(Allegato 1)

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 il doppio rispetto agli uomini. **In Italia in oltre 58 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. Le conseguenze sono vari tipi di disturbi, tra cui quelli motori, dell'equilibrio, della vista, della parola e della funzione degli sfinteri. Le azioni più semplici, quindi, come camminare, leggere, parlare e prendere in mano un oggetto possono essere

rese difficili dalla malattia. Nel complesso, il quadro clinico è 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. **La diagnosi precoce è determinante ai fini di un trattamento efficace della sclerosi multipla.** Per una persona neo diagnosticata è fondamentale poter contare su cure e terapie ma è altrettanto importante ricevere informazioni puntuali e precise insieme ad un adeguato supporto psicologico. **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 sulla sclerosi multipla**. **L'AISM è l'unica organizzazione che in Italia interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'orientamento e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione di servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM affinché siano pienamente partecipi e autonome.**

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

all'accessibilità e alla piena inclusione sociale. **"Un mondo libero dalla sclerosi multipla" è la visione dell'Associazione.**

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

La rete è la struttura organizzativa di riferimento attraverso la quale AISM si è sviluppata sul territorio, per essere vicina alle persone con SM "ovunque esse siano". Composta da: **149** realtà locali tra Sezioni provinciali e Gruppi Operativi e **17** Coordinamenti Regionali che fanno riferimento alla Sede Nazionale di Genova, un Centro per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale e **7** Centri sociali e riabilitativi. AISM può contare oggi sul supporto di **10.000** volontari di cui 6.000 continuativi e oltre **936** giovani in Servizio Civile Nazionale, 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 più di **un milione le ore erogate in servizi sanitari e sociali pari ad un capitale sociale di circa 13 milioni di euro**. Di queste ore **650** mila sono erogate in servizi sul territorio; **370** mila ore di assistenza sono fornite dalla Sede nazionale e dalla Casa Vacanze di Lucignano; oltre **44.500** ore sono gestite da terzi a livello nazionale e locale per mezzo di convenzioni e accordi di appalto tra AISM e cooperative o società di somministrazione di servizi assistenziali.

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 2008 ha erogato sul territorio complessivamente 199.205 ore di servizi sanitari, il 73 per cento delle quali erogate dai Centri sanitari. 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 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 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.

(Allegato 1)

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 PER LE PERSONE CON SM E PATOLOGIE SIMILARI SUL TERRITORIO DELLA TOSCANA

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 TOSCANA

AISM agisce sul territorio Toscana attraverso il Coordinamento Regionale Toscana e le Sezioni Provinciali di:

- Arezzo
- Firenze
- Grosseto

- Livorno
- Lucca
- Massa e Carrara
- Pisa
- Pistoia
- Siena

Demografia

La Toscana conta più di 3 milioni e mezzo di abitanti che rappresentano circa il 6% della popolazione italiana, con una densità di circa 155 abitanti per km² che risulta inferiore rispetto alla media nazionale.

Poco più del 10% della popolazione toscana risiede nel capoluogo regionale e circa un terzo del totale regionale nell'area metropolitana Firenze - Prato- Pistoia che si sviluppa senza soluzioni di continuità nella corrispondente conca intermontana. Altre zone densamente popolate sono, in ordine decrescente, l'area livornese, la fascia costiera della provincia di Massa e Carrara e della Versilia, la Valdinievole e la Piana di Lucca, l'area pisana e il Valdarno inferiore ed infine la zona del Valdarno superiore tra Arezzo e Firenze.

Al contrario, l'intera area appenninica (dalla Lunigiana e Garfagnana fino al Casentino), la Maremma grossetana, le Colline Metallifere, il Monte Amiata e la zona a sud di Siena comprendente la Val d'Orcia e le Crete senesi con il Deserto di Accona risultano essere i territori con la minore densità abitativa

Provincia	**Superficie** (km²)	**Abitanti** (ab.)	**Densità** (ab./km²)
Arezzo	3.235	346.324	106
Firenze	3.514	977.088	278
Grosseto	4.504	223.427	50
Livorno	1.211	339.340	280
Lucca	1.773	387.058	218
Massa	1.156	202.435	173,7
Pisa	2.444	405.883	166
Pistoia	965	287.415	298
Siena	3.821	266.291	70

La regione è divisa in numerose province con un elevato numero di Comuni:

Comuni della provincia di Arezzo (39)
Comuni della provincia di Firenze (44)
Comuni della provincia di Grosseto (28)
Comuni della provincia di Livorno (20)
Comuni della provincia di Lucca (35)
Comuni della provincia di Massa e Carrara (17)
Comuni della provincia di Pisa (39)
Comuni della provincia di Pistoia (22)
Comuni della provincia di Siena (36)

Reddito

In termini assoluti, facendo riferimento al periodo 2000-2008, la Toscana è la sesta regione d'Italia per PIL prodotto di poco dietro Piemonte e Emilia-Romagna, mentre in termini di PIL per abitanti, la Toscana è l'ottava regione secondo i dati del periodo 2000-2008.

