



Verbale dell'assemblea associati AIA21 del 24 settembre 2020

L'assemblea si apre alle ore 21 in modalità telematica via Zoom in seconda convocazione.

Sono presenti i seguenti associati: Daniela Alessi, Simonetta Azzalin, Marco Bedogni, Matteo Bissaca, Paola Bozza, Raffaella Camocini, Chiara Colombo (delega Massimo Comotti), Massimo Comotti, Daniela Jann, Tecla Maffioli, Carlo Mendola, Pasquale Morra, Raffaele Penazzi, Mariella Puce, Gabriella Vezzani)

I punti all'ordine del giorno sono i seguenti:

- Approvazione del bilancio;
- Rinnovo della presidenza e del consiglio;
- Programmi futuri e sinergie con alcune associazioni (Capirsi Down e Vivi Down). Con Vivi Down è stata avviata una collaborazione; con Capirsi Down si è già fatto un primo incontro. L'obiettivo è di fare rete con altre associazioni e collaborare ulteriormente per mettere in comune forze e attività.

La presidente Raffaella Camocini (RF) apre la riunione spiegando come in questa fase di emergenza Covid l'associazione stia cercando modi alternativi per mantenere vivi i contatti fra gli associati e continuare, magari in modo diverso, le varie attività.

RC, come accennato via mail, spiega di aver deciso di non ricandidarsi e fa un punto sugli anni passati: sono stati attivati tanti progetti, attività, incontri per i genitori; è stata trovata e organizzata una sede, sistemata e attrezzata da Matteo Bissaca (MB) (parete di arrampicata, parquet,...). RC, inoltre, coglie l'occasione per ringraziare Chiara Colombo per il progetto di pet therapy, per aver attivato il contatto con il cugino illustratore, con il quale sono stati organizzati bellissimi incontri. RC ringrazia anche le dottoresse Alessi e Jann, che supportano costantemente l'associazione. In particolare il progetto Kajak con Daniela Jann (giugno/luglio 2020) ha permesso di ricominciare a stare insieme. Infine, RC ringrazia il consiglio (Chiara Colombo, Gabriella Vezzani, Tecla Maffioli), per aver supportato la presidente in questi anni e MB per aver accettato il passaggio di testimone con entusiasmo.

Prende la parola MB che presenta il bilancio, un bilancio decisamente in attivo grazie a entrate importanti, che vengono da due annate del 5 per mille e da donazioni da privati (in particolare dal matrimonio Elena & Steve, cugini di Tecla Maffioli). L'associazione è in attivo con un disavanzo di circa 49.900 euro. Il totale delle entrate 38.000 euro, il totale delle uscite 8.400 euro.

MB comunica che AIA21 ha sostenuto Daniela Jann per la copertura dell'affitto (da marzo a settembre 2020), mesi in cui Daniela Jann non ha potuto lavorare in studio. Da ottobre 2020 Daniela Jann dovrebbe tornare a fare le terapie e dunque a sostenere normalmente le spese di affitto. Si auspica un ritorno appena sarà possibile alle attività tutti insieme, almeno tra adulti.

Vengono poi discussi i seguenti punti.

COLLABORAZIONE CON VIVIDOWN

RC illustra la sinergia con le associazioni come fonte di grande arricchimento. In specifico con Vividown da tempo si sono attivate delle importanti sinergie.

Daniela Jann racconta l'esperienza dei ragazzi di Vividown in kayak: hanno aderito con entusiasmo all'iniziativa e sono una squadra fortissima; stanno addirittura pensando di poter entrare in Special Olympics. Nessuna altra associazione di persone con Sindrome di Down in Italia fa kayak. Anche l'AIPD (Associazione Italiana con Sindrome di Down) di Bergamo si è unito. Ovviamente il gruppo è aperto anche ai bambini di AIA21.

Si sottolinea come la sinergia con Vividown sia particolarmente interessante dato che in Vividown hanno l'esigenza di occuparsi delle famiglie con bambini piccoli, una specificità di AIA21. Si auspica quindi di poter proseguire in questa direzione.

