



ODV DAL 1991

ASSOCIAZIONE DOWN
Friuli Venezia Giulia

SEZIONE DI PORDENONE

BILANCIO SOCIALE 2020

Gentilissime/i,

il 2020 è stato un anno particolare, inconsueto a volte difficile che ha messo alla prova tutti noi. Il diffondersi dei contagi da Covid -19 ha cambiato le nostre abitudini di vita, inciso sulle nostre libertà e relazioni familiari e amicali.

La pandemia ha colpito duramente la qualità di vita delle persone con SD, e l'esclusione dalla vita attiva, dalla scuola alle attività sociali, durante i mesi del lockdown, ha pesato tanto e ho acuito le differenze; il distanziamento forzato, l'assenza di relazione con i pari e non, la sospensione di attività terapeutica ed educativa hanno portato gradualmente all'isolamento e in molti casi alla regressione, e a pagarne le conseguenze sono sempre le persone più fragili.

L'impegno e la responsabilità individuali e associative, il rispetto e l'adeguamento alle regole, necessari per la tutela della nostra salute e soprattutto delle persone più fragili, hanno portato a reimpostare la nostra vita quotidiana, il nostro lavoro e a ripensare alle nostre attività.

Tuttavia, il sostegno, l'accompagnamento, il supporto alle famiglie e alle persone con sindrome di Down, le modalità di relazione con e tra le famiglie hanno cambiato solo forma, ma non sono mancati!

Abbiamo mantenuto vivi i rapporti fra famiglie perché abbiamo capito ancora di più quanto sono importanti e fondamentali le RELAZIONI, e i nostri progetti sono proseguiti, a distanza e/ o in presenza quando possibile.

La tecnologia è venuta incontro a tutti e l'uso di nuove tecnologie ci ha permesso di continuare a svolgere le nostre attività. Il lavoro educativo, creativo ed innovativo, la competenza e la creatività dei nostri consulenti e collaboratori – pedagoga, psicologa, tutor familiare - hanno dato i loro frutti grazie alla programmazione di attività alternative per i bambini/ragazzi e all'organizzazione di incontri di gruppo e colloqui individuali di supporto. Sono stati forniti quindi importanti risposte educative e sostegno psicologico alle famiglie partecipanti ai progetti "Caterina-il tutor familiare: insieme per un progetto vita" e progetto Kevin, attraverso l'utilizzo di piattaforme web e/o del telefono, di video chiamate whatsapp e skype.

Anche i contatti con e fra i giovani partecipanti al progetto "Destinazione autonomia" non si sono mai interrotti, assicurando così il mantenimento delle relazioni amicali e con gli educatori; inoltre, appena si è potuto, sono ripresi gli incontri in presenza e le uscite.

Anche il sistema scolastico è stato messo a dura prova evidenziando le criticità già presenti. La DAD (didattica a distanza) non è stata "un successo". Gli studenti con disabilità hanno pagato un prezzo altissimo e hanno dovuto affrontare ulteriori barriere oltre a quelle che già c'erano prima: molti sono stati esclusi e per molti altri la didattica a distanza è risultata inefficace.

Abbiamo raccolto le difficoltà, i bisogni, le richieste delle famiglie dando loro voce attraverso la Consulta provinciale e regionale delle associazioni delle persone disabili e delle loro famiglie - a livello territoriale, e il CoordDown - a livello nazionale, nei tavoli istituzionali.

Abbiamo così chiesto e sostenuto la ripartenza della scuola a settembre in presenza e in sicurezza.

Abbiamo nuovamente rinnovato alle scuole frequentate dai nostri figli la nostra disponibilità a collaborare per attività di confronto e consulenza finalizzate a migliorare i processi di inclusione e per individuare assieme metodi e strategie di facilitazione all'apprendimento, suggerendo anche delle nuove regole di sicurezza sanitaria, e strumenti per favorire la socialità con i propri pari e con gli adulti di riferimento, e tante scuole hanno risposto positivamente grazie al rapporto di maggior conoscenza e fiducia che si è creato tra i consulenti dell'associazione e gli insegnanti.

Ai servizi sociali dei Comuni, al Servizio di Neuropsichiatria e alla Nostra famiglia abbiamo chiesto, e abbiamo ottenuto - a seguito di specifici piani territoriali regionali e di specifici protocolli, la riattivazione dei progetti

ai sensi della L.R. 41/96, per il supporto educativo a domicilio, e delle attività di logopedia, psicomotricità, terapia occupazionale.

Durante il 2020 non abbiamo potuto realizzare iniziative di sostegno e raccolta fondi ma, nonostante ciò, grande è stata la generosità e la solidarietà di tante persone.

Purtroppo, la situazione di emergenza sanitaria continua ancora a rivoluzionare la nostra vita quotidiana costringendo entro nuovi spazi la vita personale e associativa. Tutti abbiamo una forte nostalgia di ritrovare ciò che abbiamo perduto e tornare alla normalità.

INSIEME, con coraggio e determinazione, continuiamo a diffondere la cultura della diversità, a lottare contro i pregiudizi, gli stereotipi e le basse aspettative, per difendere i diritti delle persone con sindrome di Down, favorirne l'autonomia e la piena inclusione a scuola, nello sport, al lavoro e in tutti i contesti sociali, per garantire loro pari opportunità e un futuro sereno.

Proseguiamo con le nostre attività e i nostri progetti con la fiducia e la speranza che ci venga restituita una vita possibilmente normale fatta di interazioni, di relazioni interpersonali, di approcci positivi.

Una speranza generativa di nuove opportunità di crescita, di nuove prospettive da cogliere e sviluppare INSIEME.

L'Associazione c'è e continuerà ad esserci come punto di riferimento per le famiglie.

Ben accogliamo suggerimenti, proposte, consigli, critiche, disponibilità di tempo e competenze a favore dell'associazione, perché l'ASSOCIAZIONE SIAMO TUTTI NOI!

Un sentito ringraziamento a tutti i volontari che hanno donato tempo, competenze, idee a favore dell'Associazione, a tutte le persone che ci hanno sostenuto nei nostri progetti, ai nostri consulenti e collaboratori che ci accompagnano nel percorso di crescita e nel progetto di vita dei nostri figli, e a tutti coloro che credono che *"ESSERE DIVERSI È NORMALE"*.

Un caro saluto.

La Presidente

Michela Cesarin



L'Associazione Down Friuli Venezia Giulia – sez. di Pordenone- onlus si è costituita il 4 marzo 2013 per affiancare la Fondazione Down Friuli Venezia Giulia (nata dalla trasformazione omogenea della omonima Associazione) nell'elaborazione di progetti educativi, per sostenere ed accompagnare le famiglie e raccoglierne i bisogni, per creare momenti di formazione, di informazione e di conoscenza reciproca fra esse, per collaborare con le Istituzioni pubbliche e private al fine di realizzare un progetto individuale di vita fin dalla nascita di una persona con sindrome di Down, favorendone un migliore inserimento nella scuola, nel lavoro, nel tempo libero e nella vita sociale.

E' formata da genitori e familiari di persone con sindrome di Down e/o disabilità intellettiva, ed è basata sulla partecipazione attiva e volontaria dei suoi aderenti.

L'attività dell'Associazione attuale si pone in continuità con l'esperienza maturata dall'Associazione Down FVG, costituita nel 1991, di cui la presente sezione è emanazione e del cui statuto condivide e recepisce i contenuti.

Nel corso del 2019, a seguito delle modifiche statutarie di adeguamento alle previsioni normative del Codice del Terzo Settore ex D. Lgs 117/2017, è stata assunta la seguente denominazione sociale:

Associazione Down Friuli Venezia Giulia – sezione di Pordenone ODV

Essa gestisce progetti rivolti soprattutto all'età infantile, adolescenziale e giovanile per aiutare la famiglia nel suo compito educativo, per dare ai genitori e ai familiari un sostegno psicologico, per offrire una consulenza pedagogica alle scuole e ai genitori, per stimolare la società ad attuare una piena inclusione della persona.

Sede legale

Pordenone

Via Don Luigi Sturzo 8

Codice Fiscale 91085590932

Territorio in cui opera

Provincia di Pordenone e Veneto Orientale

Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni
di Volontariato al n. 842 con decreto n. 1414 del
10/04/2015

Contatti

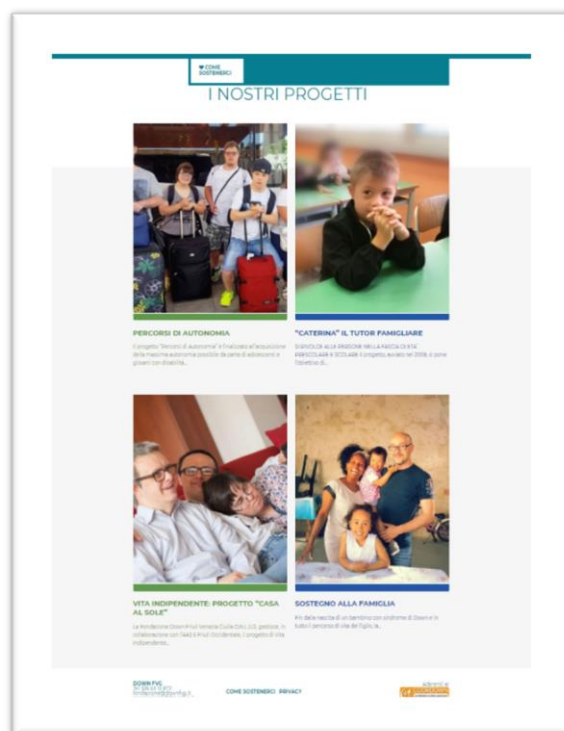
Telefono: 335.5313872

Recapito di posta elettronica:
associazione@downfvg.it

Recapito PEC: assdownnpn@pcert.postecert.it

Sito web: www.downfvg.it

Pagina FB: [Associazione Down Fvg-Pordenone](https://www.facebook.com/Associazione-Down-Fvg-Pordenone)



ASSETTO ISTITUZIONALE

L'Assemblea dei soci del 23 marzo 2019 ha provveduto al rinnovo delle cariche sociali e il nuovo consiglio direttivo ha rieletto come Presidente Michela Cesarin.

