

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

ENTE

1) *Ente proponente il progetto:*

<p>ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA – AISM – ONLUS</p> <p>Sede Nazionale</p> <p>Via Operai, 40 - 16149 Genova</p> <p>tel. 010/27131 – fax n. 010/2713205</p> <p>www.aism.it</p> <p>aism@aism.it</p> <p>serviziocivile@aism.it</p> <p>AISM – oltre 40 anni di impegno a 360 gradi per un mondo libero dalla sclerosi multipla</p> <p>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 nel 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</p>
--

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 neo diagnosticata 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'AISM 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'AISM 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 DELL'EMILIA ROMAGNA: PER UN MONDO LIBERO DALLA SM 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:*

AREA DI INTERVENTO E CONTESTO TERRITORIALE

Il nostro Progetto interviene nell'area della disabilità e si realizza in un contesto reso specifico dal riferimento ad una malattia neurologica tanto grave quanto ancora prevalentemente sconosciuta quale è la sclerosi multipla.

Gli elementi che prendiamo in esame per evidenziare le problematiche più rilevanti che stanno alla base del nostro Progetto e che si evidenziano come peculiari nel nostro territorio regionale sono:

- a) la sclerosi multipla e gli effetti che produce sulla persona e sulla comunità;
 - b) il pregiudizio sociale verso la malattia e la disabilità;
 - c) la persona con sclerosi multipla, la sua condizione e i cambiamenti che deve affrontare;
 - d) l'organizzazione dei servizi di aiuto alle persone con disabilità nel nostro territorio regionale;
 - e) l'azione di AISM e delle sue sezioni provinciali a favore delle persone con SM.
- a) La SCLEROSI MULTIPLA e gli effetti che produce sul malato e sulla comunità.

È una patologia molto complessa, definita come cronica, invalidante, imprevedibile; è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale, di cui ancora si ignorano le cause e molti meccanismi.

Se si esamina il danno sociale che ricade sulla comunità a causa della malattia, ci si rende conto che i pazienti con sclerosi multipla sono "consumatori" di risorse enormi: circa il 31% ha bisogno di un ausilio e rapidamente raggiungerà questo livello di bisogno un altro 13% dei diagnosticati; il restante 56% è portatore di una disabilità lieve, ma solo nelle fasi di stabilità della malattia, mentre nei momenti di ricaduta la necessità di sostenere una momentanea perdita di funzionalità provoca costi aggiuntivi (*dati forniti dal Coordinamento neurologi Regione Emilia Romagna*).

Da uno studio effettuato nel 2007 presso l'Ospedale di Fidenza (Parma), che ha preso come riferimento le tariffe/costi in Emilia Romagna, è risultato un costo medio annuo per paziente di 12.802 euro. Il suddetto costo medio è articolato in costi diretti sanitari (totale di 4.797 euro): farmaci = 3.600 euro; visite specialistiche = 103 euro; riabilitazione = 582 euro; prestazioni specialistiche = 262 euro; ricoveri ospedalieri = 250 euro; costi diretti non sanitari (totale di 4.964 euro): opere di adattamento = 85 euro; trasporti = 270 euro; assistenza professionale = 590 euro; assistenza informale = 4.019 euro; costi indiretti (totale di 3.041 euro), corrispondenti a perdite di produzione. Questi ultimi hanno poi un intreccio di cause ed effetti di tipo esponenziale, perché possono significare perdita del posto di lavoro, del ruolo nella società e in famiglia, di relazioni sociali soddisfacenti, fino ad uno status di esclusione e di presa in carico istituzionale definitiva, andando così ad accrescere ulteriormente i costi sociali diretti.

La pesante influenza di fattori economici sulle famiglie in cui vivono le persone con disabilità risulta anche dai dati pubblicati sul sito "*Disabilità in cifre*" (www.disabilitaincifre.it/index.asp), frutto della collaborazione esistente fra Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e ISTAT.

Nella tabella “Famiglie che dichiarano, in alcuni periodi dell'anno, di non avere soldi per voci di spesa e presenza di disabilità - Anno 2007 (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche)” possiamo notare le seguenti differenze significative, riferite al Nord Italia:

Famiglie con almeno una persona con disabilità:

Cibo: 5,5 - Malattie: 10,1 - Vestiti necessari: 15,6 - Scuola: 2,0 - Trasporti: 5,6

Famiglie senza persone con disabilità:

Cibo: 3,2 - Malattie: 4,1 - Vestiti necessari: 9,0 - Scuola: 1,9 - Trasporti: 3,7

In definitiva, di sclerosi multipla non si muore ma l'imprevedibilità del suo decorso e le implicazioni fisiche che ne derivano hanno conseguenze psicologiche, sociali ed economiche molto severe e possono cambiare la vita in modo improvviso ed anche drammatico.

b) II PREGIUDIZIO SOCIALE verso la malattia e la disabilità

Il pregiudizio nei confronti della diversità è un fattore diffuso e fortemente in grado di condizionare la società. La malattia e più ancora la disabilità, entrambi segni ineluttabili di diversità rispetto ai canoni ed ai modelli perfezionisti della cultura dominante, rappresentano una presenza scomoda nella nostra società.

Già l'argomento stesso crea disagio ed imbarazzo e questa reticenza ad affrontare in modo diretto e diffuso le problematiche della disabilità, si costituisce come un primo importante limite che ostacola il processo di inclusione sociale, perché produce il risultato di favorire una interpretazione della disabilità più come evento dovuto al “triste destino” che non come condizione socio-relazionale.

Se prendiamo in esame, per esempio, la pubblicazione della regione Emilia Romagna “*La ricerca sociale e socio-sanitaria a livello locale in Emilia Romagna – Primo censimento*” (Dossier 198-2010 dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale), possiamo notare che (tabella 2 a pag. 25, qui sotto riportata) l'argomento dell'handicap è uno dei meno trattati e quello della inabilità o disabilità conseguente a patologie cronico-degenerative (come la sclerosi multipla) è fra gli ultimissimi posti:

3.1. Le ricerche effettuate

Fra settembre e novembre 2009 sono pervenute all'Agenzia 291 ricerche effettuate dal 2005 al 2009 nei vari ambiti territoriali. La Tabella 2 evidenzia il numero di ricerche realizzate dai diversi Enti e suddivise da questi stessi secondo le aree tematiche prescelte a monte del censimento.

Tabella 2. Ricerche per enti e aree tematiche (2005-2009)

Aree tematiche	Enti				Totale
	AUSL	Comune	Provincia	ASP	
Materno-infantile	7	3	10	3	23
Anziani	15	6	9	18	48
Handicap	2	11	1		14
Patologie psichiatriche			8		8
Minori problematici	10	4	13	2	29
Dipendenze da droga, alcool, farmaci	14	1	2		17
Inabilità o disabilità conseguenti a patologie cronico-degenerative	1		1		2
Povert� negli adulti		2	5		7
Spesa sociale e socio-sanitaria	1	2	4		7
Immigrazione	18	6	40		64
Prostituzione	1				1
Carcere	1		11		12
Altro	26	5	25	3	59
<i>Totale</i>	<i>96</i>	<i>40</i>	<i>129</i>	<i>26</i>	<i>291</i>

Osservando questa tabella, possiamo ben notare come in 5 anni (dal 2005 al 2009) si siano realizzate soltanto 2 ricerche sul tema della disabilit  su un totale di 291 censite), meno dello 0,7%, un numero talmente esiguo da far pensare che i problemi e le condizioni di quei cittadini non siano poi cos  importanti o siano gi  sufficientemente conosciuti, col rischio di essere e rimanere prigionieri di molti pregiudizi.

Se sul piano concettuale, dunque, si evidenzia una scarsa frequentazione dell'argomento "disabilit ", l'esperienza diretta o indiretta, l'incontro tanto occasionale quanto periodico o quotidiano, sono eventi che generalmente viviamo con ancor pi  imbarazzo e disagio e che, quindi, tendiamo a considerare intrusivi rispetto alla normale quotidianit  della nostra vita.

  anche vero che si sono fatti progressi notevoli nella considerazione sociale e istituzionale della disabilit  e oggi abbiamo numerose leggi e norme a tutela di questa categoria di cittadini: esempio per tutti valga la ratifica del Parlamento italiano della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilit , con la legge 3 marzo 2009 n  18.

Ma nella dimensione quotidiana del vivere permane una separazione che sembra irrisolvibile, come se le persone con disabilit  fossero destinate a non poter

superare mai la distanza che le separa dalla normalità. Le mancanze di cui sono portatori vengono percepite dall'opinione pubblica prevalente come un limite ineluttabile, di fronte al quale si può reagire solo nel segno della fatalità e della commiserazione. Questo pregiudizio "buonistico", percepito inevitabilmente dalle persone con disabilità nella maggioranza delle loro relazioni sociali, si costituisce come un secondo pesantissimo limite, in grado di rendere l'inclusione sociale come un traguardo "impossibile" nelle aspettative delle stesse persone con disabilità.

Nel 2009 Rete Sanitaria (un raggruppamento di associazioni di volontariato fra cui AISM) ha realizzato sul territorio forlivese il Progetto "Apriti Sesamo! per una comunità disponibile – uno sguardo sull'accessibilità". Una delle azioni realizzate ha coinvolto la cittadinanza attraverso la proposta di rispondere ad alcune domande. Sono stati raccolti 506 questionari e sono state filmate oltre 20 interviste. Alcuni dati di questo lavoro possono essere utili per approfondire il tema del pregiudizio sociale, in particolare due domande, una sull'argomento "malattia" ed una sull'argomento "barriere":

una persona con una malattia importante può sentirsi esclusa?

(da mai = 0 a sicuramente = 5)

- a. perché suscita la paura di trovarsi nelle stesse condizioni
- b. perché è una situazione di dolore che non si è in grado di gestire
- c. perché la persona viene considerata diversa, non più in grado di vivere una vita normale
- d. perché mantenere rapporti costanti con la persona potrebbe richiedere una revisione emotiva e pratica delle proprie abitudini di vita
- e. perché la società non è organizzata per accogliere queste persone

Le risposte delle oltre 500 persone intervistate evidenziano le seguenti percentuali prevalenti, determinate dai punteggi 4 e 5: 70,5% società non organizzata, 69% persona considerata non più in grado di vivere una vita normale, 66,8% situazione di dolore ingestibile, 65,2% revisione delle proprie abitudini, 48,3% paura di trovarsi nelle stesse condizioni.

secondo te perché esistono le barriere architettoniche e socio-culturali?