DISCUSSIONI A PARTIRE DALLA CHAT "MAMME PER LE MAMME"

In questo gruppo Whatsup si è dibattuto di come la situazione relativa alla scuola sia oggi drammatica per tutti ma in specifico per i nostri ragazzi, che si trovano spesso senza insegnanti di sostegno. Si vorrebbe organizzare una protesta, magari confluendo in quanto è già stato attivato da Cooldown. Emer Murphy in particolare concorda che dobbiamo sottoscrivere la protesta Cooldown, facendo sentire la voce di AIA21 e sottolineando che i casi positivi esistono e sono la prova che si può fare bene. MB concorda sulla necessità di far sentire la nostra voce. Si concorda di sviluppare in tempi brevi un video di protesta da poter lanciare sui social e sui mezzi di comunicazione in cui i bambini e ragazzi prendono la parola denunciando le tante situazioni di carenza della scuola.

MB prende nuovamente la parola, ribadendo che ha accolto l'invito di Raffaella e proponendo nuove modalità per andare avanti. Il confronto con Vividown ha messo in luce la differenza di dimensione delle strutture (per esempio AIA21 28 associati, Vividown 800). Vividown ha dipendenti e una struttura organizzata. AIA21 è di piccole dimensioni e può contare solo sulle energie di famiglie/genitori che di fatto sono coloro che hanno permesso di fare ciò che è stato fatto fino ad ora (incontri storici con le dottoresse Alessi e Jann, incontri di gruppo). Questa parte di partecipazione e attivazione di incontri di questo tipo è ciò che manca per esempio a Vividown. MB sottolinea come la sua visione del ruolo di presidente comporti l'essere referente che, attraverso rapporti personali con i singoli associati, possa chiamare ognuno a contribuire alle attività dell'associazione a seconda delle proprie competenze, qualcuno quindi che tiri le fila e coinvolga le persone. Data la natura dell'AIA21 non strutturata per erogare servizi, ma in grado di organizzare tante attività, c'è bisogno di un referente che abbia un rapporto singolo con le persone e deleghi piccole o grandi incombenze a chi è disponibile: occorre essere un po' più attivi e c'è forse bisogno di qualcuno che attivi i singoli. Al di là dell'aiuto dagli associati, MB auspica di trovare un volontario che possa dare una mano per le piccole pratiche di segreteria in modo da sollevare Presidente, Vicepresidente e Consiglio da queste incombenze.

Max Chiari chiede come si pensi di proseguire finché perdura l'emergenza Covid. RC e MB spiegano che si intendono creare momenti di incontro su Zoom, anche con le dottoresse, sottolineando come in un certo senso l'incontrarsi possa risultare addirittura più facile. Sul tema degli incontri MB ragiona sul fatto che la presenza ai momenti di incontro sia andata diminuendo, probabilmente per problemi di tempo ma anche per aver raggiunto una maggiore autonomia con la crescita dei figli.

Daniela Jann spiega che il fatto che le famiglie giovani hanno partecipato alle attività per genitori proposte dipende anche da come è cambiata in generale la presa in carico delle famiglie. In anni recenti, c'è stata una immediata presa in carico e la proposta di molte terapie già in piccolissima età in un'ottica riabilitativa. Ora

probabilmente ci sarà una inversione di tendenza e si tornerà al modello che abbiamo esperito noi in passato, con famiglie che hanno bisogno di essere prese in carico a 360°.

Daniela Alessi spiega che Vividown ha una forte organizzazione (bandi, organizzazione di eventi), ma la parte di supporto per le famiglie con i piccoli e per i piccoli stessi è carente. Il modo per raggiungere i genitori dei bambini piccoli è forse cambiato rispetto al passato e va ripensato. Anche lei conferma il desiderio delle associazioni di lavorare insieme e cooperare.

