzazione creata per assicurare la partecipazione, tramite l'elezione di un rappresentante nazionale, delle Associazioni italiane al Forum Europeo della Disabilità presso la CEE.
- L'Associazione fa parte della Consulta permanente delle Associazioni di handicappati e delle loro famiglie, istituita presso il Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali.
- L'AIAS fa parte dell'Osservatorio permanente degli alunni con disabilità istituito presso il Ministero Istruzione, Università e Ricerca (MIUR)
- Dal 16/12/2010, nella persona del Presidente Nazionale Francesco Lo Trovato, è stata presente nell'Osservatorio Nazionale sulla disabilità costituito presso il Ministero del Lavoro e Politiche Sociali.

RAPPORTI INTERNAZIONALI

- L'AIAS ha continuato nel 2012 a partecipare, quale componente effettivo, alle attività della COFACE, che è la Confederazione delle Associazioni delle famiglie in Europa. La COFACE è divisa in sottocommissioni che si occupano di problematiche diverse. Una di queste commissioni si occupa delle problematiche collegate all'handicap (COFACE Handicap) e vi partecipano diverse organizzazioni europee con bisogni e problematiche differenti. La COFACE in ambito CEE è molto influente ed ha potere di presentazione e giudizio per ciò che riguarda il finanziamento di progetti locali, che coinvolgono molteplici organizzazioni europee in ambito CEE.
- L'AIAS è anche componente del Consiglio di Amministrazione della COFACE.

- Fa parte dell'Unione Internazionale Organismi Famigliari (UIOF).

RIQUALIFICAZIONE DEL TERRENO

SITO IN LOCALITA' SALEMI (TP) ASSEGNATO ALL'AIAS NAZIONALE IN BASE ALLA LEGGE 575/65 E LEGGE 109/96

All'Associazione è stato assegnato dal comune di Salemi (TP) – in base alle leggi 575/65 e legge 109/96 – un terreno di circa 70 ettari confiscato alla criminalità organizzata.

La grande estensione del terreno si adatta a diversi tipi di utilizzazione finalizzati anche all'inserimento lavorativo di molte persone con disabilità oltre che alla valorizzazione turistica, sportiva ed agricola della zona geografica circostante e ben oltre.

La realizzazione di strutture turistiche accessibili a tutti richiederanno tempi abbastanza lunghi perché, ovviamente, molto onerose dal punto di vista economico e l'impegno dell'Associazione, nel 2011 e 2012 è stato quello della ricerca dei necessari finanziamenti e contributi da Enti Pubblici, dai privati e dalle proprie disponibilità finanziarie. Questa attività di autofinanziamento, molto difficile, impegnerà l'Associazione anche nei tempi futuri.

Quello che finora si è cercato di mettere in atto è la creazione di un campo da golf e di strutture per la produzione intensiva di prodotti ortofrutticoli locali e ad alta richiesta da parte dei consumatori di quelli di nuove coltivazioni nel rispetto dell'eco sistema locale e nella logica della globalizzazione che investe anche il settore agricolo.

Pertanto al momento sono stati supportati i lavori degli esperti, dei tecnici e degli operatori specializzati per individuare e bonificare le parti del terreno più idonee allo sfruttamento agricolo e a quello della realizzazione di un campo da golf.

Il progetto realizzativo del campo da golf è stato presentato alle autorità regionali competenti per le necessarie autorizzazioni.

Purtroppo, per sopravvenute difficoltà burocratiche, le autorizzazioni non sono ancora pervenute e l'AIAS per sbloccare la situazione ha messo in atto nel 2012 tutta una serie di iniziative non ultime quelle giudiziarie.

Quando i due progetti giungeranno a compimento, questi porteranno due importanti occasioni di inserimento lavorativo delle persone disabili nelle attività agricole ed in quelle turistico-sportivo che prevedono anche la creazione di strutture di accoglienza, ristoro e manutenzione del green.

c) Conto Consuntivo 2011: l'assemblea nazionale, nella riunione del 23 marzo 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 79.511,89; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 64.675,19. Le spese per le voci residuali fornite non risultano rielaborabili.

e) Bilancio Preventivo 2011: l'assemblea nazionale, nella riunione del 19 marzo 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

f) Bilancio Preventivo 2012: l'assemblea nazionale, nella riunione del 23 marzo 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012.

4. A.I.C.S. - Associazione Italiana Cultura e Sport**a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 75.723,40**

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

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

Le strategie operative che hanno posto al centro dei processi l'inclusione sociale, la tutela della salute, il diritto allo studio, la tutela dei diritti dei cittadini immigrati, la tutela dei diritti delle cittadine donne, la tutela dell'infanzia e la tutela di una terza età attiva e protagonista hanno costituito la centralità della metodologia di lavoro dell'Associazione e il senso stesso del perseguitamento delle finalità istituzionali.

Queste si propongono come specifiche "motivazioni induttive" della nostra attività, considerando che questi sono i campi in cui l'Associazione sta sviluppando una propria capacità di incisione operativa, a favore e con l'obiettivo di strutturare politiche di inclusione sociale delle fasce marginali della nostra società.

In particolare deve essere evidenziato, come la principale delle finalità è rappresentata dall'aver elaborato strategie e metodologie di lavoro tese a favorire "la costruzione di reti di servizio interprofessionali" sul piano territoriale.

Ribadendo, al tempo stesso, che tale processo continua ad essere sostenuto da una ipotesi di lavoro basata sul principio dell'**empowering**.

Deve, inoltre, essere rimarcato che questi obiettivi debbano coniugarsi con la prospettiva del consolidamento della cultura del sociale che rimane certamente il più significativo dei risultati attesi.

