

SCHEDA PROGETTO PER L'IMPIEGO DI VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE IN ITALIA

ENTE

1) Ente proponente il progetto:

ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA – AISM – ONLUS

Sede Nazionale

Via Operai, 40 - 16149 Genova

tel. 010/27131 – fax n. 010/2713205

www.aism.it

aism@aism.it

serviziocivile@aism.it

AISM – oltre 40 anni di impegno a 360 gradi per un mondo libero dalla sclerosi multipla

Ogni 4 ore nel nostro Paese una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla. La sclerosi multipla ha inizio perlopiù tra i 20 e i 30 anni, il periodo di vita più ricco di progetti nello studio, nel lavoro, in famiglia, per i figli e nelle relazioni sociali. Ad essere maggiormente colpiti sono i giovani e le donne. Queste ultime sono colpite in maniera doppia rispetto agli uomini. **In Italia in oltre 60 mila famiglie c'è almeno una persona con sclerosi multipla.** Cronica, invalidante e imprevedibile, la sclerosi multipla è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale. **Le cause della malattia sono tuttora sconosciute.** Gli esperti la classificano tra le patologie di tipo **auto-immune**. La sclerosi multipla o **sclerosi a placche** è una malattia di tipo infiammatorio che causa la progressiva distruzione della mielina, la guaina che protegge le fibre nervose determinando con l'andare del tempo la comparsa di cicatrici sparse (**le placche**). Ciò fa sì che la trasmissione degli impulsi nervosi venga rallentata o bloccata. I sintomi e il decorso clinico della patologia variano da persona a persona: dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale in cui avviene la demielinizzazione e dal suo grado di progressione. Alcuni sintomi si ripetono in maniera più frequente, in particolare all'esordio: disturbi visivi (calo significativo o sdoppiamento della vista, movimenti non controllabili dell'occhio), disturbi delle sensibilità (persistenti formicolii, intorpidimento degli arti, perdita della sensibilità al tatto, difficoltà a

percepire il caldo e il freddo), disturbi motori (riduzione della forza fino alla vera e propria perdita del movimento), fatica. Le azioni più semplici e quotidiane, come camminare, leggere, parlare e prendere in mano un oggetto possono essere rese molto difficili dalla malattia. Il quadro clinico è quindi caratterizzato dal manifestarsi di uno o più di questi sintomi, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo. Uno dei più frequenti 'campanelli d'allarme' è **la sensazione di fatica, presente nell'80% delle persone con SM** associata ad altri sintomi che talvolta si manifestano anche qualche tempo prima che la malattia venga diagnosticata. **Di sclerosi multipla non si muore, ma l'imprevedibilità del suo decorso**, le implicazioni fisiche che ne derivano (nell'80% dei casi la malattia porta ad una disabilità) hanno conseguenze psicologiche, sociali ed economiche. Per intervenire sul decorso della malattia è fondamentale una **diagnosi precoce (risonanza magnetica, ed altri esami strumentali), determinante ai fini di un trattamento efficace della sclerosi multipla**. Per una persona neodiagnosticata è fondamentale poter contare su cure e terapie; ma la pluralità dei sintomi e l'impatto su più piani – fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo – richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare tra di loro e con la persona con SM in un approccio interdisciplinare alla malattia. **Per la sclerosi multipla non è ancora stata trovata una cura risolutiva**. La ricerca scientifica è fondamentale non solo per individuare trattamenti più efficaci ma per trovare una soluzione per la malattia.

La Sclerosi Multipla è invalidante nel fisico ma anche dal punto di vista relazionale: il 64% delle persone colpite ha modificato la propria attività lavorativa, il 38% la propria vita di relazione.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è stata fondata nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con sclerosi multipla. In oltre quarant'anni di attività, l'Associazione è cresciuta, diventando una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano, riconosciuta con personalità giuridica dal 22.9.1981 (DPR 897), l'AISM dal 1998 è ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, Associazione di Promozione Sociale iscritta al n. 5 del Registro Nazionale presso il Ministero del Welfare ed Ente con carattere di volontariato. Nel 1998 AISM ha affidato il compito di promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla alla **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)**, anch'essa ONLUS, che **oggi finanzia in Italia il 70% della ricerca italiana sulla sclerosi multipla**. AISM attraverso la sua Fondazione, FISM, si conferma primo ente finanziatore della ricerca scientifica in Italia ed è ai primi posti nel mondo (insieme a USA, Canada, Gran Bretagna) tra le Associazioni che sostengono la ricerca per la sclerosi multipla.

L'Associazione contribuisce, attraverso la condivisione internazionale con i principali attori e

finanziatori della ricerca, a delineare i percorsi strategici e gli ambiti più promettenti nei quali investire.

L'AIMS è l'unica organizzazione che in Italia interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'orientamento e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione di servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM affinché siano pienamente partecipi e autonome.

Oggi, come già nel 1968, **la persona con SM è protagonista in AISM. La figura di riferimento attorno alla quale, attraverso un confronto continuo, vengono definiti gli obiettivi e le azioni dell'Associazione.** Idee, progetti innovativi, informazione, progetti di ricerca scientifica, raccolta fondi tendono tutti verso un unico obiettivo: **riconoscere i diritti alle persone con SM quali il diritto alla salute e alle cure mediche, il diritto al lavoro, all'accessibilità e alla piena inclusione sociale. "Un mondo libero dalla sclerosi multipla" è la visione dell'Associazione.**

La Sede Nazionale dell'AIMS e della sua Fondazione, situata a Genova, cura la definizione, l'attuazione e il coordinamento dei programmi, i servizi di supporto e di coordinamento dell'articolazione territoriale, i servizi nazionali di informazione, di consulenza e di supporto indirizzati alle persone con SM come il **Numero Verde 800.80.30.28**, il **sito internet www.aism.it**, la **Biblioteca AISM**, l'**attività editoriale** articolata in pubblicazioni periodiche e pubblicazioni non periodiche. Coordina, inoltre, le attività di raccolta fondi, di sensibilizzazione e di comunicazione, i servizi alla persona con SM e la formazione degli operatori sanitari e sociali, la promozione e il finanziamento della ricerca scientifica e le relazioni istituzionali per l'affermazione dei diritti delle persone con SM, coinvolgendo e organizzando le Sezioni e i volontari.

La rete è la struttura organizzativa di riferimento attraverso la quale AISM si è sviluppata sul territorio, per essere vicina alle persone con SM "ovunque esse siano". Composta da: **151** realtà locali tra Sezioni provinciali e Gruppi Operativi e **17** Coordinamenti Regionali che fanno riferimento alla Sede Nazionale di Genova, **2** Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale e **3** Centri socio Assistenziali, **4** Centri riabilitativi. AISM può contare oggi sul supporto di **10.000** volontari di cui 6.000 continuativi e, nel 2010, i giovani che hanno svolto il Servizio Civile Nazionale in AISM sono stati 431. La Rete ha il compito di organizzare e di coordinare sul territorio i volontari per erogare i servizi alle persone con SM, per affermare i diritti delle persone con SM presso le istituzioni locali, per sensibilizzare la comunità locale sui temi della sclerosi multipla, per raccogliere i fondi per finanziare la loro attività e la ricerca scientifica.

I servizi alla persona con SM sono un ambito di attività che riveste un ruolo fondamentale in AISM nel contesto del **miglioramento della qualità di vita delle persone con SM**.

I Servizi alla persona si dividono in due macro aree:

- **i servizi erogati dalla Sede Nazionale;**
- **i servizi erogati dalle Sezioni sul territorio** direttamente alle persone con SM e ai loro familiari.

AISM affronta i bisogni di assistenza della persona con SM operando, in primo luogo, per il miglioramento continuo della qualità dei servizi sanitari e sociali erogati dagli enti pubblici. Nel momento in cui gli enti pubblici non possono assicurare un servizio di qualità, AISM interviene direttamente o attraverso il coinvolgimento di altri soggetti nell'erogazione di assistenza sanitaria e sociale. Operativamente agisce proponendo modalità di azione concertate con l'ente pubblico, privilegiando le intese e le convenzioni e collocando il proprio intervento nel contesto della pianificazione territoriale sanitaria e sociale. I servizi sociali e sanitari AISM sul territorio sono erogati attraverso la rete delle Sezioni provinciali, i Centri sociali ed i Centri sanitari dell'Associazione, la Casa Vacanze di Lucignano (Arezzo).