(da sicuramente no = 0 a sicuramente sì = 5)

- a. a causa della menomazione delle persone con disabilità
- b. per l'indifferenza della gente
- c. per la mancanza di informazione
- d. per la mancanza di volontà e attenzione ai problemi
- e. per la mancanza di una formazione adeguata

In questo caso le risposte evidenziano le seguenti percentuali prevalenti, sempre determinate dai punteggi 4 e 5: 87,5% mancanza di volontà e attenzione ai problemi, 82,4% indifferenza della gente, 76,3% mancanza di una formazione adeguata, 74,3% mancanza di informazione, 40,7% menomazione delle persone con disabilità.

Anche assegnando a queste indicazioni il semplice significato di fotografia istantanea di un territorio, possiamo ipotizzare che la persona con disabilità si trovi ancora oggi in una condizione sociale molto marginale, provocata proprio dal pregiudizio: viene considerata ormai “tagliata fuori” e questo marchio porta mancanza di attenzione e indifferenza.

c) La PERSONA CON SCLEROSI MULTIPLA:

la sua condizione e i cambiamenti che deve affrontare.

«Oggi è un giorno come un altro. Tanti milioni di italiani camminano, parlano, guardano, ascoltano, gioiscono, viaggiano, riposano, da soli o con i figli, colleghi, amici. Oggi otto italiani incontreranno il medico neurologo, si sentiranno dire il nome della loro “malattia”: sclerosi multipla. Oggi la loro vita cambierà. Come cambierà dipende da ognuno di noi. Dipende da loro stessi, ma dipende anche da ...» (dalla introduzione di Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM al Libro Bianco AISM “Sclerosi Multipla: il momento della diagnosi” – Edizioni AISM 2001).

Dipende innanzitutto da come è organizzata la società in cui vive la persona con sclerosi multipla. Prima, però, di analizzare più dettagliatamente i modelli di organizzazione sociale che più di altri caratterizzano l'interazione relazionale delle persone con sclerosi multipla, affrontiamo la tematica dei loro bisogni prevalenti.

Rifacendoci ad una indagine nazionale realizzata da AISM nel 2009, rileviamo fra i bisogni più sentiti: la riabilitazione (69,6% degli intervistati), la gestione di pratiche burocratiche (55,1%), il trasporto personale (49,3%), l'assistenza nella gestione delle attività quotidiane (45,9%), il supporto psicologico (44,9%). (In proposito, si rimanda anche alla precisazione sull'indagine avviata dalle sezioni AISM dell'Emilia Romagna nel 2010 sui bisogni delle persone con sclerosi multipla, che abbiamo inserito più avanti).

Possiamo trovare un interessante ed ulteriore contributo sulle reali condizioni delle persone non autosufficienti in Italia nella pubblicazione “La disabilità in Italia – Il quadro della statistica ufficiale (anni 2004-2005)”, pubblicato nel 2009 dall'ISTAT. Ma prima di esaminare qualche sua riflessione, ci sembra importante ricordare che l'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001 ha proposto un nuovo punto di vista per il concetto di disabilità. Infatti, questa viene definita come “la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo”.

Tornando alla pubblicazione ISTAT, si legge a pag. 11: «... possiamo dire che dal lavoro emerge un quadro del mondo della disabilità “in chiaro scuro”; sono infatti evidenti i progressi che le politiche hanno introdotto in un'ottica di inclusione delle persone con disabilità e la legge 104 del 1992 ne costituisce il principale esempio. Altri interventi normativi pregnanti si possono cogliere dalla legge 68 del 1999 in materia di inserimento lavorativo e la 328 del 2000 in tema di integrazione socio sanitaria. Queste leggi pongono l'Italia, per molti aspetti, all'avanguardia tra i Paesi europei in materia di politiche sulla disabilità, tuttavia permangono numerose lacune nell'attuazione di queste normative, dovute probabilmente alla lentezza delle amministrazioni nel loro recepimento e alla scarsità di risorse finanziarie a disposizione dei governi locali competenti in materia sociale. Una delle conseguenze di quanto detto è che nel nostro Paese il principale strumento di supporto alle persone con disabilità e alle loro famiglie è rappresentato dal sistema

dei trasferimenti monetari, sia di tipo pensionistico sia assistenziale. Permane quindi la carenza di servizi e assistenza formale da parte del sistema sociale, questo deficit ricade inevitabilmente sulle famiglie che continuano a svolgere e a farsi carico della maggior parte delle attività di cura e di aiuto ai loro componenti in condizione di disabilità.» E più avanti (pag. 12) si legge: «Le conclusioni delle analisi fatte sottolineano con forza quanto la disabilità non sia solo una condizione ineluttabile, frutto di problemi di salute, ma sia anche la conseguenza dell'interazione con un ambiente spesso ostile.»

Nelle conclusioni dei diversi capitoli si può leggere, sul tema “relazioni sociali” (pag. 149): «Le persone con riduzione di autonomia incontrano gli amici meno frequentemente rispetto alla popolazione totale. Mentre il 24,6 per cento della popolazione vede gli amici tutti i giorni e il 27,4 per cento li vede più di una volta a settimana, per le persone con riduzione di autonomia la frequenza è significativamente inferiore. Infatti, solo il 13,6 per cento di queste incontra gli amici tutti i giorni e il 19,7 per cento li incontra più di una volta a settimana. La frequenza con cui si vedono gli amici diminuisce, inoltre, all'aumentare della gravità delle limitazioni (11,8 per cento tutti i giorni e 16,6 per cento più di una volta a settimana). Inoltre è più alta rispetto al totale della popolazione la percentuale di persone con riduzione di autonomia che non vedono mai gli amici o che addirittura non hanno amici.»

Sul tema “cultura, socialità e tempo libero” si legge (pag. 152): «Il quadro generale dell'inclusione sociale dei disabili presenta luci ed ombre. Vi sono ambiti in cui la mancanza di autonomia costituisce un elemento di esclusione e marginalizzazione (alcune attività del tempo libero ad esempio). Soprattutto critica appare l'esistenza di un'area di totale esclusione che coinvolge una quota rilevante della popolazione disabile. Negli ambiti, invece, che prescindono da fattori fisici di impedimento e dall'età, i disabili partecipano come e, a volte, anche in misura maggiore che nel resto della popolazione. In particolare è il segmento giovanile che si manifesta particolarmente vivace in questi ambiti. Politica e associazionismo, ma anche le nuove tecnologie della comunicazione e dell'informazione si prospettano, quindi, almeno potenzialmente, come possibili strumenti di integrazione e di contrasto all'isolamento.»

Infine, sul tema “rapporto con i servizi pubblici” (pag. 171): «Dai dati emerge che dal punto di vista dell'utilizzo di servizi rilevanti nell'ambito della vita quotidiana, la condizione di limitazione di autonomia genera dei problemi. Una misura della limitazione della possibilità di espletamento di alcune normali attività della vita quotidiana è fornita dal grado di utilizzo di alcuni servizi presenti sul territorio, come i servizi di sportello e quelli di trasporto. Appare evidente come le persone con riduzione di autonomia abbiano una frequenza di utilizzo dei servizi considerati minore rispetto al totale della popolazione (fatta eccezione per le aziende sanitarie locali) e che il disagio maggiore si riscontra, per quanto riguarda i servizi di sportello, per le lunghe file di attesa. È opportuno, quindi, evidenziare la necessità di garantire e promuovere azioni ed interventi che favoriscano l'instaurarsi di condizioni di pari opportunità in modo tale da rimuovere gli ostacoli che aggravano la condizione delle persone con riduzione di autonomia nella fruizione dei servizi di pubblica utilità.»

Dunque, a conclusione di queste riflessioni sulle condizioni delle persone con disabilità, possiamo constatare uno status di evidente marginalità che fa correre il rischio di scivolare in un processo inarrestabile di isolamento e di subire in modo ricorrente indebite mancanze di risposte.

Per quanto riguarda AISM e questo nostro Progetto di Assistenza, focalizziamo l'attenzione sulle persone con sclerosi multipla.

Nel corso del 2010 le sezioni provinciali AISM dell'Emilia Romagna hanno avviato una rilevazione sistematica dei bisogni delle persone con sclerosi multipla ("La persona con sclerosi multipla fra domiciliarità e territorio: indagine conoscitiva"), che è stata inserita nel Progetto di Assistenza sociale per le persone con SM, presentato nel Bando di Servizio Civile Nazionale del 2009 e approvato e finanziato dall'UNSC, attualmente in corso. Pur essendo ancora prematura qualsiasi considerazione di valore statistico, possiamo vedere nei primissimi dati raccolti una conferma delle condizioni di vita già conosciute da AISM (attraverso indagini precedenti e colloqui informali con i fruitori dei servizi erogati), mentre emergono nuove categorie di bisogni fino ad ora solo intuiti. Dai tutti i dati in nostro possesso, prendendo in considerazione i condizionamenti che ricadono sulla vita socio-relazionale, ritroviamo uno status che è in analogia con quelli degli anni precedenti e quindi possiamo ribadire i seguenti dati: chi esce ogni giorno è solo il 44% delle persone con difficoltà di deambulazione e il 12,5% di quelle che utilizzano la carrozzina. Tra chi prima dell'insorgenza usciva ogni giorno e oggi ha una disabilità più grave, il 17% esce soltanto qualche volta al mese e il 23% alcune volte all'anno. Il 64% delle persone colpite ha modificato la propria attività lavorativa, il 38% la propria vita di relazione.

Un'ultima considerazione sulle condizioni di vita delle persone con sclerosi multipla deriva dalla progressività della malattia, la quale non solo provoca una perdita di autosufficienza, ma agisce più o meno velocemente in modo costante, riducendo l'autonomia della persona giorno per giorno. Ne consegue che qualsiasi idea di futuro diventa imprevedibile dato che qualsiasi sicurezza sulla salute, anche ridotta o a rischio, viene inesorabilmente a mancare. Quindi si possono perdere tutte le aspettative di vita e lo stesso ruolo svolto fino a quel momento viene messo in discussione, con il rischio che non possa più essere esercitato. Le conseguenze possono diventare molto gravi: perdita della dimensione di coppia perché saltano le condizioni di pari opportunità per essere sostituite da una relazione fortemente sbilanciata su un nuovo rapporto di dipendenza obbligatoria (molti partner, dopo anche un breve periodo dalla diagnosi, abbandonano la persona malata); adultizzazione precoce dei figli, che si trovano improvvisamente con una figura di genitore non più integra e, quindi, nell'eventualità di dover assumere compiti e ruoli in anticipo sui tempi normali della loro crescita; regressione del genitore, che tende a "rispondere" alla progressiva perdita di autonomia del figlio con il ritorno all'atteggiamento protettivo tipico della prima infanzia. La necessità di adempiere a nuovi compiti per accudire fisicamente ed emotivamente il familiare, può quindi portare alla acquisizione di nuovi ruoli, i quali, a loro volta, possono diventare totalizzanti e determinare la perdita di altri ruoli precedentemente giocati.

