

## Bilancio sociale 2017



A cura di tutti gli operatori dell'AIPD Nazionale

## Lettera del Presidente

Il 2017 è stato un anno che potrebbe segnare un punto di svolta nella considerazione sociale del concetto di disabilità.

L'implementazione della legge del "dopo di noi" è entrata nell'agenda delle istituzioni regionali, con le solite differenze sui tempi e le modalità di attuazione che caratterizzano le leggi di responsabilità regionale.

Non è una legge perfetta, ma è un segnale che lo Stato sta comprendendo la necessità di considerare la disabilità come parte integrante delle sue responsabilità.

Contemporaneamente è stata approvata la legge sul Terzo Settore.

Questa legge ci imporrà cambiamenti importanti nei nostri schemi operativi, cambiamenti che inizieremo a considerare nel momento che i decreti attuativi della legge saranno emanati. Ma è un segnale importante del riconoscimento di quella parte attiva della società di cui anche noi facciamo parte.

L'AIPD, grazie alla nostra posizione all'interno della FISH, è stata considerata dalle istituzioni un interlocutore importante e questo ci ha permesso di inserire le nostre considerazioni nella formulazione di queste leggi.

La professionalità dei nostri collaboratori è stata riconosciuta con il loro inserimento nei comitati istituzionali che si stanno occupando dell'inserimento scolastico e lavorativo.

Abbiamo ottenuto importanti risultati con la presentazione di progetti inerenti al lavoro per le persone con disabilità.

Il progetto "A Valuable Network" sarà presentato alle Nazioni Unite come esempio importante di come affrontare il rapporto disabilità/mondo del lavoro.

Focalizzandoci ora al nostro interno non possiamo non riflettere su quello che il 2017 è stato e su quello che ci ha portato a considerare per il futuro.

Siamo partiti da una situazione organizzativa complessa e importante sul piano amministrativo, ma in gran parte disconnessa, che stava rischiando di rendere meno efficaci i nostri programmi. A questo punto è stata determinante la riflessione che abbiamo operato tutti insieme. L'intervento delle sezioni e di tutti i soci nella condivisione di decisioni anche impopolari e nell'aiuto diretto hanno consentito alla nostra associazione di ripartire con uno spirito ritrovato.

Siamo l'organizzazione nazionale di riferimento sulla sindrome di Down, e gli unici, grazie alle nostre 51 sedi, a coprire nella quasi totalità la penisola.

Abbiamo una grande responsabilità nei confronti delle persone con la sdD e come tali dobbiamo essere in grado di anticipare i problemi.

In pochi anni ci troveremo di fronte ad una popolazione di persone con sdD sempre più adulta.

Il 2018 dovrà essere un anno decisivo: cercheremo di inserire la prospettiva della vita futura e il concetto di residenzialità in tutti i programmi, coinvolgendo in prima persona le famiglie, cercheremo di evidenziare il processo del "durante noi" come un mezzo per arrivare ad un sereno "dopo di noi"

Per fare tutto questo abbiamo bisogno di potenziare il lavoro di rete tra le famiglie, tra le associazioni e con le istituzioni.

C'è lavoro per tutti!

*Paolo Virgilio Grillo*

## **Organizzazione: gli strumenti per fare**

### **La struttura organizzativa dell'AIPD nazionale**

Le persone che per l'anno 2017 (in tutto o in parte) hanno operato per il funzionamento dei servizi e la realizzazione dei progetti dell' AIPD Nazionale:

- Dipendenti: n. 15 (coordinatrice, n. 2 referenti del servizio Telefono D, n. 2 segretarie, responsabile amministrazione e aiuto contabile, referente Osservatorio Scolastico, referente Osservatorio sul Mondo del Lavoro, fund raiser, ufficio stampa, referente progettista, n. 2 referenti progetti internazionali, referente percorsi di autonomia);
- Consulenti: n. 3 (consulente fiscale e del lavoro, consulente informatico, consulente legale);
- Collaboratori a progetto: n. 2 (avvocato esperto in integrazione scolastica e bibliotecaria); 28 operatori presso le sedi locali dell'associazione per la realizzazione nei territori dei progetti nazionali finanziati;
- Volontari: n. 21 di cui n. 2 persone con sdD (staff di consulenza legale, sostegno alle attività della segreteria e della biblioteca).

### **Le Sezioni AIPD 2017**

L'Associazione Italiana Persone Down è costituita dalla sede nazionale a Roma, e da 51 Sezioni locali presenti in 17 regioni. Nel 2017 si è costituita la nuova Sezione di BAT Barletta-Andria-Trani. La sede nazionale supporta il lavoro delle Sezioni attraverso specifici progetti e più in generale con azioni di formazione e informazione.

Le Sezioni nascono per iniziativa di gruppi di genitori sul territorio che, riconoscendosi nei principi e nella linea AIPD, chiedono alla sede nazionale di costituirsi in Sezione. Le Sezioni hanno prevalentemente carattere provinciale.

AIPD è orientata a non costituire generalmente Sezioni dove sono già presenti altre associazioni che si occupano di sdD.

Ogni Sezione è dotata di un proprio statuto secondo uno schema condiviso. E' autonoma sul proprio territorio pur impegnandosi a rispettare le linee nazionali.

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

In tale ambito sono particolarmente impegnate non solo nella progettazione e realizzazione di progetti, ma anche nel difficile lavoro di reperimento di risorse. Il ruolo delle Sezioni appare determinante non solo per la risposta che esse sono in grado di dare sul proprio territorio, ma anche per la loro capacità di amplificare l'essere Associazione nazionale, nella diffusione di esperienze e conoscenze.

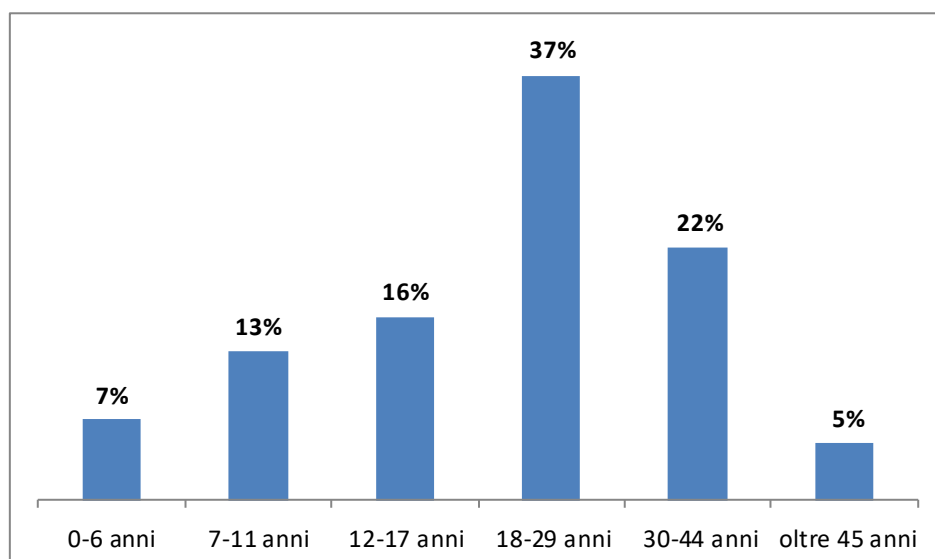
Recapiti e numeri di telefono sono reperibili sul sito AIPD.

**Sezioni AIPD 2017 (Numero Soci - Persone con sdD)**

Sezione	soci	persone con sdD
ALCAMO-TRAPANI	25	20
AREZZO	38	27
AVELLINO	10	10
BARI	73	71
BELLUNO	28	17
BAT	9	9
BERGAMO	95	89
BRINDISI	22	22
CALTANISSETTA	14	12
CAMPOBASSO	52	29
CASERTA	49	35
CASTELLI ROMANI	36	35
CATANIA	47	47
CATANZARO	14	14
COSENZA	49	34
FOGGIA	17	15
FROSINONE	22	14
GROSSETO	18	18
L'AQUILA	21	21
LATINA	31	28
LECCE	53	47
LIVORNO	37	27
MANTOVA	50	50
MARCA TREVIGIANA	90	79
MARSICA	22	22
MATERA	16	16

MILAZZO MESSINA	31	25
NAPOLI	28	28
NUORO	18	14
ORISTANO	11	11
PAVIA	12	11
PERUGIA	49	49
PISA	53	53
POTENZA	32	30
PRATO	37	36
RAVENNA	40	10
REGGIO CALABRIA	16	11
ROMA	348	328
SALUZZO, SAVIGLIANO, FOSSANO	14	13
S. BENEDETTO DEL TRONTO – ASCOLI PICENO	8	8
SIRACUSA	18	13
SUDPONTINO	17	17
TARANTO	44	44
TERAMO	23	23
TERMINI IMERESE	18	18
TRENTINO	71	44
VENEZIA MESTRE	64	64
VERSILIA	23	22
VIBO VALENTIA	8	8
VITERBO	17	17
VULTURE	23	23
NAZIONALE	39	39
<b>TOTALE</b>	<b>1961</b>	<b>1767</b>

### Percentuale delle persone con sdD socie o familiari di soci suddivisi per le fasce d'età:



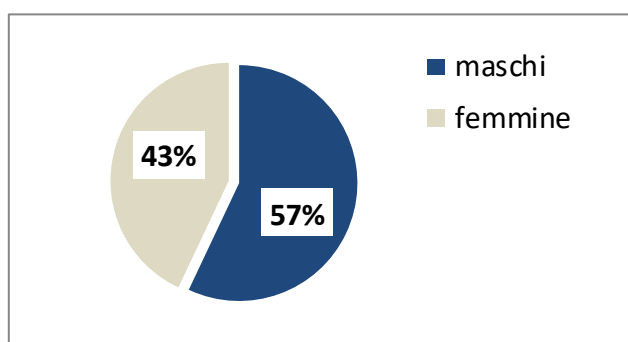
I dati relativi alle persone con sdD che fanno riferimento all'AIPD sono stati raccolti nelle fasce d'età indicate nella legenda del grafico. Queste rappresentano infatti momenti della vita in cui si presentano bisogni simili e l'organizzazione delle risorse è spesso definita in relazione a queste fasce d'età sia all'esterno che all'interno dell'Associazione. Di fatto l'AIPD risponde ai bisogni delle persone con sdD di tutte le età.

Come più volte evidenziato, con l'aumento dell'aspettativa di vita anche la popolazione con sdD sta crescendo nelle fasce d'età più alte. La percentuale di distribuzione delle persone con sdD in AIPD rispecchia la percentuale di presenza nella popolazione.

Analizzando le singole Sezioni non sempre si ritrova la stessa distribuzione presentata nel grafico nazionale, vuoi per fatti locali di carattere epidemiologico, vuoi per l'anzianità della Sezione e di conseguenza la possibilità nel tempo di accogliere tutti i bisogni, vuoi per il taglio delle attività locali laddove questo ha privilegiato alcune fasce d'età.

Va ricordato che le Sezioni spesso nascono da un gruppo di genitori omogenei per età dei propri figli, che incontrando difficoltà comuni danno origine all'Associazione.

### Percentuale delle persone con sdD socie o familiari di soci suddivisi per sesso:



Dal grafico si può notare una presenza maggiore della componente maschile, laddove in letteratura la distribuzione della sdD tra maschi e femmine è pressoché uguale o leggermente maggiore tra le donne. Questa discrepanza può essere probabilmente attribuita ad una tendenza a mantenere le ragazze maggiormente in famiglia e a gestire al suo interno le loro problematiche.

Il divario numerico tra le persone con sdD maschi (pari al 57%) e femmine (pari al 43%) che afferiscono all'AIPD, maggiore di quello registrato nel 2016, sta di nuovo aumentando rispetto agli anni precedenti.

## Vita istituzionale 2017

L'Assemblea annuale dei soci si è tenuta a Roma il 25 e 26 marzo.

Poiché le assemblee AIPD non sono solo un momento formale necessario per l'adempimento di attività istituzionali (presentazione delle attività svolte e del programma per l'anno in corso, approvazione del bilancio consuntivo e preventivo, discussione di eventuali mozioni portate all'ordine del giorno), ma anche e soprattutto un'occasione di incontro e riflessione su tematiche di comune interesse, nel corso dell'assemblea ci sono state le relazioni dedicate a "Lo stato dell'arte della ricerca sul Bumetanide nei bambini con sindrome di Down", a cura del dott. Paolo Alfieri e della dott.ssa Floriana Costanzo dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, e alle "Linee guida per una sana alimentazione", a cura della dott.ssa Eliza Kuczynska, pediatra UOSA Malattie Rare e Difetti Congeniti della Fondazione Policlinico A. Gemelli. Come ogni anno si è agevolata la partecipazione dei soci con l'organizzazione di attività parallele per i figli.

Nel corso del 2017 il Consiglio di Amministrazione si è riunito 6 volte (in presenza o in audio conferenza) nei mesi di gennaio, febbraio, marzo, maggio, giugno e novembre, trattando argomenti di natura gestionale, economica, di relazioni con le reti e gli stakeholder e di comunicazione. Si è inoltre confrontato via email per le decisioni più urgenti.