I riconoscimenti ottenuti e la formulazione di una costante e non più episodica progettualità, tanto centrale quanto periferica, ci consente di pensare come gradualmente l'Associazione si sia indirizzata verso ed abbia consolidato una "cultura del sociale".

La nostra Associazione, per i propri soci e soprattutto per gli operatori impegnati nel sociale viene individuata come una associazione che ha tra i suoi principali obiettivi:

- Combattere la cultura del doping, sostenendo un progetto che ponga al centro la tutela della salute, anche attraverso "campagne di sensibilizzazione e di lotta alle dipendenze";
- Attivare percorsi per rendere le città come comunità solidali;
- Proporre soluzioni per promuovere la qualità della vita e per prevenire il disagio psicosociale;
- Attivare strategie per combattere i contesti che riproducono disagio e, quindi, contro l'etichettamento che favorisce le carriere devianti;
- Realizzare percorsi formativi per innalzare il livello di self efficacy dei nostri operatori, soprattutto nei territori degradati;
- Impostare campagne di sensibilizzazione per contrastare il bullismo combattendo la cultura della violenza.

ATTIVITA' DI TUTELA E/O ASSISTENZA DEGLI ASSOCIATI E DEI TERZI

Come detto consolidare un'immagine "politica" dell'Associazione corrisponde a valorizzare il contenuto degli interventi in ambito sociale.

- l'Associazione ha concluso 2 progetti legati ai bandi della 383 annualità 2010.
- Il primo inserito nella domanda di contributo ai sensi dell'art. 12 della legge 383, "iniziativa alla lettera d) si intitola **"Per una presenza sociale qualificante: conoscere e rispettare le nuove norme fiscali e amministrative e lavorare per creare il bilancio sociale"**.

Questo progetto si è inserito, come facilmente desumibile, nella "azione formativa" ed è stato destinato a coloro che nei Comitati si occupano di analisi e gestione amministrativa. L'iniziativa è stata attivata ad agosto 2011 e si è conclusa a settembre 2012. **60** formandi hanno partecipato ai corsi di formazione in aula realizzati in 3 week end raggruppati in 3 città: Padova per il nord, Roma per il centro e Napoli per il sud. Al seminario conclusivo, tenutosi a Lignano Sabbiadoro l'8 settembre 2012, cui hanno partecipato i tutor di area, i formatori ed i formandi, sono stati evidenziati gli obiettivi proposti e quelli raggiunti indicando i percorsi seguiti, con l'ausilio della proiezione di slide. Ai **60** partecipanti ai corsi sono stati rilasciati attestati di partecipazione

Il secondo progetto, dal titolo **"I colori delle parole: come dar voce alle ombre. La creatività di una comunità solidale"**, inserito nella stessa domanda di contributo per l'esercizio finanziario 2010, iniziativa alla lettera f) ha toccato la tematica delle nuove povertà. L'iniziativa è stata attivata ad agosto 2011 e si è conclusa a settembre 2012 con il seminario finale tenutosi a Lignano Sabbiadoro il 7 settembre 2012. I **350**

partecipanti delle 15 città sedi del progetto (Forlì, Torino, Crotone, Potenza, Cremona, Salerno, Napoli, Padova, Lecce, Siracusa, Roma, Bari, Savona, Perugia, Lucca) hanno frequentando corsi organizzati e gestiti dall'Associazione utili all'inserimento nel mondo lavorativo (corsi di allenatore sportivo, di bagnino, di animatore, di cuoco, di cucito, di teatro, ecc). Nel corso dell'iniziativa i responsabili locali del progetto sono intervenuti illustrando i percorsi attivati ed i risultati ottenuti; è stato poi proiettato il video realizzato con le testimonianze dei lavori svolti, dei corsi effettuati, degli strumenti usati valutando i risultati ottenuti.

L'Associazione sta, inoltre, realizzando due progetti legati ai bandi della 383 per il 2011 diventati attivi a luglio 2012 che si concluderanno a luglio 2013.

Il primo intitolato *“Il welfare che cambia. Il principio di sussidiarietà espresso all'art. 118 della Costituzione Italiana: occasione nuova per le associazioni di promozione sociale”* è inserito nella “azione formativa” destinata a coloro che nei Comitati si occupano di sussidiarietà con n. 70 formandi provenienti da città del nord, centro e sud Italia (operatori e dirigenti territoriali, provinciali e regionali). Obiettivo dell'iniziativa: sviluppare competenze di anticipazione di scenari interattivi caratterizzanti la trasformazione del sistema paese a fronte dei cambiamenti normativo-costituzionali e finanziari. Compartecipazione ai costi dell'iniziativa a carico dell'AICS € 28.000,00.

Il secondo progetto, dal titolo *“SLEEPERS: progetto d'intervento per migliorare la relazione interpersonale tra adulti e minori e per creare spazi di benessere atti a prevenire il disagio e la devianza giovanile”*, iniziativa alla lettera f) legge 383,. L'obiettivo generale perseguito dal progetto è di prevenire e contrastare la devianza giovanile con n. 1386 destinatari diretti. Oltre a questi destinatari, vanno considerate anche le famiglie coinvolte indirettamente nell'intervento e i/le bambini/e, gli/le adolescenti e i/le giovani.

I lavori si svolgeranno nelle 12 sedi di progetto: Torino, Cremone, Padova, Forlì, Firenze, Roma, Perugia, Napoli, Potenza, Lecce, Crotone, Savona

Come più volte ribadito, i principali ambiti di intervento continuano ad essere: *la dimensione progettuale, la realtà carceraria, la condizione minorile, il mondo del disagio mentale, gli immigrati e la loro condizione, la condizione femminile, il mondo della doppia diagnosi, il teatro sociale*. A questi ambiti di intervento devono essere aggiunti, in termini operativi, una riflessione sul *ruolo della famiglia, della scuola e della terza età e della comunicazione intergenerazionale*. Spazi diversi di confronto, estranei alla logica esclusiva della marginalità.

