

Allegato 1:

Progetto: “La persona con SM delle province di Arezzo e Firenze, attore del proprio futuro: dalla gestione della patologia alla consapevolezza dei diritti”

**SCHEDA PROGETTO PER L'IMPIEGO DI GIOVANI IN
SERVIZIO CIVILE REGIONALE IN TOSCANA**

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

Sede Coordinamento regionale

Via del Seminario 7 – Pistoia

Tel/fax 0573364247

aism.pistoia@libero.it

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

Cos'è la sclerosi multipla

Ogni 4 ore nel nostro Paese una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla. La sclerosi multipla ha inizio per lo più tra i 20 e i 40 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 sono circa 72 mila le persone con sclerosi multipla. Cronica, imprevedibile e spesso invalidante la sclerosi multipla è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale. Le cause della malattia sono tuttora sconosciute. Gli esperti la classificano tra le patologie di tipo auto-immune. La sclerosi multipla o sclerosi a placche è una malattia di tipo infiammatorio che causa la progressiva distruzione della mielina, la

guaina che protegge le fibre nervose determinando con l'andare del tempo la comparsa di cicatrici sparse (**le placche**). Ciò fa sì che la trasmissione degli impulsi nervosi venga rallentata o bloccata. I sintomi e il decorso clinico della patologia variano da persona a persona: dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale in cui avviene la demielinizzazione e dal suo grado di progressione. Alcuni sintomi si ripetono in maniera più frequente, in particolare all'esordio: disturbi visivi (calo significativo o sdoppiamento della vista, movimenti non controllabili dell'occhio), disturbi delle sensibilità (persistenti formicolii, intorpidimento degli arti, perdita della sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo), disturbi motori (riduzione della forza fino alla vera e propria perdita del movimento), fatica. Le azioni più semplici e quotidiane, come camminare, leggere, parlare e prendere in mano un oggetto possono essere rese molto difficili dalla malattia. Il quadro clinico è quindi caratterizzato dal manifestarsi di uno o più di questi sintomi, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo. Uno dei più frequenti 'campanelli d'allarme' è **la sensazione di fatica, presente nell' 80% delle persone con SM** associata ad altri sintomi che talvolta si manifestano anche 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 neo diagnosticata è fondamentale poter contare su cure e terapie; ma la pluralità dei sintomi e l'impatto su più piani – fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo – richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare tra loro e con la persona con SM in un approccio interdisciplinare alla malattia. **Per la sclerosi multipla non è ancora stata trovata una cura definitiva**, per questo la ricerca scientifica è fondamentale non solo per individuare trattamenti più efficaci per migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla oggi, ma anche per trovare la soluzione risolutiva per la malattia domani. **La sclerosi multipla può essere 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.**

Chi è AISM

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è l'unica organizzazione in Italia che 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.

AIMS 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 diventata una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano, riconosciuta con personalità giuridica dal 22.9.1981 (DPR 897), l'AIMS 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.

Oggi, come già nel 1968, **la persona con SM è protagonista in AISM, è 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, al lavoro, all'accessibilità e alla piena inclusione sociale. "Un mondo libero dalla sclerosi multipla" è la visione dell'Associazione.**

La rete è la struttura organizzativa di riferimento attraverso la quale AISM si sviluppa sul territorio per essere vicina alle persone con SM "ovunque esse siano". Composta da: **160** realtà locali tra Sezioni territoriali e Gruppi Operativi e **17** Coordinamenti Regionali che fanno riferimento alla Sede Nazionale di Genova, **3** Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale e **10** centri sociali riabilitativi. AISM può contare, oggi, sul supporto di oltre 8000 volontari; nel 2013, inoltre, sono stati 16 i giovani che hanno svolto il Servizio Civile Regionale in AISM, nelle regioni Toscana e Marche. 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.

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 (on e off line), 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.

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** e 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.

AIMS 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 territoriali, i Centri socio sanitari dell'Associazione, la Casa Vacanze di Lucignano (Arezzo).

Nel 2013 sono state oltre **190mila le ore erogate in attività di supporto da parte delle Sezioni AISM**, di cui la maggior parte riguarda i servizi sociali sul territorio (attività ricreative e di socializzazione, consulenza sociale e legale, trasporti, segretariato sociale, supporto all'autonomia della persona, disbrigo pratiche). **Il 90%**

di queste attività è sviluppato presso le Sezioni territoriali 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 2013 ha erogato complessivamente **oltre 100mila ore di attività sanitarie dei Servizi riabilitativi**. 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.

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 a ogni esigenza del singolo. Quest'approccio ha condotto negli anni a una regolare attività di ricerca e sviluppo che consiste nella messa a punto di indagini periodiche che analizzano i bisogni delle persone con sclerosi multipla 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 nascono i progetti innovativi, cioè 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.

L'**AISM** opera sul territorio attraverso il **Coordinamento Regionale AISM Toscana** È l'organismo che cura la programmazione, l'attuazione ed il monitoraggio delle attività associative di rilevanza regionale, con particolare riferimento alle politiche sanitarie e sociali. Ha lo scopo di favorire una migliore integrazione tra le realtà di uno stesso territorio, facilitando lo scambio di opinioni e di esperienze (*art. 33 del Regolamento nazionale AISM*).

Opera in raccordo e collaborazione con le **Sezioni Provinciali AISM** aperte nelle altrettante Province della Regione Toscana, secondo le seguenti azioni:

- a) **promozionale**: sia verso iniziative e progetti di carattere sovra

provinciale, sia per favorire e sostenere rapporti di comune interesse con le competenti autorità ed organismi a livello regionale (Istituzioni, Associazionismo, Organi di Rappresentanza, ecc.);

- b) **gestionale**: coordinando nelle diverse fasi attuative i progetti, i programmi e le iniziative che le Sezioni del territorio regionale, o parte di esse, decidono di svolgere in rete. Dal 2011 i Coordinamenti regionali AISM curano l'ideazione e la redazione dei Progetti di Servizio Civile Regionale, in collaborazione con il Responsabile nazionale AISM per il Servizio Civile ed i suoi collaboratori;
- c) **formativa**: attraverso la sua Equipe Formativa ed il suo Team di Volontari Esperti (in Progettazione, in Comunicazione ed in Rappresentanza dei Diritti), predisponendo e conducendo, in raccordo con i Dirigenti nazionali AISM, i percorsi di formazione rivolti ai giovani in Servizio Civile Regionale ed ai volontari delle Sezioni.

Nel **territorio regionale della Toscana** la Rete AISM, attraverso il Coordinamento Regionale e le Sezioni provinciali, svolge un **insieme integrato di Servizi alla Persona** le cui attività principali sono le seguenti:

Attività sociali: Segretariato sociale, Consulenza sociale, Trasporto attrezzato, Supporto all'autonomia della persona (domiciliare ed extra domiciliare), Telefono amico, Attività ricreative e di socializzazione, Attività culturali, Attività di benessere, Vacanze assistite.

Attività sanitarie: Fisioterapia (ambulatoriale, domiciliare, in acqua), Supporto e consulenza di tipo psicologico.

Tutti questi servizi sono caratterizzati da un'**azione costante di monitoraggio** e da una **rilevazione periodica ed aggiornata delle condizioni di vita e dei bisogni** delle Persone con SM, entrambe svolte **in collaborazione con i Centri Clinici per la SM** e con il personale medico-sanitario che opera al loro interno.

2bis) Responsabile del progetto:

(Questa figura non è compatibile con quella di coordinatore di progetti di cui al punto 2 ter né con quella di operatore di progetto di cui al successivo punto 16)

- i. *NOME E COGNOME: Marcella Mazzoli*
- ii. *DATA DI NASCITA: 13/08/54*
- iii. *CODICE FISCALE: MZZMCL54M53H501F*
- iv. *INDIRIZZO MAIL: marcella.mazzoli@aism.it*
- v. *TELEFONO: 3483535161*
- vi. *CURRICULUM VITAE E COPIA DOCUMENTO IDENTITA' E CODICE FISCALE DA ALLEGARE ALLA SCHEDA PROGETTO (ALLEGATO 1.1)*

2 ter) Coordinatore di progetti (da individuare tra quelli indicati in sede di adeguamento/iscrizione all'albo degli enti di servizio civile regionale):

- vi. *NOME E COGNOME: Claudia Santamaria*

CARATTERISTICHE PROGETTO

3) Titolo del progetto:

“La persona con SM delle province di Arezzo e Firenze, attore del proprio futuro: dalla gestione della patologia alla consapevolezza dei diritti”

4) Settore di intervento del progetto:

AREA GENERALE - Art 3 della Legge reg. 35 del 25/07/06

a) tutela dei diritti sociali e di cittadinanza delle persone, anche mediante la collaborazione ai servizi di assistenza, prevenzione, cura, riabilitazione e reinserimento sociale

4bis) Codice identificativo dell'area di intervento:

CODICE AREA GEN

5) *Descrizione del contesto territoriale e/o settoriale entro il quale si realizza il progetto con riferimento a situazioni definite, rappresentate mediante indicatori misurabili:*

Il Progetto corrisponde alla visione dell'AIMS e rappresenta l'obiettivo strategico principale che orienta tutte le attività associative, nella convinzione molto determinata che possiamo liberare il mondo dalla sclerosi multipla ogni qualvolta riusciamo ad eliminare o ridurre gli ostacoli (anche i più piccoli e/o circoscritti), sia di carattere sociale che di carattere sanitario, che impediscono alle persone con SM una buona qualità di vita ed una piena inclusione nella propria comunità di appartenenza.

Se si esamina il danno sociale provocato dalla malattia, ci si rende conto che i pazienti con sclerosi multipla sono "consumatori" di risorse enormi: basta pensare che circa

- ⇒ il 31% ha bisogno di un ausilio e che un altro 13% dei diagnosticati rapidamente raggiungerà questo livello di bisogno;
- ⇒ il restante 56% è sì portatore di una disabilità lieve, ma solo nelle fasi di stabilità della malattia, mentre nei momenti di ricaduta la necessità di sostenere una momentanea perdita di funzionalità provoca costi aggiuntivi.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la Sclerosi Multipla una delle malattie socialmente più costose: in Italia il costo sociale annuo della sclerosi è di un miliardo e 600 milioni di euro. Tra le malattie neurologiche incide più dell'ictus e del morbo di Alzheimer e questo per almeno tre motivi: perché colpisce la popolazione giovane-adulta, quella normalmente più produttiva, perché le persone con SM sviluppano una disabilità di vario grado e progressiva, perché la malattia dura in media 40 anni.

AIMS si occupa da anni del calcolo dei costi sociali della sclerosi multipla, valutando i molteplici costi che il paziente, la famiglia, la società devono sostenere a causa della malattia: diretti, come ad esempio ricoveri, visite, esami, riabilitazione, cure; indiretti, legati cioè alla minore produttività del malato e delle persone che lo assistono.

Risultato: 32.000 euro circa è il costo medio annuo per ogni persona con sclerosi multipla. In particolare:

- ⇒ per le persone agli esordi della malattia con una disabilità lieve il costo annuo è di circa 19.400 euro,
- ⇒ per quelle con disabilità media sale a 32.500 euro in ragione delle cure effettuate con interferone,
- ⇒ per quelle con disabilità grave, ma con ancora un certo grado di autonomia è di 43.400 euro circa,
- ⇒ per coloro non più autosufficienti il costo medio annuo è di circa 55.000 euro.

Ad integrazione di questi dati, bisogna considerare i condizionamenti che ricadono sulla vita socio-relazionale.