Sono oltre 500mila **le ore erogate in servizi sanitari e sociali dalle Sezioni AISM**, di cui la maggior parte riguarda i servizi sociali sul territorio (prestazioni sanitarie, consulenza sociale e legale, trasporti, segretariato sociale, supporto all'autonomia della persona).

Il 90% dei servizi sociali è sviluppato presso le Sezioni provinciali e comprende: trasporto, attività ricreative, segretariato sociale, supporto e promozione all'autonomia della persona, consulenza sociale, telefono amico, attività culturali, supporto al ricovero ospedaliero, aiuto economico, vacanze assistite, ritiro e consegna farmaci, attività di benessere, consulenza legale.

AISM nel 2009 ha erogato sul territorio complessivamente **142.328 ore** di servizi sanitari attraverso i Centri di riabilitazione, **54.490 ore di servizi sanitari** erogati tramite le Sezioni sul territorio nazionale. AISM eroga servizi sanitari quali: supporto psicologico, fisiochinesiterapia domiciliare e ambulatoriale, visite specialistiche e terapie fisiche, terapia occupazionale, logopedia, assistenza infermieristica domiciliare e ambulatoriale. I Centri AISM sono coordinati direttamente dalla Sede Nazionale e nascono per offrire in modo organico e integrato una risposta complessa ai bisogni assistenziali derivanti dalla sclerosi multipla. Sono oltre **695.000** le ore di attività socio assistenziali svolte dalle Sezioni sul territorio.

Dal punto di vista strategico le scelte dell'Associazione nell'ambito dei servizi hanno sempre privilegiato la ricerca di risposte innovative ai bisogni emergenti delle persone con SM con l'obiettivo di offrire loro un maggior numero di opportunità per entrare in contatto con essa ed utilizzare i suoi supporti secondo modalità corrispondenti alle esigenze dei singoli. Quest'approccio ha condotto negli anni a una regolare attività di ricerca e sviluppo che consiste nella messa a punto di indagini periodiche grazie alle quali l'Associazione è in grado di proporre, accanto ai servizi strutturati, nuove attività sperimentali per tipologia di canali e strumenti utilizzati. Da questo tipo di analisi sono nati i progetti innovativi. Progetti pilota che AISM sviluppa sulla base delle esigenze emerse dalla continua attività di dialogo e di ascolto delle persone con SM. Successivamente a una eventuale fase pilota, di verifica e di valutazione, il progetto entra a far parte dei servizi erogati dall'associazione.

2) *Codice di accreditamento:*

NZOO482

3) *Albo e classe di iscrizione:*

NAZIONALE

1

CARATTERISTICHE PROGETTO

4) *Titolo del progetto:*

**PROGETTO DI ASSISTENZA SOCIALE ED EMPOWERMENT ALLE PERSONE
CON SM E PATOLOGIE SIMILARI SUL TERRITORIO DELLA LOMBARDIA 2012**

5) *Settore ed area di intervento del progetto con relativa codifica (vedi allegato 3):*

A 06 – ASSISTENZA DISABILI

6) *Descrizione dell'area di intervento e del contesto territoriale entro il quale si realizza il progetto con riferimento a situazioni definite, rappresentate mediante indicatori misurabili; identificazione dei destinatari e dei beneficiari del progetto:*

Territorio geografico di riferimento LOMBARDIA

In Lombardia Aism opera attraverso il Coordinamento Regionale e le Sezioni Provinciali di:

- MILANO
- VARESE
- COMO
- CREMONA
- PAVIA

La **Lombardia** con oltre 9,8 milioni di abitanti nelle sue 12 province e 1546 comuni è la regione italiana più popolosa. I lombardi costituiscono il 16,15% della popolazione nazionale e vivono sul 7,9% del territorio italiano, dando origine a una densità demografica di 411,07 ab./km² (rispetto ai 200,0 ab./km² della media italiana), seconda solo a quella della Campania. La provincia più popolata è quella di Milano, seguita da Brescia e Bergamo, mentre la meno abitata è la provincia di Sondrio. La popolazione maschile (4 768 567 ab.) costituisce circa il 48,85% della popolazione regionale; quella femminile (4 987 052 ab.) il 51,15%.

La presenza umana sul territorio è caratterizzata da una grande disuniformità in quanto è fortemente concentrata nella fascia pedemontana tra le province di Varese, Como, Lecco, Monza e Brianza e soprattutto Milano, Brescia e Bergamo. Territorio, questo, che comprende più di 6,5 milioni di abitanti, caratterizzato da una fitta urbanizzazione e che viene chiamata in modo metaforico la "Città Infinita". La popolazione, invece, cala lentamente in densità andando verso la bassa pianura e, più bruscamente, verso la montagna ma non nelle maggiori vallate alpine.

Abitanti delle province e capoluoghi relativi della Lombardia (30/09/09)		
Nome	ab. Capoluogo	ab. Provincia
Bergamo	117.855	1.084.929
Brescia	191.570	1.240.460
Como	84.509	588.721
Cremona	72.318	361.623
Lecco	47.722	337.401
Lodi	43.900	225.253
Mantova	48.365	412.009
Milano	1.306.071	3.119.739
Monza e Brianza	121.468	839.355
Pavia	70.981	542.784
Sondrio	22.293	182.539
Varese	81.817	875.313

Il Piano Socio Sanitario regionale per il 2011

Sono state recentemente approvate dalla Giunta Regionale le nuove Regole di gestione del Servizio Socio Sanitario regionale per l'anno 2011. Diverse e particolarmente significative dovrebbero essere le azioni previste per lo sviluppo e la riforma del sistema degli interventi e servizi socio sanitari.

Il sistema sociosanitario sarà potenziato attraverso la realizzazione di una rete di servizi e di percorsi di assistenza integrati, in grado di garantire una presa in carico globale della persona e della famiglia. In particolare, nell'area della **disabilità** si andrà a realizzare un nuovo modello di intervento per garantire continuità e qualità dell'assistenza lungo tutto l'arco di vita della persona con disabilità e della sua famiglia.

Particolare attenzione verrà dedicata agli interventi di **assistenza domiciliare integrata** attraverso lo sviluppo di nuovi modelli che promuovano la qualificazione degli interventi professionali a domicilio.

Il piano regionale però delega ai territori, attraverso i piani di zona, la realizzazione delle direttive. Aism ha iniziato nel 2010 il monitoraggio dei piani di zona.

Il Piano di Zona, infatti, è lo strumento della programmazione della rete d'offerta sociale in ambito locale e, in ambito distrettuale, dell'integrazione tra la programmazione sociale e la programmazione sociosanitaria.

I piani di zona presentati ad oggi nella regione per l'anno 2011

PROVINCIA	N. Piani di zona
MILANO	18
VARESE	12
COMO	8
PAVIA	7
CREMONA	3

La localizzazione dei piani di zona certamente aiuta l'appropriatezza delle strategie, ma alza il rischio di diseguità dell'intervento.

Ad esempio, mentre nel piano di zona di Abbiategrasso l'azione a sostegno della domiciliarità per le persone disabili avviene attraverso servizi integrati del Comune, a Legnano la stessa azione avviene con voucher individuali, la cui sperimentazione è iniziata soltanto nel gennaio 2011

LE RETI SOCIALI IN LOMBARDIA

Su molti dei piani di zona presentati e monitorati le associazioni no profit rientrano nelle "risorse" a cui attingere per la realizzazione del piano stesso.

Sono 1.513 gli enti non profit in Lombardia che si dedicano alle persone in difficoltà. **Nel 2009 hanno erogato 67.052 prestazioni** (i dati del 2010 non sono ancora disponibili) per gli strati più bisognosi tra servizi di mensa, unità di strada, distribuzione farmaci, assistenza, trasporti e altri aiuti a favore di 315.000 persone (125.000 famiglie) in stato di povertà.

Aism interviene sulle persone con Sclerosi Multipla che sommano la disabilità al disagio economico rischiando l'emarginazione sociale.

