

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

### **ENTE**

*1) Ente proponente il progetto:*

**ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA – AISM – ONLUS**

**Sede Nazionale**

**Via Operai, 40 - 16149 Genova**

**tel. 010/27131 –fax n. 010/2713205**

**www.aism.it**

**[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)**

**[serviziocivile@aism.it](mailto:serviziocivile@aism.it)**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

I Servizi alla persona si dividono in due macro aree:

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

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

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

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

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

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

2) *Codice di accreditamento:*

NZOO482

3) *Albo e classe di iscrizione:*

NAZIONALE

1

## CARATTERISTICHE PROGETTO

4) *Titolo del progetto:*

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

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

**A 06 – ASSISTENZA DISABILI**

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

**Territorio di riferimento del progetto: SICILIA OCCIDENTALE**

La **Sicilia** coi suoi 25.711 km<sup>2</sup> è la più estesa isola del Mar Mediterraneo, la più vasta del Paese e comprende anche gli arcipelaghi delle Eolie (o Lipari), delle Egadi e delle Pelagie, nonché dalle isole di Ustica e Pantelleria, realtà che pongono peculiari problematiche sul piano assistenziale per le condizioni di marginalità cui sono relegate. L'isola è una regione autonoma a statuto speciale e come ente amministrativo è denominata **Regione Siciliana**, così come appare sul suo statuto, che è legge costituzionale della Repubblica italiana.

La Regione è costituita da nove province che configurano le attuali Aziende sanitarie Provinciali (ASP), per un totale di 390 comuni. La provincia più grande è Palermo che con 1.244.680 abitanti, rappresenta circa un quarto della popolazione totale dell'isola.

Il presente progetto intende focalizzarsi sulla SICILIA OCCIDENTALE e in particolare sulle città di:

- TRAPANI
- CALTANISSETTA
- PALERMO
- AGRIGENTO

Infatti tali parti di territorio siciliano presentano caratteristiche comuni sia rispetto elementi socioeconomici, sia per i bisogni espressi dalle persone con Sm.

L'Aism agisce su questo territorio attraverso il coordinamento regionale e le sezioni provinciali.

**DEMOGRAFIA**

La tipologia insediativa prevalente della popolazione è di accentramento, specie nei capoluoghi, con maggiore densità di popolazione lungo le aree costiere anche a causa delle correnti migratorie dalle aree montuose e collinari dell'interno, verso i centri più grandi.

<b>Popolazione residente al 1.1.2009 e superficie territoriale</b>			
	<b>NUMERO COMUNI</b>	<b>POPOLAZIONE RESIDENTE</b>	<b>SUPERFICIE IN KMQ</b>
<b>AGRIGENTO</b>	43	455.083	3.045
<b>CALTANISSETTA</b>	22	272.289	2.128
<b>PALERMO</b>	82	1.244.680	249
<b>TRAPANI</b>	24	435.913	177
<b>TOTALE REGIONE</b>	<b>390</b>	<b>5.037.799</b>	<b>25711</b>

In particolare risulta rilevante ai fini del nostro progetto considerare il parametro della “speranza di vita” che rappresenta un indicatore dello stato sociale sanitario ed ambientale di una popolazione, e che in Sicilia è tra le più basse del Paese, anche se ha subito un costante incremento nel tempo, specie nell’ultimo decennio.

Nel periodo più recente la speranza di vita alla nascita per la popolazione maschile ha superato i 78 anni e per la componente femminile gli 83 anni ma entrambi i valori sono al di sotto della media nazionale.

## **ECONOMIA**

Nonostante i progressi degli ultimi anni la Sicilia resta tra le regioni italiane a più basso reddito pro-capite e tra quelle in cui il flusso migratorio assume proporzioni elevatissime. Analizzando i dati economici della Regione e in particolare considerando il Prodotto interno lordo della Sicilia in rapporto percentuale rispetto al Pil Italia, si vede come nel corso di trent’anni (dal 1980 al 2009) non è mai cresciuto, anzi è retrocesso (nel 1980 era pari al 6,1% di quello dell’Italia e nel 2000 al 5,7%, che poi addirittura scende al 5,6 per cento quasi dieci anni dopo, ovvero nel 2009) .