Come cambia il lavoro

Secondo una ricerca socio-sanitaria promossa dall'AIMS, il 64% delle persone con SM ha modificato la propria attività lavorativa a causa della maggiore faticabilità e dalle difficoltà di movimento: di questi,

- ⇒ il 46% ha dovuto cessarla
- ⇒ il 25% ridurla
- ⇒ il 10% cambiarla
- ⇒ il 10% è stato prepensionato
- ⇒ l'1% licenziato

Per quanto riguarda invece le agevolazioni previste dalla legge per pazienti con reddito da lavoro dipendente, complessivamente:

- ⇒ il 20% ha richiesto e quasi sempre ottenuto facilitazioni come il cambiamento del luogo di lavoro, di mansione o la riduzione dell'orario di lavoro
- ⇒ il 25% delle persone con sclerosi multipla di età comprese tra 35 e 44 anni di età e il 65% delle persone di età uguale o superiore a 45 anni non è più occupato e percepisce una pensione a seconda della propria situazione clinica, sociale e contributiva
- ⇒ il 14% di persone con sclerosi multipla non ha alcun reddito

Famiglia e affettività

Il 5% delle persone con sclerosi multipla vive da solo, mentre il 95% vive insieme ai componenti della famiglia. Diventa quindi importante il rapporto con il partner (63% dei casi) che può condividere difficoltà e offrire sostegno:

- ⇒ Il 55% delle persone afferma di non aver avuto alcun cambiamento nel rapporto con il partner in conseguenza della malattia, anche se questo si verifica quando esistono minime conseguenze in termini di disabilità
- ⇒ in caso di perdita dell'autosufficienza, circa il 20% delle persone lamenta un peggioramento o addirittura l'interruzione del rapporto con il partner.

La vita di relazione - attività sociali, incontri con gli amici e attività del tempo libero – si è modificata a causa della malattia nel 38% dei casi, anche in funzione della presenza di disabilità.

Tra le persone che prima dell'insorgenza della malattia avevano la consuetudine di andare in vacanza, quasi la metà (43%) ha dovuto cambiare abitudini anche nel caso di una disabilità minima: a condizionare le vacanze sono stati per lo più problemi di natura economica, disturbi legati alla sclerosi multipla a cui si sono aggiunte difficoltà di trasporto per le persone con maggiori disabilità.

La malattia condiziona la frequenza delle uscite da casa:

- ⇒ chi esce ogni giorno è il 44% delle persone con difficoltà di deambulazione e il 12,5% di quelle che utilizzano la carrozzina.

Tra chi prima dell'insorgenza usciva ogni giorno e oggi ha una disabilità più grave,

- ⇒ il 17% esce soltanto qualche volta al mese
- ⇒ il 23% alcune volte all'anno.

Possiamo quindi affermare che la sclerosi multipla non è “solo” una malattia, ma è soprattutto una “situazione”: un modo di vivere che accompagna l'esistenza di 72 mila persone in Italia.

Il Progetto è quindi rivolto alle Persone con SM del nostro territorio regionale, in primis alle persone con SM in contatto con le nostre Sezioni Provinciali, ma anche, attraverso le partnership con i Centri Clinici per la sclerosi multipla aperti presso le Unità Operative ospedaliere di Neurologia, alle persone con SM che fino ad ora si sono rivolte unicamente al servizio sanitario delle ASL.

AIMS vuole conoscere le persone con SM e le loro famiglie per comprenderne e rispondere ai loro bisogni e dare risposte attraverso la loro piena autodeterminazione. Ma per autodeterminarsi cioè per operare in piena consapevolezza ed autonomia le proprie scelte ed azioni occorre:



Per operare secondo questa logica ogni sezione AIMS redige ogni anno un'analisi del territorio e un piano strategico che indirizza le azioni per dare “ciò che serve dove serve”.

Ma le attività di informazione e supporto per le persone con SM devono essere ancorate a valori fondanti che sono:

1. I NOSTRI VALORI nelle ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLA PERSONA CON SM

- **La persona con SM al Centro**

Nell'ideare, programmare, erogare, promuovere un'ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLA PERSONA CON SM bisogna sempre partire e tenere presente la necessità e il bisogno della stessa. Per far questo è necessario predisporre momenti e spazi in cui la persona con SM potrà esprimere liberamente il proprio bisogno. In questo modo, l'ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLA PERSONA CON SM sarà veramente rispondente alle necessità (individuazione dei bisogni specifici della persona) e sarà realmente funzionale al miglioramento della qualità di vita della persona con SM.

- **Partecipazione**

La persona con SM a cui saranno rivolte le ATTIVITÀ DI SUPPORTO non è un mero destinatario di una "prestazione" bensì deve essere considerata come l'attore principale, che, con il suo volere, le sue aspettative, le sue opinioni determina il contenuto stesso dell'attività erogata. Bisogna quindi rendere l'ATTIVITÀ DI SUPPORTO una vera e propria azione di EMPOWERMENT della persona con SM. Solo così l'ATTIVITÀ DI SUPPORTO non sarà semplicemente la "risoluzione di un problema dell'oggi" ma si inserirà in un percorso più ampio di crescita e sostegno dell'autonomia: attraverso attività di informazione, formazione e supporto, si dovrà attribuire o rafforzare nella persona con SM un senso di potenza e padronanza della propria vita e delle proprie scelte.

- **Lavoro di Rete**

Nel progettare ed erogare le ATTIVITÀ DI SUPPORTO, si dovrà costantemente interagire con il proprio territorio di riferimento, conoscendo a perfezione le risorse e le criticità che lo contraddistinguono. Solo avendo una profonda conoscenza del territorio, si potrà assumere un ruolo di interlocutore importante nelle politiche Socio Assistenziali della Provincia.

Inserendosi attivamente nella rete territoriale, le ATTIVITÀ DI SUPPORTO si potranno armonizzare con quelle eventualmente poste in essere dalle Istituzioni del territorio, non in sovrapposizione ma in SINERGIA.

- **Efficacia e Efficienza (impattante, universale e sostenibile nel tempo)**

Nell'ideare e programmare un'ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLA PERSONA CON SM, si dovrà valutare quanto l'attività stessa sia di impatto ovvero che raggiunga con l'attività stessa il numero più alto di persone con SM in riferimento al numero complessivo stimato sul proprio territorio e si dovrà sempre garantire la parità d'accesso a tutte le persone con SM presenti nel proprio territorio di riferimento.

- **Innovazione**

Le ATTIVITÀ DI SUPPORTO devono essere costantemente oggetto di valutazione circa l'efficacia, l'efficienza e la soddisfazione delle persone con SM, in una logica di miglioramento continuo delle stesse e di riformulazione in virtù dei cambiamenti nei bisogni, nell'emergere di nuovi bisogni e delle modificazioni a cui il territorio di riferimento è soggetto periodicamente

2. VALORI ALLA BASE DEI CRITERI DI ACCESSO ALLE ATTIVITÀ DI SUPPORTO ALLE PERSONE CON SM

- **EGUALIANZA:** l'accesso alle prestazioni e la relativa fruizione deve essere garantita senza alcuna distinzione per motivi riguardanti sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali.
- **IMPARZIALITÀ:** l'accesso alle prestazioni deve basarsi sui criteri di equità, obiettività, giustizia ed imparzialità in modo tale che non si verifichino situazioni ingiustificatamente differenziate nell'erogazione degli stessi e venga sempre rispettata la dignità della persona umana.
- **CONTINUITÀ:** a seguito dell'accesso alle prestazioni, l'erogazione dello stesso deve essere continua e regolare per tutto il periodo concordato con la persona.
- **PARTECIPAZIONE:** l'accesso alle prestazioni deve avvenire favorendo la condivisione delle informazioni necessarie per l'esercizio consapevole ed appropriato del ruolo partecipativo da parte dell'utenza.
- **EFFICIENZA:** l'accesso alle prestazioni deve avvenire in modo da ottimizzare l'impiego delle risorse umane, risorse materiali ed economiche destinate al servizio rispetto al risultato atteso.
- **EFFICACIA:** l'accesso alle prestazioni deve essere funzionale al perseguimento degli obiettivi dell'attività
- **RISERVATEZZA:** nel corso e in seguito all'accesso alle prestazioni si deve garantire alla persona il pieno rispetto della sua privacy e attenersi alla normativa in materia.

La Regione Toscana sta sperimentando un nuovo modello organizzativo che richiama il concetto di salute dell'OMS. Tale sperimentazione prevede la costituzione di consorzi pubblici che riuniscono le amministrazioni comunali di una zona socio-sanitaria e l'Azienda USL della zona. La Società della Salute (è questo il nome prescelto che tanto si avvicina alla "Casa della Salute", ipotesi di nuovo modello di gestione

delle problematiche della salute introdotto nei programmi del Ministero della Salute del 2° governo Prodi) è attiva nelle varie zone socio-sanitarie della Toscana. Pisa e Firenze sono in fase avanzata di sperimentazione.

Inoltre, su pressione dell'AIMS in concerto con la FISH, la Regione Toscana ha inserito la Sclerosi Multipla in un elenco di patologie che possono usufruire di un protocollo di cura più dettagliato ed approfondito.

Nel settore delle Politiche Sociali, la Regione Toscana è sostanzialmente caratterizzata dall'aver emanato, fin dal 1997 con la legge regionale n° 721, una normativa per l'organizzazione delle politiche sociali e per l'integrazione tra servizi socio-assistenziali e socio-sanitari, che pur con le inevitabili differenze è sostanzialmente allineata con i principi e le disposizioni della Legge Quadro 328/00.

Pur essendo il II PISR 2002 - 2004 un processo di programmazione già in atto nei sistemi locali, che si sviluppa dal basso e che consente di esaltare gli obiettivi della partecipazione e della concertazione tra i diversi livelli di governo del sistema Toscana, non riesce a garantire quella pluralità di intervento che innalza la qualità di vita della persona con SM così come ipotizzata da AISM e composta da

- ⇒ Informazione
- ⇒ Consapevolezza
- ⇒ partecipazione

INFORMAZIONE

La persona con SM, soprattutto neo diagnosticata, ha bisogno di orientarsi nel marasma delle informazioni che trova sul territorio. Ha bisogno di orientamento qualificato, informazioni sui servizi del territorio, indicazioni per l'elaborazione della patologia.

La persona deve:

- ✓ Comprendere l'importanza di essere informato
- ✓ Conoscere la SM, da tutti i punti di vista
- ✓ Conoscere i propri diritti e come ottenerli
- ✓ Avere accesso ai canali informativi affidabili

CONSAPEVOLEZZA

Il processo di accettazione della patologia è lungo e faticoso, la persona con SM ha bisogno di "capire" cosa può e deve fare per vivere al meglio:

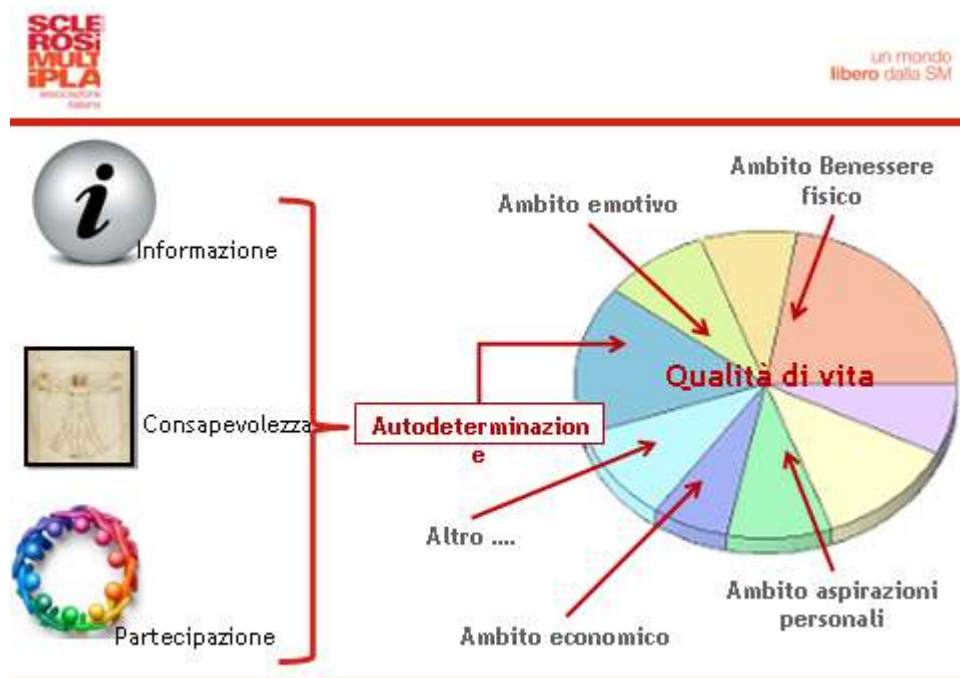
- ✓ Avere piena coscienza della propria situazione e condizione
- ✓ Gestire la SM al meglio
- ✓ Saper agire i propri diritti
- ✓ Saper valutare le scelte che si considerano migliori per sé

PARTECIPAZIONE

La persona con SM ha bisogno di agire in prima persona, senza strutturare dipendenze verso istituzioni sanitarie, medici o familiari. In questo senso deve:

- ✓ Avere un ruolo attivo in tutte le scelte e decisioni che riguardano sé stessi
- ✓ Voglia di esprimere in prima persona bisogni e idee
- ✓ Avere la determinazione di portare avanti i propri diritti
- ✓ Decidere di prendere parte nell'individuazione delle soluzioni che relative alla propria vita e la SM

Più in dettaglio gli ambiti in cui si può e si deve operare sono:



AIMS, per verificare anche i bisogni di tipo sanitario e sociale delle persone con SM ha effettuato nel 2013 una profonda analisi sugli stakeholder:

L'indagine realizzata da AISM e Censis nell'ambito delle attività finalizzate alla stesura del Piano Strategico 2014-2016 dell'Associazione ha coinvolto complessivamente 1.235 persone con SM, che sono state reclutate attraverso una molteplicità di canali a partire dagli dalle strutture e dalle articolazioni territoriali dell'AISM, e sono state intervistate telefonicamente per mezzo di un questionario strutturato messo a punto da Censis e AISM.

