



CBD

Centro Bresciano Down

BILANCIO SOCIALE 2018

*“Non si insegna quello che si vuole e dirò addirittura
che non s’insegna quello che si sa o quello che si crede di sapere,
s’insegna e si può insegnare solo quello che si è”
(Jean Jaurès)*

CENTRO BRESCIANO DOWN ONLUS
VIA DELLA TRISIA 3 VILL. VIOLINO 25126 BRESCIA
C.FISC. 98096970177
TEL. 0303731416 FAX 0303736085
www.cbdown.it info@cbdown.it

SOMMARIO

Introduzione

Lettera del Presidente

Guida alla lettura

Chi sono le persone con la sindrome di Down

La nostra identità

La mission: scopi e principi di riferimento del Centro Bresciano Down

La vision: dove vogliamo arrivare nei prossimi anni

La storia: persone e idee in cammino

I valori: perché credere nel Centro Bresciano Down

Organizzazione: gli strumenti per fare

La struttura organizzativa del Centro Bresciano Down

Base sociale

La governance

Vita istituzionale 2018

Relazione Sociale 2018: la persona al centro

Servizi e attività realizzati nel 2018

I progetti

Breve analisi quantitativa dei servizi, progetti e attività erogati

Analisi della componente volontaria

Il Centro Bresciano Down: il suo mondo, i suoi amici, le sue relazioni

Il Centro Bresciano Down

Le nostre reti

La nostra rete

Bilancio economico: l'utilizzo delle risorse

Entrate: confronto ultimo biennio

Uscite: confronto ultimo biennio

Come donare al Centro Bresciano Down Onlus

INTRODUZIONE

LETTERA DEL PRESIDENTE 2018

Cari Soci e portatori di interesse,

per la prima volta scrivo, come Presidente, la lettera che apre il nostro bilancio sociale.

La trasparenza al Centro Bresciano Down Onlus, è sempre stata di casa e, come socio fondatore e presente da 27 anni, non posso che ritenermi orgogliosa nel vedere tanti progetti nati nella nostra Associazione e cresciuti nel tempo, migliaia di ore di terapie erogate, tantissime ore di volontariato donate da meravigliose persone che dedicano il loro tempo libero a favore dei nostri figli, altrettanto meravigliosi.

Quest'anno ci siamo particolarmente impegnati per bambini e ragazzi con maggiori difficoltà, cercando una chiave di lettura nuova per poter arrivare a loro con maggior facilità: le nostre psicomotriciste hanno frequentato un apposito corso di formazione e in seguito abbiamo allestito una stanza multisensoriale dedicata alla Stimolazione Basale. Chiunque entri da quella porta resta affascinato dalla luce, dai suoni, dai colori e dai profumi, che conducono a ritrovarsi in un'altra dimensione o per meglio dire a entrare in relazione con sé stessi per poi entrare in relazione con gli altri. La nascita di questa nuova possibilità di abilitazione è merito dei nostri terapisti, sempre attenti, innovativi e ricchi di stimoli.

Un ringraziamento è doveroso anche nei confronti di chi ha creduto e ha finanziato il progetto, economicamente impegnativo.

Un ulteriore progetto, di cui vado fiera, è quello che riguarda l'autonomia abitativa. Un percorso non sempre facile, che ha riscontrato difficoltà, qualche delusione e alcune cadute, ma il sostegno e la bravura dei nostri educatori ha fatto in modo che noi e i nostri figli, ora uomini e donne, non ci si scoraggiasse, ci si rialzasse e si guardasse avanti verso il futuro.

Un sogno divenuto realtà nell'ultimo triennio è stata la creazione della cooperativa Big Bang che, con il locale 21Grammi®, ha dato modo alle persone con sD di sperimentare un'attività lavorativa vera e propria e proprio all'inizio del 2019 ha permesso ad uno di questi lavoratori di ottenere un lavoro part time presso la Farmacia Bodini di Borgosatollo. Anche qui, tanto impegno, tante ore di volontariato, preoccupazioni, ma sempre pronti a guardare avanti, nonostante tutto.

Altri ragazzi già vivono l'esperienza lavorativa, grazie al sostegno dei loro servizi sociali e delle loro famiglie, le quali hanno sempre creduto nelle loro potenzialità e si sono impegnate al massimo per rendere cittadini autonomi i loro figli.

Non dimentico, però, tutti gli uomini e donne con sD che non avranno l'opportunità di entrare nel mondo del lavoro: voglio sostenere loro e le loro famiglie dicendo che il Centro Bresciano Down Onlus non li lascerà soli, ma li sosterrà nel creare un percorso di crescita personale adatto.

Un'ultima notizia che voglio comunicare è che quest'anno alla nostra Festa dei Girasoli ci sarà una grande novità: si esibirà dal vivo, per la prima volta, la band "I Fuori Pista" composta da alcuni soci con sD accompagnati da altri musicisti e cantanti!

Nel primo Consiglio Direttivo, a cui ho partecipato dopo essere stata eletta Presidente, abbiamo discusso una richiesta proveniente da un giovane adulto con sD che, come appassionato di musica, aveva chiesto se l'associazione avesse potuto concedere uno spazio per formare una band musicale e per effettuare le prove dei pezzi da suonare. Sono stati coinvolti i nostri ragazzi, abbiamo impegnato insegnanti di musica, trovato il luogo adatto ed ecco che man mano "I Fuori Pista" hanno visto avverarsi il loro sogno.

Veder nascere negli anni tutti questi progetti mi fa sempre più capire quanta responsabilità abbiamo noi genitori, ma anche quanta tenacia e impegno ci mettano ogni giorno i nostri figli!

Giancarla Tortella

Presidente del Centro Bresciano Down Onlus

GUIDA ALLA LETTURA

Il Bilancio Sociale rientra in quella serie di documenti che un'associazione produce per essere trasparente agli occhi dei molteplici stakeholder, e cioè i portatori di interessi: soci, volontari, operatori, dipendenti, collaboratori, professionisti, amici, sostenitori, donatori, finanziatori, altre associazioni, istituzioni pubbliche, etc. La sua redazione è anche una importante occasione per ripensare sé stessi e coinvolgere i lettori su questa riflessione: un altro passo nella direzione del miglioramento continuo.

Il presente Bilancio Sociale è strutturato secondo una successione di capitoli che permettono di entrare progressivamente in contatto con la nostra Associazione, conoscendone i valori che la ispirano, la sua storia, la sua struttura e organizzazione e le attività svolte nel corso del 2018 e le sue relazioni.

In attesa di alcuni decreti attuativi e di una circolare ministeriale molto attesa, questo sarà l'ultimo Bilancio Sociale che riporterà l'acronimo ONLUS, vicino al nome Centro Bresciano Down, che ci ha accompagnato in questi anni e che sarà sostituito dalla sigla ETS, in ottemperanza al nuovo Codice del Terzo Settore (Decreto Legislativo del 03/07/2017 n.117). La nostra Associazione sarà tenuta ad adeguare il proprio Statuto a quanto prescritto e, in virtù del volume di servizi erogati ai soci, dovrà tenere le scritture contabili 2019 e redigere il relativo Bilancio Economico con il sistema della partita doppia, redigere il Bilancio Sociale e pubblicare tali Bilanci sul sito istituzionale, oltre che depositarli presso l'Albo Nazionale in fase di costituzione. Tutti adempimenti che saremo in grado di rispettare entro i termini di legge e che nella maggior parte dei casi rispettavamo fin dal 2013, pur senza alcun obbligo normativo, perché abbiamo sempre ritenuto che la trasparenza e la corretta informazione fossero premesse necessarie per favorire il pieno coinvolgimento dei portatori di interesse e la condivisione della nostra mission.

Dopo l'introduzione, che costituisce il primo approccio con il Centro Bresciano Down Onlus e con le persone con la sindrome di Down, si entra nel merito dell'identità, con le pagine dedicate alla Mission, ovvero "quei principi che ispirano le scelte operative dell'Associazione e dai quali non è possibile prescindere" e alla Vision, e cioè "alla nostra visione, ai nostri sogni per i prossimi anni, insomma a dove vogliamo arrivare".

Subito dopo si entra nella Storia, il racconto necessariamente sintetico di quanto è stato realizzato nel corso di questi ventisei anni di vita dell'Associazione.

Alla fine sono elencati i Valori, ciò in cui crediamo e ciò che permette agli altri di credere in noi.

La parte dedicata all'organizzazione descrive la struttura dell'Associazione, gli elementi tutti di cui si compone, dagli organi di governo alla base sociale.

La Relazione Sociale rappresenta il fulcro del Bilancio Sociale: racconta quanto il Centro Bresciano Down Onlus ha realizzato nel 2018 attraverso i suoi servizi istituzionali, le sue attività e i suoi progetti. Tante pagine, speriamo piacevoli da leggere, anche se talvolta tecniche o corpose, che permettono però al lettore di conoscere da vicino le azioni condotte dalla nostra Associazione.

Quindi si sviluppa la riflessione dedicata alle Relazioni che il Centro Bresciano Down intrattiene al suo interno e con l'esterno: la rete importante di partner, sostenitori, amici, contatti, vicinanze, etc.

Infine alcune pagine sono dedicate all'analisi di dati relativi ai bilanci economici dell'ultimo triennio finalizzati a comprendere meglio l'ultimo esercizio economico.

Dove è stato possibile sono stati utilizzati termini non tecnici; sempre si è cercato di scrivere mantenendo al centro la persona come è nell'esperienza e nella tradizione del Centro Bresciano Down Onlus.

CHI SONO LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN

Che cos'è la sindrome di Down?

La sindrome di Down è una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più nelle cellule: invece di 23 coppie di cromosomi, e perciò 46 in tutto, ne sono presenti 47. La 21° coppia invece di 2 cromosomi ne ha 3, da qui il termine scientifico "Trisomia 21".

Genetico non vuol dire ereditario, infatti, nel 98% dei casi la sindrome di Down non è ereditaria. La conseguenza di questa alterazione cromosomica è una forma di disabilità caratterizzata da un variabile grado di ritardo nello sviluppo mentale, fisico, motorio del bambino. Si chiama così dal Dott. Langdon Down, che per primo nel 1866 riconobbe questa sindrome e ne identificò le principali caratteristiche. Nel 1959 il Dott. Jerome Lejeune scoprì che la causa era nella presenza di un cromosoma in più.

Quante sono le persone con sindrome di Down?

Attualmente in Italia, un bambino su 1200 nasce con questa condizione. Grazie allo sviluppo della medicina e alle maggiori cure, alla maggior integrazione sociale la durata della vita media ed oggi si può parlare di una aspettativa di vita di 62 anni, destinata a crescere ulteriormente in futuro.

Si stima che oggi in Italia vivano circa 38.000 persone con sindrome di Down, di cui il 61% con più di 25 anni.

Le cause della sindrome di Down

Attualmente non si conoscono quali siano le cause che determinano le anomalie cromosomiche. Sappiamo che:

- a) Le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, sono un evento abbastanza frequente che interessa circa il 9% di tutti i concepimenti; tuttavia alla nascita solo lo 0,6% dei nati presenta un'anomalia cromosomica, a causa dell'elevatissima quota di embrioni che va incontro ad un aborto spontaneo.
- b) L'incidenza delle anomalie cromosomiche in generale, e quelle della Trisomia 21 in particolare, è assolutamente costante nelle diverse popolazioni, nel tempo e nello spazio.
- c) Tutte le possibili ipotesi eziologiche fino ad oggi formulabili (agenti chimici, radiazioni, infezioni virali, alterazioni metaboliche o endocrine materne) non sono state mai avvalorate dalle molte ricerche condotte. In definitiva si ritiene che l'insorgenza delle anomalie cromosomiche sia un fenomeno "naturale", in qualche modo legato alla fisiologia della riproduzione umana.

Numerose indagini epidemiologiche hanno messo in evidenza che l'incidenza aumenta con l'aumentare dell'età materna, ma questo non esclude che nascano bambini con sindrome di Down anche da donne giovani. In numeri assoluti infatti poiché nascono molti più bambini da madri giovani, tra le persone con la sindrome di Down circa il 70% nasce da donne con meno di 35 anni.

Come viene diagnosticata

La presenza della sindrome di Down nel neonato, oltre che con un'analisi cromosomica (cariotipo) di conferma, è diagnosticabile attraverso una serie di caratteristiche facilmente riscontrabili dal pediatra, di cui la più nota è il taglio degli occhi a mandorla.

Può essere diagnosticata anche prima della nascita esclusivamente con l'amniocentesi o con la villocentesi. Altri esami prenatali, come il Bitest o il Tritest non hanno valore diagnostico, ma indicano solo la probabilità in quella determinata gravidanza di avere un bambino con sindrome di Down permettendo di fare altre indagini mirate.

Che cosa possono imparare e qual è il loro inserimento sociale?

Lo sviluppo del bambino con sindrome di Down avviene con un certo ritardo, ma secondo le stesse fasi degli altri bambini: cammineranno, inizieranno a parlare, a correre, a giocare. Rimane invece comune a tutti un variabile grado di ritardo mentale che si manifesta anche nella difficoltà più o meno ampia di linguaggio.

La maggior parte delle persone con sindrome di Down può raggiungere un buon livello di autonomia personale: aver cura di sé, andare a scuola, imparare a leggere e a scrivere, cucinare,

uscire e fare acquisti da soli, fare sport, frequentare gli amici, apprendere un mestiere ed impegnarsi in un lavoro svolgendolo in modo competente e produttivo.

Le persone con la sindrome di Down sanno fare molte cose e ne possono imparare molte altre. Perché queste possibilità diventino realtà occorre che tutti imparino a conoscerle e ad avere fiducia nelle loro capacità.

LA NOSTRA IDENTITA'

LA MISSION: SCOPI E PRINCIPI DI RIFERIMENTO DEL CENTRO BRESCIANO DOWN

Il Centro Bresciano Down Onlus vuole:

- a) Operare a favore delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie, indipendentemente dall'iscrizione a socio.
- b) Contribuire alla conoscenza della sindrome di Down e ad una corretta informazione sulla stessa.
- c) Promuovere l'inclusione scolastica, lavorativa e sociale, accompagnando le persone con sindrome di Down nel loro percorso di vita dall'infanzia all'età adulta.
- d) Tutelare la dignità della persona con sindrome di Down e promuovere i suoi diritti sanciti dalla Costituzione Italiana e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.
- e) Promuovere, organizzare e gestire attività di ricerca e informazione relative agli aspetti genetici, clinici, riabilitativi e sociali inerenti la sindrome di Down.
- f) Promuovere, organizzare e gestire attività di formazione ed informazione rivolte alla famiglia, alla scuola, agli operatori sociali e sanitari, e all'intera popolazione attraverso convegni, stampa e ogni tipo di mass-media.
- g) Stipulare convenzioni con enti pubblici o privati, nonché patrocinare e curare iniziative o attività opportune per il reperimento dei finanziamenti atti a perseguire gli scopi sociali.
- h) Promuovere la tutela dei diritti delle persone con sindrome di Down presso enti pubblici e privati.
- i) Istituire centri, sezioni o sedi secondarie, cooperative di servizi o sociali, comunità alloggio e centri socio-riabilitativi senza fini di lucro.
- j) Partecipare attivamente al Coordinamento Down Lombardia, al Coordinamento nazionale (COORDOWN) delle associazioni di persone con sindrome di Down e, attraverso di esso, ad associazioni sovranazionali; creare, interagire e partecipare attivamente a reti di associazioni, cooperative, ed altri soggetti del terzo settore a livello locale.

Ciò si realizza attraverso i suoi servizi, i suoi progetti e le sue attività che sono la concreta traduzione di alcuni principi fondamentali della nostra Associazione:

- a) Accogliere le persone con sindrome di Down, accogliere le famiglie e condividere con esse difficoltà, timori e speranze.
- b) Riconoscere la persona al di là della sindrome, rispettando la sua globalità, imparare ad osservare la sua crescita, avere fiducia in essa, potenziare le sue abilità ed accompagnare il suo divenire adulto;
- c) Promuovere i controlli di salute, conoscere, utilizzare e rapportarsi alle strutture pubbliche, orientarsi nelle varie proposte terapeutiche e abilitative;
- d) Conoscere e far valere i propri diritti negli ambiti scolastico, lavorativo e sociale sostenendo i principi dell'integrazione e dell'inclusione;

- e) Riconoscere la diversità di ogni storia e promuovere l'autonomia delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie;
- f) Stimolare la crescita della società tutta verso l'accoglienza e la valorizzazione delle persone con la sindrome di Down, anche sostenendo lo studio e la ricerca.

LA VISION: DOVE VOGLIAMO ARRIVARE NEI PROSSIMI ANNI

Il Centro Bresciano Down vuole lavorare per permettere ad ogni persona con sindrome di Down e ai familiari di vivere con serenità la propria condizione sconfiggendo, non solo ogni forma di discriminazione sociale, ma anche i limiti imposti dalla diversa collocazione territoriale nell'ambito provinciale e regionale, e dalla mancanza di informazione. Inoltre vuole garantire la conoscenza dei propri bisogni e diritti, fornendo gli strumenti per esigere risposte adeguate.

La possibilità concreta di migliorare la qualità della vita dei nostri figli passa per il consolidamento del loro impegno e della loro inclusione nella società.

In primis, per i più giovani, la qualità di vita passa per una piena inclusione scolastica che viene sostenuta dal nostro team di pedagogisti, in collaborazione con le famiglie associate e con gli Istituti Scolastici di ogni ordine e grado ed una inclusione sociale nei vari ambiti di tipo relazionale, sportivo, musicale, etc. Inoltre il nostro sforzo futuro sarà, insieme alla Big Bang Cooperativa Sociale Onlus, di allargare il più possibile l'inclusione sociale dei nostri figli attraverso l'assunzione di un ruolo sociale, che passa giocoforza dal lavoro, dalla formazione, dall'impegno nella società civile, anche come volontari: solo così si potranno creare le condizioni per offrire a chi è pronto e ne ha la volontà, le opportunità di crescita personale, di autonomie relazionali e di competenze di condurre una vita il più possibile autonoma e di poter vivere al di fuori del proprio nucleo familiare, con gli opportuni e necessari sostegni formativi, per un "durante noi" ed un "dopo di noi" carico di speranze. A tal proposito stiamo raccogliendo, in collaborazione con la Fondazione F3, La Mongolfiera Coop Soc Onlus, la nostra associata Simona Grasso, l'Avv. Paolo Lechi ed Ubi Banca, le maggiori informazioni possibili sui trust, sui trust di progetto, collettivi e di comunità, che potrebbero in futuro essere lo strumento giuridico e finanziario che sosterrà economicamente la progettazione e l'implementazione del progetto di vita futuro dei nostri figli.

A settembre 2017 abbiamo dato vita al primo progetto di preparazione ad una vita autonoma indipendente di due gruppi di adulti con sD (#Noisiamoilviaggio) in un appartamento situato in Via Garzetta a Brescia, quartiere Mompiano. Tale progetto è la prosecuzione ed evoluzione dei progetti, come Vivere alla Grande, che nell'ultimo decennio hanno permesso di ampliare e allenare le competenze, le autonomie, le abilità, anche di tipo relazionale, dei giovani con sD presso i nostri miniappartamenti al primo piano della sede sociale ed è il primo passo decisivo verso una vita autonoma indipendente. Durante tutto il 2018 il progetto è proseguito permettendo di raccogliere osservazioni, fragilità, punti di forza, spazi di azione e di miglioramento per la crescita di autonomia personale, relazionale e sociale dei partecipanti e nello stesso tempo del contesto in cui sono inseriti. La speranza è che il primo gruppo di partecipanti, una volta cementato il gruppo, una volta che si saranno scelti e accettati come conviventi, possano, sostenuti dalle rispettive famiglie e dalla nostra associazione, provare a crearsi una propria abitazione di residenza stabile e al di fuori del proprio ambito familiare. Questa sperimentazione, non scevra da difficoltà di percorso, di assunzione di responsabilità enormi da parte del team educativo e da parte del Consiglio Direttivo, è anche una delle strade percorribili per poter condividere con tutte le famiglie associate un "dopo di noi" aperto alla speranza e di creare qui ed ora un "durante noi" costruttivo per il futuro.

LA STORIA: PERSONE E IDEE IN CAMMINO

17 aprile 1992: Dopo un incontro preliminare presso la scuola Carducci di Brescia, spronate dal Cepim di Genova e la presenza dell'avv. Trebeschi, ex sindaco della città, 8 persone, in rappresentanza delle loro famiglie, creano il primo nucleo del futuro CBD e sono Amadei Elisabetta, Sabatti Italo, Caramico Umberto, Rizzini Roberta, Ferrari Italo, Panizza Agostino, Torri Renata e Arici Davide.

17 giugno 1992: Presso il notaio Annarumma viene redatto l'atto costitutivo e relativo statuto del Cepim – Centro Bresciano Down. Viene firmato dai sig.ri Amadei Elisabetta, Frassine Francesco, Panizza Agostino, Rizzini Piergiuseppe, Pedersoli Roberta, Tortella Giancarla, Arici Davide, Torri Renata, Caramico Umberto, Villi Vitaliano. Prima Presidente del Centro Bresciano Down, nonché oggi Socia Benemerita, è la Sig.ra Elisabetta Amadei Frassine.

Inizia da quel momento la ricerca di una sede appropriata per l'associazione; nel frattempo le riunioni si svolgono in una stanza presso la sede della cooperativa Sol.Co.

13 novembre 1992: L'associazione organizza, aiutata dal Cepim di Genova, il primo convegno sulla sindrome di Down dal titolo "Gli aspetti della sindrome di Down e integrazione nella scuola e nella società".

Dicembre 1992: L'associazione, dopo 19 riunioni, può contare su 66 soci con sindrome di Down, 35 soci aggregati e 5 soci sostenitori.

Marzo 1993: L'associazione trova finalmente una sede presso l'Anffas a Brescia, è piccola, ma è un inizio (inaugurazione ufficiale il 27/09/93). Con una segretaria volontaria si comincia il lavoro.

Si parte, grazie anche al sostegno del Dott. Gervasoni, con una fisioterapista, Barbara, che ancora oggi è con noi, una psicomotricista e una pedagoga per effettuare le prime e precoci terapie abilitative e si comincia ad andare nelle scuole, a fare formazione agli insegnanti.

Naturalmente per poter finanziare le diverse attività, inizia a diventare una delle priorità la raccolta fondi: con commedie dialettali, spettacoli offerti da radio in discoteca, mostre, lotterie, ricerca di donazioni da parte di enti privati (inizialmente banche) e da parte di numerosi amici che nel corso degli anni ci hanno sostenuto e hanno creduto nel nostro lavoro.

1994/1995: Continua la collaborazione con il Cepim di Genova per tutti gli aggiornamenti necessari ai nostri terapisti abilitativi. Ideazione e progettazione del progetto Horizon.

Marzo 1996: Trasferimento della sede dell'Associazione in via Milano, presso la sede dell'Istituto Razzetti, in locali più ampi con la possibilità di ampliare la gamma delle terapie abilitative e aumentare le possibilità di fruizione. nel frattempo. Il Dott. Giancarlo Crupi, oggi nostro socio Benemerito, cardiocirurgo pediatrico di fama mondiale, presta la sua opera totalmente gratuita come Direttore Sanitario dell'Associazione.

Maggio 1996: Inizia il rapporto con gli amici del Gruppo Podisti Urago Mella, organizzatori della "Strabrescia", che, oltre ad ampliare la raccolta fondi, permette di sfruttare l'evento per diffondere informazioni presso un ampio pubblico.

1998: Nasce il nostro periodico di informazione, che si chiama inizialmente "Notiziario", ma che oggi si chiama "I Girasoli".

27 febbraio 1999: Ideazione e implementazione del Progetto Gaspè, dedicato ai genitori, per conoscere a fondo le dinamiche dello sviluppo e la crescita dei bambini con sindrome di Down.

2001: Diviene presidente dell'Associazione, il Sig. Antonio Molari, nostro Socio Benemerito.

Maggio 2002: Nasce la Festa dei Girasoli (oggi giunta alla sua 15° edizione) e con essa il nostro slogan "Le persone Down sono come i girasoli, si girano sempre verso chi dà loro più luce". Inizia proprio in quel di S. Eufemia con vari gruppi Alpini quella che oggi è una delle più belle collaborazioni della nostra Associazione. Il "Notiziario", trimestrale di informazione dell'Associazione, cambia forma e si trasforma nel trimestrale "I Girasoli", regolarmente registrato al tribunale di Brescia.

Dal 1 Dicembre 2002 al 25 gennaio 2003: Trasferimento e inaugurazione ufficiale della nostra attuale sede al Villaggio Violino, in Via della Trisia 3, che occupa una superficie di circa 800 mq, di

proprietà della Fondazione Provinciale per l'Assistenza Minorile e fortemente voluta dall'Arch. Francesco Sigalini, nostro Socio Benemerito.