A conclusione di queste riflessioni, possiamo affermare che la sclerosi multipla non è "solo" una malattia, ma è soprattutto una "situazione": un modo di vivere che accompagna l'esistenza di quasi 60 mila persone in Italia, stravolgendo in modo progressivo ed imprevedibile le diverse sfere, sociali, relazionali, professionali e familiari, della persona malata nella sua quotidianità, senza permettere più punti di riferimento stabili e rassicuranti.

d) L'ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI DI AIUTO alle persone con disabilità nel nostro territorio regionale. Le persone con sclerosi multipla stimabili sul territorio regionale dell'Emilia Romagna sono 4.395, calcolate sulla base del rapporto di 1 diagnosi ogni 1000 abitanti (che complessivamente risultano essere 4.395.606 al 1.1.2010).

La presa in carico di queste persone è inizialmente di tipo medico-sanitario ed avviene attraverso i Centri Clinici per la SM (centri autorizzati per la diagnosi e cura della sclerosi multipla), funzionanti in tutte le U.O. di Neurologia degli ospedali delle ASL della nostra regione.

Richiamandoci ad un quadro statistico riferito allo scorso anno (2009) e riguardante alcuni centri clinici che operano in stretta collaborazione con le nostre sezioni AISM provinciali (qui sotto riportato), possiamo avere conferma delle stime epidemiologiche riguardanti la sclerosi multipla:

sezione / Centro Clinico / persone con SM stimate	uomini	donne	totale
BOLOGNA: Centro SM di Villa Mazzacorati	320	650	970
FERRARA: Clinica Neurologica ASL – Università	130	320	450
FORLÌ-CESENA: U.O. di Neurologia AUSL di Forlì Ospedale L.Pierantoni	160	220	380
MODENA: Nuovo Ospedale Civile S.Agostino Estense	360	620	980
PARMA: Divisione di Neurologia Ospedale di Fidenza	105	215	320
REGGIO EMILIA: Divisione di Neurologia Arcispedale di S.Maria Nuova	125	215	340
RIMINI: Divisione Neurologica Ospedale Infermi	127	230	357
TOTALI	1327	2470	3797

Teniamo conto che a tutt'oggi i Centri Clinici per la SM funzionanti presso le ASL del nostro territorio regionale sono complessivamente 17 e indicativamente hanno in cura poco più della metà delle persone con sclerosi multipla stimate; va inoltre considerato che non tutte le persone prese in cura provengono dal territorio in cui si trova il Centro Clinico.

Se consideriamo l'aspetto della presa in carico medico-sanitaria del paziente e come esempio ci riferiamo alla situazione del Centro Clinico di Forlì (la quale risulta essere fra le più contenute e quindi può fungere quasi come "unità di misura"), vediamo che in un anno (2010) sono state prese in carico 168 persone con SM, di cui 38 extra AUSL e 130 AUSL, si sono fatte 436 visite, delle quali 19 prime visite ordinarie, 43 visite urgenti (prevalentemente dovute ad episodi di aggravamento/infiammazione) e 319 visite ordinarie, fra le quali 374 controlli programmati; sono state fatte 13 nuove diagnosi, delle quali 2 solo sospette. Riguardo alle cure, 70 pazienti sono in terapia immunomodulare (interferone e copolimero), 3 pazienti hanno effettuato cicli di terapia immunosoppressiva (Tysabri) e 12 pazienti con altri farmaci immunosoppressori.

In questo ambito, quindi, possiamo constatare che la risposta ai bisogni di tipo medico-sanitario si dimostra efficace, nei limiti delle possibilità di diagnosi e cura attualmente disponibili: quasi tutti i nostri Centri Clinici sono organizzati sul principio della multidisciplinarietà, con la possibilità, quindi, di usufruire di percorsi dedicati per la verifica delle condizioni di salute dei pazienti sulle diverse specifiche patologiche connesse con la sclerosi multipla: radiologia, urologia, oculistica, fisiatria, con anche frequentemente un servizio dedicato di supporto psicologico.

Riguardo invece a bisogni riferiti alla dimensione sociale e richiamando quelli sopra descritti come punto di riferimento importante per ipotizzare il profilo ideale dei servizi che le persone con sclerosi multipla avrebbero il diritto di ricevere, dobbiamo inevitabilmente chiederci come viene data risposta a queste esigenze.

Sicuramente nella nostra Regione il livello istituzionale si presenta molto sensibile e propositivo. Se facciamo riferimento all'ambito legislativo, possiamo apprezzare come la Regione Emilia Romagna abbia recentemente operato scelte innovative nelle proprie politiche socio-sanitarie.

Con la Delibera di Giunta n° 1206/2007, assunta per approvare gli indirizzi attuativi della Delibera di Giunta n° 509/2007, istitutiva del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza, si parla di sostegno degli interventi per il mantenimento a domicilio: «Nella predisposizione del “Progetto individualizzato di vita e di cure” i servizi territoriali [...] perseguono, in accordo con le scelte delle persone e dei familiari, prioritariamente l'obiettivo di mantenere le persone non autosufficienti nel proprio ambiente domestico (Punto 4.1 - pag. 17)».

Inoltre, con deliberazione dell'Assemblea Legislativa n° 175 del 22 maggio 2008, è stato approvato il primo Piano Socio Sanitario Regionale (PSSR)

2008- 2010, al fine di «affermare una idea di welfare di comunità per il benessere dei cittadini, basato su una forte presenza di garanzia del “pubblico” e, contemporaneamente, su processi decisionali, programmatori ed attuativi di servizi ed interventi sociali e sanitari, fortemente partecipati dalle organizzazioni della società civile, delle parti sociali, del terzo settore e dalle stesse persone e famiglie che esprimono esigenze di sostegno e cura. (pag. 13)». Il PSSR è espressione della consapevolezza che «L'integrazione tra servizi sociali e sanitari è una necessità per organizzare risposte e interventi fondati sul riconoscimento delle persone nella loro globalità ed in rapporto ai loro contesti di vita. [...] Questo approccio spinge ad un passaggio decisivo tra un sistema di offerta prevalentemente basato sulle professionalità specialistiche ad un sistema di offerta caratterizzato dall'accompagnamento e la presa in cura in continuità della persona. (pag. 20)».

A fronte di queste politiche regionali, molto interessanti per la capacità di leggere esigenze reali ed emergenti, proprie sia delle persone in difficoltà, sia della società in generale e delle Istituzioni stesse, resta da interrogarci sulle risposte concrete disponibili in relazione alla dimensione pratica delle condizioni esistenziali quotidiane che abbiamo evidenziato nelle parti precedenti.

Riprendendo l'elenco dei bisogni prioritari sopra riportato, possiamo considerare che la gestione delle pratiche (nello specifico quelle riferite alle condizioni di non autosufficienza che richiedono il riconoscimento di invalidità e dei diritti di legge) trova risposte esaustive e di qualità nel lavoro dei Patronati (istituti che esercitano la funzione di rappresentanza e tutela in favore di lavoratori, pensionati e di tutti i cittadini presenti sul territorio dello stato), con i quali AISM sta realizzando forme di collaborazione continuativa. In merito al bisogno di supporto psicologico, si evidenzia la tendenza a cercare opportunità di confronto in gruppo ed in questo caso le risposte non sono numerose, né fruibili presso l'Ente Pubblico; il mondo dell'Associazione risulta invece più pronto ad organizzarsi e ad offrire opportunità. Sul tema dei trasporti, le risposte istituzionali sono rare e sporadiche, anche causa la mancanza di linee regionali in merito. Qualche esempio può servire

per comprendere la frammentarietà che caratterizza l'azione degli Enti Locali: il Comune di Bologna fornisce a disabili lavoratori la possibilità di fruire di taxi attrezzati con pedana, in modo parzialmente gratuito; a Ferrara si realizza il "Progetto Muoversi", gestito da un Consorzio fra Comune, Azienda Trasporti e Associazioni; nella provincia di Forlì-Cesena, il Comune di Cesena coordina l'utilizzo di automezzi pubblici attrezzati con pedana mobile (acquisiti con il finanziamento di una Fondazione bancaria) da parte di volontari delle Associazioni; a Modena e provincia esistono varie cooperative che affiancano la Croce Blu (Associazione Nazionale di Pubblica Assistenza).

Problemi più complessi, in grado di gravare pesantemente sulla vita delle persone con sclerosi multipla, sussistono invece nel settore della assistenza personale e della riabilitazione funzionale. Sempre sul sito "Disabilità in cifre" (www.disabilitaincifre.it/index.asp), si possono trovare, a questo proposito, alcuni dati interessanti:

- * Assistenza domiciliare: in una delle tabelle dedicate a questi servizi, "Assistenza domiciliare integrata per regione. Numero di casi trattati e tasso per 10.000 abitanti", con dati riferiti al numero di casi trattati ed alla percentuale di anziani presente, riferendoci all'anno 2007 che è quello più recente disponibile, troviamo questi numeri relativi alla Regione Emilia Romagna: Tasso per 10.000 abitanti = 153,1 e Percentuale di anziani = 85,0. Ciò significa che l'assistenza a persone non anziane e quindi in stato di bisogno a causa di malattie e/o incidenti, non supera il numero di 25 per 100 mila abitanti. Considerando che soltanto le persone con sclerosi multipla vengono stimate in un rapporto di 100 ogni 100 mila abitanti, dobbiamo concludere che i servizi di assistenza domiciliare non soddisfano minimamente il bisogno espresso, soprattutto considerando che la progressiva perdita di autonomia causa la necessità di un aiuto giornaliero continuativo, fino alle 24 ore.
- * Riabilitazione motoria: nella tabella "Prestazioni per recupero e riabilitazione motoria per regione. Tassi per 100.000 abitanti", con dati suddivisi in assistenza residenziale, semiresidenziale e ambulatoriale, sempre in riferimento all'anno 2007, se compariamo i tassi nelle diverse regioni, troviamo che quelli dell'Emilia Romagna, sia per l'assistenza residenziale (21,4) che per quella ambulatoriale (310,9) sono fra i più bassi, soprattutto se paragonati alla media nazionale (rispettivamente 35,1 e 3.162,1).
- * Riabilitazione neurologica: nella tabella "Prestazioni per recupero e riabilitazione neurologica per regione. Tassi per 100.000 abitanti", con dati suddivisi anche qui in assistenza residenziale, semiresidenziale e ambulatoriale, sempre in riferimento all'anno 2007, se ancora compariamo i tassi nelle diverse regioni, ancora troviamo quelli dell'Emilia Romagna, fra i più bassi, sia per l'assistenza residenziale (0,5) che per quella ambulatoriale (220,3); analogamente, il raffronto con la media nazionale evidenzia la distanza da livelli di prestazione minimamente accettabili (rispettivamente 22,0 e 4.092,3). D'altra parte la presa in carico di poco più di 553 pazienti, complessivamente considerati fra le due forme riabilitative prese in esame (332 + 221), a fronte delle quasi 4.400 persone con sclerosi multipla stimate sul territorio regionale, appare veramente come un livello molto basso di opportunità.

e) L'AZIONE DI AISM e delle sue sezioni provinciali a favore delle persone con sclerosi multipla.