Il **Consiglio Direttivo** è composto:

Presidente: *Michela Cesarin*

Vice presidenti: *Sahar Saad - Carmine Fago*

Segretaria: *Annadele Poletto*

Segretaria Verbalizzante: *Silvia Segatti*

Consiglieri: *Mimma D'Andrea - Mario Dal Passo - Moira Polese - Michela Ulian - Anna Vaccher - Marilena Zugno*

Revisori dei Conti: *dott.ssa Maura Chiarot*

n° 43 soci di cui **n° 25 soci volontari** attivi che dedicano tempo e competenze in forma gratuita per funzioni amministrativa e contabile, lavoro di segreteria, organizzazione e gestione dei progetti, attività di sensibilizzazione, attività sociali e conviviali, partecipazioni a incontri, convegni, manifestazioni, consulenze fiscali e previdenziali.

Figure Professionali

L'Associazione per lo svolgimento delle attività istituzionale e per la realizzazione e la gestione dei progetti si è avvalsa, nel corso del 2020, di figure educative professionali, di consulenti e di volontari:

n° 2 educatori professionali

n° 4 consulenti:

- Consulente pedagogico
- Consulente psicologico
- Consulente educativo familiare
- Consulente logopedico

Riunioni del Consiglio Direttivo

Nel corso del 2020 il Consiglio Direttivo si è riunito sei volte, quattro delle quali, causa pandemia COVID 19, "on line" attraverso l'utilizzo di una piattaforma web:

07 febbraio – 07 aprile – 02 luglio – 07 settembre – 11 novembre – 22 dicembre

LE RIUNIONI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO SONO APERTE A TUTTI I SOCI

Ai soci, per aggiornamento/informazione costante vengono inviati i verbali delle riunioni del Consiglio Direttivo

Il 26 settembre si è svolta **l'assemblea ordinaria** annuale dei soci per l'approvazione del bilancio consuntivo 2019, del bilancio preventivo 2020 e della relazione attività 2019.

All'assemblea, i progetti e le attività svolte dall'Associazione sono state illustrate dalla pedagoga e supervisore del progetto "Caterina – il tutor familiare: Insieme per un progetto vita", dott.ssa Cinzia De Pellegrin, e dalla tutor familiare dott.ssa Laura De Biasi che ha illustrato, nello specifico, il progetto "Destinazione Autonomia".

Sono intervenuti, anche, la dott.ssa Cinzia Paolin quale coordinatore responsabile educativo del progetto di vita indipendente "Casa al Sole", che ha aggiornato i presenti sui progetti e sulle attività della Fondazione Down FVG, e il dott. Sandro Morassut, Presidente della Fondazione Down FVG, per informare che la Fondazione nel 2020 ha costituito una Associazione Temporanea di Scopo con l'Associazione LaLuna di Casarsa per poter gestire al meglio le attività dell'Abitare Sociale della provincia di Pordenone, previste nella Convenzione stipulata con l'Azienda Sanitaria.

RELAZIONE ATTIVITA' 2020

PRIMO APPROCCIO

L'Associazione collabora con le aree nascita della provincia di Pordenone e con la Neuropsichiatria infantile dell'ASFO –Azienda Sanitaria Friuli Occidentale per offrire alle famiglie un aiuto tempestivo fornendo informazioni, consigli e sostegno quando nasce un bambino con sindrome di Down, su richiesta della famiglia stessa.

Nuove famiglie hanno contattato l'Associazione e hanno regolari rapporti o con singoli genitori e/o partecipando agli incontri tra famiglie e ai progetti dell'Associazione.

I NOSTRI PROGETTI

"PROGETTO CATERINA – IL TUTOR FAMILIARE: insieme per un progetto vita"

Si rivolge alle persone in età prescolare e scolare ed ha come obiettivo generale l'accompagnamento alla persona con sindrome di Down attraverso la valorizzazione del ruolo della famiglia e l'attivazione di tutte le risorse presenti nel territorio, al fine di favorire il raggiungimento della maggiore autonomia possibile da parte del bambino/ragazzo, sulla base della costruzione di un progetto di vita personalizzato.

Il progetto, avviato nell'anno scolastico 1997/98, prevedeva inizialmente una attività di assistenza e consulenza specifica a genitori, insegnanti ed operatori socio-sanitari sulle tematiche relative allo sviluppo psico-sociale, all'apprendimento degli alunni con sindrome di Down e alle modalità di organizzazione dell'inserimento scolastico.

E' stato successivamente proposto in forma più completa poiché, oltre al la consulenza pedagogica alle scuole, è stata introdotta una nuova figura, "il tutor familiare", che affianca e supporta la famiglia nel percorso educativo ed è mediatore in tutti i contesti che coinvolgono il ragazzo/a con sindrome di Down, al fine di favorire il raggiungimento della massima autonomia possibile.

L'azione del tutor è finalizzata alla individuazione di tutti gli interventi necessari, le opportunità, le strategie di facilitazione che possano sostenere il bambino/adolescente a costruirsi un'identità intesa come capacità di proporsi, confrontarsi ed agire in piena consapevolezza ed originalità nei vari contesti di vita (familiare, scolastico, extrascolastico).

Da maggio 2018 il progetto si avvale della consulenza e supervisione della **pedagogista** dott.ssa Cinzia De Pellegrin e conta sulla presenza nel nostro territorio di tre **tutor**, dott.ssa Elisabetta Lazzaro, dott.ssa Laura De Biasi e dott.ssa Michela Vendrametto, che attuano le linee educative concordate con la pedagogista stessa.

Un gruppo di 10 famiglie partecipa così, insieme al supervisore pedagogico e ai tutor, al progetto **"Insieme per un Progetto Vita"**: un itinerario fatto di scambi e incontri periodici che hanno l'obiettivo di fornire un supporto alla famiglia nel seguire il percorso educativo del figlio sulla base di un progetto individualizzato, condividendo responsabilità, scelte, obiettivi, strategie.

L'itinerario proposto al gruppo ha la **finalità** di:

- favorire la crescita del bambino partendo dal suo "progetto vita" e considerando le sue necessità (nei diversi contesti di vita), secondo una visione proiettata nel futuro;
- orientare le persone che operano nei diversi contesti (casa, scuola, tempo libero, ecc.) affinché si possa seguire una linea comune d'intervento educativo volta a sviluppare il massimo delle potenzialità della persona;
- fornire l'opportunità ai genitori di partecipare ad un percorso di crescita culturale che fornisca sia delle chiavi concettuali utili per comprendere e orientare negli anni i diversi interventi educativi messi in atto per il proprio figlio, nei diversi contesti di vita, sia un supporto (con consigli e/o con intervento da parte dei tutor) nel ricercare insieme modalità e strategie utili a favorire lo sviluppo delle potenzialità del figlio.

Il progetto dà vita ad una iniziativa sinergica in cui i diversi protagonisti (familiari, persona con Sindrome di Down, pedagogista, tutor, insegnanti, educatori....) collaborano, ognuno secondo il proprio ruolo e responsabilità, allo scopo di ricercare buone prassi e di mettere in atto azioni finalizzate a potenziare nel tempo la qualità di vita della persona con deficit e a costruire una vita futura integrata nel sociale e il più autonoma possibile. Al progetto i genitori prendono parte attiva.



Il **2020** è stato un anno molto particolare a causa della pandemia da *Corona Virus*, ma si è continuato a proporre attività e a fornire, ancora di più, un supporto alle famiglie, per il percorso educativo dei propri figli in base a obiettivi personalizzati, con diversa modalità, quando non è stato possibile l'incontro in presenza.

In particolare, la **pedagogista dott.ssa Cinzia De Pellegrin**:

- ha continuato a seguire costantemente, sia con incontri in presenza, a casa o in sede dell'associazione, che con confronti telefonici e on line, le 10 famiglie partecipanti al progetto vita e altre 4 famiglie che si sono rivolte allo sportello pedagogico, che si ricorda essere sempre attivo per consulenze, scambio, confronto, e rivolto a tutte le famiglie e persone coinvolte nel percorso educativo e di vita del bambino/ragazzo.
Con queste famiglie si va creando sempre più un rapporto di fiducia e di confronto periodico.
- si è confrontata periodicamente e/o ha partecipato ad incontri con i servizi territoriali (Nostra Famiglia, Servizio di Neuropsichiatria, Servizi Sociali, assistenti sociali, educatori ...) e con gli insegnanti delle scuole dei bambini/giovani da lei seguiti. Quest'anno, grazie al rapporto di maggiore conoscenza e di fiducia che si è creato, le richieste di collaborazione, di confronto e di partecipazione agli incontri sono state più frequenti e più puntuali da parte delle famiglie, degli stessi servizi e della scuola.
- ha iniziato una collaborazione con il dott. Giovanni La Coppola, referente del gruppo scuola del CoorDown, che si è reso disponibile a fornire consulenze soprattutto in ambito di legislazione scolastica.