Oltre al lavoro quotidiano di base, oltre ai progetti presentati che hanno coinvolto molti comitati provinciali e i loro operatori, sono stati realizzati i due tradizionali Meeting nazionali:

- Il *Meeting della Solidarietà “L'AICS contro tutte le mafie”* si è tenuto a Napoli il 25-26 maggio 2012. La ricorrenza del 20 anniversario della morte di Falcone e Borsellino ha rinviato alla necessità di riflettere sullo stato attuale in cui versa il meridione e, per certi versi l'intero Paese, nel suo rapporto con la cultura mafiosa. A tale proposito definire la dimensione valoriale dell'associazionismo, ricordare il sacrificio di servitori dello Stato o di giovani anime come quella di Peppino Impastato ha rappresentato la centralità degli elementi di riflessione del dibattito. Sono state coinvolte oltre 1000 persone tra operatori, vittime della mafia e detenuti e soprattutto donne e bambini e giovanissimi del noto quartiere di Scampia e nello spazio estremamente marginale de Le Vele, dove si è svolta l'iniziativa.

- il *Meeting del Disagio Mentale “La promozione della salute ed il disagio psichico”* si è tenuto a Savona il 5-6 ottobre 2012. Un'occasione preziosa per fermarsi e riflettere su quali siano le ricadute sulla nostra società civile, come rispondere alle numerose domande che ci coinvolgono e non possiamo fingere di non sentire. L'occasione è stata utile per una riflessione sullo stato attuale della legge Basaglia, sulle modalità operative che i nostri tecnici ed animatori dovranno mettere in atto per migliorare la qualità della vita degli utenti, per affinare le qualità tecniche di relazione a favore delle famiglie nel cui interno è presente una persona in stato di disagio psichico. Hanno partecipato 140 operatori del settore provenienti da tutta Italia.

Altre iniziative sono state realizzate sul territorio nazionale:

- *Convegno “Donne, tra disagio e benessere”* realizzato in collaborazione con l'Associazione NOI VOCI DI DONNE il 23 Novembre 2012, si è tenuto presso la Sala Consiliare del Comune di Caserta. Il convegno ha avuto come obiettivo quello di presentare il lavoro delle Associazioni partecipanti che da anni dedicano la loro attività ed il loro impegno alla difesa dei diritti di parità ed uguaglianza, e che, da sempre, realizzano interventi che mirano ad abbattere ogni forma di disagio e di difficoltà, con differenti percorsi di recupero e reinserimento. Hanno partecipato 150 operatori e referenti del settore pari opportunità.

- Convegno *“Bullismo e legalità: testimonianze e ipotesi operative”* Salerno 30 maggio 2012. Hanno partecipato 120 tra operatori referenti del settore scuola, giovani, studenti, genitori, insegnanti, operatori sportivi.

- **“Drammaturgia penitenziaria”** giornate di studio Siracusa 17 – 18 dicembre 2012 Tre diversi eventi: uno all’interno della Casa Circondariale, dove sono stati interpretati alcuni monologhi seguiti da un dibattito con i detenuti presenti alla rappresentazione; uno presso il teatro Comunale di Noto ove è stato proiettato il film “Cesare deve morire” seguito da una esibizione della Compagnia Stabile Assai della Casa di Reclusione Rebibbia e un convegno, presso la sala della provincia, sulle possibilità rieducative e di reinserimento dei detenuti attraverso il teatro, la musica, la comunicazione sociale in genere. Hanno partecipato 200 tra addetti ai lavori referenti locali del settore e responsabili delle strutture. Contributo all’iniziativa € 5.000,00
- Convegno Nazionale **“La famiglia al centro: la gestione del disagio per una migliore qualità della vita”** - Potenza 13-14 aprile 2012 Il tema della famiglia come agenzia di socializzazione primaria è oggi al centro del dibattito sociologico e politico. Il ruolo dell’associazionismo, dei suoi operatori, dei suoi tecnici di base, si propone, spesso, in termini sostitutivi nei processi educativi. Sono stati coinvolte 120 persone appartenenti a gruppi famiglia, insegnanti esponenti del mondo religioso.
- Convegno Nazionale **“Volontariato e sistema di servizi”** Cremona 27-28 aprile 2012 - La storia recente delle politiche e delle dottrine sociali ha imposto un livello sempre più alto di professionalità per affrontare da protagonisti la funzione sostitutiva che oggi viene affidata alle APS, quali strumenti di servizi a favore della collettività. Sono stati coinvolti ASL- Dipartimento Sociale del cremonese; Azienda Sociale di Cremona (RSA e Servizi alla Persona da agire attraverso il sistema dei servizi municipali (47 i Comuni aderenti); CISVOL (Centro Servizi al Volontariato Provinciale) e Forum Territoriale del Terzo Settore. Hanno partecipato 120 persone.
- Convegno Nazionale **“Il valore dell’associazionismo sociale e i percorsi dell’aggregazione interetnica”** Torino 15 - 16 giugno 2012. Confronto di molte altre realtà operative dove il valore aggregativo della promozione sociale sta offrendo concrete risultanze. Sono stati coinvolti 80 operatori (animatori, educatori, psicologi).
- Convegno Nazionale **“Il ruolo educativo della scuola”** Firenze 16-17 novembre 2012. La funzione della scuola come agenzia di socializzazione secondaria è oggi fortemente in crisi per motivi che sono fortemente legati alla perdita di valore delle istituzioni e alla necessità di ricomporre un modello pedagogico valido per le nuove generazioni, comprendendone i linguaggi e veicolandone in modo positivo gli interessi. Sono state coinvolte, tra insegnati ed operatori del volontariato scolastico, 120 persone.
- Presentazione del libro **“Anime prigioniere. Percorsi educativi di pedagogia penitenziaria”** Roma 12 aprile 2012 . Un importante riconoscimento per l’attività dell’AICS all’interno delle carceri. La pubblicazione è diventato libro di testo della Facoltà di Psicologia Giuridica dell’Università di Roma, di Psicologia Sociale dell’Università di Sassari e della Facoltà di Criminologia dell’Università di Cassino. Alla presentazione avvenuta alla sala delle Colonne della Camera dei Deputati alla presenza del Presidente della Commissione Giustizia alla Camera On Giulia Bongiorno e dei componenti della Commissione Giustizia Sen Federico Palomba e On Guido Melis sono intervenute, tra operatori della Giustizia, del volontariato e dell’Università, 75 persone .
- Convegno Nazionale sulla tematica della **“Comunicazione intergenerazionale”** Lignano Sabbiadoro 23 aprile 2012.

