

ALLEGATO 2 - Scheda progetto per l'impiego di operatori volontari in servizio civile in Italia

Le voci contrassegnate dall'asterisco devono essere compilate obbligatoriamente a pena di esclusione del progetto.

ENTE

1) Ente proponente il progetto (*)

Associazione Italiana Sclerosi Multipla – A.I.S.M. – Onlus, codice fiscale 96015150582 con Sede Legale in Roma, Via Cavour 179 - CAP 00184, sede Nazionale in Genova Via Operai, 40 – cap, 16149, telefono 010/27131, fax 010/2713205, Indirizzo di posta elettronica e PEC aism@aism.it serviziocivile.aism@pec.it Sito web www.aism.it.

L'AIMS ha un'articolazione territoriale.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AIMS) è l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla: rappresenta e afferma i diritti delle persone con SM, promuove i servizi a livello nazionale e locale, sostiene, indirizza e promuove la ricerca scientifica.

AIMS, fondata nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con sclerosi multipla, è una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano riconosciuta con personalità giuridica (DPR 897 pubblicato in data 9 febbraio 1982 sulla G.U. n.38) e dal 1998 ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, Associazione di Promozione Sociale iscritta al n. 5 del Registro Nazionale presso il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali con carattere di volontariato ed iscritta al n. 323 del Registro delle Persone Giuridiche presso l'Ufficio Territoriale del Governo di Roma – UTG - Prefettura

1.1) Eventuali enti attuatori

--

2) Codice di accreditamento SCN/ iscrizione SCU dell'Ente proponente (*)

NZ00482

3) Albo e classe SCN o Albo e sezione SCU dell'ente proponente (*)

NZ00482

1° CLASSE

CARATTERISTICHE PROGETTO

4) Titolo del progetto(*)

5) Settore ed area di intervento del progetto con relativa codifica (vedi allegato 1) (*)

Settore assistenza – 1 disabili

6) Durata del progetto (*)

☐ 8 mesi

☐ 9 mesi

☐ 10 mesi

☐ 11 mesi

☒ 12 mesi

7) Descrizione del contesto territoriale entro il quale si realizza il progetto e dell'area di intervento (*)

Presentazione dell'ente proponente e degli eventuali enti attuatori(*)

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla – A.I.S.M. – Onlus unica ed unitaria, si articola a livello territoriale in Sezioni Provinciali e Coordinamenti Regionali. Le Sezioni Provinciali di ogni Regione danno vita ad un Coordinamento Regionale. AISM è presente sul territorio del Piemonte nelle seguenti dislocazioni:

Nel territorio del Piemonte l'Associazione è presente attraverso i seguenti punti:

- SEZIONE PROVINCIALE ALESSANDRIA
- SEZIONE PROVINCIALE ASTI
- SEZIONE PROVINCIALE BIELLA
- SEZIONE PROVINCIALE CUNEO
- SEZIONE PROVINCIALE NOVARA
- SEZIONE PROVINCIALE TORINO
- SEZIONE PROVINCIALE VERBANO CUSIO OSSOLA
- SEZIONE PROVINCIALE VERCELLI
- GRUPPO OPERATIVO ALESSANDRIA NOVI LIGURE
- GRUPPO OPERATIVO ALESSANDRIA CASALE MONFERRATO
- GRUPPO OPERATIVO BIELLA VALLE SESIA
- GRUPPO OPERATIVO TORINO IVREA
- GRUPPO OPERATIVO TORINO CUMIANA
- GRUPPO OPERATIVO TORINO MARIO MATTIOLI AVIGLIANA VALLE SUSA E SANGONE
- PUNTO DI ASCOLTO ALESSANDRIA OVADA
- PUNTO DI ASCOLTO ALESSANDRIA ACQUI TERME
- PUNTO DI ASCOLTO ALESSANDRIA TORTONA

- COORDINAMENTO REGIONALE (ALESSANDRIA)
- CENTRO DIURNO TORINO

Queste realtà associative collaborano allo stesso fine: ottenere l'affermazione dei diritti delle Persone con sclerosi multipla quindi un mondo libero dalla patologia.

Per poter agire in modo unitario e creare un percorso che metta in atto i principi della Carta dei Diritti (in allegato) delle Persone con sclerosi multipla è stata varata l'Agenda della sclerosi multipla.

7.2) Breve descrizione del contesto territoriale e dell'area di intervento. Analisi delle criticità/bisogni sociali sui quali si intende intervenire e che giustificano la realizzazione del progetto(*)

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica, imprevedibile, spesso invalidante, una delle più gravi del sistema nervoso centrale.

La SM può esordire a ogni età della vita, ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni e nelle **donne**, che risultano colpite in numero doppio rispetto agli uomini. Per frequenza è la seconda malattia neurologica nel giovane adulto e la prima di tipo infiammatorio cronico.

Nel mondo si contano circa 2,5-3 milioni di persone con SM, di cui 600.000 in Europa e oltre 118.000 in Italia

La causa o meglio le cause sono ancora in parte sconosciute.

In questi ultimi anni la ricerca ha fatto grandi passi nel chiarire il modo con cui la malattia agisce, permettendo così di arrivare a una diagnosi e a un trattamento precoce che consentono alle persone con SM di mantenere una buona qualità di vita per molti anni.

I **sintomi** più diffusi sono difficoltà motorie, disturbi visivi, perdita di equilibrio, spasticità, mancanza di forza, fatica, disturbi delle sensibilità, sessuali, cognitivi, dell'umore, della parola e della funzione degli sfinteri. Ogni persona può sperimentare sintomi diversi uno dall'altro, variabili nel tempo e nell'impatto che procurano, capaci di interferire pesantemente nella vita quotidiana. Azioni semplici come camminare, leggere, parlare, prendere in mano un oggetto possono diventare difficili a causa della malattia.

Il quadro clinico è caratterizzato dal manifestarsi di uno o più di questi sintomi, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo.

La sclerosi multipla può manifestarsi in molti modi e con **diverse forme**, principalmente quella a ricadute e remissioni e quella progressiva, rispettivamente nell'85% e nel 15% dei casi. Tuttavia la SM ha mille volti: al di là delle forme in cui è

convenzionalmente identificata, ognuno ha la sua storia personale. Inoltre, è proprio l'imprevedibilità uno degli aspetti più difficili da gestire e a volte da accettare.

Di sclerosi multipla non si muore ma l'imprevedibilità del decorso, le implicazioni fisiche che ne derivano (nell'80% dei casi porta ad una disabilità) hanno conseguenze psicologiche, sociali ed economiche. Il **costo annuale per la presa in carico socio-sanitaria** della SM ammonta in Italia a quasi 5 miliardi di euro. Per intervenire sul decorso della malattia è fondamentale una **diagnosi precoce (risonanza magnetica e altri esami strumentali), determinante ai fini di un trattamento efficace della patologia.**

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. **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.**

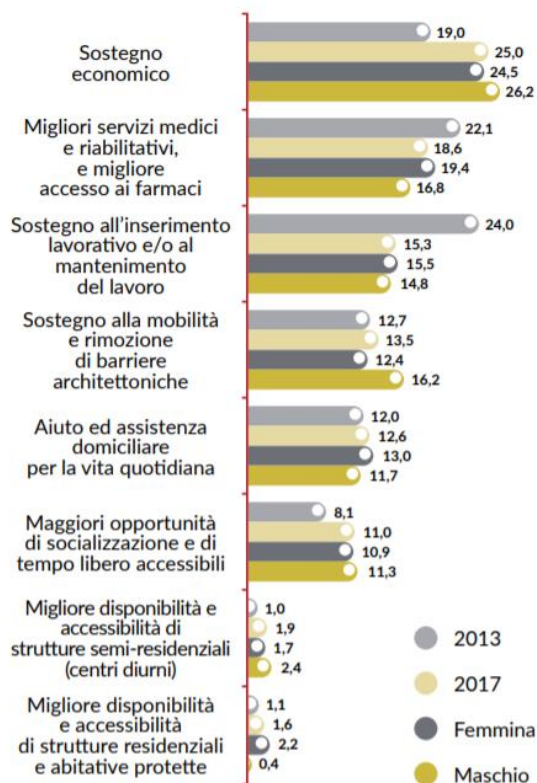
Appare chiaro quindi come la SM delinei un quadro davvero complesso ed è facilmente immaginabile come un giovane che riceve una diagnosi di SM possa sentire "Il vuoto, tanto silenzio, rabbia, paura..." come si può leggere dalla testimonianza di Simone dal blog ["Giovani oltre la SM"](#) e abbia bisogno di sapere che esiste un punto di riferimento, un'associazione, la sua associazione dove incontrare persone con esperienze simili e scambiare punti di vista ed emozioni o più semplicemente dove trovare informazioni.

Poiché la sclerosi multipla è una malattia cronica e imprevedibile e richiede costanti riadattamenti nella propria vita, il bisogno di informazione rimane costante durante tutto il decorso della malattia.

L'indagine CENSIS sui bisogni delle persone con SM condotta nel 2017 (**visibile dal Barometro della SM IN ALLEGATO**) ha dedicato un focus specifico all'informazione per comprendere chi sono i principali riferimenti per le persone con SM quando cercano notizie e chiarimenti sulla malattia. Il neurologo (e il Centro clinico) si conferma ancora il punto di riferimento principale per il 67% degli intervistati, in particolare nelle fasce di età più giovani che rappresentano anche quelle più vicine all'esordio della malattia. La seconda fonte (citata dal 29%) risulta l'Associazione dei pazienti, seguita dai siti qualificati (medico scientifici o siti di associazione pazienti) citati dal 22% delle persone. Dall'indagine si evidenzia inoltre che il 92% degli intervistati considera AISM una fonte affidabile, (dato in crescita rispetto alla stessa indagine condotta nel 2013) mentre il 76% dichiara che

l'informazione sulla SM trasmessa dai mass media risulta inadeguata e poco approfondita. L'indagine AISM-CENSIS del 2017 sui bisogni e le condizioni delle persone con SM evidenzia, inoltre, rispetto all'indagine del 2013, un aumento della porzione di intervistati che si sono rivolti al servizio pubblico per trovare risposta ai propri bisogni e superare le difficoltà incontrate, segno che è aumentata la consapevolezza dei propri diritti in relazione alla patologia, anche se rivolgersi al pubblico non in tutti i casi si è tradotto in una risposta concreta ottenuta. In campo socio-assistenziale e sociosanitario tra i bisogni più citati vi è quello di assistenza personale nella gestione delle attività familiari (cura personale, aiuto domestico), citato dal 48,6% del campione (era il 38,5% nel 2013). Per il 25,5% andrebbero migliorate le prestazioni a supporto della non autosufficienza e della vita indipendente e con percentuali inferiori al 20% gli intervistati ritengono necessario un miglioramento e potenziamento dei Centri diurni e dell'assistenza residenziale. Non trascurabile inoltre il ruolo giocato dai servizi di supporto e informazione, considerando che la metà circa del campione (48,7%) ritiene necessario un miglioramento dei servizi che consentono di accedere ad aiuti economici o sgravi fiscali. Per quanto riguarda i servizi sanitari, l'attenzione dei rispondenti all'indagine AISM-CENSIS 2017 si è concentrata principalmente sui servizi di riabilitazione che andrebbero migliorati per il 31,1% dei rispondenti. Più in dettaglio si veda la tabella che riporta la comparazione con i dati raccolti nel 2013.