Più in dettaglio la classifica del PIL pro capite delle province siciliane rispetto alle altre province d'Italia è la seguente:

Provincia	Pil Pro Capite (Euro annui)	Posizione 2008	Differenza di posto rispetto al 2001
Provincia di Palermo	17.643,6	87esima	0
Provincia di Caltanissetta	17.376,8	90esima	+1
Provincia di Trapani	15.853,7	98esima	-9
Provincia di Agrigento	14.790,8	103esima	0

Interessante notare dal punto di vista economico la recessione di Trapani e lo stazionamento di Palermo ed Agrigento, tanto da far desumere una situazione economica e di carenza di risorse della popolazione non facilissima che, nel nostro caso si somma ad una situazione di disabilità, delineando per le persone con SM uno scenario particolarmente complesso.

## **SANITA'**

Le modifiche al Titolo V della Costituzione hanno sostanzialmente cambiato il sistema delle responsabilità in ordine all'assistenza sanitaria e sociale, responsabilizzando fortemente il livello regionale e locale nella garanzia dei diritti di cittadinanza. Inoltre negli ultimi anni il territorio nazionale è stato caratterizzato da dinamiche e mutamenti nel contesto epidemiologico e sociale che hanno portato ad una crescente parcellizzazione della realtà sanitaria e alla conseguente creazione di aree sociali demografiche ed economiche, fortemente differenziate nella domanda di servizi e da rilevanti disparità nell'accesso alle prestazioni sanitarie e sociali.

Il Piano della Salute della Regione Sicilia per il triennio 2011-2013 giunge a seguito della legge 14 aprile 2009 n. 5 recante "Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale" che ha posto le basi per la riforma dell'assetto organizzativo e di governo del proprio sistema.

In particolare si richiama l'attenzione su uno dei principi guida del Piano, ovvero l'importanza del lavorare in rete e della creazione di un dialogo con tutti gli attori coinvolti a vario titolo nel sistema sanitario:

*"Il processo di riqualificazione dell'assistenza richiede, inoltre, un lavoro in rete: lavorare in una logica di sistema significa far sì che gli operatori della sanità, come quelli del sociale, possano comunicare tra di loro, condividere obiettivi e progetti collettivi ed assicurare in maniera integrata la continuità dell'assistenza.*

*Infatti, è attraverso le Reti che possono essere offerte risposte alle esigenze di superamento della compartimentazione da cui scaturisce uno degli aspetti più critici dell'assistenza sanitaria, e cioè la frammentarietà dell'assistenza, fornendo:*

- al cittadino maggiori garanzie di efficacia e di continuità per la gestione del suo problema di salute;
- al sistema garanzie ponderate di efficienza che evitino inutili sperperi di risorse;



- ai professionisti garanzie di sviluppo di competenze distintive appropriate e coerenti con le funzioni svolte.

Confrontando le diverse tipologie di servizi/presidi all'interno di ciascuna provincia considerata si evidenzia che rispetto al servizio di assistenza domiciliare Caltanissetta presenta il più basso peso percentuale, pari al 57% circa delle iscrizioni; si colloca invece al primo posto per quanto riguarda le comunità alloggio, con una percentuale di iscrizioni superiore all'incidenza regionale, e pari al 31%, mentre è la provincia di Trapani ad occupare l'ultimo posto, in termini di iscrizioni, con un peso percentuale pari all'11% circa.

Se in valore assoluto la provincia di Palermo ha fatto registrare il maggior numero di iscrizioni all'albo per il servizio di assistenza domiciliare, è la provincia di Agrigento ad avere, in termini relativi, una maggiore copertura del servizio, riportando un tasso superiore alla media regionale, pari al 1,7 ogni 10.000 residenti. Mentre, Caltanissetta risulta la provincia meno coperta dai servizi di assistenza domiciliare ai disabili, evidenziando un tasso pari a 0,6 per 10.000 abitanti.

#### **La rete per le malattie neurologiche croniche**

Ricordiamo che le malattie neurologiche croniche più frequenti (demenze, parkinsonismi e disturbi del movimento, Epilessia, Sclerosi Multipla, Malattie Neuromuscolari) sono causa di disabilità importante non solo negli anziani, ma anche nei giovani. Soprattutto nel caso della Sclerosi Multipla assistiamo a problematiche rilevanti non solo di tipo sanitario ma anche sociale sia per quanto riguarda l'assistenza a chi ne è affetto sia per il sostegno necessario alle famiglie dei pazienti.