Nel biennio 2002-2003: La nostra Associazione ha completato il Progetto "Scrigno". La finalità del progetto era il supporto psicologico, il confronto con altri genitori, l'informazione e la formazione. Inoltre è stato implementato il Progetto "Chef per crescere". L'obiettivo del progetto era quello di far acquisire ai ragazzi con sindrome di Down autonomia all'interno di una cucina.

Nel corso dello stesso biennio il Centro ha per la prima volta sperimentato il Progetto "Ponte" i cui obiettivi erano quelli di rendere il più possibile autonoma la persona con sindrome di Down che, lasciando il periodo scolastico, si trova ad affrontare il mondo non protetto dell'adulto in un ambito socialmente diverso (lavorativo e non). Al dott. Crupi subentra, come Direttore Sanitario del Centro, il Dott. Maurizio Amato.

Ottobre 2003: Nasce il primo calendario del Centro Bresciano Down, nell'anno internazionale della persona disabile, altra iniziativa che, con una diffusione di copie che oggi ha raggiunto le 5.500 unità, oltre ad apportare risorse economiche permette di diffondere la cultura della diversità, di combattere gli stereotipi sulla sindrome di Down e di diffondere informazioni in tutta la provincia di Brescia e nelle province limitrofe.

Nel biennio 2004-2005: E' partito il Progetto "Autonomia e Oltre 1" (continuato nel biennio successivo da "Autonomia e Oltre 2") che aveva come obiettivo quello di creare uno stimolo per favorire l'autonomia della persona mettendo i ragazzi nella condizione di poter esprimere al meglio le loro potenzialità, attraverso esperienze dirette di gestione della vita quotidiana e socializzazione con i coetanei del centro e del territorio.

Nel 2005: È stato avviato il primo Progetto "Logopedia" che prevedeva la presenza e l'aiuto di una logopedista, che illustrasse ai genitori il modo più corretto per gestire il linguaggio e la parola con i figli, anche in tutte quelle abilità che il bambino possiede prima di imparare a parlare. Da questo progetto è scaturito uno dei servizi abilitativi continuativi a disposizione dei nostri associati.

Inoltre il Centro ha implementato il Progetto "Informatica per il futuro". L'intento formativo era quello di far acquisire ai ragazzi una capacità di "base" nell'uso del computer, nonché mostrargli le "sconfinare" possibilità che l'utilizzo del mezzo informatico permette.

12 ottobre 2005: Entra a far parte Centro Bresciano Down come Direttore Sanitario e coordinatore dell'equipe di terapisti ed educatori, la Dott.ssa Valeria Suardi, neuropsichiatra infantile.

Primo semestre 2006: Inizia il primo progetto di educazione alla sessualità e affettività: "Quando Peter Pan cresce 1". Destinato a genitori e figli con età compresa tra i 15 e i 20 anni. È stato un punto d'arrivo perché ha raccolto una parte importante delle esperienze, dei dubbi, delle preoccupazioni e degli entusiasmi che si sono creati nel corso degli anni al CBD, ma è stato anche un punto di partenza perché ha aperto una nuova fase per la nostra Associazione: una attenzione sempre più precisa e profonda riguardo alla crescita corporea, psichica, affettiva ed emotiva dei ragazzi e, parallelamente, alle risposte educative dei genitori.

Nel biennio 2006-2007: Si prosegue il progetto "Autonomia e Oltre 3" e si attua il progetto "Percorsi di Autonomia Genitori e Figli in cammino".

Il Centro sperimenta anche il Progetto "Voglia di lavorare" la cui finalità principale è stata quella di accompagnare e/o far sperimentare ai partecipanti l'acquisizione del ruolo di "adulto lavoratore".

Nel biennio 2007-2008: È partito il Progetto "Ci vuole un fiore. Le cose di ogni giorno raccontano i segreti a chi le sa guardare ed ascoltare". A dicembre del 2008 assume la carica di Presidente, il Sig. Marco Colombo, oggi socio benemerito e membro del Consiglio Direttivo.

Nel biennio 2008-2009: Il CBD ha portato avanti i già collaudati Progetti: "Prove di Volo", "Vivere alla Grande" e "Quando Peter Pan Cresce".

Nel biennio 2009-2010: Il Centro, oltre a fornire i servizi abilitativi e riabilitativi per i più piccoli, ha continuato a sperimentare i progetti principali "Prove di Volo", "Vivere alla Grande" e "Quando Peter Pan cresce".

Settembre 2010: Inizia la collaborazione con il Cus Brescia Rugby, che si concretizza con il primo calendario creato da loro per finanziare il CBD. Nell'occasione si crea il CBD Rugby Team,

variegato gruppi dei nostri figli di ogni età, che si fanno fotografare durante una “partita” con gli atleti del Cus.

Nel biennio 2010-2011: È partito il Progetto “Pari e Dispari imparare dalle diversità” che aveva lo scopo di aprire una fessura all’ampio muro dell’emarginazione tra gli adolescenti, all’interno delle scuole secondarie di 2° grado, per vivere un’autentica sfida alla logica dominante che considerava le persone con disabilità, persone con scarsa possibilità di riuscita, con pochi o nessun diritto e per lasciar passare da questo spiraglio un po’ di luce sull’integrazione.

Il progetto intendeva muoversi sul filo rosso della relazione all’interno del gruppo classe, riflettendo sull’arte di ascoltare, verso la scoperta delle diverse intelligenze di ognuno. L’intento era quello di fornire degli strumenti per capire quali fossero le competenze di ognuno, per riconoscerle e condividerle con gli altri, in modo da stare bene insieme, anche in situazioni di disagio, quale può essere l’esperienza del contatto quotidiano con le persone con la sindrome di Down o comunque con persone disabili in genere.

Abbiamo anche attuato il Progetto “CALIFORNIA” il cui titolo nasce da un incontro di verifica con i ragazzi/e con sindrome di Down: essi hanno proposto questo nome rispondente al loro desiderio di camminare, viaggiare, percorrere nuove strade verso l’indipendenza e l’autonomia, individuando la propria identità di persone e di gruppo. La California – come nell’immaginario di molti – rappresenta una meta sognata e lontana da raggiungere, con la consapevolezza che il viaggio stesso sia molto importante, forse di più della meta, per la propria maturazione e realizzazione.

Marzo 2011: Il CBD sbarca su Facebook, e su Twitter, strumenti potenti, economici e veloci per tenere i contatti con i nostri soci e per comunicare con l’esterno (già dopo pochi mesi più di 500 amici ci seguivano in Facebook). Rinnovato il sito internet: www.cbdown.it.

Dicembre 2011: In preparazione dei festeggiamenti per il 20° anniversario dell’Associazione, durante la tradizionale festa dello scambio degli auguri di Natale, i Gruppi Alpini, che ci hanno sostenuto in questi anni, divengono Soci Benemeriti.

Nel biennio 2011-2012: È continuata l’attuazione del Progetto “Vivere alla Grande” la cui finalità è l’aver cura della crescita in autonomia dei ragazzi, del sostegno ai genitori perché possano “lasciare andare” i propri figli con meno preoccupazioni per il futuro e attuando progetti educativi personalizzati, nonostante la componente di gruppo, per giungere alla miglior autonomia possibile.

Di fronte a tale realtà il Centro si prepara e accompagna i ragazzi e le ragazze verso l’acquisizione di un ruolo da giovane uomo/donna. Si ritiene che tale meta possa essere raggiunta offrendo ai ragazzi e alle ragazze anche una casa come spazio di autonomia che permetta l’acquisizione di maggiori responsabilità, ne favorisca l’indipendenza dalle figure genitoriali all’interno di una proposta formativa graduale e piacevole, seppur impegnativa.

Hanno trovato il loro compimento anche il Progetto “Quando Peter Pan cresce” e il Progetto “Ponte”. Tale progetto ha previsto, solo dopo la condivisione dei genitori e degli insegnanti, incontri all’interno del gruppo classe nella quale il ragazzo con la sindrome era inserito e ha riguardato le prime classi della scuola Secondaria di I e II grado. Da questa esperienza è nato il servizio di supporto all’inserimento che le famiglie associate possono richiedere nel momento in cui il proprio figlio/a debba affrontare il passaggio da un grado scolastico ad un altro.

31 marzo 2012: Abbiamo vissuto un’assemblea straordinaria dei soci che ha ratificato il nuovo statuto, modificato per stare al passo con i tempi, anzi per prepararci al futuro e aver riportato al centro dell’associazione le persone con sindrome di Down, dando loro piena dignità di soci con la conseguente possibilità di accedere anche a tutte le cariche societarie. A seguire la consegna delle targhe di Socio Benemerito del CBD ai soci fondatori e a quelli che si sono distinti per il loro impegno, e, ovviamente, ai Presidenti che si sono susseguiti dal 1992.

Aprile 2012: Il CBD entra a far parte del Coordinamento Down Lombardia, Associazione regionale di riferimento per portare avanti progetti e azioni comuni verso e con l’Amministrazione della Regione Lombardia e per scambiare informazioni e buone prassi tra le Associazioni presenti sul nostro territorio regionale.

27 maggio 2012: La nostra associazione ha compiuto vent'anni: grande festa presso la nostra sede e, nel Teatro Parrocchiale del Violino, è stato consegnato ad alcuni politici bresciani, che nel corso degli anni sono divenuti nostri amici, il riconoscimento di Socio Benemerito. A seguire, una bellissima rappresentazione teatrale con testi e musiche originali della Compagnia delle Frottole di Torino in cui recitano, ballano e cantano, fra gli altri, giovani e adulti con sindrome di Down.

Settembre 2012: Prosegue il bellissimo sodalizio con il Cus Rugby, che diventa Marco Polo Cus Brescia Rugby Rfc, ma non perde la voglia di aiutarci. Giunge alla terza edizione il calendario con le foto della "partita" con il CBD Rugby Team.

20 ottobre 2012: In occasione del ventesimo anniversario della nostra associazione, abbiamo organizzato, grazie alla nostra equipe di professionisti ed educatori guidati dalla Dott.ssa Valeria Suardi, il Convegno dal titolo "Progetti per un progetto di vita", con il patrocinio della Provincia di Brescia, dell'Ufficio Scolastico Provinciale, del Comune di Brescia, e il cofinanziamento della Fondazione Comunità Bresciana, della Metal Work S.p.A e della Regione Lombardia.

Il convegno ha visto la partecipazione, oltre che di professionisti e operatori del settore come il Prof. Carlo Lepri dell'Università di Genova, il Dott. Angelo Uberti, psicologo e psicoterapeuta, l'Assessore ai Servizi Sociali del Comune di Brescia Giorgio Maione, il Rag. Bocchi della Fondazione Comunità Bresciana, la Dott.ssa Monica Capuzzi dell'Ufficio Provinciale Scolastico, la Dott.ssa Beatrice Valentini, dirigente dei Servizi Sociali del Comune di Brescia, il Sig. Piero Borzi, Presidente della Cooperativa La Mongolfiera, e la Dott.ssa Maria Lina Lo Russo, Responsabile U.O. Servizi Sociosanitari dell'Area Disabilità dell'ASL di Brescia, delle Associazioni delle persone con sindrome di Down della Provincia di Milano (AGPD), di Bergamo (AIPD), di Verona (AGBD) e dell'Associazione Down Friuli Venezia Giulia di Pordenone che hanno presentato ciascuna una relazione sul loro punto di forza (progetti di abilitazione precoce, progetti di autonomia, progetti di inserimento lavorativo, progetti di residenzialità adulta).

Dicembre 2012: Si concretizza e salda, con l'utilizzo del nostro logo sulle maglie di gioco, il gemellaggio con la "Pallamano Leonessa - Centrale del Latte – San Filippo", squadra della serie A2 femminile di pallamano.

Luglio 2013: La nostra associazione prende in affitto dalla "Fondazione Provinciale Bresciana per l'assistenza minorile", anche il piano superiore dello stabile ove è sita la nostra sede. Scelta coraggiosa che comporta un altro impegno in quanto 4 dei 6 appartamenti monocalci sono dati in sub-affitto a canoni sociali, con lo scopo di creare altre risorse per i nostri progetti. Gli altri due appartamenti vengono utilizzati dai nostri ragazzi e giovani adulti con sindrome di Down nei progetti di autonomia e di sperimentazione di vita adulta autonoma. Un primo passo importante che ci impegna maggiormente su un tema caro a tutte le famiglie: il "dopo di noi".

Settembre 2013: Il Marco Polo Cus Brescia Rugby Rfc, decide di esporre sulle proprie maglie da gioco il simbolo del CBD. Un ulteriore onore per noi che ci pregiamo di avere amici come loro.

2014: Durante l'anno abbiamo svolto oltre alle attività e i servizi ormai rodati, abbiamo sperimentato alcuni progetti innovativi:

"STARE BENE STANDO BENE INSIEME" (Cofinanziato dalla Fondazione della Comunità Bresciana) i cui obiettivi erano favorire la conoscenza delle problematiche collegate alla sindrome di Down, facilitare la relazione di aiuto all'interno del gruppo classe, fornire strumenti di riflessione sul tema della disabilità e della diversità con la specificità di comprendere come siano una risorsa di crescita per tutti, sviluppare le abilità personali partendo da una conoscenza di sé, dalla consapevolezza delle proprie capacità e da una maggior fiducia e stima in se stessi, ampliare le abilità sociali come la relazione con il coetaneo/a, con il gruppo, l'uso del denaro, gli spostamenti, etc., mantenere la collaborazione tra la famiglia, la scuola, gli operatori della nostra Associazione e il territorio, stabilire un'alleanza educativa con la famiglia e condividere il progetto e le strategie adottate di volta in volta, generalizzare il contenimento educativo e promuovere una vera inclusione sociale del bambino.

“CERCASI LIBERTA’” (Cofinanziato dalla Provincia di Brescia)

Con la finalità di potenziare le risorse umane dell’associazione e rafforzare le persone con sindrome di Down nel progettare la propria vita, nell’autodeterminazione. Affrontare la libertà di scelta e di azione è voler andare al nocciolo dell’evoluzione umana.

Speriamo che il 2014 venga ricordato come l’anno della fondazione della **Big Bang Cooperativa Sociale di tipo B**, quando nei prossimi anni il bar-ristorante-shop “**21grammi**” darà i frutti sperati per gli inserimenti lavorativi di persone con sD.: a maggio 2014 il Consiglio Direttivo ha approvato all’unanimità il pieno mandato al Presidente per dar vita alla Big Bang Cooperativa Sociale Onlus, con la sottoscrizione di 20.000 euro del Capitale Sociale e con 5.000 euro di finanziamento infruttifero triennale. Il 14 di luglio davanti al Notaio Antonini 9 soci della nostra Associazione e il Presidente, come legale rappresentante del Centro Bresciano Down, hanno siglato l’atto costitutivo.

2015: È stato un anno molto impegnativo. Sono stati riproposti i nostri progetti più collaudati sull’autonomia personale e sull’affettività e la sessualità (Free Time, Peter Pan) e sull’autonomia residenziale adulta (Vivere alla grande) che hanno avuto il grande merito di adattarsi alle esigenze dei nostri adolescenti, giovani e adulti, entusiasmando in ogni stagione con proposte sempre più coinvolgenti. In particolare il progetto Free Time aveva come finalità promuovere l’autonomia nella pianificazione, nella gestione e nella fruizione del tempo libero della persona con sindrome di Down, individualmente e in gruppo, con particolare attenzione al coinvolgimento del nucleo familiare per procedere nella crescita reciproca in autonomia e favorire l’inclusione sociale promuovendo un lavoro di rete tra le varie realtà del territorio d’appartenenza

PROGETTO L.A.B. (Lavoro Abilità Benessere) (Cofinanziato dalla Fondazione Provinciale per l’Assistenza Minorile) In relazione al progetto “21grammi”, il locale forno-bar-shop della Big Bang Cooperativa Sociale Onlus di cui siamo soci sovventori, abbiamo ideato questo progetto che si è svolto da Febbraio a Marzo 2015 con la collaborazione della Cooperativa stessa, dell’Istituto Scolastico Superiore “A. Mantegna” di Brescia, del prezioso contributo professionale volontario di 7 professori e 2 assistenti “ad personam” che operano nella stessa scuola, di 2 educatori de La Mongolfiera Coop. Soc. e del sostegno della Fondazione Provinciale per l’Assistenza Minorile. Il progetto, a cui hanno partecipato 19 giovani adulti con sD, basato su 9 incontri formativi, dalle 17.30 alle 21.00 di ogni lunedì e martedì, si è svolto presso i laboratori professionali del medesimo Istituto Tecnico Alberghiero. Le finalità del progetto sono state: offrire una formazione professionale di base ai potenziali lavoratori del locale “21grammi” o in altre realtà di settore; favorire un percorso di autonomia e autostima dei giovani adulti con sD, attraverso una esperienza concreta di formazione e apprendimento lavorativo; offrire una occasione di orientamento lavorativo che faccia leva sulla promozione delle abilità e dei talenti individuali.

“UNO PER TUTTI E TUTTI PER UNO” (Cofinanziato dalla Fondazione della Comunità Bresciana) Il progetto era finalizzato al sostegno e al potenziamento della crescita dei siblings (denominazione inglese dei fratelli e sorelle di persone con disabilità in genere) e cioè intrecciare i traguardi dei ragazzi con disabilità con i bisogni delle loro famiglie e, *in primis*, dei fratelli e sorelle: ampliare il loro punto di vista rendendolo più capace di cogliere la complessità della famiglia, accompagnare ogni componente nella sua evoluzione personale, donare in modo creativo ed efficace uno spazio di protagonismo ai “siblings” per permettergli di esprimere in luogo protetto e sicuro il loro vissuto legato alla vita con un fratello o sorella con sindrome di Down.

PROGETTO “ATTACCABOTTONE” (Cofinanziato dalla Fondazione della Comunità Bresciana) Il progetto ha avuto l’obiettivo principale di stimolare e potenziare gli apprendimenti acquisiti durante l’anno, attivando un potenziamento cognitivo all’interno di uno spazio e tempo dove vivere sane relazioni sociali per accrescere il senso di inclusione. Il progetto ha dato ai ragazzi la possibilità di uscire di casa e partecipare alla vita sociale per fare esperienze significative e migliorare così la consapevolezza di sé. L’equipe educativa insieme ai volontari ha dedicato tempo e spazio, all’attuazione di esperienze positive di libertà e relazione per i ragazzi/e del Centro Bresciano Down con i coetanei. Il progetto ha stimolato la loro capacità espressiva e mantenuto

aperti i canali del confronto necessari a trovare dei feedback positivi per migliorare la propria autostima e la percezione del vero sé e ha interessato 30 bambini/e e ragazzi/e con sD.

2016: Durante l'anno sono stati riproposti i nostri progetti più collaudati sull'autonomia personale, sull'affettività e la sessualità, sull'autonomia residenziale adulta (Prove di Volo, Free Time, Peter Pan e Vivere alla grande). Inoltre il CBD ha introdotto e sperimentato, per le terapie abilitative, la "Pet Therapy", il metodo Feurenstein, anche se ancora allo stato embrionale, e un servizio informativo sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa.

PROGETTO "21Grammi®" Finalmente il 27 febbraio 2016 è stato inaugurato il "21Grammi®" da parte della Big Bang Cooperativa Sociale Onlus di cui il Centro Bresciano Down Onlus è il socio di riferimento. Nel bar ristorante di Viale Italia durante l'anno, con la gradualità necessaria e stabilita dal team educativo, sono stati avviati al lavoro 4 adulti con sindrome di Down, 2 hanno prestato la loro opera come soci volontari ed in una prima fase, 10 sono stati inseriti come tirocinanti in collaborazione con i loro servizi sociali di riferimento.

Oltre ad aver suscitato grande interesse nei media locali e nazionali, in numerosissime realtà del terzo settore in tutta Italia, il 21grammi è divenuto, grazie all'approccio sistemico introdotto dal team educativo guidato dal Dott. Belleri, un riferimento per molte realtà, tra cui Fondazione Adecco ed Università di Bologna che l'hanno scelto come esempio da studiare per modellizzare la teoria del "Vantaggio", e cioè di come l'inclusione delle persone con disabilità intellettiva nei posti di lavoro possa essere un vantaggio competitivo per le aziende interessate anziché una serie di difficoltà.

Nel 2016 ha preso vita il **polo dell'adulthood (o Pedagogia dell'età adulta)**, grazie alla esperienza del progetto Orientamento nato alcuni anni fa, e oggi seguito dal dott. Belleri, dalla Dott.ssa Suardi e dalla dott.ssa Ronchini, e che ha come obiettivo principale quello di accompagnare le famiglie e i giovani adulti con la sD a determinare i propri percorsi di vita una volta terminato il ciclo di studi superiore, di valutare l'opportunità di accedere ai servizi sociali, di attivare percorsi di formazione all'autonomia, di coprogettare e costruire tirocini presso il 21grammi o altre realtà della città/provincia.

Grazie a questo polo potranno essere seguiti sia l'avvicinamento/ingresso nel mondo dei servizi sociali, dei tirocini e della formazione e sia del lavoro vero e proprio (l.68/99, etc.). Inoltre servirà anche a sostenere le famiglie e i giovani adulti con sD nel percorso di adulthood che si apre dopo la fine del ciclo scolastico con le sue paure, le angosce ma anche le sue aspirazioni e opportunità di crescita personale. Questa esperienza sarà da traino nell'imminente futuro per pensare anche ad avviare e sostenere il percorso dei genitori dei prossimi gruppi di giovani adulti che in questo momento si stanno allenando all'autonomia residenziale negli appartamenti, in particolare con gli educatori Loda e Turati, perché le famiglie non arrivino del tutto impreparate ad incontrare le aspirazioni, le aspettative dei loro figli.

PROGETTO "BELLEZZA IN TUTTE LE SUE FORME – BRESCIA" (Cofinanziato da Fondazione ASM)

Il progetto "Bellezza in tutte le sue forme – Brescia 2016" nasce da un progetto pilota del 2013-14 realizzato a Bergamo dall'Associazione Italiana Persone con sindrome di Down (AIPD) - Sezione di Bergamo e dalla sua evoluzione del 2015. Tale progetto è stato ideato e realizzato nel 2013 dal gruppo multinazionale italo-brasiliano Alfaparf Group, che si occupa di prodotti cosmetici per parrucchieri e di bellezza in generale, in Brasile, in collaborazione con l'agenzia Improvement, ed ha portato in questi anni ad ottenere la certificazione di "ausiliare al parrucchiere" quarantasette persone con disabilità intellettiva, ventidue delle quali oggi lavorano in un salone di bellezza.

Gli incontri formativi di tipo tecnico professionale sono stati tenuti presso il Centro Tecnico Professionale Alfaparf Duezetagi Distribution da parte di due tecnici formatori della stessa azienda coadiuvati da due educatori de La Mongolfiera Coop. Soc., riguardanti temi come le caratteristiche di un salone di bellezza, le figure professionali presenti, i comportamenti adeguati da tenere, l'importanza dell'abbigliamento e della cura della propria persona, le ripetizioni dei gesti professionali, la pulizia e l'ordine dell'ambiente di lavoro, l'accoglienza del cliente, etc. ed

infine il consolidamento delle conoscenze e abilità apprese per poterle utilizzare durante il tirocinio presso i saloni ospitanti). Infine il percorso ha previsto due test necessari per ottenere la qualifica di assistente parrucchiere come da attestato rilasciato da **Et Labora – Fondazione Ikaros** ente di formazione accreditato dalla Regione Lombardia.

Gli obiettivi generali sono stati: favorire un percorso di crescita umana, delle competenze ed abilità personali, di autonomia e di autostima dei partecipanti, attraverso una esperienza concreta di formazione professionale e di tirocinio lavorativo, seppur breve; offrire una occasione di orientamento verso la professione di “assistente parrucchiere” che faccia leva sulla promozione dei talenti individuali; orientare le famiglie verso l’adulthood dei propri figli e accompagnarle in una solida alleanza nel riconoscere l’identità di adulti e potenziali lavoratori (L. 68/99); sensibilizzare le aziende all’inclusione lavorativa e fornire alle stesse corrette informazioni; sensibilizzare i colleghi all’integrazione e inclusione lavorativa che significa spesso non concedere privilegi immotivati ai colleghi con disabilità, o ridurre il numero o la qualità delle mansioni e delle responsabilità.