La difficoltà di comprensione del linguaggio giovanile da parte del mondo adulto ed il ruolo dei social network nella costruzione dei linguaggi comuni rappresentano la motivazione alla base dell’analisi su questa tematica estremamente complessa, nella prospettiva di una diversa capacità di proporre politiche giovanili adeguate all’esigenza dell’utenza.

Sono state coinvolte, tra operatori di base, dirigenti, espressioni della scuola e del mondo cattolico, oltre 150 persone.

E’ indispensabile ribadire che tutte le iniziative del Settore sono autofinanziate, con parziali interventi degli Enti Locali o delle Fondazioni.

LE ATTIVITA’

I percorsi operativi investono realtà istituzionali con cui l’Associazione ha attivato significativi rapporti di collaborazione. A tale proposito si ribadisce che negli ambiti:

- **Dipartimento Giustizia Minorile:** dal 1994, è attiva una convenzione che consente a decine di nostri operatori di essere presenti negli Istituti Penali Minorili o di lavorare nelle comunità territoriali.

La stessa essenza del lavoro si è modificata negli anni.

Questa modifica si è concretizzata con la stesura di un nuovo protocollo di intesa nel 2007

Il Dipartimento ha riconosciuto, in più occasioni, la validità del nostro agire ed è stato, a propria volta, nostro Partner nella presentazione di Progetti nazionali o Europei.

Da sottolineare il lavoro che viene svolto negli IPM di Torino, di Potenza (dove il lavoro svolto ha prodotto una sorta di esclusività di intervento, considerati i nostri nove educatori che gestiscono anche la Comunità), di Salerno (dove continuano ad essere affidati ben 10 ragazzi in art. 28), di Palermo (dove nel territorio è palese la capacità operativa), di Catanzaro (dove nell'IPM, anche se con fasi altalenanti, viene attivata la presenza dei nostri operatori). Utenti coinvolti, tra i minori che, in una dimensione di turn over costante, affollano gli IPM, i CPA e le comunità o i CGM, **7.350 con un contributo AICS alle iniziative di circa 30.000,00**

- **Dipartimento Amministrazione Penitenziaria:** la Convenzione attiva dal 1999 è stata rinnovata per un quadriennio agli inizi di gennaio 2011 con un'apposita iniziativa. Anche in questo caso sono molteplici i contesti in cui intervengono i nostri animatori socioculturali e i nostri tecnici sportivi. Con punte di eccellenza come in Campania, dove la Consulta Regionale Femminile, ha attribuito all'AICS la priorità nell'organizzazione delle attività nelle carceri femminili della Regione (Pozzuoli, Santa Maria Capua Vetere, Arienzo e Fuorni) che coinvolge circa **150 detenute**. Dal 2007 è attivo il lavoro del Comitato Provinciale di Forlì (**40 detenuti**). Nel 2009 si sono aggiunti i Comitati di Reggio Emilia (**63 detenuti**) e soprattutto di Massa Carrara (**16 detenuti**) dove, in prospettiva, sono stati attivati dei corsi di formazione professionale. È riattivato il rapporto con la custodia attenuata di Sollicciano a Firenze (**35 detenuti**); nelle carceri umbre (Spoleto **80 ergastolani**) e la stipula del regolamento di esecuzione tra il Provveditorato Regionale dell'Umbria e il Comitato regionale.

Grande lavoro della Compagnia Stabile Assai (**150 detenuti**) a Rebibbia e dell'Associazione Gentes nell'area della massima sicurezza del carcere di Spoleto. Ulteriori ambiti di intervento sono quelli delle carceri di Altamura, Trani e Foggia (complessivamente **160 detenuti** coinvolti) dove sono attivi nostri laboratori teatrali (uno di questi è dedicato ai sex offenders), di Vicenza (attivo un intervento di animazione sportiva che coinvolge **60 detenuti**), di Torino (animazione teatrale per **35 detenuti**). L'attività dei nostri animatori coinvolge mediamente oltre **1300 detenuti**.

Consulta Nazionale del disagio mentale: il lavoro realizzato a Napoli, a Savona, a Cremona nella sezione per minorati di Rebibbia, a Montelupo Fiorentino, ci consente, oggi, di essere individuato come un Ente attivo nella disciplina.

In questo ambito deve essere evidenziato il grande lavoro del Circolo "Anima" di Savona. A settembre 2012 si è reso promotore del **VI Meeting Nazionale del Disagio Mentale**.

- Da ricordare, inoltre, il protocollo d'intesa con **Telefono Azzurro** e con **l'Opera Don Calabria** e la collaborazione intensa con l'Associazione **"Libera"** che fa capo al Gruppo Abele di Don Ciotti. Va, inoltre, ricordata la collaborazione con la Comunità per minori "Borgo Amigo" diretta da Padre Gaetano Greco, principale espressione operativa in Europa di quella particolare dottrina definita pedagogia amigoniana.