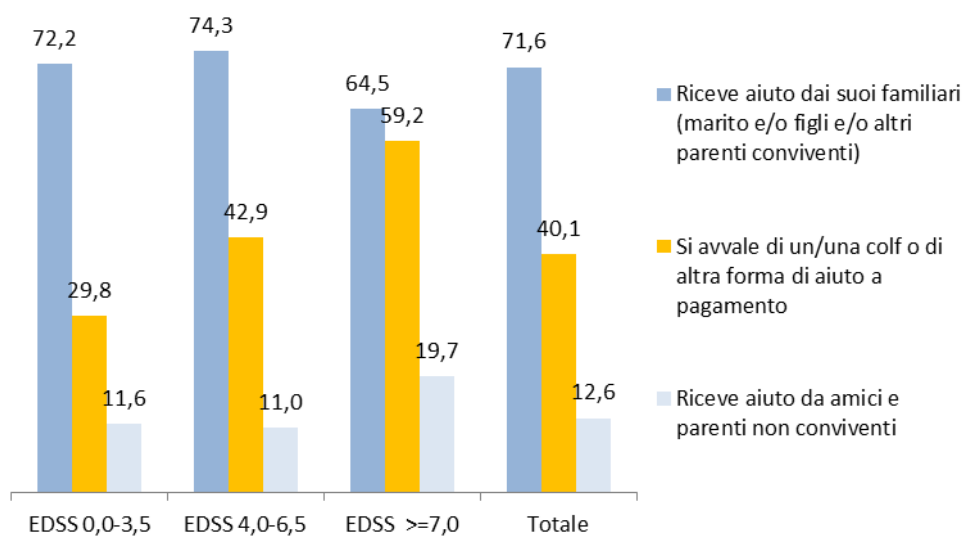
Lo scopo della rilevazione è quello di raccogliere il punto di vista delle persone con SM, che rappresentano evidentemente i principali azionisti sociali dell'AISM, e dunque sono state indagate le loro condizioni di vita, le loro necessità assistenziali e sanitarie, ma anche le loro priorità esistenziali e soprattutto è stato chiesto loro cosa vogliono che l'AISM faccia per loro.

L'unità di analisi della rilevazione sono dunque le persone con SM, e nella quasi totalità dei casi sono direttamente persone con SM ad aver risposto alle domande (92,6%).

Donne e SM: l'aiuto è soprattutto familiare.

L'aiuto su cui le donne con SM che hanno la responsabilità dei lavori domestici possono contare è soprattutto quello dato dai loro familiari conviventi (71,6%).

L'aiuto ricevuto per il lavoro domestico, per classe di punteggio EDSS (val. %)

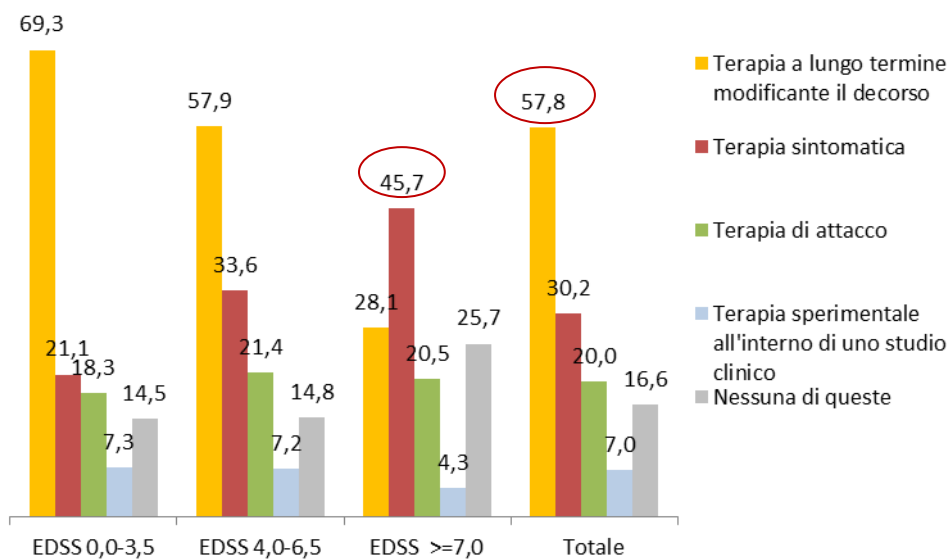


Fonte: indagine Censis AISM 2013

Tale aiuto è probabilmente insufficiente, dal momento che laddove le condizioni cliniche si aggravano diventa crescentemente irrinunciabile il contributo di aiuto professionale a pagamento.

Terapie farmacologiche: il 57,8% si è sottoposto a terapie modificanti il percorso.

La terapia farmacologica ricevuta nell'ultimo anno, per classe di punteggio EDSS (val. %)

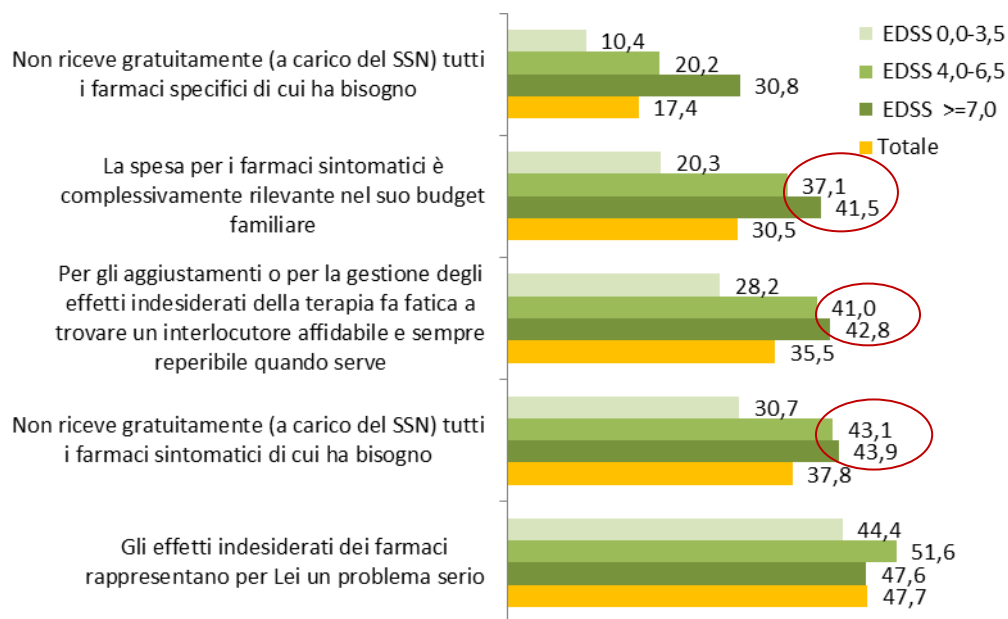


Fonte: indagine Censis AISM 2013

Il dato raggiunge il 69,3% tra chi ha EDSS<=3,5 e si ferma al 28,1% tra chi ha EDSS>=7. Simmetricamente aumenta, al progredire della patologia, la quota di persone che si sono sottoposte a terapia farmacologica sintomatica.

Per le persone con SM con disabilità media e grave aumentano i problemi economici e gestionali legati alle terapie farmacologiche.

Le difficoltà legate alla terapia farmacologica (1), per classe di punteggio EDSS (val. %)

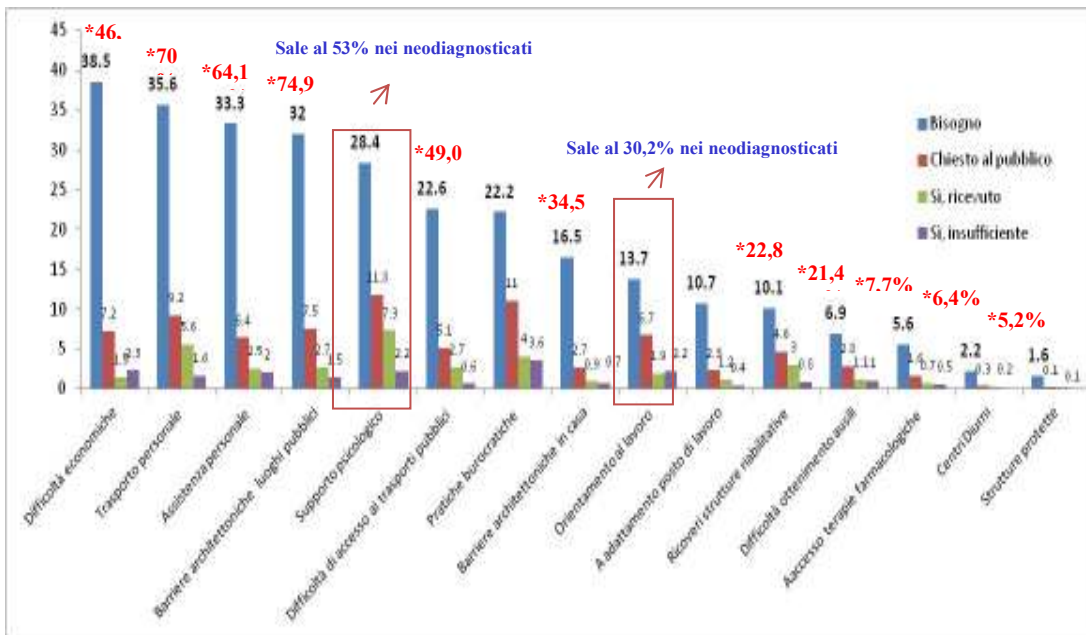


Fonte: indagine Censis AISM 2013

Gli effetti indesiderati dei farmaci rappresentano un serio problema è poco meno della metà degli intervistati (47,7%) e sembrano essere indipendenti dal livello di disabilità.