Fig. 1 - Aspetti di cui gli intervistati avrebbero bisogno per migliorare la vita (val.%)



Fonte: indagine AISM-CENSIS, 2013 e 2017

Per tutte queste ragioni è fondamentale che AISM aumenti (e/o mantenga) il contatto con le persone con SM e approfondisca con loro una relazione duratura nel tempo e adattabile alle diverse fasi di vita della persona.

L'Agenda è il frutto di anni di attività e impegno di AISM per i diritti delle persone con SM. Quando AISM è stata fondata, nel 1968, in Italia non si sapeva cosa fosse la sclerosi multipla. Solo alla fine degli anni novanta si iniziò a parlare di cure e trattamenti della SM. Un impegno che ha portato ad importanti risultati: dal riconoscimento della SM come "malattia invalidante per la quale va prevista un'adeguata assistenza medica e riabilitativa", al potenziamento dei servizi e delle risposte di cura. Ma tutto questo non è ancora sufficiente per liberare il mondo dalla SM.

Ed è proprio per rilanciare la sfida alla sclerosi multipla e per coinvolgere tutta l'opinione pubblica, che nel 2014 AISM ha fortemente voluto la Carta dei Diritti delle persone con SM.

La Carta è viva ed è un importante strumento di affermazione dei diritti e di sensibilizzazione delle Istituzioni: la prima a firmare il suo impegno contro la sclerosi multipla è stato proprio il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin.

La Carta dei Diritti, che rappresenta la cornice valoriale entro cui è nata l'Agenda della SM, ha raccolto 55 mila firme.

Affermare però non basta. È necessario rendere effettivi i diritti enunciati dalla Carta e bisogna farlo con azioni concrete e condivise.

Per questo è nata l'Agenda SM 2020, per definire le priorità di ciascuno e di tutti gli stakeholder di riferimento.

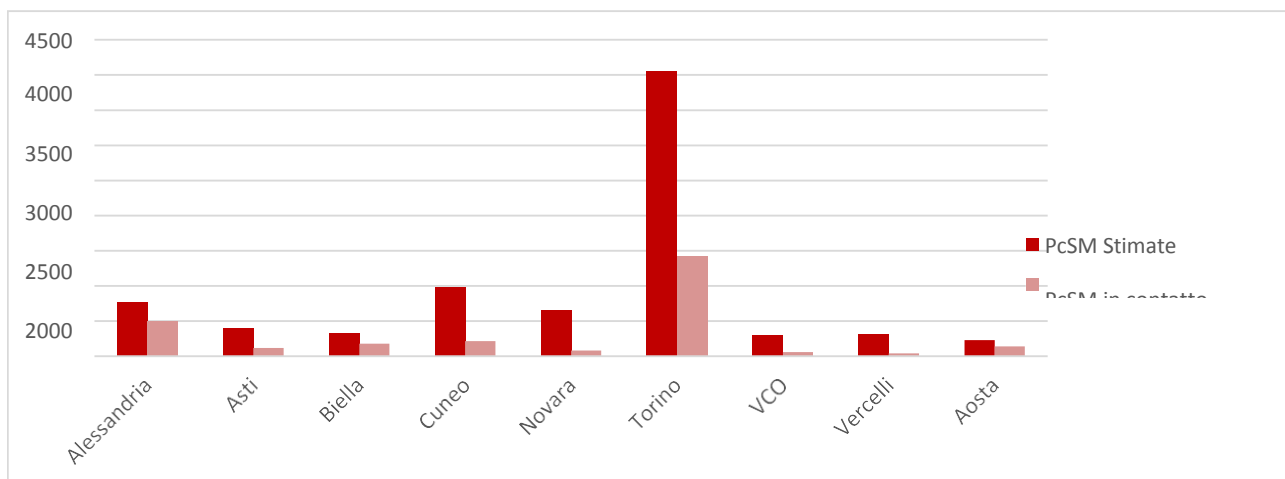
L'Agenda SM 2020 si compone di 10 punti tematici per ognuno dei quali sono state individuate delle priorità.

LA SM IN PIEMONTE

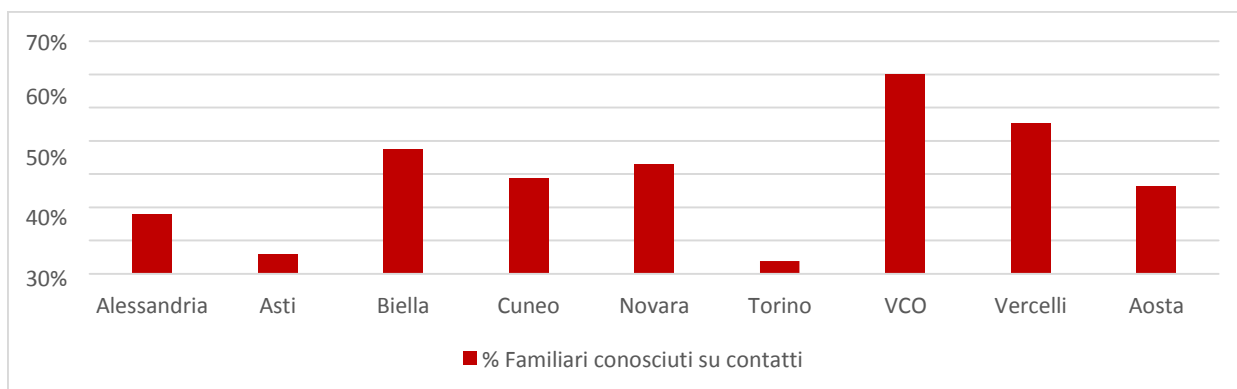
Analisi del territorio

Le persone con SM in contatto nella regione

Sezione	Popolazione	Numero Famiglie	PcSM stimate	PcSM in contatto	% di contatto
Alessandria	426658	184764	767	495	65%
Asti	216677	88650	394	119	30%
Biella	178.551	80486	325	179	55%
Cuneo	595209	257726	977	216	22%
Novara	371802	143152	655	82	13%
Torino	2277857	907110	4046	1418	35%
VCO	159416	67692	290	60	21%
Vercelli	179562	76261	316	42	13%
TOTALI	4405732	1805841	7770	2611	32%



La percentuale di contatto si attesta al 32%. Tale dato, così come riflettuto già lo scorso anno, ci impone di dover pianificare più attività legate all'aumento di tale percentuale e, soprattutto, migliorare la gestione continuativa dei contatti e la relazione con le Persone con Sclerosi Multipla. Nel grafico sotto riportiamo la percentuale di familiari che conosciamo rispetto alle Persone con SM in contatto suddivisa per le varie province del territorio. In linea con il trend dello scorso anno si evidenzia un aumento in quasi tutti i territori; tale aumento è frutto di una maggiore attenzione al coinvolgimento del target in questione rispetto alle attività (soprattutto di informazione) delle sezioni.



L' AGENDA DELLA SM

PRESA IN CARICO

Nel territorio Piemontese, a seguito dell'attività istituzionale del coordinatore e della Sede Nazionale svolta nel 2016 e nel 2017, da pochi mesi si è aperto un tavolo regionale in merito.

La presenza di AISM è particolarmente incentrata sulla partecipazione al sotto tavolo mirato sui bisogni delle Persone con sclerosi multipla. Potremmo, inoltre, essere chiamati a dare dei contributi specifici in merito ad alcuni temi (ad esempio la riabilitazione).

Rispetto ai PDTA aziendali, a livello provinciale, la situazione resta invariata; al momento non ci sono prospettive di apertura in tal senso se non dopo che sarà definito il PDTA regionale.

Permane, da parte dei delegati al CR delle sezioni, la convinzione che l'argomento sia poco conosciuto da parte sia delle Persone con sclerosi multipla in contatto che dei volontari stessi (il 100% delle sezioni ha dichiarato di non essere preparato sull'argomento). Anche in merito alle richieste/segnalazioni ricevute sui servizi socio-Sanitari la metà delle sezioni (in linea con gli anni precedenti) dichiara che emergono criticità sull'argomento; chi ha una relazione più continuativa con le Persone con sclerosi multipla evidenzia che queste ultime sono seguite dal neurologo del Centro di riferimento ma poi non vengono prese in carico (ad esempio nemmeno per programmare visite specialistiche) e spesso sono costrette, viste le liste di attesa molto lunghe, a peregrinare tra vari distretti per trovare la prima disponibilità utile.

RETE DEI CENTRI CLINICI

La riflessione su questo punto rimane sostanzialmente invariata rispetto agli scorsi anni; possiamo confermare che esiste una rete regionale di centri clinici, non organizzata sul modello Hub e Spock, già ben strutturata e che ha come punto di riferimento il centro regionale di Orbassano.

I centri sono tutti in contatto con le sezioni del territorio anche se con livelli molto diversi di conoscenza/collaborazione. In alcuni casi (Alessandria e Torino) la sezione è addirittura coinvolta nella prenotazione delle visite; tale attività, da chi la effettua, è valutata di strategica importanza in quanto permette all'associazione di avere un ruolo concreto nel rapporto Persone con sclerosi multipla /Centro clinico e favorisce quindi la gestione continuativa dei contatti.

Rispetto al Registro Regionale delle Persone con sclerosi multipla il Piano regionale lo prevede e attualmente, un ricercatore adeguatamente formato e sostenuto dal progetto "registro italiano Sclerosi Multipla", sta continuando nella raccolta dei dati. Tale attività prevede il coinvolgimento di tutti i centri del territorio.