Gli obiettivi specifici sono stati: conoscere ed apprendere le norme base di sicurezza sul lavoro; migliorare la coordinazione oculo-manuale, la mobilità degli arti superiori, la forza muscolare e la sua modulazione; acquisire la capacità di distinguere le relazioni formali che si instaurano nel posto di lavoro, le aspettative sociali ad esse correlate con l’aiuto anche di giochi di ruolo; apprendere e conoscere i ruoli delle figure presenti in un salone (parrucchiere, assistente, receptionist, cliente, etc.); analisi e apprendimento dei comportamenti adeguati al posto di lavoro, sia relativi alle mansioni richieste (saper fare), che al ruolo ricoperto (saper essere). Apprendere e consolidare il “gesto competente” e cioè il ripetere molte volte per trasformare in abitudine, anche grazie ad una reinterpretazione personale; apprendere le mansioni specifiche di un assistente parrucchiere dall’accoglienza del cliente fino alla fase del lavaggio dei capelli e del massaggio, mettendo alla prova le abilità motorie acquisite, sperimentare e consolidare negli ultimi quattro incontri in un salone vero e proprio, con le difficoltà, le sfide e le soddisfazioni che comporta l’assunzione del ruolo di assistente parrucchiere un reale luogo di lavoro; comunicare con clienti, parrucchiere e colleghi di lavoro in un reale contesto lavorativo gestendo anche gli imprevisti; resistere alla fatica e allo stress.

Ottobre 2016 / Giugno 2017 PROGETTO “ESSERE O NON ESSERE – Domani è già qui” – (Cofinanziato dalla Fondazione della Comunità Bresciana)

Prepararsi per uscire allo scoperto, interfacciarsi con il mondo adulto è per i nostri ragazzi motivo di frustrazione e quotidiana lotta per la sopravvivenza. Con questo progetto noi abbiamo voluto “ribaltare la cornice” e concedere al senso di limite, sperimentato in modo consapevole dai nostri ragazzi, di emergere come forza interiore e permettere loro di realizzare il proprio progetto di vita, dare fiducia senza illudere.

Per far questo il nostro piano d’azione è stato quello di integrare il più possibile i nostri progetti, in modo da realizzare un quadro il più possibile armonico, includendo il punto di vista dei diversi professionisti in modo da mettere le basi per una vita il più possibile autonoma, leggera e coinvolgente (potrebbe essere definito il “progetto dei progetti”).

Essere adulti significa avere una corretta rappresentazione della realtà, per rimanere in questa realtà, è importante soprattutto per i nostri ragazzi con sindrome di Down, integrare l’esperienza pratica del fare (attraverso laboratori esperienziali e di mentalità al lavoro), con il saper essere, vivendo esperienze positive con i coetanei, e da ultimo ma non per importanza il saper sentire (attraverso laboratori espressivi e corporei).

Il progetto centrato sul tema dell’identità adulta, ha avuto come obiettivi far sperimentare la capacità/possibilità di scelta, creare occasioni di autonomia volte a tessere un progetto di vita, lavorando anche sulla società con l’intento di renderla più inclusiva.

Street Art Event è stato il culmine e l’evento conclusivo del progetto.

Per la realizzazione di questa giornata di festa comunitaria, hanno preso parte al tavolo di lavoro, l’associazione African Art Gate, che ci ha aiutato nella logistica della giornata, oltre alle

professioniste e al coordinatore del centro per organizzare e suddividere i compiti necessari alla realizzazione stessa (contatti, preventivi, permessi, patrocinio del comune, accesso agli spazi, con la collaborazione di Brescia Musei - Cinema Eden) Ottenuta la concessione i lavori in rete sono continuati e l'evento è stato realizzato con grande successo soprattutto per il tema che più ci interessava e cioè mandare un messaggio importante del valore positivo dell' inclusione sociale. Nell'evento è stata allestita una mostra fotografica e messa in scena una performance teatrale. La sfilata di moda ha preso corpo ed è stata un successo, vuoi per i modelli e le modelle che hanno saputo far coincidere la diversità con la bellezza, ognuno portando le proprie peculiarità; per gli abiti perfettamente riusciti e rifiniti a regola d'arte, ma anche per il supporto “trucco e parrucco” magistralmente curato dai parrucchieri di Alfaparf. I nostri ragazzi, durante l'anno hanno lavorato in tirocini formativi con questi professionisti e in questa giornata sono venuti volontariamente, portando un valore aggiunto notevole. Altro valore aggiunto è stato portato da due musicisti amici e volontari che hanno dato forma e colore a tutte le tonalità emotive della giornata, rendendo l'atmosfera vibrante di emozioni. La festa si è conclusa con un buffet realizzato dal locale 21 grammi.

Marzo/Maggio 2017 PROGETTO MUSICALE “I SUONI DELLA NATURA”

La musica contribuisce alla formazione e all'educazione dell'individuo nella sua globalità, toccando in modo particolare gli aspetti legati all'espressione non verbale e alla corporeità. L'intervento musicale può inserirsi adeguatamente nel percorso formativo del bambino, non tanto per sviluppare o raggiungere competenze prettamente musicali, ma piuttosto per completare ed arricchire la sua educazione globale, la sua formazione umana, sociale ed interculturale, attraverso esperienze dirette e di gruppo che lo inducano a manifestarsi tramite il linguaggio corporeo, il linguaggio gestuale, il linguaggio fonico-verbale, il linguaggio ritmico-sonoro. Ogni individuo può “fare musica” compatibilmente al suo livello di maturazione, di capacità, di comunicazione e comprensione, esprimendosi all'interno delle relazioni interpersonali con i membri del gruppo. Le percussioni in un percorso di Musica assumono un aspetto privilegiato in quanto strumento 'istintivo' che non ha bisogno di sofisticate mediazioni 'tecniche' e quindi atto ad essere usato da tutti in modo gratificante. Gli obiettivi raggiunti del progetto erano: favorire la consapevolezza corporea rispetto a sé e agli altri, favorire la coordinazione motoria globale e fine, sviluppare la capacità di ascolto e di attenzione generale nel rispetto delle regole e delle attività, sviluppare ed affinare le capacità ritmiche, vocali, gestuali, ed espressivo- corporee, sostenere e favorire lo sviluppo della creatività e dell'iniziativa personale, favorire la socializzazione e l'integrazione tramite il lavoro di gruppo, la cooperazione e lo scambio di ruoli.

Aprile 2017 Convegno-Incontro divulgativo sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa con la dott.ssa Di Paola (Comunità Mamre'- Responsabile del Servizio CAA “Antenne Sintonizzate”)

L'incontro ha avuto l'obiettivo di fornire ai partecipanti informazioni sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa con particolare riferimento agli scopi, ai destinatari, ai pregiudizi, al modello teorico di riferimento e alle pratiche d'intervento dandone esemplificazioni cliniche.

Giugno-Ottobre 2017: in occasione del **25esimo anniversario del Centro Bresciano Down Onlus** abbiamo organizzato una serata aggiuntiva alla nostra Festa dei Girasoli, incentrata su 3 eventi, in cui alcuni gruppi di bambini, adolescenti ed adulti con sD hanno potuto esprimere le loro abilità e i loro talenti attraverso una esibizione alle percussioni (collegata al progetto “I suoni della natura”), un saggio di ballo (in collaborazione con SPAZIO DANZA) e una sfilata di moda in collaborazione con Betty Concept Store (legata al progetto “ESSERE O NON ESSERE”).

Inoltre il 1 ottobre abbiamo organizzato la proiezione, presso il Teatro/Cinema Santa Giulia del Villaggio Prealpino, con il patrocinio del Comune di Brescia, del film “Come saltano i pesci” del regista Alessandro Valori in cui recita Maria Paola Rosini una giovane adulta con la sD. Al termine è stata organizzata e condotta, dalla nostra socia Michela Gargioni, in collaborazione con il Dott. Belleri, una intervista alla giovane attrice ed al regista che sono stati nostri ospiti per un paio di giorni.

Luglio 2017 “PROGETTO ESTIVO” (Cofinanziato da Fondazione ASM) poi divenuto negli anni successivi “SUMMER CAMPUS”

Il “progetto estivo” ha voluto offrire dei momenti di reale inclusione sociale per 10 giovani adulti, uomini e donne, con sindrome di Down, con lo scopo di incrementare le autonomie sociali, personali e al contesto, identificato negli attori sociali che vivono il tessuto e la rete del tempo libero.

Partner del progetto sono stati **La Mongolfiera Cooperativa Sociale Onlus**, che ha fornito gli educatori che seguono il progetto, Agust Café, Ristorante Carlo Magno, Pizza Sprint Carpenedolo, e Piadineria Zadina Cesenatico per la formazione tecnica e l’ospitalità per lo stage lavorativo.

Le finalità principali del progetto sono state promuovere l’autonomia nella pianificazione, nella gestione e nella fruizione del tempo libero della persona con sindrome di Down, aumentare la capacità di pianificare ed organizzare eventi nel proprio tempo libero e acquisire e sostenere una riflessione sulla capacità di discriminare tra la possibile fattibilità di un evento o la sua mancata realizzazione. Inoltre promuovere la partecipazione attiva delle persone agli eventi organizzati, favorire la riflessione sulle prassi necessarie alla realizzazione degli eventi al fine di generalizzare le competenze ad altri contesti e progettare e costruire degli strumenti facilitatori che favoriscano l’apprendimento di abilità e competenze. Incoraggiare l’autodeterminazione, sviluppare la capacità di contattare i propri bisogni e promuovere la capacità di comunicare i propri bisogni al “gruppo di lavoro”. Stimolarne le competenze per collaborare al “gruppo di lavoro”, favorire un processo di mediazione dei propri bisogni con quelli espressi dal “gruppo di lavoro” e sviluppare competenze che favoriscono la collaborazione per la realizzazione di un obiettivo comune. Favorire l’inclusione sociale promuovendo un lavoro di rete tra le varie realtà del territorio d’appartenenza, promuovere e sensibilizzare le associazioni ricreative, culturali, sociali del territorio affinché acquisiscano prassi di inclusione sociale per le persone con sindrome di Down.

Tra Ottobre e Novembre 2017 si sono tenuti tre incontri dal titolo **“CRESCERE INSIEME AI FIGLI” - RISPONDERE AI BISOGNI DI AUTONOMIA DEI FIGLI E DEI GENITORI** - condotti dalla dott.ssa Alessandra Nodari Psicologa e Psicodrammatista esperta di costellazioni familiari e sistemiche. Il bisogno ed il desiderio di autonomia dei nostri figli è evidente, ma è anche accompagnato da bisogni di cura e protezione. Non è facile, come genitori, trovare un “giusto” equilibrio tra permettere esperienze nuove e di autonomia e necessità di proteggere, tenere conto dei limiti che la sindrome impone ...

Ci siamo interrogati insieme su come facilitare questo processo di crescita che ci vede coinvolti appieno e chiama in causa anche il nostro bisogno di “essere autonomi” di coltivare un nostro spazio di autonomia.

2017-2018

Ottobre 2017 / Luglio 2018 PROGETTO “QUANDO PETER PAN CRESCE ...” (Cofinanziato da Fondazione Provinciale per l’Assistenza Minorile)

Il progetto prende spunto dalle numerose richieste pervenute all’Associazione di affrontare alcuni temi specifici strettamente legati a situazioni “difficili” verificatesi in ambiti familiari e non, come ad esempio, il problema dell’identità e della consapevolezza della sindrome di Down e dell’affettività e sessualità nei giovani di età compresa tra i 13 e i 20 anni.

Dobbiamo favorire la crescita personale dei minori con disabilità intellettiva nel suo insieme e nella maniera più armonica possibile: puntare solo sull’acquisizione delle competenze, delle abilità e delle autonomie senza far crescere la propria identità personale, senza rafforzare la propria autostima e la capacità di autodeterminare le proprie scelte, senza fare in modo che anche la consapevolezza della propria affettività e sessualità, vorrebbe dire puntare sul SAPERE e sul SAPER FARE, ma non considerare il SAPER ESSERE che è alla base del raggiungimento di quell’adultità che porta con sé autonomia e responsabilità.

Per la verità già prima della sua attuazione si era concordi nel considerare questa attività formativa sul tema della affettività – sessualità come la creazione di uno spazio – tempo stabile di incontro, condivisione, confronto, informazione e formazione con carattere di continuità ovvero una sorta di

laboratorio permanente. I gruppi prevedono che i giovani partecipino al progetto in parallelo al gruppo dei loro genitori con incontri, a cadenza mensile, condotti da quattro psicologi del Centro (2 figure per i ragazzi e 2 figure per i genitori) coadiuvati dagli educatori che collaborano con l'Associazione per trasferire queste fasi di crescita e coordinarle con i progetti di autonomia personale in corso.

#NOISIAMOILVIAGGIO (Cofinanziato da Trelleborg GmbH e dalla Fondazione Bonoris - ente della Congrega della Carità Apostolica) PROGETTO DI AUTONOMIA ABITATIVA ADULTA

Per descrivere un progetto così innovativo useremo le parole del Dott. Belleri che l'ha ideato con l'equipe del Cbd.

"#noisiamoilviaggio" racconta delle speranze di un gruppo di uomini e donne con sindrome di Down che hanno sognato un avvenire diverso rispetto a quello delle generazioni precedenti. Hanno voluto esercitare un diritto, quello sancito dalla legge n°18 del 3 Marzo 2009 che ha ratificato e reso esecutiva la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, in cui si esplicita come "ogni persona abbia il diritto naturale di poter scegliere dove e con chi vivere". Prepararsi a questo "viaggio" di affrancamento dal proprio contesto di vita familiare ha richiesto molte competenze ed autonomie personali. "A diventar grandi si inizia da piccoli" (Cit. Prof. Carlo Lepri): Ecco questa è l'essenza del progetto #noisiamoilviaggio. Durante gli incontri con la psicoterapeuta Flavia Maffezzoni, ho scrutato i volti dei genitori, a volte affaticati. Ho ascoltato parole cariche di paura, disorientamento, speranza ed orgoglio. Ho compreso profondamente come lo "svincolo" dai propri figli rappresenti un momento evolutivo così struggente e allo stesso tempo auspicabile. Oggi, percepisco in alcuni di loro, una serenità ritrovata dovuta alla capacità di percepire il vantaggio del nuovo adattamento. Il cambiamento ha interrogato anche gli educatori professionali che sono chiamati a sostenere l'adulità di chi partecipa a questo progetto, confrontandosi con le richieste di autonomia sempre più crescenti. #noisiamoilviaggio ha permesso a molte persone di ripensare alla relazione con le persone con sindrome di Down e di rendere possibile il passaggio dall'ambito della fragilità a quello del vantaggio. Gli inquilini della scala C del condominio di via Garzetta hanno compreso come #noisiamoilviaggio crei un senso di comunità che si realizza nei momenti informali e nelle chiacchiere sul loggione delle scale. Gli aperitivi di condominio che organizziamo per diffondere la cultura dell'inclusione sociale sono ambitissimi e non solo per ciò che si consuma. Le associazioni del quartiere, in primis Proloco Mompiano, ci aiutano a diffondere pratiche di inclusione sociale, attraverso l'installazione di banchetti nei quali raccontare l'esperienza del progetto #noisiamoilviaggio o partecipando alle feste di quartiere, contribuendo con il lavoro di ognuno di noi alla realizzazione degli eventi. Il lavoro di promozione sociale è sempre sostenuto dalla Congrega della Carità Apostolica che ci è stata molto vicina ed ha creduto in questo progetto. Con l'avvento della legge 112, è stato istituito un fondo del "Dopo di Noi" al quale ogni famiglia ha fatto domanda di contribuzione. Le commissioni di valutazione hanno ritenuto importante restituirci tutto l'appoggio ed il sostegno possibile poiché ritengono che la nostra associazione abbia percorso i tempi, dando risposta tempestiva ai bisogni dei propri associati ancor prima che fosse declinato il Fondo "Dopo di Noi", sia a livello Regionale che Comunale. Una dirigente dei servizi sociali mi ha confessato che si percepisce l'essenza vera del progetto #noisiamoilviaggio. Un progetto sartoriale che nasce dai bisogni delle persone.

2018 STIMOLAZIONE BASALE

Alessia Corti, psicomotricista, e Claudia Bertagna, fisioterapista, che lo scorso anno hanno seguito un apposito corso di formazione, hanno fatto partire a fine 2018 il servizio di terapia denominato "Stimolazione Basale", dopo che la nostra Associazione ha allestito una apposita stanza attrezzata con i più moderni strumenti. La stimolazione basale è un concetto pedagogico, terapeutico e assistenziale, creato e sviluppato dal Prof. Andreas Fröhlich in Germania. Il concetto consiste in un intervento riabilitativo, di accompagnamento e di sostegno per le persone con grave disabilità: attraverso la proposta di semplici stimoli sensoriali si cerca di **aiutare la persona a scoprire sé**

stessa ed il proprio corpo. Con stimolazione si intende un impulso o una serie di impulsi dati alle persone che non sono in grado di cercare e fruire di tali impulsi nell'ambiente materiale ed affettivo con cui interagiscono. Quanto al termine Basale è stato scelto per precisare che si tratta di un percorso elementare e fondamentale. Si desidera far riscoprire alla persona disabile sensazioni e vissuti primari che ogni essere umano avverte fin dall'inizio del concepimento e che sperimenterà per tutta la vita. Essa propone particolari modalità di interazione educativa che permettono alla persona disabile di ritrovare una qualità di vita migliore, di avere possibilità, anche se minime, di cambiamento e di evoluzione. La Stimolazione Basale considera la persona disabile grave nella sua globalità di bisogni ed interviene in tutti gli ambiti della sua vita. Essa permette alle persone interessate, malgrado la loro disabilità, di ritrovare una motivazione di relazione e partecipazione nel loro cammino di crescita personale. E' a partire dal SUO CORPO che la persona disabile si sente esistere ed è attraverso il Corpo che entra in contatto con il mondo che la circonda.

Questo tipo di riabilitazione è finalizzata principalmente a stimolare un maggior sviluppo delle capacità di chi è gravemente svantaggiato per favorire un aumento della motivazione e della consapevolezza della propria esistenza e migliorare così la qualità della vita. Inoltre la stimolazione basale crea un ambiente armonioso e stimolante che permette alla persona gravemente disabile di "vivarsi" e "percepirsi" come un essere umano attivo nel suo ambiente. Attraverso la proposta di stimoli semplici sensoriali si cerca di aiutare le persone gravemente disabili a scoprire sé stesse e il proprio corpo. Attraverso il proprio corpo infatti si crea una rete sociale ed un rapporto con gli oggetti e si favorisce un processo di cambiamento tra l'io e il mondo. La stimolazione basale aiuta a cambiare la caotica sovrabbondanza di stimoli e ad avvicinarsi al mondo come struttura più comprensibile.

Il progetto di stimolazione basale si può rivolgere a **persone di ogni età, con disabilità e con autismo.**

Gli obiettivi che ci si prefigge di raggiungere sono:

- attivazione sul piano psicologico e relazionale;
- maggiore consapevolezza di sé e del proprio corpo;
- esperienze di autodeterminazione, indipendenza ed autonomia, laddove in situazioni di handicap grave il bambino vive una situazione di estrema dipendenza;
- riduzione dei comportamenti problematici (stereotipie, autolesionismo, eterolesionismo) che rappresentano uno sforzo da parte dell'individuo di stabilizzarsi e procurarsi una certa stimolazione; il terapeuta cogliendo questi segnali interviene per fornirà al bambino stimolazioni alternative, cercando di toglierlo da una situazione di isolamento;
- soddisfazione di bisogni primari (vestibolare, vibratorio, somatico);
- miglioramento della qualità della vita

I VALORI: PERCHE' CREDERE NEL CENTRO BRESCIANO DOWN

Siamo democratici e imparziali

Il Centro Bresciano Down ha una base sociale molto ampia. Ogni due anni rinnova le cariche sociali (Consiglio Direttivo e Revisori Contabili).

Il Centro Bresciano Down tutela i diritti delle persone con sindrome di Down e le loro famiglie di qualsiasi nazionalità, schieramento politico, confessionale o di altro genere.

Siamo trasparenti

Il Centro Bresciano Down rende conto dell'utilizzo dei fondi utilizzati con il deposito del Bilancio economico preventivo e consuntivo presso gli enti competenti e la pubblicazione sul proprio sito www.cbdown.it (entro l'estate dovremmo ripristinare la presenza del sito sulla rete) del Bilancio Sociale e della Relazione sociale che accompagna il Bilancio stesso. Entro i termini di legge adegueremo lo statuto alla normativa degli ETS (Enti del Terzo Settore) e conseguentemente anche la tenuta della contabilità, che visto il volume di servizi erogati ai soci, sarà redatta nella forma della partita doppia (costi, ricavi, attività e passività).

Siamo per la sussidiarietà

Il Centro Bresciano Down non si sostituisce alla Regione, alla Provincia, ai singoli Comuni o all'AST (ex ASL), ma suggerisce nuove strade e unisce i suoi servizi e la sua competenza a quelli già esistenti sul territorio.

Siamo per una cittadinanza attiva

Il Centro Bresciano Down promuove il protagonismo delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie per una cittadinanza giusta, attiva e consapevole. Investiamo sull'autonomia perché questo si traduce in una migliore qualità della vita delle persone con sD e delle loro famiglie, ed in una riduzione dei costi sociali.

Siamo autorevoli

Le indubbie capacità dei nostri professionisti, collaboratori, operatori e dipendenti è riconosciuta a livello nazionale. Ogni anno il Centro Bresciano Down organizza incontri formativi e convegni per le persone con sindrome di Down e i loro familiari riguardanti tematiche rilevanti come l'affettività e la sessualità, lo screening medico, i metodi di apprendimento, pedagogia ed inserimento scolastico, adempimenti e agevolazioni amministrativo-fiscali, etc. ottenendo la partecipazione di esperti provenienti da tutta Italia. Nel convegno tenutosi ad ottobre 2012, in occasione del ventesimo anno di vita della nostra associazione, abbiamo potuto contare sulla presenza, oltre che di stimati professionisti, anche di Associazioni provenienti da tutto il Nord Italia che a hanno portato la loro esperienza nei temi per cui eccellono. Noi abbiamo trattato le terapie abilitative rivolte ai più piccoli come Fisioterapia, Psicomotricità, Musicoterapia e Logopedia e abbiamo chiuso il convegno dando la parola a 5 giovani adulti con sindrome di Down perché raccontassero la loro esperienza nei gruppi dei progetti di autonomia e residenzialità adulta.

Il Centro Bresciano Down Onlus, in collaborazione con la nostra Big Bang Cooperativa Sociale Onlus, ha partecipato, inviando relatori (il Presidente, alcuni Consiglieri, il Responsabile del Polo Pedagogico dell'età adulta e alcuni adulti con sD), ad alcuni convegni che avevano per tema l'inclusione sociale attraverso l'inserimento lavorativo e l'utilizzo dell'approccio sistemico.

Siamo squadra

Le famiglie sono uno strumento fondamentale di Mutuo Aiuto: appoggiarsi e consigliarsi fra genitori e familiari, condividere insieme le difficoltà e i momenti felici divengono supporto importante a qualsiasi percorso abilitativo intrapreso. Fare squadra per crescere insieme più forti vuol dire anche promuovere e tutelare i diritti delle persone con sindrome di Down.

ORGANIZZAZIONE: GLI STRUMENTI PER FARE

LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA DEL CENTRO BRESCIANO DOWN

La struttura organizzativa del Centro Bresciano Down è “leggera” e fortemente centrata sull'erogazione di servizi ai soci, persone con sindrome di Down e loro familiari, agli operatori sociali e scolastici e alle persone con altre disabilità.

Le persone che per l'anno 2018 hanno operato per il funzionamento dei servizi, delle attività e per la realizzazione dei progetti del Centro Bresciano Down sono:

- a) Dipendenti: 5
- b) Professionisti e Consulenti: 14
- c) Collaboratori coordinati e continuati: 12
- d) Volontari nell'erogazione dei servizi: 4
- e) Più di 100 soci volontari impegnati nella gestione dell'Associazione, nelle attività di accoglienza, informazione, comunicazione e nella raccolta fondi.
- f) Più di 80 volontari, non soci, impegnati, anche saltuariamente, nelle attività di raccolta fondi (GNPD, Festa dei Girasoli, etc.).

BASE SOCIALE

Il Centro Bresciano Down è fondato sulla partecipazione e il coinvolgimento dei suoi soci che auspichiamo aumenti sempre di più.

Possono essere soci Ordinari del Centro Bresciano Down le persone con sindrome di Down, nonché i loro genitori, i tutori, i parenti fino al secondo grado.

Accanto ai soci Ordinari vi sono i Sostenitori ed i Benemeriti.

Sono soci Sostenitori le persone fisiche o giuridiche che richiedono espressamente di acquisire tale qualifica, che condividono le finalità del Centro Bresciano Down e si impegnano per la realizzazione delle stesse.

