

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

ENTE

1) Ente proponente il progetto:

ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA – AISM – ONLUS

Sede Nazionale

Via Operai, 40 - 16149 Genova

tel. 010/27131 –fax n. 010/2713205

www.aism.it

aism@aism.it

serviziocivile@aism.it

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

Ogni 4 ore nel nostro Paese una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla. La sclerosi multipla ha inizio perlopiù tra i 20 e i 30 anni, il periodo di vita più ricco di progetti nello studio, nel lavoro, in famiglia, per i figli e nelle relazioni sociali. Ad essere maggiormente colpiti sono i giovani e le donne. Queste ultime sono colpite in maniera doppia rispetto agli uomini. In Italia in oltre 60 mila famiglie c'è almeno una persona con sclerosi multipla. Cronica, invalidante e imprevedibile, la sclerosi multipla è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale. **Le cause della malattia sono tuttora sconosciute.** Gli esperti la classificano tra le patologie di tipo **auto-immune**. La sclerosi multipla o **sclerosi a placche** è una malattia di tipo infiammatorio che causa la progressiva distruzione della mielina, la guaina che protegge le fibre nervose determinando con l'andare del tempo la comparsa di cicatrici sparse (**le placche**). Ciò fa sì che la trasmissione degli impulsi nervosi venga rallentata o bloccata. I sintomi e il decorso clinico della patologia variano da persona a persona: dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale in cui avviene la demielinizzazione e dal suo grado di progressione. Alcuni sintomi si ripetono in maniera più frequente, in particolare all'esordio: disturbi visivi (calo significativo o sdoppiamento della vista, movimenti non controllabili dell'occhio), disturbi della 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**, 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 SUI TERRITORI DI UMBRIA E LAZIO 2012

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

A 06 – ASSISTENZA DISABILI

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

Territorio geografico di riferimento LAZIO – UMBRIA

Le Regioni Umbria e Lazio sono state accorpate in questo progetto perché presentano

contesti simili sia sul piano dei servizi pubblici erogati che sulle risultanze dell'analisi dei bisogni effettuata da Aism.

Il territorio di riferimento del presente progetto si riferisce alle città e agli abitanti della tabella di seguito inserita:

Provincia	Abitanti capoluogo	Abitanti provincia
Provincia di Roma	2.744.931	4.148.913
Provincia di Latina	118.055	551.940
Provincia di Frosinone	48.215	496.917
Provincia di Viterbo	62.441	315.523
Provincia di Rieti	47.654	159.018
Perugia	168.116	168.116 449
Terni	113.274	113.324

Le due regioni hanno caratteristiche morfologiche simili, territorio collinare e montuoso, poca pianura, con una accentrazione di densità presso le grandi città, molta dispersione nella piccola provincia e tendenza allo spopolamento delle campagne.

WELFARE E DISABILITA'

LAZIO

Da un report della regione del 18/03/10, sul territorio laziale sono presenti complessivamente 2.678 strutture e servizi socio-assistenziali, con un incremento del 9,3% rispetto al 2007 (quando erano 2.451). Gli utenti sono 259.887, +5,5% rispetto al 2007 (quando erano 246.374). In particolare, 862 strutture (erano 821 nel 2007, +5%) ospitano 17.324 utenti (+6,4%) e 1.816 servizi (erano 1.630, +11,4%) rispondono ai bisogni di assistenza di 242.563 utenti (+5,4%). A livello territoriale, i maggiori incrementi di utenti nel biennio si registrano nella provincia di Viterbo (+8,2%) e in quella di Roma (+6,7%). Questi i dati rilevati dal Sistema informativo dei servizi sociali del Lazio (Siss), costituito presso l'Assessorato alle Politiche sociali e delle sicurezze della Regione Lazio, che effettua un monitoraggio sistematico e dettagliato dell'offerta socio-assistenziale nel territorio laziale e contenuti nel 2° Rapporto sui servizi sociali del Lazio realizzato con il supporto scientifico del Censis.