Rispetto a questo tema non sono previste azioni specifiche se non all'interno di quello che si porterà avanti ai tavoli del PDTA; sarà comunque necessario approfondire la conoscenza di questo Stakeholder.

FARMACI

Non vengono segnalate particolari difficoltà circa l'accesso ai farmaci se non per quelli sintomatici (dato che conferma la tendenza nazionale). Rispetto a questo tema si segnala che 6 sezioni hanno attivato il servizio di ritiro e consegna anche se in maniera molto marginale.

Rispetto a questo tema non sono previste azioni specifiche se non all'interno di quello che si porterà avanti ai tavoli del PDTA.

VALUTAZIONE DELL'INVALIDITÀ, HANDICAP E DISABILITÀ

Su questo tema 7 sezioni hanno provveduto a mappare le commissioni presenti sul territorio anche se nessuno ha una collaborazione continuativa con tale organo e solo 3 hanno l'opportunità, in alcuni casi, di accompagnare le persone alla visita.

Come già emerso negli anni scorsi, su tutto il territorio ci sono grandi difficoltà rispetto agli

accertamenti medico legali: vengono date percentuali basse di invalidità e la 104 in situazione di gravità non viene quasi mai concessa, nemmeno a persone che ad esempio usano il deambulatore. La presenza del medico INPS in commissione, laddove presente, sembra avere inasprito le valutazioni.

C'è grande disomogeneità tra le varie Aziende Sanitarie Locali nelle valutazioni, in alcune basta certificare di essere in terapia con Interferone e la 104 grave viene sempre concessa. In alcune sezioni si è riscontrato che alcune persone con sclerosi multipla che hanno avuto il riconoscimento del 100% dell'invalidità non sono riuscite ad ottenere l'assegno di accompagnamento.

Dall'analisi fatta dalle sezioni, solo 3 sezioni possono affermare che viene utilizzato il modello di certificazione per l'accertamento proposto da AISM.

Risultano tantissime richieste di supporto e accompagnamento nelle pratiche di invalidità civile e legge 104/92 collegate spesso a richieste di aggravamento della persona.

LAVORO

In regione Non esistono normative sull' inserimento lavorativo. Da parte dell'associazione sono state promosse le linee guida sull'idoneità alla mansione.

La conoscenza delle criticità legate alla tematica è piuttosto scarsa da parte del territorio che, in generale, si limita a registrare segnalazioni in merito alla difficoltà del mantenimento lavorativo.

RIABILITAZIONE

Non esiste una normativa regionale sulla riabilitazione e, di conseguenza, la gestione della riabilitazione è piuttosto eterogenea sul territorio.

Spesso, pur in presenza di un corretto percorso utile alla definizione del Piano Riabilitativo Individuale, le persone segnalano una particolare criticità data dal fatto che il suddetto PRI sottenda dei cicli e non l'effettiva necessità riabilitativa.

Il servizio di riabilitazione domiciliare è pressoché assente, o comunque viene erogato in casi eccezionali, così come il ricovero riabilitativo; le liste di attesa per seguire percorsi di riabilitazione sono lunghissime.

Si riscontrano richieste di supporto e problemi – in particolare tempi lunghi - nell'ottenere ausili e relativi ricambi e materiale d'uso. I ricoveri di sollievo vengono garantiti gratuitamente solo in poche strutture.

“ALLENLA LA MENTE”

All'interno del progetto riabilitativo, è stato portato avanti sul territorio piemontese l'attività definita “Allena la mente” che fa parte del Progetto SMile 2.0.

Questa attività si propone quale obiettivo principale quello di rispondere alle richieste delle persone con SM di acquisire strumenti teorico-pratici per potenziare le proprie capacità cognitive, al fine di prevenire un declino delle stesse e promuovere un globale miglioramento della qualità di vita e del benessere psicofisico della persona. Si configura come attività di benessere psicologico senza alcuna connotazione sanitaria rivolta a

persone con SM che percepiscono di avere deficit cognitivi di lieve o moderata entità o che ancora non presentano deficit cognitivi ma che vogliono acquisire strumenti per potenziare le proprie capacità cognitive in un'ottica di prevenzione.

Sono state previste attività di gruppo di indicativamente 8-10 persone della durata di un'ora, con momenti collaborativi di allenamento/potenziamento delle funzioni cognitive.

I gruppi sono stati costituiti tenendo conto delle differenze interindividuali (età, scolarità, occupazione...).

il gruppo si è incontrato per un massimo di 14 volte con frequenza settimanale.

Sono state previste attività di gruppo di indicativamente 8-10 persone della durata di un'ora, con momenti collaborativi di allenamento/potenziamento delle funzioni cognitive.

I gruppi sono stati costituiti tenendo conto delle differenze interindividuali (età, scolarità, occupazione...).

il gruppo si è incontrato per un massimo di 14 volte con frequenza settimanale.

La definizione degli esercizi è stata svolta direttamente dal gruppo con il supporto dell'operatore, che suggerisce esercizi e temi sulla base delle caratteristiche dei partecipanti. In linea generale, l'attività del gruppo si è focalizzata sul potenziamento delle seguenti competenze:

- Attenzione e concentrazione (attenzione divisa o distribuita, attenzione sostenuta o vigilanza, attenzione selettiva)
- Memoria (Iconica, visiva, ecoica e uditiva, a breve e a lungo termine, episodica e semantica, procedurale).
- Percezione
- Linguaggio (produzione, ampliamento del vocabolario, narrazione, comprensione, rielaborazione).
- Orientamento (spazio e tempo, coordinazione oculo-manuale, coordinazione visivo-motoria)
- Motivazione (incentivare la autostima, incentivare il senso di autoefficacia, problem solving strategico).

Le risorse che hanno condotto l'attività sono:

- Psicologo Rete Psi
- Educatore Professionale con esperienze con persone con disturbi cognitivi

Le Sezioni AISM che hanno portato avanti questa attività sono le seguenti:

Sezione	Persone che hanno partecipato all'attività
Alessandria	40
Asti	8
Biella	10
Novara	10
Torino	10
VCO	9
Vercelli	8
TOTALI	95

INFORMAZIONE

Gli eventi informativi

Gli eventi calendarizzati nel 2017 sono stati quasi tutti realizzati con una buona media di partecipanti anche se rimangono comunque insufficienti sia in termini di diffusione che di intensità seppur a fronte di un diffuso aumento (significativo soprattutto rispetto alla sezione di Torino).

L'InfoPoint e lo Sportello

Tutte le sezioni ritengono fondamentale l'attività di InfoPoint. All'oggi siamo presenti in tutte le province coprendo quasi tutti i Centri Clinici.

L'attività di sportello, invece, pur essendo considerata da tutti come prioritaria è presente solo nelle province di Alessandria, Cuneo e Torino. Ogni sezione garantisce comunque l'attività di accoglienza anche se in maniera piuttosto eterogenea.

INCLUSIONE SOCIALE, EMPOWERMENT, NON DISCRIMINAZIONE E CENTRALITA' DELLA PERSONA

La riflessione su questo tema è rimasta a livello degli anni precedenti.

C'è ancora poca consapevolezza di quelli che sono le reali problematiche del territorio legate più a una conoscenza dei problemi di tipo episodico.

Anche in questo caso l'azione di definizione di un PDTA sarà prioritaria.

In merito alle attività di coinvolgimento delle Persone con sclerosi multipla (benessere e supporto psicologico, socializzazione, gruppi di auto aiuto) si invitano tutte le sezioni a proseguire quanto avviato negli ultimi anni seguendo quelle che sono le linee guida delle attività.

Nel corso dello scorso anno grazie ai volontari del Piemonte sono state svolte le seguenti attività:

N.B. Fonte questionario "Indagine servizi e attività sul territorio 2017"

Conteggio delle persone supportate

- Accoglienza, informazione e orientamento: 309 persone
- Attività fisica adattata (AFA): 253 persone
- Aiuto economico: 34 persone
- Attività di socializzazione ed inclusione sociale: 211 persone
- Consulenza legale: 5 persone
- Gruppi di auto aiuto: 27 persone
- Info Point: 71 persone
- Ritiro farmaci: 32 persone
- Supporto domiciliare: 62 persone
- Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche): 75 persone
- Supporto psicologico: 219 persone
- Telefono amico: 41 persone

- Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato): 797 persone

Conteggio delle ore dedicate e volontari impegnati nelle attività

- Attività di accoglienza, informazione e orientamento (ore su base settimanale) : da 1 a 5 volontari, da 1 a 5 ore a settimana
- A.F.A (ore su base mensile) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 1 a 5 ore a settimana
- Aiuto economico (ore su base annuale) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 1 a 5 ore a settimana
- Attività di socializzazione ed inclusione sociale (ore su base mensile) - volontari dedicati: da 5 a 10 volontari, da 1 a 5 ore al mese
- Consulenza legale (ore su base annuale) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 1 a 5 ore a settimana
- Gruppi di auto aiuto (ore su base annuale) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, oltre 10 ore all'anno
- Info Point (ore su base mensile) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 1 a 5 ore a settimana
- Ritiro farmaci (ore su base mensile) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 1 a 5 ore al mese
- Supporto domiciliare (ore su base settimanale) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 5 a 10 ore a settimana
- Supporto extra-domiciliare, es: disbrigo pratiche (ore su base settimanale) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 5 a 10 ore a settimana
- Supporto psicologico, individuale, di gruppo, allena la mente (ore su base settimanale) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 1 a 5 ore a settimana
- Telefono amico (ore su base mensile) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 1 a 5 ore al mese
- Supporto alla mobilità, trasporto attrezzato (ore su base settimanale) - volontari dedicati: da 1 a 5 volontari, da 10 a 20 ore a settimana

7.3) Destinatari e beneficiari del progetto (*)

I destinatari diretti del progetto sono tutte le persone con SM del territorio che potranno usufruire, attraverso l'azione dei ragazzi in Servizio Civile in affiancamento ai volontari AISM, di una maggiore risposta alle esigenze espresse che tutt'oggi non possono essere pienamente evase.

Provincia	Popolazione	Stima persone con SM
ALESSANDRIA	426658	767
ASTI	216.677	394
BIELLA	178551	325
NOVARA	371802	655
TORINO	2277857	4046
TOTALE	3.471.545	6187

Beneficiari del progetto

Sono certamente i familiari delle persone con SM che nella quasi totalità ricoprono il ruolo di caregiver.