LA DISABILITA' IN LOMBARDIA

In Lombardia, le persone disabili (escludendo gli anziani diventati disabili) sono oltre 100.000, cioè circa l'1,2%. Circa 80.000 sono le famiglie con una persona handicappata a carico. Se aggiungiamo le persone anziane diventate disabili, si arriva al 5% della popolazione lombarda.

FRUITORI DEI SERVIZI TERRITORIALI. Da dati forniti dalla stessa Regione Lombardia sono operanti 193 CSE (di cui il 25% pubblici e il 75% privati convenzionati) con 4.318 posti, 13 CRH (Centri Residenziali) con 448 posti letto, 17 istituti educativi-assistenziali per handicappati con 1.287 posti letto. Ci sono inoltre 1.907 persone prese in carico da 133 SFA (Servizi di Formazione all'Autonomia), 561 posti letto in 68 comunità alloggio (di cui 7 pubbliche e le altre private convenzionate), 24 posti letto in 5 centri di pronto intervento e 3.500 assistiti con assistenza domiciliare. Infine ci sono 1.280 posti letto in 13 istituti per disabili psichici; 303 posti letto, 225 posti per trattamenti diurni e 440.000 prestazioni ambulatoriali (e domiciliari) in istituti di riabilitazione; 1.108 posti letto, 1.112 posti per trattamenti diurni e 800.000 prestazioni ambulatoriali (e domiciliari) in 4 istituti multizonali.

Nel Comune di Milano

I disabili nel Comune di Milano sono circa 15.000, **ma non più di 2.000 sono quelli seguiti dal Comune - in modo non episodico**. Almeno 12.000 sono le famiglie con una persona handicappata a carico a Milano, dove – tra l'altro – non esiste neppure un CRH (Centro Residenziale).

In Lombardia l'assistenza ai disabili viene erogata prevalentemente presso centri residenziali, semiresidenziali e diurni, accreditati e non, alcuni gestiti direttamente dall'Ente, altri gestiti da privati.

Centri diurni accreditati	248
Centri diurni non accreditati	53
Centri semiresidenziali gestori	135
Centri residenziali accreditati	80

Ma la attuale generazione delle persone con disabilità è la prima, nella storia del nostro Paese, ad aver vissuto gran parte della sua vita fuori dagli istituti, e ha il diritto di mantenere consuetudini e legami affettivi, fruendo di opportunità di relazione e di svago restando in famiglia.

La rete dei servizi ai disabili in Lombardia non riesce a coprire tutte le esigenze delle persone con disabilità.

I servizi erogati dagli enti rispondono:

- solo per il 54% alle richieste di evasione pratiche (sanitarie e sociali)
- solo al 53% delle richieste al trasporto personale per fruizione terapie sanitarie e gestione della vita quotidiana
- solo al 41% delle richieste di assistenza personale domiciliare e alla richiesta di piani individuali.

Con una domanda inevasa di quasi il 60% rispetto al bisogno

In questo senso e, specificatamente per le persone con disabilità, l'azione delle sezioni Aism di concentra nell'erogazione di servizi che non vengono erogati dall'ente pubblico e che sono finalizzati al mantenimento della qualità di vita delle persone e della loro famiglia.

L'azione di Aism, come precedentemente detto, si concentra prevalentemente su persone che aggiungono alla problematica della disabilità anche il disagio economico derivante dalla perdita di occupazione e dalla crisi economica in atto.

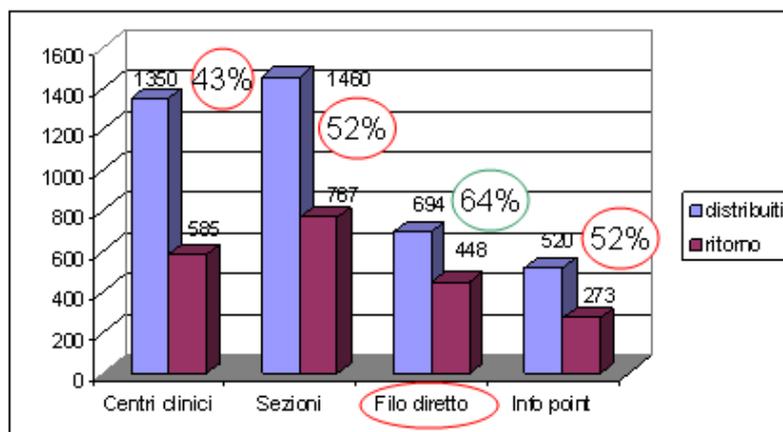
Per meglio comprendere i bisogni non soddisfatti dall'Ente pubblico nel 2009 è stata fatta una rilevazione dei bisogni su tutto il territorio nazionale, analizzata poi per dato territoriale, al fine di indirizzare i progetti verso le azioni più efficaci per la peculiarità degli utenti del territorio.

STRUTTURA DELLA RICERCA (al paragrafo successivo i dati territoriali specifici)

Questionari compilati per canale di distribuzione

TOTALE QUESTIONARI COMPILATI	2588	
CARTACEI		
CENTRI CLINICI	585	22,6%
SEZIONI	767	29,6%
FILO DIRETTO e PROGETTI	448	17,4%
INFOPOINT	273	10,5%
ON LINE		
SITO	450	17,4%
NUMERO VERDE	65	2,5%

Percentuali di ritorno per singolo canale



409 questionari compilati

88% delle persone vive con i familiari

49% è in contatto con la Sezione territoriale

Bisogni più sentiti

1. Riabilitazione	264 su 409
2. Gestione pratiche burocratiche	208 su 409
3. Trasporto personale	189 su 409
4. Assistenza nella gestione di attività quotidiane	188 su 409
5. Superamento barriere architettoniche	170 su 409

Rispetto a questi bisogni, come è la **risposta da parte dell'Ente pubblico?**

- La **gestione delle pratiche burocratiche** risulta il servizio più richiesto all'ente pubblico (**76%** delle persone che ha espresso questo bisogno, ha fatto richiesta all'Ente) il **54%** ha ottenuto una risposta pienamente soddisfacente.
- **Trasporto personale** viene richiesto dal **40%** delle persone che esprimo questo bisogno, il **53%** ottiene una risposta pienamente soddisfacente.
- **Il servizio di assistenza personale** viene richiesto solo dal **30%** delle persone che hanno espresso questo bisogno (probabilmente la soddisfazione di questa necessità viene prese in carico dalla famiglia, dato che la maggior parte dei rispondenti vive con i familiari). Solo il **41%** di coloro che fanno richiesta, ottiene una risposta pienamente sufficiente.

Quando non trovano risposta dall'ente pubblico il **34%** si appoggia alla famiglia, il **21%** ad AISM, **27%** si affida a servizi a pagamento o ad enti di patronato mentre un **18%** non sa dove rivolgersi.

Situazione intervento delle sezioni Aism

n. PERSONE CON SM STIMATE SUL TERRITORIO DI RIFERIMENTO DEL PRESENTE PROGETTO

	Uomini	donne	totale
COMO	217	283	500
CREMONA	120	180	300
MILANO	1250	2450	3700
PAVIA	350	850	1200
VARESE	103	190	293
TOTALE	2040	3953	5993

n. PERSONE CON SM CHE USUFRUISCONO DEI SERVIZI AISM

	Uomini	donne	totale
COMO	112	151	263
CREMONA	25	35	60
MILANO	110	220	330
PAVIA	10	18	28
VARESE	18	32	50
TOTALE	275	456	731

Percentuale di persone con SM che ricevono servizi da Aism: 12,1% delle persone con Sm del territorio.