I dati del Rapporto dimostrano che anziani, famiglie, minori e giovani disagiati rappresentano

quasi il 90% dell'utenza dei servizi sociali nel Lazio. Tra il 2007 e il 2009 le strutture e i servizi per famiglie, minori e giovani si sono rafforzati (+13,5%), mentre la relativa utenza è aumentata dell'8,9%, passando da 62.999 persone nel 2007 a 68.634 nel 2009. Cresce il numero di asili nido, da 542 a 663 (+22,3%). E aumenta il numero dei bambini che li frequentano, da 22.537 a 27.851 (+23,6%), soprattutto nella provincia di Roma (+35,4%) e nel comune di Roma (+25,6%). Per gli anziani ci sono 1.080 strutture e servizi (erano 1.038 nel 2007), mentre l'utenza è cresciuta da poco più di 174 mila a 180.494 unità (+3,6%). Gli utenti anziani sono aumentati soprattutto nella provincia di Rieti (+8,6%). La rete socio-assistenziale del Lazio si completa con 195 comunità alloggio (erano 187 nel 2007: +4,3%), 180 strutture e servizi per 2.841 adulti con disabilità (+0,4%), 47 strutture e servizi per 2.990 donne in difficoltà (+8%), 23 strutture e servizi per 1.192 persone affette da patologie invalidanti (+21,1%), come l'Alzheimer, 21 strutture di prima accoglienza per 1.054 utenti immigrati (+4,9%).

A dieci anni dalla approvazione della legge 328/2000, il **Lazio rimane uno dei territori nei quali non è ancora stata approvata una normativa di riordino del sistema dei servizi e degli interventi sociali**. La vigenza di una legge regionale oramai datata, la 38/1996, non ha certo impedito al welfare laziale di progredire e di modernizzarsi, anche perché un significativo cambiamento del quadro si è andato producendo attraverso l'adozione di provvedimenti di settore. Resta tuttavia la sensazione che il territorio continui ad essere presidiato a "macchia di leopardo" e che l'assetto del sistema non risponda ad una strategia tesa ad omogeneizzare e ottimizzare la rete delle prestazioni. Indicazioni di tal genere, del resto, sono emerse e sono state ripetutamente sottolineate in studi e ricerche che in vario modo hanno indagato la realtà regionale.

UMBRIA

L'Umbria, ha appena promosso un progetto per la riqualificazione e sostenibilità del sistema di welfare, tutela del diritto alla salute e promozione dei diritti di cittadinanza, e nel documento di programmazione economica per il 2011 si sta cercando di ripristinare il fondo sociale, per gestire il piano per la non autosufficienza, anche per dare concretezza al nuovo Piano sociale che introduce i cosiddetti "Liveas regionali", i livelli essenziali di carattere sociale verso cui indirizzare le risorse disponibili universalizzando il sistema degli interventi. Ciò comporterà una omogeneizzazione su tutto il territorio delle misure di contrasto della povertà e di sostegno al reddito, delle misure economiche per favorire la vita autonoma di persone totalmente dipendenti, degli interventi di sostegno per i minori in situazione di disagio e molto altro ancora.

Con la nuova legge regionale i Comuni potranno attivare sinergie per mettere a sistema le

risorse stanziare nei singoli bilanci per la costruzione di una rete strutturata dei servizi. La gestione associata dei servizi sociali si svilupperà attraverso una nuova strutturazione delle 12 'Zone sociali' inserite nella riforma endoregionale. Questo porterà verso un nuovo modello di governance in cui la Regione avrà un ruolo più deciso nel programmare su scala regionale e controllare che a livello locale si segua la stessa linea. Le risorse destinate al sociale non saranno più gestite dai singoli Comuni in maniera frammentata, ma confluiranno nel pacchetto dei fondi destinati ad ogni singola zona per una programmazione collettiva.