Prende la parola Pasquale Morra che ringrazia RC e MB per il lavoro svolto fino ad ora. Anche lui si ritrova nelle parole di MB per quanto riguarda l'impostazione del lavoro che si andrà a fare, apprezza l'apertura a sinergie con altre associazioni e il tentativo di strutturare maggiormente AIA21. Ribadisce che in 6 anni è stato fatto un lavoro straordinario, dato anche che AIA21 ha accompagnato famiglie che ne fanno parte in anni anche difficili della vita. Sottolinea, tuttavia, che dopo 6 anni stanno cambiando i bisogni di chi frequenta AIA21. Cambiano anche i bisogni dei nostri bambini che stanno diventando grandi. Il tema dell'autonomia sta per diventare un tema fondamentale per i nostri figli. Chiede quindi quali iniziative in questo senso AIA21 possa prendere e come potrebbe essere conciliabile il lavoro su ragazzi in questa fascia di età (preadolescenza e adolescenza) con le esigenze delle famiglie dei bambini più piccoli.

Prende la parola Raffaele Penazzi sottolineando come, alla nascita di sua figlia Benedetta, l'esperienza di altri genitori è stata per lui preziosa. In questo senso si potrebbe pensare di fare, come associazione, una sorta di tutoraggio per chi è all'inizio di questo percorso. Sua figlia Benedetta ora frequenta il club delle autonomie in AGPD, esperienza positiva che a lei è piaciuta. Secondo Raffaele Penazzi sul tema delle autonomie occorre lavorare con strutture più grandi che hanno figure dedicate specificamente a questo. Una possibile missione di AIA21 potrebbe essere quella di coinvolgere i genitori dei piccoli e traghettarli alla crescita del loro piccoli.

Prende nuovamente la parola MB che sottolinea come le istanze di crescita siano state tenute ben presenti anche nel rapporto con Vividown e le altre associazioni. Se da un lato l'associazione non è cresciuta in risorse umane, dall'altro sarebbe auspicabile pensare al tema autonomia, senza tralasciare il gruppo dei più piccoli. Sono stati attivati gruppi di confronto e affiancamento con genitori di grandi e piccoli, ma non sempre c'è stata adesione (nonostante un bacino molto ridotto di associati). Nel futuro sarebbe bello coprire più ambiti e necessità, anche poggiandoci sulla grande esperienza di Daniela Alessi e Daniela Jann. MB si propone di attivare i progetti che stanno più a cuore, distribuendo gli incarichi in modo che ognuno possa fare una piccola parte.

RC risponde a Pasquale Morra sottolineando che le sinergie sono state fatte anche perché le associazioni citate si occupano di ragazzi un po' più grandi.

Interviene Massimo Comotti che pone due domande: la prima che riguarda il numero di ragazzi associati (circa 15) e la seconda che concerne la revisione dello statuto. Risponde MB dicendo che effettivamente sono circa 15 bambini /ragazzi di famiglie associate, ed in aggiunta altri che ruotano attorno all'associazione, ma non sono regolarmente associati. Rispetto allo statuto, MB risponde che abbiamo una bozza di statuto concordata da CSV da rivedere con Pasquale Morra.

MB comunica che ha chiesto a Raffaele Penazzi di entrare nel consiglio e Raffaele ha accettato.

Gabriella Vezzani si offre per continuare a fare il consigliere, con ruolo di tesoriere.

Tecla Maffioli non conferma la sua disponibilità a entrare nel consiglio.

MB informa che la carica di vicepresidente è ancora vacante: si tratta di fatto di un consigliere con il compito di sostituire il presidente in caso di assenza. Pasquale Morra suggerisce che la carica di vicepresidente possa essere decisa più avanti, nella prima riunione del nuovo consiglio.

Viene posto ai voti il ruolo di Matteo Bissaca come presidente e di Raffaella Camocini, Raffaele Penazzi e Gabriella Vezzani come consiglieri. L'assemblea degli associati approva all'unanimità.

L'assemblea si chiude alle 23:30 circa.