La **tutor dott.ssa Elisabetta Lazzaro** ha seguito in modo costante, specie durante il lockdown, 6 famiglie con bimbi da 1 a 6 anni. Le azioni realizzate sono state:

- 1) Il mantenimento di una rete che mettesse in relazione le famiglie fra loro e con tutti i soggetti coinvolti nel processo di crescita della persona con sindrome di Down (insegnanti, educatori, servizi...), con incontri in presenza per quanto possibile o su piattaforma zoom.
- 2) La realizzazione di "laboratori espressivi e occupazionali", nel periodo primaverile-estivo (dopo il lockdown) per alcuni bambini della scuola dell'infanzia, durante i quali, con la facilitazione di musica, giochi motori ed espressivi, i bambini sono stati stimolati ad interagire con le nuove proposte e con gli altri bambini, con i quali non avevano avuto più possibilità di relazionarsi da tre mesi.
- 3) In collaborazione coi genitori durante il lockdown sono stati creati quaderni personalizzati con la CAA – comunicazione aumentativa alternativa -per facilitare la comunicazione e le richieste dei bambini attraverso le immagini.
- 4) Visite a domicilio e incontri con gli operatori dei servizi che seguono i bambini per rivalutare gli obiettivi di sviluppo.



Gli **obiettivi** raggiunti sono stati:

- un implemento della capacità genitoriale sia nel creare strumenti che nel trovare modalità comunicative per comprendere il proprio figlio/a e stimolarlo nel suo sviluppo espressivo;
- una opportunità di relazione e integrazione dei bambini coi loro coetanei attraverso lo sviluppo del linguaggio e della capacità di esprimere i propri bisogni, di fare piccole scelte (per es. scegliere un gioco, un cibo da consumare ...)
- un miglioramento delle abilità di attenzione, coordinazione, comunicazione e relazione dei bambini coinvolti.

I **benefici** derivanti da queste attività e dal supporto al ruolo genitoriale sono stati significativi e nonostante il lockdown, attraverso la realizzazione di questi laboratori e di incontri informali fra genitori si è sostenuto il mantenimento della rete di relazione e di sostegno.

La **tutor dott.ssa Michela Vendrametto**, durante il lockdown, oltre ad aver mantenuto costanti contatti per lo più telefonici con le famiglie da lei seguite per non perdere il contatto con esse, e per consentire ai bambini di mantenere delle relazioni con i loro pari, ha organizzato e realizzato dei **laboratori creativi** sfruttando le piattaforme messe a disposizione dal web.

I laboratori, rivolti a bambini dai 6 ai 11 anni, si sono tenuti settimanalmente, hanno avuto la durata di circa sessanta minuti e hanno stimolato lo sviluppo di abilità manuali per la creazione di piccoli giochi (da poter poi fare in famiglia), l'utilizzo di tecniche pittoriche (richiamando alcuni pittori famosi), lo sperimentarsi in cucina attraverso la preparazione di piccoli dolci, la creatività attraverso l'utilizzo di materiali diversi facilmente reperibili in casa.

A questi laboratori hanno partecipato anche altri bambini (amici, compagni di classe, parenti) favorendo così la socializzazione, lo scambio, l'arricchimento reciproco.

L'assenza per un lungo periodo della figura educativa fornita dal servizio sociale ha reso necessario l'intervento della tutor presso una famiglia e ciò ha permesso di osservare alcuni elementi utili per la costruzione del progetto individuale e sostenere la famiglia.

Per le famiglie del "**progetto Vita**" sono stati organizzati alcuni incontri on line, con l'intervento anche della psicologa dott.ssa Claudia Furlan, che hanno riscontrato un'ottima partecipazione e che sono stati vissuti positivamente e con interesse da tutti, in quanto hanno permesso di farci sentire come parte di un gruppo unito e propositivo, in un momento di grande incertezza e sofferenza.

Per dare risposta ai bisogni raccolti dalla pedagoga e dalle tutor negli incontri con le famiglie, si è svolto sabato 18 gennaio il secondo incontro con la **logopedista** dott.ssa Speranza Coccoli, rivolto ai genitori di bambini nella fascia di età compresa tra 6 e 12 anni, al fine di individuare alcune modalità e strategie che possano favorire la relazione comunicativa tra bambino e adulto e supportare il bambino nella sua produzione linguistica.

È importante sottolineare che le figure professionali coinvolte lavorano in sinergia in tutto il percorso di accompagnamento alla famiglia. In questo senso la psicologa collabora costantemente con la pedagoga e le tutor per il supporto ai genitori ed ai figli con sindrome di Down.

Inoltre, pedagoga, tutor e psicologa hanno sempre cercato, nel corso di tutto l'anno, di mantenere un collegamento e un confronto fra loro e con il gruppo di lavoro dell'associazione tramite telefono, videochiamate e collegamenti on line.

All'interno del progetto Caterina sono continuate anche le attività del **GRUPPO "AILOVEIU"**. Si tratta di un gruppo composto da 11 ragazzi/e, di cui 1 della nostra Associazione, con disabilità e fragilità diverse, gestito dalla tutor dott.ssa Michela Vendrametto e altri educatori della coop sociale Itaca.

Obiettivi del gruppo sono quelli di stimolare l'autonomia e la costruzione di relazioni sociali.

I ragazzi si sono incontrati i mercoledì dalle 16:00 alle 19:00 all'interno dei locali di Palazzo Mainardi a Cordovado.

Negli incontri in presenza sono state svolte diverse attività:

- organizzazione del gruppo nei vari servizi (spesa, merenda, pulizie sala);
- attività ludiche che favorissero l'integrazione e la conoscenza reciproca;
- laboratori sulle emozioni, sull'attribuzione di senso alle situazioni, sulla tematica della sessualità;
- utilizzo dei mezzi pubblici per il raggiungimento della sede.

Durante il lockdown i contatti con i ragazzi sono continuati utilizzando i social, principalmente whatsapp, attraverso il quale sono stati organizzati anche giochi e quiz.

Ad ottobre 2020, dopo aver fatto con i genitori una riunione di verifica sulle attività svolte e di presentazione di tutte le disposizioni necessarie per lo svolgimento in sicurezza delle attività, sono stati ripresi gli incontri in presenza con i ragazzi.

La programmazione delle attività ha subito delle modifiche per permettere di rispettare le prescrizioni per il contenimento della pandemia.

Sono state privilegiate così le attività all'aria aperta (sfruttando le aree verdi di Cordovado per giochi e attività) e la suddivisione in piccoli gruppi per elaborare quanto fatto.



PROGETTO KEVIN

Il progetto, iniziato nel 2009, fin da subito ha avuto la caratteristica di voler essere un progetto di **formazione permanente** con l'obiettivo specifico di formare i genitori sostenendoli nel loro compito educativo (che è un compito permanente), valorizzando il loro ruolo e rendendoli consapevoli delle proprie risorse per favorire nei figli lo sviluppo di un pensiero autonomo, attraverso **"Percorsi educativi continuativi"** intesi come sistematicità e costante monitoraggio delle proprie modalità educative.

Percorsi **"educativi"** perché l'attività proposta ai genitori è educativa e non terapeutica e offre supporto al loro ruolo educativo.

Le famiglie, che hanno un ruolo fondamentale nel permettere ai propri figli l'autonomia, spesso non sono preparate, non sanno come agire, quindi hanno bisogno di essere accompagnate nel percorso di crescita dei figli.

Il progetto ha voluto e vuole **fornire ai genitori uno stimolo per riflettere su loro stessi, sui loro figli e sulle modalità che hanno di interagire con loro.**

Il genitore è visto come **una persona che ha sue competenze, sue risorse, suoi limiti, sue difficoltà**. La consapevolezza di tutti questi aspetti può renderlo un genitore più sereno e competente.

La MISSION di questo progetto di formazione e di sostegno psicologico e pedagogico può essere sintetizzata nella frase: **"PRENDERSI CURA DI SÉ PER PRENDERSI CURA DEI PROPRI FIGLI"**. Essere genitori efficaci passa attraverso il farsi carico non solo del figlio, non solo di sé, ma di entrambe le persone coinvolte nella relazione; essere genitori efficaci vuol dire:

- a) andare alla ricerca dei propri punti di forza per riconoscere quelli dei figli;
- b) dare fiducia a sé come genitore per crescere figli che hanno fiducia in sé;
- c) rispettare sé stessi per rispettare i propri figli

L'attività progettuale, gestita e guidata dalla **psicologa-psicoterapeuta dott.ssa Claudia Furlan**, si struttura in:

- gruppi di auto mutuo aiuto, finalizzati alla formazione, conoscenza e confronto delle varie esperienze e "buone prassi" adottate nei percorsi individualizzati delle singole famiglie, gestiti in co- presenza con la pedagoga e con le tutor/consulenti educativi familiari che seguono e accompagnano le famiglie nel progetto di vita del proprio figlio/a;
- cicli di incontri-formativi di gruppo (in ogni ciclo, uno primaverile e uno autunnale, sono previsti tre incontri) su temi scelti e concordati con il referente del progetto, sentite le esigenze e le priorità di interesse delle famiglie coinvolte.

Ogni incontro di gruppo è strutturato in modo che ciascun genitore possa dare il proprio contributo esperienziale, permettendo ad ognuno tempo e spazio per riflettere e per condividere l'esperienza con gli altri genitori.

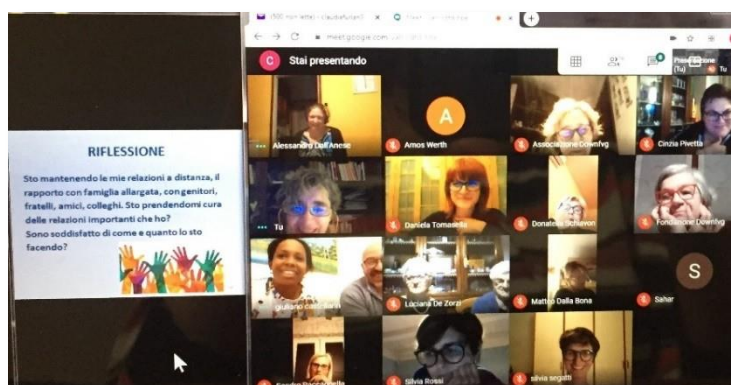
Tutto ciò sia che il figlio abbia la sindrome di Down, sia che non ce l'abbia.