Ma già nella delibera regionale N. 361 del 7/04/2008 si prendeva atto della necessità di linee Guida regionale per la pianificazione sociale di territorio nell'area della disabilità adulti.

Per quanto riguarda l'Umbria, risulta che le persone con disabilità costituiscono il 51 per mille;¹ pari a circa 40-45.000 persone su una popolazione complessiva di 896.967 abitanti. Il numero stimato delle persone disabili che vivono in strutture residenziali risulta di 445 unità.

Pur con modalità, tempi ed indirizzi diversi si conferma una gestione del sociale, sia nel Lazio che nell'Umbria a macchia di leopardo, che però mantengono criticità comuni:

- I fondi previsti dalla Legge n. 328/00 destinati alla progettazione nei piani di zona spesso vengono utilizzati per mantenere i servizi ordinari
- Ci sono tempi molto lunghi per l'attivazione del servizio di assistenza domiciliare causati dalle lunghe liste d'attesa e dalla cronica scarsità di fondi. L'invariabilità o il ridotto incremento dei finanziamenti per il servizio messi a bilancio determina che di anno in anno vengano prevalentemente riconfermati gli stessi utenti senza che vi sia lo scorrimento della lista d'attesa. Questa "prassi" lascia fuori dai servizi i neo diagnosticati e le disabilità non gravi.
- Data la scarsità di finanziamenti del servizio di assistenza domiciliare inevitabilmente la fascia che rimane più scoperta è quella medio lieve. Con le poche risorse disponibili spesso le istituzioni cercano di provvedere ai casi più critici e gravi tra quelli nuovi e pertanto la presa in carico delle situazioni medio - lievi (ma a rischio di aggravamento) viene procrastinata. Si segnala inoltre che a volte vengono lasciati scoperti anche casi di una certa gravità. In questi casi dunque un servizio di assistenza che possa colmare anche se solo parzialmente l'assenza del servizio pubblico è più che mai necessario.

¹ I Quaderni, Studi e ricerche, febbraio 2006 n. 8, Regione Umbria Direzione Sanità e servizi sociali

- Insufficienza del servizio di trasporto per disabili. La mobilità è un problema ancora molto sentito dalle persone con disabilità

In definitiva si evidenzia una scarsità sul territorio di servizi di accoglienza diurni, di assistenza domiciliare, di trasporto etc. e una mancanza di servizi al pubblico per l'informazione e l'orientamento. Una carenza che spesso sovraccarica le famiglie del lavoro di cura, in termini di presenza continuativa e di assunzione di responsabilità quotidiana, mettendo a rischio la stabilità del nucleo familiare e la famiglia stessa come "risorsa"

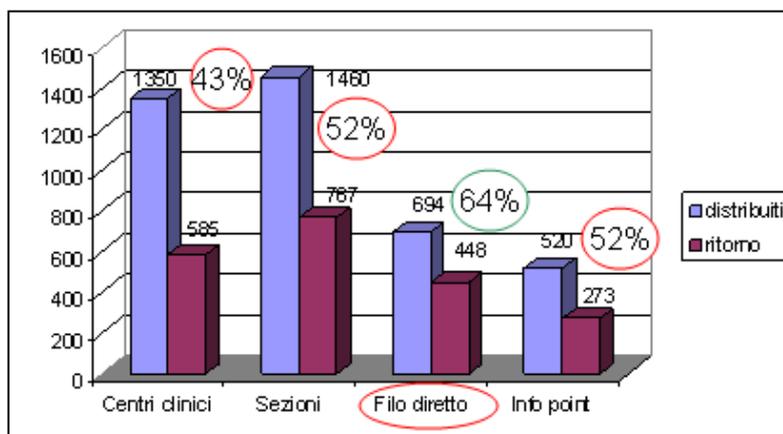
L'analisi dei bisogni effettuata da Aism nel 2009 rileva in modo puntuale una richiesta complementare ai disservizi sopra descritti. In tutte le due regioni, infatti (come si può vedere dai risultati sotto allegati) le richieste delle persone con Sm convergono, anche se con scarto minimo, sui medesimi servizi.