Degna di nota è l'affermazione riportata dal Piano della Salute rispetto la presa in carico delle differenti patologie neurologiche croniche sopra richiamate :

***Per queste patologie, se si eccettua la malattia di Alzheimer, in cui valutazione e trattamento vengono affidati alle U.V.A. (Unità Valutative Alzheimer), non sono previste modalità organizzative assistenziali particolari.***

Ecco dunque l'importanza di un progetto che possa farsi carico delle esigenze delle persone con sm e patologie similari sul territorio che ad oggi non hanno specifica copertura.

Di seguito il dettaglio della tipologia di servizi erogati per provincia interessata dal progetto:

#### **PALERMO**

Principali **servizi di assistenza** sociale attivi a **Palermo**:

- **l'Assistenza domiciliare**, in cui sono inclusi i servizi di aiuto nella cura della casa e della persona, di pasti a domicilio, **ma viene effettuata solo per 100 utenti sulle 400 richieste ricevute**
- i **soggiorni vacanza** sono servizi per le persone a basso reddito per favorire la loro integrazione sociale
- **barriere architettoniche**
- **Il servizio di trasporto**, che, funziona a singhiozzo anche perché i mezzi sono ormai obsoleti (il loro acquisto risale al 1988).

## **TRAPANI**

Principali **servizi di assistenza** sociale attivi a **Trapani**,

- **l'Assistenza domiciliare**, in cui sono inclusi i servizi di aiuto nella cura della casa e della persona, di pasti a domicilio, **ma viene effettuata solo per 76 utenti sulle 298 richieste ricevute**
- **Il servizio di trasporto**, che, funziona a singhiozzo e solo nell'area metropolitana della città

## **CALTANISSETTA**

Principali **servizi di assistenza** sociale attivi a **Caltanissetta**,

- **l'Assistenza domiciliare**, in cui sono inclusi i servizi di aiuto nella cura della casa e della persona, di pasti a domicilio, **ma viene effettuata solo per il 47% degli utenti**
- **segretariato sociale**
- **Abbattimento barriere architettoniche**
- **Il servizio di trasporto** viene effettuato con i mezzi correnti, e la gran parte del trasporto personale richiesto dagli utenti viene erogato dalle Pubbliche Assistenze

## **AGRIGENTO**

Ecco i principali **servizi di assistenza** sociale attivi a **Agrigento**,

- **l'Assistenza domiciliare**, in cui sono inclusi i servizi di aiuto nella cura della

casa e della persona, di pasti a domicilio

- **segretariato sociale**

E' evidente che nonostante lo sforzo degli Enti Locali i servizi erogati siano decisamente sottodimensionati e limitati a quelli base, secondo un concetto di disabilità che non rispecchia più la realtà delle persone disabili del territorio.

In coerenza con quanto esposto finora, riportiamo i risultati di un' analisi dei bisogni effettuata a livello nazionale da AISM nel 2009 che pone in evidenza le esigenze maggiormente rilevate nello specifico delle persone con Sclerosi Multipla:

- l' **86%** delle persone ha espresso la necessità di avere aiuto nella **gestione delle pratiche burocratiche**, ma solo il **38%** ha ottenuto una risposta pienamente soddisfacente.
- Il **51%** delle persone esprime il bisogno di **Trasporto personale**, ma solo il **50%** ottiene una risposta pienamente soddisfacente.
- Il **52%** delle persone esprime la necessità di **assistenza personale**, ma solo il **30%** di coloro che fanno richiesta, ottiene una risposta pienamente sufficiente.

Quando non trovano risposta dall'ente pubblico il **44%** si appoggia alla famiglia, il **24%** ad AISM, il **21%** si affida a servizi a pagamento o ad enti di patronato mentre l' **11%** non sa dove rivolgersi.