Infatti, il processo di essere consapevoli delle proprie aspettative verso il figlio, di calibrarle in funzione dell'unicità del figlio, di tararle sul principio di realtà e non del proprio desiderio personale è il compito di tutti i genitori.

Nel corso del 2020 si sono svolti on line degli incontri del gruppo di auto mutuo aiuto formato dai genitori partecipanti al progetto "insieme per un progetto vita" e i temi trattati sono stati:

- "Prendersi cura di sé per prendersi cura dei figli"
- Cosa significa "autonomia" per i nostri figli e come reagiamo noi genitori.
- "Piccoli e grandi conquiste di autonomia".

Inoltre, nelle serate del 22, 29 aprile e 6 maggio si è svolto, on line, unico sistema possibile durante questo periodo di lockdown per mantenere la "connessione", il confronto, lo scambio, e offrire così momenti di condivisione e supporto, il primo ciclo di incontri formativi di gruppo che aveva come tema:

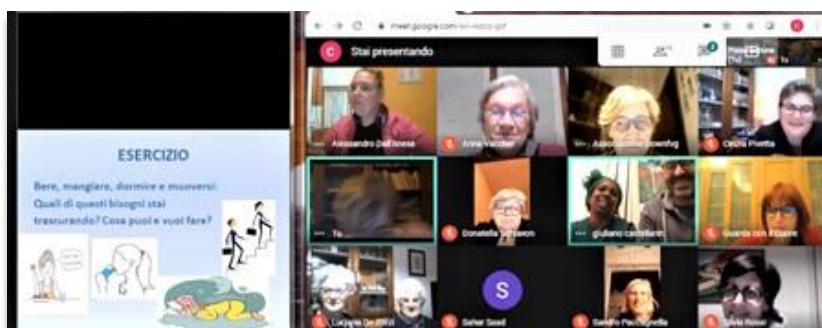


"La RESILIENZA al tempo del Corona Virus"

"Stress, problemi, avversità sono parte della vita di ogni persona. Il modo in cui si affrontano le difficoltà dipende da diversi fattori, ma la buona notizia è che si possono utilizzare molti strumenti per gestire le situazioni critiche senza farsi sopraffare dagli eventi."

La finalità del corso è educare ed attivare nei partecipanti le abilità per diventare ed essere persone resilienti. Verranno proposte attività, riflessioni, esercitazioni per stimolare ciascuno a individuare i meccanismi controproducenti che mette in atto nell'affrontare le difficoltà e a dotarsi di strumenti, modalità, atteggiamenti che aumentino la propria capacità di gestire in modo costruttivo le varie situazioni difficili che si trova a vivere".

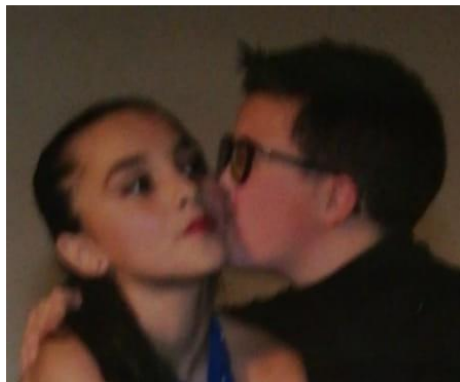
Il secondo ciclo di incontri, nelle serate del 7, 14 e 21 ottobre, è proseguito in modalità duale - alcuni partecipanti in presenza presso la sede dell'associazione e altri a distanza - con confronto e lavoro in piccoli gruppi su come **"COSTRUIRE RESILIENZA in tempo di Corona Virus"**.



Gli incontri in presenza offrono senza dubbio una migliore possibilità di confronto e di relazione, ma la modalità on line ha favorito la partecipazione di molte persone che non riescono di solito ad essere presenti. Molto buona, infatti, è stata la partecipazione agli incontri - una media di 18/20 famiglie per serata- aperti anche alle famiglie non socie dell'Associazione.

L'associazione Down, inoltre, mette a disposizione delle famiglie la professionalità della psicologa per un sostegno psicologico individuale, familiare o ai fratelli.





ENRICO

"Era un po' che ci pensavo e finalmente ho trovato il coraggio di chiederlo... Sono rimasto a casa da solo proprio come fanno i miei compagni".

PICCOLE GRANDI CONQUISTE DI AUTONOMIA

*che parlano di **VITA** e di **SPERANZA***

La speranza del raccolto sta nel seme...

Ciò che vogliamo vedere nel futuro dobbiamo cercare di seminarlo già oggi nel presente



ERIK

"Mi sento grande ormai, devo comportarmi come un ometto! Ho imparato ad usare la mascherina e mi lavo i denti da solo"



ALESSIO

"Ormai sono grande. Mi piace entrare a scuola da solo come i miei compagni e come loro rispetto tutte le nuove regole."



ELIA

"La mamma aveva un po' paura perché di solito non mi faccio mettere neanche un cerotto... Invece vedere mio fratello che faceva la stessa cosa, mi ha dato sicurezza e così ho detto a mamma di aspettarmi fuori. E' stata la prima pulizia dei denti "in solitaria" Ed è andato tutto liscio!"



TOBIA

*"Era da un po' che osservavo mio fratello...
Lui faceva il tifo per me...
Così mi sono buttato
ed ho imparato ad andare in bici
e adesso...non mi ferma più nessuno!!!"*



PATRICK

*"E' bello farsi coccolare
dalla mamma sotto la doccia.
Ma da quando ho deciso di farla da solo
con mia sorella è ancora più bello!"*

ANNA

*"Era da un po' che volevo farlo,
ma mi mancava il coraggio.
Ho sentito che mamma e papà avevano
fiducia nelle mie capacità.
E allora un giorno ho deciso...
Ciao ciao, io entro a scuola da sola!!!"*



DANIELE

*"In questi anni ho imparato tante cose.
Vado a lavorare, prendo l'autobus da solo
per andare a Pordenone e
il treno per raggiungere gli amici a Cordovado.
Ho scoperto che mi piace parlare e
scherzare con le altre persone."*

Progetto "DESTINAZIONE AUTONOMIA"

Il progetto triennale finanziato dall' Azienda sanitaria Friuli Occidentale - Fondo etico 2018/2020, è stato presentato dalla Fondazione Down, che è capofila, congiuntamente all'Associazione. Il fondo etico è un fondo speciale gestito dall'Azienda Sanitaria a favore delle associazioni di volontariato che si occupano di disabilità nella provincia di Pordenone.

E' stato avviato a novembre 2018 con le seguenti **finalità**: stimolare l'autonomia nella relazione con i pari, promuovere la conoscenza del territorio pordenonese, far acquisire la mobilità per il raggiungimento in autonomia del luogo di incontro, sviluppare la capacità della gestione individuale del denaro e della cassa di gruppo, oltre che della organizzazione delle uscite, svolgere attività legate alla gestione domestica (preparare un piatto e gestire le pulizie della cucina e dell'appartamento), imparare a costruire dei diari individuali per favorire il racconto delle attività svolte.



Partecipano al progetto 6 persone con Sindrome di Down di età compresa tra i 18 e i 30 anni, delle quali 4 residenti nel pordenonese e provincia, e 2 esterne (una residente in provincia di Udine e l'altra in provincia di Venezia). Nell'anno 2020 due persone hanno deciso di non continuare con le attività proposte e di lasciare il gruppo, in quanto la prima è stata coinvolta in progetti diversi, la seconda si è trasferita in un'altra città. Tuttavia, a febbraio e a ottobre 2020, sono stati inseriti due nuove persone all'interno del gruppo (una residente a Pordenone e l'altra in provincia di Udine).

L'**obiettivo principale** del progetto è quello di lavorare su alcune autonomie nell'ottica di porre le basi per un passaggio consapevole dalla fase scolastica alla vita adulta. La relazione presentata dalla dott.ssa Vendrametto e dalla dott.ssa De Biasi per l'anno 2020 rileva che le attività, pur con modalità diverse, sono proseguite per tutto l'anno con risultati positivi.

A inizio dell'anno le **attività** sono state programmate in un incontro alla settimana, presso l'appartamento messo a disposizione dalla Fondazione Down, e un'uscita al mese, quindi raddoppiando gli incontri rispetto all'anno precedente.

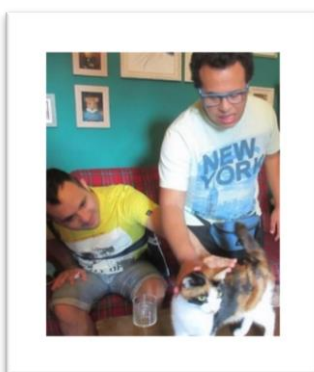
A gennaio e febbraio 2020 le **attività** che sono state proposte al gruppo sono state le seguenti:

- mantenimento e consolidamento delle attività domestiche introdotte nel 2019 con lo scopo di sviluppare alcune competenze pratiche e organizzative (es. preparare cene o merende, fare la spesa, tener pulito l'ambiente utilizzato);
- favorire la mobilità personale all'interno del contesto pordenonese riconoscendo i luoghi di interesse (supermercato, centro commerciale, cartoleria, ecc.). Inoltre, si è lavorato sul consolidamento della mobilità in autonomia per raggiungere l'appartamento, sulla base delle necessità individuali relative al mezzo di spostamento (treno, corriera, bicicletta, a piedi);
- introduzione del laboratorio delle emozioni con lo scopo di verificare la conoscenza e favorire il potenziamento del vocabolario emotivo incrementandone l'utilizzo. L'attività ha previsto due incontri per ogni emozione selezionata (gioia, rabbia, tristezza, disgusto, gelosia), all'inizio con un approccio maggiormente teorico, successivamente più esperienziale attraverso la strutturazione di laboratori. Il tema delle emozioni tuttavia ha fatto fatica a decollare. Si è quindi proceduto a lavorare maggiormente sulla socializzazione e sulla condivisione dei pensieri con i partecipanti, avendo ugualmente cura di sottolineare le emozioni che ciascuno avesse provato.