In Toscana, il Prodotto Interno Lordo pro capite è tra i 26 e i 27 mila euro. La forbice oscilla tra i 33 mila euro della provincia di Firenze, il dato più alto in Toscana e la settima provincia in Italia secondo i dati del 2007 , e i 22 mila euro di quella di provincia di Massa e Carrara, il dato più basso tra le province toscane.

Di seguito è riportato il Prodotto Interno Lordo suddiviso per provincia (dati in migliaia di euro):

Provincia	**PIL pro capite**
Provincia di Firenze	33.753
Provincia di Livorno	28.236
Provincia di Pisa	27.967
Provincia di Siena	26.706
Provincia di Arezzo	26.027
Provincia di Lucca	25.277
Provincia di Pistoia	24.524
Provincia di Grosseto	23.753
Provincia di Massa e Carrara	22.760

Salute

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 2º governo Prodi) è attiva nelle varie zone socio-sanitarie della Toscana. Pisa e Firenze sono in fase avanzata di sperimentazione.

Inoltre, su pressione dell'AISM 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.

Se la situazione della salute risulta piuttosto ben organizzata, la situazione dei servizi risulta più differenziata.

L'AISM, per comprendere appieno le necessità specifiche delle persone con Sm ha avviato nel 2009 una analisi dei bisogni.

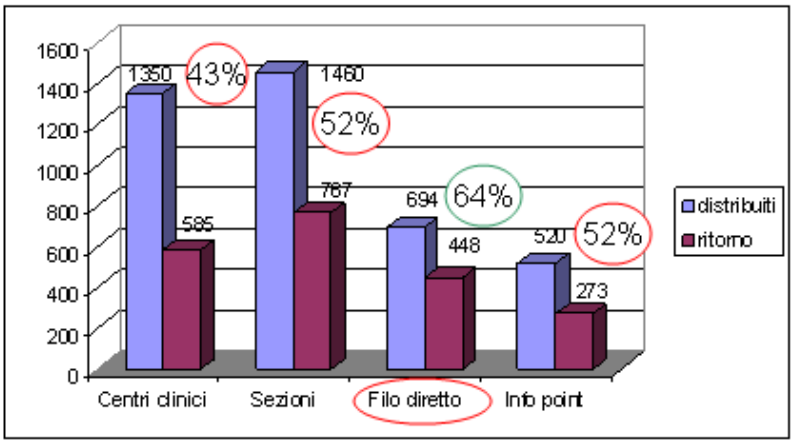
STRUTTURA DELLA RICERCA

(al paragrafo successivo i dati territoriali specifici)

Questionari compilati per canale di distribuzione

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

Percentuali di ritorno per singolo canale



I dati analizzati ed estratti per il territorio Toscana

106 questionari compilati

88% delle persone vive con i familiari
66% è in contatto con la Sezione territoriale

Bisogni più sentiti

1. Riabilitazione	80 su 106
2. Gestione pratiche burocratiche	61 su 106
3. Superamento barriere architettoniche	56 su 106
4. Trasporto personale	52 su 106
5. Assistenza nella gestione di attività quotidiane	51 su 106

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 (**79%** delle persone che ha espresso questo bisogno, ha fatto richiesta all'Ente) il **42%** ha ottenuto una risposta pienamente

soddisfacente.

- **Trasporto personale** viene richiesto solo dal **52%** delle persone che esprimo questo bisogno, il **55%** 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 prese in carico dalla famiglia, dato che la maggior parte dei rispondenti vive con i familiari). Solo il **32%** di coloro che fanno richiesta, ottiene una risposta pienamente sufficiente.

Quando non trovano risposta dall'ente pubblico il **37%** si appoggia alla famiglia, il **23%** ad AISM, il **29%** si affida a servizi a pagamento o ad enti di patronato mentre un l'**11%** non sa dove rivolgersi.

Appare evidente, quindi che in questa regione la riabilitazione (servizio squisitamente sanitario) resta il bisogno più sentito, non tanto perché manchi il servizio, quanto perché la contingentazione del numero di sedute date gratuitamente dal Servizio Sanitario Pubblico non è sufficiente per questa patologia che necessita della riabilitazione come terapia quotidiana per il mantenimento delle risorse residue.