Servizi erogati dalle sezioni della Lombardia ai fruitori ANNO 2010

Servizio	N° PRESTAZIONI RICHIESTE	N° PRESTAZIONI EFFETTUATE	Differenza (domanda non evasa)	Tot. Ore EROGATE
COMO				
Supporto all'autonomia della persona	528	479	49	1200
Trasporto	1323	1260	63	1350
Supporto al ricovero ospedaliero	70	67	3	420
Attività ricreative e di socializzazione	680	648	32	1272
Consulenza sociale	55	52	3	48
Attività culturali	10	9	1	37
Disbrigo delle pratiche	242	220	22	441
Segretariato sociale	35	33	2	36
CREMONA				
Supporto all'autonomia della persona	1689	1536	153	5324
Trasporto	1423	1355	68	2220
Consulenza sociale	27	26	1	157
Disbrigo delle pratiche	34	31	3	315
MILANO				
Supporto all'autonomia della persona	5776	5251	525	17936
Supporto al ricovero ospedaliero	1766	1682	84	5100
Attività ricreative e di socializzazione	3	3	0	107
Consulenza sociale	1508	1437	71	1300
Disbrigo delle pratiche	485	441	44	1140
Segretariato sociale	138	138	0	122
Telefono amico	144	132	12	24
Supporto psicologico	57	57	0	55
PAVIA				
Supporto all'autonomia della persona	214	194	20	680
Trasporto	270	241	29	787
Segretariato sociale	21	21	0	44

VARESE

Supporto all'autonomia della persona	289	263	26	475
Trasporto	52	50	2	234
Ritiro farmaci	3	3	0	28
Segretariato sociale	44	42	2	21
Supporto psicologico	10	9	1	18

DATI RIEPILOGATIVI

Attuale indice di servizio alle persone con SM sul territorio	12,1	%
Persone con SM stimate sul territorio che non usufruiscono dei servizi Aism	87,9	%
Prestazioni richieste dalle persone con SM in contatto	16.391	
Prestazioni erogate alle persone con SM in contatto	15.175	
Domanda inevasa sulle persone in contatto	1.216	
% Domanda inevasa sulle persone in contatto	7,4	%

DESTINATARI DEL PROGETTO

	Uomini	donne	totale
COMO	95	200	295
CREMONA	20	40	60
MILANO	110	220	330
PAVIA	12	18	30
VARESE	18	35	53
TOTALE	255	513	768

che potranno usufruire, attraverso l'azione dei ragazzi in Servizio Civile che affiancano i volontari Aism, di una maggiore risposta alle esigenze espresse che a tutt'oggi non possono essere tutte evase.

BENEFICIARI DEL PROGETTO

Beneficiari del progetto sono certamente i familiari delle persone con Sm che nella quasi totalità ricoprono il ruolo di caregivers.

Il caregivers è colui/colei che si fa carico e prende la responsabilità delle cure e dell'assistenza alla persona con SM.

Dalle nostra analisi e dal nostro monitoraggio abbiamo rilevato che il caregivers è unito alla persona con SM da un legame affettivo, e' privo di una specifica formazione per adempiere compiti di cura e assistenza e spesso non sa neanche di ricoprire questo ruolo.

Esiste una profonda interdipendenza tra il caregiver e la persona con SM che influenza le reazioni alla malattia, i comportamenti e le reazioni emozionali di entrambi.

Il caregiver è una figura cruciale non solo per quanto riguarda l'accudimento fisico ma anche per il

benessere psicologico, ma sempre più spesso mostra un elevato livello di stress e una significativa diminuzione della qualità di vita.

Principali fattori di protezione del caregiver

- Informazioni e conoscenza della SM e delle attività da svolgere
- Presenza di servizi di sostegno assistenziale e psicologico
- Sicurezza economica
- Possibilità di suddividere il carico assistenziale ed emotivo con altri familiari

I caregivers potranno, attraverso l'attuazione del presente progetto avere risposte ad almeno due fattori di protezione: le informazioni e la suddivisione del carico assistenziale.

Nello specifico del territorio lombardo, visto che dall'indagine territoriale emerge che l'88% delle persone vive con i familiari e che il nucleo medio delle famiglie si può ipotizzare di tre persone, il numero dei beneficiari stimati sarà di **1536** persone.

7) Obiettivi del progetto:

Gli obiettivi del presente progetto derivano direttamente dall'analisi del contesto territoriale sopradescritto.

Prima di declinarli è però opportuno includerli in un contesto culturale che definisce un nuovo approccio alla disabilità.

1. gli interventi previsti nel progetto vedono le persone con disabilità protagonisti e non soggetti di assistenza, partecipano nel progetto di autonomia e non semplicemente fruitori di un servizio;
2. la realizzazione del progetto vuole favorire una cultura della comunicazione e della relazione che includa tutti, intervenendo sulle abitudini e sullo stigma sociale che tende a non considerare come possibile o opportuna la presenza di persone con disabilità all'interno di alcuni contesti;
3. l'erogazione dei servizi intende sostenere la realizzazione del progetto individuale della persona con SM eliminando gli ostacoli che limitano il pieno sviluppo della persona umana nell'ottica di un miglioramento continuo della qualità della vita;
4. si intende, inoltre, creare le condizioni necessarie all'impostazione di un programma di cambiamento dei comportamenti, agendo sul modo di vivere e affrontare la patologia e la disabilità da parte delle persone affette da SM e patologie similari.

OBIETTIVI SPECIFICI QUANTITATIVI

1. Intervenire concretamente sui bisogni maggiormente sentiti dalle persone con SM della Lombardia e soprattutto nelle aree suburbane e nelle condizioni di maggiore disagio economico. Più dettagliatamente:
 - Fornire supporto alle persone con Sm del territorio per il disbrigo delle pratiche al fine di garantire la piena opportunità e la difesa dei diritti della persona
 - Fornire Assistenza personale domiciliare ed extra domiciliare per

favorire il processo di autonomia e socializzazione e momenti respiro alle famiglie

- Effettuare trasporti utili al miglioramento della qualità di vita delle persone con SM
- Garantire un servizio di consulenza sociale e prima accoglienza dei bisogni e un servizio di orientamento per l'accesso alle informazioni e per la rilevazione delle barriere architettoniche

2. Ridurre la percentuale di risposte inevase sugli attuali fruitori delle Sezioni Aism della Lombardia
3. Aumentare l'attuale indice di servizio alle persone con Sm del territorio lombardo
4. Ridurre la percentuale delle persone con Sm che, per motivi diversi, attualmente non usufruiscono dei servizi Aism

Obiettivi specifici quantitativi / indicatori di risultato

	attuale	obiettivo
Fruitori che usufruiscono dei servizi	731	768
Attuale indice di servizio alle persone con SM sul territorio	12,1	12,8%
Persone con SM stimate sul territorio che non usufruiscono dei servizi Aism	87.9%	87.2%
Prestazioni richieste dalle persone con SM in contatto	16.391	16.391
Prestazioni erogate alle persone con SM in contatto	15.175	15.700
Domanda inevasa sulle persone in contatto	1.216	691
% Domanda inevasa sulle persone in contatto	7,4	4,2%

Obiettivi specifici qualitativi

- Ampliare il raggio di azione dei servizi potenziando la possibilità delle persone con SM di usufruire di opportunità per il miglioramento della qualità di vita con particolare attenzione alle zone periferiche delle città
- Intervenire sulle situazioni di maggiore disagio economico affinché la carenza di mezzi non diventi ulteriore elemento di discriminazione per le persone disabili
- Migliorare, attraverso l'azione dei ragazzi in servizio civile, la conoscenza delle problematiche legate alla disabilità e all'handicap e favorire una crescita "culturale" del territorio anche collaborando con Comuni ed Enti già attivi sul territorio in questo ambito.

8) *Descrizione del progetto e tipologia dell'intervento che definisca in modo puntuale le attività previste dal progetto con particolare riferimento a quelle dei volontari in servizio civile nazionale, nonché le risorse umane dal punto di vista sia qualitativo che quantitativo:*

La disabilità, nella mente e nei cuori, di molte persone è ancora confinata nello stretto perimetro definito dai bisogni assistenziali e dalle opportunità riabilitative.

Pochi si sono accorti che le persone con disabilità hanno da tempo ridefinito la propria situazione esistenziale come quella di persone costrette a subire quotidianamente situazioni di discriminazione.

Tutte le istituzioni e tutte le organizzazioni sociali sono chiamate oggi ad aprire gli occhi di fronte all'emergenza disabilità presente nel nostro paese e a fare la propria parte per ridurre e superare le mille condizioni di discriminazione che le persone con disabilità devono affrontare tutti i giorni nel corso della loro esistenza.