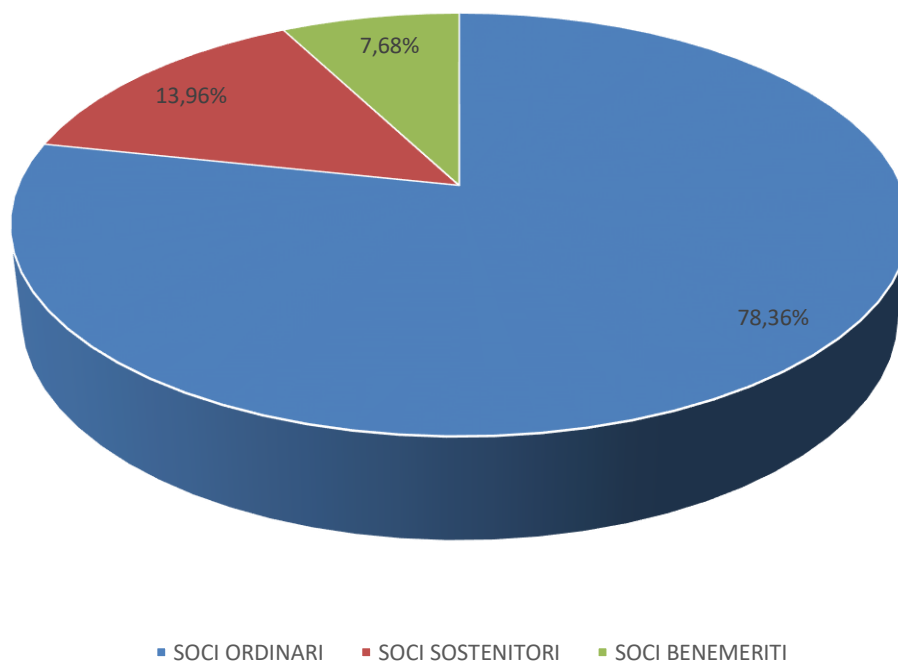
Sono soci Benemeriti le persone fisiche o giuridiche che hanno acquisito particolari meriti nell'ambito delle finalità del Centro Bresciano Down e vengono nominati dal Consiglio Direttivo, anche su indicazione dei soci.

Vi presentiamo di seguito alcuni dati riguardanti la composizione della nostra base sociale.

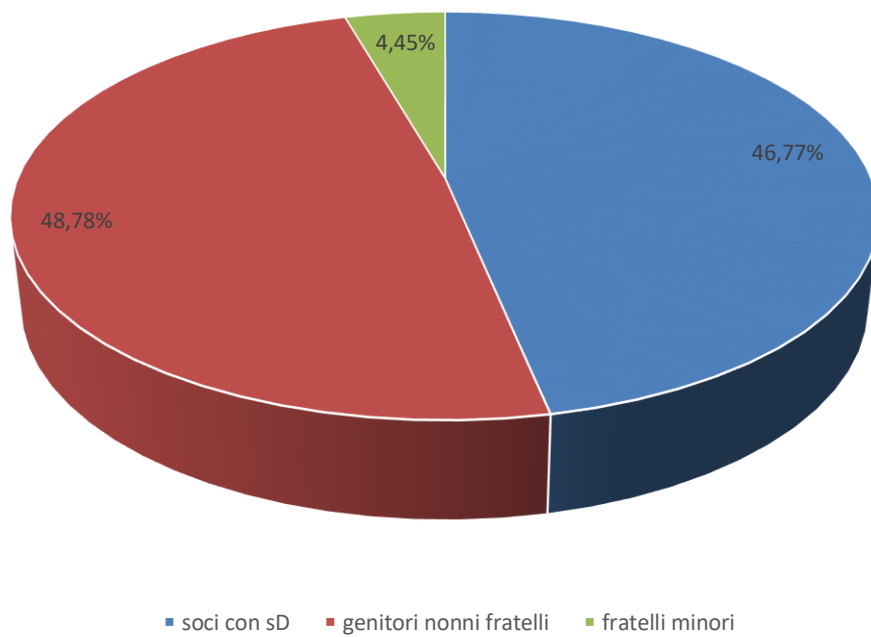
Dai grafici si può notare, tra i soci con sindrome di Down, una presenza leggermente maggiore della componente maschile.

	Totale	CON SD	GENITORI NONNI FRATELLI	FRATELLI MINORI
SOCI ORDINARI	449	210	219	20
SOCI SOSTENITORI	80	-	-	-
SOCI BENEMERITI	44	-	-	-
	573			

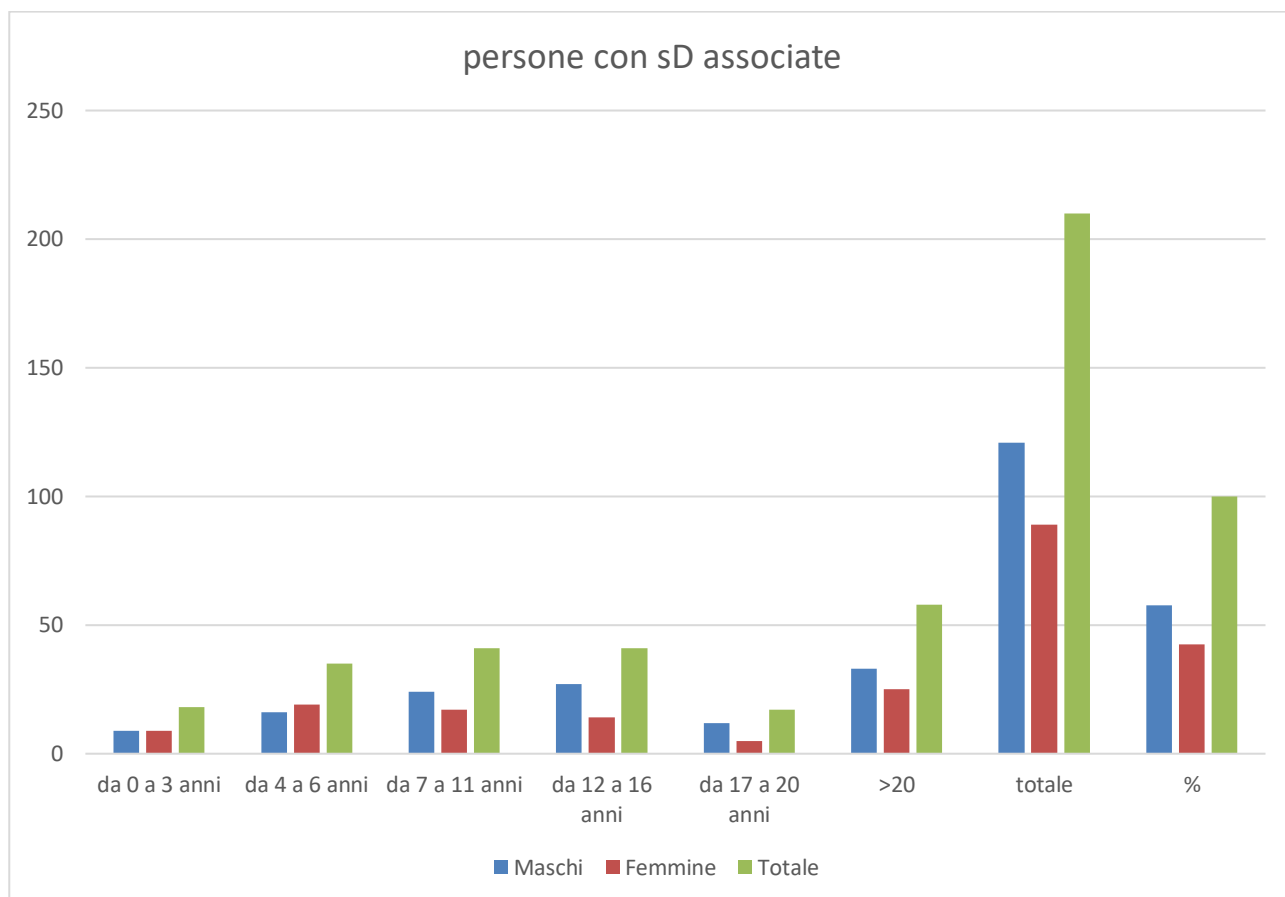
Composizione % Soci Cbd



Composizione % Soci Ordinari



PERSONE CON SD	da 0 a 3 anni 2018- 2016	da 4 a 6 anni 2015- 2012	da 7 a 11 anni 2011- 2007	da 12 a 16 anni 2006-2002	da 17 a 20 anni 2001-1998	>20 anni	totale	%
Maschi	9	16	24	27	12	33	121	57,62
Femmine	9	19	17	14	5	25	89	42,38
Totale	18	35	41	41	17	58	210	100,00



LA GOVERNANCE

Gli organi di Governo

L'Assemblea dei soci è l'organo sovrano rappresentativo della volontà dei Soci e le sue deliberazioni, prese in conformità con le leggi ed allo statuto, sono vincolanti per tutti i Soci, ancorché non intervenuti o dissenzienti.

È in assemblea che viene deliberato il programma, vengono approvati il bilancio consuntivo e quello preventivo, ed infine vengono eletti il Collegio dei Revisori e il Consiglio Direttivo, che a sua volta ed al suo interno elegge il Presidente.

Il Presidente, il cui mandato ha la durata di due anni, garantisce l'applicazione delle delibere del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea, è il legale rappresentante dell'Associazione e spetta a lui la sottoscrizione di ogni atto autorizzato dal Consiglio, nonché la convocazione delle adunanze consiliari. Il Presidente verifica l'osservanza dello Statuto e del Regolamento. Garantisce l'idonea pubblicità degli atti, dei registri e dei libri associativi per tutti i soci. Il Presidente cura la

predisposizione dei bilanci preventivo e consuntivo, corredandoli di idonee relazioni. Può delegare il compimento di singoli atti o funzioni del proprio ufficio ad altri consiglieri, previa delibera del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo è formato da 9 soci (lo statuto recita da un minimo di 5 ad un massimo di 9 soci) che durano in carica due anni e che, dopo essersi insediati, eleggono fra di loro il Presidente. Si riunisce almeno una volta al mese e ogniqualvolta almeno un terzo dei suoi membri ne faccia richiesta.

Il Consiglio Direttivo ha i seguenti compiti:

- a) Curare e favorire il raggiungimento degli scopi sociali.
- b) Attuare le deliberazioni dell'Assemblea e realizzare il programma di attività approvato dalla stessa.
- c) Gestire il patrimonio sociale.
- d) Curare l'ordinaria e straordinaria amministrazione.
- e) Predisporre e presentare all'Assemblea dei soci il programma di attività del Centro Bresciano Down, il bilancio preventivo e il conto consuntivo ciascuno corredato da una relazione, con particolare riguardo alla spesa.

Delle deliberazioni assunte viene redatto un verbale a disposizione dei soci ordinari.

Il Collegio dei Revisori è formato da tre soci, nominati dall'Assemblea dei Soci, che durano in carica un biennio e comunque fino all'approvazione dell'ultimo bilancio consuntivo del periodo ed alle nuove nomine assembleari.

Al Collegio dei Revisori compete di controllare, anche individualmente assistendo alle riunioni del Consiglio Direttivo, la gestione finanziaria e patrimoniale, l'ordinato andamento amministrativo, la regolare tenuta della contabilità, la rispondenza del bilancio ai riscontri contabili.

Compete inoltre di presentare all'Assemblea una propria relazione, con eventuali rilievi, al bilancio preventivo ed a quello consuntivo e di richiedere la convocazione dell'Assemblea per ragioni attinenti le proprie competenze.

Tutti gli incarichi, sia degli organi statutari che degli organi consultivi, non sono in alcun modo retribuiti.

VITA ISTITUZIONALE 2018

L'Assemblea annuale dei Soci si è tenuta presso la sede sociale a Brescia in Via della Trisia 3 (Vill. Violino) il 14 aprile 2018. I Soci presenti complessivamente (esclusi i soci facenti parte del Consiglio Direttivo), di persona e con delega, sono stati 106 pari a circa il 24% del totale.

Poiché le assemblee del Centro Bresciano Down non sono solo un momento formale necessario per l'adempimento di attività istituzionali (presentazione della relazione delle attività svolte e del programma per l'anno in corso, approvazione del bilancio consuntivo e preventivo, approvazione del bilancio sociale, discussione di eventuali mozioni portate all'ordine del giorno), ma anche, e soprattutto, un'occasione di incontro e riflessione su tematiche di comune interesse, si auspica un maggiore coinvolgimento futuro e il Consiglio Direttivo si impegna a favorire e a promuovere la partecipazione dei soci.

Nel corso del 2018 il Consiglio Direttivo si è riunito 15 volte, trattando di argomenti di natura gestionale, economica, di obiettivi futuri, delle attività, dei servizi e dei progetti, di relazioni con le reti e con gli stakeholder, interni ed esterni, di organizzazione di attività di informazione sul territorio tramite la partecipazione ad eventi, di comunicazione e di raccolta fondi. Il Consiglio Direttivo naturalmente si è inoltre confrontato, per le decisioni più urgenti, per scambiare opinioni e punti di vista, per progettare le attività via e-mail anche più volte la settimana.



RELAZIONE SOCIALE 2018: LA PERSONA AL CENTRO

I SERVIZI E LE ATTIVITA' REALIZZATI NEL 2018

Accoglienza

La famiglia di una persona con sindrome di Down, al suo primo accesso, viene accolta da un genitore volontario, rappresentante del Centro Bresciano Down, appositamente formato e costantemente aggiornato, il cui ruolo è quello di offrire innanzitutto un'esperienza di umanità e condivisione e successivamente di illustrare il supporto che i genitori e le persone con sindrome di Down possono trovare presso la nostra associazione.

Nella maggior parte dei casi gli incontri si svolgono nella nostra sede, ma ci sono casi in cui i nostri volontari possono andare, su richiesta, presso queste famiglie.

L'aiuto della nostra Neuropsichiatra Infantile, nonché Direttore Sanitario, dei nostri psicologi e dei nostri operatori, ci sostiene nelle varie situazioni che si presentano, ma spesso l'amore di una mamma fa la differenza!

Diamo informazioni sanitarie, burocratiche e amministrativo-fiscali, senza naturalmente dimenticarci di segnalare la figura fondamentale del neuropsichiatra infantile dell'AST (competente per zona), che i genitori devono imparare a conoscere prima possibile.

Nel 2018 sono state accolte 19 nuove famiglie.

Presa in carico

Abitualmente la presa in carico inizia con un colloquio con la nostra Neuropsichiatra Infantile che successivamente, grazie ad una equipe multidisciplinare costituita da fisioterapista, psicomotricista, psicopedagoga, psicologo, musicoterapista, logopedista, etc. discute i dati emersi ed elabora un progetto, intendendo favorire una concezione di intervento basato sulla promozione del benessere. Comprendendo e rispettando i limiti di cui ognuno è portatore si cerca di valorizzare le risorse di ogni persona, allargando il lavoro anche al contesto in cui la persona è inserita.

L'equipe stessa, inoltre, collabora con gli operatori delle AST di zona, dei Comuni di appartenenza, delle scuole frequentate (specialisti, psicologi, assistenti sociali, insegnanti, etc.) anche su esplicita richiesta della famiglia.

Gli interventi di cui è possibile usufruire presso la nostra Associazione sono rivolti a:

- a) **GENITORI E FAMILIARI:** gli interventi a sostegno dei genitori e familiari comprendono "counseling" alla coppia genitoriale (supporto psicologico individuale e alla coppia), partecipazione ai gruppi di confronto e discussione (gruppi di auto mutuo aiuto) per la valorizzazione e il sostegno dei ruoli genitoriali e familiari, supporto informativo ed educativo, supporto nel rapporto con le istituzioni (servizi ASL, scuole, strutture ricreative, comunità, etc.).
- b) **PERSONE CON SINDROME DI DOWN:** lo sviluppo armonico del bambino, e in generale della persona, coincide con lo sviluppo armonico della sua personalità. Pertanto gli interventi a favore dei bambini e adolescenti con sindrome di Down tengono sempre conto della visione globale del soggetto e prevedono l'integrazione delle competenze delle varie figure professionali che se ne occupano. Sono pensati:
 - . Consultazione iniziale, valutazione funzionale e verifiche periodiche neuropsichiatriche.
 - . Interventi riabilitativi di fisioterapia, psicomotricità (sperimentazione anche della pet therapy), logopedia, informazione e supporto riguardante Comunicazione Aumentativa Alternativa, musicoterapia, pedagogia (anche sostenuto dal metodo Feurenstein in sperimentazione).
 - . Attività, in piccoli gruppi di bambini, gestiti da due terapisti compresenti (psicomotricista e pedagoga; psicomotricista e musicoterapista; musicoterapista e pedagoga).
 - . Progetti di gruppo incentrati sullo sviluppo e il consolidamento delle proprie capacità di autonomia, sia personale che sociale.
 - . Laboratori teatrali e musicali realizzati durante i progetti.

- . Progetto inerente alla tematica “Affettività-sessualità” (proposto a due gruppi distinti: genitori e figli).
 - . Attività residenziali (nel week end) per gruppi di ragazzi giovani e adulti, finalizzati al consolidamento delle autonomie domestiche, personali in contesti relazionali.
 - . Consulenza psicologica.
 - . Psicoterapia.
- c) SCUOLA: gli interventi rivolti alla scuola comprendono:
- La stesura collegiale della Valutazione Funzionale.
 - La collaborazione con gli operatori delle AST di competenza e gli insegnanti nella compilazione del Profilo Dinamico Funzionale e del Piano Educativo Individualizzato.
 - Osservazioni in situazione del bambino, delle relazioni e del contesto.
 - La consulenza didattica periodica agli insegnanti sui metodi e le tecniche di intervento per una adeguata integrazione e inclusione scolastica (organizzazione della classe, ruolo delle figure di sostegno, apprendimento cooperativo, tutoring, semplificazione di materiali e test, etc.).
 - La definizione e la stesura di progetti didattici-educativi da proporre alle scuole riguardanti, in particolare, il tema dell'integrazione dell'alunno con sindrome di Down (progetti di accoglienza e percorsi per la valorizzazione delle diversità).

Consultazione iniziale e verifiche periodiche con il neuropsichiatra dell'età evolutiva

Il Neuropsichiatra infantile è il medico specialista che si occupa dell'età evolutiva, cioè del periodo che va dalla nascita al termine dell'adolescenza; il suo ruolo consiste in una presa in carico globale, del bambino/ragazzo e della sua famiglia, finalizzata a “prendersi cura” delle problematiche neurologiche, neuropsicologiche e psichiatriche, e a coordinare gli interventi atti a favorire l'acquisizione delle possibili autonomie.

È indispensabile una continuità dell'intervento nei suoi momenti di prevenzione, diagnosi precoce e di terapia, da attuare in modo integrato e globale nel rispetto dell'unità somato-psichica della persona.

La presenza del neuropsichiatra al momento della presa in carico e successivamente con controlli periodici, permette di integrare il “lavoro” sulla persona con modalità interdisciplinare garantendo l'unitarietà degli interventi. Il Neuropsichiatra realizza il suo compito con colloqui con i genitori, con valutazioni dirette del bambino/ragazzo (osservazioni generali, test) o nel corso delle osservazioni effettuate con i vari terapisti (osservazioni in compresenza).

Queste valutazioni hanno come obiettivo quello di rilevare contemporaneamente lo stato mentale, neuromotorio e cognitivo del bambino, le strategie che è in grado di utilizzare nel contatto con il mondo esterno e le sue modalità relazionali: la domanda a cui è importante rispondere non è quindi se è possibile colmare il ritardo evolutivo, ma come sviluppare l'autonomia del bambino affinché possa raggiungere il suo “massimo potenziale”, unico e personale.

Fisioterapia

L'intervento fisioterapico si attua il più precocemente possibile con un approccio al bambino di tipo globale attraverso tecniche riabilitative dell'età evolutiva. L'obiettivo è duplice: da una parte il raggiungimento delle tappe motorie e dall'altra facilitare l'uso del movimento per fini relazionali e cognitivi, cercando di attivare le conoscenze e le potenzialità del bambino per sviluppare una maggiore adattabilità alle richieste ambientali.

La presa in carico è sia del bambino che dei genitori, che vengono guidati ad applicare le indicazioni del terapeuta nella quotidianità e ad assumere un atteggiamento equilibrato ed attento ai bisogni del figlio. L'intervento ha altresì lo scopo di prevenire l'insorgere di patologie ortopediche causate dall'ipotonìa e dalla lassità legamentosa, caratteristiche della sindrome di Down.

Per quanto riguarda la riabilitazione delle patologie ortopediche viene applicato il metodo Mézières/Bertelé, un approccio globale alla persona che prevede sedute di rieducazione posturale: il

terapista “plasma” il corpo del paziente riaccompagnandolo verso la sua morfologia ideale, allentandone le tensioni, le contratture, i freni che gli impediscono la libertà dei movimenti.

L'utilizzo del metodo Mézières/Bertelé nelle persone con sindrome di Down ha permesso di ottenere un miglioramento della postura e delle patologie posturali (come iperlordosi, torcicolli, valgismo e recurvatum delle ginocchia, piedipiatti, scoliosi, etc.) e un potenziamento delle capacità propriocettive (cioè della capacità di percepire il proprio corpo) da cui deriva la possibilità di vivere nel proprio corpo, di accettarlo e infine di usarlo come strumento di comunicazione.

Vengono inoltre effettuate consulenze fisiatriche.

Osteopatia

Un altro metodo adottato è l'osteopatia: attraverso una serie di manovre manuali, quasi impercettibili, vengono fornite informazioni e stimolazioni alle fasce osteotendinee, ai muscoli, alle ossa tali da riprodurre un'armonia strutturale e funzionale, che a causa di posture scorrette, di ritardi di maturazione del tono, di alterazioni scheletriche, di traumi, etc., è andata perduta o addirittura non è mai stata acquisita.

Proprio per la delicatezza e, “non invasività”, con cui vengono svolte tali manovre osteopatiche, la terapia trova indicazione nella cura di un'amplissima gamma di problematiche e patologie infantili. Ottimi risultati sono stati riscontrati anche nell'utilizzo del trattamento per la cura delle problematiche della bocca quali ipotonìa della lingua, anomalie dell'occlusione e ristrettezza del palato.

Psicomotricità

La psicomotricità ha come oggetto di studio il corpo e il movimento intesi come mezzi primari per l'espressione di sé. La sua pratica favorisce e sviluppa l'espressività motoria del bambino, cioè la modalità propria, originale e soggettiva che egli possiede per esprimere la sua personalità, il suo modo di scoprire il mondo stabilendo relazioni con lo spazio, gli oggetti e le persone.

Con essa si facilita l'apertura alla comunicazione, all'espressività e alla creatività, aiutando il bambino a superare la dipendenza, a migliorare la conoscenza di sé e ad acquisire fiducia nei propri mezzi.

Nel 2018 sono proseguiti la psicomotricità e la fisioterapia in acqua ed il progetto di “Pet Therapy” per sostenere lo sviluppo psicomotorio attraverso il contatto con gli animali, in particolare con il cane.

Alessia Corti, psicomotricista, e Claudia Bertagna, fisioterapista, che lo scorso anno hanno seguito un apposito corso di formazione, hanno fatto partire a fine 2018 il servizio di terapia denominato “Stimolazione Basale”, dopo che la nostra Associazione ha allestito una apposita stanza attrezzata con i più moderni strumenti. La stimolazione basale è un concetto pedagogico, terapeutico e assistenziale, creato e sviluppato dal Prof. Andreas Fröhlich in Germania. Il concetto consiste in un intervento riabilitativo, di accompagnamento e di sostegno per le persone con grave disabilità: attraverso la proposta di semplici stimoli sensoriali si cerca di **aiutare la persona a scoprire sé stessa ed il proprio corpo**. Con stimolazione si intende un impulso o una serie di impulsi dati alle persone che non sono in grado di cercare e fruire di tali impulsi nell'ambiente materiale ed affettivo con cui interagiscono. Quanto al termine Basale è stato scelto per precisare che si tratta di un percorso elementare e fondamentale. Si desidera far riscoprire alla persona disabile sensazioni e vissuti primari che ogni essere umano avverte fin dall'inizio del concepimento e che sperimenterà per tutta la vita. Essa propone particolari modalità di interazione educativa che permettono alla persona disabile di ritrovare una qualità di vita migliore, di avere possibilità, anche se minime, di cambiamento e di evoluzione. La Stimolazione Basale® considera la persona disabile grave nella sua globalità di bisogni ed interviene in tutti gli ambiti della sua vita. Essa permette alle persone interessate, malgrado la loro disabilità, di ritrovare una motivazione di relazione e partecipazione nel loro cammino di crescita personale. E' a partire dal SUO CORPO che la persona disabile si sente esistere ed è attraverso il Corpo che entra in contatto con il mondo che la circonda.