Gli altri bisogni maggiormente sentiti sono la gestione delle pratiche burocratiche per l'accesso ai diritti. In Toscana infatti ci sono molte opportunità da cogliere che però non sempre le persone con SM, soprattutto quelle che vivono in zone decentrate, riescono a raggiungere. Il servizio di consulenza sociale e disbrigo pratiche che eroga AISM facilità l'esercizio dei diritti.
Ovviamente, data la peculiarità urbanistica della Toscana le barriere architettoniche restano un problema molto sentito e, in ultimo, il trasporto e l'assistenza domiciliare sono i servizi richiesti, ma non sempre ottenuti.

Analisi territoriale dell'Azione Aism

n. PERSONE CON SM STIMATE SUL TERRITORIO

	Uomini	**donne**	**totale**
Arezzo	133	267	400
Firenze	324	646	970
Grosseto	75	225	300
Livorno	140	210	350
Lucca	170	200	370
Massa e Carrara	65	129	194
Pisa	130	261	391
Pistoia	45	75	120
Siena	85	175	260
totale	**1102**	**1485**	**2901**

n. PERSONE CON SM CHE USUFRUISCONO DEI SERVIZI AISM

	Uomini	**donne**	**totale**
Arezzo	18	28	46
Firenze	4	42	46
Grosseto	10	40	50
Livorno	15	25	40
Lucca	10	19	29
Massa e Carrara	3	7	10
Pisa	6	14	20
Pistoia	24	51	75
Siena	22	64	86
totale	**90**	**226**	**316**

Percentuale di persone con SM che ricevono servizi da Aism:

11% delle persone con Sm del territorio

Servizi erogati dalle sezioni della Toscana ai fruitori nell' anno 2009

AREZZO				
Servizio	**N° PRESTAZIONI RICHIESTE**	**N° PRESTAZIONI EFFETTUATE**	**Differenza (domanda non evasa)**	**Tot. Ore EROGATE**
Supporto all'autonomia della persona	151	135	-16	405
Trasporto	77	60	-17	120
Supporto al ricovero ospedaliero	-----	-----	-----	-----
Attività ricreative e di socializzazione	71	65	-6	195
Consulenza sociale	-----	-----	-----	-----
Attività culturali	5	5	0	5
Ritiro farmaci	-----	-----	-----	-----
Disbrigo delle pratiche	-----	-----	-----	-----
Segretariato sociale	24	8	-16	8
Consulenza legale	-----	-----	-----	-----
Telefono amico	40	40	0	80
Supporto psicologico	-----	-----	-----	-----

FIRENZE				
Servizio	**N° PRESTAZIONI RICHIESTE**	**N° PRESTAZIONI EFFETTUATE**	**Differenza (domanda non evasa)**	**Tot. Ore EROGATE**
Supporto all'autonomia della persona	58	35	-23	105
Trasporto	192	168	-24	336
Supporto al ricovero ospedaliero	-----	-----	-----	-----
Attività ricreative e di socializzazione	80	73	-7	219
Consulenza sociale	2	0	-2	-----
Attività culturali	-----	-----	-----	-----
Ritiro farmaci	3	0	-3	0
Disbrigo delle pratiche	6	0	-6	0
Segretariato sociale	15	0	-15	0
Consulenza legale	-----	-----	-----	-----
Telefono amico	-----	-----	-----	-----
Supporto psicologico	-----	-----	-----	-----

GROSSETO				
Servizio	**N° PRESTAZIONI RICHIESTE**	**N° PRESTAZIONI EFFETTUATE**	**Differenza (domanda non evasa)**	**Tot. Ore EROGATE**
Supporto all'autonomia della persona	30	22	-8	66
Trasporto	140	123	-17	246
Supporto al ricovero ospedaliero	-----	----	----	----
Attività ricreative e di socializzazione	30	20	-10	60
Consulenza sociale	-----	----	----	----
Attività culturali	-----	----	----	----
Ritiro farmaci	-----	----	----	----
Disbrigo delle pratiche	9	3	-6	6
Segretariato sociale	80	75	-5	75
Consulenza legale	----	----	----	----
Telefono amico	125	40	-85	40
Supporto	----	----	----	----

psicologico				

LIVORNO				
Servizio	**N° PRESTAZIONI RICHIESTE**	**N° PRESTAZIONI EFFETTUATE**	**Differenza (domanda non evasa)**	**Tot. Ore EROGATE**
Supporto all'autonomia della persona	1542	1420	-122	4260
Trasporto	386	311	-75	600
Supporto al ricovero ospedaliero	-----	-----	-----	-----
Attività ricreative e di socializzazione	12	10	-2	20
Consulenza sociale	-----	-----	-----	-----
Attività culturali	-----	-----	-----	-----
Ritiro farmaci	15	0	-15	0
Disbrigo delle pratiche	4	0	-4	0
Segretariato sociale	-----	-----	-----	-----
Consulenza legale	-----	-----	-----	-----
Telefono amico	-----	-----	-----	-----
Supporto psicologico	30	24	-6	24