Il termine caregiver si riferisce a tutti coloro che si prendono cura in modo spontaneo e gratuito di un altro individuo che non riesce autonomamente a prendersi cura di se stesso. Questo ruolo molto spesso è ricoperto dal familiare che si dedica in maniera continuativa all'assistenza e alla cura della persona non autonoma. Per le persone con SM, nel 52% dei casi è il coniuge o compagno stesso che si fa carico di supportare e sostenere il proprio partner nei diversi ambiti della vita quotidiana, nel 25% sono figli o genitori.

I compiti e le responsabilità del caregiver possono variare in base al grado di disabilità e di autosufficienza della persona con SM e relazione alla rete di supporto attorno alla famiglia.

In generale si può occupare di trasferimenti e mobilità della persona con SM; organizzazione dell'ambiente domestico; gestione degli aspetti logistici della vita quotidiana; igiene personale e alimentazione della persona con SM.

Ogni caregiver vive la propria situazione ed esperienza in modo unico, in base al proprio carattere, alla situazione della persona con SM, all'ambiente che lo circonda e al supporto che può trovare nella rete familiare e sociale. Ci sono però alcuni fattori comuni e alcune situazioni o emozioni ricorrenti che occorre conoscere e approfondire per evitare situazioni di rischio.

Ecco alcuni elementi che possono portare difficoltà e stress:

- Eccessivo carico di compiti e responsabilità

“Mi sento che è tutto sulle mie spalle. Devo pensare a troppe cose, la casa, il lavoro, la spesa, i figli, le esigenze di mio marito. Non riesco mai a staccare la spina”

- Poco tempo per sé stessi, per la cura della propria persona, per il proprio tempo libero

“Ho paura a lasciare mia moglie in casa da sola, se dovesse succederle qualcosa? Così alla fine non mi sento tranquillo quando non ci sono e preferisco lasciar perdere i miei interessi”

- imprevedibilità della SM

“Non so mai cosa potrà succedere domani. È difficile organizzarsi”

- gestione di alcuni sintomi della SM, in particolare i problemi cognitivi e di memoria

Ci sono alcune misure che possono contenere l'innalzamento del livello di stress:

- Tenersi informati e confrontarsi con esperti o con altri familiari; molti problemi e molti dubbi possono dipendere da una conoscenza scorretta o poco approfondita su aspetti importanti della SM che possono essere superati proprio attraverso la condivisione con operatori professionali o con altri caregiver

- Prendersi cura di sé stessi, non trascurare le proprie esigenze, la propria salute, il bisogno di riposo e di svago. Sapersi ricaricare permette di gestire le proprie energie e il proprio stato emotivo per sostenere al meglio gli impegni quotidiani e per evitare l'accumulo di stress eccessivo

- Chiedere aiuto e appoggiarsi alla rete di amici, parenti, associazioni può essere di grande supporto nella gestione dei pesi e dei compiti quotidiani dando la possibilità al caregiver di alleggerire responsabilità e carichi

È proprio attraverso l'attuazione del presente progetto che i caregiver potranno avere risposte chiare e concrete al bisogno di informazione e di suddivisione del carico assistenziale.

Se consideriamo che il numero medio di componenti per famiglia è pari a 2.4 (15° censimento generale della popolazione e delle abitazioni – ISTAT) è evidente che i

beneficiari del presente progetto sono potenzialmente oltre **8600** persone.

Il Centro Diurno di Torino

Il Centro Diurno di Torino è una struttura socio riabilitativa destinata ad accogliere cittadini adulti con sclerosi multipla o patologie neurologiche simili, in situazione di disabilità grave, media e lieve. È inserito nella rete dei Servizi Diurni Socio Sanitari del Comune di Torino, disponendo di apposita Autorizzazione all'Esercizio.

Il servizio diurno fornisce ospitalità, assistenza e servizi per l'aiuto nelle attività quotidiane; offre occasioni di vita comunitaria, stimoli e possibilità di attività occupazionali e ricreativo/culturali, di mantenimento e attività socio/riabilitative.

Tutte le attività sono svolte da una Cooperativa Sociale del territorio in virtù di regolare Convenzione con AISM.

Il servizio diurno viene assicurato dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle ore 17 per un numero massimo di 20 persone in possesso dei requisiti di ammissibilità. Viene data priorità a persone con disabilità con diagnosi di sclerosi multipla o patologie simili residenti nel territorio del Comune di Torino e Comuni limitrofi.

Le persone che frequentano il centro diurno di Torino presentano una disabilità medio grave con possibile compromissione cognitiva e comportamentale che riduce sensibilmente l'autonomia e le abilità necessarie per lo svolgimento delle azioni della vita quotidiana.

Nel Centro vengono svolte principalmente le attività di assistenza tutelare e aiuto nelle attività della vita quotidiana (pasti, cura della persona, accompagnamento in esterni), attività di socializzazione, attività di mantenimento delle abilità funzionali e supporto alla mobilità

Nel 2017, l'attività del Centro Diurno è sintetizzata nella tabella seguente.

Tot. Progetti di vita individuali	Tot. Ore di assistenza alla persona	Tot. Ore di attività educative	Tot. Ore di coordinamento	Tot. Fruitori	TOTALE OPERATORI DEDICATI
19	5509	4365	916	19	10

7.4) Indicazione della domanda di servizi analoghi e della relativa offerta presente nel contesto di riferimento.

AISM è l'unica Associazione in Italia che si occupa a 360° della SM: sebbene esistano sul territorio associazioni che si occupano di servizi nel settore socio-assistenziale in ambito intra ed extra ospedaliero tra cui consegna gratuita a domicilio di presidi sanitari, accompagnamenti per varie necessità (visite, disbrigo pratiche, ecc.) anche con mezzi attrezzati, attività ricreative e di socializzazione.

Ad esempio Pharmap propone il servizio di distribuzione farmaci domiciliare a pagamento.

L'Associazione GAV Onlus offre Trasporto gratuito persone con problematiche motorie, agisce sul territorio torinese.

Inoltre l'APICI - Associazioni Provinciali Invalidi Civili e Cittadini Anziani è un'associazione senza finalità di lucro che opera per il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità e degli anziani. L'Associazione svolge servizi di aiuto cercando di contribuire al miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità e anziane, inoltre offre consulenza gratuita a persone con disabilità e alle persone anziane al fine di far valere i diritti sociali, previdenziali ed assistenziali.

Non esistono nel territorio realtà simili all'AIMS in grado di essere per le persone con SM punto di riferimento per quanto riguarda la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM, affinché siano pienamente partecipi e autonome.

8) Obiettivi del progetto (*)

L'Agenda ci impone, per ogni territorio, di valutare il gap fra la realtà e il diritto, quindi permette ad ogni sezione, ad ogni regione, di darsi obiettivi concreti strettamente legati alla realtà territoriale.

Il presente progetto deriva direttamente dall'analisi del contesto territoriale sopra descritto. Vuole dare concretezza alla Dichiarazione ONU e, attraverso l'azione dei ragazzi in servizio civile, favorire una **profonda modifica** della lettura della condizione delle persone con disabilità e una conseguente trasformazione su cosa si debba fare per garantire il rispetto dei loro diritti umani e la qualità delle risposte dirette.

Per l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla in questo specifico territorio è importante:

- aumentare il primo contatto delle persone con sclerosi multipla con l'associazione attraverso

- un'analisi dettagliata dei canali e degli interlocutori possibili
- una promozione quotidiana della conoscenza della SM verso tutti i cittadini e nel maggior numero di luoghi possibile frequentato dalle persone coinvolte nella sclero multipla
- un'accoglienza strutturata che decifri e cataloghi i bisogni

- avviare e/o intensificare la relazione con le persone con sclerosi multipla attraverso

- la strutturazione di momenti di confronto
- lo studio e l'attuazione di percorsi di risposta individuale siano essi gestiti direttamente da AISM sia da altri
- flussi comunicativi e informativi costanti e personalizzati

La sezione, attraverso l'attività di pianificazione che effettua ogni anno, conosce le esigenze delle persone del territorio persona per persona, sa cosa serve, di cosa hanno bisogno, quale azione può cambiare la condizione della sclerosi multipla. È attraverso i volontari e i volontari del servizio civile che si possono dare queste risposte, persona per persona, bisogno per bisogno.

Gli obiettivi del presente progetto sono quindi coerenti a quanto detto e legati ai piani operativi che le sezioni AISM redigono ogni anno in base all'analisi delle esigenze

specifiche del territorio.

OBIETTIVI GENERALI

- Favorire il posizionamento di AISM come punto di riferimento per la comunità delle persone con sclerosi multipla
- Intensificare i contatti tra persone con sclerosi multipla e associazione e tra persone con sclerosi multipla
- Intensificare, una volta avvenuto il primo contatto, la relazione con le persone con sclerosi multipla
- 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.
- Favorire nei ragazzi che sceglieranno di fare il servizio civile un processo di consapevolezza delle discriminazioni e del disagio sociale e la conoscenza delle azioni necessarie al raggiungimento della solidarietà e dell'uguaglianza sociale
- Favorire lo scambio di esperienze di vita fra i ragazzi e le persone con SM al fine di attivare competenze civiche
- Favorire l'attuazione e lo sviluppo del progetto specifico denominato "Allena la Mente" rivolto alle persone con sclerosi multipla con l'obiettivo principale di rispondere alle richieste di queste ultime di acquisire strumenti teorico-pratici per potenziare le proprie capacità cognitive.

OBIETTIVI SPECIFICI QUALITATIVI

Relativi al contatto con le persone con sclerosi multipla

- Avere un'analisi dei dati preliminare utile a meglio intercettare i luoghi con la più alta probabilità di contatto con le persone con SM, costruire gli strumenti e i messaggi più efficaci sulla base delle caratteristiche delle persone individuate.
- Essere presenti in tutti i punti di contatto con le persone con SM e in particolare attraverso il punto informativo AISM presso i centri clinici SM - InfoPoint
- Promuovere azioni di informazione alle persone con SM e ai loro familiari e azioni di sensibilizzazione a tutta la popolazione attraverso l'organizzazione di incontri tematici, convegni, seminari di approfondimento.