Questo tipo di riabilitazione è finalizzata principalmente a stimolare un maggior sviluppo delle capacità di chi è gravemente svantaggiato per favorire un aumento della motivazione e della

consapevolezza della propria esistenza e migliorare così la qualità della vita. Inoltre la stimolazione basale crea un ambiente armonioso e stimolante che permette alla persona gravemente disabile di “vivarsi” e “percepirsi” come un essere umano attivo nel suo ambiente. Attraverso la proposta di stimoli semplici sensoriali si cerca di aiutare le persone gravemente disabili a scoprire sé stesse e il proprio corpo. Attraverso il proprio corpo infatti si crea una rete sociale ed un rapporto con gli oggetti e si favorisce un processo di cambiamento tra l’io e il mondo. La stimolazione basale aiuta a cambiare la caotica sovrabbondanza di stimoli e ad avvicinarsi al mondo come struttura più comprensibile.

Il progetto di stimolazione basale si può rivolgere a **persone di ogni età, con disabilità e con autismo.**

Gli obiettivi che ci si prefigge di raggiungere sono:

- attivazione sul piano psicologico e relazionale;
- maggiore consapevolezza di sé e del proprio corpo;
- esperienze di autodeterminazione, indipendenza ed autonomia, laddove in situazioni di handicap grave il bambino vive una situazione di estrema dipendenza;
- riduzione dei comportamenti problematici (stereotipie, autolesionismo, eterolesionismo) che rappresentano uno sforzo da parte dell’individuo di stabilizzarsi e procurarsi una certa stimolazione; il terapeuta cogliendo questi segnali interviene per fornirà al bambino stimolazioni alternative, cercando di toglierlo da una situazione di isolamento;
- soddisfazione di bisogni primari (vestibolare, vibratorio, somatico);
- miglioramento della qualità della vita

Logopedia

La logopedia è finalizzata alla prevenzione, alla valutazione e al trattamento dei disturbi della comunicazione e del linguaggio.

Si occupa, inoltre, della valutazione e del trattamento delle competenze funzionali delle strutture anatomiche (lingua, labbra, guance, palato, etc.) del distretto orale, implicate nella produzione verbale e nell’alimentazione. Ha dunque la finalità di occuparsi della voce, della parola e del linguaggio, oltre che della deglutizione.

Per fare tutto ciò non può non occuparsi anche della muscolatura che agisce in tutte queste attività e della comprensione, oltre che della produzione del linguaggio, tenendo conto dell’aspetto cognitivo.

Il trattamento logopedico può essere:

- a) Preventivo (precoce): si rivolge ai bambini fra 0/3 anni con un programma di stimolazioni funzionali per contrastare l’ipotonìa lingua-bocca-facciale e di stimolazione delle prime competenze comunicative.
- b) Abilitativo: finalizzato alla stimolazione della comunicazione linguistica in tutti i suoi aspetti.
- c) Riabilitativo: destinato al miglioramento di alcuni disturbi specifici quali per esempio quelli articolari o della deglutizione.

Nel corso dell’ultimo biennio si sono sostenute, coadiuvate e integrate alcune esperienze presso centri autorizzati e specializzati in Comunicazione Aumentativa Alternativa in età precoce.

Musicoterapia

Ha come oggetto d’intervento la persona intera (corpo, mente, sentimenti, emozioni, etc.) e attiva l’esercizio della globalità dei linguaggi espressivi, comunicativi e relazionali.

Gli obiettivi dell’intervento di musicoterapia sono: migliorare il comportamento attentivo, migliorare le abilità comunicative (musicali e non) e la percezione uditiva. Mira anche a ridurre i comportamenti devianti, a conseguire una condizione di rilassamento generale, ad acquisire stati di armonia e a migliorare la situazione affettiva. Allorché viene svolta in gruppo contribuisce ad accrescere l’interazione con i coetanei e la socializzazione.

Pedagogia

L’intervento pedagogico comprende:

a) La valutazione e il monitoraggio dello sviluppo cognitivo e degli apprendimenti durante tutto l'iter scolastico. Si collabora attivamente con la scuola, con le insegnanti e quando necessario con la classe, per ricevere e fornire le informazioni adeguate. L'intervento si articola in tre fasi:

1. valutazione iniziale delle abilità linguistico-espressive e logico-matematiche secondo un protocollo di indagine interno;
2. verifiche intermedie degli apprendimenti in base agli obiettivi stabiliti dal Piano Educativo Individualizzato;
3. verifica a fine anno e sintesi finale del percorso annuale.

b) Avvio alla letto-scrittura attraverso il metodo globale-naturale. Tale modo si inserisce naturalmente nell'esperienza del fanciullo potenziando la simbolizzazione che in un bambino di sei anni è già operante. Si parte dalla frase o dalla parola per arrivare all'analisi in modo attivo: sono gli alunni a riflettere sulla lingua e sui suoni scoprendo ricorrenze, somiglianze e così via.

c) Approccio alla logico-matematica e al numero attraverso il corpo e tecniche che si rifanno alla psicomotricità.

d) Supporto pedagogico a tutte le agenzie educative, formali e informali, che si occupano della persona con sindrome di Down, a partire dalla famiglia attraverso la presa di coscienza delle funzioni genitoriali e la riflessione sui diversi stili educativi.

e) Progetti per il raggiungimento del maggior grado di autonomia personale e sociale possibile.

Dall'esperienza progettuale "Stare bene stando bene insieme" dello scorso anno abbiamo introdotto come servizio pedagogico l'intervento con incontri mirati presso le scuole primarie e secondarie di primo grado dei bambini e adolescenti con sD quando si rileva la necessità o il bisogno da parte delle famiglie o degli istituti scolastici. Vorremmo ampliare, con l'aiuto necessario di ciascuna famiglia che si deve attivare presso il proprio Istituto Scolastico e il proprio Comune, il coinvolgimento delle scuole e dei Comuni per inserire la collaborazione con la nostra Associazione nel loro Piano Studio.

Dopo aver tenuto un incontro informativo per i genitori e per gli operatori sul "Metodo Feuerstein", uno dei metodi e delle strategie di supporto alla crescita cognitiva, si è attivato un servizio sperimentale per un gruppo di bambini in età prescolare e scolare.

Polo dell'adulthood o Pedagogia dell'età adulta

Grazie alla esperienza del progetto orientamento nato alcuni anni fa, e oggi seguito dal dott. Belleri, dalla Dott.ssa Suardi e dalla dott.sa Ronchini, e che ha come obiettivo principale quello di accompagnare le famiglie e i giovani adulti con la sD a determinare i propri percorsi di vita una volta terminato il ciclo di studi superiore, di valutare l'opportunità di accedere ai servizi sociali, di attivare percorsi di formazione all'autonomia, di coprogettare e costruire tirocini presso il 21grammi o altre realtà della città/provincia, è emerso forte il bisogno di accompagnare famiglie e giovani adulti con sD anche durante le fasi successive come le osservazioni e le restituzioni dei servizi e/o area handicap dell'ATS (ex Asl) e soprattutto di dare una ufficialità, che è già riconosciuta ad oggi, ma solo in parte sul campo, presso gli enti preposti e presso i nostri soci.

Grazie a questo polo potranno essere seguiti sia l'avvicinamento/ingresso nel mondo dei servizi sociali, dei tirocini e della formazione e del lavoro vero e proprio (l.68/99, etc.). Non solo questo polo/servizio servirà anche a sostenere le famiglie e i giovani adulti con sD nel percorso di adulthood che si apre dopo la fine del ciclo scolastico con le sue paure, le angosce ma anche le sue aspirazioni e opportunità di crescita personale.

Questa esperienza sarà da traino nell'imminente futuro per pensare anche ad avviare e sostenere il percorso dei genitori dei prossimi gruppi di giovani adulti che in questo momento si stanno allenando all'autonomia negli appartamenti, in particolare con gli educatori Loda e Turati perché le famiglie non arrivino del tutto impreparate ad incontrare le aspirazioni, le aspettative dei loro figli.

Supporto Psicologico

Sin dal momento della presa in carico si pone attenzione al bambino come "persona" e quindi all'organizzazione della sua vita mentale. I vari interventi proposti si avvalgono del supporto psicologico offerto ai genitori e agli operatori che si occupano del bambino.

Nei casi in cui si riscontrano problemi affettivo-relazionali particolarmente significativi, nell'ambito familiare, scolastico o nell'interazione sociale, si procede ad una valutazione psicodiagnostica e, ove necessario, a fornire alla persona adeguato supporto psicologico.

Questo si realizza attraverso il sostegno fornito ai genitori per la comprensione delle difficoltà del figlio e/o con un sostegno diretto alla persona con sindrome di Down (bambino, adolescente, etc.), per consentire l'elaborazione degli eventuali conflitti, frustrazioni, etc.

Informazione, Comunicazione e Raccolta fondi.

1. Sito internet www.cbdown.it e il nostro blog www.cbdown.it/blog/

Invitiamo tutti i soci a rendere vivo il neonato blog con i loro interventi. Sul sito vi sono le informazioni riguardanti la sindrome di Down in generale, sono presentate le attività e i servizi offerti dalla nostra associazione, sono indicati i progetti in corso, è presente una sezione dedicata alle informazioni prettamente fiscali, amministrative e legali, e i recapiti per contattare direttamente l'associazione. Inoltre sul sito è pubblicato l'ultimo bilancio approvato e per il quarto anno sarà pubblicato anche il bilancio sociale.

Facebook e Twitter vengono utilizzati per condividere con gli amici e con i follower le informazioni riguardanti le azioni promosse e gli eventi organizzati dalla nostra associazione.

2. Periodico "I Girasoli"

Il nostro giornalino ha sedici anni di vita e arriva a tutte le famiglie associate, ai nostri sostenitori che, in qualche modo, hanno un legame e formano una rete con noi. Nonostante l'era di internet, è uno strumento che teniamo in vita anche in forma cartacea perché viene letto con interesse da centinaia di persone che ci seguono e con cui possiamo condividere le nostre difficoltà e i nostri successi. Chiediamo la collaborazione di tutti i soci per renderlo più vivo e per riuscire ad editare più uscite annue grazie al loro contributo scritto.

3. Incontri Istituzionali. Un membro del Consiglio Direttivo ed un socio hanno mantenuta attiva la relazione di interscambio con il Coordown Onlus, anche partecipando all'assemblea nazionale. Due membri del Consiglio Direttivo hanno partecipato agli incontri di Down Lombardia (coordinamento regionale delle associazioni di persone con sD) sui temi dell'inclusione sociale ed in particolare dell'inserimento lavorativo.

Il Presidente, e alcuni membri del Consiglio Direttivo, hanno incontrato più volte il Sindaco di Brescia, i dirigenti tecnici dei Servizi Sociali del Comune di Brescia, l'Assessore alle Politiche Sociali della Provincia di Brescia, la Consigliera di Parità della Provincia per affrontare alcune tematiche fondamentali riguardanti il possibile inserimento lavorativo e l'inclusione delle persone con sindrome di Down nei vari ambiti sociali. Hanno anche mantenuto stretti rapporti con le Fondazioni e le Associazioni che hanno sostenuto i progetti dell'Associazione e con cui continua una proficua collaborazione.

Alcuni soci hanno presentato alla LAAS, Lonati Anglo-American School, la nostra Associazione e hanno portato la loro esperienza ad una classe di bambini della scuola primaria ponendo le basi per una reciproca collaborazione di tipo informativo ed educativo.

Durante tutto il 2018 una socia volontaria, delegata dal Consiglio Direttivo per la competenza professionale, ha partecipato agli incontri del GLIP (Gruppo Lavoro Inclusione Provinciale), o in caso di assenza ne ha condiviso il verbale, a cui fa capo il Provveditore e in cui siedono i rappresentanti dell'AST, della NPI della Valcamonica, del Comune di Brescia e della Provincia di Brescia.

Molteplici invece sono stati gli incontri tenuti dai membri del Consiglio Direttivo e dal Presidente con le Fondazioni (Fondazione ASM, Fondazione della Comunità Bresciana, Fondazione Provinciale per l'Assistenza Minorile, Fondazione Lonati – Congrega della Carità Apostolica) e con le Associazioni e le Aziende che hanno sostenuto e sostengono i progetti della nostra Associazione.

4. A marzo una delegazione della nostra associazione ha partecipato al Convegno "Salute e Qualità di vita per le persone con sindrome di Down" a Padova.

5. Il 10 marzo lo Sci Club Polizia di Stato di Bergamo ci ha invitato sulle piste da sci di Lizzola per far provare lo sci ai nostri bambini e ragazzi in maniera divertente, ma altrettanto sicura, grazie alla

dedizione dei suoi soci. Tale occasione naturalmente è utile, sia per il contributo economico ricevuto dallo Sci Club Polizia di Stato di Bergamo, sia per portare il nostro messaggio anche in ambito ludico-sportivo.

6. 21 Marzo 2018, Giornata Mondiale delle persone con sindrome di Down. La campagna di quest'anno, "Include Us From The Start", ha focalizzato l'attenzione sull'inclusione sociale nella vita della comunità, a partire proprio dalla scuola, presentando il libro ed il video "Leas goes to school".

7. Il 14 aprile abbiamo partecipato con gioia alla manifestazione "Filantropia" della Fondazione della Comunità Bresciana, che ha sempre creduto e sostenuto i nostri progetti più innovativi. Nella stessa manifestazione il fotografo Roberto Ricca ha devoluto alla nostra Associazione il premio ricevuto al concorso fotografico "DonaunDonoconunClick".

8. 25 Aprile Motocross

9. Domenica 6 maggio, presso il Leone Shopping Center, a cura di alcuni nostri soci volontari e de "I cani del Mulino" si è tenuta una sfilata canina il cui ricavato è stato devoluto alla nostra Associazione per sostenere il servizio attivato di Pet Therapy.

10. Il 12 maggio una delegazione di giovani adulti con sD e altri soci volontari hanno partecipato alla rassegna "handmade e riciclo – Castello di Padernello – Cose mai viste" in cui abbiamo presentato le creazioni realizzate dai nostri ragazzi in collaborazione con Betty Concept.

Il 13 maggio più di 100 persone, sia associate che amici, conoscenti e volontari, si sono messe a disposizione, come segnalatori ai numerosi incroci stradali, del Gruppo Podisti Urago Mella, organizzatori della Strabrescia, storica corsa non competitiva che attraversa la nostra Città e che pone tra i suoi fini principali quello di elargire donazioni a favore di Associazioni di volontariato che si prodigano in special modo per i minori. I nostri amici del Gruppo Podisti Urago Mella ci sostengono con passione, affetto ed economicamente da tantissimi anni.

11. Il 9 giugno il Gruppo Alpini della Pedrocca, in collaborazione con la nostra Associazione, ha organizzato il GirAlpino una passeggiata con arrivo alla Chiesa Parrocchiale di S. Francesco d'Assisi, Santa Messa animata dai giovani con sD del CBD e a seguire grande festa con Pane e Salamina, Karaoke e Grande Tombolata. La raccolta fondi è stata devoluta alla nostra Associazione. Dal 29 giugno al 1 luglio si è tenuta ad Adro presso il Teatro Mucchetti la XVII edizione della Festa dei Girasoli (grazie all'aiuto del Gruppo Alpini di Adro, del Corpo Bandistico di Adro e dell'amministrazione comunale) che, oltre ad essere uno strumento importante di raccolta fondi, unitamente alla collegata sottoscrizione a premi, è la nostra "vetrina" provinciale per raggiungere in un solo fine settimana più di 3000 persone, diffondere informazioni sulla sD, sulle attività della nostra associazione, ma, soprattutto, mostrare le capacità, le abilità e le autonomie dei ragazzi e degli adulti con sindrome di Down che, come tutti gli altri soci e volontari, prestano la loro collaborazione nel servizio ai tavoli, presso il bar o negli stand della pesca e del mercatino.

12. Il 14/15 luglio si è tenuta la sesta festa del Mortirolo, con la presenza del gruppo musicale I Decanter, al Rifugio Antonioli, ospiti di Patrizia, Lino, Paolo e Monia Pluda che oltre ad essere nostri soci, hanno dato vita alla Cooperativa Anemone dove lavorano stabilmente due persone con sD e presso il loro rifugio al Passo del Mortirolo danno la possibilità ad altri giovani con sD di lavorare come camerieri per un paio di settimane e di vivere una esperienza importante 15 giorni un periodo di autonomia dalla famiglia. Grazie a questo evento abbiamo anche ricevuto una generosa donazione da parte del Gruppo Musicale e da parte della famiglia Pluda che ha rinunciato all'intero incasso di giornata.

13. A metà settembre la nostra Associazione, rappresentata da un buon numero di famiglie, ha partecipato alla manifestazione "Uguali nella diversità" dove è stato possibile scambiare informazioni con altre realtà associative di volontariato e sportive. Una giornata di sport, una piacevole camminata in compagnia e la possibilità di sperimentare alcune attività sportive organizzata dal Gruppo Ambiente Duathlon di Lograto, con il sostegno dell'Amministrazione Comunale. E' stata una "festa dello sport" e un'occasione di informazione e sensibilizzazione sulle discipline sportive dedicate sia ad atleti diversamente abili che normodotati. Lo scopo della

manifestazione è dimostrare come lo sport sia motivo di unione e di azzeramento delle cosiddette diversità, far scoprire l'importanza dello sport in tutte le condizioni di vita e far divertire i partecipanti.

14. 12 ottobre abbiamo partecipato, presso Gialdini Store, alla presentazione della Maddalena Urban Trail, organizzata dall'Asd Trail Running Brescia che ha devoluto parte del ricavato alla nostra Associazione a fronte di un nostro gadget per i primi 400 iscritti: una sacca per scarpe sportive da Running interamente decorata e colorata dai nostri giovani adulti con Sd con l'antica tecnica della stampa con telaio in legno, in collaborazione con Betty Concept.

15. Giornata Nazionale della Persona con sindrome di Down (14.10.2018) abbiamo allestito, grazie alle numerose famiglie volontarie e ai sempre generosi amici volontari del Gruppo Tutti di Castenedolo, del Gruppo Fuori di Festa di Torbole Casaglia e dell'Associazione Amici di Marco Treccani di Nave, 17 banchetti, dislocati in tutta la Provincia, per la vendita delle cioccolate del Cooldown, ma soprattutto per diffondere, a più di 2500 persone, materiale informativo riguardante il Cooldown, la nostra Associazione, i molteplici aspetti della sindrome di Down, l'importanza dell'inclusione sociale (scuola, tempo libero, lavoro, etc.) e gli stereotipi ancora da combattere e superare.

16. Il 28 ottobre il Cbd ha organizzato, grazie ad alcuni soci volontari e professionisti del settore, una giornata all'insegna del relax in cui è stato possibile, a fronte di una modica donazione, usufruire di un massaggio relax.

17. Il 5 novembre, due nostri associati, accompagnati da un familiare, grazie allo staff del Dott. Rosa (Gabriele Rosa & Associati e Marathon Center), hanno portato a termine con successo la Maratona di New York.

18. Il 9 novembre abbiamo inaugurato ufficialmente la nuova stanza dedicata alla Stimolazione Basale.

19. Il 13 e 14 novembre il Centro Bresciano Down ha supportato grazie al prezioso lavoro di 11 soci, di cui 6 con sD, la Cooperativa Sociale Anemone nel servizio catering a circa 75 persone presso il Liceo Scientifico Calini di Brescia, con un apprezzamento del prodotto e del servizio unanime. Questa iniziativa, in occasione del "Dies Fasti" un evento di due giorni che ogni anno si tiene presso il Liceo e che è animato da molteplici attività culturali, dibattiti, presentazioni di libri, spettacoli, interventi vari, ha permesso ai giovani adulti con sD di ottenere il riconoscimento di un ruolo sociale, di un ruolo lavorativo percepito da tutti i presenti.

20. Il 26 novembre abbiamo installato un DAE (defibrillatore automatico) presso la nostra struttura che ci ha donato uno dei nostri associati insieme alla possibilità ai collaboratori del Cbd (sia dipendenti che educatori) di frequentare un apposito corso AREU per essere abilitati all'utilizzo. Questa esperienza darà modo di poter preparare dei supporti facilitatori per organizzare un corso per persone con sD, il primo di tutta la Lombardia.

21. Sabato 15 dicembre abbiamo conosciuto Letizia Morini, giovane donna con sD, che ha esposto a Palazzo Martinengo una sua Personale Fotografica.

22. Pacchi Auchan: durante l'attività di raccolta fondi, effettuata a turno da associati volontari, nei giorni 15-16 e 21-22-23 e 24 Dicembre, presso il Centro Commerciale Auchan di Roncadelle, sono stati anche distribuiti i materiali informativi riguardanti la sindrome di Down e le attività della nostra associazione.

23. Il giorno 18 dicembre si è tenuto un corso di autotrucco per le ragazze e donne con sD, grazie alla collaborazione di Michela Salvadori e Jaffra Cosmetics.

24. Il 23.12.2018 si è tenuta presso la nostra sede, come tutti gli anni, una piccola festa per lo scambio degli auguri natalizi tra tutti gli associati e le associazioni, i gruppi e gli amici che in un modo o nell'altro ci hanno aiutato e sostenuto nel corso dell'anno, tra i quali il gruppo Biker Respect e lo Sci Club Polizia di Stato di Bergamo ci hanno fatto una visita graditissima e consegnato una donazione.

25. Lo stesso giorno a Pontevico si è tenuto il raduno "BABBY WAIKIKI" che ha raccolto fondi a favore della nostra associazione.

26. Durante tutto l'anno un gruppo di mamme volontarie confezionano confetti con pergamena del Centro Bresciano Down che permettono, a chiunque lo desideri, di donare alla nostra Associazione offrendo tali bomboniere ai propri invitati per cerimonie e ricorrenze particolari.

Mercatino: in più occasioni durante l'anno diversi volontari si alternano nella raccolta di donazioni tramite la distribuzione di oggetti ricevuti a loro volta in donazione (per esempio bigiotteria, oggetti per la cucina, etc.).

Sportello informativo amministrativo-fiscale.

Il servizio, effettuato da due soci volontari, tramite telefono e, soprattutto, posta elettronica, è stato operativo per tutto il 2018 evadendo 7 richieste di informazione e consulenza per lo più riguardanti i temi assistenziali e di tutela: l'invalidità civile (verbali, revisioni, richieste di provvedimenti di modifica del verbale in autotutela da parte dell'INPS), le agevolazioni fiscali, le agevolazioni sul posto di lavoro (L.104/92 e congedi di maternità/paternità prolungati e congedi straordinari) e il tema dell'amministratore di sostegno.

Il servizio è stato utilizzato dalle famiglie di persone con sindrome di Down. Dei familiari è solitamente uno dei genitori che prende contatti con il "servizio".

Amministrazione e Contabilità

La segreteria è il prezioso anello di congiunzione organizzativo tra la parte gestionale e quella operativo-abilitativa dell'associazione. Oltre ai basilari compiti di reception, di schedulazione degli appuntamenti e delle terapie, della calendarizzazione dei progetti, gestisce il libro soci e l'archivio in generale, cura gli aspetti economico-contabili (contabilità generale, relazioni mensili al Consiglio Direttivo consuntive e preventive, stesura del bilancio consuntivo e preventivo), si occupa del trattamento del personale, dei collaboratori dei professionisti, intrattiene i rapporti con il Presidente, con il Consiglio Direttivo, con il Collegio dei Revisori, con il Direttore Sanitario e con il consulente fiscale e del lavoro. Gestisce la registrazione delle entrate derivanti dalle prestazioni effettuate, dalle donazioni, dalla raccolta fondi in generale, effettua verifiche periodiche delle spese sia dei progetti in fase di realizzazione che dei servizi; si occupa della formulazione dei budget preventivi di spesa per tutti i progetti presentati e della rendicontazione puntuale di quelli approvati e realizzati.

I PROGETTI REALIZZATI O PROSEGUITI NEL 2018

“QUANDO PETER PAN CRESCE”

E' un progetto di educazione alla sessualità e affettività. Solitamente destinato a genitori e figli con età compresa tra i 16 e i 23 anni e realizzato con l'ausilio di 3 psicologi. Deve essere visto come un percorso in continua evoluzione ed approfondimento. Tutto ciò ci invita a portare avanti una proposta formativa capace di creare uno "spazio-tempo" di incontro, di scambio, di confronto, di condivisione e comprensione fra i genitori e fra i ragazzi.

Nel 2017-18 (prima parte) e nel 2018/2019 i partecipanti al progetto sono stati 15 suddivisi in due gruppi.

“PROVE DI VOLO” e “FREE TIME”

Il CBD, con la collaborazione de La Mongolfiera Cooperativa Sociale, mette in campo una sinergia di competenze e risorse a favore di ragazzi e ragazze che desiderano ricercare propri percorsi per una reale crescita in autonomia. L'obiettivo di questo progetto ha coinvolto l'area della formazione dell'identità, dell'autonomia e dell'inserimento sociale, della vita di gruppo, nonché modalità di formazione parallela tra genitori e figli. Progetto quindi verso la scoperta che "crescere insieme è meglio".