Il Coordinamento Regionale e le sezioni provinciali AISM della Regione hanno da tempo instaurato e consolidato forme di collaborazione permanente con le ASL del territorio regionale dell'Emilia Romagna. Da diversi anni si è consolidata un'intesa formale con i Centri Clinici per la SM che si concretizza con l'apertura di Info Point AISM (sportelli informativi sulla sclerosi multipla e sull'AIMS, dotati di pubblicazioni e accesso ad internet e gestiti da volontari della nostra Associazione) presso i Centri Clinici stessi. In diversi casi le sezioni AISM hanno contribuito alla formulazione/revisione dei protocolli di presa in carico dei pazienti. Inoltre tutte le nostre sezioni realizzano annualmente almeno una conferenza scientifica pubblica avendo come relatori i medici del proprio Centro Clinico e/o invitati dallo stesso.

Lo scenario dei rapporti con gli Enti Locali risulta più articolato: a Forlì è in vigore con l'Amministrazione Comunale una convenzione quinquennale, rinnovabile, per lo svolgimento dei servizi di informazione, assistenza e trasporto svolti dalla sezione AISM a favore di persone con SM, la quale prevede la concessione gratuita da parte del Comune dei locali ad uso sede AISM ed un contributo economico annuale. A Rimini la sezione, come riconoscimento e sostegno alle attività di assistenza realizzate annualmente, ha ottenuto i locali per la propria sede dal Comune di Riccione, mentre quella di Bologna ha ottenuto dal Comune di Granarolo analoga concessione, con anche la disponibilità di mini alloggi per eventuali moduli-respiro. La sezione di Modena riceve contributi economici su progetti finalizzati dalla propria Amministrazione Comunale e dal Comune di Sassuolo. La sezione di Parma ha ristrutturato e gestisce, in collaborazione con il Comune e l'ASL, "Casa Scarzara", un centro residenziale e diurno per l'assistenza a persone con SM. La sezione di Reggio Emilia ha avuto metà dei locali della propria sede provinciale in comodato gratuito dal Comune ed ha sottoscritto un protocollo con l'ASL per l'effettuazione di visite fisiatriche e neurologiche (da parte di specialisti ospedalieri) presso la sede stessa. La sezione di Ferrara fruisce gratuitamente di un servizio di supporto psicologico erogato dal Comune.

In merito ai servizi forniti a livello provinciale, tutte le sezioni AISM della nostra Regione svolgono programmi ed attività di Aiuto alla persona completamente gratuiti, attraverso i quali si è concretizzato un contatto ricorrente e stabile con oltre mille persone con sclerosi multipla (dato riferito all'anno 2010) che si rivolgono ad AISM sia per poter usufruire di servizi, sia per contribuire alla organizzazione e gestione degli stessi.

Questo è il quadro riassuntivo delle risorse e dei principali servizi messi in campo dalle sette sezioni AISM aderenti al presente Progetto sul territorio dell'Emilia Romagna nell'anno 2010 (fra parentesi i dati riferiti all'anno 2009):

Utenti, Risorse e Prestazioni	Bologna	Ferrara	Forlì e Cesena	Modena	Parma	Reggio Emilia	Rimini	Totale
UTENTI in contatto	210 (190)	89 (57)	125 (112)	187 (145)	136 (110)	260 (250)	64 (57)	1.071 (921)
UTENTI fruitori	138 (129)	89 (57)	93 (85)	103 (90)	136 (110)	150 (150)	41 (34)	750 (655)
volontari ricorrenti	30 (26)	6 (6)	45 (42)	49 (49)	25 (22)	40 (32)	30 (27)	225 (204)
volontari in SCN	12 (6)	2 (0)	4 (2)	5 (2)	1 (0)	1 (0)	4 (1)	29 (11)
dipendenti	2 (2)	1 (1)	1 (1)	1 (1)	0 (0)	1 (1)	1 (1)	7 (7)
RISORSE umane tot.	44 (34)	9 (7)	50 (45)	55 (52)	26 (22)	42 (33)	35 (29)	261 (222)
attività ricreative (ore)	0 (38)	0 (0)	155 (143)	243 (277)	350 (102)	215 (204)	120 (120)	1.083 (884)
assistenza personale (ore)	7.305 (3.297)	270 (450)	1.020 (560)	737 (416)	0 (0)	913 (679)	946 (650)	11.191 (6.052)
trasporto	3.888	608	1.215	832	1.040	872	839	9.294 (7.044)

(ore)	(2.583)	(0)	(1.043)	(826)	(956)	(1.286)	(350)	
telefono amico (ore)	19 (27)	0 (0)	45 (51)	3 (10)	0 (0)	160 (162)	50 (50)	277 (300)
supporto psicologico (ore)	65 (110)	135 (21)	0 (35)	74 (89)	0 (0)	117 (67)	0 (60)	391 (382)
consulenza sociale (ore)	51 (17)	0 (10)	0 (0)	45 (10)	260 (265)	20 (30)	90 (150)	466 (482)
attività di benessere (ore) (*)	106 (74)	189 (0)	1.350 (1.260)	0 (0)	160 (0)	417 (453)	0 (0)	2.222 (1.787)
Totale ORE	11.434 (6.146)	1.202 (481)	3.785 (3.092)	1.934 (1.628)	1.810 (1.323)	2.714 (2.881)	2.045 (1.380)	24.924 (16.931)
segretariato sociale (prestazioni)	23 (37)	19 (0)	198 (125)	6 (23)	0 (0)	33 (23)	30 (15)	309 (223)

(*) si tratta di attività svolte in gruppo, che stimolano la sfera neuromotoria, con la possibilità di facilitare il mantenimento di alcune funzioni: Psicomotricità. Metodo Feldenkrais, Shatsu, AFA (Attività Fisica Adattata)

Possiamo notare che l'impegno maggiore di AISM è rivolto proprio a sostenere quei servizi più richiesti che ricevono le risposte meno adeguate dal territorio e dalle Istituzioni, in particolare l'assistenza personale, i trasporti assistiti e l'attività fisica riabilitativa e di benessere. Ed è un impegno tendenzialmente in crescita di anno in anno.

Sono aumentate le persone con sclerosi multipla in contatto con AISM: da 921 a 1.071. Se consideriamo anche la sezione di Piacenza, la quale da quest'anno collaborerà con le altre, partecipando alle fasi valutative e di monitoraggio dei servizi, in attesa di poter accreditare proprie sedi di attuazione per partecipare a pieno titolo al Progetto di servizio civile, le persone in contatto con AISM in Emilia Romagna e coinvolte nei percorsi e nelle attività del nostro Progetto regionale, raggiungono il numero di 1.131. Inoltre 750 di queste persone (798 con Piacenza) sono fruitori ricorrenti dei servizi AISM.

Complessivamente nelle sezioni AISM che aderiscono al Progetto, hanno operato nel 2010 225 volontari ricorrenti, 29 volontari in Servizio Civile Nazionale e 7 dipendenti: un insieme di risorse che riesce ad offrire ottime garanzie di efficienza e funzionalità e che, come è stato evidenziato dai dati relativi alla collaborazione con gli Enti Locali, ha assunto in questi anni un ruolo fondamentale nello sviluppo e nell'affermazione del principio di sussidiarietà.

In effetti, nelle realtà territoriali prese in considerazione dal nostro Progetto, la presenza dei servizi AISM contribuisce in modo determinante a realizzare una risposta, tanto di qualità quanto di quantità, ai bisogni principali delle persone con sclerosi multipla, tanto più che i servizi pubblici analoghi a quelli gestiti e forniti da AISM risultano essere molto frammentari e sporadici sull'intero territorio regionale.

Considerando il volume complessivo dei servizi forniti, osservando la tabella riassuntiva qui sopra, sottolineiamo la crescita importante dei seguenti valori:

- ore di assistenza alla persona: da 6.052 a 11.191 = + 5.139 pari al 84,91%
- ore di trasporto assistito: da 7.094 a 9.294 = + 2.200 pari al 31,00%
- ore di attività di benessere: da 1787 a 2222 = + 435 pari al 24,34%
- ore complessive prestate: da 16.931 a 24.924 = + 7.993 pari al 47,20%

Rapportando questa crescita con le risorse umane scese in campo, possiamo notare che dal 2009 al 2010 i volontari ricorrenti sono aumentati di 21 unità (da 204 a 225, pari al 10,29%) ed i volontari in servizio civile sono aumentati di 18 unità (da 11 a 29, pari al 163,63%).

In conclusione, da tutti questi numeri comparati fra loro, si può comprendere l'importanza, il valore ed il significato che l'esperienza del Servizio Civile assume nell'affiancare, integrare e stimolare le persone volontarie e fruitrici coinvolte nelle attività di assistenza ed empowerment realizzate dalle sezioni sul proprio territorio

provinciale.

I DESTINATARI e BENEFICIARI del Progetto.

I destinatari e beneficiari principali sono le 1.131 persone con sclerosi multipla del territorio regionale emiliano-romagnolo, in contatto con le 7 sezioni AISM (+ quella di Piacenza) che aderiscono a questo nostro Progetto di assistenza ed empowerment. Si tratta di persone in una situazione socio-economica molto difficile, fortemente ed irreversibilmente costrette a gestire la propria vita in una prospettiva di progressiva dipendenza fisico-motoria, fino all'eventualità del bisogno di una assistenza totale.