- L'ampliamento dei rapporti con le Università: SASSARI, PADOVA, URBINO, LA SAPIENZA A ROMA, CASSINO, PALERMO, CATANZARO sono contesti universitari dove è sviluppata una solida rete di rapporti con il sostegno di docenti e di collaboratori di cattedra (in particolare psicologia e sociologia) ai nostri progetti nazionali e con il MIUR

ATTIVITA' PER I CITTADINI IMMIGRATI ED ATTIVITA' DI NATURA SOLIDARISTICA

- **"Piccoli passi, attività culturali e sportive"** Potenza, ha ripetuto la collaudata esperienza, da giugno a settembre, di ricerca, confronto tra giochi delle varie etnie, convegni, seminari, feste e incontri, per favorire l'integrazione delle persone straniere sul territorio lucano. Sono state coinvolte **95** tra emigrati, animatori ed operatori del settore.

- **Estate per tutti**, il Comitato Piacenza da giugno a settembre ha promosso ed organizzato campi scuola per bambini italiani ed extra comunitari realizzando iniziative ludico-sportive, corsi e laboratori che facilitano la socializzazione, iniziative di scambi interculturali, attività extra didattiche. **Bambini** coinvolti **480**, personale (operatori, psicologi, animatori, assistenti all'infanzia) **n. 21**.

- **Integra, percorsi di inclusione sociale**, il progetto realizzato anche per il 2012 a Lecce, Reggio Calabria, Napoli, Potenza, Savona, Roma e ha previsto varie iniziative quali, corso di lingua italiana, corso di cittadinanza, organizzazione e partecipazione a convegni, seminari e campagne di informazione, iniziative di animazione sociale vedendo il coinvolgimento di **152 immigrati 210 italiani** e di **25 operatori**.

- **Torneo multietnico di calcio femminile e maschile**, Vicenza gennaio/ marzo. Lo sport come strumento per favorire l'integrazione interetnica, hanno partecipato **150 atleti** di varie etnie.

• **Castel Volturno:** il Centro Laila con i suoi operatori si occupa di un notevole numero di bambini e adolescenti nigeriani, ghanesi e maliani, evitando loro di finire, come le loro madri (che in taluni casi hanno abbandonato queste creature davanti al Centro) e i loro padri nelle mani della criminalità organizzata. Quotidianamente si occupa della crescita educativa dei ragazzi, seguendone l'iter scolastico e favorendo, in qualche caso, il loro inserimento occupazionale. Gli operatori promuoveranno, all'interno della comunità, un torneo di calcio a 5 con la partecipazione, di 11 ragazzi del centro, e di 30 ragazzi provenienti dalle scuole di zone ed un concorso letterario, con la realizzazione, di molte poesie sul tema dell'amore verso i genitori.

• **“Balon Mundial”**, Torino estate 2012, in collaborazione con Associazione Officina Koinè, l'AICS ha realizzato un progetto di mediazione culturale attraverso lo sport, con lo scopo di avvicinare e far dialogare tra loro le diverse comunità di migranti presenti sul territorio piemontese. Hanno partecipato 20 squadre in rappresentanza di 18 comunità straniere di Torino e dintorni. Oltre le attività sportive sono state realizzate attività culturali. Il torneo ha coinvolto circa 550 cittadini immigrati.

SEMINARI FORMATIVI

Sono molti gli altri ambiti d'intervento che, sul piano territoriale, vedono coinvolti i nostri Comitati. L'impegno sugli anziani; l'impegno nel mondo dell'handicap; il lavoro a favore dei rom; le iniziative dedicate all'interscambio tra culture giovanili; il lavoro a favore della realtà degli immigrati e degli extracomunitari; gli interventi nel mondo della Scuola: sono questi alcuni dei contesti sui quali il Settore sostiene gli sforzi dei singoli comitati, soprattutto in sede di progettazione e ideazione delle iniziative.

Naturalmente tutti gli ambiti operativi necessitano di consolidare i percorsi operativi con l'acquisizione di maggiore professionalità

Nel 2012, a tale proposito, sono stati realizzati **SEMINARI FORMATIVI** dedicati a:

- **OPERATORI SOCIO-SPORTIVI DEL DISAGIO MINORILE** che si è tenuto a Potenza 18-19 maggio ha visto la presenza di 48 operatori provenienti da tutto il territorio nazionale.
- **EDUCATORI DI STRADA** che si è tenuto a Torino 8-9 giugno e ha visto la partecipazione di 40 operatori.
- **OPERATORI DEL TEATRO SOCIALE** che si è svolto a Spoleto 25-26 maggio cui hanno partecipato 75 operatori.
- **OPERATORI DI COMUNITÀ** svoltosi a Napoli il 14 – 15 settembre dove è prevista la presenza di 45 operatori provenienti da tutto il territorio nazionale.
- **OPERATORI DEL DISAGIO MENTALE** Savona 19 - 20 ottobre , con la presenza di 70 operatori provenienti da tutto il territorio nazionale.

TEATRO SOCIALE

I grandi risultati ottenuti dalla Compagnia Stabile Assai di Rebibbia, (composta da detenuti, ex detenuti operatori penitenziari, musicisti ed attori professionisti) inserita totalmente nel nostro Circolo Rino Gaetano di Velletri, ha imposto una riflessione sulla valenza del fenomeno del cosiddetto Teatro Sociale.