Relativi alla costruzione e al mantenimento di una relazione con tutte le persone con sclerosi multipla in contatto

- laddove non sia possibile ottenere il servizio dagli enti territoriali, garantire, compatibilmente con la sostenibilità dell'associazione, supporto personale e un processo di inclusione sociale orientato al mantenimento dell'autonomia attraverso il supporto diretto e moduli respiro per i familiari (**supporto alla mobilità, consegna farmaci, ecc.**)

- Gestione della relazione continuativa con le persone in contatto, attraverso un piano di comunicazione dedicato, finalizzato ad inviare informazioni mirate rispetto allo specifico target
- Fornire ai ragazzi in servizio civile strumenti professionali per la relazione con il pubblico, l'analisi e la progettazione sociale che possano essere utilizzati anche in un futuro professionale anche grazie alla collaborazione con operatori professionali coinvolti (soprattutto all'interno del progetto "Allena la Mente")

OBIETTIVI SPECIFICI QUANTITATIVI

Ogni sezione mette in pianificazione azioni specifiche, tarate sui fruitori del territorio con indici e KPI specifici attraverso piani operativi derivanti direttamente dalla mappa strategica di AISM e quindi possono essere ricondotti a obiettivi specifici quantitativi per tutto il progetto.

Relativi al contatto con le persone con sclerosi multipla

- Completare l'analisi dettagliata dei canali di contatto e degli interlocutori possibili
- Presidiare il 100% dei centri clinici per la SM presenti nel territorio attraverso il punto informativo AISM InfoPoint
- Organizzare almeno 5 convegni/incontri/seminari
- Avviare un processo di accoglienza strutturata in ogni sede

Relativi alla costruzione e al mantenimento di una relazione con tutte le persone con sclerosi multipla in contatto

- Mantenere la gestione dei percorsi di risposta individualizzati per tutte le persone con SM in contatto, sia attraverso la risposta diretta di AISM, sia attraverso un percorso di Advocacy.
- Avere un'analisi strutturata che consenta di raccogliere i bisogni delle persone e delle risposte offerte dal territorio
- Presidiare, in collaborazione con gli operatori professionali, le attività di gruppo previste dal progetto per almeno 14 incontri che avverranno con cadenza settimanale.

9) Descrizione delle attività con la relativa tempistica, ruolo degli operatori volontari e altre risorse umane impiegate nel progetto (*)

9.1) Complesso delle attività previste per il raggiungimento degli obiettivi (*)

Come è evidente leggendo il punto 7 del presente progetto, ogni persona coinvolta dalla SM ha esigenze specifiche, una storia personale ed un contesto unico. Per questo è fondamentale attivare risposte adatte al singolo individuo e alla situazione particolare in cui si trova ma per farlo è fondamentale che le persone entrino in contatto con l'associazione. L'associazione ha sviluppato per questo un progetto ad hoc volto proprio ad aumentare la

percentuale di persone in contatto e a mantenere una relazione strutturata con ciascuno di loro sulla base delle specifiche esigenze e condizioni della persona.

Il sistema di contatto ha come obiettivo quello di fare tutte le azioni di promozione che portino un aumento progressivo di persone con SM o familiari che ad entrare direttamente in contatto con AISM.

Il sistema lavora da una parte sul target di persone con SM non in contatto e contemporaneamente sulla popolazione composta da tutti gli operatori della presa in carico. Più in generale il sistema sfrutta anche tutte quelle occasioni di rapporto diretto con la popolazione che comprende ovviamente anche persone con SM.

Le attività di promozione verso le persone con SM non in contatto sfruttano tutte le occasioni e i luoghi presumibilmente più frequentati: dalla rete di servizi presenti sul territorio al centro clinico di riferimento ai convegni tematici dedicati alla sclerosi multipla. Per quanto riguarda invece la popolazione più generale verranno sfruttati gli eventi in cui l'associazione scende in piazza per raccogliere fondi, per sensibilizzare l'opinione pubblica o per informare con mezzi e strumenti sia online sia off line.

Una volta generatosi il contatto, la persona ha però bisogno di mantenere una stretta relazione con l'associazione che segua il cambiare della propria condizione di vita e delle proprie esigenze specifiche.

Più concretamente le attività previste, collegate agli obiettivi del progetto **per l'aumento del contatto** sono:

- Completare l'analisi dettagliata dei canali di contatto e degli interlocutori possibili
- Attuazione di un piano di comunicazione tramite media e ufficio stampa finalizzato all'aumento della conoscenza di AISM
- Presidiare il 100% dei centri clinici per la SM presenti nel territorio
- Organizzare convegni/incontri/seminari su temi di interesse per le persone con SM
- Avviare un processo di accoglienza strutturata in ogni sede AISM

E le attività relative alla **costruzione e al mantenimento di una relazione con tutte le persone con sclerosi multipla** in contatto sono:

- Mantenimento e gestione dei percorsi di risposta individualizzati per tutte le persone con SM in contatto, sia attraverso la risposta diretta di AISM, sia attraverso un percorso di Advocacy.
- analisi strutturata che consenta di raccogliere i bisogni delle persone e delle risposte offerte dal territorio in modo da segnalare le informazioni al referente sportello AISM, dove presente
- supporto agli operatori professionali psicologi nelle attività di gruppo previste dal progetto "allena la mente" per almeno 14 incontri con cadenza settimanale.

9.2) Tempi di realizzazione delle attività del progetto descritte al punto 9.1(*)

FASI DEL PIANO DI ATTIVITÀ/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											
Erogazione della formazione come da sistema AISM	X	X	X	X	X	X						
Presentazione dei ragazzi in SC al Consiglio Direttivo Provinciale e ai volontari AISM	X	X										
Pianificazione delle attività del progetto		X	X									
analisi dettagliata dei canali di contatto e degli interlocutori possibili			X	X	X	X						
Attuazione di un piano di comunicazione tramite media e ufficio stampa finalizzato all'aumento della conoscenza di AISM					X	X	X	X	X	X	X	
Presidiare il 100% dei centri clinici per la SM presenti nel territorio					X	X	X	X	X	X	X	
Organizzare convegni/incontri/seminari su temi di interesse per le persone con SM					X	X	X	X	X	X	X	
Avviare un processo di accoglienza strutturata in ogni sede AISM					X	X	X	X	X	X	X	
Mantenimento e gestione dei percorsi di risposta individualizzati per tutte le persone con SM in contatto					X	X	X	X	X	X	X	X
Incontro con gli utenti destinatari dei servizi per la presentazione del progetto e del ruolo dei ragazzi in SC			X	X	X	X						
Accompagnamento dei ragazzi in SC nella presa di contatto con l'utente finale			X	X	X	X						
Analisi strutturata che consenta di raccogliere i bisogni delle persone e delle risposte offerte dal territorio in modo da segnalare le informazioni al referente sportello AISM, dove presente						X	X	X	X	X	X	X
Supporto agli operatori professionali psicologi nelle attività di gruppo previste dal progetto "Allena la mente"				X	X	X	X	X	X	X	X	X
Incontro di fine servizio												X

9.3) Ruolo ed attività previste per gli operatori volontari nell'ambito del progetto(*)

Nell'ambito del progetto sopra descritto è stato previsto un coinvolgimento dei ragazzi in servizio civile in tutte le fasi. Il ruolo delle figure referenti delle attività in sezione sarà in tutte le fasi di sostegno e di supervisione dei ragazzi per insegnare loro i valori dell'associazione, lo stile di comportamento più idoneo da tenere, la finalità di ogni attività e lavorando al fianco dell'operatore locale di progetto come ogni attività deve essere portata avanti.

Più nello specifico vediamo cosa faranno i ragazzi in servizio civile per ogni obiettivo del progetto declinando in modo dettagliato le attività che svolgeranno

Finalizzate all'aumento del contatto:

- Completare l'analisi dettagliata dei canali di contatto e degli interlocutori possibili
 - a. **Identificare nel comune di appartenenza e in quelli limitrofi tutti i luoghi in cui più facilmente una persona con SM può trovarsi a richiedere informazioni o servizi come a titolo esemplificativo:**
 - Farmacia ospedaliera e di distretto
 - Ambulatori Risonanza Magnetica Nucleare
 - Ufficio per esenzione ticket
 - URP ASL (orientamento sui servizi, accordi e siti web)
 - Centri riabilitazione (neurologica)
 - Punto Unico Accesso
 - Sede Commissione provinciale patente
 - Ufficio Ausili
 - INPS provinciale
 - Sedi Commissioni medico legali ASL
 - Negozi di articoli sanitari e ausili (i più grandi)
 - Sindacati /Patronati
 - Comune: Coord. Servizi Sociali, Ufficio mobilità, Ufficio Tecnico, Info Handicap
 - Centri per l'impiego
 - b. Visitare ogni luogo indicato nell'elenco e segnalare negli appositi strumenti dedicati, indirizzo, orari di apertura, persona di riferimento, flusso di passaggio, ecc.
 - c. Mantenere aggiornate le informazioni raccolte individuando la modalità migliore
- Attuazione di un piano di comunicazione tramite media e ufficio stampa finalizzato all'aumento della conoscenza di AISM
 - a) Creare e aggiornare la mappatura dei media e ufficio stampa locale
 - b) Stendere e attuare di un piano di comunicazione base
 - c) Stendere brevi notizie riguardanti AISM da pubblicare off line e online
 - d) Effettuare la rassegna stampa locale (ricerca, catalogazione e archiviazione notizie)