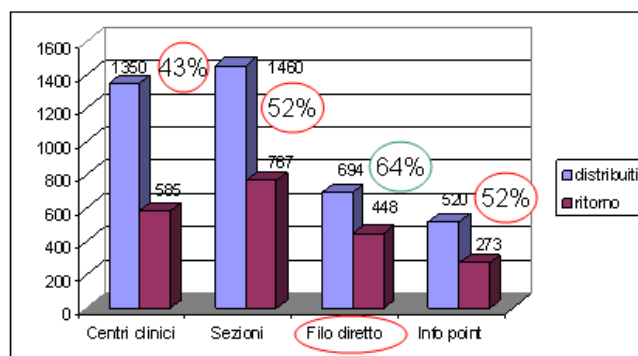
### STRUTTURA DELLA RICERCA

(al paragrafo successivo i dati territoriali specifici)

#### Questionari compilati per canale di distribuzione

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

### Percentuali di ritorno per singolo canale



### I dati analizzati ed estratti per il territorio Sicilia

224 questionari compilati

86% delle persone vive con i familiari  
50% è in contatto con la Sezione territoriale

Bisogni più sentiti

1. Riabilitazione	146 su 224
2. Gestione pratiche burocratiche	134 su 224
3. Trasporto personale	126 su 224
4. Assistenza nella gestione di attività quotidiane	118 su 224
5. Superamento barriere architettoniche	111 su 224

Ed in queste aree, quelle più sentite, ma meno risolte, vuole continuare ad Agire Aism con questo progetto.

### Analisi territoriale dell'Azione Aism

#### n. PERSONE CON SM STIMATE SUL TERRITORIO

	Uomini	donne	totale
Trapani	110	390	500
Caltanissetta	80	90	150
Palermo	700	1300	2000
Agrigento	90	180	270
<b>totale</b>	<b>980</b>	<b>1960</b>	<b>2920</b>

**n. PERSONE CON SM CHE USUFRUISCONO DEI SERVIZI  
AISM**

	<b>Uomini</b>	<b>donne</b>	<b>totale</b>
Trapani	30	75	105
Caltanissetta	30	60	90
Palermo	35	45	80
Agrigento	15	31	46
<b>totale</b>	<b>110</b>	<b>211</b>	<b>321</b>

Percentuale di persone con SM che ricevono servizi da Aism: 10,9 % delle persone con sm del territorio

**Servizi erogati dalle sezioni della Sicilia Occidentale ai fruitori ANNO 2010**

**TRAPANI**

<b>Servizio</b>	<b>N° PRESTAZIONI RICHIESTE</b>	<b>N° PRESTAZIONI EFFETTUATE</b>	<b>Differenz a (domand a non evasa)</b>	<b>Tot. Ore EROGATE</b>
Supporto all'autonomia della persona	136	134	2	900
Trasporto	2625	2570	55	9724
Supporto al ricovero ospedaliero	26	23	3	110
Attività ricreative e di socializzazione	10	9	1	24
Consulenza sociale	57	53	4	95
Attività culturali	3	3	0	6
Ritiro farmaci	70	63	7	100
Disbrigo delle pratiche	196	178	18	370
Segretariato sociale	150	136	14	130
Consulenza legale	5	3	2	6
Telefono amico	415	378	37	180

**CALTANISSETTA**

Supporto all'autonomia della persona	3832	3565	267	12800
Trasporto	400	367	33	875
Supporto al ricovero ospedaliero	12	10	2	30
Attività ricreative e di socializzazione	22	15	7	25
Attività culturali	6	5	1	7
Ritiro farmaci	18	15	3	80
Disbrigo delle pratiche	37	33	4	28
Segretariato sociale	44	36	8	45
Telefono amico	31	31	0	100

**PALERMO**

Supporto all'autonomia della persona	525	353	172	1069
Trasporto	1207	1002	205	4750
Supporto al ricovero ospedaliero	157	157	0	365
Attività ricreative e di socializzazione	110	107	3	271
Disbrigo delle pratiche	60	51	9	116
Segretariato sociale	50	19	31	25
Consulenza legale	45	26	19	75
Telefono amico	55	55	0	70

Supporto psicologico	132	85	47	350
<b>AGRIGENTO</b>				
Supporto all'autonomia della persona	346	315	31	800
Trasporto	1060	945	115	1800
Consulenza sociale	170	160	10	310
Telefono amico	800	735	65	820
Supporto psicologico	57	52	5	400