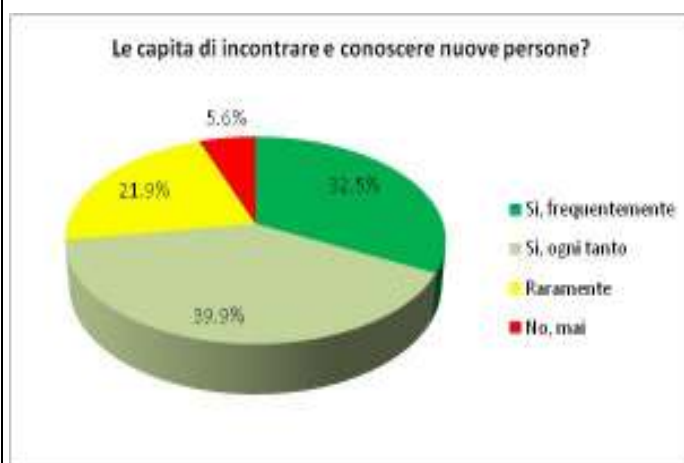
Difficoltà e bisogni

***EDSS**



Il quadro che complessivamente emerge è di una quantità di bisogni che rimangono di fatto non coperti dall'Ente Pubblico, rilevando quindi l'esistenza di una quota di domanda inespressa.

Vita sociale

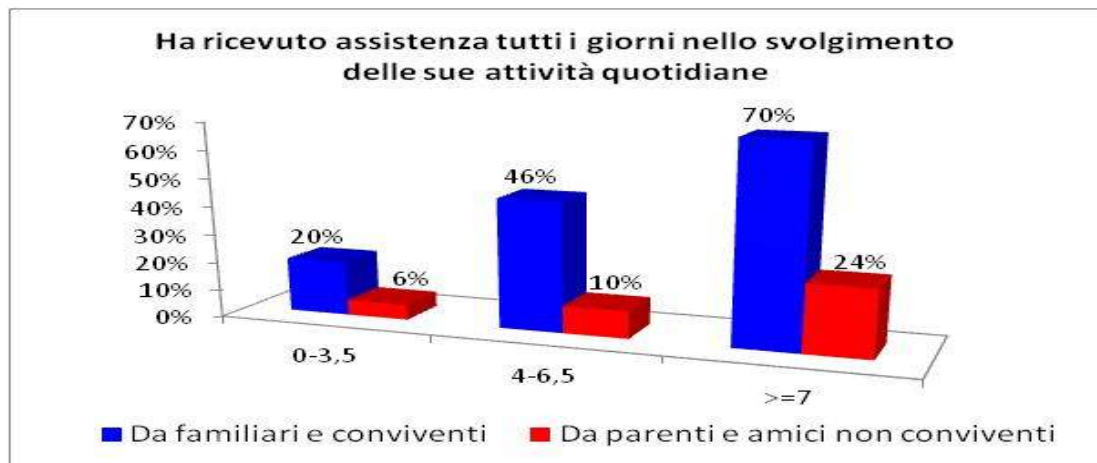
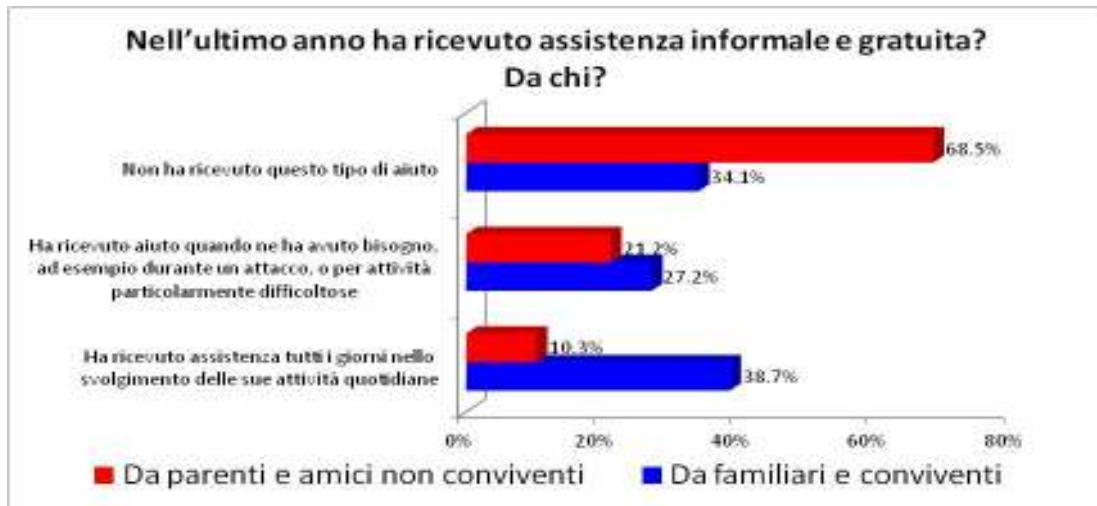


La vita sociale è pesantemente influenzata dalla gravità di malattia.



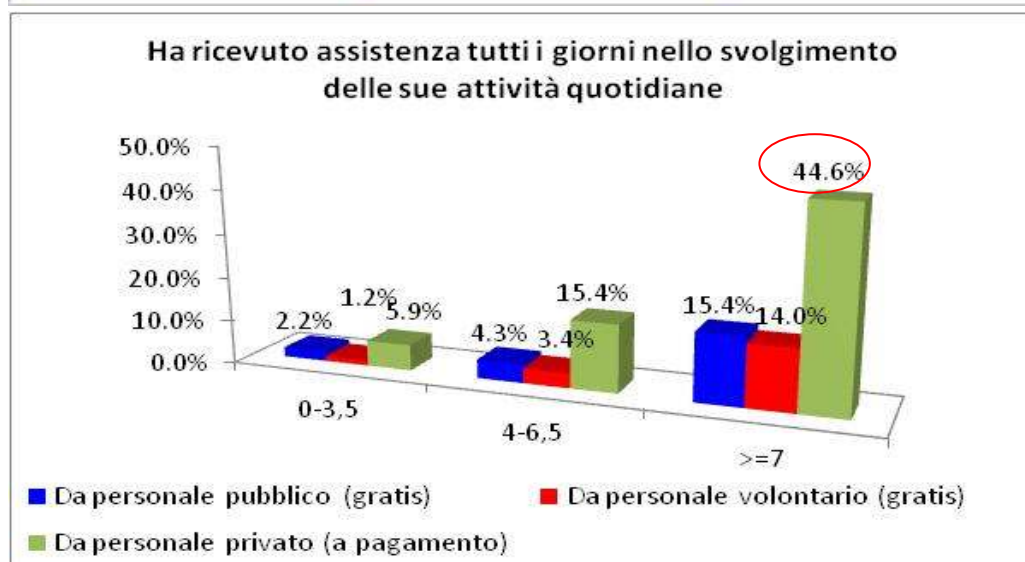
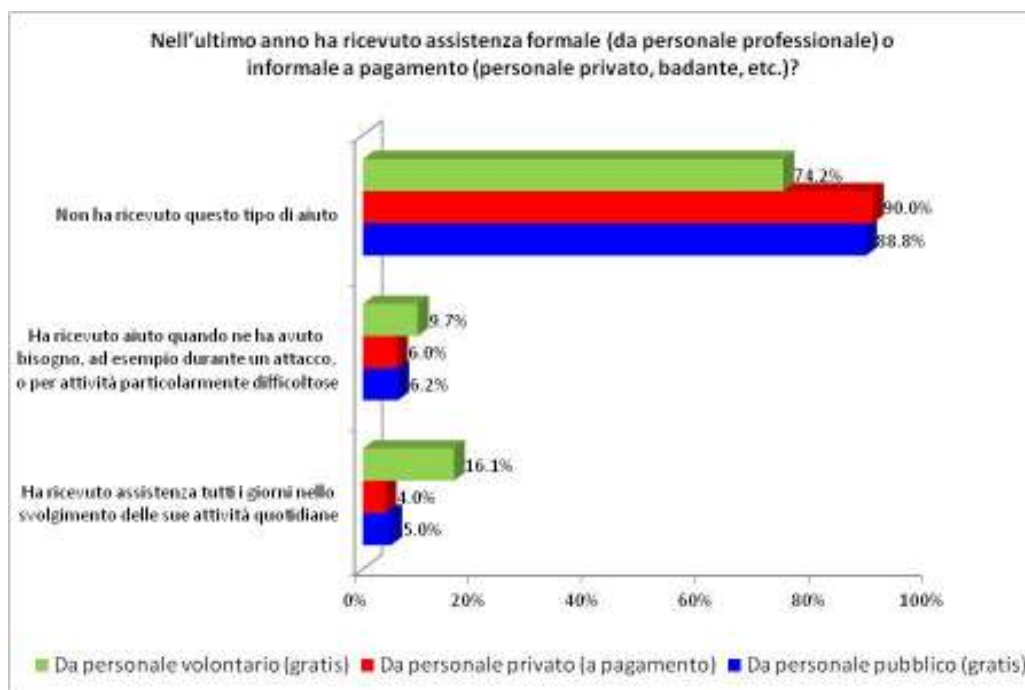
Da notare che tra i soggetti con grave disabilità (EDSS \geq 7), solo il 19% dichiara di incontrare/conoscere nuove persone frequentemente; e l'11% dichiara di avere una vita sociale molto soddisfacente.

Assistenza domiciliare: una questione privata delle famiglie



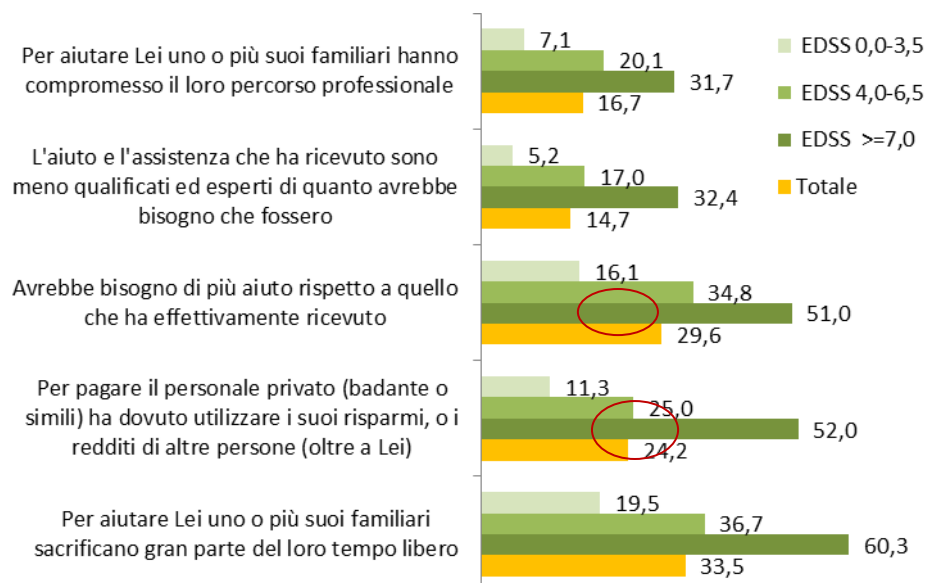
Il ricorso all'assistenza informale è tanto più frequente quanto più avanzato è lo stadio della malattia.

L'assistenza formale dal pubblico è solo residuale



A fronte di un bisogno diffuso, l'assistenza fornita dal soggetto pubblico rimane appannaggio di una quota molto limitata di persone con SM.

L'impatto sulla famiglia dell'impegno assistenziale



Fonte: indagine Censis AISM 2013

In un assetto nel quale il ruolo del pubblico è tanto debole, lo scarico delle responsabilità assistenziali sulle famiglie comporta una serie di effetti negativi: economico, professionale, tempo libero.

Le difficoltà più grandi nel fronteggiare la sclerosi multipla



Fonte: indagine Censis AISM 2013

La difficoltà ad accettare/convivere con la SM sembra essere maggiormente percepita dai rispondenti ai quali la malattia è stata diagnosticata da poco (68% ha ricevuto la diagnosi tra il 2011 e il 2012; il 56,8 % prima del 2011).