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



Estrazione dati per regione

Umbria

10 questionari compilati

90% delle persone vive con i familiari

80% è in contatto con la Sezione territoriale

Bisogni più sentiti

1. Riabilitazione	8 su 10
2. Gestione pratiche burocratiche	8 su 10
3. Assistenza nella gestione di attività quotidiane	6 su 10
4. Trasporto personale	5 su 10
5. Superamento barriere architettoniche	5 su 10

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

- La **gestione delle pratiche burocratiche** risulta tra i servizi più richiesti all'ente pubblico (**62%** delle persone che ha espresso questo bisogno, ha fatto richiesta all'Ente) il **40%** ha ottenuto una risposta pienamente soddisfacente.

- **Il servizio di assistenza personale** viene richiesto dal **33%** delle persone che hanno espresso questo bisogno (probabilmente la soddisfazione di questa necessità viene presa in carico dalla famiglia, dato che la maggior parte dei rispondenti vive con i familiari). **Tutti** coloro che fanno richiesta hanno ottenuto una risposta pienamente sufficiente.
- **Trasporto personale** viene richiesto solo dal **60%** delle persone che esprimo questo bisogno, il **33%** ottiene una risposta pienamente soddisfacente.

Quando non trovano risposta dall'ente pubblico il **46%** si appoggia alla famiglia, il **31%** ad AISM, il **23%** si affida a servizi a pagamento o ad enti di patronato.

Lazio

182 questionari compilati

83% delle persone vive con i familiari

42% è in contatto con la Sezione territoriale

Bisogni più sentiti

1. Riabilitazione	126 su 182
2. Gestione pratiche burocratiche	109 su 182
3. Assistenza nella gestione di attività quotidiane	94 su 182
4. Supporto psicologico	89 su 182
5. Trasporto personale	84 su 182

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

- La **gestione delle pratiche burocratiche** risulta il servizio più richiesto all'ente pubblico (**79%** delle persone che ha espresso questo bisogno, ha fatto richiesta all'Ente) ma solo un **36%** ha ottenuto una risposta pienamente soddisfacente.
- **Trasporto personale** viene richiesto dal **36%** delle persone che esprimo questo bisogno, il **40%** ottiene una risposta pienamente soddisfacente.

- **Il servizio di assistenza personale** viene richiesto dal **37%** delle persone che hanno espresso questo bisogno (probabilmente la soddisfazione di questa necessità viene presa in carico dalla famiglia, dato che la maggior parte dei rispondenti vive con i familiari). Il **34%** di coloro che fanno richiesta, ottiene una risposta pienamente sufficiente.

Quando non trovano risposta dall'ente pubblico il **42%** si appoggia alla famiglia, il **16%** ad AISM, **30%** si affida a servizi a pagamento o ad enti di patronato mentre un **12%** non sa dove rivolgersi.

Analisi territoriale dell'Azione Aism

n. PERSONE CON SM STIMATE SUL TERRITORIO

	UOMINI	DONNE	TOTALE
PERUGIA	300	400	700
TERNI	100	200	300
FROSINONE	130	200	330
ROMA	1200	2600	3800
VITERBO	98	197	295
TOTALE	1828	3697	5425

n. PERSONE CON SM CHE USUFRUISCONO DEI SERVIZI AISM

	UOMINI	DONNE	TOTALE
PERUGIA	21	35	56
TERNI	15	38	53
FROSINONE	22	35	57
ROMA	160	370	530
VITERBO	50	89	139
TOTALE	268	567	835

Percentuale di persone con SM che ricevono servizi da Aism: 15,3% delle persone con Sm del territorio