L'innovazione del progetto con l'introduzione di Free Time, anche in collaborazione della Polizia Municipale di Brescia che si occupa della parte di educazione stradale, vuole portare i ragazzi ad essere consapevoli delle proprie scelte a partire dalla gestione del tempo libero e incoraggiarne l'autodeterminazione, stimolarne le competenze per collaborare al gruppo di lavoro, favorire

l'inclusione sociale (i ragazzi insieme agli educatori si incontrano in un gruppo lavoro nel quale emergono bisogni e desideri singoli rispetto alla gestione del tempo libero, da questa fase si passa ad una fase di mediazione e risoluzione dei conflitti che si possono verificare ed infine si giunge ad una fase di scelta condivisa e alla pianificazione e realizzazione, utilizzando anche strumenti multimediali in piena autonomia). Durante alcuni incontri del progetto Free Time sarà realizzato un cortometraggio che ha per oggetto l'autonomia.

A questi progetti hanno partecipato 54 persone con sD, suddivisi in un gruppo da 16 per Prove di Volo e in tre gruppi, rispettivamente da 11, 13 e 14 membri.

“VIVERE ALLA GRANDE”

“Vivere alla grande” è un primo strumento che può permettere ai genitori e ai figli di continuare l'evoluzione personale e familiare attraverso l'accompagnamento e l'osservazione in un clima di fiducia e serenità. E' aver cura della crescita in autonomia dei ragazzi, è dare sostegno ai genitori perché possano “lasciare andare” i propri figli con meno preoccupazioni per il futuro. E' attuare progetti educativi personalizzati, nonostante la componente di gruppo, per giungere alla miglior autonomia possibile.

La proposta quindi si pone come risposta a bisogni chiaramente espressi attraverso domande, momenti non sempre facili e vissuti intensamente, nel chiedersi quale futuro ipotizzare per sé stessi, nella richiesta di avere delle relazioni privilegiate senza la continua intermediazione ora dei familiari, ora dei consulenti, ora degli educatori.

E' creare piccole, semplici, ma concrete occasioni in cui le persone potranno *fare a meno di noi*, obbligandoci a ridefinire il ruolo di educatori, consulenti e soprattutto di familiari. Sarà un percorso condiviso e preparato con alcune famiglie, e come spesso accade una sperimentazione, una prova per tutti.

Di fronte a tale realtà il Centro desidera prepararsi e accompagnare i ragazzi e le ragazze verso l'acquisizione di un ruolo da giovane uomo/donna e di una mentalità adulta. Si ritiene che tale meta possa essere raggiunta offrendo ai ragazzi e alle ragazze anche una casa come spazio di autonomia che permetta l'acquisizione di maggiori responsabilità, ne favorisca l'indipendenza dalle figure genitoriali all'interno di una proposta formativa graduale e piacevole seppur impegnativa.

A questo progetto hanno partecipato 25 giovani adulti con sD suddivisi in 5 gruppi.

PROGETTO “PONTE”

Il progetto prevede incontri all'interno del gruppo-classe nella quale il ragazzo con la sindrome di Down è inserito.

Il progetto riguarda le prime classi della scuola Secondaria di I e II grado.

Il progetto viene proposto solo dopo la condivisione dei genitori e degli insegnanti.

Le finalità del progetto sono:

1. Favorire la conoscenza delle problematiche collegate alla sindrome di Down;
2. Facilitare la relazione di aiuto all'interno del gruppo-classe;
3. Fornire strumenti di riflessione sul tema della disabilità e dell'handicap con la specificità di comprendere come alcune situazioni siano una risorsa di crescita per tutti;
4. Stimolare l'acquisizione di una metodologia attiva e dialogica adatta all'età dei ragazzi coinvolti;
5. Dedicare spazio alla formazione e supporto degli insegnanti, per un'integrazione efficace, volta al benessere del gruppo classe e l'acquisizione di abilità sociali condivise.

Questo progetto ha interessato in totale 4 tra bambini e ragazzi in età scolare.

BIG BANG COOPERATIVA SOCIALE ONLUS E LOCALE “21GRAMMI”

(Cofinanziato da Centro Bresciano Down Onlus, Fondazione Lonati, Fondazione Casa di Dio, Fondazione della Comunità Bresciana, Fondazione ASM, Fondazione Provinciale per

l'Assistenza Minorile, Fondazione Cattolica, Comune di Brescia, Ubi Banca, BCC di Brescia, Banca Valsabbina e altre generose aziende private della nostra Provincia).

L'esigenza primaria e il diritto di pensare e di vivere la propria "adulità" dei giovani adulti con sD si estrinseca, come per tutte le persone, in una occupazione e, pertanto, in un ruolo sociale riconosciuto. Il lavoro, nonostante le sue problematiche, è un ambiente dove, dopo la scuola, si creano legami e relazioni sociali che consentono la piena integrazione ed inclusione sociale e che possono migliorare e rendere più aperta e completa la vita di una persona, senza contare l'accrescimento dell'autostima, della consapevolezza, delle abilità, delle competenze, della maturità e della responsabilità: che favorisce il saper fare e il saper essere.

Il 14 Luglio del 2014 abbiamo tutti noi dato vita, attraverso la nostra associazione Centro Bresciano Down Onlus, e insieme ad altri 9 soci persone fisiche alla Big Bang Cooperativa Sociale Onlus che oggi conta 74 soci.

Il "21grammi", inaugurato il 27 febbraio 2016, sta offrendo da oltre tre anni i servizi di forneria, bar e ristorazione (colazioni, pausa pranzo, aperitivi, prodotti da forno e alcuni prodotti alimentari da asporto) in un quartiere vivace e con un buon flusso di clienti permettendo a 4 adulti con sD di lavorare, come cameriere, addetto al banco, aiuto cuoco e lavapiatti (con un vero e proprio contratto di lavoro part time). Da marzo 2017 abbiamo scelto di aprire anche il ristorante serale dal mercoledì al sabato in modo tale da incrementare i ricavi, ammortizzare meglio i costi fissi, e poter avere più turni disponibili e postazioni di lavoro per poter ampliare la parte formativa del 21grammi dove sono impegnati in tirocini e/o tempi occupazionali 19 adulti con sD, in collaborazione con i loro servizi sociali di riferimento ove presenti. Nel corso del 2018 abbiamo attivato, in collaborazione con La Mongolfiera Società Cooperativa Onlus, quale ente accreditato, un servizio leggero, innovativo da proporre alle AST provinciali e alle famiglie che non hanno mai utilizzato il supporto dei servizi sociali tradizionali.

Abbiamo voluto creare un'organizzazione lavorativa economicamente sostenibile nel tempo, un'azienda che produce e vende, in assenza di scopo di lucro nella forma di una cooperativa sociale di tipo B, ma con la necessità di rimanere sul mercato contando sui propri ricavi, che abbia lo scopo di identificare, nei giovani adulti a cui è rivolta, le abilità, le capacità e le competenze, di misurarle, di "allenarle" e di consolidarle. Questo progetto grazie all'approccio sistemico introdotto dal Responsabile del progetto educativo, Dott. Alessio Belleri, sta dimostrando quanto sia importante l'intervento sugli strumenti di lavoro e sui colleghi, non solo sulla persona con disabilità, per rendere davvero inclusivo un ambiente di lavoro. L'obiettivo di lungo periodo sarà quello di **PROMUOVERE E FACILITARE L'INSERIMENTO LAVORATIVO DI PERSONE CON SINDROME DI DOWN SOPRATTUTTO PRESSO ALTRE REALTA' DI SETTORE.**

Ad inizio 2019, mentre stiamo redigendo questo bilancio, possiamo affermare di aver raggiunto il primo obiettivo di medio periodo che ci eravamo posti: poter collocare un lavoratore con sD presso un'azienda privata, attraverso comunque un servizio di inserimento con mediazione educativa. Sono in corso alcune collaborazioni, grazie alla professionalità del Dott. Belleri, con primari gruppi commerciali ed industriali presenti nella nostra Provincia per continuare questa apertura al mondo esterno che per i nostri adulti con sD è vitale e sfocerà in apposito progetto.

"SUMMER CAMPUS" (Cofinanziato da Fondazione ASM)

Il progetto "Summer Campus" ha voluto offrire dei momenti di reale inclusione sociale per 10 giovani adulti, uomini e donne, con sindrome di Down, con lo scopo di incrementare le autonomie sociali, personali e al contesto, identificato negli attori sociali che vivono il tessuto e la rete del tempo libero. Il lavoro con la persona con SD ha previsto tre principali momenti:

- quello in cui l'educatore professionale sostiene l'autodeterminazione della persona affinché riesca a contattare i suoi bisogni in relazione all'organizzazione del tempo libero
- quello che prevede la costruzione di strumenti facilitatori che gli permettano di sostenere il passaggio dall'idea alla realizzazione concreta dell'evento (mansionari per la prenotazione degli eventi, per la sostenibilità economica, per l'uso dei trasporti pubblici, etc.)

la fruizione dell'evento organizzato in modo autonomo che rappresenta il passaggio dal desiderio personale alla realizzazione concreta dello stesso attraverso l'uso degli strumenti facilitatori.

Il progetto si è svolto nei seguenti luoghi:

- a) La parte progettuale è stata svolta al CBD – Centro bresciano down. Le persone con sD hanno lavorato alla stesura degli eventi del tempo libero attraverso un lavoro di gruppo, sostenuti da strumenti facilitatori e dall'intervento degli educatori professionali.
- b) I 10 eventi estivi si sono tenuti in località del territorio bresciano e sono stati calendarizzati a seconda dell'offerta e dei bisogni delle persone con sD. Ogni incontro ha avuto una durata di 6 ore.
- c) Ogni evento è stato preceduto da un breve colloquio telefonico tra l'equipe educativa ed il gestore del locale.
- d) Ogni evento è stato verificato attraverso una scheda di valutazione compilata presso la sede del CBD Onlus, durante i due incontri di equipe di progetto.

Partner del progetto sono stati **La Mongolfiera Cooperativa Sociale Onlus**, che ha fornito gli educatori che seguono il progetto, Agust Café, Ristorante Carlo Magno, Pizza Sprint Carpenedolo, 21Grammi® e Piadineria Zadina Cesenatico per la formazione tecnica e l'ospitalità per lo stage lavorativo.

Le finalità principali del progetto sono state:

- a) Promuovere l'autonomia nella pianificazione, nella gestione e nella fruizione del tempo libero della persona con sindrome di Down, aumentare la capacità di pianificare ed organizzare eventi nel proprio tempo libero e acquisire e sostenere una riflessione sulla capacità di discriminare tra la possibile fattibilità di un evento o la sua mancata realizzazione.
- b) Promuovere la partecipazione attiva delle persone agli eventi organizzati, favorire la riflessione sulle prassi necessarie alla realizzazione degli eventi al fine di generalizzare le competenze ad altri contesti e progettare e costruire degli strumenti facilitatori che favoriscano l'apprendimento di abilità e competenze.
- c) Incoraggiarne l'autodeterminazione, sviluppare la capacità di contattare i propri bisogni e promuovere la capacità di comunicare i propri bisogni al "gruppo di lavoro".
- d) Stimolarne le competenze per collaborare al "gruppo di lavoro", favorire un processo di mediazione dei propri bisogni con quelli espressi dal "gruppo di lavoro" e sviluppare competenze che favoriscono la collaborazione per la realizzazione di un obiettivo comune.
- e) Favorire l'inclusione sociale promuovendo un lavoro di rete tra le varie realtà del territorio d'appartenenza, promuovere e sensibilizzare le associazioni ricreative, culturali, sociali del territorio affinché acquisiscano prassi di inclusione sociale per le persone con sindrome di Down.
- f) Sensibilizzare e promuovere buone prassi d'inclusione sociale, Creare strumenti che narrino il progetto svolto, con la finalità di divulgare buone prassi di inclusione sociale.

La verifica del "progetto estivo" è stata formulata attraverso la somministrazione della scala IADL all'inizio e alla fine del progetto, con scarti nel punteggio significativi in un'ottica evolutiva.

#NOISIAMOILVIAGGIO (Cofinanziato da Trelleborg GmbH e dalla Fondazione Bonoris - ente della Congrega della Carità Apostolica) PROGETTO DI AUTONOMIA ABITATIVA ADULTA

Il progetto ha permesso di accompagnare 8 persone con sindrome di Down (sD) verso l'autonomia abitativa presso l'appartamento dato in locazione al CBD dalla Fondazione Conte Gaetano Bonoris, amministrata dalla Congrega della Carità Apostolica. Da ottobre 2017 a giugno 2018, il gruppo avrà la possibilità di sperimentare l'indipendenza e la gestione del tempo, anche se non totale, mettendo in evidenza competenze e autonomie dei singoli. Questa fase, seguita dal CBD con il supporto di

figure professionali, è strettamente connessa al supporto verso le famiglie coinvolte ed integrata da azioni “d’inclusione attiva” sviluppate nel quartiere in cui l’appartamento ha sede.

Il seguente testo descrive le fasi progettuali, formative e di realizzazione dell’intervento. Saranno approfonditi gli strumenti educativi, le risorse e la rete di enti necessari affinché le persone con sD possano concretizzare il loro progetto di vita.

La legge del “Dopo di Noi” prevede la de-istituzionalizzazione dell’intervento che apre a numerose opportunità abitative in grado di sostenere percorsi di comunità e di co-housing. Si pone attenzione alle soluzioni personalizzate che lasciano ampio spazio, sempre nel rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni, alla partecipazione degli enti locali, delle famiglie e delle persone con disabilità alla definizione del “progetto di vita”. ***Il nostro progetto “#NOISIAMOILVIAGGIO”, ha pensato al tema della “vita indipendente” per persone adulte con sD.*** E’ possibile pensarlo avendo tra gli obiettivi quello di ***individuare delle linee guida generali che coinvolgano la persona stessa, così come auspicato dalla Convenzione ONU del 2009, in cui si riconosce il diritto, anche per tali persone, ad abitare in autonomia e scegliere “dove e con chi vivere”.*** Si tratta di accettare la sfida culturale, politica, organizzativa che qualcuno ha già raccolto e, con tenacia vinto, sul nostro territorio nazionale. Si tratta di esperienze nelle quali ***va delineato un patto di corresponsabilità educativa tra famiglie, associazioni, Stato e società civile superando l’assistenzialismo, per lasciar spazio al principio di sussidiarietà regolato dall’articolo 118 della Costituzione Italiana. La nostra associazione deve ascoltare le richieste dei tanti adulti con sD che vogliono esercitare il diritto di scelta abitativa. Nel tempo, le persone con sD hanno saputo stupirci mostrando competenze ed abilità che prima non siamo stati in grado di vedere.***

Le ***persone con sD*** che partecipano a questo progetto sono giovani – adulti con disabilità intellettiva media e lieve, in possesso di sufficienti capacità cognitive e relazionali. Alcuni di loro hanno un contratto lavorativo stabile, altri sono inseriti in progetti di propedeutica al lavoro, in lavori socio-occupazionali di lungo periodo o con prospettive di ingresso nel mondo del lavoro. Tutte le persone con sD che parteciperanno al progetto, durante l’età scolare hanno frequentato i progetti di autonomia e residenzialità leggera proposti dal CBD. Le ***famiglie*** delle persone con sD che partecipano al progetto sono state coinvolte integralmente nella realizzazione dello stesso e sostenute, attraverso la consulenza psicologica, nella fase dello svincolo dai propri figli. Il ***contesto*** riguarda tutte le associazioni, le istituzioni pubbliche, i singoli cittadini che entreranno in relazione con gli inquilini del progetto “Autonomia abitativa” e che contribuiranno alla creazione di una rete che favorirà l’intervento di “co – housing”.

Il progetto “autonomia abitativa” nasce come risposta ai bisogni che sono stati evidenziati e sollecitati, nel corso del tempo, da un gruppo di persone con sD, dalle loro famiglie, dagli operatori e dal Consiglio Direttivo. ***La finalità generale del progetto di “autonomia abitativa” prevede la possibilità di poter vivere in un contesto abitativo proprio, con la possibilità di scegliere dove e con chi realizzare questo progetto di vita.*** Come recita la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia nel 2009, diviene necessario promuovere e sviluppare “***Progetti di vita indipendente per le persone con disabilità intellettiva, riconoscendo a loro il diritto ad abitare in autonomia e scegliere dove e con chi vivere***”. La persona con sD diviene soggetto avente diritto all’abitare in autonomia e la mission del CBD prevede un ***accompagnamento verso la realizzazione di questa necessità che si traduce mettendo a disposizione dei propri associati il capitale umano, professionale e culturale di cui è detentore*** : la progettazione educativa sostenibile richiama il compito ad una rinnovata solidarietà e rievoca una cultura della speranza che mette sempre al centro l’incontro con la persona che, in quanto tale, ha il diritto ad autodeterminarsi, affermarsi e crescere. Il progetto di “Autonomia abitativa” prevede il ***sostegno alle famiglie affinché riescano ad intravedere possibilità nel creare dei nuovi equilibri nelle dinamiche tra congiunti.*** Considerando che il raggiungimento delle finalità dipende anche dalla ***predisposizione del contesto nell’includere le persone con sD***, è auspicabile destinare delle buone pratiche di cura agli attori sociali che condividono l’appartenenza ad una comunità. Il

fenomeno del “co-housing” permette la creazione di un senso di appartenenza e di comunità, necessarie per creare dei legami e delle relazioni di buon vicinato. Diviene necessario mappare il territorio in cui l’abitazione è inserita al fine di conoscere le istituzioni pubbliche, le strutture sanitarie, le associazioni, gli impianti sportivi, le risorse commerciali, i gestori di attività del tempo libero che rappresentano una potenzialità per le persone con sD impegnate nel progetto di “Autonomia abitativa”. ***Il progetto di “Autonomia abitativa” prevede la sensibilizzazione del contesto ambientale ai temi del “co-housing”, affinché l’ambiente possa divenire proattivo nel suo agire comunitario:*** ogni individuo ha delle responsabilità rispetto alla realizzazione del senso di appartenenza e di comunità. Ciò richiama ad una sorta di “patto ***di corresponsabilità educativa***”, ***definibile come un accordo e un impegno formale e sostanziale tra la famiglia, Stato e società civile, con la finalità di rendere esplicite e il più possibile condivise, per l’intero progetto di Vita, aspettative e visione d’insieme del percorso formativo e di crescita, verso un’adulthood più consapevole.*** ***Il progetto “Autonomia abitativa” si sviluppa nel quartiere di Mompiano, e all’interno sito in via della Garzetta al numero 16, ubicato al primo piano della scala C. Gli appartamenti sono di proprietà della Congrega della Carità Apostolica.***

Il quartiere si trova nella circoscrizione Nord di Brescia, è parte integrante del progetto della metropolitana di Brescia, con ben tre fermate: Mompiano, Europa, Ospedale. Nel territorio sono ubicate tre fermate e il capolinea della linea 15 (Villaggio Montini – Noce) che attraversa il centro della città. E’ inoltre attraversato tangenzialmente dalla linea 10 che collega i Comuni di Concesio e Poncarale. La rete commerciale che caratterizza il territorio di Mompiano è ricca di supermercati, piccole botteghe, negozi, ristoranti, pizzerie che rispondono alle necessità e ai bisogni della persona. Il quartiere di Mompiano è sede di alcune associazioni. La “Proloco Mompiano” collabora con numerose altre Associazioni della città di Brescia, organizzando nel quartiere dibattiti, incontri, eventi nell’arco dell’anno, il cui ricavato viene devoluto a specifici progetti di assistenza e solidarietà, in ambito locale, nazionale ed internazionale. Il quartiere ospita uno degli impianti natatori del Comune di Brescia, il bocciodromo, lo stadio di calcio Comunale, il Club Azzurri, etc. Sono presenti inoltre Oratori e Chiese che svolgono una funzione religiosa, di assistenza spirituale e aggregativa. Il Comune di Brescia ha una sede decentrata sul territorio di Mompiano che permette l’espletamento di alcune necessità burocratiche. Il quartiere di Mompiano è situato a pochi minuti dagli Spedali Civili di Brescia che rappresentano un’eccellenza del sistema sanitario nazionale. L’appartamento sede del progetto di “Autonomia Abitativa” ha anche il vantaggio di essere all’interno della rete organizzata dalla Congrega della Carità Apostolica e supportata da una loro assistente sociale che si occupa di progetti di co-housing.

Obiettivi del progetto

Il progetto di “Autonomia Abitativa” #NOISIAMOILVIAGGIO prevede il raggiungimento di alcuni obiettivi da parte delle persone con sD, delle loro famiglie e del contesto ambientale in cui vivono.

Il CBD – Centro Bresciano Down intende attuare prassi di cura affinché si realizzino le seguenti condizioni;

- a. ***Trovare una risposta attuativa*** e concreta agli interrogativi che pone “l’autonomia abitativa”, partendo dalle esigenze e dai bisogni delle persone interessate, siano esse i diretti fruitori del progetto che i nuclei familiari ai quali appartengono.
- b. ***Formare un nucleo abitativo stabile*** di civile abitazione che rappresenti una risposta innovativa alla questione dell’abitare sociale.
- c. ***Aumentare la qualità di vita delle persone con SD***, permettendo di sperimentare una condizione di vita più stimolante ed adulta.
- d. Elaborare delle riflessioni e delle risposte all’angoscioso periodo di vita rappresentato dal “Dopo di Noi”, sostenendo ed ***accompagnando le famiglie in un’elaborazione consapevole*** che favorisca i processi di svincolo e di riconoscimento dell’adulthood del proprio figlio con SD.

- e. Promuovere l'assunto culturale per cui **la persona con disabilità intellettiva**, nel rispetto della propria fragilità, **possiede potenzialità di autodeterminazione**.
- f. **Favorire l'inclusione della persona con disabilità nel tessuto sociale di appartenenza**, attraverso percorsi di sensibilizzazione e lo sviluppo di una comunità solidale.

Nei primi quattro mesi la **presenza degli educatori professionali** é stata più assidua, per poi ridursi progressivamente nei successivi mesi (per un gruppo invece si è preferito aver una presenza educativa costante visto il contesto relazionale instaurato differente).

L'appartamento che le persone con sD stanno abitando, non rappresenta un fine ma un mezzo per raggiungere una condizione di adultità più consapevole. In questa fase le persone coinvolte nella progettazione, siano esse famigliari o persone con sD, si esercitano allo "svincolo", abitando un luogo sicuro dove poter sperimentare relazioni e competenze legate al "saper fare". La casa diviene un ambiente dalla rilevante tonalità affettiva che si integra nel territorio, in mezzo ad altre abitazioni.

Le pratiche educative erogate hanno come ambito l'apprendimento delle competenze legate al "saper fare" le faccende domestiche, creare liste per un acquisto consapevole dei generi alimentari, preparare i pasti principali, mantenere in ordine i propri effetti personali e gli spazi in comune, occuparsi delle pratiche che riguardano l'intestazione e del pagamento delle utenze e del canone di locazione. I diversi livelli di autonomia e di autodeterminazione dipendono non solo dalla "disabilità" in sé ma anche dal contesto in cui la persona vive.