Servizi da potenziare



Fonte: indagine Censis AISM 2013

Analisi territoriale dell'Azione AISM nelle Province di Arezzo e Firenze

La provincia di Arezzo stima circa **356** persone con sclerosi multipla così ripartite:

Comune	Popolazione	Superficie	Densità	Altitudine	Persone con SM stimate
	residenti	km ²	abitanti/km ²	m s.l.m.	
1. AREZZO	98.018	384,7	255	296	99
2. Monteverchi	23.949	56,67	423	144	25
3. Cortona	22.487	342,97	66	494	22
4. San Giovanni Valdarno	16.831	21,45	785	134	17
5. Sansepolcro	16.077	91,19	176	330	16
6. Castiglion Fiorentino	13.178	111,58	118	345	13
7. Terranuova Bracciolini	12.303	85,88	143	156	12
8. Bibbiena	12.291	86,51	142	425	12
9. Bucine	10.069	131,47	77	249	10
10. Cavriglia	9.488	60,87	156	281	9
11. Foiano della Chiana	9.335	40,77	229	318	9
12. Civitella in Val di C.	9.112	100,19	91	280	9
13. Monte San Savino	8.749	89,87	97	330	9
14. Pian di Sco	6.427	18,36	350	349	6
15. Subbiano	6.300	77,84	81	266	6
16. Poppi	6.198	97,09	64	437	6
17. Loro Ciuffenna	5.879	86,52	68	330	6
18. Anghiari	5.657	130,92	43	429	6
19. Capolona	5.402	47,56	114	263	5
20. Lucignano	3.609	44,81	81	400	4

21. Laterina	3.522	24,05	146	240	4
22. Marciano della Chiana	3.413	23,75	144	320	3
23. Castel Focognano	3.227	56,63	57	310	3
24. Pergine Valdarno	3.213	46,52	69	361	3
25. Pieve Santo Stefano	3.180	156,1	20	433	3
26. Pratovecchio	3.101	75,44	41	420	3
27. Castelfranco di Sopra	3.048	37,6	81	281	3
28. Stia	2.900	62,8	46	441	3
29. Castel San Niccolò	2.735	83,27	33	380	3
30. Castiglion Fibocchi	2.220	25,46	87	300	2
31. Chiusi della Verna	2.051	102,33	20	954	2
32. Monterchi	1.813	29,42	62	356	2
33. Caprese Michelangelo	1.510	66,53	23	653	2
34. Sestino	1.414	80,22	18	493	1
35. Talla	1.123	59,89	19	348	1
36. Badia Tedalda	1.086	118,72	9,15	700	1
37. Chitignano	934	14,89	63	582	1
38. Ortignano Raggiolo	880	36,3	24	483	1
39. Montemignai	569	25,94	22	740	1
	343.298			343	356

La Provincia di Firenze stima circa **972** persone con sclerosi multipla così ripartite:

Comune	Popolazione	Superficie	Densità	Altitudine	Persone con SM stimate
	residenti	km ²	abitanti/km ²	m s.l.m.	1/1000
1. FIRENZE	357.318	102,32	3.492	50	357
2. Scandicci	49.737	59,7	833	47	50
3. Sesto Fiorentino	47.678	48,8	977	55	48
4. Empoli	46.578	62,21	749	28	47
5. Campi Bisenzio	42.827	28,75	1.490	38	43
6. Bagno a Ripoli	25.372	74,1	342	75	25
7. Fucecchio	22.800	65,18	350	25	23
8. Pontassieve	20.492	114,4	179	108	20
9. Lastra a Signa	18.949	42,9	442	36	19
10. Borgo San Lorenzo	17.832	146,37	122	193	18
11. Castelfiorentino	17.488	66,44	263	50	17
12. Signa	17.487	18,81	930	96	17
13. San Casciano in V.d.P.	16.886	107,83	157	310	17
14. Figline Valdarno	16.824	71,5	235	126	17
15. Calenzano	16.628	76,97	216	68	17
16. Reggello	16.099	121,68	132	390	16
17. Certaldo	15.920	75,28	211	67	16
18. Impruneta	14.662	48,72	301	275	15
19. Vinci	14.104	54,19	260	97	14
20. Fiesole	13.985	42,19	331	295	14
21. Greve in Chianti	13.888	169,38	82	236	14
22. Montelupo Fiorentino	13.677	24,67	554	35	14
23. Montespertoli	13.194	124,97	106	257	13
24. Barberino di Mugello	10.482	133,29	79	270	10
25. Cerreto Guidi	10.378	49,32	210	123	10
26. Rignano sull'Arno	8.601	54,14	159	118	9
27. Vicchio	8.115	138,86	58	203	8
28. Scarperia	7.754	79,24	98	292	8
29. Tavarnelle Val di Pesa	7.654	57,03	134	378	8
30. Pelago	7.491	54,56	137	309	7

31. Rufina	7.372	45,88	161	115	7
32. Capraia e Limite	7.331	24,92	294	28	7
33. Incisa in Val d'Arno	6.328	26,4	240	122	6
34. Dicomano	5.661	61,63	92	162	6
35. Vaglia	5.048	56,94	89	290	5
36. Gambassi Terme	4.898	83,15	59	332	5
37. Firenzuola	4.819	271,99	18	422	5
38. Barberino Val d'Elsa	4.347	65,98	66	373	4
39. San Piero a Sieve	4.245	36,57	116	212	4
40. Montaione	3.780	104,76	36	242	4
41. Marradi	3.257	154,07	21	328	3
42. Londa	1.835	59,29	31	226	2
43. San Godenzo	1.223	99,21	12	404	1
44. Palazzuolo sul Senio	1.188	109,11	11	437	1
	972232				972

Il coordinamento regionale Toscana ha redatto per il 2014 un documento programmatico che vede tutte le sezioni AISM della regione impegnate nelle priorità della pianificazione strategica AISM.

L'analisi del posizionamento strategico di AISM sul territorio della TOSCANA emerge dallo studio dagli ambiti fondamentali di intervento, che costituiscono le direttrici dello sviluppo associativo, ma quello che ci interessa per il progetto è il punto

1. Persone con SM sul territorio: dato epidemiologico e numero di persone in contatto con AISM

Il documento afferma:

Perché raggiungere le persone con SM?

“Raggiungere tutte le persone con SM” è uno dei principali obiettivi strategici che AISM si pone, sia per costruire un dialogo con le persone con SM e coinvolgere nelle iniziative dell'Associazione sia per conoscere le problematiche che affrontano quotidianamente. Particolare attenzione è riservata alle donne e ai giovani, categorie particolarmente sensibili all'insorgenza della SM.

Contatto – Dialogo – Coinvolgimento

L'obiettivo è informare tutte le persone con SM e i loro familiari e coinvolgerli nella vita associativa per renderli protagonisti e creare insieme a loro un futuro fatto di progetti condivisi. Grazie al confronto continuo ogni persona con SM ha la possibilità di esprimere esigenze e aspettative e può contribuire alla definizione

delle priorità strategiche dell'Associazione.

Come possiamo raggiungere le persone con SM?

Azioni di contatto:

- 1. Infopoint nei centri clinici*
- 2. Convegno di Settimana Nazionale*
- 3. Eventi informativi rivolti ai giovani con SM*
- 4. Eventi informativi rivolti alle donne con SM*
- 5. Eventi informativi generici*
- 6. Progetto Coppie*
- 7. Servizi di assistenza*

L'importanza di raggiungere tutte le persone con SM:

L'informazione è il primo passo per il coinvolgimento:

La forza della rappresentanza sociale di AISM è strettamente legata al numero di persone con SM che l'Associazione riesce a raggiungere, tenendole in contatto, costruendo un dialogo e coinvolgendole nella vita associativa. E non per un mero dato statistico, ma perché ogni persona che riusciamo a coinvolgere diventa un fattore di indirizzo dell'azione dell'Associazione. Una persona con SM sceglie di entrare in contatto con AISM solo nel momento in cui l'Associazione si dimostra in grado di saper intercettare le sue esigenze, di saperle contestualizzare al contesto in cui la persona vive e, con la persona stessa, progettare e costruire la soluzione migliore. Ed è da qui che passa il coinvolgimento. Il coinvolgimento della persona nel risolvere il proprio specifico problema attraverso l'Associazione; il coinvolgimento della persona nel farsi carico delle esigenze della SM anche rispetto alla collettività impegnandosi in Associazione.

Le Sezioni di Prato e Pistoia hanno fatto proprio il documento programmatico che trova riscontro nel piano operativo approvato dai soci delle Sezioni.

Il piano operativo, come si vede dalle tabelle allegate, pianifica azioni coerenti:

Sezione provinciale di Arezzo

Azione	Descrizione KPI	KPI a Piano
Attività per giovani persone con SM	Numero Dichiarazioni Interesse	20
Evento Informativo	Numero Dichiarazioni Interesse	40
Sportello AISM	% ticket registrati nel software	100
Aiuto economico	Numero Fruitori	4
Attività ricreative di socializzazione	Numero Fruitori	15
Attività sanitarie	Numero Fruitori	5
Consulenza legale	Numero Fruitori	3
Supporto autonomia della persona	Numero Fruitori	10
Trasporto	Numero Fruitori	5
Supporto Psicologico	Numero Fruitori	10
La Gardenia Di AISM	Prodotto Distribuito	2002
La Mela di AISM	Prodotto Distribuito	2277
Stelle della solidarietà	Euro Raccolti	4000
Reclutamento Volontari	Numero Volontari Attivi In Sezione	2
Piano Comunicazione	Numero Messaggi Chiave Promossi Su Principali Canali	1

Sezione provinciale di Firenze

Azione	Descrizione KPI	KPI a Piano
Attività per giovani persone con SM	Numero Dichiarazioni Interesse	20
Attività per donne con SM	Numero Dichiarazioni Interesse	20
Evento Informativo	Numero Dichiarazioni Interesse	20
Evento Informativo	Numero Dichiarazioni Interesse	40
Infopoint	Numero Giorni Presenza	40
Infopoint	Numero Giorni Presenza	30
Sportello AISM	% ticket registrati nel software	100
Attività culturali	Numero Fruitori	10
Attività fisica adatta (A.F.A.)	Numero Fruitori	15
Metodo Feldenkrais	Numero Fruitori	10
Shiatsu	Numero Fruitori	15
Supporto autonomia della persona	Numero Fruitori	10
Trasporto	Numero Fruitori	15
Supporto Psicologico	Numero Fruitori	40
Progettazione Finanziata	Progetto presentato	100
Progettazione Finanziata	Progetto presentato	100
Iniziative Raccolta Fondi Locale	Euro Raccolti	1000
Iniziative Raccolta Fondi Locale	Euro Raccolti	500
La Gardenia Di AISM	Prodotto Distribuito	3444
La Mela di AISM	Prodotto Distribuito	3740
Stelle della solidarietà	Euro Raccolti	8000

Intervenire nei Piani di Zona	Numero Piani Ai Quali Si Partecipa In Maniera Qualificata	1
Reclutamento Volontari	Numero Volontari Attivi In Sezione	10
Attivazione Progetto Young	Numero di volontari attivi/incaricati su progetti obiettivi Young	2
Piano Comunicazione	Numero Messaggi Chiave Promossi Su Principali Canali	2

Servizi erogati dalle sezioni AISM del progetto ai fruitori

Sezione di Arezzo

n. PERSONE CON SM CHE USUFRUISCONO DEI SERVIZI AISM

uomini	donne	totale
7	21	28

Tipologia degli assistiti che usufruiscono del servizio della sezione: indicare il numero dei fruitori suddiviso in base al grado di disabilità

alto	medio	basso	totale
2	17	9	28

Tipologia di servizi erogati dalla sezione ai fruitori

Attività di benessere (yoga, Feldenkrais e shiatsu), supporto all'autonomia, trasporto, telefono amico, segretariato sociale, attività ricreative e di socializzazione.

N. prestazioni erogate e durata per tipologia di servizio

Attività	Prestazioni	Durata
ATTIVITA' DI BENESSERE	19	45
ATTIVITA' RICREATIVE E DI SOCIALIZZAZIONE	16	58
SEGRETARIATO SOCIALE	3	3
SUPPORTO ALL'AUTONOMIA DELLA PERSONA	226	721
TELEFONO AMICO	11	4
TRASPORTO	138	463

Tipologia di contatto con il centro clinico di riferimento

Contatto continuativo;

Infopoint presente dal 2011.