Abbiamo esaminato le possibili gravi conseguenze derivanti da una diagnosi di sclerosi multipla nell'analisi del contesto in cui intendiamo realizzare il nostro Progetto e qui ci sembra opportuno riassumerle: a) la sfera familiare rischia di disgregarsi o di sconvolgere i propri equilibri, anche perché il costo della malattia in termini di spese medico-assistenziali e la perdita di produttività costringono a scelte molto spesso obbligate che mortificano le aspettative e azzerano la volontà di pensare al futuro; b) i rapporti socio-relazionali, tendono a ridursi in modo rapido e traumatico, con il rischio di rinchiodare la loro esistenza dentro le mura dell'abitazione pur di non esporsi al pregiudizio o alla indifferenza dell'opinione pubblica; c) nell'ambito professionale e lavorativo vengono meno gradualmente tutte le certezze e le posizioni conquistate nel corso della vita, con la conseguenza di perdere fiducia ed autostima; d) i servizi socio-sanitari che sarebbero indispensabili per ricomporre un quadro dignitoso di vita e di inclusione sociale, spesso si dimostrano troppo frammentari, insufficienti ed anche costosi; e) la vita di comunità in relazione al territorio si presenta piena di barriere sia strutturali che culturali, tali da rendere faticosissimo l'accesso a molte opportunità e servizi al cittadino.

Approfondendo qualche aspetto di questa descrizione sintetica, possiamo notare alcuni elementi significativi che aiutano a comprendere meglio il contesto quotidiano delle persone con sclerosi multipla che fruiscono dei servizi predisposti da AISM in Emilia Romagna, anche se dai territori provinciali emergono situazioni molto articolate e spesso sensibilmente diverse fra loro, probabilmente a causa delle caratteristiche peculiari delle specifiche realtà socio-economiche che distinguono le diverse provincie:

- fascia d'età prevalente: 40/60 anni in tutte le sezioni;
- giovani fra 20 e 40 anni: minimo 9% (Rimini) - massimo 30% (Forlì-Cesena e Reggio Emilia);
- le persone che ancora lavorano sono: minimo 5% (Rimini) - massimo 64% (Ferrara);
- vivono sole: minimo 2% (Reggio Emilia) - massimo 35% (Ferrara);
- vivono in un istituto: minimo 0% (Ferrara) - massimo 6% (Parma);
- vivono in famiglia: minimo 60% (Bologna) - massimo 93% (Rimini);
- fruiscono di assistenza per 24 ore, retribuita: minimo 6% (Rimini) - massimo 23% (Ferrara);
- ricevono assistenza continuativa dai soli familiari: minimo 16% (Reggio Emilia) - massimo 50% (Bologna).

Si tratta di una "fotografia" non certo omogenea. È un paesaggio composito che trova le sue ragioni probabilmente anche in una delle caratteristiche più subdole di questa grave malattia neurologica: la sclerosi multipla sembra manifestarsi in forme molto personalizzate e rende molto difficile una comparazione trasversale e/o collettiva dei percorsi di cura, come se ciascuno nel tempo maturasse una "sua" personale sclerosi multipla e, quindi, un suo personale insieme di problemi e necessità. Si tratta in ogni caso di bisogni fondamentali ed urgenti, ai quali deve essere imperativo rispondere, per riuscire a permettere ad

ogni persona con sclerosi multipla una vita pienamente realizzata nonostante i limiti e le perdite di autonomia provocate dalla malattia e, quindi una reale e completa inclusione sociale.

In ogni caso, qualunque possa essere il livello e/o l'urgenza del bisogno che una persona con sclerosi multipla manifesta, troverà le risposte più adeguate e qualificate nei servizi e nelle risorse resi disponibili da AISM, attraverso tutti i volontari e gli operatori che danno vita e tempo alle sezioni provinciali operanti sul territorio della regione, come realtà insostituibile nelle politiche di welfare e nella strategia della sussidiarietà.

Oltre ai destinatari del Progetto individuati nel target "persona con sclerosi multipla", una ulteriore e significativa conseguenza delle azioni che andremo a realizzare, sarà rappresentata da un insieme di benefici a favore di altri soggetti del territorio.

Una prima categoria di beneficiari, è rappresentata dai familiari delle persone con sclerosi multipla, in particolare coloro che nel tempo vanno a ricoprire il ruolo di caregiver, quando si fanno carico delle cure e dell'assistenza assumendone piena responsabilità. La famiglia ed in particolare il/la partner o il genitore/figlio della persona neo diagnosticata di SM, viene coinvolta con uguale drammaticità nella nuova condizione di vita.

Col passare del tempo e davanti alla perdita progressiva di autosufficienza, il caregiver si trova nella condizione di dover reimpostare totalmente la propria vita familiare e spesso anche lavorativa; non è un cambiamento facile e non tutti sono in grado di accettarlo o di viverlo in modo consapevole e sereno. Dall'analisi e dal monitoraggio effettuato da AISM, sono emersi diversi nodi critici specifici del ruolo di caregiver, quando viene ricoperto da un familiare della persona con sclerosi multipla:

- è unito alla persona con SM da un legame affettivo;
- quasi sempre è privo di una specifica formazione per adempiere compiti di cura e assistenza;
- spesso non è consapevole di ricoprire tale ruolo;
- nel tempo, si instaura una profonda interdipendenza tra il caregiver e la persona con SM;
- questa interdipendenza influenza le reazioni alla malattia, i comportamenti ed il vissuto emozionale di entrambi.

Emerge chiaramente che 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, evidenziando un insieme di bisogni che si caratterizzano come fattori di protezione:

- 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 ed anche i nuclei familiari delle persone con sclerosi multipla 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 emiliano-romagnolo, considerando che dai dati riferiti all'anno 2010 si evidenzia una media dell'85% di persone con sclerosi multipla che vivono con i familiari e che il nucleo medio delle famiglie si può ipotizzare di tre persone fra cui quella malata, il numero dei beneficiari stimati sarà di circa di circa 2.000 persone.

Una seconda categoria di beneficiari del Progetto è rappresentata dalla comunità locale, intesa sia come presenza istituzionale, sia come insieme di cittadini.

Un primo beneficio consiste indubbiamente nelle stesse azioni di aiuto svolte

da AISM, le quali, in modo esaustivo fino ad oggi, integrano e completano gli interventi ed i supporti predisposti dalle Amministrazioni Locali. Questa attuazione così sistematica e continua del principio di sussidiarietà si dimostra in grado di garantire un livello di risposte adeguato ai bisogni, con la conseguenza non trascurabile di riuscire a mantenere equilibri sociali non a rischio fra le diverse componenti coinvolte nell'area della disabilità.

Inoltre, la presenza attiva e di qualità del "soggetto" AISM, che sul territorio si affianca con un ruolo importante agli altri protagonisti della gestione pubblica, potrà sicuramente portare contributi di valore in termini di propositività, sperimentazione, sviluppo innovativo e crescita per l'intera comunità.

Riguardo ai cittadini, il lavoro quotidiano che AISM svolge sul territorio, a stretto contatto con le persone e le realtà che lo caratterizzano, potrà essere di stimolo a riflettere sui valori e sulle priorità che meritano più attenzione, nonché sul significato più autentico della parola "solidarietà", promuovendo in modi diversi esperienze concrete di cittadinanza attiva.

7) *Obiettivi del progetto:*

OBIETTIVI DEL PROGETTO

L'obiettivo generale del Progetto è quello di sostenere le persone con SM e le loro famiglie nella gestione delle pesanti conseguenze sociali e relazionali derivanti dalla patologia che li ha colpiti. Si intende, cioè, intervenire con risposte pronte, adeguate e qualificate a favore dei bisogni specifici di queste persone, al fine di affermare e vedere soddisfatto il loro diritto ad avere una buona qualità di vita ed una piena inclusione sociale, nonostante le evidenti carenze di servizi e di opportunità che caratterizzerebbero il territorio emiliano-romagnolo, senza la presenza di AISM. Ciò per AISM significa "liberare il mondo dalla sclerosi multipla", nella convinzione molto determinata che possiamo liberare il mondo dalla sclerosi multipla ogni qualvolta riusciamo ad eliminare o ridurre gli ostacoli (anche i più piccoli e/o circoscritti), sia di carattere sociale che di carattere sanitario o strutturale, che impediscono alle persone con sclerosi multipla una reale e libera partecipazione alla propria comunità di appartenenza.

Oggi e da sempre, cioè fin dal 1968, l'anno di costituzione della nostra Associazione, AISM vive e lavora per questo obiettivo strategico generale. Nel suo continuo e sistematico perseguimento, in AISM la persona con sclerosi multipla è il soggetto protagonista per eccellenza, è la figura di riferimento attorno alla quale, attraverso un confronto continuo, vengono definiti gli obiettivi e le azioni dell'Associazione: idee, progetti innovativi di assistenza e di ricerca scientifica, metodi e sistemi informativi all'avanguardia, attività di raccolta fondi e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, tutti tesi a realizzare le migliori condizioni possibili rispetto alla salute, alle cure mediche, al lavoro, all'accessibilità, alle relazioni sociali.

Per il perseguimento di questo obiettivo generale in tutte le sue articolazioni, riteniamo fondamentale fare costante riferimento alle seguenti linee guida, che si pongono come contesto culturale per definire un approccio nuovo alla disabilità e che orientano tutte le scelte di AISM in ordine sia ai contenuti, che ai metodi di intervento e che si sono dimostrate tanto efficaci, quanto innovative e adatte per gestire anche nuove categorie di problemi:

- nella gestione di questa patologia l'aiuto alla persona riveste un ruolo chiave per il miglioramento della qualità di vita quando mira ad un processo ri/educativo in grado di ri/stimolare nell'individuo la voglia di autonomia e di indipendenza e, quindi, di socialità;
- nella organizzazione e gestione dei servizi di Aiuto alla Persona, si deve riuscire a coinvolgere l'intera sfera esistenziale e motivazionale dei soggetti in stato di bisogno, nell'ottica di un miglioramento continuo della qualità della vita; solo in questo modo si può riconoscere e rispettare il loro ruolo centrale di soggetti protagonisti ed attivi, compartecipi nel progetto di autonomia ed evitare di

considerarli semplici fruitori di un servizio;