Il presente progetto è specifico per la situazione territoriale presa in considerazione ma coerente sul territorio nazionale per finalità e obiettivi generali e vuole, attraverso l'azione dei ragazzi in servizio civile, offrire l'opportunità alle persone con disabilità per recuperare spazi di autonomia, libertà di scelta. Il progetto vuole essere un contributo per garantire il godimento di tutte le libertà fondamentali alle persone con disabilità, perché le discriminazioni si nascondono nell'ambiente fisico ma anche nelle abitudini, nelle norme scritte e informali, nei comportamenti quotidiane, nelle scelte amministrative come negli atteggiamenti e nelle relazioni.

Possiamo quindi auspicare che i ragazzi del Servizio Civile Nazionale impegnati in questo progetto possano rappresentare una chiave di volta fondamentale per vedere ridurre nel nostro paese le condizioni di discriminazione di cui sono vittima oggi le persone con disabilità.

Perché:

- se opportunamente formati e indirizzati i ragazzi del Servizio Civile possono scoprire un mondo di persone con cui è possibile e spesso facile relazionarsi, durante il periodo del servizio ma anche dopo, superando quella barriera comportamentale che spesso precede e rende più pesanti le barriere ambientali
- attraverso il loro servizio i ragazzi possono "aprire le porte" di diversi ambienti e settori della vita quotidiana oggi difficilmente accessibili a molte persone con disabilità.

8.1 Complesso delle attività previste per il raggiungimento degli obiettivi

	ATTIVITA'	Indicatori di risultato- KPI (laddove presenti)
1. Diffusione dei progetti approvati e delle "buone prassi di gestione" per tutte le figure coinvolte nel processo di servizio civile	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incontri territoriali con gli Operatori locali di progetto per la condivisione degli obiettivi del progetto e per l'aggiornamento costante sulla normativa e sulle buone prassi di gestione del progetto ▪ Incontri con i Responsabili locali di Servizio civile (figura interna Aism) per la condivisione delle indicazioni di progetto e per la rilevazione di aree di carenza informazione 	<i>Indice di partecipazione agli incontri territoriali</i>
2. Pianificazione della copertura territoriale dei servizi	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mappatura delle zone a rischio di isolamento e contatto con le persone con SM residenti ▪ Contatto con i per l'individuazione di situazioni di emarginazione sociale delle persone con SM 	▪
3. Formazione generale e specialistica dei ragazzi	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erogazione della formazione come da sistema Aism 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Indice di gradimento dei contenuti</i> ▪ <i>Indice di gradimento dei docenti</i> ▪ <i>Indice di gradimento della logistica organizzativa</i> ▪ <i>Indice di frequenza</i>
4. Attività di accoglienza ai ragazzi e presentazione dei fruitori finali	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incontro con gli utenti destinatari dei servizi per la presentazione del progetto e del ruolo dei ragazzi in SC ▪ Presentazione dei ragazzi in SC al Consiglio Direttivo Provinciale e ai volontari Aism ▪ Accompagnamento dei ragazzi in SC nella presa di contatto con l'utente finale ▪ 	
5. Inizio erogazione del servizio di Disbrigo delle pratiche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Primi servizi in affiancamento con volontari esperti ▪ Assegnazione servizi individuali ▪ Pianificazione ed erogazione 	<i>Tutti gli indici rilevabile dal sistema Qualità AISM</i>
6. Inizio erogazione del servizio di Supporto all'autonomia della persona (domiciliare ed extra domiciliare)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Primi servizi in affiancamento con volontari esperti ▪ Assegnazione servizi individuali ▪ Pianificazione ed erogazione 	<i>Tutti gli indici rilevabile dal sistema Qualità AISM</i>
7. Inizio erogazione del servizio di trasporto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Primi servizi in affiancamento con volontari esperti ▪ Assegnazione servizi individuali ▪ Pianificazione ed erogazione 	<i>Tutti gli indici rilevabile dal sistema Qualità AISM</i>
8. Inizio erogazione del servizio di segretariato sociale	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Primi servizi in affiancamento con volontari esperti ▪ Assegnazione servizi individuali ▪ Pianificazione ed erogazione 	<i>Tutti gli indici rilevabile dal sistema Qualità AISM</i>
9. Inizio erogazione altri servizi richiesti	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pianificazione degli altri servizi richiesti, attuazione e controllo degli stessi secondo i bisogni specifici rilevati sul territorio lombardo 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Tutti gli indici rilevabile dal sistema Qualità</i>

Partecipazione dei ragazzi in SC all'evento nazionale dedicato al movimento Aism: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Preparazione del materiale sull'esperienza fatta nel territorio ▪ Partecipazione ai momenti di scambio con i ragazzi delle altre regioni Restituzione sul territorio di provenienza dei lavori presentati all'evento						X	X	X							
---	--	--	--	--	--	---	---	---	--	--	--	--	--	--	--

8.2 Risorse umane complessive necessarie per l'espletamento delle attività previste, con la specifica delle professionalità impegnate e la loro attinenza con le predette attività

LIVELLO REGIONALE

1. COORDINAMENTO REGIONALE LOMBARDIA (6 MEMBRI VOLONTARI)

Il coordinamento regionale ha funzioni di supervisione e progettazione integrata fra le Sezioni del territorio. Agisce inoltre in modo integrato per tutte le attività di rappresentanza e difesa dei diritti e interagisce con le istituzioni per la corretta applicazione della normativa relativa alla disabilità.

Nello specifico del progetto recepisce tutte le segnalazioni di discriminazione (barriere architettoniche, disservizi degli Enti pubblici etc) che provengono dai ragazzi in SC delle varie sezioni del territorio e restituisce linee guida di intervento in accordo con i referenti FISH del territorio.

2. UN AREA MANAGER

Con il compito di garantire supporto operativo alle sezioni e indicazioni sulle buone prassi.

SEZIONE	VOLONTARI	PERSONALE SPECIALIZZATO
COMO	50	4 psicologi
		8 fisioterapisti
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
CREMONA	35	1 assistente sociale
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
MILANO	28	1 psicologo
		1 avvocato
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi

		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
PAVIA	15	1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
VARESE	10	1 psicologo
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio

8.3 Ruolo ed attività previste per i volontari nell'ambito del progetto

Partendo dal contesto territoriale evidenziato, il progetto, pur prevedendo le attività generali delle sezioni della Lombardia, avrà una maggiore incidenza nei servizi rispondenti ai 4 bisogni espressi nell'analisi effettuata da Aism su questo territorio.

In questo modo il progetto consente di fornire risposta ad un'emergenza specifica del territorio, legata soprattutto alla capillarità territoriale delle persone con SM.

I volontari in Servizio Civile operanti in Lombardia **saranno impiegati nelle attività sotto elencate, con i seguenti compiti prevalenti**

- **Disbrigo delle pratiche:**
 - supportare e sostenere gli operatori presenti presso la Sezione nel servizio di affiancamento della persona durante l'iter burocratico necessario per l'accesso alle risorse del territorio;
- **Trasporto:**
 - trasportare persone con SM, in carrozzina e non, con mezzi di proprietà o a disposizione dell'AIMS;
 - affiancare gli autisti associativi per il trasporto di persone disabili.
- **Supporto all'autonomia della persona (domiciliare ed extra domiciliare):**
 - aiuto nella assunzione dei pasti
 - mobilitazione
 - supporto alla persona nella gestione delle attività domestiche
 - supporto all'autonomia della persona anche in luoghi diversi dal domicilio (Sede della Sezione Provinciale / Centro, etc)
 - supporto al ricovero ospedaliero in occasione di ricoveri ospedalieri dell'utenza esclusivamente per attività di compagnia e socializzazione

Ed inoltre, se presente la domanda:

- **Segretariato sociale da svolgere in sezione:**
 - fornire informazioni di prima accoglienza sui servizi territoriali e sull'Associazione
 - indirizzare le richieste agli operatori disponibili presso la Sezione