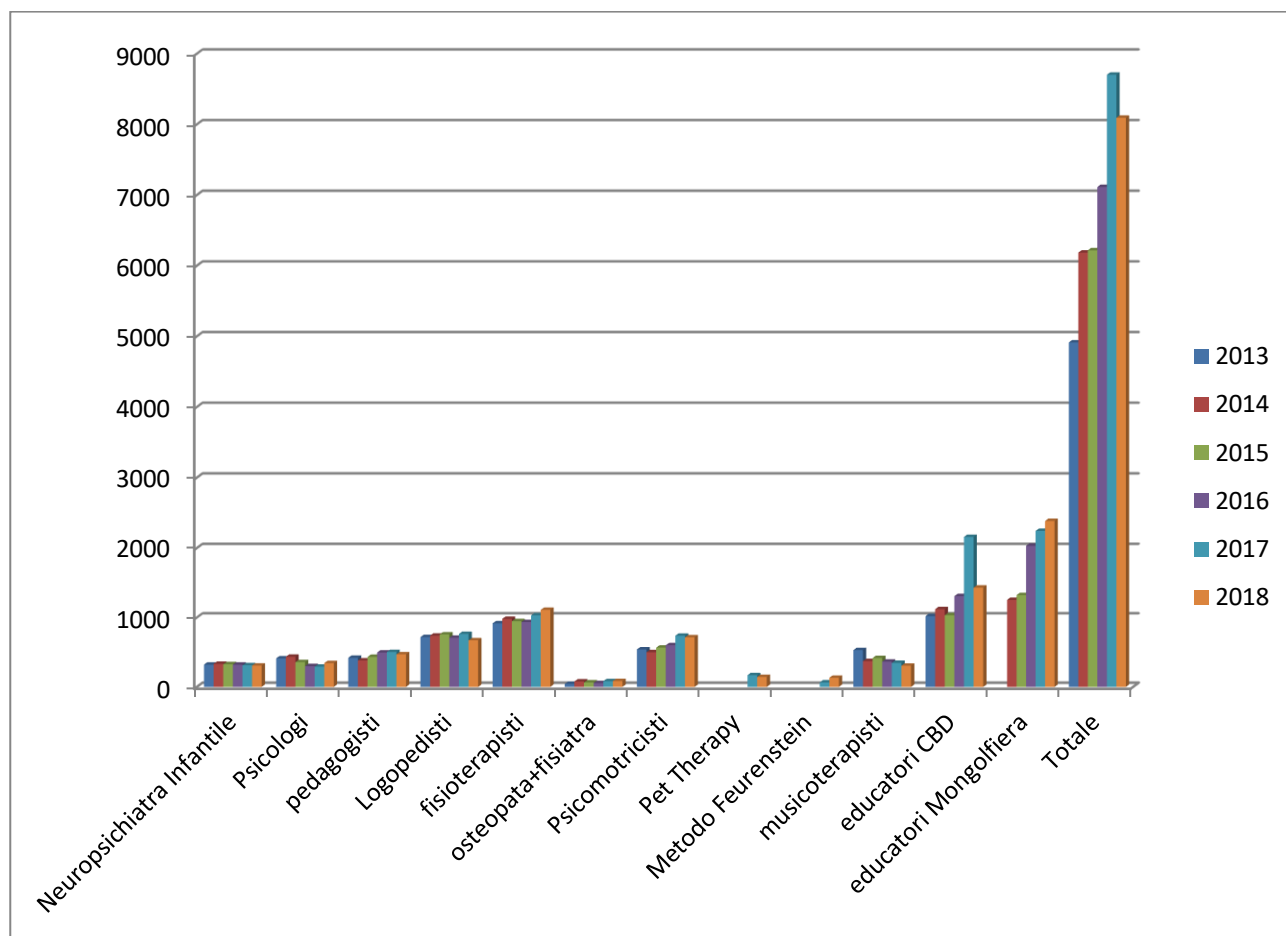
Le 8 persone attualmente partecipanti al progetto sono suddivise in 2 gruppi di 4 membri ciascuno, accompagnati da 4 educatori specializzati (2 per gruppo). Da alcuni anni stanno svolgendo insieme dei percorsi di avvicinamento all'autonomia completa, dalla gestione del tempo libero (progetto Free Time), al quotidiano attraverso l'esercitazioni temporanee in appartamenti all'interno del Centro in via della Trisia (progetto Vivere alla Grande), all'avvio di cooperative (Big Bang e Anemone) per l'inserimento lavorativo come prerequisito per la reale indipendenza. Grazie al nuovo appartamento in via Garzetta sarà possibile procedere verso la vita autonoma. Un gruppo vive in appartamento per 15 giorni consecutivi, mentre il secondo gruppo per 7 giorni.

Entro la fine del 2019 o del 2020 speriamo che il primo gruppo di 4 persone e le loro famiglie possano decidere di attivare un loro percorso di autonomia abitativa adulta definitivo, contando comunque sul supporto organizzativo dell'Associazione.

In questa fase del progetto "**#NOISIAMOILVIAGGIO**" risulterà di grande importanza la **collaborazione con le figure sociali della Congrega della Carità Apostolica** che si occupa di interventi volti alle prassi di co-housing.

Tutti questi progetti richiedono anni perché possano divenire stabili e realizzati. L'autonomia globale richiede inoltre tempi per la riflessione, formazione e sperimentazione che spesso non si coniugano con i tempi di vita proposti dal nostro sistema sociale. Il CBD ha intrapreso questo percorso anche come proposta di confronto per tutta la collettività del territorio provinciale, regionale e nazionale.

BREVE ANALISI QUANTITATIVA DEI SERVIZI, PROGETTI E ATTIVITA' EROGATI



Per illustrare e far comprendere ancora meglio lo sforzo profuso da tutti gli operatori, dal Presidente, dal Consiglio Direttivo e dai soci volontari della nostra Associazione, accanto all'analisi qualitativa delle attività, dei servizi e dei progetti è importante e necessario fornire anche una misurazione quantitativa di tali servizi.

I nostri soci nel 2018 hanno usufruito di 5706 ore di terapia abilitativa individuale e/o di gruppo (comprendente delle ore di programmazione e di lavoro d'equipe) e 2387 ore totali di prestazioni da parte degli educatori de La Mongolfiera Coop. Soc. Onlus impegnati nei progetti di autonomia, autonomia residenziale, orientamento e sportello lavoro in aumento, di circa il 4%, rispetto al 2017 a testimonianza del fatto che la nostra associazione sta cercando di impegnarsi per dare risposta concreta, entro i prossimi anni, al tema del "dopo di noi".

Nonostante le difficoltà economiche perduranti in Italia, l'assenza di alcune poste attive del bilancio (come le donazioni da parte dei Comuni) o il ridursi di alcune donazioni derivanti da campagne di raccolta fondi, abbiamo potuto ampliare i servizi e i progetti offerti cercando di rispondere ai bisogni ed alle esigenze emergenti grazie al lavoro svolto da tutti gli associati che ha mantenuto l'apporto di donazioni da parte di aziende e privati e di contributi su progetti specifici da parte di più fondazioni citate nella sezione dedicata alla nostra rete.

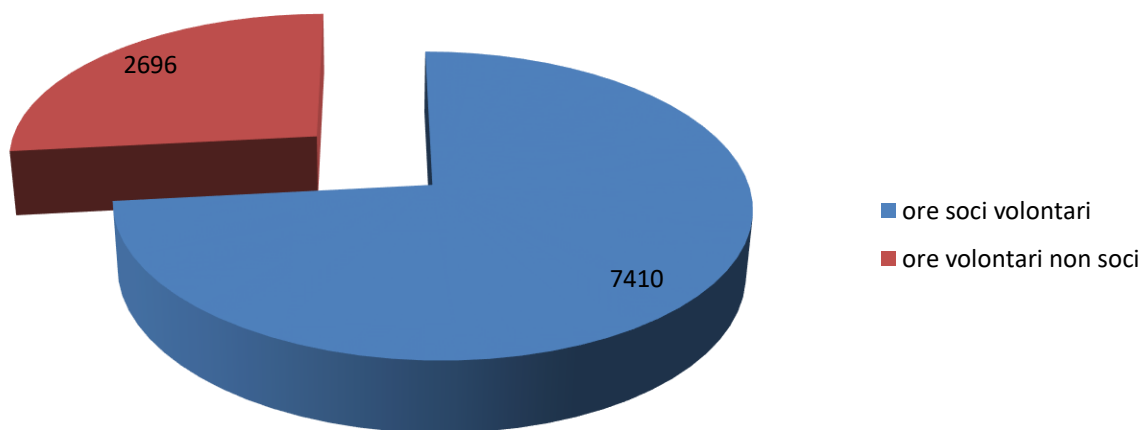
ANALISI COMPONENTE VOLONTARIA

Nel bilancio sociale abbiamo voluto dare risalto alla componente volontaria che, benché fondamentale e insostituibile nella vita associativa, non trova spazio nel bilancio economico tradizionale (composto da uscite, entrate, costi, ricavi, attività e passività). Infatti il tempo speso dai soci volontari e dai volontari non soci, nelle attività, nei servizi e nei progetti dell'associazione, e da circa due anni e mezzo, attraverso apposita convenzione anche a favore dei progetti e dei servizi della nostra Big Bang Cooperativa Sociale Onlus, essendo totalmente gratuito non ha un costo-prezzo che lo rappresenti in nessuna posta del rendiconto economico.

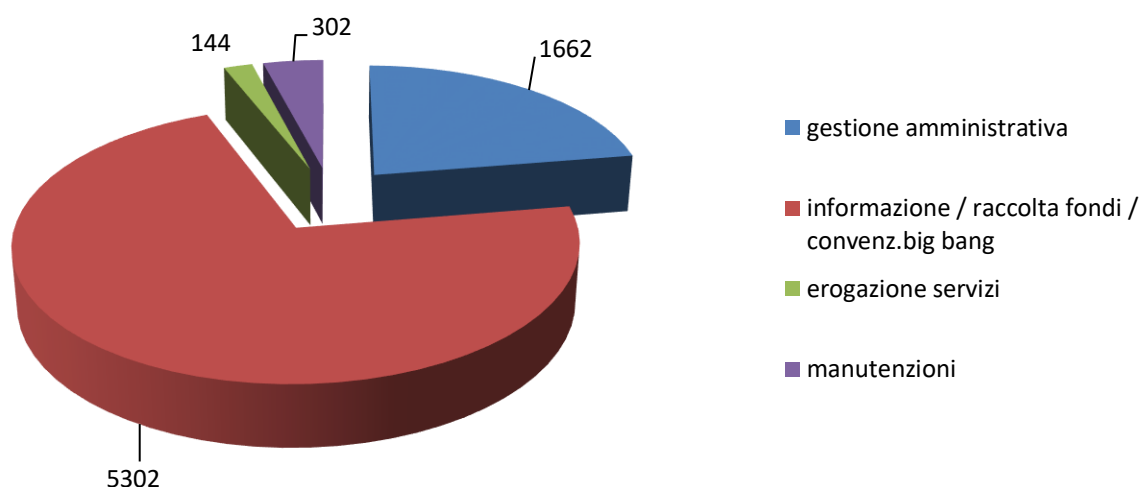
Soprattutto vogliamo dare evidenza e la giusta importanza alle ore dedicate dai volontari non soci nei servizi alla persona e cioè quei volontari, ben 4, che quest'anno hanno affiancato i nostri ragazzi con la sD ed i nostri educatori, oltre che come di consueto nelle vacanze estive e di capodanno, anche nei progetti di autonomia come Prove di Volo, Vivere alla Grande e Free Time.

	gestione amministrativa	informazione / raccolta fondi / convenz.big bang	erogazione servizi	manutenzioni	TOTALE
ore soci volontari	1662	5302	144	302	7410
ore volontari non soci	42	2198	424	32	2696
TOTALE	1704	7500	568	334	10106

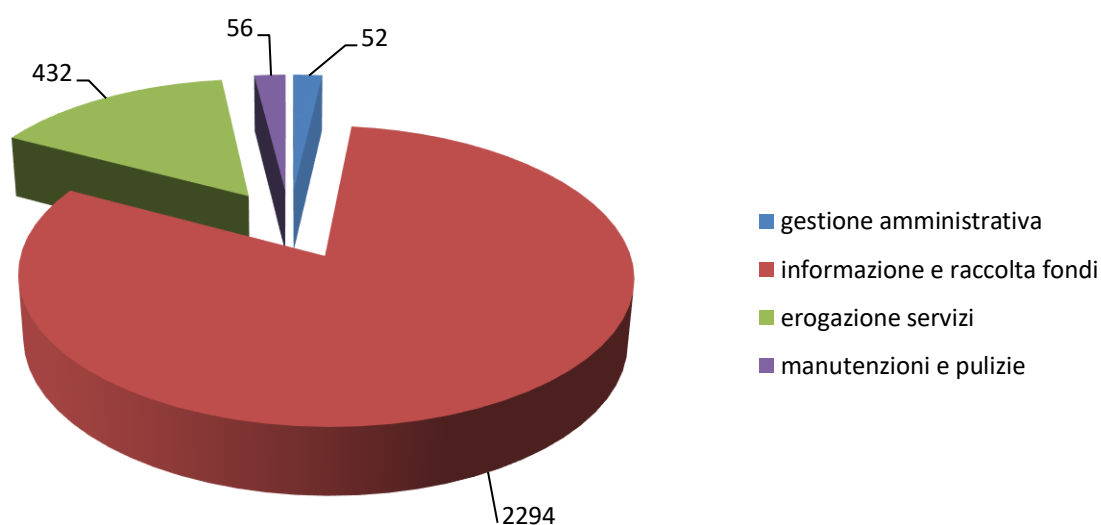
ore volontariato prestate 2018



ore soci volontari 2018



ore volontari non soci 2018



L'unica unità di misura che ci è sembrata oggettiva è la quantificazione in ore/uomo prestate. Abbiamo suddiviso le ore prestate dai soci volontari (con o senza sindrome di Down indifferentemente) e dai volontari non soci; a loro volta le abbiamo suddivise tra le attività di gestione amministrativa dell'Associazione, di informazione, comunicazione e raccolta fondi, di erogazione dei servizi (terapie abilitative e progetti) e manutenzioni.

I risultati che abbiamo raccolto per la prima volta nel 2013, e che si sono rivelati sorprendenti e sono attestati su livelli in lieve crescita anche per il 2018, confermando che noi soci tutti, il più delle volte, non ci rendiamo conto di quanto tempo abbiamo impegnato a favore dell'Associazione, e di

quanto, questo tempo donato sia importante, necessario e imprescindibile economicamente per un'Associazione senza fini di lucro come la nostra. Nel 2019/2020, senza sottrarre risorse ai progetti in corso, vorremmo provare a fare una indagine per estrapolare un nuovo dato e cioè capire quale è la media di ore donate da ciascun volontario e quale è il numero di volontari in generale perché il carico di lavoro notevole che ha sostenuto la crescita dell'Associazione nell'erogare più servizi e nell'ideare e portare avanti progetti innovativi, come quelli dell'inclusione sociale attraverso la formazione e l'inserimento lavorativo e della vita adulta autonoma possono privare di future energie il Cbd. Purtroppo le energie, dopo anni di duro lavoro, per svariate ragioni possono scemare o dover essere dedicate giocoforza ad altro, ed è necessario che ciascun socio si faccia carico del futuro dell'Associazione, che dobbiamo ricordare, può essere garantito solo da un continuo apporto di idee, competenze e disponibilità da parte di tutti gli associati.

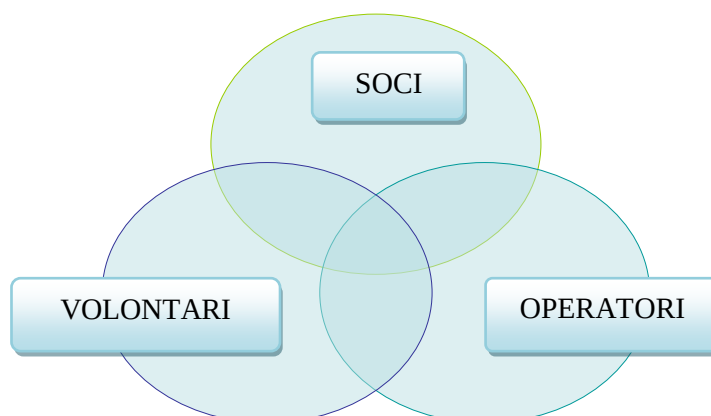
Dobbiamo inoltre ammirazione e gratitudine ai volontari non soci che ad ogni occasione dimostrano la loro vicinanza alle persone con la sindrome di Down e che quest'anno hanno intensificato la loro opera dedicandosi, oltre che alla raccolta fondi, a donare il loro tempo seguendo i gruppi di giovani adulti con sD durante i progetti di residenzialità adulta autonoma e nei progetti di autonomia nella fase adolescenziale. Hanno condiviso il nostro percorso con dedizione, passione, simpatia, allegria e senza alcun interesse personale.

Siamo sicuri che tutti gli stakeholder esterni che, oltre a poter leggere il nostro bilancio economico, potranno constatare quanto il loro supporto umano, lavorativo e finanziario, sia fondamentale per sostenere il lavoro di tutti, sia che essi siano donatori privati, persone ed aziende, Istituzioni Pubbliche o del Terzo Settore, mass-media, o altri enti in rete.



IL CBD: IL SUO MONDO, I SUOI AMICI, LE SUE RELAZIONI

IL CENTRO BRESCIANO DOWN



LE NOSTRE RETI

Sul piano nazionale il Centro Bresciano Down fa parte del Coordinamento Nazionale delle Associazioni delle persone con sindrome di Down (CoorDown) che mantiene rapporti tra le associazioni italiane delle persone con sindrome di Down per un utile scambio di informazioni, per affrontare con una linea unitaria temi di interesse comune e che partecipa ai tavoli istituzionali politici e parlamentari riguardanti le disabilità; promuove la Giornata Nazionale delle Persone con sindrome di Down (GNPD), la seconda domenica di ottobre, come occasione di informazione e di raccolta fondi e che ogni anno è incentrata su un tema rilevante (sport, scuola, lavoro, etc.) e cura l'organizzazione e la promozione della Giornata Mondiale delle Persone con Sindrome di Down (21 Marzo). A livello nazionale, anche se non associati, abbiamo rapporti di scambio informativo e formativo con l'Associazione Italiana Persone Down (AIPD), sia nazionale che con le sue sezioni della Lombardia.

A livello regionale la nostra associazione fa parte del Coordinamento Down Lombardia che riunisce tutte le associazioni di persone con la sindrome di Down della nostra regione il cui obiettivo è contribuire a sviluppare politiche appropriate per la reale inclusione delle persone con sindrome di Down; il Coordinamento si occupa anche di favorire lo scambio di informazioni e buone prassi tra le diverse realtà associative che lo compongono.

A livello provinciale la nostra associazione fruisce dei servizi di consulenza e dei corsi di formazione organizzati dal Centro Servizi Volontariato di Brescia.

LA NOSTRA RETE



Istituzioni

Regione Lombardia - Provincia di Brescia e Assessorato Provinciale ai servizi sociali – Collocamento Mirato della Provincia di Brescia - Comune di Brescia e Assessorato ai servizi sociali del Comune di Brescia – Polizia Municipale di Brescia - Comune di Adro; Comune di Carpenedolo; Comune di Endine Gaiano (Bg); Comune di Iseo; Comune di Monticelli Brusati; Comune di Roncadelle; Comune di Botticino; Comune di Sarezzo; Comune di Villa Carcina; Comune di Rovato; Comune di Lovere; Comune di Nave; Comune di Castenedolo; Comune di Borgosatollo; Comune di Gaverina (Bg); Comune di Pavone Mella; Comune di Pontevedico; Comune di Cologno; Comune di Erbusco; Comune di Torbole; Comune di Pralboino; Comune di Gussago - Comune di Ome – Comune di Rodengo Saiano – Comune di Castegnato -AST della Provincia di Brescia in tutti i suoi ambiti locali – Spedali Civili di Brescia – Ospedale Papa Giovanni XXIII Bergamo –Le scuole materne e gli Istituti scolastici di tutta la Provincia di Brescia in particolare l’I.P.S.S.A.R. “A. Mantegna” – l’I.S. “Olivelli-Putelli” di Darfo - Liceo Scientifico “Calini” - l’Istituto comprensivo di Rodengo Saiano – l’Istituto comprensivo di Cellatica - l’Istituto comprensivo di Ome.

Imprese

Metalwork S.p.a.; Telmotor; Ipersimply; Mariani Affreschi; Litocarmas; Autosole Srl; Coop. Anemome Bar Trattoria Villa Glori; Azienda Agricola Ronco di Savoldi Pierino e Fausto Savoldi;

Big Bang Coop. Soc.; Ottica Begni; Parafarmacia Guerrini; Ponthollywood bar; Pistacchio caffè; Alebardi Olga Farmacia; Artogne Progetti ed Eventi Musicali; Angiola Moda Bimbi; TPM fabbro; Pizzeria Binario 2; Tabaccheria-profumeria Bertocchi Stefania; Termica Srl; Nadia Acconciature; ZG Impianti; progetto Antincendio di Zanardi Michele; Lupi Assicurazioni; Carrozzeria Lodettese; Mobili Priori; Casa Nova Ag. Immobiliare; Merceria Attacca Botttone; Stefano Ricca; Chiari Nuoto; Mac8 Ing Mauro Arici; CSP; Cavalli Roberto; L'Aura Cornici; Ortopedia Sanitaria BuonaVita; Forza9; MotoPier; Clem's Srl; El Forner; Foreverline; Bonpez Snc di Bontempi; F.lli Maffezzoni S.r.l.; Ditta Bulgari; – Gamma Più - Caseificio Zani; Battista Guerreschi; Floricoltura Baronchelli; Macelleria A.R.; Alloisio; Cartolibreria Bonazza; Orologeria Coltelli Cleto; Perletti S.p.A. (Bg); Ditta Acerbis; Floricoltura Baronchelli Angelo – Adb di Arici; Piadineria Zadina Cesenatico; Agust Caffè; Ristorante Carlo Magno; Pizza Sprint Carpenedolo.

Terzo Settore: fondazioni, reti, associazioni e gruppi di volontariato.

Big Bang Cooperativa Sociale Onlus - Fondazione Provinciale Bresciana per l'Assistenza Minorile – Fondazione Lonati - Fondazione ASM – Fondazione della Comunità Bresciana – Fondo Visenzi costituito presso la Fondazione della Comunità Bresciana – Fondo Gabana costituito presso la Fondazione della Comunità Bresciana – Congrega della Carità Apostolica - Fondazione Conte Gaetano Bonoris - La Mongolfiera Soc. Coop. Onlus – Cauto Soc. Coop. – Gruppo Podistico Urago Mella (Strabrescia) – Anemone Cooperativa Sociale - Gruppo Porchefest Monasterolo al Castello – Gruppo Fuori di Festa - Pallamano Leonessa Brescia (serie A1 femminile) - Sci Club Polizia di Stato di Bergamo – Cima Srl - Gruppo Pescatori Manerbio – Insieme per un sorriso Onlus – Biker Respect – Associazione Mandacaru – Gruppo Amici di Fido - Associazione ABC Badia Corsi - L.A.B.A. – Assoc. Il Salterio – Ass. insieme terza età Gussago – A.N.L.A. associaz. Dipendenti anziani Ori Martin – Genitori Laas Lonati Anglo-American School - S.A.R.C. Roncadelle Castelmella - Associazione Amici di Marco Treccani – Gruppo Rally Le Gocce - Gruppo Musicale I Decanter - Amici del Braciore Gruppo Tutti” (Oratorio di Castenedolo) - Parrocchia del Villaggio Violino – Parrocchia di Nave – Ass. “Mamme oltre il muro” - COMUNITA MAMRE’ (CAA) - Autismoando - Gruppo Ambiente Duathlon di Lograto – Associazione Zampamano – Asd Trail Running Brescia - Gruppo Biker Respect - Gruppo ANLA Ori Martin – Gruppo Tifosi Bresciani e Brescia Club Gigi De Paoli - Ass. Culturale Galxy501s - Lass Lonati Angol Shool - Ass. Ornitologica Leonessa - Scuola di Onzato; Gambaretti Luca Ass. i Bulgari Pontevico - Ass. Sportiva Mondini - I Mandorli - Parrocchia Santa Maria Assunta di Berlingo - Sporting Montichiari – Viviteatro - Amici di fido - BabbiWAKiki di Pontevico -Vitelloni Franciacorta.

Associazione Nazionale Alpini:

Sez. Romano Lombardo (Bg); Gruppo Alpini Sez. Lograto — Sez. Ospitaletto – Sez. Cologne – Sez. Lumezzane Sant'Apollonio – Sez. Lumezzane San Sebastiano – Sez. Lumezzane Pieve - Sez. Torbole Casaglia; Sez. cazzago S.M.; Sez. Pavone Mella – Sez. Sant'Eufemia – Sez. Gussago – Sez. Pedrocca – Sez. Roncadelle – Sez. Cortine – Sez. Nave – Sez. Caino – Sez. Lomazzo (Lc).