- questa attenzione deriva dalla consapevolezza che l'auto esclusione sociale provocata dalla sclerosi multipla, non è soltanto una conseguenza di limiti motori e di barriere fisiche: molto spesso l'auto rappresentazione di sé, condizionata più dalle mancanze che dalle capacità residuali, "costringe" la persona a non sentirsi più credibile ed apprezzata ed a rinunciare, quindi, anche alla propria dimensione socio-relazionale ed affettiva, richiudendosi nell'isolamento "invisibile" della propria casa;
- nella relazione di aiuto, quindi, diviene fondamentale il principio di empowerment, inteso come processo di ampliamento delle possibilità/potenzialità di un soggetto, realizzato allo scopo di aumentarne la capacità di agire nel proprio contesto e di operare scelte consapevoli ed autodeterminate, nel perseguimento del pieno sviluppo della persona umana;
- questo significato "esteso" di aiuto alla persona, si deve concretizzare, quindi, non solo nel sostegno al recupero totale o parziale di ciò che è stato perso a causa della sclerosi multipla, ma anche nello stimolo ad arricchire gli interessi personali e ad acquisire "nuove" competenze, in modo da poter ritrovare motivazioni "vincenti" alla vita relazionale e nuove energie per invertire il processo di auto isolamento sociale, in un'ottica di realizzazione del progetto individuale di vita della persona con sclerosi multipla;
- lo stimolo a ritrovare nuove motivazioni ed energie, deve realizzarsi attraverso la creazione delle condizioni necessarie all'impostazione e attuazione di un programma di cambiamento dei comportamenti, agendo sul modo di vivere e di affrontare la patologia e la disabilità da parte delle persone con sclerosi multipla e dei loro familiari;
- la condizione di disabilità non implica inevitabilmente l'handicap; gli svantaggi possono derivare solo dalla relazione fra la persona con disabilità e l'ambiente e la comunità in cui vive, cioè dal modo in cui sono organizzati il territorio e le relazioni sociali;
- la disabilità, quindi, può trasformarsi in handicap solo quando la collettività si dimostra insensibile o addirittura ostile nei confronti di persone in difficoltà; promuovere forme di attenzione alle fragilità sociali, di solidarietà e di cittadinanza attiva è un ulteriore modo per liberare il mondo dalla sclerosi multipla;
- la realizzazione del Progetto, quindi, deve saper anche 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;

OBIETTIVI SPECIFICI QUANTITATIVI

Aumentare l'attuale indice di servizio alle persone con sclerosi multipla del territorio emiliano-romagnolo, più precisamente nei bisogni maggiormente espressi e negli ambiti con minori opportunità:

Fornire percorsi ciclici mirati di attività fisica riabilitativa e di benessere, favorendo il coinvolgimento di più risorse e specialisti (discipline psico-motorie, fisiatra ASL, fisioterapisti e strutture qualificate del territorio).

Effettuare servizi di trasporto personale per favorire la mobilità individuale e la possibilità di usufruire delle opportunità offerte dal territorio, anche quelle non strettamente riferite ai problemi derivanti dalla malattia ed afferenti il tempo libero e gli interessi culturali.

Fornire assistenza domiciliare ed extradomiciliare alle persone con sclerosi multipla e alle loro famiglie per favorire i processi di autonomia, di recupero delle potenzialità residue e di ripresa delle relazioni sociali.

Ridurre la percentuale delle persone con sclerosi multipla che, per motivi diversi, attualmente non usufruiscono dei servizi AISM.

Aggiornare la conoscenza delle persone con sclerosi multipla e dei loro bisogni, in particolare giovani e donne, attraverso un lavoro continuativo di raccolta dati capillare, che porti a ricomporre un quadro conoscitivo centrato sulla famiglia e sulla

situazione lavorativa e correlato con il contesto territoriale di appartenenza. Aumentare le prestazioni attualmente meno richieste, in particolare quelle più vicine ai bisogni di giovani e donne, quali la consulenza sui diritti e sul lavoro, le attività ricreative e di socializzazione ed un supporto psicologico dedicato. Riorganizzare il servizio di supporto alle persone con sclerosi multipla nella gestione delle pratiche quotidiane, nella consulenza sociale e nell'orientamento informativo per l'accesso ai servizi, in funzione di un più sinergico rapporto di collaborazione con risorse già operanti sul territorio, in particolare i Patronati

OBIETTIVI SPECIFICI QUANTITATIVI / INDICATORI DI RISULTATO

	Attuale (dati 2009)	Obiettivo 2010
Persone con SM che usufruiscono dei servizi	1.131	1.300
Indice di servizio alle persone con SM sul territorio	25,7%	28,7%
Indice delle persone con SM stimate sul territorio che non usufruiscono dei servizi Aism	74,3%	71,3%
Ore individuali dedicate alle attività fisiche e riabilitative	2.222	2.990 (*)
% ore individuali di attività fisiche e riabilitative rispetto al totale	8,9%	12,0%
Ore dedicate alla assistenza personale	11.191	13.000 (*)
% ore dedicate alla assistenza personale rispetto al totale	44,9%	52,0%
Ore dedicate ai trasporti	9.294	11.000 (*)
% ore dedicate ai trasporti rispetto al totale	37,3%	44,0%
Ricerche effettuate negli ultimi 3 anni a livello regionale	1	=
Periodicità di aggiornamento dati conoscitivi sui bisogni	=	1 anno
Ore dedicate alla consulenza sul diritti e sul lavoro	466	1.000
% ore dedicate alla consulenza sul diritti e sul lavoro rispetto al totale	1,9%	4,0% (**)
Ore dedicate alle attività ricreative e di socializzazione	1.083	2.000
% ore dedicate alle attività ricreative e di socializzazione rispetto al totale	4,3%	8,0% (**)
Ore dedicate al supporto psicologico	391	600
% ore dedicate al supporto psicologico rispetto al totale	1,6%	2,4% (**)

(*) Cifre indicative, soggette a variazioni direttamente proporzionali al numero complessivo delle ore che verranno effettuate: più concreta e realistica la previsione espressa in percentuale.

(**) Percentuali indicative, soggette a variazioni direttamente proporzionali al numero complessivo delle ore che verranno effettuate nei servizi con un numero di ore molto più rilevante: risulterà più concreta e realistica la previsione di ore totali, le quali non essendo comunque un numero alto, dipenderanno prevalentemente dal rispetto della programmazione.

OBIETTIVI QUALITATIVI

- Ampliare il raggio di azione dei servizi anche sul territorio provinciale più disagiato dove le persone con SM sono più isolate, potenziando la possibilità delle stesse di usufruire di opportunità per il miglioramento della qualità di vita.
- 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 attraverso la crescita di una frequentazione più ricorrente, realizzabile grazie al consolidamento di un nostro innovativo servizio trasporti.

- Migliorare la qualità dei servizi, anche rispetto a nuovi bisogni emergenti, alla luce delle nuove conoscenze e dei nuovi contatti che deriveranno dalla rilevazione capillare sulle condizioni di vita delle Persone con SM prevista dal Progetto e dal coinvolgimento in questa ricerca dei Centri Clinici SM della Regione Emilia-Romagna.

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:*

8.1 Complesso delle attività previste per il raggiungimento degli obiettivi

IL PROGETTO, LA TIPOLOGIA DI INTERVENTO E LE ATTIVITÀ

Nella sua valenza di risposta ai bisogni prevalenti e più diffusi delle persone con sclerosi multipla, il Progetto si caratterizza come **rete di servizi interconnessi**, messa a disposizione con la massima facilità di accesso a tutte le risorse che contiene. In pratica la persona che desidera fruire di una o più opportunità offerte dalla nostra rete, deve semplicemente rivolgersi alla sezione ed illustrare le proprie necessità, chiedendo un intervento di aiuto.

I servizi verranno erogati secondo i **seguenti criteri**:

- a) correlazione con l'emergenza/urgenza del bisogno manifestato;
- b) garanzia di massima funzionalità ed efficacia e di livelli di qualità adeguati;
- c) garanzia di presenza di volontari ed operatori qualificati, formati sia nelle funzioni specifiche, sia nelle competenze relazionali di base;
- d) sistematicità del monitoraggio dei servizi, con il coinvolgimento dei fruitori;
- e) nessun onere richiesto a carico dei fruitori.

Oltre all'erogazione diretta dei servizi, il Progetto prevede un **insieme di attività correlate**, necessarie per supportare e sostenere adeguatamente la sezione nelle sue funzioni di gestione dei servizi erogati e i fruitori ed i volontari nei loro percorsi di interazione con le altre risorse e con gli altri soggetti presenti sul territorio e coinvolti nelle prestazioni di AISM:

- f) ricerca di contatti, collaborazioni e partnership, con priorità rivolta alle Istituzioni locali ed alle Associazioni di Volontariato, per realizzare situazioni di sinergia il più possibile stabili e funzionali agli interessi delle persone con sclerosi multipla e dell'intera collettività;
- g) ricerca di fondi, contributi ed erogazioni liberali, con particolare attenzione alle Istituzioni ed alle aziende, al fine di garantire i finanziamenti necessari a coprire i costi dei servizi erogati;
- h) partecipazione ad un confronto sistematico fra le sezioni provinciali coinvolte nel Progetto, il Coordinamento Regionale Emilia Romagna e i livelli dirigenziali nazionali dell'AIMS, finalizzato a recepire/diffondere i modelli più aggiornati, efficaci ed innovativi di funzionamento dei servizi erogati;
- i) attività ricorrente ed organizzata di reclutamento e formazione di volontari, al fine di consolidare, potenziare e qualificare le risorse umane impegnate nell'erogazione dei servizi ed in tutte le attività con gli stessi correlate;
- l) partecipazione ad attività, iniziative e progetti realizzati in rete con altre Associazioni che operano sul territorio e che si caratterizzano per valori espressi e qualificazione operativa, al fine di creare/recepire occasioni e stimoli di crescita comune e di arricchimento collettivo;
- m) attività sistematica di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di promozione

dei valori propri di AISM, in particolare quelli riferiti alla solidarietà e cittadinanza attiva, all'inclusione sociale ed al rispetto della dignità della persona.