A seguito del lockdown è stata valutata la possibilità di sospensione delle attività in presenza, decidendo di attivare due incontri a settimana on line. In queste occasioni sono state proposte attività ludiche (giochi vari, quiz), attività sportive (yoga, ginnastica) e laboratoriali (cucina, disegno) con l'obiettivo di mantenere le relazioni e dare degli impegni durante il periodo di reclusione causa Covid.



A metà giugno sono stati ripresi gli incontri in presenza dimezzando il gruppo e chiedendo la partecipazione alternata una volta alla settimana. Durante il resto dell'estate fino a metà ottobre le attività sono state svolte all'aperto per garantire il distanziamento. Tra le uscite proposte si ricordano quelle in piscina, al mare, presso il bar Felino di Fontanafredda, al museo di Scienze Naturali, al parco.



Alcuni ragazzi del progetto al "Cat Caffè" di Fontanafredda per "scoprire" se anche i gatti provano emozioni.

"Se i gatti si fanno coccolare significa che stanno bene"

Le reazioni dei ragazzi sono state le più diverse: chi non ha avuto nessun problema ad accarezzare i mici; chi dapprima è stato titubante ma poi ha ceduto alla irresistibile morbidezza della pelliccia; chi proprio non ne ha voluto sapere!

Tutte reazioni importantissime perché è stato possibile dare un nome a quello che i ragazzi hanno provato: felicità, paura, disgusto.

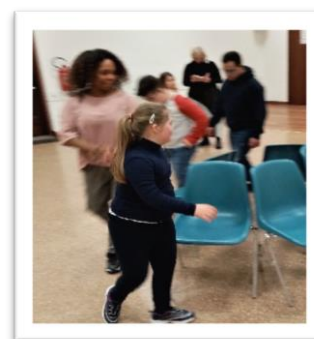
Richiesta dai ragazzi, e ben riuscita, anche la prima esperienza di un week end fuori casa, fatta a fine agosto presso l'appartamento dove vengono svolte le attività del gruppo.

Da novembre 2020 le attività sono state riprese on line a seguito delle disposizioni dei nuovi DPCM, con la stessa modalità della primavera, con la frequenza di una volta alla settimana.

Il progetto è condotto dalle **tutor dott.ssa Laura De Biasi** e **dott.ssa Michela Vendrametto** e da **Matteo Biason**, educatore della Fondazione Down, ed è coordinato dalla **dott.ssa Cinzia Paolin**, responsabile delle attività educative della Fondazione Down.

ATTIVITA'

- **Serata pizza a Pordenone: SABATO 1 FEBBRAIO 2020**



- **Pranzo conviviale a Portogruaro DOMENICA 13 SETTEMBRE 2020**
organizzato assieme all'associazione di volontariato "Il Melograno"
L'esperienza di isolamento che abbiamo vissuto ci ha fatto sperimentare ancora di più quanto sia importante una rete di supporto e di condivisione. Questo pranzo, rivolto ad un gruppo ristretto di famiglie con figli dai 2 ai 6 anni seguite dalla tutor Elisabetta Lazzaro, è stata un'occasione per conoscersi di più e scambiarsi esperienze e informazioni utili per i nostri bambini. L'incontro fra genitori è una risorsa fondamentale!



- Giornata dell'ASSOCIAZIONISMO e del VOLONTARIATO



È stato pubblicato il terzo volume dal titolo "La favola di Sassolino" della raccolta "**La meravigliosa favola del Draghetto e gli amici del percorso**" scritto dal nostro socio consigliere **Mario Dal Passo**.



Una raccolta di favole da **LEGGERE** e da **SFOGLIARE**:
"leggere" insieme ai bambini, sia i più piccoli che i più grandi, perché sono storie che esaltano il valore dell'amicizia e dell'appartenenza ad un gruppo, valori che si costruiscono attraverso l'accettazione dell'altro "diverso da sé";
"sfogliare" perché già solo dalle immagini il lettore viene catapultato in luoghi immaginari assieme a personaggi fantastici!

A **Mario** il nostro grazie per contribuire a diffondere, in modo semplice e diretto, la cultura della diversità e scoprire la sua forza e bellezza.

Chi desidera ricevere i volumi pubblicati e saperne di più:  mariodalpasso@tiscali.it
o visitare la pagina FB "*La favola di Kikxoo e gli Amici del percorso*"

Nel giorno del tuo Battesimo, Comunione, Matrimonio, o in qualsiasi altra felice occasione, alcune volontarie dell'Associazione realizzano un ricordo personalizzato per i tuoi cari che diventerà un grande gesto di amore.

Con il tuo contributo ci aiuterai a portare avanti i nostri progetti a favore dei bambini e dei ragazzi con Sindrome di Down e delle loro famiglie.



CONVEGNI, MANIFESTAZIONI, PARTECIPAZIONI

Abbiamo partecipato, soci e/o tutor familiare:

- il 23 maggio, in videoconferenza, all'Assemblea annuale di approvazione bilancio e relazione attività 2019 del Coordinamento nazionale delle Associazioni delle persone con sindrome di Down (CoordDown);
- il 27 maggio al webinar su scuola e riapertura a settembre "Senza lasciare indietro nessuno" organizzato da Edizioni Centro Studi Erikson, al quale sono intervenuti alcuni rappresentanti del gruppo scuola del CoordDown;
- il 7 luglio, organizzato dal Fondo di Beneficenza di Intesa San Paolo, al workshop on line con gli enti del Terzo Settore per costruire impatto sociale sul tema "Ingredienti e consigli per definire progetti capaci di creare valore";
- il 27 settembre ad Azzano X alla giornata dell'Associazionismo e del Volontariato;
- il 1 ottobre all'Incontro Informativo On Line "Avviso Pubblico Terzo Settore 2020", organizzato dal Centro servizi Volontariato e i Coordinamenti territoriali d'ambito con i funzionari Regionali;
- il 22 ottobre al seminario on line "Nuove sfide per la solidarietà in FVG", organizzato dalla Regione autonoma Friuli Venezia Giulia in collaborazione con il Forum del Terzo Settore del FVG e il Centro Servizi Volontariato;
- il 7 novembre in videoconferenza all'assemblea elettiva del CoordDown;
- a varie assemblee ordinarie della Consulta Regionale delle Associazioni di persone disabili e delle loro famiglie del Friuli Venezia Giulia e della provincia di Pordenone;
- ad alcuni dei 12 incontri organizzati dal CTA – Coordinamento Territoriale d'ambito del Noncello di Pordenone.
- WEBINAR organizzati dal CSV:

VIAGGIARE IN SCIOLTEZZA: adempimenti e agevolazioni contabili e fiscali

VIAGGIARE IN SICUREZZA: protocolli al tempo del COVID

DOMANDE DI CONTRIBUTO E PARTECIPAZIONE A BANDI

A gennaio:

domanda di contributo per sostegno attività presentata al Comune di Pordenone.

A febbraio:

domande di contributo L.R. 23/2012 presentate al CSV PN – Centro Servizi Volontariato – ente delegato dalla Regione FVG per tutte le funzioni amministrative per la concessione del contributo, per rimborso delle spese assicurative dei volontari e per l'acquisto di attrezzature tecniche.

A settembre:

richiesta di liberalità territoriale al Fondo di Beneficenza di Intesa San Paolo.

CONTATTI E COLLABORAZIONI

Sono sempre costanti i contatti con la Neuropsichiatria Infantile, con la Nostra Famiglia e con i Servizi Sociali affinché venga reso un servizio adeguato alle esigenze; con le scuole per avere dei giusti supporti e sostegno inclusivi.

Ad integrazione del sondaggio effettuato nel 2019 dal CoorDown "ORA PARLO IO", abbiamo fornito i dati in nostro possesso sugli **inserimenti lavorativi** (regolare assunzione) **e formativi** (tirocinio o borsa lavoro) dei ragazzi facenti parte della nostra associazione, nonché sulle eventuali **difficoltà** sollevate dalle commissioni ASL per il riconoscimento della capacità lavorativa.

Abbiamo collaborato con un gruppo di ricerca del Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione (DPSS) dell'Università degli studi di Padova. La ricerca ha riguardato gli **effetti che l'emergenza COVID-19** può avere avuto **sul benessere e sulle abitudini di vita** in bambini e adolescenti tra i **3 e i 16 anni con sindrome di Down** e sui loro genitori.

L'obiettivo dello studio è quello di comprendere i vissuti, le preoccupazioni, i cambiamenti, le difficoltà e le esigenze riscontrate dalle famiglie in questo periodo. I dati raccolti attraverso questa ricerca consentiranno non solo di monitorare l'impatto dell'emergenza sulle famiglie, ma soprattutto di raccogliere preziose informazioni per comprendere quali tipologie di supporto possono essere utili alle famiglie e ai bambini nei prossimi mesi. I dati sono stati raccolti attraverso un questionario anonimo compilabile online.

A fine dicembre, con proseguimento a gennaio 2021, abbiamo iniziato a collaborare al progetto di tesi di laurea magistrale dal titolo **"Il punto di vista dei padri: risorse e sfide in famiglie con disabilità"**.

Si tratta di un'attività di indagine che, attraverso una intervista ai papà che hanno aderito all'iniziativa, ha lo scopo di approfondire la tematica relativa alla qualità di vita dei padri nei nuclei familiari in cui è presente un figlio con disabilità; è rivolta ai papà in quanto la qualità di vita della figura paterna è decisamente meno indagata di quella materna.