LUCCA				
Servizio	**N° PRESTAZIONI RICHIESTE**	**N° PRESTAZIONI EFFETTUATE**	**Differenza (domanda non evasa)**	**Tot. Ore EROGATE**
Supporto all'autonomia della persona	1700	1410	-290	4230
Trasporto	80	36	-44	65
Supporto al ricovero ospedaliero	12	0	-12	24
Attività ricreative e di socializzazione	700	624	-76	1248
Consulenza sociale	-----	-----	-----	-----
Attività culturali	-----	-----	-----	-----
Ritiro farmaci	-----	-----	-----	-----
Disbrigo delle pratiche	-----	-----	-----	-----
Segretariato sociale	250	156	-94	312
Consulenza legale	-----	-----	-----	-----
Telefono amico	-----	-----	-----	-----
Supporto psicologico	-----	-----	-----	-----

MASSA E CARRARA				
Servizio	**N° PRESTAZIONI RICHIESTE**	**N° PRESTAZIONI EFFETTUATE**	**Differenza (domanda non evasa)**	**Tot. Ore EROGATE**
Supporto all'autonomia della persona	216	128	-72	300
Trasporto	76	70	-6	143
Supporto al ricovero ospedaliero	-----	-----	-----	-----
Attività ricreative e di socializzazione	-----	-----	-----	-----
Consulenza sociale	-----	-----	-----	-----
Attività culturali	-----	-----	-----	-----
Ritiro farmaci	-----	-----	-----	-----
Disbrigo delle pratiche	-----	-----	-----	-----
Segretariato sociale	49	32	-17	41
Consulenza legale	-----	-----	-----	-----

Telefono amico	-----	-----	-----	-----
Supporto psicologico	-----	-----	-----	-----

PISA				
Servizio	**N° PRESTAZIONI RICHIESTE**	**N° PRESTAZIONI EFFETTUATE**	**Differenza (domanda non evasa)**	**Tot. Ore EROGATE**
Supporto all'autonomia della persona	20	9	-11	14
Trasporto	1560	1300	-260	6100
Supporto al ricovero ospedaliero	12	8	-4	12
Attività ricreative e di socializzazione	130	102	-28	360
Consulenza sociale	-----	-----	-----	-----
Attività culturali	-----	-----	-----	-----
Ritiro farmaci	11	10	-1	21
Disbrigo delle pratiche	5	5	0	10
Segretariato sociale	-----	-----	-----	-----
Consulenza legale	-----	-----	-----	-----
Telefono amico	25	25	0	26
Supporto psicologico	-----	-----	-----	-----

PISTOIA				
Servizio	**N° PRESTAZIONI RICHIESTE**	**N° PRESTAZIONI EFFETTUATE**	**Differenza (domanda non evasa)**	**Tot. Ore EROGATE**
Supporto all'autonomia della persona	500	450	-50	1220
Trasporto	140	110	-30	250
Supporto al ricovero ospedaliero	-----	-----		-----
Attività ricreative e di socializzazione	3	3	0	-----
Consulenza sociale	-----	-----	-----	-----
Attività culturali	-----	-----	-----	-----
Ritiro farmaci	-----	-----	-----	-----
Disbrigo delle pratiche	-----	-----	-----	-----
Segretariato sociale	-----	-----	-----	-----
Consulenza legale	-----	-----	-----	-----
Telefono amico	30	30	0	20
Supporto psicologico	20	20	0	30

SIENA				
Servizio	**N° PRESTAZIONI RICHIESTE**	**N° PRESTAZIONI EFFETTUATE**	**Differenza (domanda non evasa)**	**Tot. Ore EROGATE**
Supporto all'autonomia della persona	179	163	-16	339
Trasporto	885	792	-93	2941
Supporto al ricovero ospedaliero	30	25	-5	70
Attività ricreative e di socializzazione	135	120	-15	500
Consulenza sociale	-----	-----	-----	-----
Attività culturali	-----	-----	-----	-----
Ritiro farmaci	-----	-----	-----	-----
Disbrigo delle pratiche	-----	-----	-----	-----
Segretariato sociale	31	28	-3	25
Consulenza legale	-----	-----	-----	-----
Telefono amico	-----	-----	-----	-----

Supporto psicologico	380	320	-60	150

DATI RIEPILOGATIVI

Attuale indice di servizio alle persone con SM sul territorio	**11**	**%**
Persone con SM stimate sul territorio che non usufruiscono dei servizi Aism	**89**	**%**
Prestazioni richieste dalle persone con SM in contatto	**10306**	
Prestazioni erogate alle persone con SM in contatto	**8613**	
Domanda inevasa sulle persone in contatto	**1693**	
% Domanda inevasa sulle persone in contatto	**16,42**	**%**
Domanda potenziale stimata	**84306**	
% domanda inevasa stimata sulle persone con sm del territorio	**89,7**	**%**