- Provinciale e/o presso la Sede Nazionale
 - filtrare le richieste improprie;
 - rilevare informazioni e raccogliere segnalazioni sulle barriere architettoniche
- **Consulenza sociale:**
 - supportare ed affiancare gli operatori presenti presso la Sezione nello svolgimento del servizio di informazione in merito ai propri diritti, alle modalità di accesso ai servizi forniti dalla sezione, alle risorse sociali e sanitarie disponibili nel territorio, che possono risultare utili per affrontare esigenze personali e familiari nelle diverse fasi della vita
- **Attività ricreative e di socializzazione**
 - supportare ed affiancare nello studio, nell'organizzazione e nell'attuazione di attività mirate a creare occasioni di socializzazione e di integrazione per i fruitori (momenti di aggregazione e di incontro, tempo libero, etc)
- **Attività culturali:**
 - supportare ed affiancare nello studio, nell'organizzazione, e nell'attuazione di attività di orientamento culturale mirate al mantenimento e sviluppo di conoscenze individuali, all'apprendimento di informazioni mirate che abbiano incidenza sulla vita dell'individuo;
- **Attività di benessere:**

supportare ed affiancare nello studio, nell'organizzazione, e nell'attuazione di attività che favoriscono il benessere psicofisico della persona non a carattere sanitario (es: yoga, shiatsu, ginnastica dolce, etc.)
- **Telefono amico:**
 - ascolto atto a offrire sostegno e compagnia pur non prevedendo la presa in carico e/o l'intervento terapeutico
- **Ritiro e consegna farmaci:**
 - supportare ed affiancare gli operatori e volontari associativi addetti all'assistenza alla persona con sclerosi multipla nel ritiro presso le strutture del SSN a ciò preposte dei farmaci per la cura ed il trattamento della Sclerosi multipla (dispensati dietro idonea prescrizione medica) nella consegna alle persone con SM del territorio del farmaco loro destinato, alleviando in tal modo il carico assistenziale delle famiglie

9) *Numero dei volontari da impiegare nel progetto:*

28

10) *Numero posti con vitto e alloggio:*

0

11) *Numero posti senza vitto e alloggio:*

28

12) *Numero posti con solo vitto:*

0

30

13) Numero ore di servizio settimanali dei volontari, ovvero monte ore annuo:

14) Giorni di servizio a settimana dei volontari (minimo 5, massimo 6) :

5

15) Eventuali particolari obblighi dei volontari durante il periodo di servizio:

Ai volontari saranno richiesti, laddove sussista la necessità, i seguenti obblighi:

- a. disponibilità a missioni o trasferimenti esclusivamente per servizi inerenti il progetto (es. Vacanze assistite, trasporto per visite mediche in altra città, trasporti per incontri associativi etc)
- b. flessibilità oraria
- c. occasionalmente impegno nei giorni festivi esclusivamente per servizi inerenti il progetto (Es. vacanze assistite, attività ricreative e di socializzazione)

17) *Eventuali attività di promozione e sensibilizzazione del servizio civile nazionale:*

PROMOZIONE DEL SERVIZIO CIVILE in Lombardia

Le sezioni di questo territorio, svolgono un'attività continua di promozione degli ideali del servizio civile quali l'impegno, la solidarietà sociale e i valori di cittadinanza attiva.

La fase di promozione avviene durante tutto l'anno sfruttando ogni occasione di contatto con la popolazione, come gli eventi nazionali di piazza e le manifestazioni locali più significative.

La promozione avviene anche attraverso la programmazione di incontri con istituzioni locali, università, scuole e luoghi di aggregazione giovanile.

Più precisamente si fanno postazioni informative presso:

- MILANO-BICOCCA- Università degli Studi
Piazza dell' Ateneo Nuovo, 1 - 20126 MILANO (MI)
Tel. 02 64486084 - Fax 02 64486005
- MILANO - Università Commerciale "Luigi Bocconi"
Via Sarfatti, 25 - 20136 MILANO (MI)
Tel. 02 58361/58362199 - Fax 02 58362195
- MILANO- Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Gemelli, 1 - 20123 MILANO (MI)
Tel. 02 72341 - Fax 02 72343799
- MILANO - Libera Università di lingue e comunicazione IULM
Via F. da Liscate, 1.2 - 20143 MILANO (MI)
Tel. 02 891411 - Fax 02 89141310
- MILANO - Libera Università "Vita Salute S.Raffaele"
MILANO Via Olgettina, 58 - 20132 MILANO (MI)
Tel. 02 26432794/26432243 - Fax 02 26433809/26432170
- MILANO - Politecnico
P.zza Leonardo da Vinci, 32 - 20133 MILANO (MI)
Tel. 02 23992277 - Fax 02 23992206
- MILANO - Università degli Studi
Via Festa del Perdono, 7 - 20122 MILANO (MI)
Tel. 02 503111 (centralino) - Fax 02 50312627
- PAVIA- Università degli Studi
Strada Nuova, 65 Palazzo Centrale - 27100 PAVIA (PV)
Tel. 0382 5041/504201 - Fax 0382 504529
- VARESE-COMO Università degli Studi INSUBRIA
Via Ravasi, 2 - 21100 VARESE (VA)
Tel. 0332 250300 - Fax 0332 282828
- VARESE - Università "Carlo Cattaneo" - LIUC
Corso Matteotti, 22 - 21053 CASTELLANZA (VA)
Tel. 0331 5721/572111 - Fax 0331 572320

Informagiovani

- Informagiovani – Como
- Informagiovani – Varese
- Informagiovani – Cremona
- Informagiovani – Milano
- Informagiovani – Pavia

Strutture sportive

All'approvazione dei progetti di servizio civile l'attività di promozione viene intensificata attraverso un piano di sensibilizzazione e reclutamento specifico per ogni singolo progetto; AISM utilizza come supporto una campagna di informazione e pubblicizzazione dedicata sia alla possibilità di svolgere il servizio civile in AISM sia specifica per ciascun progetto.

Nello specifico su questo territorio vengono stampati e distribuiti:

9800 pieghevoli descrittivi del singolo progetto

1800 locandine del singolo progetto

L'attività di promozione viene effettuata, nelle sezioni provinciali Aism attraverso molteplici strumenti:

Proprio sito istituzionale

Portali di settore

Banner Aism presso i siti di maggiore diffusione giovanile

Newsletter

Incontri tematici

Mailing ai propri iscritti e donatori

Iniziative di pubblicizzazione con mass – media a livello locale sia attraverso televisioni ed emittenti radio locali di maggiore ascolto.

Complessivamente, ciascuna sezione della regione svolge ca. **300** ore di attività di promozione, per un totale di **1500 ore** per tutta la Lombardia

18) *Criteria e modalità di selezione dei volontari:*

Sistema di selezione verificato in sede di accreditamento

19) *Ricorso a sistemi di selezione verificati in sede di accreditamento (eventuale indicazione dell'Ente di 1^ classe dal quale è stato acquisito il servizio):*

SI

AIMS

20) *Piano di monitoraggio interno per la valutazione dell'andamento delle attività del progetto:*

Sistema di monitoraggio verificato in sede di accreditamento

21) *Ricorso a sistemi di monitoraggio verificati in sede di accreditamento (eventuale indicazione dell'Ente di 1^ classe dal quale è stato acquisito il servizio):*

SI

AIMS

22) *Eventuali requisiti richiesti ai candidati per la partecipazione al progetto oltre quelli richiesti dalla legge 6 marzo 2001, n. 64:*

Non sono richiesti particolari requisiti ai candidati oltre quelli richiesti dalla legge 6 marzo 2001, n. 64

23) *Eventuali reti a sostegno del progetto (copromotori e/o partners):*

Partner No Profit:

FISH Federazione Italiana Superamento Handicap

che dichiara di assumere il ruolo di Partner per il progetto sopra indicato e che, nell'ambito dello stesso, svolgerà le seguenti attività:

- supporto ai ragazzi in Servizio Civile Nazionale, attraverso i rappresentanti provinciali e regionali, nell'identificazione e nell'analisi delle normative relative ai diritti delle persone con disabilità, al fine di fornire risposte efficaci alle domande dei fruitori
- supporto attraverso i rappresentanti provinciali e regionali nell'organizzazione di incontri informativi coi fruitori
- possibilità di accesso per i ragazzi al centro documentazione disabilità per la consultazione e il prestito di materiale sia teorico che tecnico operativo sui temi legati alla disabilità

Partner Università:

Università degli studi di Siena - CREPS *Centro Ricerche Educazione e Promozione della salute*

che dichiara di assumere il ruolo di Partner per il progetto sopra indicato relativamente alle seguenti attività:

- Ricepire le indicazioni provenienti dai territori dove operano i ragazzi in servizio civile nazionale, da inserire nel sistema di monitoraggio dell'efficacia del servizio sanitario
- Fornire ai ragazzi indicazione del supporto documentale per l'attuazione quotidiana della promozione della salute alle persone con disabilità.