ATTIVITÀ ISTITUZIONALE

L'associazione partecipa, o è socia, con propri rappresentanti ai seguenti organismi:

- al CoorDown, Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down;
- alla Consulta delle Associazioni delle persone disabili e delle loro famiglie della provincia di Pordenone;
- alla Consulta Regionale delle Associazioni di persone disabili e delle loro famiglie del Friuli Venezia Giulia;
- al Comitato di gestione dell'AsFo-Azienda sanitaria Friuli occidentale del Fondo Etico;
- alla rete della FISH FVG – Federazione Italiana per il superamento dell'handicap (che ci rappresenta all'interno del CSV FVG – Centro Servizi Volontariato del FVG);
- al Coordinamento Territoriale d'Ambito (CTA) – Unione del Noncello: nuova modalità di gestione del volontariato regionale promossa dall'assemblea delle OdV; il **CTA** è aperto a tutte le organizzazioni di volontariato, alle associazioni di promozione sociale ed ai gruppi informali presenti nel territorio che si incontrano per:

- Conoscersi e far conoscere il proprio lavoro;
 - Coinvolgere i cittadini di tutte le età nel mondo del volontariato;
 - Confrontarsi su problemi comuni e cercare assieme soluzioni;
 - Informarsi e formarsi su aspetti tecnici, burocratici, opportunità per il mondo del volontariato;
- all'Associazione di Volontariato e Sportiva Dilettantistica "SporT21 Italia Onlus" del CoorDown e all'Associazione SporT21 Friuli Venezia Giulia che hanno per finalità l'organizzazione e la gestione di attività sportive dilettantistiche per persone con disabilità intellettiva;
- al Comitato di partecipazione dei cittadini dell'AsFo-Azienda sanitaria Friuli occidentale. Il Comitato è un organo consultivo dell'Azienda Sanitaria finalizzato a creare un sistema di accompagnamento della persona, focalizzato non solo sulla patologia, ma sulla salute dell'individuo, considerando di conseguenza non solo eventuali programmi di cura, ma anche di prevenzione e supporto nell'arco dell'intera vita. La nostra associazione rappresenta tutte quelle che si occupano di disabilità, ed ha promosso un progetto di lavoro che riguarda la comunicazione della diagnosi medico/famiglia, l'attività di formazione per gli operatori sanitari e l'accompagnamento psicologico.

IL COORDOWN



Il **Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down** ha lo scopo di: attivare azioni di comunicazione sociale per far conoscere le potenzialità delle

persone con sindrome di Down; favorire la loro integrazione nella scuola, nel lavoro e nello sport; condividere esperienze tra le singole associazioni; individuare e mettere in atto strategie comuni rispetto a problemi politici condivisi.



Il CoorDown promuove ogni anno due importanti appuntamenti di sensibilizzazione e raccolta fondi: la Giornata Nazionale delle Persone con sindrome di Down (ogni seconda domenica di ottobre) e la Giornata mondiale sulla sindrome di Down (21 marzo). Il CoorDown rappresenta oggi l'organismo ufficiale di confronto con tutte le Istituzioni per quanto riguarda le problematiche e i diritti delle persone con la sindrome di Down.

21/03 GIORNATA MONDIALE DELLE PERSONE CON SINDROME DI DOWN

"RESPONSABILITÀ E CAUTELA, È IL MOMENTO DI CONCENTRARE TUTTE LE ENERGIE PER BLOCCARE IL VIRUS. IL NOSTRO IMPEGNO NON SI FERMA"

A causa dell'emergenza sanitaria dell'epidemia dovuta al virus Covid19 il CoorDown, a cui aderisce anche la nostra associazione, ha deciso di sospendere e di rimandare la campagna di sensibilizzazione internazionale. Anche per la GMPD 2020 è stato realizzato un video che parla di inclusione nel mondo del lavoro delle persone con la sindrome di Down. La campagna ha previsto **"una call to action"** talmente forte che poteva risultare inopportuna in piena pandemia. Il CoorDown comunque non si ferma nella sua attività di advocacy e nel far sentire forte la voce e i desideri delle persone con sindrome

di Down. **È per questo che il 21 marzo 2020 ha deciso di diffondere i risultati della ricerca internazionale "IT'S MY SAY"**, per dare una prima fotografia delle opinioni delle persone con sindrome di Down su temi cruciali. Un modo concreto per affermare quanto sia importante anche in questa situazione di emergenza sanitaria tenere presenti i diritti di tutti e le loro esigenze.

"IT'S MY SAY" è la prima ricerca rivolta direttamente alle persone con sindrome di Down lanciata a livello internazionale in 6 lingue per raccogliere le esperienze su scuola, lavoro, sport e vita sociale e affettiva. Un nuovo strumento di indagine che ha utilizzato il web, dando alle persone con sindrome di Down la possibilità di raccontarsi direttamente attraverso un linguaggio adeguato e accessibile affinché la loro opinione sia espressa in modo libero, non condizionato. Un sondaggio sperimentato dapprima in Italia e ora nel mondo.



Per il 2020 il tema della giornata mondiale è stato proprio "WE DECIDE" e ha promosso la piena partecipazione al processo decisionale delle persone con sindrome di Down su questioni che riguardano o influenzano la loro vita. Una partecipazione efficace e significativa è un principio fondamentale dei diritti umani sostenuto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).

Un traguardo importante che non solo fornirà elementi necessari per la costruzione di progetti e percorsi mirati, ma dimostrerà al mondo intero che, con i giusti supporti, le persone con sindrome di Down possono avere un ruolo e un posto in questa società.

Ancora oggi, nella quotidianità, gli atteggiamenti negativi prevalenti, le basse aspettative, la discriminazione e l'esclusione fanno sì che le persone con sindrome di Down siano lasciate indietro e non abbiano la possibilità di partecipare pienamente al processo decisionale su questioni che riguardano o influenzano la loro vita a tutti i livelli.

In occasione della **Giornata Nazionale delle persone con sindrome di Down di domenica 11 ottobre**, impossibilitati ad essere presenti nelle piazze a offrire il consueto messaggio di cioccolato, abbiamo aderito all'iniziativa promossa dal CoorDown che ha lanciato la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi:

"AIUTA LE NOSTRE ASSOCIAZIONI A NON SCOMPARIRE PER SEMPRE"

in un periodo in cui le persone con sindrome di Down rischiano di diventare ogni giorno ancora più invisibili nella società di quanto non siano già

La pandemia ha colpito duramente la qualità di vita delle persone con SD e l'esclusione dalla vita attiva, dalla scuola alle attività sociali, durante i mesi del lockdown ha pesato tanto e ha acuito le differenze; il distanziamento forzato ha portato gradualmente all'isolamento e in molti casi alla regressione, e a pagarne le conseguenze sono sempre le persone più fragili.

Un appello per chiedere il sostegno di tutti per continuare a diffondere la cultura della diversità, a lottare contro i pregiudizi, gli stereotipi e le basse aspettative, per difendere i diritti delle persone con sindrome di Down, favorirne l'autonomia e la piena inclusione, per garantire loro opportunità e un futuro sereno.

PROGRAMMAZIONE 2021

PRIMO APPROCCIO

Continuerà la collaborazione (che dura da diversi anni) dell'Associazione con le aree nascita della Provincia di Pordenone, con la Neuropsichiatria infantile dell'ASFO – AZIENDA SANITARIA FRIULI OCCIDENTALE – e con la "NOSTRA FAMIGLIA" di San Vito al Tagliamento, allo scopo di dare alle famiglie un aiuto tempestivo fornendo informazioni, consigli e sostegno quando nasce un bambino con sindrome di Down.



INCONTRI PER GENITORI

L'attività ordinaria dell'Associazione continuerà ad essere effettuata (nel rispetto dei limiti imposti dalle direttive della Presidenza del Consiglio dei Ministri DPCM e dalle ordinanze regionali e con le modalità consentite - on line o in presenza-) con incontri rivolti ai genitori ed ai familiari, ma aperti anche a tutti coloro che sono interessati. Continueranno anche gli incontri dei genitori per gruppi di età dei figli; è infatti sentita l'esigenza di gruppi di auto mutuo aiuto, anche con la presenza dello psicologo e/o di un mediatore familiare, per aiutare a superare le tante difficoltà che comporta una corretta educazione dei figli nonché quelle emerse dalla pandemia da Coronavirus ancora in atto.

Per i genitori c'è sempre la possibilità di avere contatti personali per ricevere informazioni, consigli o aiuto psicologico.

"PROGETTO CATERINA – IL TUTOR FAMILIARE": insieme per un progetto vita

Proseguirà anche nel 2021 il "progetto Caterina – il tutor familiare" e il progetto "Insieme per un progetto vita". Si conterà sulla presenza nel nostro territorio delle tutor/consulenti educative dott.ssa Laura De Biasi, dott.ssa Elisabetta Lazzaro e dott.ssa Michela Vendrametto, ed è sempre prevista la supervisione pedagogica della dott.ssa Cinzia De Pellegrin.

Saranno coinvolte famiglie, scuole, educatori, eventuali contesti del tempo libero. Alle famiglie verranno proposti anche alcuni incontri con la psicologa dott.ssa Claudia Furlan su tematiche educative.

Sarà sempre attivo uno **sportello pedagogico**, su appuntamento, rivolto a tutte le famiglie e alle persone coinvolte nel percorso educativo e di vita del bambino/ragazzo che lo richiedono, contattando l'associazione.

PROGETTO KEVIN

Esso proseguirà anche nel 2021 con l'obiettivo di formare i genitori sostenendoli nella loro funzione educativa, valorizzando il loro ruolo e rendendoli consapevoli delle proprie risorse per favorire nei figli lo sviluppo di un pensiero autonomo.

Verranno proposti alcuni incontri con scadenza bimestrale alle famiglie partecipanti al progetto "Caterina-insieme per un progetto vita", nonché due cicli di tre incontri formativi di gruppo per ogni ciclo, aperti a tutte le famiglie dell'Associazione e anche a famiglie non socie, che saranno condotti dalla psicologa e psicoterapeuta dott.ssa Claudia Furlan.