Servizi erogati dalle sezioni di Umbria, Lazio ai fruitori ANNO 2010

	N° PRESTAZIONI RICHIESTE	N° PRESTAZIONI EFFETTUATE	Differenza (domanda non evasa)	Tot. Ore EROGATE
PERUGIA				
Supporto all'autonomia della persona	525	370	155	378
Trasporto	1104	976	128	577
Disbrigo delle pratiche	283	283	0	283
Telefono amico	183	183	0	99
TERNI				
Supporto all'autonomia della persona	525	504	21	1528
Trasporto	230	220	10	831
Supporto al ricovero ospedaliero	12	12	0	154
Attività ricreative e di socializzazione	26	21	5	168
Consulenza sociale	31	29	2	52
Attività culturali	12	12	0	25
Ritiro farmaci	4	4	0	3
Disbrigo delle pratiche	28	26	2	60
Segretariato sociale	14	11	3	27
Consulenza legale	4	4	0	6
FROSINONE				
Supporto all'autonomia della persona	495	462	33	1344
Trasporto	948	892	56	2940
Attività ricreative e di socializzazione	15	12	3	48
Telefono amico	240	241	-1	577
ROMA				
Supporto all'autonomia della persona	1528	1506	22	4520
Trasporto	147	147	0	735
Supporto al ricovero ospedaliero	194	183	11	551
Attività ricreative e di socializzazione	47	47	0	283
Consulenza sociale	330	315	15	66
Ritiro farmaci	21	21	0	63
Disbrigo delle pratiche	74	31	43	63
Segretariato sociale	56	52	4	15
Consulenza legale	44	42	2	26
Telefono amico	73	73	0	22
Supporto psicologico	656	588	68	588

VITERBO				
Supporto all'autonomia della persona	68	61	7	68
Trasporto	117	98	19	110
Segretariato sociale	75	75	0	75

DATI RIEPILOGATIVI

Attuale indice di servizio alle persone con SM sul territorio	15,3	%
Persone con SM stimate sul territorio che non usufruiscono dei servizi Aism	84,7	%
Prestazioni richieste dalle persone con SM in contatto	8.109	
Prestazioni erogate alle persone con SM in contatto	7.501	
Domanda inevasa sulle persone in contatto	608	
% Domanda inevasa sulle persone in contatto	7,4	%

DESTINATARI DEL PROGETTO

Persone con Sm stimate sul territorio così suddivise:

	UOMINI	DONNE	TOTALE
PERUGIA	24	38	62
TERNI	25	48	73
FROSINONE	20	41	61
ROMA	200	400	600
VITERBO	48	97	145
TOTALE	317	624	941

Che potranno usufruire, attraverso l'azione dei ragazzi in Servizio Civile in affiancamento ai volontari Aism, di una maggiore risposta alle esigenze espresse che tutt'oggi non possono essere pienamente 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.

Visto che dall'indagine territoriale emerge che il 90% delle persone vive con i familiari e che il nucleo medio delle famiglie è di tre persone, il numero dei beneficiari stimati sarà di **1882 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 3 bisogni maggiormente sentiti dalle persone con SM sul territorio del LAZIO e dell' UMBRIA (esclusa riabilitazione perché sanitaria) e più specificatamente:
 - fornire un servizio di gestione pratiche burocratiche e più specificatamente informazioni e orientamento sull'accesso ai servizi del territorio
 - fornire un supporto alle famiglie per l'assistenza domiciliare ed extradomiciliare al fine di garantire maggiore stabilità al nucleo familiare e maggiore autonomia alle persone con SM
 - Fornire un servizio di supporto alla mobilità attraverso trasporti ed accompagnamenti per permettere alle persone con Sm un più facile accesso ai servizi, alle cure mediche e alle opportunità legate al tempo libero