DESTINATARI DEL PROGETTO

Persone con Sm stimate sul territorio così suddivise:

	Uomini	**Donne**	**Totale**
Arezzo	20	31	51
Firenze	6	48	54
Grosseto	12	46	58
Livorno	17	28	45
Lucca	12	22	34
Massa e Carrara	5	10	15
Pisa	8	16	24
Pistoia	27	57	84
Siena	26	71	97
Totale	**133**	**329**	**462**

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

BENEFICIARI DEL PROGETTO

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

Il caregiver è colui/colei che si fa carico e prende la responsabilità delle cure e dell'assistenza alla persona con SM.
Dall'analisi e dal monitoraggio effettuato da Aism, è emerso che il caregiver è generalmente unito alla persona con Sm da un legame affettivo, e' privo di una specifica formazione per adempiere ai compiti di cura e assistenza e spesso non è neanche consapevole di coprire tale ruolo.
Esiste una profonda interdipendenza tra il caregiver e la persona con SM che influenza le reazioni alla malattia, i comportamenti e le reazioni emozionali di entrambi.

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

Principali fattori di protezione del caregiver

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

I caregivers potranno, attraverso l'attuazione del presente progetto avere risposte ad almeno due fattori di protezione: le informazioni e la suddivisione del carico assistenziale.
Nello specifico del territorio 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 814 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, compartecipi nel progetto di autonomia e non semplicemente fruitori di un servizio
2. la realizzazione del progetto vuole favorire una cultura della comunicazione e della relazione che includa tutti , intervenendo sulle abitudini e sullo stigma sociale che tende a non considerare come possibile o opportuna la presenza di persone con disabilità all'interno di alcuni contesti
3. l'erogazione dei servizi intende sostenere la realizzazione del progetto individuale della persona con SM eliminando gli ostacoli che limitano il pieno sviluppo della persona umana nell'ottica di un miglioramento continuo della qualità della vita;
4. si intende, inoltre, creare le condizioni necessarie all'impostazione di un programma di cambiamento dei comportamenti, agendo sul modo di vivere e affrontare la patologia e la disabilità da parte delle persone affette da SM e patologie similari

OBIETTIVI SPECIFICI QUANTITATIVI

1. Intervenire concretamente sui 4 bisogni maggiormente sentiti dalle persone con SM sul territorio della Toscana (esclusa riabilitazione perché sanitaria) e più dettagliatamente:

    - fornire supporto alle persone con Sm del territorio per il disbrigo delle pratiche al fine di garantire la piena opportunità e la difesa dei diritti della persona
    - Garantire un servizio di consulenza sociale e prima accoglienza dei bisogni e un servizio di orientamento per l'accesso alle informazioni
    - mappare le barriere architettoniche per fornire agli Enti locali indicazioni di intervento
    - Effettuare trasporti utili al miglioramento della qualità di vita delle persone con SM
    - Fornire Assistenza personale per favorire il processo di autonomia e socializzazione

2. Ridurre la percentuale di risposte inevase sugli attuali fruitori delle Sezioni Aism della Toscana
3. Aumentare l'attuale indice di servizio alle persone con Sm del territorio toscano
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	316	462
Attuale indice di servizio alle persone con SM sul territorio	11%	15%
Persone con SM stimate sul territorio che non usufruiscono dei servizi Aism	89%	85%
Prestazioni richieste dalle persone con SM in contatto	10306	11337
Prestazioni erogate alle persone con SM in contatto	8613	9474
Domanda inevasa sulle persone in contatto	1693	1863
% Domanda inevasa sulle persone in contatto	16,42%	23%
Domanda potenziale stimata	84306	84306
% domanda inevasa stimata sulle persone con sm del territorio	90%	88%

Obiettivi specifici qualitativi

- 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 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.

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 liberte fondamentali alle persone con disabilità, perché le discriminazioni si nascondono nell'ambiente fisico ma anche nelle abitudini, nelle norme scritte e informali, nei comportamenti quotidiane, nelle scelte amministrative come negli atteggiamenti e nelle relazioni.