La Compagnia è storicamente formata da 12 detenuti (tra questi Cosimo Rega, Giovanni Arcuri e Francesco Carusone, vincitori dell'Orso d'oro di Berlino con il film “Cesare deve Morire”) da 5 musicisti professionisti e da operatori penitenziari, che esprimono, in Italia, il principale esempio di un team in cui l'integrazione sociale viene attivata costantemente e in cui l'attività culturale/teatrale rappresenta la principale espressione di coinvolgimento e di recupero dei detenuti (con particolare riferimento anche alla comunità immigrata che spesso viene utilizzata negli spettacoli)

Tra gli appuntamenti del 2012 la Compagnia, ha messo in scena il nuovo spettacolo della stagione “L'Ultima canzone” al Teatro Golden di Roma dal 3 al 6 maggio e che ha visto la presenza del Presidente della Regione, del Presidente della Provincia, e del sindaco di Roma.

Il 23 maggio a Lecco, a giugno a Trapani la compagnia ha messo in scena, in occasione del ventennale della strage di Capaci, lo spettacolo “Alle 2 i monaci tornano in convento”. L'iniziativa sarà corredata da un convegno presso l'Università di Bergamo e presso la Provincia di Trapani sul tema della lotta alla mafia

Il 7 maggio all'Università degli Studi di Sassari si è tenuta la presentazione del libro “Anime prigionieri” alla presenza del Magnifico Rettore prof. Attilio Mastino e del Presidente del tribunale di sorveglianza Dr.ssa Antonella Vertaldi.

Il 19 maggio presso Palazzo Valentini sede della Provincia di Roma alla presenza del Presidente Nicola Zingaretti e del Garante regionale dei detenuti del Lazio Angelo Marroni.

I PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI E GLI EFFETTI SUI FRUITORI DEGLI INTERVENTI

I riconoscimenti ottenuti e la formulazione di una costante e non più episodica progettualità, tanto centrale quanto periferica, ci consente di pensare come gradualmente l'Associazione si sia indirizzata verso ed abbia consolidato una “cultura del sociale”.

Deve essere, dunque, evidenziato che si è consolidato nei nostri operatori di base la certezza e la convinzione di appartenere ad una associazione che si batte:

- non solo contro la cultura del doping, ma a favore della tutela della salute;
- per rendere le città come comunità solidali;
- per promuovere la qualità della vita e per prevenire il disagio psicosociale;
- per combattere i contesti che riproducono disagio e, quindi, contro l'etichettamento che favorisce le carriere devianti;
- per innalzare il livello di self efficacy dei nostri operatori, soprattutto nei territori degradati;
- per contrastare il bullismo combattendo la cultura della violenza.

In questo senso, anche il lavoro sul disagio può essere condotto in una prospettiva di produzione dell'agio.

Questa definizione concettuale, è fondamentale per far comprendere il senso di una volontà organizzativa che l'Associazione ha inteso attivare verso il sociale, come contenitore di interventi, realizzati soprattutto sul piano della prevenzione, piuttosto che su quello della semplice risposta assistenziale.

Gli utenti del lavoro dei nostri animatori, educatori, tecnici, operatori di base hanno fatto crescere il proprio livello di autostima, il proprio livello di percezione del sé e sono cresciuti in termini di relazione nei confronti degli altri. Dagli immigrati ai detenuti, dai minori a rischio alle persone con disagio psichico, deve essere registrato un significativo livello di aumento della capacità di inclusione sociale che rimane il principale degli obiettivi operativi dell'Associazione.

c) Conto Consuntivo 2011: il Consiglio nazionale, nella riunione del 4 maggio 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 482.010,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 66.070,00. Le spese per le voci residuali fornite non risultano rielaborabili.

e) Bilancio Preventivo 2011: il Consiglio nazionale, nella riunione del 11 dicembre 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2011

f) Bilancio Preventivo 2012: il Consiglio nazionale, nella riunione del 9 dicembre 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2012

5. AIMAC Associazione Italiana malati di cancro

a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 35.473,22

Il Decreto di pagamento è stato predisposto quando le risorse stanziate dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite al pertinente capitolo di bilancio.

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

Nella lotta contro il cancro in aggiunta alla ricerca, alla terapia ed alla prevenzione, l'informazione assume un'importanza altrettanto rilevante. La malattia oncologica è spesso lunga, il paziente passa attraverso varie fasi che corrispondono a diversi atteggiamenti nei confronti del bisogno di sapere che esprime anche la necessità di un sostegno psicologico, sociale e legale in aggiunta a quello terapeutico. In tale contesto l'informazione, come dimostrato da numerosi studi, fa parte della terapia. Ciononostante per mancanza di tempo il medico spesso non può soddisfare le esigenze di conoscenze dei malati e dei parenti stessi. L'informazione di cui qui si tratta è quella supplementare o complementare o addizionale a quella "principale" del rapporto medico-paziente/equipe che cura. Proprio al fine di soddisfare il bisogno di sapere dei malati in forma sempre aggiornata e validata, è nata AIMAC, la prima Associazione di Volontariato di malati in campo oncologico il cui obiettivo è offrire gratuitamente servizi validati di informazione personalizzata sulla condizione specifica di ciascun paziente. AIMAC è l'unica organizzazione che, sin dal 1997, in collaborazione con i maggiori centri oncologici (IRCCS oncologici e Università), si dedica ad assicurare ascolto, orientamento, supporto psicologico e informazione ai malati di cancro ed alle loro famiglie avendo in tal modo coperto un aspetto del tutto trascurato e carente in Italia. AIMAC opera attraverso una strategia multimedial che si avvale di: **COLLANA DI 30 LIBRETTI INFORMATIVI**; **SITO INTERNET** (www.aimac.it), che fornisce informazioni sui vari tipi di cancro, sui trattamenti terapeutici e rispettive complicazioni e sui servizi di sostegno; **SERVIZIO DI HELPLINE** (lun/ven 9.00-19.00). Volontari di servizio civile, appositamente formati e coadiuvati da un oncologo clinico, uno psicoterapeuta e un avvocato, 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; **36 PUNTI DI ACCOGLIENZA E DI INFORMAZIONE** (in 23 città) presso i maggiori centri di studio e cura dei tumori italiani; **ONCOGUIDA**, strumento per sapere a chi rivolgersi per le diagnosi, i trattamenti terapeutici, il sostegno psicologico, la riabilitazione e l'assistenza, le terapie del dolore e per far valere i propri diritti; **FORUM** (<http://forumtumore.aimac.it>) luogo virtuale in cui chi affronta il cancro può incontrarsi, condividere la propria esperienza, raccontarsi e confrontarsi.