Poiché il fulcro dell'attività dell'AIPD è nelle Sezioni, la sede nazionale è in costante collegamento con le sedi territoriali e, oltre ai contatti quotidiani con la coordinatrice, i servizi e la segreteria, nel corso del 2017:

- il **Comitato Consultivo Nazionale** si è riunito a gennaio e a settembre/ottobre a Roma. Le riunioni hanno complessivamente registrato la partecipazione di 31 presidenti su 51, quindi il 61%;
- gli **operatori** AIPD si sono recati presso 25 Sezioni per la supervisione dei progetti e la partecipazione ad incontri con le famiglie e gli operatori.

## **Attività: la persona al centro**

### **Servizi e attività realizzati nel 2017**

La sede nazionale è la base operativa per l'articolazione di progetti che spesso sono realizzati in modo decentrato sui territori. E' inoltre sede della programmazione e realizzazione dei servizi istituzionali, molti dei quali vengono espletati telefonicamente e online.

In base alle esigenze e all'individuazione di risorse disponibili, promuove ulteriori progetti per i quali, se necessario, viene reperito personale ad hoc e stabilite specifiche procedure.

Scorrendo la parte di questo bilancio relativa ai servizi e alle attività del 2017 è possibile rilevare una vitalità e una ricchezza di incontri, rapporti, attività congiunte, sinergie e progetti che legano di fatto la vita associativa.

Nonostante sia stato ridotto del 20% l'orario del personale a causa di difficoltà economiche di AIPD, grande è stata l'attività espletata anche quest'anno.

I servizi attivi sono i seguenti:

- Telefono D**
- Consulenza legale**
- Osservatorio scolastico**
- Osservatorio sul mondo del lavoro**
- Educazione all'autonomia**
- Ufficio Internazionale e di Progettazione**
- Centro Documentazione**
- Ufficio Stampa**
- Raccolta fondi**
- Casa Vacanze Zovello**
- Amministrazione e contabilità**

## Telefono D

### *Che cos'è*

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

Per aspetti specifici (medici, scolastici, legali) il servizio si avvale della consulenza di professionisti, lavorando in rete in particolare con l'Osservatorio Scolastico e l'Osservatorio sul mondo del lavoro. Produce strumenti di informazione e pubblica sul sito schede esplicative sugli aspetti socio-assistenziali, curandone le news di carattere normativo.

Telefono D è aperto tutti i giorni feriali.

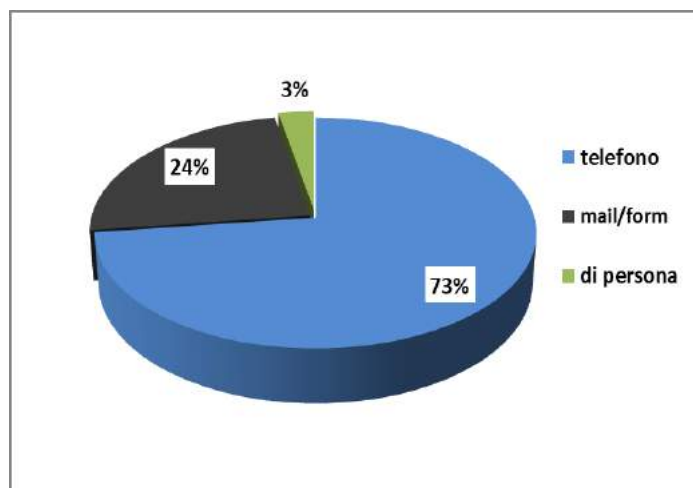
### *Che cosa ha fatto*

Il servizio è stato operativo per tutto il 2017, anche se dal mese di febbraio l'orario dei due operatori è stato ridimensionato del 20%, mantenendo i contatti con l'utenza attraverso il telefono, la posta elettronica e i canali di comunicazione sul sito internet [www.aipd.it](http://www.aipd.it) (Telefono D online e modulo di contatto). I contatti registrati sono stati 752, in calo per evidenti motivi rispetto al 2016; si tratta di un numero che non è esaustivo delle richieste effettivamente arrivate al servizio, che non sono tutte registrate, basti pensare che complessivamente le sole mail inviate dai due operatori nel 2017 sono state 1.138.

Da non trascurare gli altri canali "indiretti" di comunicazione delle informazioni che sono le varie pagine di collegamento presenti sul sito web dell'AIPD (Telefono D online, Sportello Informativo).

Nel corso dell'anno Telefono D ha ricevuto un finanziamento da parte della Fondazione Intesa San Paolo.

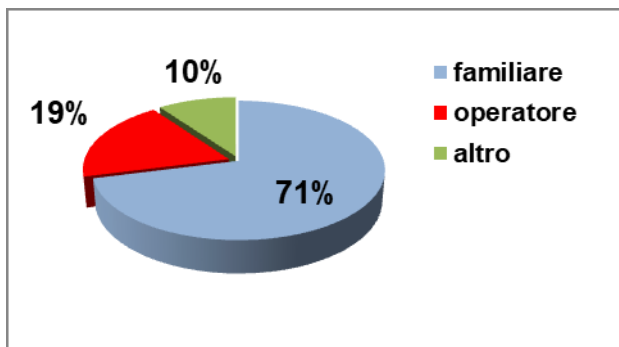
Per quanto riguarda il contatto diretto, gli utenti del servizio utilizzano prevalentemente il telefono, poco meno di un terzo delle richieste è arrivato attraverso email e i form sul sito internet. Una percentuale minimale invece, indica le richieste formulate da coloro che personalmente si sono presentate presso gli uffici della sede:



Gli operatori del Telefono D hanno sviluppato nel tempo la modalità di affiancare alla risposta telefonica l'invio di una risposta via mail, laddove l'interlocutore disponga di una casella di posta elettronica, questo per fornire informazioni più dettagliate e chiare, evitare malintesi nella comunicazione e soprattutto per indicare, attraverso eventuali link, i riferimenti normativi.

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





Dei familiari la madre è la persona che più ha interagito col servizio, comunque è il nucleo familiare in senso stretto (genitori e fratelli) che si rivolge al Telefono D.

Nella percentuale rappresentata da altra utenza, la maggior parte si riferisce a genitori o familiari di persone con disabilità diversa dalla sdD o da persone con disabilità di tipo motorio o sensoriale che interpellano il servizio per quesiti di interesse personale.

Per quanto riguarda gli argomenti delle richieste formulate una grande maggioranza ha avuto come oggetto i temi assistenziali e di tutela, ai quali il servizio è specificamente dedicato.

Gli argomenti maggiormente trattati sono stati quelli relativi all'invalidità civile, alla legge 104/92, ai permessi sul posto di lavoro, alla tutela, un'attenzione costante hanno registrato le richieste relative alla pensione di reversibilità e alle agevolazioni fiscali.

Sono state preparate e inoltrate - *come AIPD e a firma del presidente* - sollecitazioni a INPS, Ministero Salute e Ministero del Lavoro per segnalare questioni sulle quali abbiamo ritenuto intervenire (interpretazione sul raddoppio congedo biennale, verbali invalidità civile indicanti la mancanza dei requisiti per l'accesso alle agevolazioni fiscali per acquisto auto, possibilità di fruizione in ore del prolungamento del congedo parentale) e - *dal servizio stesso* - al presidente di AIPD Roma in quanto referente del coordinamento delle sezioni AIPD del Lazio (aumento tariffe centri riabilitazione regionali).

### **Consulenza legale**

*Che cos'è*

Il pomeriggio di ogni primo martedì del mese un'équipe di volontari composta da un ex giudice tutelare, un notaio, un avvocato, un commercialista, coordinati da un operatore del Telefono D, fornisce consulenza gratuita su questioni legali, patrimoniali, fiscali correlate direttamente o indirettamente correlate e a tutela del proprio familiare con sdD.

*Che cosa ha fatto*

Nel 2017 sono state fornite 31 consulenze dirette e telefoniche, riguardanti aspetti e tematiche ormai ricorrenti: tutela e rappresentanza (amministrazione di sostegno, procura, consenso informato), disposizioni patrimoniali, testamentarie, trust, separazione, aspetti fiscali, invalidità civile, dopodinoi.

### **Osservatorio Scolastico**

*Che cos'è*

Assicura un servizio di informazione e consulenza specialistica riguardo alle tematiche inerenti l'inclusione scolastica, sia dal punto di vista legale che dal punto di vista psico-pedagogico.

Coordina il lavoro dei Referenti Scolastici delle Sezioni AIPD e realizza materiali di formazione e informazione.

Pubblica sul sito web dell'associazione schede normative per divulgare e chiarire i punti chiave della legislazione ed esperienze di Buone Prassi di inclusione scolastica.

Organizza e partecipa ad incontri e seminari di formazione per il personale scolastico sia a livello nazionale che nelle sedi locali.

Inoltre rappresenta AIPD presso la consulta delle associazioni dell'Osservatorio permanente per l'inclusione del MIUR e presso il Gruppo Scuola della FISH.

## **Che cosa ha fatto**

Nel 2017 ha portato avanti le proprie attività istituzionali, in particolare:

### ***Area psico-pedagogica***

- ha svolto consulenza telefonica e per e-mail a familiari, sezioni territoriali e operatori scolastici e sociali sugli aspetti psico-pedagogici dell'inclusione scolastica;
- ha coordinato il gruppo di lavoro dei Referenti Scolastici delle sezioni AIPD che si è riunito a Roma il 5 e 6 maggio e ha collaborato nel corso di tutto l'anno tramite e-mail e piattaforma on-line;
- ha realizzato tre incontri di formazione per docenti presso la "Fondazione Besso" di Roma;
- ha partecipato all'evento "Disabilità, scuola e diritti: le associazioni incontrano le istituzioni" organizzato dall'associazione "Qui X voi" presso la Camera dei Deputati;
- ha realizzato due incontri di formazione organizzati dall'AIPD di Prato: uno per familiari "*La normativa dell'inclusione scolastica: cosa deve conoscere il genitore*" e uno per docenti "*L'Apprendimento Cooperativo*";
- ha partecipato al seminario formativo per docenti "*La sindrome Down*" organizzato dall'ASL e dall'IPSIA "Bragaglia" di Frosinone;
- ha realizzato il corso di aggiornamento per docenti "*La Buona Scuola e le buone prassi: novità della normativa e riflessione su esperienze di inclusione scolastica*", organizzato dal CTS di Arezzo in collaborazione con l'AIPD sezione di Arezzo;
- ha realizzato l'incontro di aggiornamento per docenti "*Il Cooperative Learning: introduzione teorica ed esempi di applicazione pratica*" organizzato dall'Associazione "Pianeta 21 Salerno";
- ha richiesto l'accreditamento presso il MIUR di un corso di formazione per docenti a livello nazionale;
- ha organizzato una visita presso un istituto alberghiero per una delegazione dell'Associazione Down del Cile;
- ha aggiornato e amministrato il sito [www.formazione.aipd.it](http://www.formazione.aipd.it).

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

- ha partecipato ad un incontro del Gruppo Scuola della FISH;
- ha partecipato alla riunione di insediamento del nuovo Osservatorio Permanente per l'inclusione istituito presso il MIUR.

### ***Area normativo-giuridica***

Molto lavoro si è concentrato sul seguire l'iter di emanazione dei decreti delegati applicativi della riforma della "Buona scuola", sempre in collaborazione con la FISH.

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

- ha risposto a circa 450 quesiti posti per e-mail e circa 300 per telefono da parte di familiari, docenti, istituzioni pubbliche, senza contare le altre numerosissime risposte date direttamente dall'avv. Nocera attraverso il cellulare e la e-mail personali;
- ha pubblicato nella pagina del sito istituzionale dedicata alla scuola n. 18 schede informative sulla nuova normativa inerente l'inclusione scolastica (dalla n. 544 alla n. 562 comprese) e aggiornato le precedenti;
- ha inviato aggiornamenti sulla scuola tramite la Newsletter del sito [www.aipd.it](http://www.aipd.it);
- ha collaborato costantemente e attivamente con il Gruppo Scuola della FISH per la definizione delle proposte di emendamenti da inviare alle commissioni parlamentari che si sono occupate dei pareri ai decreti delegati applicativi della legge n° 107/15 sulla "Buona Scuola";
- ha realizzato quattro comunicati di aggiornamento sull'iter di approvazione dei decreti delegati applicativi della riforma della "buona scuola";
- ha collaborato con l'associazione "Qui x voi" proponendo una sintesi degli emendamenti ai decreti delegati già concordati con la FISH;
- ha pubblicato per il Centro Studi Erickson il libro "La normativa inclusiva nella Buona Scuola. I decreti della discordia" di presentazione e commento dei decreti legislativi relativi all'inclusione scolastica emanati in attuazione della legge n° 107/15;
- ha collaborato con la FISH nella definizione di osservazioni in merito alla bozza delle linee guida per l'alternanza scuola-lavoro degli alunni con disabilità, che però ancora non sono state emanate dal MIUR;

- su segnalazione di singole famiglie, si è attivato con comunicazioni scritte e/o telefoniche presso scuole e diverse istituzioni (comuni, regioni, USR, cooperative, ecc.) per tentare la risoluzione di diverse situazioni di cattive prassi di inclusione scolastica.