N. persone con SM in contatto con il centro clinico:

n. persone in contatto col centro che poi arrivano in sezione: Le persone totali in contatto sono 125;

Nell'ultimo biennio sono arrivate 5 persone dal centro clinico di Prato.

n. persone in contatto col centro clinico 300

Sezione di Firenze**DATI DI CONTESTO INTERNI AISM****n. PERSONE CON SM CHE USUFRUISCONO DEI SERVIZI AISM**

uomini	donne	totale
12	39	51

Tipologia degli assistiti che usufruiscono del servizio della sezione: indicare il numero dei fruitori suddiviso in base al grado di disabilità

alto	medio	basso	totale
3	38	10	51

Tipologia di servizi erogati dalla sezione ai fruitori

Attività di benessere (yoga, Feldenkrais e shiatsu), supporto all'autonomia, trasporto, supporto psicologico.

N. prestazioni erogate e durata per tipologia di servizio

Attività	Prestazioni	Durata
ATTIVITA' DI BENESSERE	40	80
Infopoint	30	151
SUPPORTO ALL'AUTONOMIA DELLA PERSONA	360	405
SUPPORTO PSICOLOGICO	19	28
TRASPORTO	480	1020

Tipologia di contatto con il centro clinico di riferimento

Contatto continuativo e presenza di una postazione Infopoint.

N. persone con SM in contatto con il centro clinico:

n. persone in contatto col centro che poi arrivano in sezione 40

n. persone in contatto col centro clinico (dato dal centro clinico) 125

N.B. Il numero dei fruitori della Sezione di Firenze è diminuito perché la Sezione ha avviato azioni per inserire le persone con SM nei percorsi socio assistenziali istituzionali e ha avviato il supporto alla richiesta di adesione al progetto di vita indipendente della Regione Toscana.

DATI RIEPILOGATIVI

Il dato del monitoraggio AISM per il semestre 2013, dimostra una tendenza a salire della richiesta dei servizi.

La recente manovra economica e la politica del welfare nazionale ci inducono ad ipotizzare un sempre maggiore impoverimento delle famiglie di persone con disabilità che, inoltre, vivranno una drammatica riduzione dei servizi erogati dagli enti locali.

In questo senso per molte persone con SM i servizi che AISM potrà erogare sono l'unica possibilità di risolvere esigenze primarie per la qualità di vita.

DESTINATARI DEL PROGETTO

Persone con SM stimate sul territorio così suddivise:

	Uomini	Donne	Totale
Arezzo	118	238	356
Firenze	324	648	972
Totale	442	886	1328

che potranno usufruire, attraverso l'azione dei ragazzi in Servizio Civile Regionale 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 toscano, visto che, dall'indagine territoriale emerge che l' 88% delle persone vive con i familiari e che, il nucleo medio delle famiglie si può ipotizzare di 3 persone, il numero dei beneficiari stimati sarà di persone.

6) *Obiettivi del progetto:*

Gli obiettivi del presente progetto derivano direttamente dall'analisi del contesto territoriale sopradescritto, ma soprattutto dai piani strategici che le sezioni AISM redigono ogni anno in base all'analisi delle esigenze specifiche del territorio.

Ogni sezione infatti definisce con chiarezza le azioni e i KPI di risultato che intende ottenere.

OBIETTIVI SPECIFICI QUANTITATIVI (i KPI e il valore di riferimento di ogni azione sono indicati nei piani strategici)

- Garantire un servizio di orientamento per l'accesso alle informazioni e un servizio di consulenza sociale e prima accoglienza dei bisogni attraverso la gestione degli Infopoint già operanti presso i Centri clinici di riferimento, la gestione di uno sportello in sezione
- Fornire Assistenza personale per favorire il processo di autonomia e socializzazione attraverso l'assistenza domiciliare e moduli respiro per i familiari

Ed inoltre:

1. Ridurre la percentuale di risposte inevase sugli attuali fruitori delle Sezioni AISM della Toscana
2. Aumentare l'indice di servizio alle persone con SM del territorio toscano ottenuto con l'impiego dei

ragazzi in servizio civile regionale

3. 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	79	150
Attuale indice di servizio alle persone con SM sul territorio	6%	11%

Obiettivi specifici qualitativi

- Avviare un percorso di consapevolezza della persona con SM attraverso l'informazione e l'orientamento per far sì che la stessa diventi protagonista del suo futuro e possa realizzare i suoi progetti di vita anche secondo l'indirizzo della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- Ampliare il raggio di azione dei servizi anche sul territorio provinciale **avviando con il territorio la logica del welfare di comunità e** potenziando la possibilità delle stesse di usufruire di opportunità per il miglioramento della qualità di vita con particolare attenzione ai territori più isolati e alle zone periferiche delle città
- 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.

- 7) *Definizione sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo le modalità di impiego delle risorse umane con particolare riferimento al ruolo dei giovani in servizio civile:*

7.1 Risorse umane complessive necessarie per l'espletamento delle attività previste, specificando se volontari o dipendenti a qualunque titolo dell'ente (non prendere in considerazione i giovani in servizio civile regionale).

LIVELLO REGIONALE

1. COORDINAMENTO REGIONALE (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 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 Toscana.

2. UN AREA MANAGER (dipendente)

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 Regionale.

LIVELLO PROVINCIALE

SEZIONE	VOLONTARI	PERSONALE SPECIALIZZATO
AREZZO	75	1 psicologo
		1 segretario di sezione
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 referente volontari
		1 incaricato monitoraggio
FIRENZE	150	2 psicologi
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 referente volontari
		1 incaricato 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'OP 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)

Responsabile dei servizi (figura volontaria):

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

Responsabile Trasporti (figura volontaria):

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

Incaricato 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

Referente dei volontari:

1. Coordina le risorse umane volontarie
2. Garantisce l'assegnazione dei ruoli e dei kpi a tutte le figure della mappatura delle risorse umane di sezione
3. Pianifica e coordina le attività di reclutamento della sezione

7.2 Ruolo ed attività previste per i giovani in servizio civile nell'ambito del progetto.

Partendo dal contesto territoriale evidenziato e dagli obiettivi quantitativi sopradescritti i volontari in Servizio Civile Regionale operanti nelle provincie di Pisa, Lucca, Massa Carrara e Livorno , saranno impiegati nelle attività sotto elencate, con i seguenti compiti prevalenti

- **Obiettivo 1:** rinforzare il percorso strutturato per le informazioni alle persone con SM per favorire l'affermazione dei diritti e la correttezza delle cure tramite lo sportello e l'infopoint

Compito dei volontari in SCR:

SPORTELLLO: supportare lo sportellista nella mappatura della rete al fine raccogliere informazioni sui servizi dati sul territorio e orientare le persone con SM per avere una corretta risposta alle loro esigenze.

INFOPOINT PRESSO IL CENTRO CLINICO : garantire l'informazione nei giorni di apertura dell'ambulatorio soprattutto ai neo diagnosticati attraverso la distribuzione di materiale e l'aggiornamento dello "scaffale AISM". Informare le persone che frequentano il centro clinico sulle attività della sezione di riferimento e sul servizio di filo diretto.

- **Obiettivo 2** : collaborare alla diffusione della carta dei diritti delle persone con SM presso le istituzioni e le persone stesse, per favorire la consapevolezza dei diritti e la capacità di agirli.

Compito del volontario in SCR

DIFFUSIONE: affiancare l'esperto welfare in tutte le attività di informazione e diffusione della carta, sia in sezione sia sul territorio

- **Obiettivo 3**: strutturare un processo di supporto all'autonomia nella logica della partecipazione della persona con Sm e del supporto ai caregivers nella logica dell' art. 19 della convenzione ONU relativa alla vita indipendente

Compito dei volontari in SCR

ATTIVITA' DI SUPPORTO ALLA PERSONA: effettuare , in affiancamento con i volontari AISM, attività di supporto all'autonomia anche in casa della persona con SM e sul territorio (esempio: accompagnamento nella spesa, movimentazione con ausili, socializzazione etc)

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

ATTIVITA' 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)

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 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 carente informazione	X											
Erogazione della formazione come da sistema AISM		X										
Mappatura dei Comuni a rischio di isolamento e contatto con le persone con SM residenti		X	X									
Contatto con i comuni evidenziati con la mappatura precedente per l'individuazione di situazioni di emarginazione sociale delle persone con SM			X									
Presentazione dei ragazzi in SC al Consiglio Direttivo Provinciale e ai volontari AISM		X										
Incontro con gli utenti destinatari dei servizi per la presentazione del progetto e del ruolo dei ragazzi in SC			X									
Accompagnamento dei ragazzi in SC nella presa di contatto con l'utente finale			X									
Pianificazione ed erogazione dei servizi dei servizi			X									
ATTIVITA' DI SUPPORTO ALLA PERSONA			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
RITIRO E CONSEGNA FARMACI			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
ATTIVITA' ricreative e di socializzazione			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
INFOPOINT PRESSO IL CENTRO CLINICO			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
SPORTELLO			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
ADVOCACY(CARTA DEI DIRITTI)			X	X	X	X	X	X				
Partecipazione dei ragazzi in SC della Toscana all'evento nazionale dedicato al movimento AISM: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Preparazione del materiale sull'esperienza fatta nel territorio toscano ▪ Partecipazione ai momenti di scambio con i ragazzi delle altre regioni Restituzione sul territorio di provenienza dei lavori presentati all'evento					X	X	X					

8) Numero dei giovani da impiegare nel progetto (min. 2, max. 10):

5

9) Eventuale numero ulteriore di soggetti da impiegare (non superiore al 50% di quelli indicati al precedente punto 8) che l'ente intende autonomamente finanziare,

0

impegnandosi ad anticipare alla regione le somme necessarie per l'intera copertura delle relative spese prima dell'avvio dei giovani in servizio:

10) numero posti con vitto:

0

11) Numero posti senza vitto:

5

12) Numero ore di servizio settimanali dei giovani (minimo 25, massimo 30):

30

13) Giorni di servizio a settimana dei giovani (minimo 4, massimo 6) :

5

14) Eventuali particolari obblighi dei giovani 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), senza oneri a carico dei volontari
- b. flessibilità oraria
- c. occasionalmente impegno nei giorni festivi esclusivamente per servizi inerenti il progetto (Es. vacanze assistite, attività ricreative e di socializzazione)

15) Sede/i di attuazione del progetto (1):

<i>N.</i>	<i>Sede di attuazione del progetto</i>	<i>Comune</i>	<i>Indirizzo (compresa eventuale partizione interna)</i>	<i>N. giovani per sede (2)</i>
<i>1</i>	Sez.prov. Arezzo	Arezzo	Piazza Andromeda, 29	1
<i>2</i>	Sezione provinciale AISM di Firenze	Firenze	Via Rocca Tedalda, 273	4
<i>3</i>				

(1) le sedi devono essere individuate esclusivamente fra quelle indicate in sede di iscrizione/adequamento all'albo degli enti di servizio civile regionale, riportando la stessa denominazione e indirizzo (compresa l'eventuale ripartizione interna, es. scala, piano, palazzina, ecc) indicate sulla procedura informatica SCR.