Partner Profit:

Fadeout Software e Automation Engineering

che dichiara di assumere il ruolo di Partner per il progetto sopra indicato e di impegnarsi a svolgere le seguenti attività:

- Monitoraggio e studio di soluzioni informatiche per le sezioni provinciali per verificare la dotazione informatica
- Aggiornamento, manutenzione evolutiva e assistenza su una piattaforma personalizzata in grado di rilevare, monitorare e analizzare le attività erogate dai giovani in servizio civile su tutto il territorio nazionale in termini di prestazioni, ore, fruitori, tipologia intervento, strumenti utilizzati.
- Aggiornamento, manutenzione evolutiva e assistenza di un modulo del software dedicato creato ad hoc per la compilazione via web di questionari esperienziali periodici per la verifica della crescita dei giovani sia in termini di crescita personale sia di aumento delle competenze
- Aggiornamento, manutenzione evolutiva e assistenza di un sistema di monitoraggio sia delle attività sia delle esperienze vissute dai giovani in Servizio Civile Nazionale

In allegato (**Allegato A**) lettere di accordo di:

- **FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap**
- **Università degli studi di Siena - CREPS Centro Ricerche Educazione e Promozione della salute**
- **Fade Out Software - ITC & Automation Engineering**

24) *Risorse tecniche e strumentali necessarie per l'attuazione del progetto:*

RISORSA	UTILITA' AI FINI DEL PROGETTO
Una sede per ciascuna sezione provinciale accessibile a persona con disabilità e rispondente alle prescrizioni e requisiti di legge con ambienti ufficio e ambienti per la socializzazione	<ul style="list-style-type: none"> - Possibilità di ricevere le persone con SM in ambiente ufficio riservato per la consulenza sociale e il disbrigo pratiche - Ambiente comune per organizzare incontri di socializzazione e incontri informativi con le persone con SM - Ambiente riservato per permettere ai ragazzi di organizzare riunioni fra loro
N. 10 mezzi attrezzati per il trasporto disabili	<ul style="list-style-type: none"> - Possibilità di effettuare trasporti , ritiro farmaci, eventi culturali, attività di benessere
Ausili per la promozione dell'autonomia (carrozine, deambulatori, ausili per la vita quotidiana)	<ul style="list-style-type: none"> - Permettere ai ragazzi di agire con maggiore facilità e maggiore sicurezza nelle attività con le persone con Sm
n. 15 computer n. 10 stampanti connessione internet	<ul style="list-style-type: none"> - permettere ai ragazzi di registrare le attività, effettuare ricerche relative ai diritti, alle barriere architettoniche e alla normativa per la disabilità - comunicare con la rete di copromotori e partner di progetto (FISH, CREPS) per le attività di supporto fornite ai ragazzi (vedi accordi di partnership)
Materiale di consumo e attrezzature espressamente dedicate alle attività di socializzazione e integrazione	<ul style="list-style-type: none"> - permettere ai ragazzi di organizzare eventi di socializzazione, ricreativi e culturali utili alla promozione dell'autonomia e al recupero delle risorse individuali delle persone con SM

sociale (in particolare per le attività ricreative e di socializzazione) (lavagne, cibo, giochi, materiale di cancelleria, libri, tv, dischi, videoproiettore, lettore DVD, etc)	<ul style="list-style-type: none"> - Permettere ai ragazzi di mettere in atto una progettualità strutturata (anche appresa dalla formazione generale in fad) e di attivare fra loro capacità di collaborazione, cooperazione e organizzazione di lavoro per progetti.
siti web di sezione	<ul style="list-style-type: none"> - Permettere ai ragazzi di accompagnare i fruitori in una navigazione “intelligente” sui siti di informazione disponibili anche con la finalità di ampliare il “network” sociale delle persone con SM che a casa possono non possedere un computer - Scambio di testimonianze fra volontari (da pubblicare sul sito Aism)
Scaffale Aism (libri, pubblicazioni utili alle persone con SM)	<ul style="list-style-type: none"> - Permettere ai ragazzi di effettuare servizio di informazione alle persone con SM garantendo l'autorevolezza e l'affidabilità delle informazioni fornite

CARATTERISTICHE DELLE CONOSCENZE ACQUISIBILI

25) Eventuali crediti formativi riconosciuti:

Crediti formativi riconosciuti da **(Allegato B)**

- Facoltà di Scienze Politiche dell'Università degli studi di Firenze
- Università degli studi di Bergamo

26) Eventuali tirocini riconosciuti :

Riconosciuti da **(Allegato C)**

- Facoltà di Scienze politiche dell'Università degli studi di Genova
- Facoltà di Lettere e Filosofia dell'Università degli studi di Genova
- Università degli studi di Palermo
- Università degli studi – Alma Mater Studiorum - di Bologna

27) Competenze e professionalità acquisibili dai volontari durante l'espletamento del servizio, certificabili e validi ai fini del curriculum vitae:

Al termine del servizio il giovane disporrà di abilità utili per il successivo inserimento lavorativo all'interno di realtà orientate alla gestione di progetti complessi (Pubblici e Privati, in particolare in contesti sociali e socio-sanitari assistenziali), nonché, ove sussista tale volontà, per la prosecuzione dell'esperienza all'interno dell'Associazione (o di altro ente del no – profit) a titolo di volontariato o, quando ve ne possano essere le condizioni, in altra forma.

A tale scopo AISM ha strutturato uno specifico progetto di fidelizzazione dei giovani in SCN che in questa prima fase studia ed analizza i modelli “vincenti” attuati dalla rete territoriale, modelli che concorrono positivamente a determinare al termine del servizio il mantenimento dell'impegno del giovane presso l'Ente, pur con rapporti di diversa natura.

Considerata la “visibilità” e accreditamento dell'ente nel settore e presso enti pubblici in materia di attività sociali e sanitarie, l'esperienza maturata nel progetto specifico costituisce titolo di rilievo da inserire nel curriculum vitae dei soggetti partecipanti.

In allegato (**Allegato D**) lettere di certificazione competenze e professionalità e schede specifiche sulle competenze certificate da:

Aism – Associazione Italiana Sclerosi Multipla onlus

Fadeout Software – ITC e Automation Engineering

Formazione generale dei volontari

28) Sede di realizzazione:

Gli interventi formativi verranno attuati presso Sedi associative o spazi esterni (es.

Centri Servizio volontariato)

Sedi di formazione:

- COMO VIA P.PAOLI 26 - Polo Formativo “Lombardia”
- CREMONA VIA DELL'ANNONA, 1/3
- MILANO VIA SOLARI 40
- PAVIA VIA SANTO SPIRITO 2
- VARESE VIA MONFALCONE 27
- LUCIGNANO - LOC. SELVE DI SOTTO 89/C (AR)

29) *Modalità di attuazione:*

La formazione dei volontari è svolta presso l'Ente con docenti dell'Ente appositamente formati dalla equipe nazionale dei formatori i quali hanno partecipato al corso di formazione per Formatori degli enti di SCN di prima classe promosso ed organizzato dall'UNSC.

30) *Ricorso a sistemi di formazione verificati in sede di accreditamento ed eventuale indicazione dell'Ente di 1^ classe dal quale è stato acquisito il servizio:*

SI

AIMS

31) *Tecniche e metodologie di realizzazione previste:*

Il corso seguirà una metodologia di tipo teorico-esperienziale, che vedrà l'alternarsi di momenti di formazione in aula a momenti di esercitazione, studio di casi, prove pratiche nei quali i corsisti saranno motivati e guidati in un percorso di accrescimento delle proprie conoscenze in ambito associativo e di consapevolezza del contesto nonché in materia di Servizio Civile Nazionale.