Nell'ambito della tutela del diritto allo studio ha sollecitato le istituzioni inviando al MIUR:

- proposte di emendamenti alle bozze dei diversi decreti delegati applicativi della riforma della "Buona Scuola" inviate dall'AIPD Nazionale al Ministro Fedeli, alle varie Direzioni Generali ministeriali competenti e ai Senatori. Alcuni degli emendamenti proposti sono stati recepiti nei decreti legislativi emanati;
- richiesta alle Direzione Generale ministeriale competente di chiarire se fosse possibile anche per gli alunni con PEI differenziato ottenere, invece che il semplice attestato con i crediti formativi, la qualifica professionale al terzo anno degli istituti professionali, qualora avessero le competenze tecnico-pratiche per ottenerlo;
- richiesta di modificare l'art. 22 dell'O.M. n° 257/2017 sugli esami conclusivi del secondo ciclo che per la prima volta prevede di inserire nel verbale degli esami un'annotazione anche per gli alunni con disabilità che svolgano l'esame con prove equipollenti; tale annotazione è sempre stata prevista per gli alunni che svolgevano prove differenziate, in quanto non ottenevano il diploma, ma un attestato dei crediti formativi. La nuova norma viola la privacy, dal momento che le prove equipollenti danno comunque diritto al diploma;
- richiesta di chiarimenti e di modifica del D.Lgs. n° 62/17 nella parte che introduce la possibilità agli alunni con DSA di ottenere il diploma conclusivo del primo ciclo anche se completamente esonerati dallo studio di una o di entrambe le lingue straniere. La Direzione Generale ministeriale competente ha risposto che prenderanno in considerazione le nostre osservazioni, ma ancora nulla è cambiato nella normativa;
- sollecito di richiesta di emanare precise linee guida per lo svolgimento dell'alternanza scuola-lavoro da parte degli alunni con disabilità, previo passaggio conoscitivo in seno all'Osservatorio ministeriale sull'inclusione scolastica. Il MIUR si è nuovamente impegnato a redigerle dopo averle sottoposte all'Osservatorio ministeriale, ma ancora non è stato fatto;
- rinnovo della richiesta di reinserimento dell'AIPD Nazionale in seno alla consulta delle associazioni dell'Osservatorio per l'inclusione del MIUR. La richiesta è stata accolta e l'AIPD fa parte delle associazioni che la FISH ha indicato come componenti della Consulta delle associazioni in seno all'Osservatorio ministeriale;
- su segnalazioni di singole famiglie, si sono inoltre inviate richieste di intervento al MIUR per risolvere diverse situazioni di cattive prassi di inclusione scolastica.

## **Osservatorio sul Mondo del Lavoro**

*Che cos'è*

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

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

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

Nell'ambito delle attività dell'Osservatorio, sulla base delle esperienze realizzate dall'AIPD, si è arrivati a identificare già da molti anni a livello nazionale il "Protocollo sugli interventi necessari per promuovere un percorso efficace di inserimento lavorativo". L'Osservatorio cura inoltre dal 1999 i rapporti con la Presidenza della Repubblica in una collaborazione ormai ultradecennale avviata con il Servizio Giardini di Roma, che ha garantito la possibilità di svolgere stage di formazione presso Villa Rosebery a Napoli (dal 2010), il Servizio Cucine e il Servizio Tavola a Roma (dal 2009), la Biblioteca (dal 2012) e la Tenuta di Castelporziano (dal 2013).

### Che cosa ha fatto

Nel 2017 le attività dell'Osservatorio sono state in parte finanziate dal contributo di VLMH (Moët Hennessy Louis Vuitton), conseguentemente alla presentazione di specifici progetti sul tema.

Il Servizio ha portato avanti le proprie attività istituzionali, concentrandosi in particolar modo su:

- Consulenza a operatori, famiglie e aziende sul tema

Durante tutto l'anno l'Osservatorio, in collaborazione con il Telefono D per quanto concerne gli aspetti normativi, è stato a disposizione delle Sezioni, delle famiglie e di chiunque interessato al tema (aziende, consulenti del lavoro, operatori di altre realtà, ecc.), per fornire informazioni e supportare gli inserimenti realizzati o il loro avvio. Durante l'anno sono arrivate:

- 75 richieste di consulenza da famiglie di persone con sdD o disabilità intellettiva;
- 21 contatti da aziende interessate ad avviare progetti in inserimento;
- 9 richieste di informazioni da altre presidenti o operatori di associazioni non AIPD o da altre realtà (insegnanti, universitari ecc);

Sono stati realizzati (presso AIPD nazionale o le sedi delle aziende):

- 4 incontri in sede con famiglie/altre associazioni;
- 9 incontri con aziende/agenzie per il lavoro (Nelise Group, Albergo Etico, Inditex Spa, Solco, Confindustria Alberghi, Edit, British Council, Jobmetoo, Decathlon Italia) e 3 con istituzioni (Vaticano e Presidenza della Repubblica).

Inoltre, con 49 delle 51 sezioni c'è stato almeno 1 contatto telefonico durante l'anno. Di queste:

- con 10 sedi si sono stati almeno 2 contatti/consulenze;
- con 11 sedi ci sono stati contatti frequenti (1 contatto al mese circa);
- con 7 molto frequenti (almeno 2 volte al mese);
- con le restanti, 1 solo contatto in tutto l'anno.

In tutti i casi i temi trattati hanno riguardato: la legge 68/99 e le delibere regionali in materia di tirocinio, l'iscrizione al collocamento disabili, i centri di formazione professionale (CFP), la stipula di convenzioni e i progetti formativi per l'avvio di tirocini, l'indennità di tirocinio, la tipologia di assicurazioni da stipulare, come mantenere la pensione di reversibilità, le diverse tipologie di contratto, le mansioni, buone prassi sul tema, la soluzione di problematiche inerenti i tirocini (rapporti con i colleghi, gestione dei tempi morti, scarsa motivazione, ecc.).

I contatti provenienti dalle aziende sono arrivati a seguito del lavoro di sensibilizzazione effettuato grazie ai progetti nazionali su tema degli ultimi anni ("Lavoriamo in rete" e "Lavoratori a 6 stelle" - *si veda il dettaglio alla voce progetti*), alla diffusione dello spot "Assumiamoli" su palinsesti televisivi, al passaparola di aziende già coinvolte in progetti di inserimento o grazie alla presenza sempre maggiore delle persone con sdD in posti di lavoro "al pubblico".

I contatti ricevuti hanno portato, insieme al lavoro svolto parallelamente nell'ambito di progetti nazionali all'avvio di numerosi inserimenti. A seguire i dati relativi al 2017, comprensivi dei progetti di inserimento portati avanti dalle sezioni e da AIPD nazionale in ambito nazionale ed internazionale:

1 gennaio – 31 dicembre 2017						
Esperienze realizzate DALLE SEZIONI: n. persone con SdD coinvolte		Esperienze realizzate attraverso progetti di AIPD NAZIONALE: n. persone con SdD coinvolte				
Tirocini extracurricolari	TOTALE Assunzioni	Progetto nazionale <i>Lavoratori a 6 stelle</i>	Collaborazione Quirinale	Collaborazione Aqualux Hotel&SPA (VR)	Progetto internazionale On My Own at Work	Progetto internazionale Trabajadores en camino
97	38	1	2	3	2	16

- **Aggiornamento banca dati lavoratori con sdD nella rete**

Al 31 dicembre 2017, le persone con sdD della rete AIPD che lavorano con regolare contratto sono 168 (su 1374 maggiorenne = 11.6%), ben 78 in più rispetto al 2013.

Dei 168, 148 hanno un contratto a tempo indeterminato (61.5% in sedi del centro, 23% in sedi del sud, 15.5% in sedi del nord). La maggior parte dei lavoratori è stato assunto in aziende (85% circa), il restante in cooperative sociali di tipo b.

Solo nel 2017, a conferma del trend positivo ormai avviato negli ultimi anni, sono state realizzate 38 assunzioni (di cui 27 a tempo indeterminato) e 121 tirocini extracurricolari a norma di legge (di cui ben 97 attivati dalle sezioni e 24 tramite progetti nazionali).

Tutto questo è stato possibile grazie al lavoro effettuato da AIPD nazionale e da 36 sezioni AIPD che, con tempi e modalità diverse, hanno avviato azioni finalizzate all'inserimento dei loro soci con sdD.

A seguire il dettaglio relativo alle 51 sezioni:

COSA FANNO	nessun PROGETTO	Solo TIROCINI	ASSUNZIONI	INFORMAZIONI NON PERVENUTE
	13 sezioni (7 sud, 5 centro, 1 nord)	8 sezioni (5 sud, 3 centro)	28 sezioni* (10 centro, 13 sud, 5 nord)	2 sezioni (Nord)
MOTIVI	4 di recente apertura 1 senza maggiorenni le altre ancora non lavorano sul tema	problematiche legate ai territori tema affrontato da poco in sezione	148 TI – 27 nel 2017 20 TD – 11 nel 2017	Nonostante le numerose email e telefonate, è impossibile mettersi in contatto con i presidenti/referenti

- \*- 22 sezioni hanno da 1 a 5 assunti
- 3 (Bergamo, Livorno e Venezia) da 6 a 9 assunti
  - 3 (Bari, Pisa e Potenza) tra 10 e 20 assunti
  - 1 (Roma) + di 20 assunti (=72)

Tra i luoghi di lavoro si trovano: bar, pub, ristoranti, mense, supermercati, gelaterie, fast food, hotel, librerie, enti pubblici (scuole, ospedali, comuni...), fabbriche, farmacie, parrucchieri/saloni di bellezza, case di riposo, negozi di ottica, aeroporti, negozi di abbigliamento, 1 banca e 1 scuola di lingue.

Queste alcune catene o grandi realtà aziendali che hanno inserito persone con sdD delle sedi AIPD a lavorare: Ikea, Burgher King, Mc Donald's, Feltrinelli, Bulgari, Alfaparf, Conad, Coop, Auchan, Decathlon, My Chef, Nike, BNL Paribas, British Council, Deichman, Melià Hotel, Tezenis.

#### • Diffusione della campagna di sensibilizzazione "Assumiamoli"

La diffusione dello spot ha previsto un costante lavoro di ricerca di spazi pubblicitari gratuiti su palinsesti televisivi pubblici e/o privati, siti internet, circuiti di sale cinematografiche, stampa (quotidiani, riviste ma anche cartellonistica) e la conseguente messa in onda/rete ove possibile.

Non potendo sostenere le spese relative all'acquisto di spazi pubblicitari, la diffusione è stata possibile solo in spazi gratuiti che nel 2017 sono stati messi a disposizione dalle reti Sky, Mediaset, La7 e San Marino Tv. Lo spot è stato inoltre diffuso in occasione di convegni sul tema dell'inserimento lavorativo, incontri con aziende e responsabili risorse umane, siti web attivi in area mercato del lavoro e attraverso canali interni (sito web AIPD, Sezioni ecc.).

#### • Avvio/mantenimento di nuove collaborazioni con:

##### Aziende/reti aziendali/associazioni

- Fondazione Adecco per le Pari Opportunità - la collaborazione con la Fondazione, ormai decennale, ha permesso di assegnare l'ultima delle 4 borse lavoro di € 1.200 stanziata (ed assegnata nel 2016) grazie al progetto "Youth&Future" con la Barclays Bank. La borsa lavoro è stata assegnata ad una giovane con sdD della sede di Lecce, che ha effettuato un tirocinio nel 2017 presso una azienda della propria città.

- Aqualux Resort Hotel&SPA Bardolino (VR). La collaborazione, avviata nel 2015, ha visto avviare nel 2017: 1 contratto a tempo determinato di 4 mesi per un giovane di Belluno (maggio-agosto) e 2 tirocini di 3 settimane ciascuno per giovani delle sedi di Foggia e Venezia (novembre).

Inoltre: 2 giovani delle sedi di Belluno e Venezia hanno lavorato presso la struttura insieme allo Chef La Mantia, durante una serata di raccolta fondi realizzata nel mese di maggio 2017.

- Decathlon Italia: è stato siglato un Protocollo d'Intesa (in firma a gennaio 2018) tra l'azienda, AIPD e AGPD Milano, per la realizzazione di inserimenti lavorativi presso i negozi della catena (dopo quelli già realizzati con successo a Bologna, Roma e Milano).

- Sono stati allacciati contatti con EBIT (Ente Bilaterale Industria Turistica) e Confindustria Alberghi, per il sostegno ad azioni di inserimento nel contesto del turismo e dell'accoglienza.

- Si è collaborato col progetto WOW che supporta la ricerca del lavoro soprattutto in Lombardia e che ha favorito un'assunzione in banca di una persona con sdD a Roma
- Sono in elaborazione protocolli d'intesa su scala nazionale con 2 importanti catene presenti sul territorio.

#### Istituzioni

- Presidenza della Repubblica (stage formativi presso vari Servizi). Sono stati mantenuti con successo i rapporti quasi ventennali (dal 1999) con il Quirinale, collaborando alla re-impostazione dei progetti. Nel corso del 2017 è stato realizzato 1 stage di 2 settimane presso il Servizio Cucina e il Servizio Tavola, che ha coinvolto 2 persone con sdD della sede di Roma;
- Vaticano: è stato realizzato 1 incontro con la Sala Stampa, per valutare la fattibilità di esperienze di tirocinio presso il servizio.

#### Sindacati (CISL)

Responsabile Disabilità: sono stati mantenuti i contatti per approfondimenti di natura sindacale.