(2) il numero complessivo di giovani di questa colonna deve coincidere con il numero indicato al precedente punto 8)

16) Nominativo operatore di progetto per singola sede (almeno uno per sede):

- i. *NOME E COGNOME*:
- ii. *DATA DI NASCITA*:
- iii. *CODICE FISCALE*:
- iv. *INDIRIZZO MAIL*:
- v. *TELEFONO*:
- vi. *CURRICULUM con copia di un documento di identità e codice fiscale leggibili (da allegare alla scheda di progetto)(ALLEGATO 1.2)*
- vii. *SEDE PROGETTO ALLA QUALE VIENE ASSEGNATO (da scegliere fra uno di quelle indicate al precedente punto 15):*

<i>Sede di attuazione di progetto a cui è assegnato</i>	<i>NOME</i>	<i>COGNOME</i>	<i>DATA NASCITA</i>	<i>CODICE FISCALE</i>	<i>INDIRIZZO MAIL</i>	<i>TELEFONO</i>
Sez. prov. Firenze	Antonella	Perez	26/05/64	PRZNNL64E66D612E	aismfirenze@gmail.com	055/691033
Sez. prov. Firenze	Giuseppina	Renna	23/10/82	RNNGPP82R63Z112I	aismfirenze@gmail.com	055/691033
Sez. prov. Arezzo	Federica	Terzuoli	13/04/81	TRZFRC81D53I726U	aismar@libero.it	0575/357100

- *NOME E COGNOME: Antonella Perez*
- *HA SVOLTO IL CORSO DI AGGIORNAMENTO E/O FORMAZIONE PROGRAMMATO DALLA REGIONE TOSCANA (O, SI IMPEGNA A FARLO ENTRO L'ANNO IN CUI SI REALIZZA IL PROGETTO):*

- corso OP 6 svolto in data 25/03/13 sede del corso FIRENZE
oppure
- si impegna a svolgerlo entro l'anno: SI NO

- *NOME E COGNOME: Giuseppina Renna*
- *HA SVOLTO IL CORSO DI AGGIORNAMENTO E/O FORMAZIONE PROGRAMMATO DALLA REGIONE TOSCANA (O, SI IMPEGNA A FARLO ENTRO L'ANNO IN CUI SI REALIZZA IL PROGETTO):*

- corso OP 6 svolto in data 25/03/13 sede del corso FIRENZE
oppure
- si impegna a svolgerlo entro l'anno: SI NO

- *NOME E COGNOME: Federica Terzuoli*
- *HA SVOLTO IL CORSO DI AGGIORNAMENTO E/O FORMAZIONE PROGRAMMATO DALLA REGIONE TOSCANA (O, SI IMPEGNA A FARLO ENTRO L'ANNO IN CUI SI REALIZZA IL PROGETTO):*

- corso _____ svolto in data _____ sede del corso _____
oppure
- si impegna a svolgerlo entro l'anno: SI NO

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

PROMOZIONE DEL SERVIZIO CIVILE

Le sezioni di questo territorio, svolgono un'attività continua di promozione degli ideali del servizio civile quali l'impegno, la solidarietà sociale e i valori di cittadinanza attiva. La fase di promozione avviene durante tutto l'anno sfruttando ogni occasione di contatto con la popolazione, come gli eventi nazionali di piazza e le manifestazioni locali più significative.

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

Più precisamente si fanno postazioni informative presso:

Università statali o non statali legalmente riconosciute

- *Università degli Studi di Firenze e di Siena (distaccamento Arezzo)*

Scuole secondarie superiori pubbliche

- *Liceo Linguistico Statale - Liceo Pedagogico Statale "G. Pascoli" – Firenze*
- *Liceo Classico Michelangelo – Firenze*
- *Liceo Socio Psico Pedagogico Vittoria Colonna - Arezzo*

Centri Informagiovani:

- *Centro Informagiovani – Firenze*
- *Punto Giovani - Firenze*
- *Informagiovani – Arezzo*
- *Informagiovani - Bibbiena*

All'approvazione dei progetti l'attività di promozione viene intensificata attraverso un piano di sensibilizzazione e reclutamento specifico.

Nello specifico su questo territorio saranno stampati e distribuiti :

- **Ca.1000** pieghevoli descrittivi del progetto
- **Ca. 500** locandine del progetto

L'attività di promozione viene effettuata, nelle sezioni provinciali AISM attraverso molteplici

strumenti:

- Proprio sito istituzionale www.aism.it
- Portali di settore e siti internet locali su cui inseriamo i nostri Banner AISM
- Canali social istituzionali (Twitter e Facebook)
- 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 del progetto svolge ca. 300 ore di attività di promozione, per un totale di 600 ore

18) Piano di monitoraggio interno per la valutazione dei risultati di progetto:

Il sistema di valutazione e monitoraggio dell’AISM, garantendo omogeneità e coerenze per tutti i progetti e tutti i corsi di formazione, si suddivide in tre aree di rilevazione per le quali si utilizzano strumenti differenziati al fine di garantire maggiore specificità.

1. AREA DEL SERVIZIO PREVISTO DAL PROGETTO
2. AREA DELLA FORMAZIONE
3. AREA ESPERENZIALE E DI CRESCITA INDIVIDUALE DEI VOLONTARI

1) MONITORAGGIO AREA DEL SERVIZIO

Premessa

Il Sistema di monitoraggio AISM

Il Sistema fornisce rilevazioni effettuate da operatori delle Sede Nazionale e da “garanti della qualità”, debitamente formati, attivi presso le Sezioni Provinciali. Il monitoraggio avviene attraverso la compilazione di schede strutturate che rilevano il livello di qualità erogata per ogni servizio con riferimento a:

- percezione degli utenti
- efficienza ed efficacia delle attività,
- all'appropriatezza rispetto a protocolli interni

Inoltre dal 2008, in via sperimentale, è stato predisposto un software di gestione del SC in cui una sezione specifica è dedicata al monitoraggio e alla rilevazione delle schede di attività. L'inserimento può avvenire dal software stesso o attraverso un accesso web

Il sistema prevede una rilevazione sistematica di dati quantitativi di erogazione dei servizi, per tipologia di servizio, n. di utenti e n. di operatori coinvolti.

a. Metodologia e strumenti utilizzati per la raccolta delle informazioni e dei dati:

La metodologia utilizzata adotta un modello di tipo sistemico in cui la dinamica organizzativa comporta il costante influenzamento reciproco tra le variabili. La qualità dell'organizzazione dipende infatti dalla qualità di ogni variabile e dalla qualità delle relazioni tra esse.

In particolare l'individuazione di variabili ed indicatori consente di misurare l'efficienza e l'efficacia delle attività previste dal progetto. Gli ambiti di analisi sono:

qualità gestionale :

è indispensabile per monitorare e valutare il funzionamento della struttura ed è quindi legata all'analisi di parametri organizzativi

qualità funzionale

verifica la capacità di un servizio/attività di rispondere alle esigenze per cui viene richiesto ed è quindi legata al monitoraggio dei comportamenti agiti dagli operatori e/o volontari.

rilevazione quantitativa

consiste nel conteggio delle prestazioni erogate e delle relative caratteristiche quantitative in relazione alle richieste dell'utenza, agli operatori impiegati e agli strumenti a disposizione.

Gli strumenti utilizzati sono:

- le schede per il monitoraggio delle attività
- il software di gestione del SC

b. tecniche statistiche adottate per l'elaborazione dei dati rilevati anche al fine di misurare gli scostamenti delle attività rilevate da quelle previste dal progetto

Il monitoraggio in AISM, essendo caratterizzato da molteplici variabili predilige un approccio ispirato all'analisi statistica multivariata ed in particolare all'analisi fattoriale. In ragione del tipo dei dati di input, l'analisi fattoriale si divide in:

- analisi delle componenti principali, che si utilizza per dati quantitativi;
- analisi delle corrispondenze, che si utilizza dati qualitativi;
- analisi delle corrispondenze multiple, in cui si possono utilizzare entrambe le tipologie di dati.

ciascuna rilevazione dipende in parte dalle variabili originarie, in parte da un certo margine di errore.

c. tempistica e numero delle rilevazioni

qualità gestionale (rilevazione a campione) – gli esperti organizzativi della sede Nazionale, attraverso un piano di visite a campione effettuano il monitoraggio della qualità gestionale dei servizi e delle funzioni correlate svolte nelle sezioni.

qualità funzionale (rilevazione annuale a campione) – Operatori della Sede Nazionale, appositamente formati, provvedono al rilevamento della qualità attraverso telefonate a campione dirette agli utenti dei servizi/attività. I dati raccolti sono rielaborati dalla Sede Nazionale attraverso un data base, e quindi messi a disposizione del territorio al fine di trarne indicazioni utili al miglioramento dei servizi e delle attività erogati.

rilevazione quantitativa (rilevazione mensile)

La rilevazione avviene mensilmente attraverso schede strutturate trasmesse dal territorio alla Sede Nazionale per essere elaborate ed analizzate. I dati ottenuti costituiscono una base di riferimento per la pianificazione operativa delle sezioni.

2) AREA FORMAZIONE

a. Metodologia e strumenti utilizzati per la raccolta delle informazioni e dei dati:

Metodologia

Il monitoraggio della formazione si articola al suo interno in diverse fasi:

- gestione e valutazione in itinere
- valutazione dei risultati sotto il profilo dell'efficacia e dell'efficienza a posteriori.

L'obiettivo della valutazione a posteriori, è quello di studiare se e come il percorso formativo abbia raggiunto gli obiettivi prefissati in termini di coerenza e conformità, sia agli obblighi dettati dalla normativa per il Servizio Civile sia alla pianificazione effettuata dalla nostra associazione, sia a quei livelli di qualità attesa. Nello specifico il monitoraggio della formazione dovrà verificare:

- L'apprendimento dei contenuti del corso di formazione dei giovani
- Il livello di gradimento dei corsi di formazione erogati.

I dati quantitativi legati alla formazione vengono registrati sul software di gestione dagli operatori della sede Nazionale

Strumenti

- monitoraggio a cura del coordinatore locale dell'area formativa

1) Questionari di verifica dell'apprendimento e di gradimento

Entrambi i questionari saranno compilati dai volontari al termine della formazione generale e utilizzati dal coordinatore per monitorare l'efficacia e il gradimento del corso erogato. Successivamente verranno trasmessi alla sede nazionale

2) Registri presenza della formazione

Durante tutti gli incontri formativi, l'Equipe formativa dovrà monitorare la presenza dei volontari attraverso la compilazione dei registri presenze. I registri della formazione andranno inviati, unitamente alla relazione finale, alla Sede Nazionale e alle Sezioni dei volontari partecipanti.

3) Relazione di fine formazione

il coordinatore dovrà elaborare una relazione sull'andamento dei corsi evidenziando eventuali elementi di criticità emersi in sede formativa. Tale relazione andrà inviata, unitamente ai registri presenze della formazione, alla Sede Nazionale e alle Sezioni dei

volontari partecipanti.

b. tecniche statistiche adottate per l'elaborazione dei dati rilevati anche al fine di misurare gli scostamenti delle attività rilevate da quelle previste dal progetto

vedi AREA del SERVIZIO

c. tempistica e numero delle rilevazioni

Il monitoraggio della formazione avviene in due momenti specifici:

- a fine formazione
- a fine progetto

3) AREA DELL'ESPERIENZA

a. Metodologia e strumenti utilizzati per la raccolta delle informazioni e dei dati:

Metodologia

la metodologia adottata per il monitoraggio dell'esperienza prevede un percorso che accompagna il ragazzo dall'inizio alla fine del servizio, con una particolare attenzione ai seguenti ambiti:

- crescita individuale dei volontari
- dinamiche di gruppo
- identificazione di possibili momenti di difficoltà
- livello di soddisfazione
- motivazione

L'approccio utilizzato presenta caratteristiche di relazionalità, vede la persona al centro del processo, si avvale di tecniche legate alla gestione del gruppo, ai principi base della comunicazione interpersonale e alla gestione del conflitto.

Strumenti

Gli strumenti utilizzati sono:

- colloqui mensili OP- Volontari
- incontri di gruppo bimestrali
- questionari di inizio, metà e fine servizio

- relazioni di fine servizio

I questionari sono compilati direttamente via web dai volontari per garantire loro la completa libertà d'espressione, i dati vengono rielaborati in maniera aggregata e, se necessario, restituiti alle sezioni tutelando l'anonimato.