- e) Monitorare e condividere periodicamente i dati raccolti con ufficio comunicazione sede nazionale AISM
- Presidiare il 100% dei centri clinici per la SM presenti nel territorio attraverso il punto informativo AISM InfoPoint
 - a. Identificare i contesti e le strutture come centri clinici, centri riabilitativi, centri di neuro diagnostica, laboratori di analisi, ambulatori e poliambulatori locali
 - b. Presidiare con la presenza fisica gli InfoPoint AISM
 - Accogliendo le persone con SM
 - Dando informazioni qualificate
 - Monitorando la presenza di tutto il materiale necessario
 - Richiedendo il riassortimento del materiale quando necessario
 - c. Monitorare la quantità e la tipologia di materiale laddove, in assenza di volontari fisicamente presenti, sia predisposto il Totem AISM
 - d. Gestire la bacheca AISM nei luoghi in cui non è possibile essere presenti con InfoPoint o totem
 - e. 4. Gestire i contatti provenienti da rete InfoPoint
 - f. Effettuare momenti di monitoraggio e valutazione
- Organizzare almeno 5 convegni/incontri/seminari
 - a. Gestire gli inviti dei docenti/relatori previsti
 - b. Gestire le lettere per la richiesta di eventuali patrocinii
 - c. Gestire le comunicazioni ai Partecipanti
 - Attraverso mailing list già presenti
 - Attraverso affissione di materiale promozionale
 - Attraverso la gestione dei contatti con i referenti dei luoghi individuati
 - d. Gestire il materiale didattico per i relatori (preparare cartelline, controllare le presentazioni, predisporre la strumentazione informatica, ecc.)
 - e. Gestire le iscrizioni dei partecipanti e la eventuale rooming list dove prevista
 - f. Gestire, supportati direttamente dal referente AISM, i rapporti con la struttura ospitante il convegno/seminario
 - g. Predisporre, supportati direttamente dal referente AISM, eventuale materiale da rilasciare al termine dell'evento
- Avviare un processo di accoglienza strutturata in ogni sede
 - a. Accogliere le persone in sezione, ascoltare le richieste portate e rispondere in prima persona per le richieste di livello più basso (informazioni sulle attività della sezione) , saper orientare la persona verso altri referenti per tutte le richieste di livello più alto (es. consulenza specifica)
 - b. Tenere traccia, secondo le indicazioni date dal referente della sezione, delle richieste accolte

E finalizzate alla **costruzione e al mantenimento di una relazione con tutte le persone con sclerosi multipla in contatto**

- Mantenere la gestione dei percorsi di risposta individualizzati per tutte le persone con SM in contatto, sia attraverso la risposta diretta di AISM, sia attraverso un percorso di Advocacy.

a. Attraverso tutti i servizi DI SUPPORTO DIRETTO ALLA PERSONA

declinate nelle seguenti attività:

- Supporto all'autonomia della persona che convive con la SM al proprio domicilio, nel territorio (esempio: accompagnamento nella spesa, per visite mediche, ecc.) e presso le sedi AISM; l'attività è svolta in affiancamento dei volontari AISM
- Supporto nell'accoglienza delle persone, anche telefonica, e supporto nelle attività di back office svolte nelle sedi AISM
- Ritiro e consegna farmaci: supportare ed affiancare i volontari nel ritiro presso le strutture del SSN a ciò preposte dei farmaci per la cura e 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.
- Attività di inclusione e socializzazione: supportare ed affiancare nello studio, nell'organizzazione e nell'attuazione di attività mirate a creare occasioni di socializzazione e di integrazione rivolte alle persone con SM (momenti di aggregazione e di incontro, tempo libero, ecc.).
- Attività per favorire la mobilità: effettuare attività di supporto alla mobilità rivolte alle persone con SM, con i mezzi attrezzati AISM, per favorire il raggiungimento del luogo di lavoro, dei luoghi di cura, per attività culturali e la partecipazione ad attività/eventi ricreativi e per la partecipazione alla vita associativa

c. Organizzare eventi informativi su tutti i temi della SM da affrontare nel corso dell'anno solare ciclicamente;

- Gestire gli inviti dei docenti/relatori previsti
- Gestire le lettere per la richiesta di eventuali patrocinii
- Gestire le comunicazioni ai Partecipanti
- Attraverso mailing list già presenti
- Attraverso affissione di materiale promozionale

- Attraverso la gestione dei contatti con i referenti dei luoghi individuati
 - Gestire il materiale didattico per i relatori (preparare cartelline, controllare le presentazioni, predisporre la strumentazione informatica, ecc.)
 - Gestire le iscrizioni dei partecipanti e la eventuale rooming list dove prevista
 - Gestire, supportati direttamente dal referente AISM, i rapporti con la struttura ospitante il convegno/seminario
 - Predisporre, supportati direttamente dal referente AISM, eventuale materiale da rilasciare al termine dell'evento
- Effettuare un'analisi strutturata che consenta di raccogliere i bisogni delle persone e delle risposte offerte dal territorio in modo da segnalare le informazioni al referente sportello AISM, dove presente
 - a. raccolta delle informazioni durante le attività di supporto all'autonomia
 - b. elaborazione delle informazioni raccolte da inviare allo sportello laddove presente
 - c. contatto telefonico con i nominativi presenti nelle anagrafiche di sezione per raccogliere e aggiornare informazioni
- supporto agli operatori professionali psicologi nelle attività di gruppo previste dal progetto "allena la mente" per almeno 14 incontri con cadenza settimanale
 - a. Supporto agli operatori professionali impiegati nel progetto alla preparazione del kit utilizzato per lo svolgimento delle sedute di riabilitazione cognitiva.
 - b. Supporto alle persone con sclerosi multipla durante l'utilizzo del kit
 - c. Supporto alla mobilità per il raggiungimento del luogo in cui viene svolta l'attività
 - d. Somministrazione dei questionari e di gradimento del progetto e analisi dei risultati

Accanto ai loro OLP, ai referenti e a tutti i volontari coinvolti nelle sedi provinciali, potranno svolgere tutte le attività elencate sia nella fase di contatto sia in quella di strutturazione mantenimento della relazione con le persone con SM.

Attraverso l'azione dei ragazzi in servizio civile, il progetto vuole offrire l'opportunità alle persone con disabilità per recuperare spazi di autonomia, libertà di scelta, vuole essere un contributo per garantire il godimento di tutte le libertà fondamentali, perché le discriminazioni si nascondono nell'ambiente fisico ma anche nelle abitudini, nelle norme scritte e informali, nei comportamenti quotidiani, nelle scelte amministrative come negli atteggiamenti e nelle relazioni. I ragazzi possono diventare lo strumento per cambiare la realtà delle cose consentendo al maggior numero possibile di persone con sclerosi multipla di comprendere l'utilità di AISM per sé e per le persone che vivono accanto e quindi per entrare in contatto con AISM e instaurare una relazione duratura.

Possiamo quindi auspicare che i ragazzi del Servizio Civile Universale impegnati in questo progetto possano rappresentare una chiave di volta fondamentale per modificare

radicalmente l'approccio della società alla 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
- possono sperimentare sulla propria pelle che ogni cittadino può contribuire a cambiare l'opinione pubblica anche attraverso azioni semplici

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

A livello regionale AISM opera attraverso:

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 ecc.) che provengono dai ragazzi in SC varie Sezioni del territorio e restituisce linee guida di intervento in accordo con i referenti FISH della Regione.

Il Coordinamento Regionale è supportato inoltre da una squadra di persone che rappresentano gli esperti in ambiti specifici e che vengono attivate dal CR, supporto, consulenza ed affiancamento di natura tecnica in incontri e tavoli specifici.

2. UN AREA MANAGER (dipendente)

L'Area Manager ha 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 e si può avvalere del supporto dell'Area Specialist laddove presente. Nello specifico del progetto rappresenta spesso la persona che, insieme all'OLP, dà le istruzioni operative ai ragazzi contestualizzandole in una cornice più ampia che tiene conto del contesto regionale.

A livello provinciale:

AISM stila, annualmente, la mappatura delle risorse umane, per ogni sede provinciale.

La mappatura delle risorse umane è un atto di assegnazione di ruoli e responsabilità, alle risorse che nelle sedi provinciali si fanno carico delle attività pianificate tramite i piani operativi di sezione.

I ruoli assegnati nell'ambito della mappatura delle risorse, si dividono in referenti, incaricati e volontari.

Chi ha un ruolo di **referente**, si fa carico di tutte le attività che sottostanno all'obiettivo strategico di riferimento, avendo uno sguardo d'insieme di tutte le attività, i processi ed i

risultati che contribuiscono a raggiungere i KPI fissati per le attività pianificate nell'ambito di quell'obiettivo strategico.

Chi invece assume un ruolo di **incaricato**, si fa carico della organizzazione e realizzazione di specifiche attività, e della loro riuscita in termini di raggiungimento dei risultati attesi.

Infine, coloro che ricoprono un ruolo da **volontario**, specializzati per attività, sono le persone che operativamente realizzano quanto pianificato dalle sedi provinciali, rispondono all'incaricato di riferimento per le attività operative specifiche vengono loro affidate.

Tutti insieme, referenti, incaricati, volontari, sono attori principali nel raggiungimento degli obiettivi che l'Associazione si prefissa annualmente.

Per ognuna di queste tipologie ci sono figure specifiche che apportano importanti contributi al progetto:

Volontari

1. Garantiscono a titolo gratuito tutte le attività della Sezione Provinciale
2. Affiancano i ragazzi, di concerto con l'OLP di riferimento, soprattutto nelle prime fasi di erogazione dei servizi di supporto all'autonomia

Referente Advocacy

1. promuove e mantiene tutte le relazioni istituzionali
2. partecipa a reti, tavoli e incontri che possono avere un effetto sulla qualità di vita della persona con SM avvalendosi anche dei contributi portati dai giovani in servizio civile, in particolare relativi alla mappatura di servizi sul territorio e ai dati sui bisogni delle persone con SM

Referente Attività supporto alla persona

1. analizza i dati dei bisogni emersi dal territorio (in particolare dove presente lo Sportello AISM) e pianifica e organizza le attività di supporto alla persona
2. Promuove le attività di benessere per le persone con SM

Incaricato Sportello

1. Garantisce un'accoglienza strutturata della persona seguendo dall'analisi della richiesta all'individuazione di una risposta partecipata
2. Supporta i ragazzi in servizio civile nelle prime fasi dell'accoglienza strutturata
3. Interviene direttamente con i ragazzi laddove si presentino situazioni delicate che necessitano della presenza di una persona con esperienza strutturata

Referente Attività accoglienza e informazione

1. Pianifica, promuove e supervisiona la tutte le attività informative rivolte alle persone con SM
2. Coordina le attività di accoglienza delle persone con SM in particolare InfoPoint e lo Sportello AISM dove presenti
3. Gestisce le attività di informazione rivolte alle persone con SM come seminari, convegni, ecc.

Referente monitoraggio

1. Garantisce il costante monitoraggio dei servizi erogati dalla sezione attraverso l'inserimento dei dati nel software AISM
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
3. Supporta i giovani in servizio nella raccolta, catalogazione ed elaborazione delle informazioni

Referente comunicazione e ufficio stampa

1. Redige il piano di comunicazione e ne monitora l'andamento
2. Svolge attività di ufficio stampa e di adeguamento all'immagine associativa
3. Supporta i giovani in servizio nell'elaborazione del piano di comunicazione e nella sua attuazione

Incaricato comunicazione on line

1. Assicura l'aggiornamento dei contenuti presenti su tutti gli strumenti online
2. Supporta i giovani in servizio civile nell'elaborazione di messaggi per la comunicazione on line.