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

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

8.1 Complesso delle attività previste per il raggiungimento degli obiettivi

	ATTIVITA'	Indicatori di risultato- KPI (laddove presenti)
1.Diffusione dei progetti approvati e delle " buone prassi di gestione" per tutte le figure coinvolte nel processo di servizio civile	▪ 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 carente informazione	Indice di partecipazione agli incontri territoriali
2.Pianificazione della copertura territoriale dei servizi	▪ Mappatura dei Comuni a rischio di isolamento e contatto con le persone con SM residenti ▪ Contatto con i per l'individuazione di situazioni di emarginazione sociale delle persone con SM	
3.Formazione generale e specialistica dei ragazzi	▪ Erogazione della formazione come da sistema Aism	Indice di gradimento dei contenuti Indice di gradimento dei docenti Indice di gradimento della logistica organizzativa Indice di frequenza
4. Attività di accoglienza ai ragazzi e presentazione dei fruitori finali	▪ 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 segretariato sociale	▪ Primi servizi in affiancamento con volontari esperti	Tutti gli indici rilevabili dal

	▪ Assegnazione servizi individuali ▪ Pianificazione ed erogazione	sistema Qualità AISM
6.Inizio erogazione del servizio di) Disbrigo delle pratiche	▪ Primi servizi in affiancamento con volontari esperti ▪ Assegnazione servizi individuali ▪ Pianificazione ed erogazione	Tutti gli indici rilevabili dal sistema Qualità AISM
7.Inizio erogazione del servizio di trasporto	▪ Primi servizi in affiancamento con volontari esperti ▪ Assegnazione servizi individuali ▪ Pianificazione ed erogazione	Tutti gli indici rilevabili dal sistema Qualità AISM
8.Inizio erogazione del servizio di Supporto all'autonomia della persona (domiciliare ed extra domiciliare	▪ Primi servizi in affiancamento con volontari esperti ▪ Assegnazione servizi individuali ▪ Pianificazione ed erogazione	Tutti gli indici rilevabili dal sistema Qualità AISM
9.Inizio erogazione altri servizi richiesti	▪ Pianificazione degli altri servizi richiesti , attuazione e controllo degli stessi secondo i bisogni specifici rilevati sul territorio	Tutti gli indici rilevabili dal sistema Qualità AISM
10..Monitoraggio in itinere dell'andamento dei servizi, della soddisfazione degli utenti e della motivazione dei ragazzi	▪ Monitoraggio come da sistema Aism ▪ rilevazione della qualità percepita ▪ Inserimenti dati quantitativi dei servizi su software Aism ▪ Visite Aism di verifica e controllo	
11.Partecipazione dei ragazzi in SC della Toscana all'evento nazionale dedicato al movimento Aism	▪ 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	N. partecipanti per territorio Livello di gradimento
12.Valutazione finale quantitativa e qualitativa degli lavoro fatto e del livello di raggiungimento degli obiettivi dati	▪ 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	Indice di fidelizzazione dei ragazzi in SC come volontari AISM Indice di scostamento obiettivi/risultati

	Software Aism ▪ Incontri intersettoriali con gli "sponsor" di progetto	

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 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									
Segretariato sociale			X	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Disbrigo pratiche			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
Partecipazione dei ragazzi in SC della Toscana all'evento nazionale dedicato al movimento Aism: ▪ 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					

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

LIVELLO REGIONALE

1. **COORDINAMENTO REGIONALE** (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 i referenti FISH della Toscana.

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
AREZZO	36	1 psicologo
		1 fisioterapista
		1 segretario di sezione
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
FIRENZE	16	2 psicologi
		2 fisioterapisti
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
GROSSETO	9	1 psicologo
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi

		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
LIVORNO	12	1 psicologo
		1 fisioterapista
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
LUCCA	26	1 fisioterapista
		1 segretario di sezione
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
MASSA	21	1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
PISA	35	1 psicologo
		1 avvocato
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
PISTOIA	23	1 psicologo
		1 fisioterapista
		1 segretario di sezione
		1 responsabile trasporti
		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio
SIENA	20	2 psicologi
		2 fisioterapisti
		1 assistente sociale
		1 segretario di sezione
		1 responsabile trasporti

		1 responsabile servizi
		1 responsabile volontari
		1 responsabile monitoraggio

Le figure sopraelencate apportano al progetto i seguenti contributi:

Volontari :

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

Psicologo:

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

Avvocato

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

Fisioterapista

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

Assistente Sociale

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

Responsabile dei servizi (figura volontaria)

1. Pianifica la copertura territoriale dei servizi (fase 2 del piano di attività)
2. Organizza e gestisce in prima persona l'avvio al servizio e il primo

accompagnamento (fase 4 del piano di attività)

3. Supervisiona l'erogazione dei servizi (per tutta la fase 5 del piano di attività)

Responsabile Trasporti (figura volontaria)

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

Responsabile monitoraggio (figura volontaria)

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

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

Partendo dal contesto territoriale evidenziato, il progetto, pur prevedendo le attività generali delle sezioni della Toscana, 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.

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

- Trasporto:
  - trasportare persone con SM, in carrozzina e non, con mezzi di proprietà o a disposizione dell'AISM;
  - affiancare gli autisti associativi per il trasporto di persone disabili.