TIPOLOGIA DI SERVIZI EROGABILI CON IL PROGETTO DI SERVIZIO CIVILE

- 1. Supporto all'autonomia della persona:** si intende la forma di aiuto finalizzata al supporto della persona e del suo nucleo familiare nelle attività della vita quotidiana. L'assistenza viene svolta secondo il principio del coinvolgimento collaborativo del fruitore, cui spetta il ruolo/compito di prendere le decisioni. Il supporto dei volontari si fonda: a) sul principio dell'ascolto attivo, finalizzato a comprendere quanto più possibile le reali esigenze/potenzialità della persona; b) sulla conduzione consapevole e qualificata di una relazione comunicativa coinvolgente e positiva; c) sulla capacità dei volontari di gestire e/o contenere le situazioni negative di dolore, sofferenza e sconforto che possono caratterizzare anche momentaneamente o improvvisamente l'umore e la sfera psicologica dei fruitori; d) sull'azione costante di stimolo al pensiero positivo, alla volontà di essere attivi, alla accettazione costruttiva degli insuccessi. Da un punto di vista pratico, l'assistenza consiste in interventi volti a garantire in generale l'accudimento della persona, la sua igiene personale, la vestizione/svestizione, la somministrazione dei pasti, la cura e pulizia della casa, lo svolgimento all'esterno di commissioni con la persona o per suo conto (acquisti, presentazione/ritiro documenti, consegna/ritiro materiali, ecc.). Il servizio viene erogato su richiesta/consenso della persona con sclerosi multipla, secondo un piano concordato nelle frequenze e nella durata, anche con i familiari, quando sono disponibili.
- 2. Trasporto:** in primo luogo viene attivato per soddisfare tutte le esigenze di spostamento per necessità di tipo medico-sanitario (visite mediche, terapie riabilitative, ecc.); inoltre può essere richiesto per necessità di vita quotidiana (cura personale, acquisti, interessi culturali e tempo libero); oltre a rispondere alle richieste dirette dei fruitori, questo servizio viene attivato anche come proposta e stimolo per attività in gruppo, sia in sezione (laboratori, cineforum) che sul territorio (luoghi di interesse condiviso, cinema, parchi). Il servizio di trasporto viene realizzato con la massima attenzione alla sicurezza dei fruitori, possibilmente da due volontari insieme, che siano in grado di sostenere relazioni interpersonali gradevoli.
- 3. Sedute di attività di benessere:** si tratta di attività che stimolano la sfera neuromotoria, con la possibilità di facilitare il mantenimento di alcune funzioni: Psicomotricità. Metodo Feldenkrais, Shatsu, AFA (Attività Fisica Adattata). Vengono svolte in piccoli gruppi di fruitori, costituiti per omogeneità di autonomia residua e si realizzano con la conduzione di tecnici qualificati e con l'assistenza dei volontari della sezione, che intervengono in particolare per sostenere i fruitori meno autosufficienti. Le sedute hanno la durata di circa 60 minuti e la cadenza di una/due volte a settimana.
- 4. Attività ricreative e di socializzazione:** si intendono tutte quelle attività di gruppo mirate a creare occasioni di socializzazione e di integrazione dell'individuo nella comunità, attraverso momenti di aggregazione e di incontro, riferibili prevalentemente al tempo libero, a interessi tematici specifici o alla realizzazione di prodotti e manufatti originali. La partecipazione è libera e non comporta iscrizioni preliminari. Si svolgono una/due volte a settimana, prevalentemente nelle sedi delle sezioni e possono essere condotte da esperti e/o specialisti, in relazione agli interessi rilevati. In alternativa il gruppo può scegliere di gestirsi autonomamente, nominando un proprio responsabile organizzativo. Per le necessità relative a materiali d'uso e consumo, le sezioni generalmente mettono a disposizione un budget annuale, gestito con il coinvolgimento e la responsabilizzazione dei gruppi che si sono costituiti.

5. **Attività culturali:** si intendono le attività di orientamento culturale finalizzate: a) al mantenimento e allo sviluppo di conoscenze individuali da acquisire, approfondire o condividere; b) all'apprendimento di informazioni mirate che abbiano incidenza sulla vita dell'individuo, anche con riferimento al mondo della sclerosi multipla; c) all'apprendimento individuale o in gruppo di competenze specifiche utili ad arricchire le potenzialità delle persone anche in ambito professionale. Vengono organizzate in moduli ciclici, scelti in relazione sia agli interessi degli utenti, sia alle opportunità che può offrire il contesto territoriale. Per la copertura economica dei costi eventuali, le sezioni generalmente mettono a disposizione un budget annuale, gestito dai responsabili dei programmi culturali approvati e attivati.
6. **Supporto e consulenza di tipo psicologico:** Questo servizio intende garantire che ogni persona con sclerosi multipla abbia accesso in sezione ad una prima risposta della propria richiesta psicologica, ottenendo parallelamente le informazioni relative ai percorsi di presa in carico psicologica erogati dai Servizi del SSN più adeguati alla loro richiesta; inoltre si vogliono assicurare percorsi differenziati, nel rispetto dei diversi bisogni esplicitati, attraverso un'attenta analisi della domanda espressa, quindi, se necessario, il servizio si propone di potenziare l'offerta di servizi alternativi a quelli erogati dai Servizi del SSN. Il servizio mette a disposizione uno specialista, laureato in psicologia ed iscritto all'Albo, per fornire consulenze, supporto e ove necessario interventi mirati a migliorare la qualità di vita delle persone che lo richiedono. Il servizio prevede l'attivazione di "gruppi terapeutici" e/o "gruppi di supporto" ed entrambi possono essere rivolti a specifiche categorie di soggetti in stato di bisogno: Persone con sclerosi multipla - Partners - Caregivers - Figli con genitore con SM - Genitori di giovani adulti con SM - Coppie - Donne con SM - Giovani adulti con SM (<35 anni). Il tipo di gruppo da attivare dipende dalle esigenze delle persone in contatto con la Sezione. Composizione, caratteristiche e numero di partecipanti dovranno seguire l'evidenza riportata nella letteratura e verranno proposti secondo il parere qualificato degli specialisti coinvolti. Tecniche e metodologia si baseranno invece sulla formazione stessa dello psicologo. Il supporto individuale può prevedere un massimo di 3 incontri di consulenza per la persona, la quale dovrà poi essere indirizzata all'attività più adeguata in Sezione e/o sul territorio; a questo proposito, il consulente garantisce un personale aggiornamento continuo sui servizi analoghi fruibili dal SSN. La sezione cura anche la promozione di questo servizio e del suo utilizzo, organizzando incontri informativi di carattere generale e/o a tema, sulla base di un programma pianificato e/o delle richieste dei potenziali fruitori.
7. **Consulenza sociale:** si intende il servizio che risponde all'esigenza degli utenti di avere informazioni complete ed aggiornate in merito ai propri diritti, alle modalità di accesso ai servizi forniti dalla sezione, alle risorse sociali e sanitarie disponibili sul territorio, che possono risultare utili per affrontare esigenze personali e familiari nelle diverse fasi della vita. Tale prestazione può essere erogata anche telefonticamente. Non implica la presa in carico del caso, ossia la gestione della pratica da parte della Sezione, che avviene, invece, come azione di disbrigo pratiche, comprendente, appunto, la fase successiva alla consulenza, cioè il supporto alla persona disabile ed ai suoi familiari durante l'iter burocratico necessario per accedere alle risorse del territorio. Nell'erogazione della fase più operativa di questo servizio, che consiste nella presa in carico della pratica da inoltrare, le sezioni possono prendere accordi di collaborazione con i Patronati del territorio, ai quali la legge riconosce un ruolo formale in questo specifico campo.
8. **Segretariato sociale:** rappresenta il primo momento di contatto tra la persona e la sezione AISM. Permette alla sezione di: a) accogliere e ascoltare la persona; b) informarla sui servizi e le risorse esistenti; c) aiutarla ad utilizzare concretamente l'informazione, indirizzandola, accompagnandola o interessando

i servizi territoriali competenti in relazione alle singole richieste; d) filtrare le richieste improprie verso altri enti/servizi; e) attraverso la raccolta di dati, fungere da osservatorio delle risorse e dei problemi sociali del territorio. Si concretizza in un colloquio che può concludersi con un'informazione esaustiva, il rinvio ad altri servizi, il rinvio ad altro appuntamento per l'approfondimento di alcune questioni oppure con la constatazione di una richiesta impropria, quando dal colloquio emerge che la persona si è rivolta al servizio sbagliato in relazione al tipo di esigenza.

9. **Telefono amico:** si intende il servizio telefonico di ascolto che offre sostegno e compagnia pur non prevedendo la presa in carico e/o l'intervento terapeutico. Viene svolto da un operatore o da un volontario che abbia una competenza di base sulla relazione comunicativa ed una conoscenza adeguata sulla malattia e sulle sue conseguenze. Il servizio non si prefigura in alcun caso come consulenza psicologica di tipo professionale. Viene gestito secondo tempi e frequenze decisi dalle singole sezioni, le quali hanno cura di comunicare ai potenziali fruitori tutte le caratteristiche organizzative e funzionali che lo contraddistinguono.
10. **Organizzazione di vacanze assistite:** il servizio si configura come progetto di sezione rivolto ad un gruppo di utenti organizzato e quindi, come tale, viene pianificato dal Consiglio Direttivo Provinciale, anche su richiesta di persone con sclerosi multipla o loro familiari interessate ad una vacanza. Operativamente consiste nel complesso delle attività svolte da una sezione per l'organizzazione e/o l'erogazione di soggiorni di vacanza; in linea di massima tali attività comprendono: a) verifica dell'accessibilità del servizio; b) organizzazione del viaggio, anche qualora l'erogazione sia affidata a terzi; c) organizzazione del servizio ricreativo, anche qualora l'erogazione sia affidata a terzi; d) presenza, nel senso di attenzione dedicata e non necessariamente di presenza fisica, nelle fasi di svolgimento del viaggio e servizio ricettivo con funzioni di risoluzione di problemi e assistenza alla persona. Si configura anche in assenza del carico del costo del soggiorno da parte della sezione. Il servizio di vacanze assistite assimila i singoli servizi di cui esso si può comporre (es.: il trasporto per raggiungere la località scelta, l'assistenza sul posto, ecc.).

	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 dei Comuni a rischio di isolamento e contatto con le persone con SM residenti (soprattutto nei territori interni,) ▪ Contatto con i per l'individuazione di situazioni di emarginazione sociale delle persone con SM 	<i>% di mappatura</i>
3. Formazione generale e specialistica dei ragazzi	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erogazione della formazione come da sistema Aism 	<i>Indice di gradimento dei contenuti</i>

		<p><i>Indice di gradimento dei docenti</i></p> <p><i>Indice di gradimento della logistica organizzativa</i></p> <p><i>Indice di frequenza</i></p>
4. Attività di accoglienza ai ragazzi e primo avvio accompagnato ai servizi	<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 	<i>% di partecipazione agli incontri</i>
5. 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 rilevabili dal sistema Qualità AISM</i>
6. Inizio erogazione del servizio di 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 rilevabili dal sistema Qualità AISM</i>
7. Inizio erogazione 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 rilevabili 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 rilevabili 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 	<i>Tutti gli indici rilevabili dal sistema Qualità AISM</i>
10. Monitoraggio in itinere dell'andamento dei servizi, della soddisfazione degli utenti e della motivazione dei ragazzi	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Monitoraggio come da sistema Aism ▪ rilevazione della qualità percepita ▪ Inserimenti dati quantitativi dei servizi su software Aism ▪ Visite Aism di verifica e controllo 	
11. 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 	<p><i>N. partecipanti per territorio</i></p> <p><i>Livello di gradimento</i></p>
12. Valutazione finale quantitativa e qualitativa degli lavoro fatto e del livello di raggiungimento degli obiettivi dati	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Questionari interni AISM ai ragazzi ▪ Relazione finale sul progetto degli OLP ▪ Incontri a campione con i Responsabili locali di Servizio civile ▪ Analisi dei dati qualitativi e qualitativi provenienti dai Software Aism ▪ Incontri intersettoriali con gli "sponsor" di progetto 	<p><i>Indice di fidelizzazione dei ragazzi in SC come volontari AISM</i></p> <p><i>Indice di scostamento obiettivi/risultati</i></p>

GANTT DI PROGETTO												
FASI DEL PIANO DI ATTIVITA'/MESI	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
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	X											
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 carenze informazione	X											
Erogazione della formazione come da sistema Aism		X										
Mappatura dei Comuni a rischio di isolamento e contatto con le persone con SM residenti		X	X									
Contatto con i comuni evidenziati con la mappatura precedente per l'individuazione di situazioni di emarginazione sociale delle persone con SM			X									
Presentazione dei ragazzi in SC al Consiglio Direttivo Provinciale e ai volontari Aism		X										
Incontro con gli utenti destinatari dei servizi per la presentazione del progetto e del ruolo dei ragazzi in SC			X									
Accompagnamento dei ragazzi in SC nella presa di contatto con l'utente finale		X	X									
Pianificazione ed erogazione dei servizi dei servizi		X	X									
Supporto all'autonomia della persona (domiciliare ed extra domiciliare)		X	X	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Trasporto		X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	X
Disbrigo pratiche		X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Segretariato sociale		X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Partecipazione dei ragazzi in SC della 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 (7 MEMBRI VOLONTARI)
 Il coordinamento regionale ha funzioni di supervisione e progettazione integrata fra le Sezioni del territori. 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 dell'Emilia Romagna.