Per realizzare i propri obiettivi: promuovere la circolarità delle informazioni; aiutare malati e familiari a esprimere, attraverso la richiesta di informazioni socio-sanitarie, la sottessa domanda di sostegno psicologico; far conoscere ai malati e a coloro che li assistono i loro diritti, AIMAC opera secondo 3 macro attività: **TERAPIA INFORMATIVA; RICERCA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' DI VITA DEI MALATI ONCOLOGICI E DELLE LORO FAMIGLIE; LOBBYING PER I DIRITTI E ATTIVITA' NEL SOCIALE**.

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. Nel 2012 sono stati integralmente aggiornati e stampati i libretti: *Non so cosa dire*, 3° edizione 2008, ristampata nell'aprile del 2012; *Chemioterapia*, 7° ed. aggiornata e ristampata nell'aprile del 2012; *Radioterapia*, 4° ed. 2009, ristampata nell'aprile del 2012; *Cancro della mammella*, 6° ed., aggiornata e ristampata nell'ottobre 2012; *Cancro della prostata*, 6° ed. aggiornata e ristampata nell'ottobre del 2012; *I diritti dei malati di cancro*, 9° ed., aggiornata e ristampata nel maggio del 2012; *Il linfoma di Hodgkin*, 3° ed., aggiornata e ristampata nell'aprile 2012; *Il linfoma non Hodgkin*, 3° ed., aggiornata e ristampata nell'aprile 2012; *Il cancro dell'ovaio*, 3 ed., aggiornata e ristampata nel mag 2012; *Tumori cerebrali*, 3° ed., aggiornata e ristampata nell'aprile 2012; *La terapia del dolore*, 3° ed., aggiornata nell'ottobre 2012

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

FORMAZIONE DEI VOLONTARI OPERANTI NEI 36 PUNTI DI ACCOGLIENZA E DI INFORMAZIONE

Il corso di formazione per i 120 volontari di servizio civile è stato realizzato a Roma dal 16 al 20 Luglio. 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 ecc.), 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.

SITO INTERNET (www.aimac.it) Di pronta e facile lettura (**AGGIORNATO QUOTIDIANAMENTE**), il sito fornisce informazioni sui vari tipi di cancro, sui trattamenti terapeutici e rispettive complicazioni e sui servizi di sostegno. In particolare, nel sito sono disponibili: 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; Notizie di attualità; Notizie dal mondo scientifico sulle nuove cure; Libretti e altro materiale informativo. Ogni giorno vengono pubblicate Notizie dal mondo scientifico sulle 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

ONCOGUIDA Oncoguida rappresenta 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. .

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

FORUM (<http://forumtumore.aimac.it>) AIMaC, su richiesta degli stessi malati e dei loro familiari, 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 leggendo 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.

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

SOCIAL NETWORK – FACEBOOK AIMaC dal 2009 ha una pagina sul social network di Facebook in cui mette a disposizione il suo network costituito da migliaia di volontari, informazioni, notizie e servizi. È 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 possibile la dura prova della malattia.

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

RIVISTA AMICAIMaC

Per favorire la diffusione delle attività, del materiale informativo e dei servizi disponibili è utilizzata la rivista trimestrale AMICAIMaC - organo di informazione dell'Associazione - che viene distribuita

gratuitamente ai soci dell'associazione, ai giornalisti, ai parlamentari, oltre che agli operatori socio-sanitari, medici di base, psicologi, infermieri, oncologi, ecc. di cui si riporta di seguito un esempio.

Ogni numero viene stampato e inviato a 8.000 contatti e pubblicato su www.aimac.it.

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI: Aumento della compliance dei malati ai trattamenti; Miglioramento rapporto medico – paziente; Utenti AIMaC maggiormente informati su nuovo materiale informativo; Utenti AIMaC maggiormente informati su eventuali nuovi diritti.

MANUALE PER LA COMUNICAZIONE IN ONCOLOGIA Assicurare ai pazienti informazioni appropriate sulla diagnosi, la prognosi e le terapie è il presupposto dell'esistenza e validità del consenso informato che si richiede al paziente. È un requisito fondamentale dal punto di vista etico e deontologico, e anche un preciso dovere per il servizio sanitario che voglia erogare un'assistenza di qualità elevata. Un'adeguata informazione deriva da molteplici aspetti clinici, ma anche non clinici, e dal coinvolgimento attivo del paziente; essa richiede, infatti, un rapporto bidirezionale tra paziente e operatore sanitario, e non soltanto un'erogazione unidirezionale di informazioni dall'operatore sanitario al cittadino. Un'adeguata informazione permette al paziente di contribuire alla scelta delle terapie proposte dal medico. Proprio in questa direzione è nata l'idea della pubblicazione di un manuale per la comunicazione in oncologia, al fine di fornire unitamente le procedure e gli strumenti di cura in modo organico e sistematico con la prospettiva di allargare e potenziare quanto già realizzato per rispondere alle esigenze di informazione e di accoglienza in maniera sempre più adeguata.