#### Agenzie per il Lavoro

- La Solco srl : è stata avviata una collaborazione con la società, che si occupa di formazione, consulenza e mercato del lavoro nei territori della regione Lazio e del Sud Italia. Solco supporterà le azioni a sostegno dell'inserimento lavorativo delle persone con sdD promosse da AIPD, attraverso la promozione dell'associazione verso le imprese, la consulenza per l'attivazione di tirocini, avviamenti al lavoro e la condivisione di approcci e metodologie nell'inserimento nel contesto lavorativo.
- Jobmetoo: L'accordo prevede una collaborazione reciproca che porterà AIPD a offrire le proprie competenze sulla disabilità intellettiva permettendo così all'azienda Jobmetoo di conoscere più da vicino la sindrome Down e ad AIPD di usufruire dei servizi del portale dedicato agli inserimenti lavorativi di categorie protette.

#### • **Ricerca di Bandi e redazione di progetti**

Costante è stata la ricerca di finanziamenti per la realizzazione di progetti sul tema del lavoro (ma anche su altre tematiche) e la conseguente presentazione dove possibile.

Nel corso del 2017 sono stati presentati dal responsabile del servizio 15 iniziative tra progetti e candidature a premi (di cui 9 sul tema del lavoro e 6 su altra tematica) il cui esito è stato positivo in 5 casi e negativo in 7 casi. Per 3 progetti si è ancora in attesa di risposta.

#### • **Seminari di formazione per operatori e operatori/potenziati lavoratori con sdD**

Grazie al contributo della catena LVMH è stato effettuato 1 seminario sul tema, rivolto ad operatori interessati a formarsi sul tema.

L'evento è stato realizzato dal 11 al 14 dicembre 2017 presso il Roma Scout Center (Largo dello Scoutismo 1, Roma) ed ha coinvolto 36 operatori provenienti da 22 sedi AIPD (Caserta, Campobasso, Castelli Romani, Catania, Catanzaro, Cosenza, Latina, Mantova, Milazzo-Messina, Napoli, Nuoro, Oristano, Potenza, Prato, Ravenna, Reggio Calabria, Pisa, Roma, Trentino, Versilia, Viterbo, Vulture) e 3 realtà che si occupano di sdD/disabilità intellettiva (Il Sole – Pistoia, Comune di Filadelfia – Vibo Valentia, Crescere Insieme - Roma). Nell'ambito del progetto "Lavoratori a 6 stelle" (finanziato da E.BI.TEMP - Ente Bilaterale per il Lavoro Temporaneo) è stato inoltre possibile realizzare ulteriori 3 eventi formativi sia per gli operatori sia per le persone con la sdD, che hanno coinvolto 15 persone con sdD e 7 operatori di 5 sedi locali (cfr voce relativa al progetto).

#### • **Partecipazione ad eventi sul tema del lavoro/formazione ad altre sezioni/associazioni:**

Ogni anno l'Osservatorio presenza a convegni o eventi sul tema, su invito di aziende, associazioni, enti locali. Nel 2017 sono stati effettuati alcuni interventi nell'ambito delle seguenti iniziative:

- Roma: formazione ad operatori e famiglie della sezione AIPD di Sudpontino (20 aprile);
- Milano: intervento "Lavoratori con sindrome di Down: si può fare!" nell'ambito del convegno AGPD "Sindrome di Down: e se cambiassimo prospettiva" (8 maggio) – A. Contardi;
- Gaeta: intervento nell'ambito del Campus per famiglie (19 giugno) – A.Sinno;
- Milano: incontro con Decathlon Italia (5 luglio) – M. Berarducci;
- Caserta: formazione alle famiglie nell'ambito del progetto MAXs – laboratori per l'inserimento lavorativo (26 settembre) – M. Berarducci, A. Sinno;
- Milano: formazione operatori regione Lombardia organizzato dal CESVIP Lombardia– progetto EMERGO (24 ottobre) – M. Berarducci;

- Verona: Intervento "On my own... at work Un sogno, un progetto!" nell'ambito del convegno DoYourMOB 2017 (1 dicembre) – A. Contardi.

## **Educazione all'Autonomia**

### *Che cos'è*

Il tema dell'autonomia delle persone con sdD è uno dei più sentiti dall'Associazione e le attività che ruotano attorno a tale questione sono operative da 29 anni. Una buona autonomia, personale e sociale, rappresenta uno dei prerequisiti fondamentali per garantire una buona inclusione sociale in tutti gli ambiti di vita, per l'inserimento al lavoro, per una futura vita fuori casa.

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

Dal 1° corso di autonomia per adolescenti si sono sviluppati nel tempo attenzioni e progetti sempre nuovi rivolte al mondo dei giovani e degli adulti nel tempo libero, nell'occupazione, nella residenzialità.

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

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

### *Che cosa ha fatto*

SEMINARI - ha realizzato un seminario di formazione in ottobre per gli educatori alla prima esperienza nei percorsi e un seminario di aggiornamento a fine novembre per quelli operanti nei corsi già avviati. Al 1° seminario svolto il 9 e il 10 ottobre hanno partecipato 56 operatori provenienti da 19 sezioni AIPD, da altre 8 realtà associative e 6 persone non appartenenti ad associazioni; nel 2° seminario svolto il 23, 24 e 25 novembre, hanno partecipato 77 operatori provenienti da 15 sezioni AIPD e da altre 2 realtà associative. Come ormai di consuetudine il 2°seminario è diviso in moduli: il primo rivolto ai coordinatori, il secondo agli operatori che lavorano con preadolescenti ed adolescenti e il terzo ai progetti di autonomia rivolti agli adulti. E' da sottolineare la crescente partecipazione a questi due eventi annuali.

OSSERVAZIONE - ha raccolto e analizzato le schede di osservazione sulle abilità dei ragazzi frequentanti i corsi su un database on line posto sul sito [www.aipdformazione.it/osservazione](http://www.aipdformazione.it/osservazione). Quest'anno abbiamo potuto sperimentare al meglio il nuovo data base dedicato all'inserimento delle schede di osservazione con line; 13 sezioni hanno inserito in maniera corretta le schede di 120 (55% del totale) partecipanti ai corsi di educazione all'autonomia.

La raccolta di tali schede a livello nazionale ha, tra i vari obiettivi, quello di avere una visione globale dell'andamento dei percorsi di autonomia degli adolescenti nelle varie Sezioni in cui si svolgono.

### **I percorsi di educazione all'autonomia nel 2017**

*Sul territorio nazionale sono stati attivi 105\* percorsi all'autonomia che hanno coinvolto 917 persone con sdD:*

*-22 Corsi di educazione all'autonomia per adolescenti*

*-31 Agenzie del Tempo Libero*

*-7 Agenzia Più*

*-5 Circoli*

*-17 Progetti per preadolescenti*

*(\* compresi 23 Progetti nei Week-end)*

*Di questi:*

*• "Club dei Ragazzi" per 181 giovani di età compresa tra i 15 e 22 anni nelle Sezioni AIPD di, Bari, Bergamo, Caserta, Castelli Romani, Catania, Cosenza, Frosinone, Latina, Lecce, Mantova, Marca Trevigiana, Matera, Napoli, Oristano, Pisa, Potenza, Prato, Roma, Termini Imerese, Viterbo, Venezia-Mestre, Vulture;*

*• "Agenzia del Tempo Libero" per 492 persone di età superiore ai 18 anni nelle Sezioni AIPD di Arezzo, Avellino, Bari, Bergamo, Caserta, Castelli Romani, Catania, Catanzaro, Cosenza, Foggia, Frosinone, Grosseto, Latina, Lecce, Livorno, Matera, Mantova, Marca Trevigiana, Napoli, Oristano, Perugia, Pisa, Potenza, Prato, Reggio Calabria, Roma, Taranto, Termini Imerese, Venezia-Mestre, Versilia, Vulture.*

*• "Agenzia Più" per 52 persone di età superiore ai 25 anni nelle Sezioni AIPD di Avellino, Bari, Caserta, Oristano, Roma, Vulture;*

*• Corsi dedicati ai preadolescenti per 129 ragazzi di età compresa tra 8 e 14 anni nelle Sezioni AIPD di Bergamo, Brindisi, Caltanissetta, Caserta, Catanzaro, Frosinone, Cosenza, Latina, Livorno, Mantova, Marca Trevigiana, Pisa, Prato, Roma, Taranto, Trentino, Venezia-Mestre;*

*• "Circoli del Tempo Libero" per 47 persone di età superiore a 20 anni nelle Sezioni AIPD di Arezzo, Caserta, Mantova, Potenza e Roma.*

*Da segnalare, anche se non sono prettamente veri e propri percorsi di educazione all'autonomia, le altre attività presenti all'interno delle Sezioni AIPD che coinvolgono un numero sempre più crescente di persone con sdD:*

*-15 Attività per bambini (da 4 a 10 anni)*

*-10 Centri diurni*

*-48 Attività laboratoriali*

*-5 Progetti di accompagnamento al lavoro*

*-16 Attività sportive gestite dalle Sezioni*

*E' importante sottolineare che la maggioranza delle Sezioni ha attivato altri corsi oltre ai percorsi di autonomia, che investono diverse aree di interesse e che coinvolgono tutte le fasce d'età: attività sportive, arti manuali, corsi di cucina e di informatica, percorsi sul tema dell'affettività, corsi di ballo di gruppo, laboratori di pittura ecc. Anche i progetti per i bambini tengono in forte considerazione il tema dell'educazione all'autonomia all'interno di attività sportive e creative. Inoltre sempre più numerosi sono i centri diurni e le case dei Week-end. In totale le Sezioni, attraverso i progetti sopraccitati, hanno effettuato 2217 interventi sul totale delle persone con sdD inserite nei progetti.*

### **UFFICIO INTERNAZIONALE E DI PROGETTAZIONE**

*Che cos'è*

Dal 2001 l'AIPD, nell'intento di dare maggior spessore all'utile scambio di esperienze e buone pratiche con associazioni e organizzazioni di altri paesi europei (e non solo) e alla realizzazione di gemellaggi finalizzati alla creazione di protocolli su temi di interesse prioritario ha istituito un Ufficio Internazionale, preposto a curare i contatti e a elaborare progetti da presentare alla Commissione Europea.

Dal 2007, l'ufficio ha assunto anche compiti più generali, di supporto alla progettazione nazionale e di consulenza alle Sezioni che lo richiedano. Tale attività è stata ulteriormente potenziata con il progetto "Da presidente a leader: formazione leader associativi", del 2009.

*Che cosa ha fatto*

Sono state realizzate le attività relative ai progetti internazionali "Trabajadores en camino", "Puppet as a method and an agent of inclusion", "On My Own... at Work (OMO)", "Safety at work", "A Valueable Network", "DS Leisure" e "TV T21 COMMunity".

Nel 2017 sono state presentate 2 proposte di progetti internazionali e si è collaborato alla presentazione di diversi progetti nazionali e internazionali promossi da associazioni e università di altri paesi europei.

Si è proceduto con la ricerca di bandi e opportunità a livello europeo e internazionale.

E' stata predisposta, redatta e pubblicata la newsletter mensile per conto di EDSA sulle opportunità di finanziamento a livello europeo, notizie su progetti che coinvolgono membri di EDSA e notizie e informazioni sulla sdD.

Sono stati mantenuti e rafforzati i rapporti con le associazioni europee e internazionali che si occupano delle persone con sdD.

Il servizio ha partecipato a ricerche europee e internazionali sulla situazione delle persone con sdD in Italia e in Europa.



Sono state fornite informazioni a famiglie straniere di persone con sdD e a famiglie italiane che dovevano recarsi all'estero.

E' stata curata la partecipazione alle campagne europee e mondiali in occasione della Giornata Mondiale della sindrome di Down(WDSD2017-edsa, WDSD2017-Global Video).

### **Centro di Documentazione**

*Che cos'è*

Il Centro di Documentazione è stato voluto e creato come Biblioteca al momento di avvio delle attività dell'Associazione, quindi oltre 30 anni fa. In mancanza di qualsiasi mezzo di documentazione e informazione si è sentita l'esigenza di offrire servizi informativi e di documentazione ai genitori, ai medici, agli operatori ed agli insegnanti coinvolti nell'assistenza ed educazione delle persone con sdD.

Se riflettiamo su quanto nel corso degli anni è stato ottenuto in favore dell'integrazione sociale, lavorativa e scolastica, nonché nella conoscenza e assistenza in presenza di problemi medici delle persone con sdD, ci rendiamo conto quanto importanti siano stati i risultati ottenuti dall'AIPD, risultati a cui la Biblioteca ha contribuito offrendo agli utenti (interni ed esterni) materiale continuamente aggiornato in tutti i settori: Scuola, Educazione, Medicina, Lavoro.

Ai volumi della Biblioteca si è affiancata una raccolta di riviste scelte tra le più significative nel campo della disabilità per un totale di oltre 50 testate ed una Videoteca che conta quasi trecento titoli tra film, corti, documentari e registrazioni ad opera dell'Associazione stessa, acquistate o ricevute in omaggio.

*Che cosa ha fatto*

A seguito della decisione di non dotare il centro di documentazione di un referente dedicato, dal febbraio 2017 è venuta meno la collaborazione con la bibliotecaria e le visite e i prestiti sono stati gestiti dal personale della segreteria.