### **DATI RIEPILOGATIVI**

Attuale indice di servizio alle persone con SM sul territorio	<b>10,9</b>	%
Persone con SM stimate sul territorio che non usufruiscono dei servizi Aism	<b>89,1</b>	%
Prestazioni richieste dalle persone con SM in contatto	<b>12869</b>	
Prestazioni erogate alle persone con SM in contatto	<b>11689</b>	
Domanda inevasa sulle persone in contatto	<b>1180</b>	
% Domanda inevasa sulle persone in contatto	<b>9,10</b>	%

### **DESTINATARI DEL PROGETTO**

**Persone con Sm stimate sul territorio così suddivise:**

	<b>Uomini</b>	<b>donne</b>	<b>totale</b>
Trapani	38	80	118
Caltanissetta	33	64	97
Palermo	40	50	90
Agrigento	18	32	50
<b>totale</b>	<b>129</b>	<b>226</b>	<b>355</b>

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

### **BENEFICIARI DEL PROGETTO**

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

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

Dall'analisi e dal monitoraggio effettuato da Aism, è emerso che il caregiver è generalmente unito alla persona con Sm da un legame affettivo, e' privo di una specifica

formazione per adempiere ai compiti di cura e assistenza e spesso non è neanche consapevole di coprire tale ruolo.

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

Il caregiver è una figura cruciale non solo per quanto riguarda l'accudimento fisico ma anche per il benessere psicologico, ma sempre più spesso mostra un elevato livello di stress e una significativa diminuzione della qualità di vita.

### **Principali fattori di protezione del caregiver**

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

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

Nello specifico del territorio della Sicilia Occidentale, visto che, dall'indagine territoriale emerge che l' 86% delle persone vive con i familiari e che, il nucleo medio delle famiglie è di 3 persone, il numero dei beneficiari stimati sarà di **710** persone

### *7) Obiettivi del progetto:*

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

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

1. gli interventi previsti nel progetto vedono le persone con disabilità protagonisti e non soggetti di assistenza, partecipano nel progetto di autonomia e non semplicemente fruitori di un servizio
2. la realizzazione del progetto vuole favorire una cultura della comunicazione e della relazione che includa tutti , intervenendo sulle abitudini e sullo stigma sociale che tende a non considerare come possibile o opportuna la presenza di persone con disabilità all'interno di alcuni contesti
3. l'erogazione dei servizi intende sostenere la realizzazione del progetto individuale della persona con SM eliminando gli ostacoli che limitano il pieno

sviluppo della persona umana nell'ottica di un miglioramento continuo della qualità della vita;

4. Il progetto è volto inoltre alla creazione delle condizioni necessarie su cui impostare un programma di cambiamento dei comportamenti , agendo sul modo di vivere e affrontando la patologia e la disabilità da parte delle persone affette da SM e patologie similari

#### **OBIETTIVI SPECIFICI QUANTITATIVI**

1. Intervenire concretamente sui bisogni maggiormente sentiti dalle persone con SM sul territorio della Sicilia occidentale (esclusa riabilitazione perché sanitaria) e più dettagliatamente:
  - fornire supporto alle persone con Sm del territorio per il disbrigo delle pratiche al fine di garantire la piena opportunità e la difesa dei diritti della persona
  - Fornire Assistenza personale per favorire il processo di autonomia e socializzazione
  - Effettuare trasporti utili al miglioramento della qualità di vita delle persone con SM
  - Garantire un servizio di consulenza sociale e prima accoglienza dei bisogni e un servizio di orientamento per l'accesso alle informazioni
2. Ridurre la percentuale di risposte invase sugli attuali fruitori delle Sezioni Aism del territorio di riferimento del progetto
3. Aumentare l'attuale indice di servizio alle persone con Sm del territorio
4. Ridurre la percentuale delle persone con Sm che, per motivi diversi, attualmente non usufruiscono dei servizi Aism

#### **Obiettivi specifici quantitativi / indicatori di risultato**

	<b>attuale</b>	<b>obiettivo</b>
Fruitori che usufruiscono dei servizi	<b>321</b>	<b>355</b>
Attuale indice di servizio alle persone con SM sul territorio	<b>10,90%</b>	<b>12,15%</b>
Persone con SM stimate sul territorio che non usufruiscono dei servizi Aism	<b>89,10%</b>	<b>87,85%</b>
Prestazioni richieste dalle persone con SM in contatto	<b>12869</b>	<b>13501</b>
Prestazioni erogate alle persone con SM in contatto	<b>11689</b>	<b>12582</b>