- 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;

Ed inoltre, se presente la domanda:

- Consulenza sociale:
  - supportare ed affiancare gli operatori presenti presso la Sezione nello svolgimento del servizio di informazione in merito ai propri diritti, alle modalità di accesso ai servizi forniti dalla sezione, alle risorse sociali e sanitarie disponibili nel territorio, che possono risultare utili per affrontare esigenze personali e familiari nelle diverse fasi della vita

- Attività ricreative e di socializzazione
  - supportare ed affiancare nello studio, nell'organizzazione e nell'attuazione di attività mirate a creare occasioni di socializzazione e di integrazione per i fruitori (momenti di aggregazione e di incontro, tempo libero, etc)

- Attività culturali:
  - supportare ed affiancare nello studio, nell'organizzazione, e nell'attuazione di attività di orientamento culturale mirate al mantenimento e sviluppo di conoscenze individuali, all'apprendimento di informazioni mirate che abbiano incidenza sulla vita dell'individuo

- Attività di benessere:
  - supportare ed affiancare nello studio, nell'organizzazione, e nell'attuazione di attività che favoriscono il benessere psicofisico della persona non a carattere sanitario (es: yoga, shiatsu, ginnastica dolce, etc.)

- Telefono amico:
  - ascolto atto a offrire sostegno e compagnia pur non prevedendo la presa in carico e/o l'intervento terapeutico

- Ritiro e consegna farmaci:
  - supportare ed affiancare gli operatori e volontari associativi addetti all'assistenza alla persona con sclerosi multipla nel ritiro presso le strutture del

SSN a ciò preposte dei farmaci per la cura ed il trattamento della Sclerosi multipla (dispensati dietro idonea prescrizione medica) nella consegna alle persone con SM del territorio del farmaco loro destinato, alleviando in tal modo il carico assistenziale delle famiglie

9) *Numero dei volontari da impiegare nel progetto:* 37

10) *Numero posti con vitto e alloggio**:*** 0

11) *Numero posti senza vitto e alloggio:* 37

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)

16) Sede/i di attuazione del progetto, Operatori Locali di Progetto e Responsabili Locali di Ente Accreditato:

N.	*Sede di attuazione del progetto*	*Comune*	*Indirizzo*	*Cod. ident. sede*	*N. vol. per sede*	*Nominativi degli Operatori Locali di Progetto*			*Nominativi dei Responsabili Locali di Ente Accreditato*		
						Cognome e nome	*Data di nascita*	*C.F.*	*Cognome e nome*	*Data di nascita*	*C.F.*
1											
2											
3											
4											
5											
6											
7											
8											
9											
10											
11											
12											
13											
14											
15											
16											
17											
18											

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

PROMOZIONE DEL SERVIZIO CIVILE in Toscana

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*
- *Università degli Studi di PISA*
- *Scuola Normale Superiore di PISA*
- *Scuola Superiore di Studi Universitari e Perfezionamento S.Anna di PISA*
- *Università degli Studi di SIENA*

Scuole secondarie superiori pubbliche

- *Liceo Linguistico Statale - Liceo Pedagogico Statale "G. Pascoli" – Firenze*
- *Liceo Classico Michelangelo - Firenze*
- *Liceo Pedagogico"Santa Caterina da Siena " – Siena*
- *Istit Mag. "S. Caterina"- Siena*
- *Istituto Professionale di Stato "Luigi Einaudi" - Grosseto*
- *"A.Rosmini" Ex-Istituto e Scuola Magistrale – Grosseto*
- *P.Aldi" Liceo Artistico (corso serale) – Grosseto*
- *Istituto Magistrale L.A Paladini – Lucca*
- *Liceo Scientifico A. Vallisneri – Lucca*
- *Istituto di formazione cortivo - Operatore Socio Assistenziale per Disabili – Lucca*
- *Istituto Scolastico G.Leopardi – Aulla Massa e Carrara*
- *Liceo Ginnasio Vescovile – Pontremoli Massa e Carrara*
- *Istituto magistrale statale "A. Palli Bartolomei"- Livorno*
- *Liceo classico "Niccolini e Guerrazzi" - Livorno*

- *Istituto Tecnico Commerciale "F. Pacini"- Pistoia*

Centri Informagiovani:

- *Centro Informagiovani – Firenze*
- *Punto Giovani - Firenze*
- *Informagiovani – Arezzo*
- *Informagiovani - Bibbiena*
- *Agenzia Giovani – Cortona*
- *CIDO - Carrara*
- *Informagiovani – Grosseto*
- *Informagiovani – Livorno*
- *U.R.P. - Lucca*

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

Nello specifico su questo territorio vengono stampati e distribuiti :

- pieghevoli descrittivi del singolo progetto
- locandine del singolo progetto
- CD dell'evento promozionale

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

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 <u>dell'andamento delle attività</u> 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	AISM

22) Eventuali requisiti richiesti ai canditati 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) <u>Eventuali reti a sostegno del progetto (copromotori e/o partners):</u>

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

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.