### **Ufficio Stampa**

*Che cos'è*

L'Ufficio Stampa opera per promuovere e dare visibilità a tutte le attività che AIPD mette in campo per le persone con la sdD. Scopo principale è quello di veicolare una corretta informazione intorno alla sindrome sui mass media, agenzie di stampa quotidiani, testate online, blog, radio e televisioni. L'Ufficio Stampa cura inoltre i canali social dell'Associazione, il sito web [www.aipd.it](http://www.aipd.it) e lavora per la formazione e la consulenza alle Sezioni AIPD sul tema della comunicazione.

*Che cosa ha fatto*

Ha lavorato alla copertura degli eventi annuali ormai ricorrenti quali la Giornata Mondiale (WDSD), l'assemblea dei soci, il lancio dei progetti e delle iniziative AIPD. Sono stati pubblicati sul sito e inviati alla mailing list di giornalisti, curata dall'Ufficio Stampa, 18 comunicati stampa. Molto attivo è stato il lavoro svolto sui canali social, in particolare Facebook e Twitter, grazie al quale il numero rispettivamente dei "likes" e dei "followers" è continuato a crescere (per i dettagli su questo si rimanda alla parte del volume dedicato alla Comunicazione).

Ha mantenuto e implementato il numero dei contatti con giornalisti e con gli Uffici Stampa dei diversi interlocutori con cui AIPD ha interagito. Nel corso del 2017 ha curato i rapporti con le redazioni delle trasmissioni radiofoniche e televisive che hanno ospitato alcune persone con sindrome di Down (si ricordano in particolare "Fuori TG", Rai Tre, 30 gennaio, partecipazione di Anna Contardi e Italo Maddalena; "Primo appuntamento", Real Time, puntata del 29 marzo, partecipazione di Nicolas Confaloni e Benedetta Menghini; "Siamo noi", TV2000, puntata del 21 marzo, partecipazione di Livia Travia, sua mamma, e Daniele Castignani; "Tutta salute, Rai 3, puntata del 1° giugno, partecipazione di Anna Contardi, Agnese Bucciarelli e Nicolò Manfredi, "Siamo noi", TV2000, puntata del 27 ottobre, partecipazione di Anna Contardi, "La Nuda Verità", Radio Radicale, puntata del 17 settembre, partecipazione di Anna Contardi, Giovanni Grillo e Christian Angeli sul docu-film "Diritto ai diritti") e la messa in onda, il 6 gennaio, su Rai tre del docu-film "Diritto ai diritti".

Ha collaborato, su richiesta, con le sezioni AIPD per la promozione degli eventi locali.

## **Raccolta Fondi**

### *Che cos'è*

Nel 2015 AIPD ha dovuto ridimensionare gli investimenti relativi alle attività di raccolta fondi non per questo perdendo la volontà di impegnarsi su questo fronte.

Le principali voci di costo sono state relative ai metodi più tradizionali di raccolta fondi (mailing, campagne stampa) poiché, in termini statistici sono ancora gli strumenti più affidabili per consolidare e fidelizzare il database dei propri donatori.

Il resto dell'attività di raccolta fondi è avvenuta valorizzando le risorse interne, il contributo degli stakeholder e gli strumenti gratuiti disponibili sul web.

Parallelamente si è agito sulla comunicazione (mailing, newsletter, funzionalità del sito, canali social) con l'obiettivo di aumentare la visibilità e la curiosità verso le attività e i progetti di AIPD.

Su altri fronti si è incrementata la ricerca di opportunità di raccolta fondi a basso costo e lo studio di occasioni alternative legate ai nuovi strumenti offerti dal web e dalle collaborazioni con partner esterni.

### *Che cosa ha fatto*

#### *Realizzazione delle campagne 2017*

- Campagna 5x1000 "Andiamo", in collaborazione con RUFA. Pubblicata sul Venerdì di Repubblica
- Marzo, campagna AIPD per la Giornata Mondiale della sindrome di Down "Nontiscordardime" (prodotto offerto: fiori in lattina);
- Ottobre, campagna AIPD "Guardiamoci negli occhi" per la Giornata Nazionale delle Persone con Sindrome Down (prodotto offerto: tavolette di cioccolato);
- Concorso #BeASuperhero, proposto dalla catena di supermercati Carrefour;
- Campagna Mailing cartaceo di Natale rivolta ai donatori;
- Campagna di Natale "Se ti fai un regalo ci fai un regalo", vendita di magliette e gadget personalizzati sul portale Worth Wearing, grazie al contributo artistico di Sara Gironi Carnevale, Sara Contardi, Juice for Breakfast, che hanno aderito alla nostra causa con opere che riportano al tema del "sogno possibile". I temi scelti per la prima campagna sono stati inclusione scolastica, amore, autonomia e diritto alla casa;
- attivazione delle campagne di donazione diretta via Facebook per consentire ai nostri sostenitori di attivare raccolte fondi a nostro favore direttamente dal proprio profilo.

#### *Strumenti e canali alternativi per il fundraising online*

Per garantire maggiore visibilità sul web è attivo un account Google Grants a supporto delle diverse campagne in essere.

AIPD è sempre attiva nella ricerca di soluzioni innovative o meno conosciute di raccolta fondi; questa attività rappresenta un'azione imprescindibile per rinnovare ed affiancare i canali tradizionali del fundraising con cui si sono avviate nuove collaborazioni.

#### *Spettacoli teatrali*

Grazie alle collaborazioni con le Agenzie Teatrali Media Ticket e Promoeventi è proseguito il finanziamento derivante da parte del ricavato delle vendite dei biglietti di spettacoli teatrali realizzati in varie città del centro nord.

## **Casa Vacanze Zovello**

### *Che cos'è*

In località Zovello, in provincia di Udine, è a disposizione di gruppi e famiglie la Casa vacanze di proprietà dell'Associazione, donata molti anni fa dalla famiglia Della Pietra e ristrutturata grazie all'impegno volontario degli Alpini. La casa è in perfetta efficienza e può essere utilizzata sia per vacanze estive che invernali. Per queste ultime è attiva una positiva collaborazione con la Scuola Sci.

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

#### *Che cosa ha fatto*

Nel 2017 la casa di Zovello è stata utilizzata nei mesi di gennaio, marzo, aprile, giugno, luglio, agosto, settembre, ottobre e dicembre per un totale di 67 giorni di soggiorno.

Le sezioni che hanno usufruito della casa per i progetti educativi sono state AIPD Roma (tre settimane a marzo ed una a luglio) e AIPD Marca Trevigiana (agosto).

L'AIPD Nazionale è stata presente a Zovello per il progetto "Sani e belli" due settimane a giugno ed una a luglio.

L'ANFFAS di Treviso è stata presente per un week end a fine settembre/ottobre.

I soggiorni delle famiglie AIPD Marca Trevigiana sono stati di 2 giorni a gennaio, 4 giorni ad aprile e 3 giorni a dicembre.

Durante l'anno sono stati eseguiti i seguenti lavori di sistemazione/manutenzione:

- sistemazione della stufa a pellet e cambio parti non più funzionanti;
- manutenzione ordinaria semestrale del carroponete;
- manutenzione ordinaria semestrale degli estintori.

Attualmente la casa è in vendita.

#### **Amministrazione e contabilità**

##### *Che cos'è*

L'ufficio cura gli aspetti contabili e l'economato dell'Associazione, redige il Bilancio Preventivo e Consuntivo, collabora alla redazione del Bilancio Sociale, si occupa del trattamento del personale, intrattiene i rapporti con il Consiglio di Amministrazione, il consulente del lavoro e fiscale; effettua il monitoraggio delle spese sia dei progetti in fase di realizzazione che dei servizi; si occupa della formulazione dei budget preventivi per tutti i progetti presentati a finanziamento, della rendicontazione di quelli approvati e realizzati a livello nazionale. Cura i rapporti con le istituzioni (Ministeri, Regione Lazio, Comune di Roma, Ispettorato del lavoro, INPS, INAIL) e i rapporti con le banche, anche attraverso la gestione online dei conti correnti dell'AIPD per tutte le attività di rendicontazione.

Inoltre svolge un costante lavoro di consulenza amministrativa, contabile e fiscale per le Sezioni locali.

##### *Che cosa ha fatto*

Nel 2017 ha curato la gestione del personale interno ed esterno, ovvero: n. 15 dipendenti, n.20 contratti di prestazione occasionale n. 8 contratti di consulenza. Ha redatto n. 18 budget preventivi per i progetti presentati a finanziamento e n. 18 rendicontazioni su progetti già finanziati. Ha inoltre prodotto il rendiconto del contributo dello Stato *ex lege* 438 e gestito una ispezione di verifica contabile da parte dell'Ispettorato del lavoro relativa a progetto concluso nell'esercizio e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Ha curato redazione e richiesta di n.2 fidejussioni bancarie per altrettanti progetti internazionali finanziati.

## I progetti

AIPD promuove ogni anno progetti nazionali e internazionali che coinvolgono persone con sdD, famiglie, operatori. Il principio ispiratore di tutti i progetti nazionali è di favorire attraverso di essi l'innovazione e la sperimentazione e trasferire conoscenze e formazione alle proprie Sezioni utili all'attivazione di servizi alla persona sul territorio. La partecipazione così di piccoli gruppi di persone di una Sezione ad un progetto nazionale è spesso un modo, non solo di far vivere un'esperienza significativa ai partecipanti, ma di sperimentare modelli riproponibili e di formare "in situazione" ragazzi, famiglie e operatori. Da questo punto di vista va sottolineata l'importanza del "ritorno a casa" delle esperienze, che Nazionale e Sezioni curano congiuntamente.

### **Trabajadores en camino**

Finanziato dal programma comunitario Erasmus Plus nell'ambito dell'azione Ka1 Learning Mobility of Individuals (Mobilità ai fini di apprendimento), è iniziato a settembre 2016, e terminerà ad agosto 2018.

Lo scopo del progetto è facilitare il passaggio di persone con sdD verso la vita adulta, attraverso un'esperienza di lavoro all'estero nel settore alberghiero.

L'iniziativa vedrà impegnati complessivamente 24 giovani con sdD, di età compresa tra i 18 e i 28 anni, tutti in transizione tra la scuola e il mondo del lavoro.

Parteciperanno inoltre 12 professionisti, con esperienza nel campo dell'educazione e della formazione di persone con disabilità intellettiva e nei progetti attivati dall'AIPD.

Il progetto prevede 6 flussi di tirocinio (4 persone con sdD e 2 educatori per ciascun flusso) della durata di 3 settimane a Barcellona presso l'Inout Hostel dell'associazione Icaria Initiatives Socials. Lo staff di Icaria, partner ospitante del tirocinio, è composto da persone con disabilità (alcuni dei quali con sdD) e da professionisti.

Nel 2017 si sono svolti 4 flussi di tirocini, ciascun dei quali è stato preceduto da 7 incontri di preparazione linguistico/pedagogica:

15 gennaio/5 febbraio, con i giovani delle sezioni AIPD di Caserta e di Potenza;

5/26 marzo, con i giovani delle sezioni AIPD di Cosenza e Latina;

29 maggio/20 giugno, con i giovani delle sezioni AIPD di Catania e Pisa;

4/26 novembre, con i giovani delle sezione AIPD di Lecce e di Castelli.

### **Secondo il vento faremo le vele**

Finanziato dalla fondazione Stavros Niarchos, avviato il 27 Aprile 2016 ha avuto durata biennale e coinvolto 24 persone con sindrome di Down delle sezioni AIPD di Pisa, Potenza ed Oristano.

L'idea di fondo di questa esperienza è quella di estremizzare il contesto educativo fornendo al contempo l'elemento dell'avventura, del contatto e della relazione con le forze naturali del mare e del vento che è necessario imparare a conoscere. Il progetto è un percorso educativo che si fonde armonicamente con un corso di vela, si impara sì a navigare, fin dalla prima uscita in mare i ragazzi stanno dietro al timone, ma anche a condividere e rispettare gli spazi degli altri, a cucinare a mantenere in ordine le proprie cose, si impara soprattutto a collaborare in una situazione estrema per tutti. La barca a vela è un "generatore" naturale di conflitti; se non si impara a coordinarsi e non ci si rispetta, superando le difficoltà interpersonali, la barca non si muove e non si può raggiungere alcuna meta. Il percorso ha previsto sei giorni di scuola vela su barche d'altura ed un viaggio per mare di una settimana per ciascuno dei due anni di progetto.

Nelle tre sezioni AIPD coinvolte, il progetto si è realizzato grazie alla partnership con: i Tetragonauti ONLUS per la sezione di Pisa, Veliamoci per la sezione di Oristano e il Circolo Velico Lucano per la sezione di Potenza.

Nel mese di ottobre sono state organizzate esposizioni fotografiche che hanno raccontato l'esperienza vissuta dai protagonisti: a Oristano e Potenza dal 6 al 9, presso il locale "Assurd" a Potenza e il Caffè Letterario DriMCafè a Oristano; a Pisa la mostra è iniziata il 7 al ristorante "I giardini del Colombre" per poi trasferirsi, dal 20 al 23 dello stesso mese, allo spazio espositivo Sms, in collaborazione con Cena in Bianco Unconventional Dinner Pisa.

Un seminario finale ha presentato a Roma il 24 novembre i risultati del progetto e tutti i materiali predisposti e utilizzati per la formazione.