Domanda inevasa sulle persone in contatto	1180	919
% Domanda inevasa sulle persone in contatto	9,10%	6,80%

#### **Obiettivi specifici qualitativi**

- Ampliare il raggio di azione dei servizi sui territori provinciali potenziando la possibilità delle persone con SM di usufruire di opportunità per il miglioramento della qualità di vita con particolare attenzione ai territori più isolati e alle zone periferiche delle città
- Fornire alle persone con disabilità una integrazione assistenziale ai servizi erogati dal territorio al fine di poter recuperare appieno la propria dimensione sociale e migliorare la 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 collaborando con Comuni ed Enti già attivi sul territorio in questo ambito.

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

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

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

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

Il presente progetto è specifico per la situazione territoriale presa in considerazione ma coerente sul territorio nazionale per finalità e obiettivi generali e vuole, attraverso

l'azione dei ragazzi in servizio civile, offrire l'opportunità alle persone con disabilità per recuperare spazi di autonomia, libertà di scelta. Il progetto vuole essere un contributo per garantire il godimento di tutte le libertà fondamentali alle persone con disabilità, perché le discriminazioni si nascondono nell'ambiente fisico ma anche nelle abitudini, nelle norme scritte e informali, nei comportamenti quotidiani, nelle scelte amministrative come negli atteggiamenti e nelle relazioni.

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

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

### *8.1 Complesso delle attività previste per il raggiungimento degli obiettivi*

	<b>ATTIVITA'</b>	<b>Indicatori di risultato- KPI (laddove presenti)</b>
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"> <li>▪ 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</li> <li>▪ 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</li> </ul>	<i>Indice di partecipazione agli incontri territoriali</i>
2. Pianificazione della copertura territoriale dei servizi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mappatura dei Comuni a rischio di isolamento e contatto con le persone con SM residenti</li> </ul>	
3. Formazione generale e specialistica dei ragazzi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Erogazione della formazione come da sistema Aism</li> </ul>	<i>Indice di gradimento dei contenuti</i>  <i>Indice di gradimento dei docenti</i>  <i>Indice di gradimento</i>



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																
Pianificazione dei servizi,			X																
Attuazione e controllo dei servizi secondo i bisogni specifici rilevati sul territorio I servizi Aism vengono erogati durante tutto il periodo del progetto, con un criterio di continuità, quindi caratterizzano il gantt in tutto il periodo del progetto stesso.			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Partecipazione dei ragazzi in SC della Sicilia Occidentale all'evento nazionale dedicato al movimento Aism: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Preparazione del materiale sull'esperienza fatta nel territorio</li> <li>▪ Partecipazione ai momenti di scambio con i ragazzi delle altre regioni</li> </ul> Restituzione sul territorio di provenienza dei lavori presentati all'evento						X	X	X											
Monitoraggio come da sistema Aism		X		X		X		X			X								X
rilevazione della qualità percepita						X													X
Inserimenti dati quantitativi dei servizi su software Aism			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Visite Aism di verifica e controllo			X		X		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 (4 MEMBRI VOLONTARI)**

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

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

## 2. UN AREA MANAGER

con il compito di garantire supporto operativo alle sezioni e indicazioni sulle buone prassi. L'area manager può intervenire anche nelle situazioni di complessa gestione relative al Servizio Civile.

### LIVELLO PROVINCIALE

SEZIONE	VOLONTARI	PERSONALE SPECIALIZZATO
PALERMO	66	1 psicologi 1 segretario di sezione 1 responsabile trasporti 1 responsabile servizi 1 responsabile volontari 1 responsabile monitoraggio
CALTANISSETTA	13	1 responsabile trasporti 1 responsabile servizi 1 responsabile volontari 1 responsabile monitoraggio
AGRIGENTO	12	2 psicologi 1 assistente sociale 1 responsabile trasporti 1 responsabile servizi 1 responsabile volontari 1 responsabile monitoraggio
TRAPANI	23	1 assistente sociale 1 avvocato 1 segretario di sezione 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)

#### 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)

#### **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. Supervisione all'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*