Viene inoltre effettuata una restituzione dei dati a livello nazionale.

b. tecniche statistiche adottate per l'elaborazione dei dati rilevati anche al fine di misurare gli scostamenti delle attività rilevate da quelle previste dal progetto

vedi AREA del SERVIZIO

c. tempistica e numero delle rilevazioni

- 12 colloqui (cadenza mensile)
- 6 incontri di gruppo (bimestrali)
- 3 questionari (ogni 4 mesi)
- 1 relazione (dopo 12 mesi)

VALUTAZIONE

Il sistema di monitoraggio consente la valutazione attraverso le seguenti fasi:

- Analisi dei dati statistici ottenuti dal monitoraggio (Sistema monitoraggio AISM)
- Individuazione aree di miglioramento per parametri e per attività
- Revisione progetti e individuazione ambiti miglioramento

AREA DEL SERVIZIO

La valutazione viene effettuata :

ex ante → individuazione degli indicatori di qualità del servizio

in itinere → attraverso i risultati del monitoraggio mensile

ex post → verificando lo scostamento tra indicatori e risultati ottenuti

AREA FORMAZIONE

I coordinatori locali dell'area formativa elaborano una relazione a partire dall'analisi dei questionari di fine formazione. La sede nazionale rielabora i questionari valutando:

- efficacia ed efficienza della formazione
- gradimento dell'attività dell'equipe formativa
- elementi organizzativi e logistici

AREA DELL' ESPERIENZA

I dati raccolti attraverso il monitoraggio dell'esperienza, vengono elaborati centralmente sia a livello di singola sede di servizio che a livello Nazionale offrendo uno spaccato del Servizio civile in AISM. L' Accoglienza e l' inserimento dei volontari nell'organizzazione e nello specifico del progetto si articola sui seguenti indicatori:

- a) Contatti con le persone con SM
- b) Informazione
- c) Livello di partecipazione
- d) Livello di soddisfazione
- e) Livello di motivazione
- f) Crescita personale e capacità di "condivisione e scambio"
- g) Capacità di proposizione
- h) Tassi di abbandono

19) *Eventuali requisiti richiesti ai candidati per la partecipazione al progetto oltre quelli richiesti dalla legge regionale 25 luglio 2006, n. 35:*

Non sono richiesti particolari requisiti ai candidati oltre quelli richiesti dalla legge regionale 25 luglio 2006, n. 35

20) *Eventuali risorse finanziarie aggiuntive utilizzate per l'acquisto di beni o servizi destinati ai giovani in servizio:*

Le spese per la realizzazione del progetto verranno assicurate con fondi propri in amministrazione in misura necessaria a garantire le risorse umane e strumentali e la copertura dei costi gestionali specificatamente correlati all'attuazione del progetto

Nello specifico, ai fini del presente progetto, viene previsto il seguente piano dei costi:

RISORSE ECONOMICHE	Euro
manutenzione automezzi	1950

carburante e pedaggi sostenute per i servizi	800
spese necessarie per consentire ai giovani di recarsi al domicilio della persona o presso altro luogo in cui avviene il servizio	520
Materiale di consumo, attrezzature etc per tutte le attività inerenti il progetto in favore dei fruitori in cui sono impiegati i giovani in servizio civile	2060
Spese per le visite periodiche presso le sedi periferiche per il supporto operativo e motivazionale ai responsabili locali (1 persona dedicata)	200
Spese di realizzazione di un evento motivazionale per i ragazzi in servizio civile all'AIMS.	800
Spese di manutenzione delle attrezzature informatiche	240
Totale	6570

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

RISORSA	UTILITA' AI FINI DEL PROGETTO
Una sede per ciascuna Sezione Provinciale accessibile a persona con disabilità e rispondente alle prescrizioni e requisiti di legge con ambienti ufficio e ambienti per la socializzazione	<ul style="list-style-type: none"> - Possibilità di ricevere le persone con SM in ambiente ufficio riservato per la consulenza sociale e il disbrigo pratiche - Ambiente comune per organizzare incontri di socializzazione e incontri informativi con le persone con SM - Ambiente riservato per permettere ai ragazzi di organizzare riunioni fra loro
N. 3 mezzi attrezzati per il trasporto disabili	<ul style="list-style-type: none"> - Possibilità di effettuare trasporti , ritiro farmaci, eventi culturali, attività di benessere
Ausili per la promozione dell'autonomia (carrozine, deambulatori, ausili per la vita quotidiana)	<ul style="list-style-type: none"> - Permettere ai ragazzi di agire con maggiore facilità e maggiore sicurezza nelle attività con le persone con SM
n. 6 computer n. 3 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

<p>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)</p>	<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.
<p>Sito web di sezione</p>	<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)
<p>Scaffale AISM (libri, pubblicazioni utili alle persone con SM)</p>	<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

22) *Competenze e professionalità acquisibili dai giovani 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 SC 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 1.3**) lettera di certificazione competenze e professionalità e schede specifiche sulle competenze certificate da:

AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla onlus

Formazione generale dei giovani

23) Sede di realizzazione:

Gli interventi formativi verranno attuati presso Sedi associative o spazi esterni (es. Centri Servizio volontariato)

La formazione generale dei volontari in Toscana avverrà presso il polo formativo regionale AISM: Casa Vacanza “I Girasoli “ località Selve di Sotto, 52046 Croce di Lucignano (AR), oppure presso VILLA ROSPIGLIOSI, CASA RITIRI Via di Santomoro, 75 – 51100, Candeglia (PT), o presso altra sede da individuare in itinere
La formazione specialistica si terrà nelle sedi provinciali

24) Modalità di attuazione:

La formazione dei volontari è svolta presso l’Ente con docenti dell’Ente appositamente formati dalla equipe nazionale dei formatori i quali hanno partecipato al corso di formazione per Formatori degli enti di SCN di prima classe promosso ed organizzato dall’UNSC e ai corsi per operatori del servizio civile regionale promossi da CRESCIT

25) 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 e Regionale

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

26) *Contenuti della formazione:*

MODULI	ORE
<u>Il Servizio Civile Volontario</u>	
Servizio civile, associazionismo e volontariato	
Il servizio civile nazionale e regionale in Toscana: La normativa vigente	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	3
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	4
Descrizione del fenomeno	
Analisi quantitativa e qualitativa	
Approfondimenti	
<u>La realtà dell' AISM</u>	
AISM e FISM	2
La struttura Associativa	
Le attività nazionali AISM	
<u>Il Servizio Civile Regionale in AISM</u>	
Il Sistema di Servizio Civile	2

Le figure locali e regionali di riferimento	
<u>La Sclerosi Multipla</u>	
Che cosa è la Sclerosi Multipla (includere epidemiologia ed eziologia)	
Caratteristiche cliniche della malattia	4
Diagnosi Terapia e cura	
Il management della malattia (la gestione della sclerosi multipla- ausili e movimentazione)	
Comunicazione e relazione con le persone con SM	
<u>Disabilità e handicap</u>	
Il concetto di Disabilità nella Storia	3
Convenzione ONU sulla Disabilità	
Barriere architettoniche	
<u>Aspetti comportamentali</u>	
La reazione alla diagnosi	3
Meccanismi di difesa	
Il sistema famiglia	
La promozione dell'autonomia	
Le emozioni	4
Stati d'animo	
Tecniche di gestione delle emozioni	
<u>Coinvolgimento relazionale</u>	
Il ruolo della persona con SM	3
I cambiamenti di ruolo dopo la diagnosi	
<u>Totale ore Formazione Frontale</u>	30

FORMAZIONE GENERALE DINAMICHE NON FORMALI

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

FORMAZIONE GENERALE E – LEARNING

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

I corsi afferenti la formazione generale sono 3:

➤ La Sicurezza e prevenzione dei rischi della sede	
➤ Il Lavoro di gruppo	
➤ Il Lavoro per progetti	
TOTALE FORMAZIONE E-LEARNING	10 h

27) *Durata (espressa in ore):*

<p>La formazione generale risulta di 50 ore così suddivise:</p> <p>30 ore di formazione frontale</p> <p>10 ore di dinamiche non formali</p> <p>10 ore di formazione a distanza</p>

Formazione specifica (relativa al singolo progetto) dei giovani

28) Sede di realizzazione:

La formazione specifica verrà erogata presso ciascuna delle strutture geografiche di AISM aderenti al progetto dislocate sul territorio.

Elenco sedi:

Sez. prov. Arezzo	Arezzo	Piazza Andromeda, 29
Sez. prov. Firenze	Firenze	Via Rocca Tedalda, 273

29) 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.

30) 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.

31) Contenuti della formazione:

FORMAZIONE SPECIALISTICA	TOTALE ORE 50
Il progetto di Servizio civile Volontario in AISM	
dalla rilevazione dei bisogni all'idea progettuale	1
lettura analitica del progetto	1
condivisione degli obiettivi	1
applicazione del progetto sul territorio	1
definizione del ruolo e delle attività del ragazzo in SC	1
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	2
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	1
Obiettivi, indicatori e risultati attesi del piano di sezione	1
Come può il ragazzo di Servizio civile contribuire concretamente al "mondo libero dalla sclerosi multipla"	2
I Diritti delle persone con SM	
Approfondimento sulle principali leggi utili alla persona con SM	1
Approfondimento sulla carta dei diritti e sulle modalità di sottoscrizione	1
APPROFONDIMENTO SPECIALISTICO SULLE ABILITA'	
come muovere e aiutare fisicamente una persona con SM	
Quadro individuale dei fruitori della sezione	2
Suggerimenti per la costruzione di un processo di autodeterminazione	2
La relazione con i caregivers e il sistema famiglia	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	1
Lo sportello AISM: raccogliere i bisogni e dare risposte concrete	2
I servizi erogati dalle sezioni AISM di riferimento	
I bisogni della persona con SM: informazione prima di tutto	1,5
Realizzare incontri di formazione sul territorio	1,5
ATTIVITA' di ACCOGLIENZA e INFORMAZIONE	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1

compiti del volontario in SC	1
ATTIVITA' di SUPPORTO e Orientamento	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario in SC	1
ATTIVITA' INCONTRO e CONDIVISIONE	
caratteristiche	1
finalità	1
organizzazione	1
compiti del volontario in SC	1
TOTALE	50

32) Durata (espressa in ore):

La durata della formazione specialistica è di 50 ore complessive

Altri elementi

33) Presenza di almeno una delle altre figure previste per la gestione del servizio civile regionale (diversa dall'Operatore di Progetto) che nell'ultimo anno abbia frequentato il corso di formazione o/e/o aggiornamento programmato dalla Regione Toscana (o si impegni a parteciparvi entro l'anno in cui si realizza il progetto):

Nome e cognome: Claudia Santamaria Ruolo Coordinatore di Progetto
corso frequentato CP 4 data del corso 09/05/13 sede Massa Carrara

34) Impegno a far partecipare i giovani aderenti al progetto alla formazione aggiuntiva programmata dalla regione Toscana: **SI** NO

35) Attestazione che all'interno del medesimo bando sono stati presentati progetti per un numero complessivo di posti inferiori al 50% di quelli richiedibili in base alla categoria di appartenenza: **SI** NO
n° progetti presentati: 5 n° posti richiesti complessivamente: 24

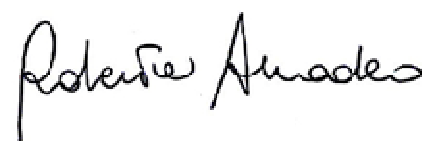
36) Impegno a far partecipare i giovani aderenti al progetto ad almeno due manifestazioni, eventi o attività di carattere regionale inserite nel sistema delle politiche giovanili della regione Toscana: **SI** NO

37) Coprogettazione tra i seguenti enti (è necessario allegare l'accordo sottoscritto dagli enti per la coprogettazione, da cui risulti l'ente capofila):

Denominazione ente	Codice RT	Categoria d'iscrizione all'albo SCR	Ente pubblico o privato

Il sottoscritto Roberta Amadeo nata a Sondrio il 12/02/1970 in qualità di responsabile legale dell'ente Associazione Italiana Sclerosi Multipla – A.I.S.M. – Onlus, dichiara che l'ente che rappresenta è in possesso di tutti i requisiti previsti per l'iscrizione all'albo degli enti di servizio civile regionale (art. 5 comma 1 legge regionale n. 35 del 25/07/2006).

Data 26 maggio 2014



Il Responsabile legale dell'ente