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

Obiettivi specifici quantitativi / indicatori di risultato

	Attuale	obiettivo
Fruitori che usufruiscono dei servizi	835	941
Attuale indice di servizio alle persone con SM sul territorio	15,3%	17,3%
Persone con SM stimate sul territorio che non usufruiscono dei servizi Aism	84,7%	82,7%
Prestazioni richieste dalle persone con SM in contatto	8109	8109
Prestazioni erogate alle persone con SM in contatto	7501	7750
Domanda inevasa sulle persone in contatto	608	359
% Domanda inevasa sulle persone in contatto	7,4%	4,4%

Obiettivi specifici qualitativi

- o Ampliare il raggio di azione dei servizi anche sul territorio provinciale potenziando la possibilità delle stesse di usufruire di opportunità per il miglioramento della qualità di vita attraverso conoscenza, informazioni e la creazione di un network sociale di riferimento
- o 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, soprattutto nelle zone a minor densità di popolazione

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

	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 ▪ Contatto con i comuni per l'individuazione di situazioni di emarginazione sociale delle persone con SM 	
3. Formazione generale e specialistica dei ragazzi	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erogazione della formazione come da sistema Aism 	<i>Indice di gradimento dei contenuti</i> <i>Indice di gradimento dei docenti</i> <i>Indice di gradimento della logistica organizzativa</i> <i>Indice di frequenza</i>
4. Attività di accoglienza ai ragazzi e presentazione dei fruitori finali	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incontro con gli utenti destinatari dei servizi per la presentazione del progetto e del ruolo dei ragazzi in SC ▪ Presentazione dei ragazzi in SC al Consiglio Direttivo Provinciale e ai volontari Aism ▪ Accompagnamento dei ragazzi in SC nella presa di contatto con l'utente finale ▪ 	
5. Inizio erogazione del servizio di disbrigo 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>

6. Inizio erogazione del servizio di disbrigo 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>
7. Inizio erogazione del servizio di segretariato sociale da svolgere in sezione	<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 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>
9. Inizio erogazione del servizio di supporto all'autonomia	<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>
10. 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>
11. 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 	
12. Partecipazione dei ragazzi in SC di Lazio, ed Umbria 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 	<i>N. partecipanti per territorio</i> <i>Livello di gradimento</i>
13. Valutazione finale quantitativa e qualitativa del 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 	<i>Indice di fidelizzazione dei ragazzi in SC come volontari AISM</i> <i>Indice di scostamento obiettivi/risultati</i>

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 carenza 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 in particolare, per l'individuazione di situazioni di emarginazione sociale delle persone con SM	X	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	X									
Disbrigo pratiche			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Segretariato sociale			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Consulenza sociale			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Supporto all'autonomia della persona (domiciliare ed extra domiciliare)			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Trasporto			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Valutazione richieste ulteriori servizi			X		X		X		X		X	
Erogazione ulteriori servizi			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Partecipazione dei ragazzi in SC di Lazio, Umbria 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 					X	X	X					

ragazzi delle altre regioni Restituzione sul territorio di provenienza dei lavori presentati all'evento													
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
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. 2 COORDINAMENTI REGIONALE (9 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 la FISH del territorio.

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
PERUGIA	15	1 assistente sociale
		1 segretario di sezione
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
TERNI	5	1 avvocato
		2 fisioterapisti
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
FROSINONE	9	1 avvocato
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
ROMA	80	3 psicologo
		1 avvocato
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
VITERBO	10	1 avvocato
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
		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)

Responsabile dei servizi (figura volontaria)

1. Pianificazione della copertura territoriale dei servizi (fase 2 del piano di attività)
2. Organizzazione e gestione 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

Il progetto, partendo dal contesto territoriale evidenziato, pur prevedendo le attività generali del territorio di riferimento, avrà una maggiore incidenza nei servizi rispondenti ai 3 bisogni espressi nell'analisi effettuata da Aism su questo territorio.

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

I volontari in Servizio Civile operanti in Umbria e Lazio 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

mobilizzazione

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;

- **Trasporto:**

trasportare persone con SM, in carrozzina e non, con mezzi di proprietà o a disposizione dell'AISM;

affiancare gli autisti associativi per il trasporto di persone disabili.