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

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

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

34

10) *Numero posti con vitto e alloggio:*

0

11) *Numero posti senza vitto e alloggio:*

34

12) *Numero posti con solo vitto:*

0

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

30

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

5

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

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

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





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

PROMOZIONE DEL SERVIZIO CIVILE in Sicilia Occidentale

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:

- Università degli Studi di Palermo
- Consorzio Universitario di Caltanissetta
- Polo Universitario della Provincia di Agrigento
- Polo Territoriale Universitario della Provincia di Trapani

Informagiovani:

- Informagiovani di Caltanissetta
- Informagiovani di Agrigento
- Servizio Informagiovani di Trapani

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

Nello specifico su questo territorio vengono stampati e distribuiti :

**9800** pieghevoli descrittivi del singolo progetto

**1200** 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 **1200 ore** per tutta la Sicilia Occidentale

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

Sistema di selezione verificato in sede di accreditamento

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

SI

AIMS

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

Sistema di monitoraggio verificato in sede di accreditamento

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

SI

AIMS

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

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

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

**Ente 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

**Ente 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.

**Ente Profit**

**Fadeout Software e Automation Engineering**

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

- Monitoraggio e studio di soluzioni informatiche per le sezioni provinciali per verificare la dotazione informatica

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

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

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

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

<b>RISORSA</b>	<b>UTILITA' AI FINI DEL PROGETTO</b>
Una sede per ciascuna sezione provinciale accessibile a persona con disabilità e rispondente alle prescrizioni e requisiti di legge con ambienti ufficio e ambienti per la socializzazione	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilità di ricevere le persone con SM in ambiente ufficio riservato per la consulenza sociale e il disbrigo pratiche</li> <li>- Ambiente comune per organizzare incontri di socializzazione e incontri informativi con le persone con SM</li> <li>- Ambiente riservato per permettere ai ragazzi di organizzare riunioni fra loro</li> </ul>
N. 8 mezzi attrezzati per il trasporto disabili	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilità di effettuare trasporti , ritiro farmaci, eventi culturali, attività di benessere</li> </ul>
Ausili per la promozione	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Permettere ai ragazzi di agire con maggiore facilità</li> </ul>

dell'autonomia ( carrozzine, deambulatori, ausili per la vita quotidiana)	e maggiore sicurezza nelle attività con le persone con Sm
n. 8 computer n. 6 stampanti connessione internet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- permettere ai ragazzi di registrare le attività, effettuare ricerche relative ai diritti, alle barriere architettoniche e alla normativa per la disabilità</li> <li>- comunicare con la rete di copromotori e partner di progetto ( FISH, CREPS) per le attività di supporto fornite ai ragazzi ( vedi accordi di partnership)</li> </ul>
Materiale di consumo e attrezzature espressamente dedicate alle <b>attività di socializzazione e integrazione sociale (in particolare per le attività ricreative e di socializzazione)</b> ( lavagne, cibo, giochi, materiale di cancelleria, libri, tv, dischi, videoproiettore, lettore DVD, etc)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 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</li> <li>- 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.</li> </ul>
siti web di sezione	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 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</li> <li>- Scambio di testimonianze fra volontari ( da pubblicare sul sito Aism)</li> </ul>
Scaffale Aism ( libri, pubblicazioni utili alle persone con SM)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Permettere ai ragazzi di effettuare servizio di informazione alle persone con SM garantendo l'autorevolezza e l'affidabilità delle informazioni fornite</li> </ul>

## 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:

Sezione	Indirizzo
Palermo	via Spinasantà 170 - 90147 Palermo
Messina	via S. Giovanni Decollato 11 – 98121 Messina
Trapani	Via delle Ginestre 43, Trapani
Agrigento	Via G. Li Causi 1, Favara
Caltanissetta	Via Ossidiana 25, Gela
Lucignano	Loc. Selve di Sotto 89/c

### 29) Modalità di attuazione:

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

### 30) Ricorso a sistemi di formazione verificati in sede di accreditamento ed eventuale indicazione dell'Ente di 1<sup>a</sup> classe dal quale è stato acquisito il servizio:

SI

AIMS



31) *Tecniche e metodologie di realizzazione previste:*

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

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

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

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

32) *Contenuti della formazione:*

<b>MODULI</b>	<b>ORE</b>
<b><u>Il Servizio Civile Volontario</u></b>	
Servizio civile nazionale, associazionismo e volontariato	
Legislazione: La normativa vigente e la Carta di impegno etico	<b>2</b>
Regolamentazione: Diritti e doveri del volontario del servizio civile	
Dall'obiezione di coscienza al servizio civile nazionale: evoluzione storica, affinità e differenze tra le due realtà	
<b><u>La Difesa della Patria</u></b>	
	<b>2</b>
Il dovere di difesa della Patria	
La difesa civile non armata e nonviolenta	
La protezione civile	
La solidarietà e le forme di cittadinanza	

<b><u>Il terzo settore</u></b>		
Logiche e fondamenti	<b>2</b>	
Descrizione del fenomeno		
Analisi quantitativa e qualitativa		
Approfondimenti		
<b><u>La realtà dell' AISM</u></b>		
AISM e FISM	<b>2</b>	
La struttura Associativa		
Le attività nazionali AISM		
<b><u>Il Servizio Civile Nazionale in AISM</u></b>		
Il Sistema di Servizio Civile Nazionale interno	<b>2</b>	
Le figure locali e nazionali		
<b><u>La Sclerosi Multipla</u></b>		
Che cosa è la Sclerosi Multipla ( incluse epidemiologia ed eziologia)	<b>4</b>	
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		
<b><u>Disabilità e handicap</u></b>		
Il concetto di Disabilità nella Storia	<b>3</b>	
Convenzione ONU sulla Disabilità		
Barriere architettoniche		
<b><u>Aspetti comportamentali</u></b>		
La reazione alla diagnosi	<b>3</b>	
Meccanismi di difesa		
Il sistema famiglia		
La promozione dell'autonomia		
Le emozioni	<b>4</b>	
Stati d'animo		
Tecniche di gestione delle emozioni		
<b><u>Coinvolgimento relazionale</u></b>		
Il ruolo della persona con SM	<b>3</b>	
I cambiamenti di ruolo dopo la diagnosi		
<b><u>Totale ore Formazione Frontale</u></b>	<b>27</b>	

## **FORMAZIONE GENERALE DINAMICHE NON FORMALI**

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

## **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	
<b>TOTALE FORMAZIONE E-LEARNING</b>	<b>13</b>

### 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.  
Elenco sedi:

Sezione	Indirizzo
Palermo	via Spinasantà 170 - 90147 Palermo
Messina	via S. Giovanni Decollato 11 – 98121 Messina
Trapani	Via delle Ginestre 43, Trapani
Agrigento	Via G. Li Causi 1, Favara
Caltanissetta	Via Ossidiana 25, Gela

### 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:

	Cognome	Nome
1	CRAPANZANO	GIUSEPPE
2	LOMBARDO	RICCARDO
3	GIUDICE	ROCCO
4	GIUDICE	SALVATORE
5	INFOSINO	DAVIDE
6	LUPO	ROBERTA

7	ODDO	MARCELLO
8	POMA	LIDIA MARIA LORENA
9	SCARPITTA	ANTONINO
10	TRIFI	STEFANIA
11	DE GIORGIO	ANDREA

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:*

<b>FORMAZIONE SPECIALISTICA - TOTALE ORE 72</b>		
<b>Il progetto di Servizio civile Volontario in AISM</b>		
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
<b>IL MOVIMENTO AISM</b>		
<b>La sezione AISM</b>		
Il Consiglio Direttivo Provinciale		1
Ruoli e responsabilità		1
L'organizzazione del lavoro		1
I processi di una sezione Aism		4
<b>La "Mission Aism" declinata sul territorio</b>		
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
<b>APPROFONDIMENTO SPECIALISTICO SULLE ABILITA'</b>		
<b>come muovere e aiutare fisicamente una persona con SM</b>		
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
<b>gli ausili utili e la promozione dell'autonomia</b>	
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
<b>LA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA CON SM</b>	
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
<b>I servizi erogati dalle sezioni AISM di riferimento ( caratteristiche, fruitori) la legenda dei servizi</b>	
<b>il servizio di trasporto</b>	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario SCN	1
<b>supporto all'autonomia</b>	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario SCN	1
<b>attività ricreative e di socializzazione</b>	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario SCN	1
<b>altri servizi erogati a livello territoriale da AISM</b>	2
<b>TOTALE</b>	<b>72</b>

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