La psicologa continuerà a fornire alle famiglie un supporto psicologico sia individuale che per gruppi di famiglie, e verrà coinvolta anche all'interno del progetto "Insieme per un progetto vita".

Progetto "DESTINAZIONE AUTONOMIA"

Avviato a novembre 2018, il progetto triennale finanziato dall' AAS n. 5 "Friuli Occidentale" - Fondo etico 2018/2020, è stato prorogato e continuerà nel 2021 con la realizzazione delle attività previste, in presenza o on line, rispettando le disposizioni ministeriali e regionali di contenimento dei contagi da Corona Virus. Esso prevede delle attività mirate al consolidamento delle abilità necessarie per essere più autonomi e consapevoli, peraltro già parzialmente acquisite, e la realizzazione di un laboratorio sulle emozioni attraverso la musicoterapia.

PROGETTO DI MUSICOTERAPIA:" Percorso di Musicoterapia e creatività sonoro-musicale - il suono come elemento di relazione"

Questo progetto è proposto dall'associazione di promozione sociale Mousikè- Associazione di Musicoterapia e Terapie non Verbali - e verrà realizzato, emergenza sanitaria permettendo, dalla musicoterapista dott.ssa Francesca Zanini. Destinatari del progetto saranno circa una quindicina di bambini e ragazzi di età scolare e il gruppo di giovani/adulti partecipanti al progetto "Destinazione autonomia".

Le attività rivolte ai bambini/ragazzi di età scolare (dalla scuola dell'infanzia alla scuola secondaria di primo grado) si suddivideranno in due fasi: nella prima saranno previsti incontri individuali, mentre nella seconda fase si coinvolgeranno amici e compagni di scuola per rafforzare le competenze espressivo-comunicative e relazionali con lo scopo di favorire la socializzazione e l'inclusione.

Per il gruppo di giovani/adulti si prevedono, invece, 4 incontri focalizzati sul tema "Emozioni ed espressività".

**Progetto di tesi di laurea magistrale:
"Il punto di vista dei padri: risorse e sfide in famiglie con disabilità"**

Si tratta di un'attività di indagine, iniziata a fine dicembre 2020 per proseguire nel mese di gennaio 2021, che attraverso una intervista ai papà che hanno aderito all'iniziativa ha lo scopo di approfondire la tematica della qualità di vita dei padri nei nuclei familiari in cui è presente un figlio con disabilità.

A tesi ultimata verrà restituito ai singoli partecipanti e all'associazione un feedback su quanto riscontrato, e saranno proposti strumenti e strategie per la gestione della vita quotidiana e per affrontare le sfide future.

PROGETTO SPERIMENTALE di tesi di laurea sull'efficacia dell'intervento del TERAPISTA OCCUPAZIONALE come supporto al CAREGIVER

E' un progetto di tesi sperimentale sull'efficacia dell'intervento del Terapista Occupazionale come supporto al caregiver e rivolto allo sviluppo delle autonomie nei bambini e nei ragazzi con Sindrome di Down.

Il **Terapista Occupazionale** (T.O.) è un professionista che opera nell'ambito della sanità e promuove la salute e il benessere della persona – bambino, giovane, adulto - attraverso l'occupazione: quest'ultima dà significato alla vita, è fondamentale per la persona ed ha un potenziale terapeutico. In particolare, valuta le risorse e le difficoltà della persona e si occupa dell'affiancamento ai caregiver lavorando su obiettivi rivolti alle autonomie nelle attività di vita quotidiana nelle sfere della cura di sé, della produttività e del tempo libero.

La studentessa, frequentante la facoltà di Terapia Occupazionale presso l'Università di Padova, svilupperà sotto la supervisione della relatrice e tutor dott.ssa Lazzaro Elisabetta una parte sperimentale con alcune famiglie disponibili, concordando un intervento mirato al raggiungimento di alcuni semplici obiettivi, individuati insieme alle famiglie, in parte da realizzare con lei in presenza e in parte monitorati a distanza.

Verranno coinvolte nel progetto anche la pedagoga e le tutor dell'associazione.

PROGETTO SPERIMENTALE

Supporto ai genitori dei bambini con
Sindrome di Down e sviluppo della autonomie
con intervento del Terapista Occupazionale



«L'obiettivo principale della terapia
occupazionale è quello di rendere le
persone capaci di **partecipare** alle attività
della vita quotidiana»

(WFOT, 2004)

World federation of occupational therapist



PARTECIPAZIONI A ORGANISMI, CONVEGNI, MANIFESTAZIONI

L'associazione continuerà a collaborare con gli organismi istituzionali con cui ha interloquito negli anni. Parteciperemo all'Assemblea Nazionale delle associazioni delle persone con sindrome di Down, ai convegni e agli incontri che possano riguardare l'attività dell'Associazione e la vita delle persone con sindrome di Down.

Se ci sarà l'opportunità saremo presenti in varie sedi anche come relatori per la presentazione dei vari progetti che l'Associazione sta realizzando.

CONTATTI E COLLABORAZIONI

Andremo ad incontri con le scuole su richiesta delle stesse, delle famiglie e/o su nostra proposta, per far conoscere le persone con sindrome di Down e le loro potenzialità, per confrontarsi e costruire assieme il progetto educativo individualizzato, per individuare assieme metodi, strumenti e strategie di facilitazione all'apprendimento e di miglioramento dei processi di inclusione dei bambini e dei ragazzi con disabilità intellettiva.

Continuerà la collaborazione con i Servizi di Neuropsichiatria e con l'Azienda Sanitaria e altre Istituzioni.

Continueremo a collaborare con le Associazioni di volontariato locali e nazionali sia per avere con loro uno scambio di esperienze sia per portare avanti richieste ed esigenze comuni.

Ove opportuno, continueremo a collaborare con laureandi o neolaureati che richiedano ai genitori un contributo al loro lavoro di approfondimento dei problemi connessi alla sindrome di Down.



FINANZIAMENTI

Le fonti di finanziamento dell'Associazione nel 2020 sono costituite da:

- Quote associative
- Liberalità da soci
- Liberalità da privati non soci
- Contributo da banche – INTESA SAN PAOLO
- Contributo Comune di Pordenone (per attività sociale annualità 2019)
- Contributo Regione FVG (rimborso assicurazione volontari e acquisto PC)
- Contributo Azienda Sanitaria "fondo etico" (acconto per progetto "destinazione autonomia")
- Rimborso 5 X 1000 (annualità 2018 e 2019)

BILANCIO CONSUNTIVO AL 31.12.2020

1- STATO PATRIMONIALE		
2- ATTIVITA'		
3- IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		3.612,46
4- <i>Macchine ufficio elettroniche (computer)</i>	3.612,46	
5- IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE		77,40
6- <i>azioni banca</i>	77,40	
7- DISPONIBILITA' LIQUIDE		38.476,56
8- <i>Cassa</i>	43,87	
9- <i>Banca di Credito Coop. Pordenonese e Monsile (fondi vincolati per progetti programmati nel 2021/2022: progetto Caterina; progetto fondo etico, progetto Kevin, altri progetti)</i>	37.706,09	
10- <i>Carta prepagata BCC Pordenonese e Monsile</i>	726,60	
11- TOTALE ENTRATE		42.166,42
12- PASSIVITA'		
13- DEBITI TRIBUTARI		224,00
14- <i>Ritenute lavoro autonomo</i>	224,00	
15- FONDO-MACCH. UFFICIO		3.612,46
16- RISULTATI ESERCIZI PRECEDENTI		34.557,70
17- RISULTATO D'ESERCIZIO 2020		3.772,26
18- TOTALE USCITE		42.166,42
19- CONTO ECONOMICO		
20- COSTI		
21- <i>Affitto e locazione sede</i>	750,00	
22- <i>Spese condominiali</i>	500,00	
23- <i>Spese progetto Caterina</i>	8.006,12	
24- <i>Spese progetto Kevin</i>	709,60	
25- <i>Spese progetto Fondo Etico</i>	4.389,67	
26- <i>Oneri per servizi postali e bancari</i>	194,57	
27- <i>Assicurazioni</i>	430,10	

28- Servizi fiscali	304,51	
29- Spese giornata nazionale Sindrome di Down	523,17	
30- Cancelleria	223,20	
31- Spese per sito web	150,00	
32- Spese varie	148,65	
33- Contributi ad associazioni	200,00	
34- Spese postali e valori bollati	18,80	
35- amm.to macchine ufficio elettroniche	671,00	
36- sanzioni	1,84	
37- TOTALE COSTI		17.221,23
38- RISULTATO D'ESERCIZIO 2020		3.772,26
39- TOTALE A PAREGGIO		20.993,49
40- ENTRATE		
41- Quote sociali	1.290,00	
42- Liberalità da soci	170,00	
43- Liberalità da privati e non soci	7.410,50	
44- Contributi enti pubblici	7.406,01	
45- Rimborso 5 X 1000 (del 2018 e del 2019)	4.716,98	
46- TOTALE ENTRATE		20.993,49
47- TOTALE A PAREGGIO		20.993,49

Il presente bilancio è conforme alle scritture contabili.

Il risultato di gestione di euro 3.772,26 verrà accantonato ai risultati dei esercizi precedenti.