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 esperenziali 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

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

RISORSA	**UTILITA' AI FINI DEL PROGETTO**
Una sede per ciascuna sezione provinciale accessibile a persona con disabilità e rispondente alle prescrizioni e requisiti di legge con ambienti ufficio e ambienti per la socializzazione	- 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. 19 mezzi attrezzati per il trasporto disabili	- Possibilità di effettuare trasporti, ritiro farmaci, eventi culturali, attività di benessere
Ausili per la promozione dell'autonomia (carrozzine, deambulatori, ausili per la vita quotidiana)	- Permettere ai ragazzi di agire con maggiore facilità e maggiore sicurezza nelle attività con le persone con Sm
n. 23 computer n. 12 stampanti connessione internet	- 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
Materiale di consumo e	- permettere ai ragazzi di organizzare eventi di

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

26) Eventuali tirocini riconosciuti :

Riconosciuti da

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

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

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

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

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

Certificazione competenze e professionalità e schede specifiche sulle competenze certificate da:

Aism – Associazione Italiana Sclerosi Multipla onlus

CND - Consiglio Nazionale sulla Disabilità

Fadeout Software – ITC e Automation Engineering

Formazione generale dei volontari

28) Sede di realizzazione:

Gli interventi formativi verranno attuati presso Sedi associative o spazi esterni (es. Centri Servizio volontariato) La formazione dei volontari in Toscana avverrà presso il polo formativo regionale AISM: Casa Vacanza "I Girasoli " località Selve di Sotto, 52046 Croce di Lucignano (AR)

29) Modalità di attuazione:

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

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

SI	AISM

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**
Il Servizio Civile Volontario	**2**
Servizio civile nazionale, associazionismo e volontariato	
Legislazione: La normativa vigente e la Carta di impegno etico	
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	
La Difesa della Patria	**2**
Il dovere di difesa della Patria	
La difesa civile non armata e nonviolenta	
La protezione civile	
La solidarietà e le forme di cittadinanza	
Il terzo settore	**2**
Logiche e fondamenti	
Descrizione del fenomeno	
Analisi quantitativa e qualitativa	
Approfondimenti	
La realtà dell'AISM	**2**
AISM e FISM	
La struttura Associativa	
Le attività nazionali AISM	

Il Servizio Civile Nazionale in AISM	**2**
Il Sistema di Servizio Civile Nazionale interno	
Le figure locali e nazionali	
La Sclerosi Multipla	**4**
Che cosa è la Sclerosi Multipla (incluse epidemiologia ed eziologia)	
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	**3**
Il concetto di Disabilità nella Storia	
Convenzione ONU sulla Disabilità	
Barriere architettoniche	
Aspetti comportamentali	**3**
La reazione alla diagnosi	
Meccanismi di difesa	
Il sistema famiglia	
La promozione dell'autonomia	
Le emozioni	**4**
Stati d'animo	
Tecniche di gestione delle emozioni	
Coinvolgimento relazionale	**3**
Il ruolo della persona con SM	
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:

Arezzo	VIA BERNI 39 Bibbiena (AR)
Arezzo	VIA DELL'ANFITEATRO 15 Arezzo (AR)
Firenze	VIA ROCCA TEDALDA 273 Firenze (FI)
Grosseto	VIA DE AMICIS 5 Grosseto (GR)
Livorno	PIAZZA MATTEOTTI 54 /A Livorno (LI)
Lucca	FRAZIONE ARANCIO - VIA FIORENTINI 25 /45 Lucca (LU)
Massa-Carrara	LOCALITA PRADA - VIA VILLAFRANCA 38 /1 Massa (MS)
Pisa	PIAZZA PAPA GIOVANNI XXIII 11 /R Pisa (PI)
Pistoia	VIA DEL SEMINARIO 7 Pistoia (PT)
Siena	VIA DEI CIPRESSI SNC Poggibonsi (SI)
Siena	VIA GIUSEPPE DI VITTORIO 14 Siena (SI)

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:

Nome	Cognome
FEDERICA	TERZUOLI
AGOSTINO	D'ERCOLE
CESARE	TOPPINO
GABRIELLA	BATTAGLINI
ENRICO	CARUSO LOMBARDI
MAURIZIO	BERTOLINI
ROSSELLA	GIUDICE
MARIA GEMMA	SESTI
FABRIZIO	MARCIA
MARIA CATERINA	VARGIU
TANIA	CITERNI
ROSANNA	LOCCHI
ANNA	FICAI
MARCELLA	MAZZOLI

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