### **Lavoratori a 6 stelle**

Finanziato da E.BI.TEMP (Ente Bilaterale per il Lavoro Temporaneo), si è avviato il 1 dicembre 2016 e concluso il 30 novembre 2017.

Il progetto ha offerto a 5 sedi AIPD del Sud Italia (Brindisi, Catania, Foggia, Napoli e Reggio Calabria), con poca esperienza sul tema, alto tasso di disoccupazione (solo 5 maggiorenni con sdD delle sedi su 82 con regolare lavoro) e difficoltà di inserimento legate ai territori, un percorso formativo finalizzato al proprio empowerment, al rafforzamento della propria rete locale e allo start up di esperienze di avviamento al lavoro nel settore alberghiero per i giovani coinvolti.

Azioni realizzate:

- formazione in presenza di 5 operatori, tramite 2 incontri di formazione nazionale a Roma, a inizio (13-14 febbraio) e fine progetto (7-8 novembre);
- formazione in situazione di 15 persone con sdD, tramite 1 incontro di orientamento al lavoro nazionale a Roma (9-13 aprile) e 6 incontri per sede (nelle città delle sezioni, tra marzo e giugno);
- avvio di 2 esperienze di tirocinio per i giovani con sdD coinvolti, in 2 strutture alberghiere delle città delle sezioni e tutoraggio delle stesse. Purtroppo, nonostante l'intenso lavoro di sensibilizzazione e promozione del progetto/della mission sui territori locali, la risposta delle aziende si è dimostrata inferiore alle aspettative, ed è stato possibile attivare nel 2017 solo 1 tirocinio locale (per un giovane di Brindisi, presso l'Ostuni Palace Hotel) e 1 tirocinio fuori sede (per una ragazza di Foggia, presso Aqualux Hotel Spa&Suite);
- sensibilizzazione delle famiglie, tramite riunioni di grande gruppo e colloqui individuali;
- diffusione e "standardizzazione" delle buone prassi in materia presso le varie sedi;
- utilizzo di una APP di supporto per lo svolgimento di specifiche mansioni lavorative, rivolta ai tirocinanti;
- sensibilizzazione nazionale e locale di aziende, istituzioni opinione pubblica;
- realizzazione di 5 eventi di sensibilizzazione del progetto sui territori;
- creazione/consolidamento di Servizi di Inserimento Lavorativo (SIL) nelle sezioni AIPD coinvolte;
- creazione di una comunità professionale a livello nazionale di operatori esperti nell'inserimento lavorativo di persone con sdD.

L'iniziativa ha messo ancora una volta in evidenza quanto lavoro ci sia ancora da fare in termini di comunicazione e sensibilizzazione, soprattutto in alcuni territori, dove stereotipi e pregiudizi rispetto alle capacità e alla produttività lavorativa delle persone con sdD sono ancora molto radicati. Il progetto ha comunque seminato in tal senso, e ora le sedi sono pronte per proseguire autonomamente.

### **Sani e belli**

Finanziato dal Ministero delle Politiche Sociali con L.383/2000 e col contributo di Bristol Myer Squibb, è iniziato a giugno 2016 e si è concluso ad agosto 2017.

Questa iniziativa ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita degli adolescenti e degli adulti con sdD, con particolare riguardo alla forma fisica.

Nel 2017 sono proseguiti gli incontri locali avviati nell'anno precedente e coordinati dallo staff nazionale. Dal 5 giugno al 15 luglio 2017, 72 persone con sindrome di Down (36 maschi e 36 femmine) di 22 sezioni AIPD (Avellino, Belluno, Brindisi, Castelli Romani, Catania, Catanzaro, Cosenza, Foggia, Frosinone, Latina, Lecce, Mantova, Milazzo-Messina, Oristano, Potenza, Prato, Reggio Calabria, Roma, Termini Imerese, Trentino, Venezia-Mestre e Viterbo) hanno vissuto insieme vacanze, in mare o in montagna, per condividere la fase finale del progetto annuale pensato per promuovere uno stile di vita più sano, dal cambiamento delle abitudini alimentari ad una vita meno sedentaria.

Le settimane si sono svolte a Zovello (UD), Tortoreto Lido (TE), Isola di Capo Rizzuto (KR), Tarquinia (VT) e Scalea (CS). È stata anche realizzata e sperimentata l'app "In forma" (scaricabile dagli app store Ios e Android) per aiutare i partecipanti ad auto monitorare le proprie scelte e pubblicato il volume "Sani e belli. Linee guida per una corretta alimentazione e attività fisica" (quaderno AIPD n. 24, a cura di Anna Contardi, Monica Berarducci, Francesco Cadelano e Giorgia Scivola).

### **On My OWN... at Work (OMO)**

Finanziato dalla Commissione Europea, nel quadro del programma Erasmus Plus - azione Ka2 -Strategic Partnerships (Partenariati di apprendimento), è stato avviato nel Settembre 2014 e si è concluso ad Agosto 2017.

Ente promotore è l'AIPD Nazionale, in partenariato con l'Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (Portogallo), due università - ALMA MATER STUDIORUM Università di Bologna (Italia) e Università degli studi ROMA TRE (Italia) -, European Down Syndrome Association -EDSA, una catena alberghiera - Axis Hotels (Portogallo) e la Fondazione Adecco per le Pari Opportunità (Italia). Si sono infine aggiunti 2 partner associati italiani: l'Università LUMSA, di Roma e l'ANFFAS nazionale.

L'obiettivo generale del progetto è quello di promuovere il diritto al lavoro delle persone con disabilità intellettiva nel settore dell'ospitalità.

Principali azioni del progetto:

- progettazione e test di due strumenti pedagogici: una risorsa interattiva (app per minitab) per i tirocinanti con sdD, per aiutarli a ricordare le cose da fare e renderli così più autonomi ed indipendenti dai tutor; 14 video tutorial, rivolti ai futuri colleghi che fungeranno da tutor, sul corretto rapporto da avere con i tirocinanti con sdD;
- creazione di una rete tra imprese (hotel, ristoranti e bar) socialmente responsabili, depositari del marchio europeo Valueable (handing opportunities), in corso di registrazione.

Il 6 giugno 2017 a Roma, Lisbona e Saragozza si è tenuto l'evento finale "Dal progetto "On my own at work" alla rete "Valueable".

Sito del progetto è: [www.on-my-own.eu](http://www.on-my-own.eu)

Pagina FB: <https://www.facebook.com/TheOMOProject/>

### **Puppet as a method and an agent of inclusion**

AIPD ha partecipato in qualità di partner al progetto, promosso da Drustvo za kulturo inkluzije(Slovenia), realizzato grazie al finanziamento della Commissione europea nell'ambito del programma Erasmus Plus – azione Ka1 –Gioventù in Azione 1.1..

Il progetto è stato avviato nel Settembre 2016 ed ha avuto una durata di 12 mesi.

Il consorzio dei partner è costituito, oltre all'AIPD, da: Drustvo za kulturo inkluzije(Slovenia), ente promotore, Association "Professional Forum for Education" (Bulgaria), Josip Matos Primary School (Croazia), Macedonian Montessori Association (Macedonia), Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osob z Uposledzeniem Umyslowym Kolo w Jaworznie (Polonia), Asociatia Psihologilor Profesionisti din Romania (Romania) e EUROTEAM TURKEY (Turchia).

Obiettivo generale del progetto è l'inclusione sociale e la partecipazione attiva delle persone con disabilità attraverso un laboratorio sulla costruzione dei burattini e un laboratorio di teatro.

Nel 2017 si è svolto lo scambio giovanile della durata di una settimana a Lubiana a cui, per l'AIPD, ha partecipato un gruppo di due giovani con la sindrome di Down, un volontario ed un operatore della sezione AIPD Cosenza.

### **Sempre più in-forma: allena-menti per soci AIPD**

Il progetto si è svolto dal 16 gennaio al 31 luglio 2017 grazie al contributo della Fondazione Intesa Sanpaolo e alla collaborazione dell'AIPD sezione del Sud Pontino.

È stato organizzato e realizzato un Campus residenziale formativo per famiglie socie dell'AIPD dal 18 al 23 giugno presso l'Hotel Villaggio "Torre San Vito" di Gaeta.

Hanno partecipato 20 nuclei familiari di soci AIPD, provenienti da 12 città/sezioni AIPD: Trento, Mantova, Bergamo, Ravenna, Siena, Ancona, Perugia, Viterbo, Roma, Latina, Napoli e Taranto, per un totale di 61 persone di cui 33 genitori e 28 figli (20 con sdD e 8 fratelli).

Durante il Campus si sono svolte attività formative sia per i genitori che per i figli, ma non sono mancati i momenti liberi che hanno permesso una maggior conoscenza e un confronto di esperienze personali tra i partecipanti.

I genitori hanno potuto approfondire alcuni temi di loro interesse secondo l'età dei figli con sdD: dall'inclusione scolastica all'inserimento lavorativo, dagli aspetti normativi a quelli medici e di riabilitazione, dal mondo dei siblings (fratelli e sorelle) all'educazione all'autonomia.

I figli, in gruppi per fasce d'età, hanno svolto delle attività di tempo libero, ma sempre nello stile AIPD di educazione all'autonomia in situazione.

Sul sito [www.formazione.aipd.it/campus-famiglie-aipd-2017/](http://www.formazione.aipd.it/campus-famiglie-aipd-2017/) sono stati pubblicati i programmi formativi, le valutazioni e le riflessioni dei partecipanti.

## **A Valueable Network**

Progetto co-finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma Erasmus+, azione chiave 2, Partenariati Strategici nel settore Istruzione e Formazione, scambio di buone pratiche.

Il progetto ha una durata di 24 mesi, da settembre 2017 ad agosto 2019, ed è la prosecuzione del precedente progetto europeo "On my own at work" (2014-2017).

Partner sono:

Down Espana (Spagna), Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (Portogallo), Down Sendromu Derneği (Turchia), Down Alapitvány (Ungheria), Hamburger Arbeitassistenz (Germania), Sol Melià (Italia), Axis Hoteis (Portogallo), Confindustria Alberghi e Associazione Europea Direttori di Alberghi (EHMA). L'iniziativa ha il sostegno di EDSA, l'Associazione Europea per la Sindrome di Down.

Obiettivo principale è favorire l'accesso al mondo del lavoro delle persone con disabilità intellettiva nel settore dell'ospitalità (alberghi, ristoranti, fast food...) attraverso il consolidamento e l'ampliamento della rete europea ValueAble, costituita da imprese del settore favorevoli all'inclusione lavorativa.

Le azioni previste sono:

- svolgimento di 6 tirocini rivolti a 12 tirocinanti con disabilità intellettiva;
- formazione on line e 3 visite di studio, presso strutture già aderenti alla rete Valueable, per 12 manager di strutture dell'ospitalità provenienti da diversi paesi europei e interessati ad entrare a far parte della rete;
- scambio di buone pratiche.

Gli strumenti, già sperimentati e progettati ad hoc per facilitare il processo di adesione alla rete sono:

1) il "kit di qualità", che include un manuale contenente suggerimenti per sostenere un processo di inclusione lavorativa non discriminatorio e un codice di condotta che deve essere seguito per aderire alla rete e ricevere la certificazione con il relativo marchio registrato.

2) l'app "On my own... at work", disponibile in versione Android e Ios, per cellulari e tablet, che supporta il tirocinante/lavoratore con disabilità intellettiva, consentendogli di essere sempre più autonomo;

3) 14 video (disponibili on line) che rappresentano un efficace strumento di formazione del personale e mostrano come gestire la relazione tra i tirocinanti/lavoratori con disabilità intellettiva e i loro colleghi.

Nel corso del 2017, si è svolto il primo incontro di partenariato a Roma ed è stato inviato per la registrazione il marchio "A Valueable-handing- opportunities" presso l'Ufficio Europeo per la proprietà intellettuale.

Il progetto ha un sito dedicato: [www.valueablenetwork.eu](http://www.valueablenetwork.eu)

PaginaFB: <https://www.facebook.com/ValueableNetwork/>

## **TVT21COMMunity**

AIPD ha iniziato a settembre 2017 una nuova collaborazione, in qualità di partner, al progetto promosso dall'Istituto Politecnico di Santarem (Portogallo) e co-finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma Erasmus+, azione chiave 2, Partenariati Strategici per la gioventù.

Tale progetto ha una durata di 24 mesi (settembre 2017 - agosto 2019)

Oltre l'Associazione Italiana Persone Down, altri partner del progetto sono la società portoghese di informatica e comunicazione, Viatecla e l'associazione croata di famiglie e persone con sindrome di Down, Hrvatska zajednica za Down sindrom.

TVT21COMMunity mira a promuovere e facilitare l'inclusione sociale e l'occupabilità dei giovani cittadini europei con sindrome di Down attraverso il turismo e le competenze informatiche. Queste ultime (contenuti educativi: utilizzo del pc e internet, Gmail, Skype, Facebook, Instagram e Whatapp) saranno proposte in diversi formati (testo, immagini, video, ecc.) e disponibili su una piattaforma TV Web. Saranno inoltre messe a punto delle linee guida pedagogiche e metodologiche per l'utilizzo dei contenuti educativi da parte di formatori.