É presente inoltre un collaboratore esterno**PSICOLOGO del progetto Allena la mente**

1. Elabora il kit utile alla riabilitazione cognitiva
2. Redige la valutazione delle attività di allenamento cognitivo

Le Risorse umane nel territorio del Piemonte

Sezione	Volontari Totali	Volontari Nuovi	N° referenze e incarichi	N° persone che ricoprono referenze	N° Referenti Volontari	N° Formatori territoriali	N° Dipendenti	totale
Alessandria	761	13	1 7	1 3	1	1	1	368
Asti	170	4	1 5	1 2	1	0	0	161
Biella	103	6	1 4	9	2	0	1	135
Cuneo	117	1	1 3	9	1	0	1	105
Novara	9 2	2	1 4	7	1	0	1	100
Torino	278	9	1 4	1 0	1	1	1	663
VCO	320	2	1 5	9	1	0	0	69
Vercelli	9 3	6	1 7	1 3	1	0	0	39
TOTALI	1934	43	119	82	9	2	5	1640

10) Numero degli operatori volontari da impiegare nel progetto (*)

16

11) Numero posti con vitto e alloggio

0

12) Numero posti senza vitto e alloggio

16

13) Numero posti con solo vitto

0

14) Numero ore di servizio settimanali degli operatori volontari, oppure, in alternativa, monte ore annuo (*)

1145

15) Giorni di servizio settimanali degli operatori volontari (minimo 5, massimo 6)(*)

5

16) Eventuali particolari obblighi degli operatori 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, supporto alla mobilità per visite mediche in altra città, supporto durante gli incontri associativi ecc.)
- b. Flessibilità oraria
- c. Solo occasionalmente impegno nei giorni festivi esclusivamente per servizi inerenti il progetto (Es. vacanze assistite, attività ricreative e di socializzazione) e comunque concordati con il volontario.
- d. Disponibilità alla fruizione dei giorni di permesso previsti in concomitanza della chiusura della sede di servizio (chiusure estive e festive) o disponibilità a continuare il servizio presso altra sede di attuazione in via temporanea (per il periodo della chiusura della sede)
- e. Partecipazione a momenti di verifica e monitoraggio anche fuori dalla sede di attuazione
- f. Frequenza di corsi, di seminari e ogni altro momento di incontro e confronto utile ai fini del progetto e della formazione dei volontari coinvolti, anche nei giorni festivi.

CARATTERISTICHE ORGANIZZATIVE

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

N.	<u>Sede di attuazione del progetto</u>	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											

18) Eventuali attività di promozione e sensibilizzazione del servizio civile universale con indicazione delle ore dedicate:

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 e sfruttando la programmazione di incontri con istituzioni locali, università, scuole e luoghi di aggregazione giovanile come:

- Centro servizi per il volontariato CSV della provincia di Biella via orfanotrofio, 16 – 13900 Biella
- Centro servizi per il volontariato CSV della provincia di Novara via Monte Ariolo, 12/d – 28100 Novara
- Centro servizi per il volontariato CSVA della provincia di Alessandria via Verona, 1 - 15121 Alessandria
- Centro servizi per il volontariato CSV della provincia di Asti via Brofferio, 110 – 14100 Asti
- Università degli studi di Torino
- Politecnico di Torino
- Coordinamento Informagiovani del Piemonte

All'approvazione dei progetti di servizio civile, l'attività di promozione viene intensificata attraverso un piano di sensibilizzazione e reclutamento ad hoc che sfrutta molteplici strumenti:

- Proprio sito istituzionale
- Portali di settore
- Newsletter e 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

AIMS ha, proprio per il servizio civile universale, ideato un Kit di Promozione da utilizzare on-line e off-line.

Il kit si compone di strumenti digitali e cartacei per arrivare a tutti i tipi di pubblico:

DIGITALI

banner per siti web

n° 2 frame per i social

cover per pagina Facebook

CARTACEI

Locandina nei formati A3 e A4

Cartolina

Complessivamente, per la promozione e sensibilizzazione del servizio civile universale ogni sede impiega almeno 10 ore di attività di promozione, per un totale di oltre **40 ore**.

19) Criteri e modalità di selezione degli operatori volontari non verificati in sede di accreditamento (*)

--

20) Ricorso a sistemi di selezione verificati in sede di accreditamento o acquisiti da altri enti (*)

SI	
----	--

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

--

22) Ricorso a sistemi di monitoraggio verificati in sede di accreditamento o acquisiti da altri enti (*)

SI	
----	--

23) Eventuali requisiti richiesti ai candidati per la partecipazione al progetto oltre quelli richiesti dal decreto legislativo, n. 40 del 6 marzo 2017:

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

24) Eventuali risorse finanziarie aggiuntive destinate in modo specifico alla realizzazione del progetto:

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 (oltre ai costi, non conteggiati ai fini del presente progetto, che verranno sostenuti per il funzionamento del sistema di Servizio Civile presentato dall'ente in sede di accreditamento).

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

manutenzione automezzi	9200
carburante e pedaggi sostenute per i servizi	42000
Assicurazione mezzi	12650

spese necessarie per consentire ai giovani di recarsi al domicilio della persona o presso altro luogo in cui avviene il servizio	1300
Eventuale materiale di consumo, attrezzature ecc. per tutte le attività inerenti il progetto in favore dei fruitori in cui sono impiegati i giovani in servizio civile Universale	2600
Totale	67750

25) Eventuali reti a sostegno del progetto (partners):

Fondazione ASPHI che dichiara di assumere il ruolo di Partner e di impegnarsi a svolgere le seguenti attività:

- fornire ai ragazzi indicazioni sui piani e interventi di affermazione dei diritti, tutela e rappresentanza degli interessi ed aspettative delle persone con disabilità, e in particolare con Sclerosi Multipla, ai fini lavorativi.
- fornire ai ragazzi indicazioni nella diffusione a sostegno della piena attuazione del diritto al lavoro delle persone con disabilità, ed in particolare con Sclerosi Multipla.

Università degli Studi di Siena – Dipartimento di Scienze della Vita che dichiara di assumere il ruolo di Partner e di impegnarsi a svolgere le seguenti attività:

- Fornire ai ragazzi il supporto nell'elaborazione statistica dei dati territoriali finalizzati all'introduzione del servizio di sportello presso le sezioni AISM
- Fornire ai ragazzi indicazione del supporto documentale per l'attuazione quotidiana della promozione della salute alle persone con disabilità
- Supportare i ragazzi nella diffusione della cultura della prevenzione e l'adozione di comportamenti orientati alla tutela della salute

Goocom agenzia Pubblicitaria che dichiara di assumere il ruolo di Partner e di impegnarsi a svolgere le seguenti attività:

- Supportare i ragazzi in Servizio Civile, attraverso lo studio e l'elaborazione di materiale di comunicazione all'interno degli eventi informativi, seminari e convegni rivolti alle persone con sclerosi multipla che verranno organizzati dagli operatori volontari.

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, 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

In **allegato** lettere di accordo di:

- **Fondazione ASPHI**
- **Università degli Studi di Siena – Dipartimento di Scienze della Vita**
- **Goocom**
- **FISH Federazione Italiana Superamento Handicap**

26) Risorse tecniche e strumentali necessarie per l'attuazione del progetto (*)

RISORSA	UTILITÀ AI FINI DEL PROGETTO
Una sede per ciascuna sezione provinciale accessibile a persone 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 idoneo all'attività di Sportello ▪ 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. 11 attrezzati per il supporto alla mobilità disabili	▪ Possibilità di effettuare supporto alla mobilità, ritiro farmaci, e consentire alle persone con SM di partecipare agli eventi culturali, attività di benessere, convegni, e tutte le attività organizzate dalle sezioni
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. 9 computer n. 6 stampanti connessione internet	▪ permettere ai ragazzi di registrare le attività, effettuare ricerche relative ai diritti, alle barriere architettoniche e alla normativa per la disabilità ▪ permette di comunicare con la rete di co- promotori e partner di progetto per le attività di supporto fornite ai ragazzi (vedi accordi di partnership)

	▪ permette di organizzare gli incontri, seminari, ecc. (mail di invito, creazione materiale didattico, creazione materiale promozionale, ecc.) ▪ permette l'analisi della situazione dei servizi territoriali al fine di completare la mappatura ▪ consente di avere facilità di accesso a tutti gli strumenti necessari per svolgere le attività previste (ad es. word per redazione messaggi per ufficio stampa, xls o altro strumento per raccolta e catalogazione dati, publisher per stesura inviti per convegni e seminari, ecc.)
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, ecc.)	▪ 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) e di attivare fra loro capacità di collaborazione, cooperazione e organizzazione di lavoro per progetti.
siti web di sezione e social network	▪ Consente di attuare il piano di comunicazione su piattaforme web ▪ 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 COMPETENZE ACQUISIBILI

27) Eventuali crediti formativi riconosciuti:

Crediti formativi riconosciuti da (in allegato)

Facoltà di Scienze Politiche dell'Università degli studi di Firenze

28) Eventuali tirocini riconosciuti:

Riconosciuti da (in allegato)

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

29) Attestazione delle competenze acquisite in relazione alle attività svolte durante l'espletamento del servizio utili ai fini del curriculum vitae

Attestato specifico rilasciato da **Prioritalia** (si veda in allegato certificazione dei requisiti e l'accordo sottoscritto tra AISM e Prioritalia).

Prioritalia nasce 2012 per volontà dalle le principali organizzazioni della dirigenza italiana (Manageritalia, Federmanger, Fenda, Sindirettivo, CIDA) con la mission di rappresentare, promuovere e valorizzare l'impegno civile della comunità manageriale sull'intero territorio nazionale.

In particolare l'attestato che si rilascerà ai giovani che terminano il loro percorso farà riferimento alle competenze chiave "di cui tutti hanno bisogno per la realizzazione e lo sviluppo personali, la cittadinanza attiva, l'inclusione sociale e l'occupazione" come da Raccomandazione del Parlamento Europeo e del Consiglio "Relativa a competenze chiave per l'apprendimento permanente", 2006.