Pordenone, 23 febbraio 2021

Il legale rappresentante
Michela Cesarin

NOTA INTEGRATIVA SINTETICA AL BILANCIO CONSUNTIVO AL 31/12/2020

USCITE, ENTRATE E UTILIZZO DELLE RISORSE

AFFITTO e SPESE CONDOMINIALI SEDE

		USCITE (euro)
21- Affitto		750,00
22- Spese condominiali		500,00
Totale uscite		1.250,00

PROGETTO CATERINA – IL TUTOR FAMILIARE

	ENTRATE (euro)	USCITE (euro)
43 -Liberalità da privati non soci (banca Intesa San Paolo)	5.000,00	
45- rimborso 5X1000	4.716,98	
23- Spese progetto Caterina-il tutor familiare (compensi e rimborsi spese tutor e consulenti educativo e pedagogica)		8.006,12
Totale entrate / totale uscite	9.716,98	8.006,12
Differenza attiva		1.710,86

PROGETTO KEVIN

	ENTRATE (euro)	USCITE (euro)
44-Contributo da Enti pubblici - Comune di Pordenone – (annualità 2019)	1.520,00	
24- Spese progetto Kevin anno 2020 (compenso psicologa, pedagoga)		709,60
Totale entrate / totale uscite	1.520,00	709,60
Differenza attiva		810,40

PROGETTO DESTINAZIONE AUTONOMIA –fondo etico AZIENDA SANITARIA FRIULI OCCIDENTALE

	ENTRATE (euro)	USCITE (euro)
44-Contributo da Enti pubblici – fondo etico AsFO di Pordenone – annualità 2018/2019	4.840,00	
25- Spese progetto fondo etico anno 2020 (compenso educatori e rimborsi spese, compenso psicologa)		4.389,67
Totale entrate / totale uscite	4.840,00	4.389,67
Differenza attiva		450,33

GIORNATA NAZIONALE SINDROME DI DOWN

	ENTRATE (euro)	USCITE (euro)
43-liberalità da non soci e da soci (da settembre a dicembre 2020 per cioccolate)	559,50	
29- Spese per giornata nazionale SD (acquisto cioccolate, manifesti)		523,17
Totale entrate / totale uscite	559,50	523,17
Differenza attiva		36,33

ASSICURAZIONI

	ENTRATE (euro)	USCITE (euro)
44- contributo Enti pubblici -Regione FVG (tramite CSV – centro servizi volontariato - rimborso assicurazione volontari)	375,01	
27- Spese per assicurazioni		430,10
Totale entrate/totale uscite	375,01	430,10
Differenza passiva	55,09	

SPESE DIVERSE

28-SERVIZI FISCALI		€ 304,51
30- SPESE DI CANCELLERIA		€ 223,20
31- SPESE SITO WEB		€ 150,00
32- SPESE VARIE		€ 148,65

CONTRIBUTO AD ASSOCIAZIONI

Contributo associativo al COORDOWN		€ 150,00
Contributo associativo alla Consulta delle associazioni delle persone disabili e delle loro famiglie della provincia di Pordenone		€ 50,00
33- Totale		€ 200,00

MACCHINE UFFICIO ELETTRONICHE

	ENTRATE (euro)	USCITE (euro)
44- Regione FVG (tramite CSV – centro servizi volontariato contributo per attrezzature tecniche-acquisto PC-L.R. 23/2012)	671,00	
35- ammortamento macchine ufficio elettroniche		671,00
Totale entrate/totale uscite a pareggio	671,00	671,00

ENTRATE

43- LIBERALITA' DA PRIVATI E NON SOCI	€ 7.410,50	
42- LIBERALITA' DA SOCI	€ 170,00	

QUOTE SOCIALI

41- quote sociali n. 43	€ 1.290,00	
-------------------------	-------------------	--

CONTRIBUTI ENTI PUBBLICI

44- Comune di Pordenone (anno 2019)	€ 1.520,00	
44- Regione FVG – CSV (rimborso assicurazione volontari)	€ 375,01	
44- Regione FVG – CSV (contributo acquisto PC)	€ 671,00	
44- AsFO –fondo etico (2018 e 2019)	€ 4.840,00	
44- Totale contributi Enti Pubblici	€ 7.406,01	

RIMBORSO 5 X 1000

45- Rimborso 5 X 1000 annualità 2018 e annualità 2019	€ 4.716,98	
---	-------------------	--

Il rimborso del 5X1000, le liberalità, i contributi sono stati impiegati per lo svolgimento dell'attività istituzionale di cui all'art. 4 dello Statuto Sociale.

Pordenone, 23 febbraio 2021

Il legale rappresentante

Michela Cesarin

BILANCIO DI PREVISIONE 2021

	ENTRATE (euro)		USCITE (euro)
Fondi vincolati per progetti 2021- 2022	38.432,69		
Cassa contanti	43,87		
Quote sociali	1.000,00		
Liberalità da soci	100,00		
Liberalità da privati non soci	200,00		
5 X 1000	1.000,00		
Contributo Ente Pubblico	2.500,00		
Contributo AsFO – fondo etico	3.000,00		
Rimborso assicurazione volontari	430,00		
Funzionamento e sostegno organizzativo			8.906,56
Spese postali e valori bollati		200,00	
Oneri per servizi bancari		250,00	
Servizi fiscali		400,00	
Cancelleria e stampati		1.000,00	
Assicurazione soci volontari		300,00	
Assicurazione sede		190,00	
Affitto sede		750,00	
Spese condominiali sede		500,00	
Assistenza e manutenzione computer		300,00	
Spese giornate mondiale e nazionale Sindrome di Down		1.000,00	
Partecipazione a convegni, corsi formativi e rimborsi spese viaggi		1.000,00	
Contributi associativi		300,00	
Spese per sito WEB		800,00	
Varie per attività sociale		1.916,56	
Spese per progetti			37.600,00
Progetto Kevin		3.500,00	
Progetto Fondo Etico		5.600,00	
Progetto Caterina		18.500,00	
Altri progetti		10.000,00	
TOTALE A PAREGGIO	46.506,56		46.506,56

Relazione del Revisore dei conti

Bilancio al 31.12.2020

Il giorno 26/02/2021, alle ore 16.00, presso lo studio Professionisti Associati – Studio Tributario & Consulenza del Lavoro - con sede in Via Vallona 48 a Pordenone, il Revisore dei Conti, dott.ssa Maura Chiarot, eletta dall'assemblea dei soci in data 23/03/2019, procede alla verifica della contabilità e del bilancio consuntivo dell'esercizio 2020 dell'Associazione Down Friuli Venezia Giulia – sezione di Pordenone ODV, alla presenza del Presidente dell'Associazione signora Michela Cesarin.

Vengono esaminate le pezze giustificative, le scritture contabili, il resoconto di cassa e disponibilità in conto corrente postale e bancario.

Viene di seguito illustrato dal Presidente il bilancio consuntivo che quadra su un importo complessivo di € 20.993,49 di entrate.

Lo stato patrimoniale dell'Associazione evidenzia un risultato positivo d'esercizio di Euro 3.772,26 e si riassume nei seguenti valori:

ATTIVITA'

Immobilizzazioni materiali	€ 3.612,46
Immobilizzazioni finanziarie	€ 77,40
Disponibilità liquide	€ 38.476,56
Totale entrate	€ 42.166,42

PASSIVITA'

Ritenute lavoro autonomo	€ 224,00
Fondo machine ufficio	€ 3.612,46
Risultati esercizi precedenti	€ 34.557,70
Risultato d'esercizio 2020	€ 3.772,26
Totale uscite a pareggio	€ 42.166,42

Il conto economico presenta, in sintesi, i seguenti valori:

COSTI

Affitto e locazione sede	€ 750,00
Spese condominiali	€ 500,00
Spese progetto Caterina	€ 8.006,12
Spese progetto Kevin	€ 709,60
Spese progetto Fondo Etico	€ 4.389,67
Oneri per servizi bancari e postali	€ 194,57
Assicurazioni	€ 430,10
Servizi fiscali	€ 304,51
Spese giornata nazionale Sindrome di Down	€ 523,17
Spese sito web	€ 150,00
Spese varie	€ 148,65
Cancelleria	€ 223,20
Contributi ad associazioni	€ 200,00
Spese postali e valori bollati	€ 18,80

Ammortamento macchine ufficio elettroniche	€ 671,00
Sanzioni	€ 1,84
Totale costi	€ 17.221,23
Risultato d'esercizio 2020	€ 3.772,26
Totale a pareggio	€ 20.993,49

ENTRATE

Quote sociali	€ 1.290,00
Liberalità da soci	€ 170,00
Liberalità da privati e non soci	€ 7.410,50
Contributi Enti pubblici	€ 7.406,01
Rimborso 5 per 1000 (del 2018 e 2019)	€ 4.716,98

Totale entrate	€ 20.993,49
Totale a pareggio	€ 20.993,49

Verificata la corrispondenza del bilancio consuntivo 2020 alle scritture contabili, il Revisore dei conti invita l'assemblea dei soci all'approvazione dello stesso nonché del bilancio preventivo 2021 con spese complessive previste di € **46.506,56** da coprire con fonti previste di pari importo. Alle ore 17.00 la seduta viene tolta.

Firmato il revisore dei conti:

Dott.ssa Chiarot Maura

COME SOSTENERCI

DONA IL 5 x1000

all'Associazione Down Friuli Venezia Giulia-sezione di Pordenone ODV

Nella prossima dichiarazione dei redditi firma nel riquadro dedicato alle organizzazioni di volontariato per donare il tuo 5X1000 e inserisci

il codice fiscale: 91085590932

Ci aiuterai a realizzare tanti progetti sul territorio per accompagnare e supportare i genitori nel loro compito educativo, per sostenere l'inclusione delle persone con sindrome di Down e la loro piena partecipazione in tutti i contesti sociali

Suggerisci la stessa cosa ad amici e conoscenti.

PER CONTRIBUTI O DONAZIONI LIBERALI



Bonifico Bancario: IBAN: IT 43X08356 12503000000041435





Via Don Luigi Sturzo 8
33170 – PORDENONE
Tel: 335.5313872
Email: associazione@downfvg.it

Stampato con il contributo della Banca BCC Pordenonese e Monsile