Fornitori

A2A; Albers' Pubblicità; Agrigarden di Ghirardi; Aliprandi Salumificio; Arti Grafiche Corsi; Assicurazione Agemoco/Assimoco; Assicurazione Cattolica; Ass. Comunità Mamrè; Assoc. I cani del Molino ASD; Ass. Culturale premiata; Ass. Culturale G&G; Ass. culturale Ramaia Music; Angolo della Serratura; Ass. Casa del Sole; Azienda Agricola Pesei; B&V Divani; Betty Concept (Nguyen Doan Thi Thu Trinh); Bignotti G e Boggiani snc; Bocchio Srl; Bricoman Italia srl; Buffetti Tuttoufficio; CSP Centro Servizi Pulizie; Caldera Impianti Srl; Casa della Serratura; Cavalli Pietro; Cima Srl; Centro Scampoli Srl; Comune di Adro; Coop. Anemone; Coop. Big Bang; Coop. Fasolmusic; Coop. Il Tornosole; Cooldown Onlus; Corpo Bandistico Puccini; Congrega della Carità Apostolica; Cuni Bevande srl; 3DA di Domeneghini Angelo; Effebi Incisioni; Effe3 Sistem Srl; F.lli Raineri; Effegi di Fantoni; Ferramenta Porta snc; Folli Sistemi Srl; Fondazione Provinciale Per

Mass Media

Professionisti

Collaboratori

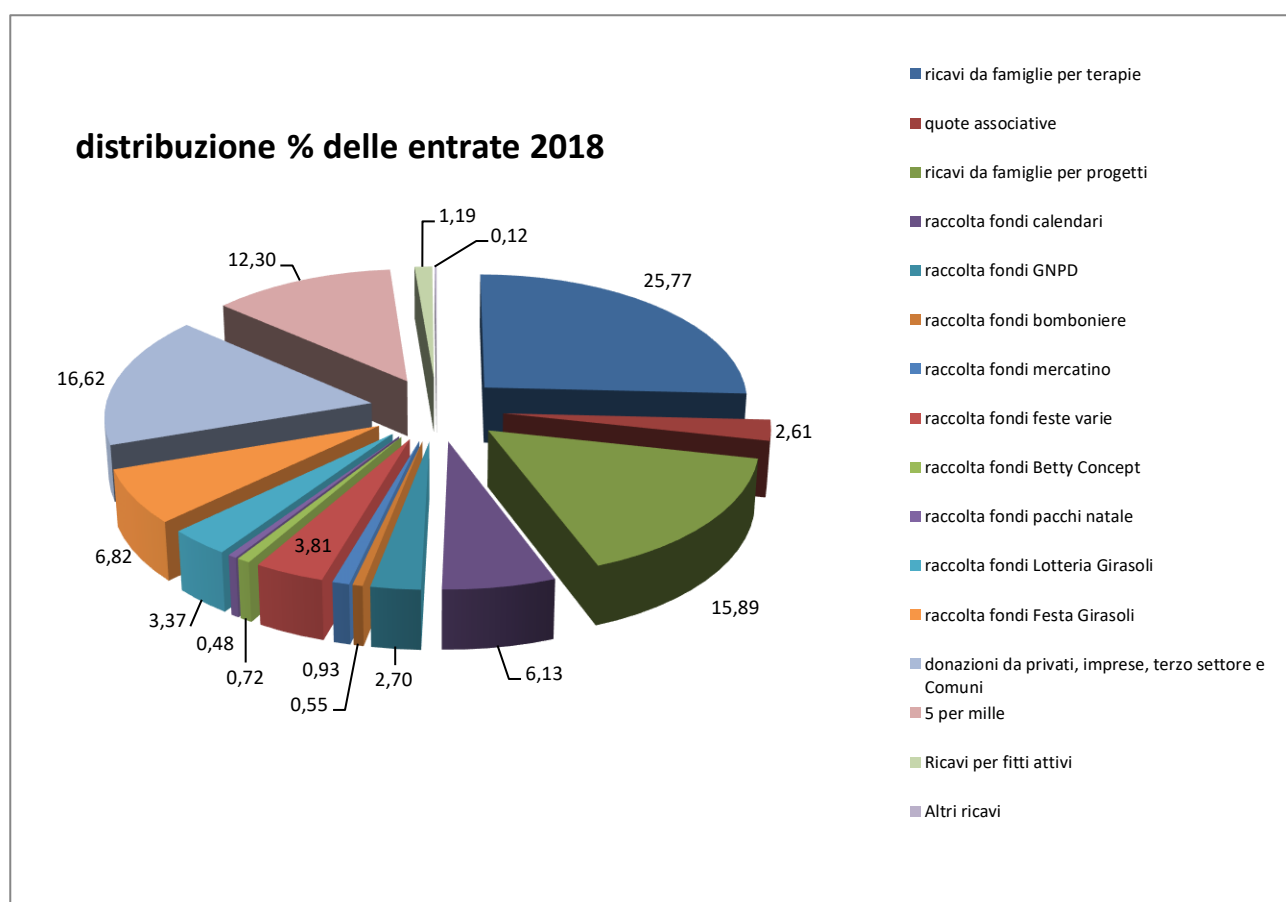
A group of five people are seated in a room, watching a television. From left to right, there is a woman with long brown hair and glasses wearing a dark blue top, a man with grey hair wearing a red sweater, a man with grey hair wearing a dark blue jacket, a man with dark hair and glasses wearing a dark jacket, and a man with dark hair and glasses wearing a dark suit. They are all looking towards the television. The television is mounted on a light-colored wooden wall unit. To the right of the television is a wicker basket. The room has a light-colored wall and a wooden floor.

BILANCIO ECONOMICO: L'UTILIZZO DELLE RISORSE

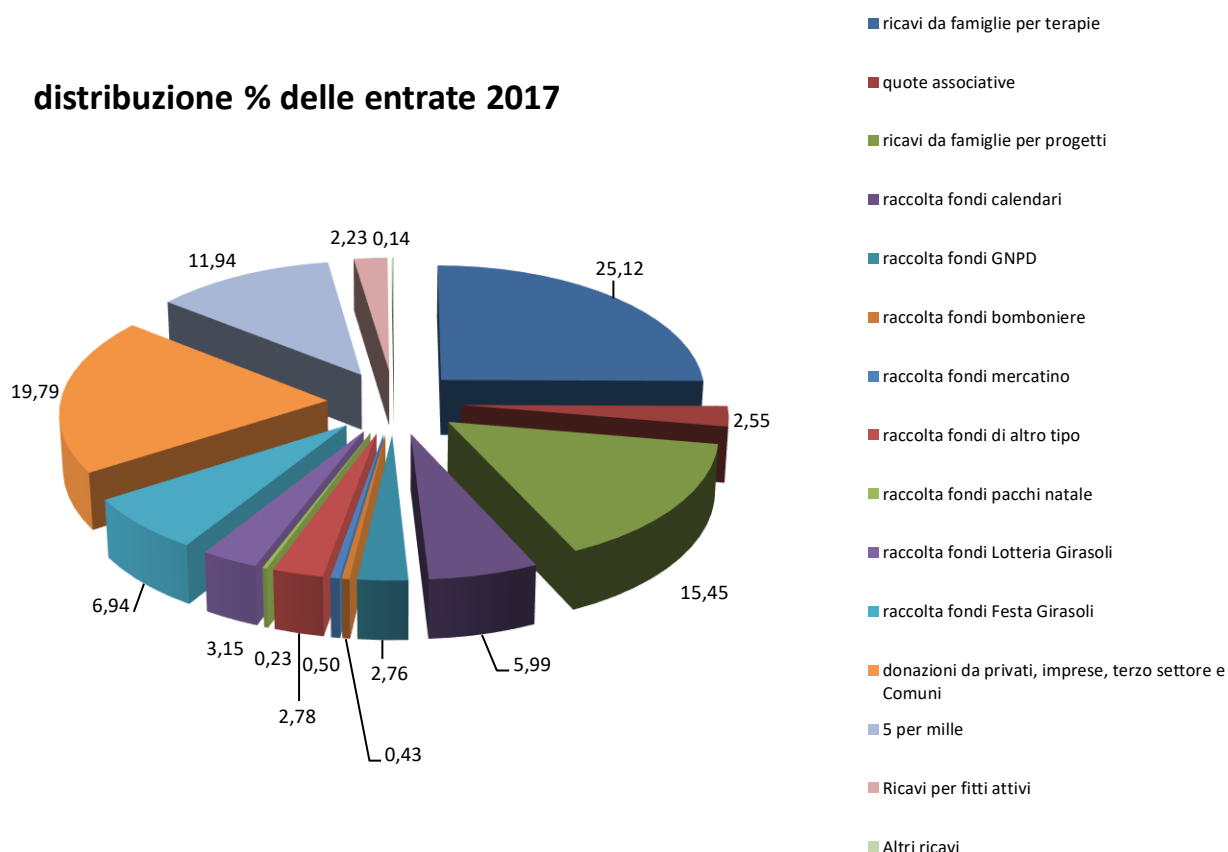
ENTRATE: CONFRONTO DELL'ULTIMO BIENNIO

Come si può verificare dal bilancio consuntivo 2018, il rapporto tra il contributo diretto delle famiglie (entrate derivanti dalla compartecipazione al costo delle terapie abilitative e dei progetti) e il costo di gestione totale dell'associazione è del 46% (42,57% nel 2017 e 39,07% nel 2016) mentre il rapporto tra il contributo diretto delle famiglie ed il totale delle entrate è il 47% rispetto al 43,12% del 2017 e al 38,8% del 2016, con una crescita di circa 4-5 punti percentuali della quota costi sostenuta dal mutuo aiuto.

Il restante 54% del totale costi (al netto della perdita d'esercizio di 13.276,39 euro, che rappresenta circa il 3% delle entrate totali), è stata raccolta grazie alle donazioni di privati cittadini, di aziende, di fondazioni, associazioni e/o gruppi appartenenti al Terzo Settore (ormai i contributi dei Comuni sono pari a 0, anche se è vero che i Comuni contribuiscono a sostenere i progetti scolastici di alcuni dei loro cittadini e quindi tali contributi vengono classificati come entrate da progetti) e dalle Istituzioni Pubbliche (come la Provincia, che quest'anno non rientra nei cofinanziatori dei progetti, e soprattutto il 5 per mille) che sul totale entrate rappresentano circa il xx% (nel 2017 erano il 20%). La somma raccolta grazie al 5 per mille, altra vitale voce di sostegno della nostra Associazione, è stabilmente assestata oltre i 55.000 euro.



distribuzione % delle entrate 2017



Le entrate, al netto dei costi, derivanti dalla Festa dei Girasoli e dalla lotteria abbinata, tenuta ad Adro, sono lievemente aumentate al 2017. Il numero dei calendari 2018 distribuiti, più di 5000 copie, è in lieve calo rispetto al 2017.

Le entrate derivanti dal prezioso lavoro svolto dalle nostre mamme per il mercatino sono di poco inferiori al 2017, mentre per il servizio “pacchi natalizi” presso la Galleria del Centro Commerciale Auchan di Roncadelle le entrate sono state stabili rispetto al 2017, ma in netto calo rispetto ai precedenti anni; in lieve ripresa le entrate derivanti dalle bomboniere (circa 2500 contro i 2000 del 2017). Stabili rispetto al 2017 la raccolta fondi nella GNPD (Giornata Nazionale Persone con la sindrome di Down) con la vendita della cioccolata, il cui beneficio in parte viene retrocesso al Coordown (Coordinamento Nazionale delle Associazioni di Persone con la sindrome di Down), e la raccolta fondi durante le diverse feste organizzate, mentre dobbiamo registrare che il supporto ricevuto direttamente con donazioni da parte dei Comuni è pressoché azzerato.

La nostra associazione aveva preventivato per il 2018 un bilancio di circa 460.000 euro, mentre in realtà abbiamo registrato un consuntivo costi di 466.430,08 (circa 1,3% in più del previsto) ed entrate di 452.753,69 (circa 1,7% in meno del previsto) con un ampliamento dei servizi e dei progetti offerti, pur mantenendo un equilibrio nella gestione dei costi relativi e determinando un disavanzo di bilancio di 13.276,39 euro che pone la necessità a tutti noi soci di lavorare per reperire più risorse economiche per sostenere le attività e i servizi offerti in un’ottica di sostenibilità nel lungo periodo.

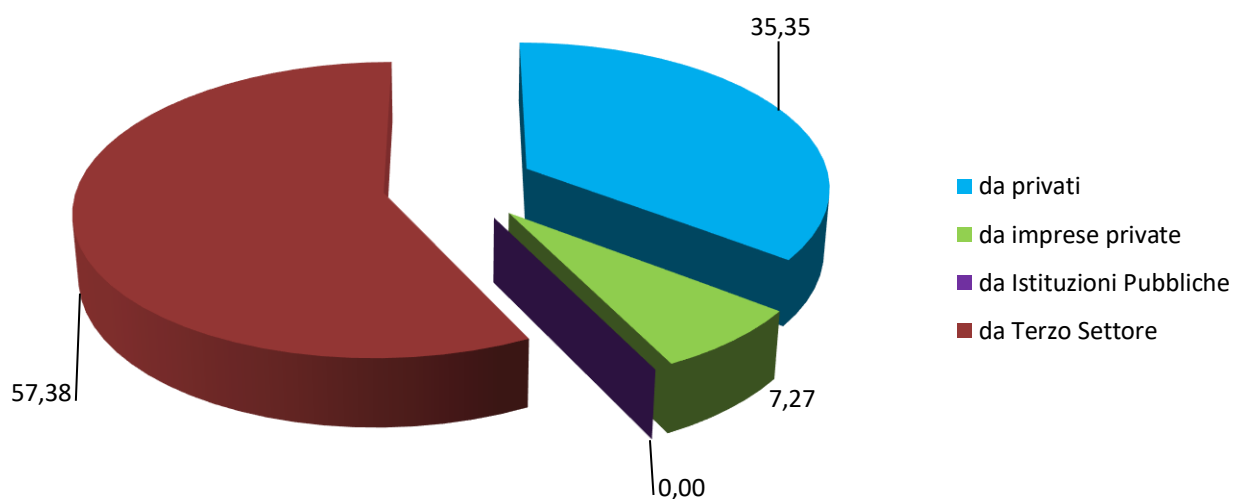
E’ vero che abbiamo dato vita ed investito su un progetto molto innovativo: abbiamo investito più del 2% del nostro bilancio per allestire la stanza per la terapia denominata “Stimolazione Basale”, grazie all’aiuto del Gruppo Tifosi Bresciani (coordinati dal Brescia Club Gigi De Paoli), dalla

società Telmotor e dall'Asd Trail Running Brescia. La stimolazione basale è un concetto pedagogico, terapeutico e assistenziale, creato e sviluppato dal Prof. Andreas Fröhlich in Germania. Il concetto consiste in un intervento riabilitativo, di accompagnamento e di sostegno per le persone con grave disabilità: attraverso la proposta di semplici stimoli sensoriali si cerca di **aiutare la persona a scoprire sé stessa ed il proprio corpo**. Essa propone particolari modalità di interazione educativa che permettono alla persona disabile di ritrovare una qualità di vita migliore, di avere possibilità, anche se minime, di cambiamento e di evoluzione.

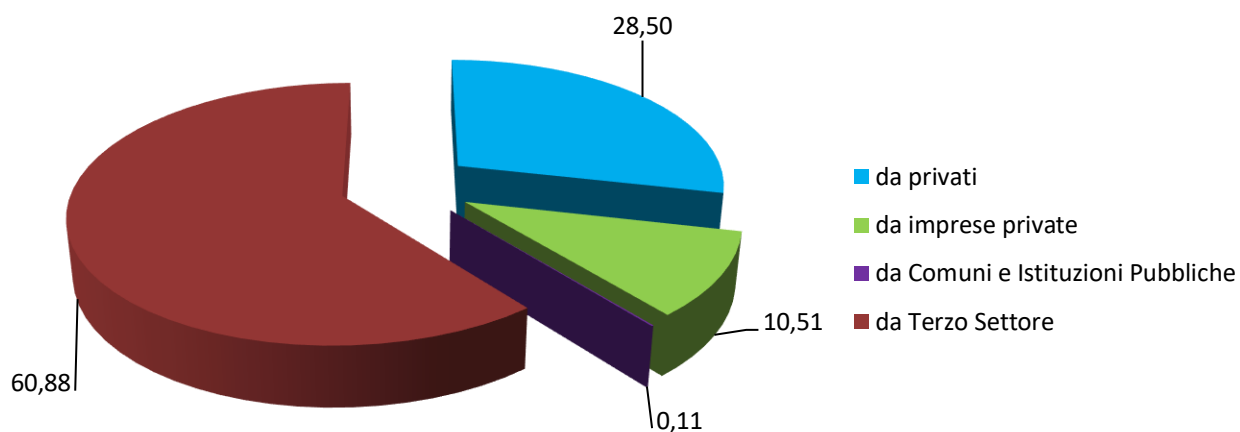
Al tempo stesso stiamo comunque sostenendo le famiglie che stanno partecipando al progetto “dopo di noi” che riguarda l'autonomia residenziale adulta presso l'appartamento di Via Garzetta a Mompiano.

Non possiamo però adagiarci perché se vogliamo consolidare quanto di buono costruito fino ad oggi e pensare a nuove iniziative abbiamo la necessità di reperire maggiori risorse, con il coinvolgimento di tutti gli associati, per poter guardare ad un futuro denso di sogni, speranze e progetti concreti per realizzarli. Abbiamo e avremo bisogno di ogni risorsa umana di tutti gli associati nell'ottica del mutuo aiuto che è il collante fondatore di ogni realtà del terzo settore.

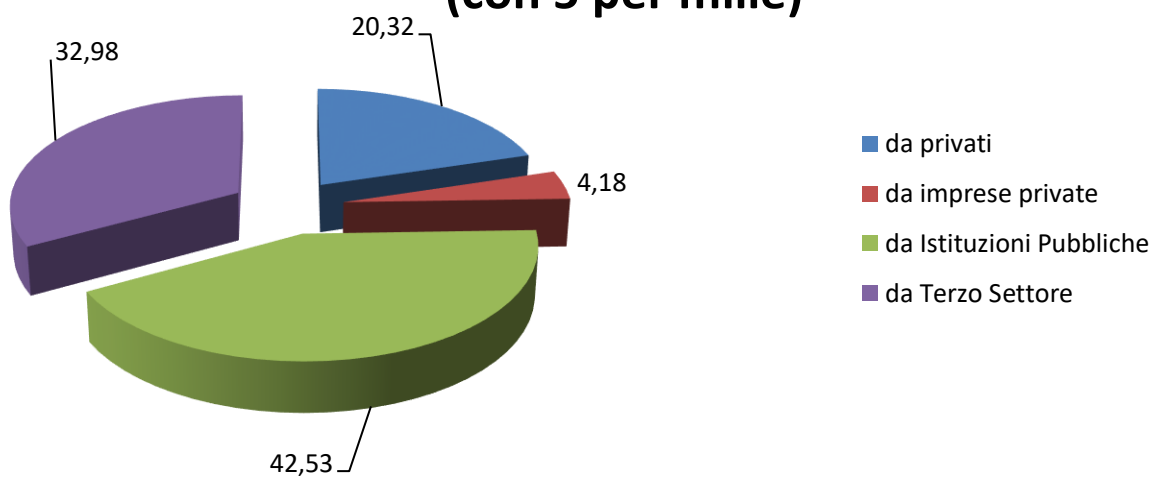
distribuzione % delle donazioni 2018 (senza 5 per mille)



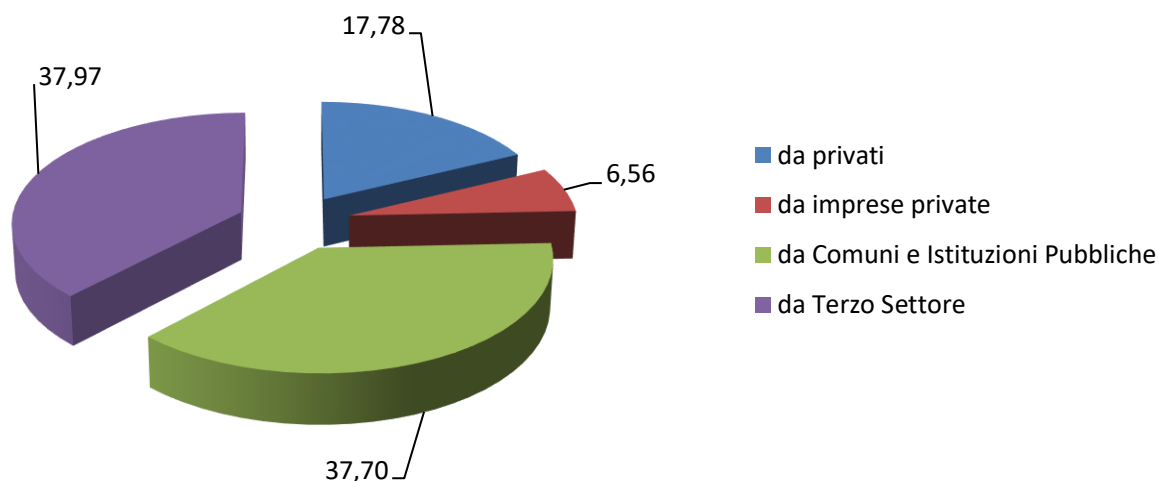
distribuzione % delle donazioni 2017 (senza 5 per mille)



distribuzione % delle donazioni 2018 (con 5 per mille)



distribuzione % delle donazioni 2017 (con 5 per mille)



USCITE: CONFRONTO DELL'ULTIMO BIENNIO

Le uscite per i costi del personale, dei collaboratori e dei professionisti che prestano la loro opera presso la nostra associazione sono aumentate di circa l'1,5% rispetto al 2017, per un totale di euro 263.000 circa e le spese direttamente imputabili ai progetti sono incrementate rispetto al 2017. Questi due dati, insieme, comprovano che, nonostante tutte le difficoltà di portare avanti una realtà del terzo settore, abbiamo scelto di non ridurre le attività dell'associazione, ma anzi di ampliare e investire nell'ampliamento dell'offerta sia nelle terapie abilitative che nei progetti innovativi sulle autonomie, sullo sviluppo delle competenze e sulle relazioni.

Il canone d'affitto dell'intera struttura, la sede vera e propria della nostra associazione e i 6 appartamenti del piano superiore, è rimasto invariato a 22.500 euro. I fitti attivi riscossi per gli appartamenti locati a terzi sono pressoché invariati (7700 euro, già al netto delle perdite portate a bilancio lo scorso esercizio per le morosità di un inquilino). Ad oggi l'appartamento è stato ripulito dai volontari e sono stati sostituiti i beni necessari per renderlo usufruibile per i gruppi che sperimentano l'autonomia residenziale adulta (per un totale di oltre 35 adulti con sD).

Le spese sostenute per consumi di acqua ed energetici della nostra struttura sono notevolmente aumentate sia per le parti comuni (circa 5600 euro di cui 4300 per teleriscaldamento e 1300 di consumo idrico) che per gli appartamenti. Le spese per stampati sono state lievemente superiori. Le spese per l'acquisto delle cioccolate per la Giornata Nazionale delle persone con sindrome di Down sono pressoché invariate.

Le spese per le manutenzioni, per la vigilanza, per le pulizie, per spese telefoniche, per spese bancarie, state aumentate di circa 3000 euro, soprattutto per le diverse manutenzioni resasi necessarie.

COME DONARE AL CENTRO BRESCIANO DOWN ONLUS

Le donazioni a favore del Centro Bresciano Down possono essere effettuate nei seguenti modi:

- a) versamento sul c/c bancario n.56737 BCC BRESCIA IBAN IT50S0869211203022000056737;
- b) assegno bancario o circolare intestato a Centro Bresciano Down Onlus;
- c) lascito testamentario.

A partire dal 1 gennaio 2018 è in vigore l'art.83 del Codice del Terzo Settore che introduce una disciplina unitaria e più vantaggiosa per le detrazioni e deduzioni previste per coloro che effettuano erogazioni liberali **con sistema di pagamento tracciabile** a favore degli ETS non commerciali come la nostra Associazione, (il comma 6 dell'art.83 del Codice in realtà estende i nuovi benefici anche agli ETS commerciali, alle cooperative sociali e alle imprese sociali a condizione che le donazioni ricevute siano utilizzate esclusivamente per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale). Per quanto riguarda la detrazione (che ricordiamo va ad abbattere l'imposta lorda) è previsto un risparmio d'imposta pari al 30% dell'erogazione in denaro o in natura effettuata da persone fisiche nei confronti di un ETS, su una donazione massima di 30.000 euro in ciascun periodo d'imposta. Ciò significa che sulla donazione massima di 30.000 euro si avrà un risparmio d'imposta di 9.000 euro. La detrazione è elevata al 35% se l'erogazione è fatta ad una ODV. La deduzione, che va ad abbattere non l'imposta bensì il reddito complessivo del soggetto erogante, è disciplinata dal c.2 dell'art.83. Si prevede che le erogazioni in denaro o in natura effettuate da persone fisiche, enti e società nei confronti di un ETS sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nei limiti del 10% del reddito dichiarato. In questa nuova disposizione non vi è più il limite di 70.000 euro previsto dal D.L. 35/2005. Per quanto riguarda le erogazioni in natura i beni che daranno diritto alla detrazione o alla deduzione, oltre ai criteri e alle modalità di valorizzazione di tali liberalità, saranno individuati con un apposito decreto interministeriale (che dovrà essere emanato entro il 3 agosto del 2018). Si ricorda ancora una volta che la nuova disciplina sulle erogazioni liberali entra in vigore già a partire dal prossimo 1° gennaio 2018 e si applicherà alle ODV, alle APS e alle Onlus iscritte negli appositi registri.

Cinque per mille

Per scegliere di destinare il cinque per mille al Centro Bresciano Down Onlus, quando si compila il modello integrativo CU, il modello UNICO, o il modello 730 per la dichiarazione dei redditi bisogna:

- firmare nel riquadro "Sostegno alle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art.10, c.1, lettera a, del D.Lgs. n.460 del 1997;
- inserire il codice fiscale del Centro Bresciano Down Onlus, e cioè **98096970177**.