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI: Aumento della compliance dei malati ai trattamenti; Miglioramento rapporto medico-paziente; Utenti AIMaC maggiormente informati su nuovo materiale informativo; Utenti AIMaC maggiormente informati su eventuali nuovi diritti

LA RICERCA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' DI VITA DEI MALATI ONCOLOGICI E DELLE LORO FAMIGLIE

Per dare risposte ai nuovi bisogni dei malati che contrariamente al passato, a seguito delle nuove terapie convivono anche a lungo con la malattia, AIMaC ha promosso la **“RICERCA CHE NON C'ERA”** con tutti gli IRCCS oncologici, l'ISS, Alleanza contro il cancro (ACC) e i Ministeri della Salute e del Lavoro. Di seguito si riportano le sintesi dei progetti realizzati nel 2012.

PRO-JOB. Lavorare durante e dopo il cancro: una risorsa per l'impresa e per il lavoratore. L'azione progettuale mira a sviluppare strumenti volti a promuovere l'inclusione dei lavoratori malati nel mondo produttivo, sensibilizzare il management a creare per il malato condizioni ottimali nell'ambiente di lavoro, agevolare i lavoratori che hanno parenti malati a conservare il lavoro grazie alle tutele normative vigenti.

Strategie per l'inserimento / reinserimento dei soggetti con disabilità con riguardo ai pazienti oncologici, Ricerca Finalizzata 2008, progetto ISPESL e AIMaC

Il progetto ha come obiettivi generali: A) la sensibilizzazione alla conoscenza dei diritti esigibili; B) l'individuazione di buone prassi per la gestione della tutela della salute e della sicurezza dei lavoratori con patologia neoplastica. AIMaC, con la collaborazione dell'Istituzione proponente, ha contribuito al raggiungimento degli obiettivi progettuali con le seguenti attività funzionali: Raccolta ed analisi delle normative vigenti e dei Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro in merito ai diritti esigibili dai lavoratori in presenza di malattia, in particolare di patologia neoplastica e ai particolari percorsi di inserimento lavorativo; Raccolta e analisi della legislazione sociale in particolare in tema di invalidità e inabilità; Informazione e sensibilizzazione sui risultati.

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 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 1: 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. Obiettivo specifico 2: 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 Obiettivo specifico 3: 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.

Il materiale informativo, validato dagli esperti dell'ISPESL e da quelli di AIMaC e prodotto dall'Associazione, sarà disseminato attraverso la pubblicazione il sito di AIMaC e dell'ISPESL e delle

associazioni aderenti a FAVO distribuite sul territorio nazionale, nonché distribuito gratuitamente ad organizzazioni ed enti nel settore di prevenzione dell'amianto. Al fine di raggiungere anche le categorie più disagiate (immigrati extracomunitari che il più delle volte sono le categorie interessate di lavoratori), il materiale informativo verrà prodotto in inglese ed eventualmente in altre lingue, laddove richiesto).

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. Gli obiettivi specifici inseriti nel progetto saranno essenzialmente: indagare su come e quanto le pazienti sono informate dai medici, al momento della pianificazione del progetto terapeutico, sulle possibilità esistenti per preservare la loro fertilità. 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. Informare le donne che si ammalano, alla luce delle tecniche oggi disponibili. Nell'ambito di questo progetto AIMaC, come rappresentante dei diritti delle persone che si ammalano, si occupa di realizzare una pubblicazione specifica su "Maternità e cancro", per informare le donne sulle possibilità di preservare la fertilità e sulle forme di genitorialità (es. adozione), da diffondere gratuitamente presso il Servizio di accoglienza e informazione in Oncologia.

PRINCIPALI RISULTATI ATTESI: Aumento della compliance dei malati ai trattamenti; Miglioramento rapporto medico-paziente; Miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici; Utenti AIMaC maggiormente informati su nuovo materiale informativo; Utenti AIMaC maggiormente informati su eventuali nuovi diritti

LOBBYING PER I DIRITTI E ATTIVITA' NEL SOCIALE

AIMaC con la sua articolata attività promuove l'uguaglianza e la dignità dei malati di cancro in tutte le fasi della loro esistenza contro ogni forma di discriminazione a causa di deficit fisici o funzionali responsabili di generare una condizione di marginalità sociale. Attraverso molteplici attività assiste il malato oncologico al fine di garantirne maggiore ascolto e maggiori diritti, difendendone la dignità e facendosi portavoce delle specifiche esigenze, oltre ad offrire il necessario supporto assistenziale, sociale, giuridico. Di seguito si riportano le iniziative più rilevanti.

- Nei primi mesi del 2012 è stato attivato uno **sportello di segretariato sociale** gratuito grazie al quale i pazienti e i loro familiari possono essere aiutati da un'assistente sociale nel reperire informazioni di natura socio-assistenziale e nella compilazione della domanda di riconoscimento di invalidità civile, handicap ed accompagnamento da inviare per via telematica all'INPS. È possibile accedere al servizio di segretariato sociale telefonicamente o via mail. Si effettua una presa in carico progressiva: dall'orientamento alla definizione della domanda, dall'avvio dell'intervento alla sua valutazione.
- Nell'aprile del 2012, presso il Ministero del Lavoro, è stato presentato il dépliant informativo **"Patologie Oncologiche e invalidanti. Quello che è importante sapere per le lavoratrici e i lavoratori"**, realizzato da AIMaC insieme alla Consigliera Nazionale di Parità e alle maggiori sigle sindacali (CGIL, CISL, UIL, UGL, CONFSAL).

c) Conto Consuntivo 2011: l'assemblea ordinaria, nella riunione del 29 marzo 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 82.568,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 72.624,25; spese per altre voci residuali pari a euro 165.105,65.

e) Bilancio Preventivo 2011: l'assemblea ordinaria, nella riunione del 24 marzo 2011, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

f) Bilancio Preventivo 2012: l'assemblea ordinaria, nella riunione del 29 marzo 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012.