2. **UN TEAM REGIONALE** con il compito di garantire supporto operativo al Coordinamento Regionale ed alle Sezioni sulla progettazione, sulla comunicazione e sull'affermazione dei diritti.
3. **UNA EQUIPE FORMATIVA REGIONALE** con il compito di organizzare e gestire i percorsi formativi predisposti per i volontari del Servizio Civile Nazionale e le figure ed i ruoli della Sezione coinvolti, come l'OLP, il Responsabile locale e gli altri volontari che operano nei servizi inseriti nel Progetto.

LIVELLO PROVINCIALE

SEZIONE	VOLONTARI	PERSONALE SPECIALIZZATO
BOLOGNA	26	2 psicologhe
		1 terapeuta fisico-motorio
		1 segretaria di sezione
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
FERRARA	6	1 psicologa
		1 avvocato
		1 segretaria di sezione
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
FORLÌ e CESENA	42	1 progettista
		1 psicologa
		1 fisioterapista
		1 terapeuta di psicomotricità
		1 segretario di sezione
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
MODENA	49	1 psicologa
		1 fisioterapista
		2 avvocati
		1 segretaria di sezione
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio

PARMA	22	1 neurologo
		1 terapeuta shatsu
		1 terapeuta fisico-motorio
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
REGGIO EMILIA	32	1 neurologa
		2 psicologhe
		1 avvocato
		2 fisiatre
		1 fisioterapista
		2 terapisti fisico-motori
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
RIMINI	27	2 psicologhe
		1 fisioterapista
		1 segretaria
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio

Le figure sopraelencate apportano al progetto i seguenti contributi:

Volontari:

1. Garantiscono a titolo gratuito tutte le attività della Sezione Provinciale
2. Affiancano i ragazzi, di concerto con l'OLP di riferimento, nelle prime fasi di erogazione dei servizi (fase 4 del piano di attività)

Neurologo:

1. con i fruitori svolge programmi di visite di controllo ricorrenti coordinati dalla Sezione.
2. con i ragazzi :
 - supervisiona l'avvio al servizio e il primo accompagnamento (fase 4 del piano di attività)
 - fornisce supporto scientifico ai ragazzi per la gestione dei rapporti con le Persone con SM e loro familiari (per tutta la fase 5 del piano di attività)

Psicologo:

1. con i fruitori avvia gruppi di auto aiuto e attività di supporto psicologico.
2. con i ragazzi :
 - supervisiona l'avvio al servizio e il primo accompagnamento (fase 4 del piano di attività)
 - fornisce supporto psicologico ai ragazzi per la gestione dell'emotività e dell'impatto con le persone con SM e loro familiari (per tutta la fase 5 del piano di attività)

Avvocato:

1. con i fruitori fornisce consulenze legali relative ai diritti e alla difesa del lavoro
2. con i ragazzi : fornisce supporto informativo ai ragazzi per la gestione delle domande ricevute dalle persone con SM e loro familiari (per tutta la fase 5 del piano di attività)

Fisioterapista:

1. con i fruitori effettua attività di fisioterapia
2. con i ragazzi : fornisce indicazioni per la movimentazione delle persone con SM, per la gestione della fatica e per l'ottimizzazione delle attività quotidiane (per tutta la fase 5 del piano di attività)

Terapista fisico-motorio:

1. con i fruitori effettua attività di ginnastica corporea
2. con i ragazzi: fornisce indicazioni sulla continuità di esercizio che ciascun fruitore può sviluppare nei vari contesti di vita quotidiana e su come possono essere stimolati e supportati(per tutta la fase 5 del piano di attività)

Terapista di psicomotricità:

1. con i fruitori effettua attività psicomotoria con il metodo Feldenkrais
2. con i ragazzi: fornisce indicazioni sulla continuità di esercizio che ciascun fruitore può sviluppare nei vari contesti di vita quotidiana e su come possono essere stimolati e supportati (per tutta la fase 5 del piano di attività)

Assistente Sociale:

1. con i fruitori effettua attività di consulenza per ausili e accesso alle opportunità offerte dal territorio in materia di diritti e accessibilità.
2. con i ragazzi : fornisce indicazioni per l'uso ottimale degli ausili e risposte sulle domande di gestione delle pratiche burocratiche (per tutta la fase 5 del piano di attività)

Responsabile dei servizi (figura volontaria):

1. Pianifica la copertura territoriale dei servizi (fase 2 del piano di attività)
2. Organizza e gestisce in prima persona l'avvio al servizio e il primo accompagnamento (fase 4 del piano di attività)
3. Supervisiona l'erogazione dei servizi (per tutta la fase 5 del piano di attività)

Responsabile Trasporti (figura volontaria):

1. Garantisce la manutenzione e l'affidabilità dei mezzi messi a disposizione dei ragazzi
2. Ottimizza utilizzo per tipologia di fruitori e destinazioni

Responsabile monitoraggio (figura volontaria):

1. Garantisce il costante monitoraggio dei servizi erogati dalla sezione attraverso l'inserimento dei dati nel software Aism (fase 6 del piano di attività)
2. Analizza i dati del monitoraggio e li fornisce al Consiglio Direttivo Provinciale per la valutazione in itinere dell'andamento degli obiettivi del progetto e dei KPI dati

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 dell'Emilia Romagna, avrà una maggiore incidenza nei servizi rispondenti ai 4 bisogni espressi nell'analisi effettuata da Aism su questo territorio.

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

- **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

- **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.

 - **Disbrigo delle pratiche:**

supportare ed affiancare gli operatori presenti presso la Sezione nel servizio di affiancamento della persona durante l'iter burocratico necessario per l'accesso alle risorse del territorio

- **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

Ed inoltre, se presente la domanda:

- **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:*

10) *Numero posti con vitto e alloggio:*

11) *Numero posti senza vitto e alloggio:*

12) *Numero posti con solo vitto:*

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

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

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 Emilia Romagna

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:

Università statali:

- Università di Bologna
- Università di Ferrara
- Università di Modena e Reggio Emilia
- Università di Parma

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 :

- pieghevoli descrittivi del singolo progetto
- 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 **2100 ore** per tutta l'Emilia Romagna.

18) *Criteri 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):*

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

Copresc- Coordinamento provinciale Enti di Servizio Civile Nazionale

Che dichiara di impegnarsi a promuovere e pubblicizzare il progetto nell'intero territorio della provincia

Università:

Università degli Studi di Siena - CREPS Centro Studi di Ricerca

Educazione e Promozione della salute che dichiara di assumere il ruolo di Partner per il progetto sopra indicato relativamente alle seguenti attività:

- Recepire 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.

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**
- **Copresc- Coordinamento provinciale Enti di Servizio Civile Nazionale**

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	<p>Possibilità di ricevere le persone con SM in ambiente ufficio riservato per la consulenza sociale e il disbrigo pratiche</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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. 8 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. 12 computer n. 8 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 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 organizzare eventi di socializzazione, ricreativi e culturali utili alla promozione dell'autonomia e al recupero delle risorse individuali delle persone con SM - 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:

BOLOGNA	VIA ANDREINI 31A/B
FORLI' E CESENA	VIA LUIGI RIDOLFI, 18
FERRARA	VIA CARLO CATTANEO 100 ABC

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 (incluse 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>	
Il concetto di Disabilità nella Storia	3
Convenzione ONU sulla Disabilità	
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	
Totale ore Formazione Frontale	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
Totale ore Dinamiche non Formali	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:

La formazione generale risulta di 50 ore così suddivise: 27 ore di formazione frontale 10 ore di dinamiche non formali 13 ore di formazione a distanza
--

Formazione specifica (relativa al singolo progetto) dei volontari

34) Sede di realizzazione:

La formazione specifica verrà erogata presso ciascuna delle strutture geografiche

di AISM aderenti al progetto dislocate sul territorio.

BOLOGNA	VIA ANDREINI 31A/B
FORLI' E CESENA	VIA LUIGI RIDOLFI, 18
FERRARA	VIA CARLO CATTANEO 100 ABC
MODENA	VIA M.TE S. GIULIA 17
PARMA	VIA PONTASSO 52
REGGIO EMILIA	VIA COSTITUZIONE, 27/A
RICCIONE	VIALE ABRUZZI 46 - RIMINI

35) *Modalità di attuazione:*

In proprio presso l'ente, con formatori interni all'Associazione con modalità di Formazione residenziale con lezioni frontali e lavori di gruppo

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

	CognomePersona	NomePersona
1	BALMA	ADOLFO
2	LUPPI	ELISABETTA
3	MAROTTI	MARIA
4	MALANCHINI	VALENTINO
5	ZAMBONI	MARIA TERESA
6	ANGELI	MARIA ASSUNTA
7	ANSALONE	LUCIA
8	LAZZARO	ENZO
9	MARCHETTI	BARBARA
10	MONTELAGHI	MARIA FRANCESCA
11	SACCANI	MAURO
12	BRAGLIA	FRANCA
13	VANDELLI	PASQUALINA
14	CIAVATTA	LAURA
15	CRESTANI	ANNALISA

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	

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	2
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

Il Responsabile legale dell'ente /

Il Responsabile del Servizio civile nazionale dell'ente