Durante il progetto avrà luogo un workshop di una settimana in Portogallo che coinvolgerà 27 giovani adulti con sindrome di Down, di età compresa tra i 18 ed i 30 anni, provenienti da Croazia e Italia, in cui i partecipanti saranno direttamente coinvolti in uno scambio di esperienze sul tema del lavoro nel settore

del turismo e della vita adulta. Il gruppo italiano sarà composto da 6 giovani con sindrome di Down e 2 operatori delle sezioni AIPD di Brindisi e Roma.

Nel 2017 AIPD ha partecipato al primo incontro di coordinamento, tenutosi a novembre 2017 a Santarem ed ha collaborato alla stesura dei contenuti educativi e delle linee guida pedagogiche e metodologiche.

Sito del progetto: <http://t21.esse.ipsantarem.pt/index.html>

Pagina FB: <https://www.facebook.com/t21community/>

### **Safety at work**

Progetto finanziato dal programma comunitario Erasmus Plus nell'ambito dell'azione Ka1 Learning Mobility of Individuals (Mobilità ai fini di apprendimento). Durata dal 18 settembre 2017 al 17 settembre 2018.

Il progetto si propone di far svolgere un'esperienza di tirocinio all'estero a 5 professionisti dell'AIPD sul tema della sicurezza e prevenzione degli infortuni sul posto di lavoro.

Finora sono poche le nazioni che hanno affrontato questo problema e non sono state ancora prodotte linee guida condivise a livello europeo, per questo motivo, AIPD, che può vantare una esperienza nel campo dell'inserimento lavorativo delle persone con sdD, ha sentito la necessità di affrontare tale problema. Partner del progetto sono "BASE" (British Association of Supported Employment) e "Down's Syndrome Association". Si tratta di associazioni di persone con disabilità che hanno esperienza specifica nel campo dell'inserimento lavorativo e che sono state selezionate per la loro esperienza pluriennale nell'affrontare i problemi relativi alla sicurezza sul lavoro per questo specifico target di lavoratori.

Obiettivo generale è l'aumento del tasso d'inserimento nel mondo lavorativo di persone con sdD, obiettivo specifico è la sensibilizzazione e acquisizione di conoscenza, strumenti pratici e atteggiamenti corretti da parte dei cinque operatori dell'AIPD coinvolti, relativamente ai problemi di sicurezza sul lavoro per persone con sdD.

Le attività previste dall'iniziativa sono:

- analisi "desk" e ricerche sulla rete relative alla sicurezza sul lavoro per persone con sdD;
- contatti e accordi con organizzazioni europee e straniere che lavorano nel campo;
- preparazione dello staff partecipante relativa al tema affrontato analizzando il materiale e le risorse fornite dalle strutture partner;
- cinque giorni di visita alle organizzazioni nel Regno Unito che si occupano di inserimento lavorativo di persone con disabilità e che hanno esperienza specifica nella gestione della sicurezza sul lavoro;
- valutazione dell'esperienza e diffusione all'interno dell'AIPD e di EDSA (European Down Syndrome Association), di cui AIPD al momento ricopre l'incarico della vicePresidenza.

Il passo successivo del progetto sarà la redazione di una bozza di linee guida relative alla sicurezza sul lavoro per persone con sdD, possibilmente in collaborazione con l'INAIL (Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro).

Nel corso del 2017, è stata fatta la selezione dei partecipanti (tre referenti di AIPD nazionale, 1 di AIPD Mantova e 1 di AIPD Potenza) e sono stati presi accordi con le due associazioni coinvolte nel progetto per la programmazione della settimana di formazione (in programma nel febbraio 2018). Si sono anche cercate altre realtà da incontrare durante la settimana all'estero.

### **DS Leisure**

Progetto finanziato dalla Commissione europea nell'ambito del programma ERASMUS+ 2017, Azione chiave 2 – Partenariati strategici per l'istruzione degli adulti.

Il progetto è iniziato ad Ottobre 2017 ed ha una durata di 24 mesi.

Ente coordinatore è l'associazione rumena Asociatia Langdon Down Oltenia Centrul Educual Educational Teodora Aldo-Cet.

DS LEISURE si propone di accrescere le competenze in termini di attitudini, abilità e conoscenze delle persone con sindrome di Down e delle persone che le circondano, familiari, professionisti e volontari, su come sviluppare il tempo libero inclusivo, attraverso un innovativo programma di formazione.

Il partenariato è composto da:

- Asociatia Langdon Down Oltenia Centrul Educual Educational Teodora Aldo-Cet, Bailesti, Romania,
- Associazione Italiana Persone Down ONLUS, Roma, Italia,
- Stichting Down Kids International, Olanda,



- Down Sendromu Dernegi, Istanbul, Turchia,
- Università di Craiova, Romania,
- Università Aristotelio Panepistimio Thessalonikis, Grecia.

Nel corso del 2017, si è svolto a Craiova (Romania) il primo incontro di partenariato.

Il progetto ha un sito dedicato: [www.dsleisure.eu](http://www.dsleisure.eu)

### Il borgo felice

Il progetto, promosso dalla Fondazione Umana-Mente (come ogni anno), ha permesso a 2 giovani con sD e 1 operatrice della sezione di AIPD Castelli Romani, di partecipare alle attività della vendemmia e della raccolta delle olive all'interno del Borgo San Felice di Castelnuovo Berardenga (SI). Le attività sono state effettuate dal 10 al 13 ottobre 2017 ed hanno visto la partecipazione anche di altre realtà del mondo della disabilità intellettiva.

GANNT DEI PROGETTI AIPD ATTIVI NELL'ANNO 2017												
	Gennaio	Febbraio	Marzo	Aprile	Maggio	Giugno	Luglio	Agosto	Settembre	Ottobre	Novembre	Dicembre
Trabajadores en camino												
Secondo il vento faremo le vele												
Lavoratori a 6 stelle												
Sani e belli												
On My Own at Work												
Puppet as a method and an agent of inclusion												
Sempre più informa												
A Valueable Network												
TVT21COMMunity												
Safety at work												
DS Leisure												
Il borgo felice												

## AIPD comunica

### La comunicazione interna ed esterna

Le iniziative dedicate alla comunicazione si realizzano attraverso i seguenti canali: il sito internet, i profili social (Facebook, Twitter, Flickr, YouTube), le pubblicazioni, i video dedicati a specifici argomenti, i convegni, la presenza sui mass media.

### Siti internet

- **www.aipd.it**: è il sito istituzionale che raccoglie tutte le informazioni e i materiali dell'Associazione ed è costantemente aggiornato e arricchito.

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

In crescita anche il numero degli iscritti alla Newsletter (ne sono state inviate 46 con una percentuale di apertura intorno al 29%).

- **www.formazione.aipd.it**: sito dedicato alla formazione di soci, insegnanti e operatori; contiene una banca dati pubblica di materiali utili e una parte ad accesso riservato per la formazione e l'aggiornamento sulla quale sono presenti spazi dedicati alle attività previste da specifici progetti AIPD e alle attività istituzionali che prevedono la necessità di uno spazio virtuale per scambi e confronti.

Altri siti curati da AIPD o a partecipazione AIPD:

**www.myopinionmyvote.eu**, creato per il progetto omonimo sull'educazione alla politica;

**www.smarttourismguide.com**, creato per il progetto "Smart Tourism", contiene le guide di città italiane ed europee in alta leggibilità;

**www.mercatodeisaperi.it**, creato per il progetto omonimo.

Inoltre:

**www.esperienzeconilsud.it**, AIPD gestisce la pagina dedicata al progetto "Lavoriamo in rete" all'interno del sito della Fondazione con il Sud;

**http://invllp.eu/inv**, creato per il progetto "L'essenziale è invisibile agli occhi";

**www.on-my-own.eu**, creato per il progetto "On My Own at Work";

**www.valueablenetwork.eu**, creato per il progetti Valueable, contiene, tra l'altro, il catalogo delle strutture aderenti.

### Profili social

-*Facebook*: la pagina è "Associazione Italiana Persone Down – AIPD Nazionale"; al 31 dicembre 2017 registrava 12.505 "likes", e ha pubblicato nel corso dell'anno 248 post.

-*Twitter*: il profilo è "AIPDnazionale", nel corso del 2016 ha registrato 152 nuovi followers che al 31 dicembre risultavano essere 1.503. Sono stati pubblicati 179 tweet per i quali sono state registrate 124.259 visualizzazioni. Il profilo dell'associazione è stato letto 5.652 volte e l'AIPD è stata citata in 371 tweet pubblicati da altri profili.

-*Youtube*: al canale "AIPD nazionale sono state iscritte nel 2017 più di 430 persone. AIPD ha pubblicato 22 nuovi video.

-*Flickr*: è una piattaforma contenente esclusivamente immagini, aperta nel 2014 ma utilizzata prevalentemente ad uso interno.

### Pubblicazioni

- **Sindrome Down Notizie**. Sono stati pubblicati e inseriti nella versione pdf sul sito nella pagina dedicata (<http://aipd.it/sdn/>) i tre numeri previsti nel 2017; la versione online riporta anche, attraverso link, ad approfondimenti delle tematiche affrontate.

- **"Chi trova un lavoro trova un tesoro"**. Pubblicato da Edizioni Erickson il volume "Chi trova un lavoro trova un tesoro. Consigli e strumenti per affrontare il mondo del lavoro", a cura di Anna Contardi e Monica Berarducci nella collana Laboratori per l'autonomia.

- **“Sani e belli. Linee guida per una corretta alimentazione e attività fisica” (Quaderno AIPD n. 24).** A cura di Anna Contardi, Monica Berarducci, Francesco Cadelano e Giorgia Scivola.
- **“La normativa inclusiva nella “buona scuola”. I decreti della discordia”.**, pubblicato da Edizioni Erickson, a cura di Salvatore Nocera e Nicola Tagliani.
- **Guida alle elezioni amministrative 2017.** Guida scaricabile ad alta leggibilità, pubblicato online in occasione delle elezioni dell’11 giugno.
- **Bilancio Sociale 2016.** Pubblicato online.

## Video

- **“San Valentino 2017”**, in occasione del 14 febbraio un video in cui coppie di giovani con sindrome di Down, Simona e Lorenzo (Bari), Agnese e Nicolò (Roma), Paolo e Giulia (Mantova), Paolo ed Elisabetta (Potenza), Matteo e Giulia (Mantova), Orazio e Giulia (Potenza), rispondono a domande sull’amore.
- **video-spot AIPD**, con la regia di Gianni Costantino; pubblicato anche, con l’hashtag #MyVoiceMyCommunity, in occasione del 21 marzo, Giornata Mondiale delle persone con sindrome di Down; del video è stato realizzato anche il “making of”;
- **2 brevi video** con testimonianze di 2 volontarie (Elena e Marina) che, impegnate in diverse attività, dedicano del tempo all’AIPD, pubblicati sul sito [www.tuenoi.it](http://www.tuenoi.it).

## Convegni

### Relatori AIPD hanno partecipato nei seguenti convegni e seminari

- 21 gennaio, Bologna, Seminario sul tema dell’educazione all’autonomia, organizzato dalla cooperativa Quadrifoglio –A.Contardi
- 18 gennaio, Forlì, Progetto Whynot- Consorzio Solidarietà sociale “La centralità delle autonomie nel progetto di vita”, A.Contardi
- 16 febbraio, Roma, incontro sul tema dell’educazione all’autonomia per le persone con sindrome di Down, organizzato da Fondazione E. Besso, A.Contardi
- 24 febbraio, Traversetolo (Parma), “Genitori dallo sguardo strabico: un occhio al presente e uno al futuro”, A.Contardi
- 23-24-25 febbraio, Parma, seminario “Autonomia e sessualità”, organizzato da Foncop, A.Contardi
- 18 marzo, Belluno, convegno “Condivisione, crescita, appartenenza”, organizzato da AIPD Belluno; relazione “Le persone con sdD ieri, oggi e domani”, A.Contardi
- 5 aprile, Alba (CN), incontro “L’adulità, percorsi possibili”, relazione “Ragazzi in gamba: perché e come educare all’autonomia”, A.Contardi
- 6 aprile, Roma, incontro “Scuola, disabilità e diritti”, organizzato dall’associazione di avvocati per la disabilità “Qui Per Voi”, S.Nocera, N.Tagliani
- 11 aprile, Frosinone, incontro formativo “Inclusione e disabilità”, organizzato dall’I.P.S.I.A Anton Giulio Bargaglia con la collaborazione della ASL Fr. N.Tagliani
- 13 maggio, Milano, convegno “Sindrome di Down: e se cambiassimo prospettiva?”, organizzato da AGPD, relazione “Lavoratori con sindrome di Down: si può fare!”, A.Contardi
- 25 maggio, Napoli, congresso “I bambini crescono”, organizzato da Società Italiana Pediatria, relazione “A proposito di affettività e sessualità”, A.Contardi
- 30 settembre, Padova, convegno “Tecnologie per favorire l’inclusione dei lavoratori con sindrome di Down APP4ALL”, organizzato dalla Fondazione G.E. Ghirardi, Dipartimento di Ingegneria dell’Informazione e Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione dell’Università di Padova, relazione “L’esperienza dell’Associazione Italiana Persone Down nell’utilizzo delle nuove tecnologie”, G.Scivola

- 12 ottobre, Salerno, giornata di aggiornamento per i docenti "Il Cooperative Learning: introduzione teorica ed esempi di applicazione pratica", organizzata da Associazione "Pianeta 21 Salerno", N.Tagliani
- 4 novembre, Rimini, convegno Erickson "La qualità dell'integrazione scolastica", relazione "Posso fare da solo anch'io", A.Contardi
- 1 dicembre, Verona, evento "DoYourMOB 2017", relazione "On my own... at work Un sogno, un progetto!", A.Contardi
- 2 dicembre, Modena, seminario "Il futuro nelle loro mani", organizzato dalla Fondazione Vita indipendente onlus, A.Contardi
- 8 dicembre, Roma, LUMSA Master neuropsicologia, "Bisogni e risposte per gli adulti con disabilità intellettiva", A.Contardi
- 14 dicembre, Ancona, Insuperabili "Amicizia, amore e sesso", A.Contardi.