Una parte della formazione generale (vedi programma successivo) sarà erogata attraverso FAD (Formazione a distanza)

Aism infatti in sede di accreditamento ha previsto di effettuare la formazione anche in modalità e-learning per

- promuovere una formazione unica, sia nei contenuti che nei materiali, per tutti i giovani
- per facilitare la partecipazione anche alle sedi più disagiate
- per favorire l'avvio di una comunità di pratica fra tutti i ragazzi in servizio civile

32) *Contenuti della formazione:*

--

MODULI	ORE
<u>Il Servizio Civile Volontario</u>	
Servizio civile nazionale, associazionismo e volontariato	
Legislazione: La normativa vigente e la Carta di impegno etico	2
Regolamentazione: Diritti e doveri del volontario del servizio civile	
Dall'obiezione di coscienza al servizio civile nazionale: evoluzione storica, affinità e differenze tra le due realtà	
<u>La Difesa della Patria</u>	
Il dovere di difesa della Patria	2
La difesa civile non armata e nonviolenta	
La protezione civile	
La solidarietà e le forme di cittadinanza	
<u>Il terzo settore</u>	
Logiche e fondamenti	2
Descrizione del fenomeno	
Analisi quantitativa e qualitativa	
Approfondimenti	
<u>La realtà dell' AISM</u>	
AISM e FISM	2
La struttura Associativa	
Le attività nazionali AISM	
<u>Il Servizio Civile Nazionale in AISM</u>	
Il Sistema di Servizio Civile Nazionale interno	2
Le figure locali e nazionali	
<u>La Sclerosi Multipla</u>	
Che cosa è la Sclerosi Multipla (include epidemiologia ed eziologia)	4
Caratteristiche cliniche della malattia	
Diagnosi Terapia e cura	
Il management della malattia (la gestione della sclerosi multipla- ausili e movimentazione)	
Comunicazione e relazione con le persone con SM	
<u>Disabilità e handicap</u>	3
Il concetto di Disabilità nella Storia	

Barriere architettoniche	
<u>Aspetti comportamentali</u>	
La reazione alla diagnosi	3
Meccanismi di difesa	
Il sistema famiglia	
La promozione dell'autonomia	
Le emozioni	4
Stati d'animo	
Tecniche di gestione delle emozioni	
<u>Coinvolgimento relazionale</u>	
Il ruolo della persona con SM	3
I cambiamenti di ruolo dopo la diagnosi	
<u>Totale ore Formazione Frontale</u>	27

FORMAZIONE GENERALE DINAMICHE NON FORMALI

Feed back in aula	6
Punti di forza e punti di debolezza individuali	
Approfondimento delle aree critiche	
Strumenti di gestione delle aree critiche	
L'identità del gruppo in formazione	4
<u>Totale ore Dinamiche non Formali</u>	10

FORMAZIONE GENERALE E – LEARNING

Nella valutazione delle ore di formazione on line sono considerati i tempi relativi alla fruizione del corso (on line) e i tempi relativi alla parte off line dedicata allo studio dei documenti di supporto, alla lettura del glossario, all'approfondimento documentale degli argomenti trattati.

I corsi afferenti la formazione generale sono 3:

- | |
|--|
| ➤ La Sicurezza e prevenzione dei rischi della sede |
| ➤ Il Lavoro di gruppo |
| ➤ Il Lavoro per progetti |

TOTALE FORMAZIONE E-LEARNING	13
-------------------------------------	-----------

33) *Durata:*

<p>La formazione generale risulta di 50 ore così suddivise:</p> <p>27 ore di formazione frontale</p> <p>10 ore di dinamiche non formali</p> <p>13 ore di formazione a distanza</p>

Formazione specifica (relativa al singolo progetto) dei volontari

34) *Sede di realizzazione:*

<p>La formazione specifica verrà erogata presso ciascuna delle strutture geografiche di AISM aderenti al progetto dislocate sul territorio. Elenco sedi:</p>	
Sezione	Indirizzo
Como	VIA PASQUALE PAOLI 26 Como (CO)
Cremona	VIA DELL'ANNONA 1 /3 Cremona (CR)
Milano	VIA SOLARI 40 Milano (MI)
Pavia	VIA SANTO SPIRITO 2 Pavia (PV)
Varese	VIA VIA MONFALCONE 27 (VA)

35) *Modalità di attuazione:*

<p>In proprio presso l'ente, con formatori interni all'Associazione con modalità di Formazione residenziale con lezioni frontali e lavori di gruppo.</p>
--

36) *Nominativo/i e dati anagrafici del/i formatore/i:*

	Cognome	Nome
1	BENIN	MIRIAM
2	INVERNICI	FIorenZA
3	RIZZI	PAOLA
4	SIVALLI	ANTONIO
5	CORRIAS	RAFFAELA
6	MACALLI	MARCO
7	VAROTTI	MARIA GABRIELLA
8	VINCENZI	ERMES
9	SACCHI	MARCO MARIA
10	SETTINERI	GIULIANA
11	MAZZOLI	MARCELLA

37) *Tecniche e metodologie di realizzazione previste:*

Il corso seguirà una metodologia di tipo teorico-esperienziale, che vedrà l'alternarsi di momenti di formazione in aula a momenti di esercitazione, studio di casi, nei quali i corsisti saranno motivati e guidati in un percorso di accrescimento delle proprie conoscenze specifiche per la sezione di riferimento.

38) *Contenuti della formazione:*

FORMAZIONE SPECIALISTICA - TOTALE ORE 72	
Il progetto di Servizio civile Volontario in AISM	
dalla rilevazione dei bisogni all'idea progettuale	2
lettura analitica del progetto	2
condivisione degli obiettivi	1
applicazione del progetto sul territorio	2
definizione del ruolo e delle attività del ragazzo in SC	2
IL MOVIMENTO AISM	
La sezione AISM	
Il Consiglio Direttivo Provinciale	1
Ruoli e responsabilità	1
L'organizzazione del lavoro	1
I processi di una sezione Aism	4
La "Mission Aism" declinata sul territorio	
Cosa fa la sezione di riferimento per l'attuazione degli obiettivi strategici sul territorio - la mappa strategica	2
Il piano operativo della sezione	4
Obiettivi, indicatori e risultati attesi del piano di sezione	2

Come può il ragazzo di Servizio civile contribuire concretamente al "mondo libero dalla sclerosi Multipla"	2
APPROFONDIMENTO SPECIALISTICO SULLE ABILITA'	
come muovere e aiutare fisicamente una persona con SM	
Quadro individuale dei fruitori della sezione	4
Indicazioni pratiche per ogni fruitore individuato	4
Suggerimenti per la costruzione di un processo di autonomia	2
La relazione con i caregivers	2
gli ausili utili e la promozione dell'autonomia	
ausili indicati per i fruitori della sezione	2
indicazioni su come promuovere gli ausili nella vita quotidiana	2
come gestire il rifiuto degli ausili da parte di un fruitore	2
LA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA CON SM	
L'erogazione dei servizi "con la persona con SM" e non per la persona con SM	2
Il processo della presa in carico: le fasi	4
Le fasi della presa in carico effettuata con il coinvolgimento del ragazzo in servizio civile	4
I Responsabili della presa in carico e loro relazione organizzativa con i ragazzi in SC	2
La presa in carico della persona con SM intesa come opportunità di inclusione sociale, mantenimento dell'autonomia e difesa dei diritti	2
I servizi erogati dalle sezioni AISM di riferimento (caratteristiche, fruitori) la legenda dei servizi	
il servizio di trasporto	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario SCN	1
supporto all'autonomia	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario SCN	1
attività ricreative e di socializzazione	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario SCN	1
altri servizi erogati a livello territoriale da AISM	
TOTALE	72

39) *Durata:*

La durata della formazione specialistica è di **72 ore** complessive

Altri elementi della formazione

40) *Modalità di monitoraggio del piano di formazione (generale e specifica) predisposto:*

Sistema di monitoraggio verificato in sede di accreditamento

Data

24/03/2011

Il Responsabile legale dell'ente /

Il Responsabile del Servizio civile nazionale dell'ente