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

- **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

- 9) *Numero dei volontari da impiegare nel progetto:* 22
- 10) *Numero posti con vitto e alloggio:* 0
- 11) *Numero posti senza vitto e alloggio:* 22
- 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 nel territorio di Umbria e Lazio

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 degli Studi di ROMA "La Sapienza"

P.zza Aldo Moro, 5 - 00185 ROMA (RM)

Tel. 06 49911/49910292 - Fax 06 49910382

Università degli Studi di ROMA "Tor Vergata"

Via O. Raimondo, 18 Loc. La Romanina - 00173 ROMA (RM)

Tel. 06 72591/7235404 - Fax 06 7235980

Università degli Studi ROMA TRE

Via Ostiense, 159 - 00154 ROMA (RM)

Tel. 06 57067404-403 - Fax 06 57067300

Università degli studi di Perugia

piazza dell'Università, 1
06100 Perugia

- sportelli Informagiovani
- i grandi centri sportivi dislocati sul territorio
- le strutture che accolgono grandi manifestazioni musicali

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 :

2700 pieghevoli descrittivi del singolo progetto

5400 locandine del singolo progetto

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

- Proprio sito istituzionale
- Portali di settore
- Banner Aism presso i siti di maggiore diffusione giovanile
- Newsletter
- Incontri tematici
- Mailing ai propri iscritti e donatori
- Iniziative di pubblicizzazione con mass – media a livello locale sia attraverso televisioni ed emittenti radio locali di maggiore ascolto.

Complessivamente, ciascuna sezione della regione svolge ca. **300** ore di attività di promozione, per un totale di **1500 ore** per tutta il territorio di riferimento del progetto

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

AISM

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:*

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	<ul style="list-style-type: none">- Possibilità di ricevere le persone con SM in ambiente ufficio riservato per la consulenza sociale e il disbrigo pratiche- Ambiente comune per organizzare incontri di socializzazione e incontri informativi con le persone

ufficio e ambienti per la socializzazione	<p>con SM</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ambiente riservato per permettere ai ragazzi di organizzare riunioni fra loro
N. 10 mezzi attrezzati per il trasporto disabili	<ul style="list-style-type: none"> - Possibilità di effettuare trasporti , ritiro farmaci, eventi culturali, attività di benessere
Ausili per la promozione dell'autonomia (carrozzine, 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. 9 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 co promotori 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
- Università degli studi di Roma “La Sapienza” facoltà di Psicologia
- - Libera Università Maria SS Assunta (LUMSA)
- Università degli Studi Roma Tre

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

Sedi di formazione:

- FROSINONE	- VIA MONTI LEPINI 94/3
- ROMA	- VIA DELL'OLMATA 30
- FRASCATI (G.O. Castelli romani)	- Via Giacomo Matteotti n. 59 – Frascati (RM)
- VITERBO	- VIA LAGO DI PIEDI LUCO, 9
- TERNI	- VIA MENTANA 50 F
- PERUGIA	- VIA SANTUCCI 54
- LUCIGNANO	- LOC. SELVE DI SOTTO 89/C (AR)

29) Modalità di attuazione:

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

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

SI

AIISM

31) Tecniche e metodologie di realizzazione previste:

Il corso seguirà una metodologia di tipo teorico-esperienziale, che vedrà l'alternarsi di momenti di formazione in aula a momenti di esercitazione, studio di casi, prove pratiche nei quali i corsisti saranno motivati e guidati in un percorso di

accrescimento delle proprie conoscenze in ambito associativo e di consapevolezza del contesto nonché in materia di Servizio Civile Nazionale.