#### **Partecipazioni a trasmissioni televisive/radiofoniche**

- "Fuori TG", Rai Tre, 30 gennaio. Anna Contardi e Italo Maddalena;
- "Tutta salute", Rai Tre, 1 giugno 2017. Anna Contardi, insieme ad Agnese Bucciarelli e Nicolò Manfredi;
- "Siamo noi", TV2000, 21 marzo, Daniele Castignani con Livia Travia e sua mamma;
- "La Nuda Verità", Radio Radicale, puntata del 17 settembre, Anna Contardi, Giovanni Grillo e Christian Angeli sul docu-film "Diritto ai diritti"
- "Siamo noi", TV2000, 27 ottobre, Anna Contardi.

#### **Premi e riconoscimenti**

**Premio internazionale "Spotlight Documentary Film Awards"**. Assegnato al docu-film "Diritto ai Diritti", regia di Christian Angeli. Il docu-film è stato trasmesso su Rai Tre il 6 gennaio.

#### **Giornata nazionale delle persone con sindrome di Down**

*Anche nel 2017 è stata celebrata la Giornata Nazionale delle persone con sdD (8 ottobre). AIPD ha lanciato la campagna "Guardiamoci negli occhi". Le Sezioni AIPD sono state presenti in piazza e in numerose manifestazioni per sensibilizzare sulla realtà delle persone con sdD e per raccogliere fondi offrendo una tavoletta di cioccolato e distribuire materiale informativo. Le tavolette di cioccolato, sono state disponibili anche presso gli hotel Melià (partner dell'iniziativa) di Roma, Genova e Milano.*

#### **World Down Syndrome Day - Giornata mondiale delle persone con sindrome di Down - 21 marzo**

*MY VOICE COUNTS – WDSO 2017*

*EDSA (European Down Syndrome) ha proposto ogni giorno sul sito web, la **foto** di una persona con sindrome di Down originaria di un paese europeo e la sua breve storia. Dopo i testimonial di Ungheria, Gran Bretagna, Polonia, Irlanda, Bosnia Erzegovina, Austria, Lussemburgo, Germania, Slovenia, Kosovo, Repubblica Ceca, Spagna, Olanda, Albania, Turchia, Ucraina, Croazia, il 20 marzo in rappresentanza dell'Italia a ricordare che la sua voce conta, è il nostro Leonardo, di Pisa.*

*AIPD ha contribuito all'iniziativa promossa dalla Down Syndrome International, con la realizzazione di un **video** dedicato alla Giornata Mondiale 2017 (<https://www.youtube.com/watch?list=PLRtkPbCZe1o-1EfoPe1UTy59jx40BWxa&v=9O0tbos8IY>).*

*Ha inoltre realizzato un suo **spot** grazie al contributo completamente gratuito con la regia di Gianni Costantino (<https://www.youtube.com/watch?v=78ykACApp8k>) e il **convegno**, organizzato con il senatore Andrea Mandelli il 21 marzo presso l'Istituto Santa Maria in Aquiro – Senato della Repubblica.*

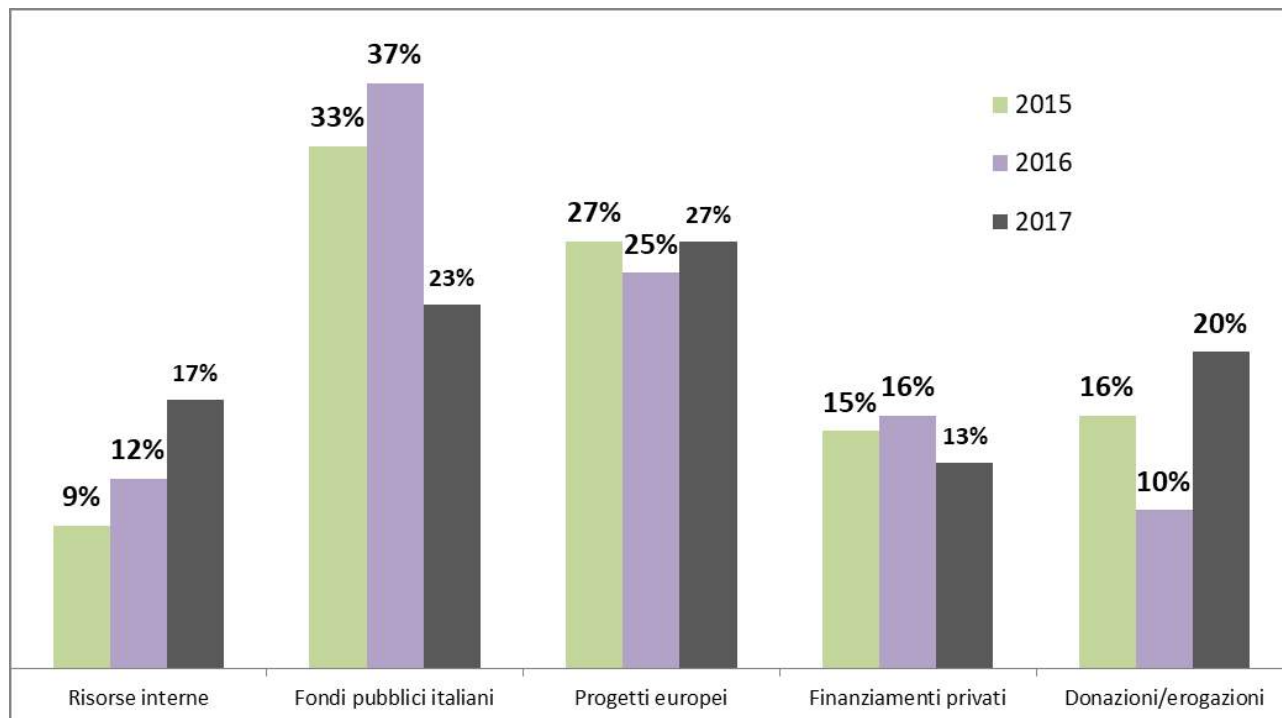
*In oltre 30 città dal nord al sud della penisola AIPD è stata presente dal 17 al 26 marzo con delle piccole lattine con terra e semi di "Nontiscordardime".*

## Bilancio economico: l'uso delle risorse

### Entrate: confronto ultimo triennio

L'analisi del bilancio 2017 viene di seguito proposta attraverso un confronto con gli anni 2015 e 2016, per meglio capire gli andamenti, le tendenze e le scelte.

Il valore totale delle entrate passa da € 1.061.20,16 nel 2016 a € 912.354,96 nel 2017 e il totale delle uscite passa da € 1.097.552,89 (nel 2016) a € 932.284,81 nel 2017.



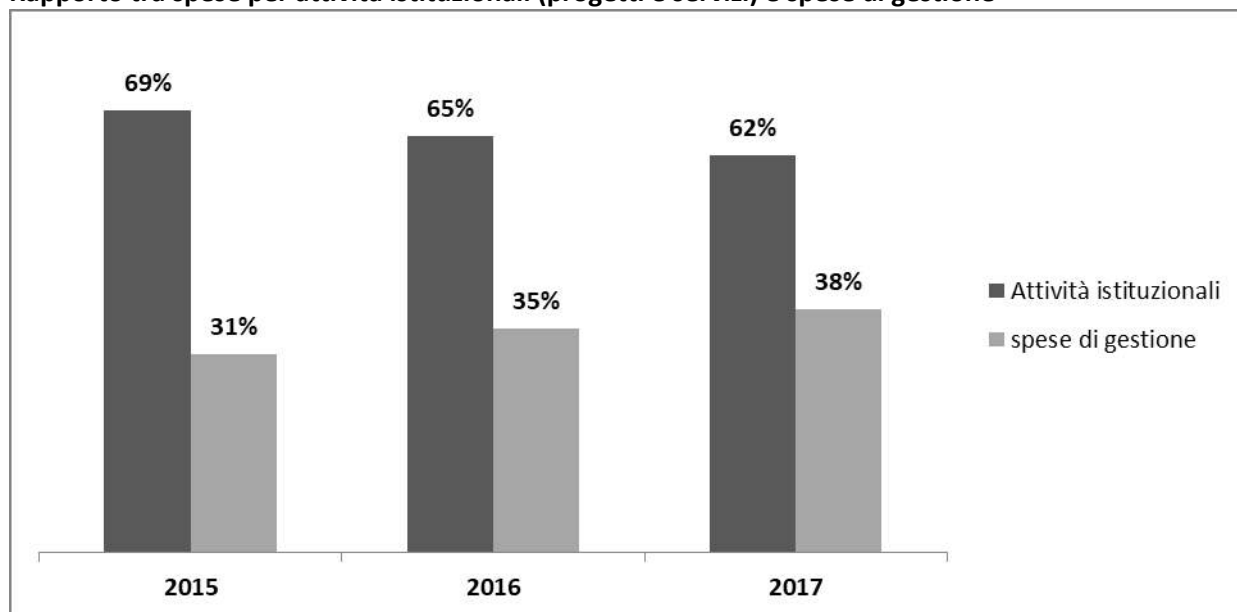
Le minori entrate sono attribuibili alla mancata entrata del finanziamento per progetti e iniziative della legge n° 383/2000, sempre ricevuto negli anni precedenti che nel 2017 è venuto a mancare.

Anche per questo la percentuale di entrate da fondi pubblici italiani passa dal 37% al 23% mentre si mantiene pressoché costante la percentuale di fondi europei (27%), in crescita significativa l'apporto da donazioni e attività di fundraising che raggiunge il 20%.

Resta comunque prevalente nel complesso la percentuale di entrate da progetti che tra pubblici, privati e europei, assomma al 63% del totale.

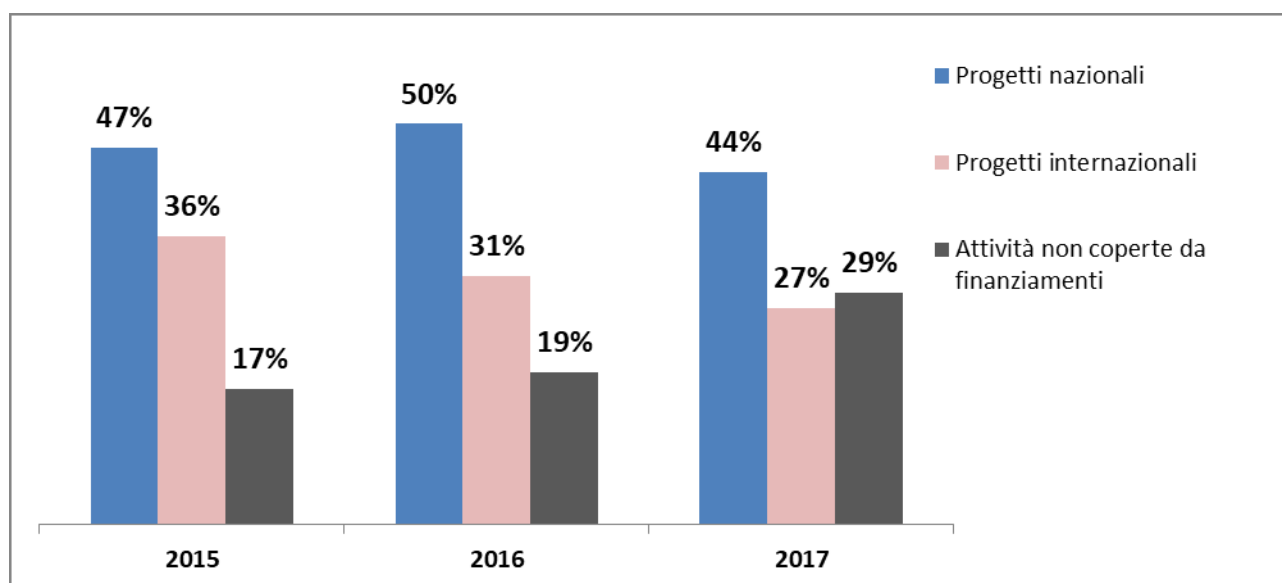
## Uscite: confronto ultimo triennio

### Rapporto tra spese per attività istituzionali (progetti e servizi) e spese di gestione



Il rapporto tra le spese per attività istituzionali e attività di gestione non presenta variazioni significative.

### Uscite per progetti e non



La percentuale delle spese non coperte da finanziamento per progetti cresce al 29%, questo è in gran parte dovuto alla diminuzione delle entrate per progetti nazionali che andava a coprire anche spese di personale interno e struttura.