FORMAZIONE GENERALE DEGLI OPERATORI VOLONTARI

30) Sede di realizzazione (*)

SEDI	INDIRIZZI
Sezione provinciale BIELLA	Via Piave, 11/C 13900 Biella
Sezione provinciale ALESSANDRIA	Via dei Guasco 47 15100 Alessandria
Sede AISM di Casale Monferrato (AL)	Via Martiri di Nassirya, 8 15033 Casale Monferrato (AL)
Sede di NOVI LIGURE	Piazzale Leoni di Liguria SNC NOVI LIGURE (AL)
Sezione provinciale NOVARA	Via Monte San Gabriele, 50/a 28100 Novara
Sezione provinciale ASTI	Corso Casale 91 14100 Asti
Sezione provinciale e centro diurno TORINO	c/o CENTRO DIURNO del FORTINO, Strada del Fortino, 22 10152 Torino
Casa Vacanze AISM I GIRASOLI	Località Selve di Sotto, 89 Lucignano (AR)
Sezione provinciale GENOVA e servizio riabilitazione Liguria	Sezione provinciale GENOVA Via Alizeri 3b16126 Genova Servizio Riabilitazione AISM Liguria Via Operai 30 16149 Genova Sede nazionale AISM Via Operai 40 16149 Genova
sezione provinciale Milano	Via Duccio di Boninsegna 21/23 20145 Milano

sezione provinciale Pavia	Via Santo Spirito, 2 27100 Pavia
------------------------------	-------------------------------------

31) Modalità di attuazione (*)

La formazione dei volontari è svolta in proprio presso l'Ente con formatori dell'Ente appositamente formati dalla equipe formativa nazionale. Le equipe formative territoriali potranno avvalersi di esperti che interverranno sulle tematiche trattate.

32) Ricorso a sistemi di formazione verificati in sede di accreditamento o acquisiti da altri enti(*)

SI	
----	--

33) Tecniche e metodologie di realizzazione previste (*)

--

34) Contenuti della formazione (*)

--

35) Durata (*)

La durata della formazione generale è complessivamente di 41 ore che verranno erogate entro la prima metà del periodo di realizzazione del progetto

**FORMAZIONE SPECIFICA (RELATIVA AL SINGOLO PROGETTO)
DEGLI OPERATORI VOLONTARI**

36) Sede di realizzazione (*)

SEDI	INDIRIZZI
Sezione provinciale BIELLA	Via Piave, 11/C 13900 Biella
Sezione provinciale ALESSANDRIA	Via dei Guasco 47 15100 Alessandria
Sede AISM di Casale Monferrato (AL)	Via Martiri di Nassirya, 8 15033 Casale Monferrato (AL)

Sede di NOVI LIGURE	Piazzale Leoni di Liguria SNC NOVI LIGURE (AL)
Sezione provinciale NOVARA	Via Monte San Gabriele, 50/a 28100 Novara
Sezione provinciale ASTI	Corso Casale 91 14100 Asti
Sezione provinciale e centro diurno TORINO	c/o CENTRO DIURNO del FORTINO, Strada del Fortino, 22 10152 Torino
Casa Vacanze AISM I GIRASOLI	Località Selve di Sotto, 89 Lucignano (AR)
Sezione provinciale GENOVA e servizio riabilitazione Liguria	Sezione provinciale GENOVA Via Alizeri 3b16126 Genova Servizio Riabilitazione AISM Liguria Via Operai 30 16149 Genova Sede nazionale AISM Via Operai 40 16149 Genova
sezione provinciale Milano	Via Duccio di Boninsegna 21/23 20145 Milano
sezione provinciale Pavia	Via Santo Spirito, 2 27100 Pavia

37) Modalità di attuazione (*)

In proprio presso l'ente, con formatori dell'Associazione opportunamente preparati

38) Nominativo, dati anagrafici e competenze /esperienze specifiche del/i

formatore/i in relazione ai singoli moduli (*)

Cognome	Nome	Data di nascita	Luogo nascita	prov	Competenze/esperienze specifiche	modulo formazione
BELLONE	GIOVANNI	06-ago-51	Torino	TO	Come da cv allegato	Da 2 a 7
MARAFANTE	ELENA	21-feb-81	Novara	NO	Come da cv allegato	Da 2 a 7
VACCA	FRANCESCO	07-giu-61	Acqui Terme	AL	Come da cv allegato	Da 2 a 7
MARTINO	GIOVANNI	02-giu-58	Modena	MO	Come da cv allegato	Da 2 a 7
NAVONE	CRISTINA	11-feb-74	Asti	AT	Come da cv allegato	Da 2 a 7
BENZI	RENATO	20-dic-74	Genova	GE	Come da cv allegato	Da 2 a 7
MEDDA	LUCA	04-lug-85	Biella	BI	Come da cv allegato	Da 2 a 7

39) Nominativo, dati anagrafici e competenze specifiche del formatore in riferimento al modulo concernente “formazione e informazione sui rischi connessi all’impiego degli operatori volontari in progetti di servizio civile universale” (*)

Cognome	Nome	Data di nascita	Luogo nascita	prov	Competenze/esperienze specifiche	modulo formazione
TALERICO	ADRIANA	02-apr-85	S.Giovanni in Fiore	CS	Come da cv allegato	Da 1 a 7
CABONI	ROBERTO	12-mag-83	Oristano	TO	Come da cv allegato	Da 1 a 7
PIGNATTELLI	ELENA	12-feb-78	Genova	GE	Come da cv allegato	Da 1 a 7
ASCOLI	MARGHERITA	03-set-77	Genova	GE	Come da cv allegato	Da 1 a 7

40) 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 in ambito specifico di progetto.

La formazione sarà erogata con l’utilizzo di due metodologie:

- Tramite lezione frontale, lezioni formali con metodo espositivo, proiezione di video, proiezione e discussione di PowerPoint, letture, lezioni interattive;
- tramite le tecniche formative delle Dinamiche non formali, giochi di ruolo, di cooperazione, di simulazione, di socializzazione e di valutazione, training, lavori di gruppo, ricerche ed elaborazioni progettuali;

Per rendere più interattiva la parte relativa alla formazione sulla sicurezza abbiamo introdotto un modulo aggiuntivo alla lezione frontale che utilizza la piattaforma e-learning AISM dedicata; in questo modo è possibile per i ragazzi seguire più facilmente la lezione frontale aiutandosi con contenuti video, audio, dispense, giochi, strumenti collaborativi.

Anche in questo caso sono state previste verifiche di comprensione dei temi trattati che potranno essere effettuate attraverso questionari o anche in modalità frontale.

41) Contenuti della formazione (*)

Moduli	Argomenti	Durata indicativa in ore
MODULO 1 la sicurezza sul luogo di svolgimento delle attività	formazione e informazione sui rischi connessi all'impiego dei volontari in progetti di servizio civile - (FAD) tutti i ragazzi verranno iscritti automaticamente alla formazione	4
	Approfondimento sui rischi connessi alle attività svolte dai volontari - misure di prevenzione e di emergenza presso le sedi AISM e durante lo svolgimento delle attività fuori sede (es. durante i servizi di supporto alla mobilità) – cruci sicurezza	
MODULO 2 La sclerosi multipla	La SM: Caratteristiche cliniche della malattia (incluse epidemiologia e eziologia) - sintomi - terapie - farmaci	10
	La gestione della SM - Comprendere il mondo della disabilità - Gli ausili e la promozione dell'autonomia	
MODULO 3 Aspetti psicologici nella SM	Il momento della diagnosi - reazione di difesa	12
	Vivere con la SM - cosa vuol dire nei diversi contesti di vita (di coppia, di genitori, di figli, ecc.) - testimonianze dal blog giovani oltre la SM	
	Essere caregiver - come relazionarsi con la persona e la famiglia - come affrontare lo stress - come rapportarsi con il sistema di servizi territoriali	
MODULO 4 la realtà dell'AISM	AISM - La struttura Associativa e il suo movimento - focus su Young	8
	Il flusso dai bisogni della persona con SM alle risposte: convenzione Onu, Carta dei diritti, Agenda e Barometro della SM, Azione di AISM a livello territoriale	
	L'azione di AISM: la mappa strategica e la sua declinazione in piano operativo	
	La sezione provinciale AISM - organizzazione - quadro individuale dei fruitori della sezione - servizi attivi	

MODULO 5 Il progetto di SC	Lettura analitica del progetto - Condivisione degli obiettivi - Definizione del ruolo e delle attività del ragazzo in SC	2
MODULO 6 le attività relative al contatto con la persona con SM	Costruzione e aggiornamento di una mappatura - come si effettua la mappatura sul campo - caso pratico - strumenti per la rilevazione e catalogazione dei dati	17
	Come stendere e attuare un piano di comunicazione base - le logiche - gli strumenti - redigere brevi notizie - fare una rassegna stampa locale - esercitazione pratica	
	InfoPoint AISM - cosa è - come si presidia l'infoPoint - il totem AISM - la gestione delle domande difficili - gli strumenti di diffusione	
	Organizzare convegni/seminari - le regole dell'organizzazione degli eventi - obiettivi di un convegno/seminario - come individuare gli argomenti-monitoraggio e valutazione di un convegno- esercitazioni su casi pratici	
	organizzare eventi di sensibilizzazione sulla SM: come spiegare la SM e come realizzare il laboratorio esperienziale Senti come mi sento	
	Accoglienza - i cardini dell'accoglienza - ascolto attivo - catalogazione delle informazioni - esercitazione pratica	
MODULO 7 le attività relative alla relazione con la persona con SM	Servizi di supporto diretto alla persona - specifica di ciascun servizio - le linee guida AISM - prove pratiche di movimentazione e di utilizzo automezzi	20
	Il progetto Allena la mente – obiettivi – attività previste – visione degli strumenti (kit di allenamento cognitivo) – prove pratiche di utilizzo del kit di allenamento cognitivo	
	come raccogliere informazioni face to face - strumenti per la raccolta e catalogazione dei dati - come elaborare le informazioni	
	Durata totale - h	73

42) *Durata (*)*

La durata della formazione generale è complessivamente di 73 ore che verranno interamente erogate entro 90 giorni dall'avvio del progetto.

ALTRI ELEMENTI DELLA FORMAZIONE

43) *Modalità di monitoraggio del piano di formazione (generale e specifica) predisposto (*)*

Sistema di monitoraggio verificato dal Dipartimento in sede di accreditamento

Data

3 gennaio 2019



Il Responsabile legale dell'ente