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

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

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

32) *Contenuti della formazione:*

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

Le attività nazionali AISM	
Il Servizio Civile Nazionale in AISM	
Il Sistema di Servizio Civile Nazionale interno	2
Le figure locali e nazionali	
La Sclerosi Multipla	
Che cosa è la Sclerosi Multipla (include epidemiologia ed eziologia)	4
Caratteristiche cliniche della malattia	
Diagnosi Terapia e cura	
Il management della malattia (la gestione della sclerosi multipla- ausili e movimentazione)	
Comunicazione e relazione con le persone con SM	
Disabilità e handicap	
Il concetto di Disabilità nella Storia	3
Convenzione ONU sulla Disabilità	
Barriere architettoniche	
Aspetti comportamentali	
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	
Coinvolgimento relazionale	
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.

Elenco sedi:

Sezione	Indirizzo
- FROSINONE	- VIA MONTI LEPINI 94/3
- ROMA	- VIA DELL'OLMATA 30
- FRASCATI (G.O. Castelli romani)	- Via Giacomo Matteotti n. 59 – Frascati (RM)
- VITERBO	- VIA LAGO DI PIEDI LUCO, 9
- TERNI	- VIA MENTANA 50 F
- PERUGIA	- VIA SANTUCCI 54

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	AMICIZIA	PAOLA LUIGIA
2	COSENZA	ORNELLA
3	TOBIA	ILARIA
4	LEONE	CINTHIA
5	VITIELLO	SILVIA ANTONELLA
6	PETROLLINI	MORENA
7	RICCI	LAURA
8	TARANI	MASSIMO
9	TERZUOLI	FEDERICA
10	MAZZOLI	MARCELLA

37) *Tecniche e metodologie di realizzazione previste:*

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

38) *Contenuti della formazione:*

FORMAZIONE SPECIALISTICA - TOTALE ORE 72	
Il progetto di Servizio civile Volontario in AISM	
dalla rilevazione dei bisogni all'idea progettuale	2
lettura analitica del progetto	2
condivisione degli obiettivi	1
applicazione del progetto sul territorio	2
definizione del ruolo e delle attività del ragazzo in SC	2
IL MOVIMENTO AISM	
La sezione AISM	
Il Consiglio Direttivo Provinciale	1
Ruoli e responsabilità	1
L'organizzazione del lavoro	1
I processi di una sezione Aism	4
La "Mission Aism" declinata sul territorio	
Cosa fa la sezione di riferimento per l'attuazione degli obiettivi strategici sul territorio - la mappa strategica	2
Il piano operativo della sezione	4
Obiettivi, indicatori e risultati attesi del piano di sezione	2
Come può il ragazzo di Servizio civile contribuire concretamente al "mondo libero dalla sclerosi Multipla"	2
APPROFONDIMENTO SPECIALISTICO SULLE ABILITA'	
come muovere e aiutare fisicamente una persona con SM	
Quadro individuale dei fruitori della sezione	4
Indicazioni pratiche per ogni fruitore individuato	4
Suggerimenti per la costruzione di un processo di autonomia	2
La relazione con i caregivers	2
gli ausili utili e la promozione dell'autonomia	
ausili indicati per i fruitori della sezione	2
indicazioni su come promuovere gli ausili nella vita quotidiana	2
come gestire il rifiuto degli ausili da parte di un fruitore	2

LA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA CON SM	
L'erogazione dei servizi "con la persona con SM" e non per la persona con SM	2
Il processo della presa in carico: le fasi	4
Le fasi della presa in carico effettuata con il coinvolgimento del ragazzo in servizio civile	4
I Responsabili della presa in carico e loro relazione organizzativa con i ragazzi in SC	2
La presa in carico della persona con SM intesa come opportunità di inclusione sociale, mantenimento dell'autonomia e difesa dei diritti	2
I servizi erogati dalle sezioni AISM di riferimento (caratteristiche, fruitori) la legenda dei servizi	
il servizio di trasporto	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario SCN	1
supporto all'autonomia	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario SCN	1
attività ricreative e di socializzazione	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario SCN	1
altri servizi erogati a livello territoriale da AISM	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