

# C1) PROGRAMMA OPERATIVO DEI SERVIZI AI PROGETTI

## PROGETTAZIONE SOCIALE

**Denominazione del progetto: “La Persona con sclerosi multipla fra domiciliarità e territorio: indagine conoscitiva”**

### 1. Tipologia del progetto che si intende supportare

barrare la casella di riferimento:

progettazione sociale  
 progetto di rilevanza inter-provinciale

### 2. Descrizione dell'idea progettuale, obiettivi generali e collegamenti con il territorio, trasformazioni che si intendono attivare, innovazioni eventuali che si intendono promuovere

L'AIMS lavora per far sì che le Persone con SM e le loro famiglie abbiano una buona qualità di vita ed una piena integrazione sociale e siano pienamente partecipi ed autonome: l'AIMS lavora per **un mondo libero dalla sclerosi multipla**. Oggi il carico assistenziale di una famiglia con una persona non autosufficiente è altissimo sotto molti punti di vista: sociali, economici, relazionali-affettivi, psicologici, sanitari. La tenuta stessa di questi nuclei familiari è a rischio e per questo è indispensabile predisporre e fornire loro azioni concrete di supporto nella presa in carico quotidiana dei malati.

Le linee programmatiche della stessa Regione Emilia Romagna individuano nella domiciliarità il contesto prioritario sul quale progettare e programmare i servizi di sostegno alle persone in difficoltà (in particolare persone con disabilità ed anziani).

A questo fine, l'AIMS ha dato avvio ad una politica fondata sul coinvolgimento di tutti i soggetti che a vario titolo sono chiamati ad azioni di presa in carico delle Persone con SM, partendo in primis dal contesto familiare. In linea con questa scelta associativa nazionale, nella Sezioni provinciali AISM della nostra regione, stiamo procedendo ad una riorganizzazione funzionale dei servizi da noi erogati, al fine di migliorarne la qualità con particolare riferimento all'efficacia delle risposte già disponibili ed in una prospettiva futura di sviluppare ulteriori opportunità, in corrispondenza dei bisogni emergenti delle Persone con SM.

Il percorso per implementare questo programma sinergico di interventi di aiuto alla persona, che potremmo definire **“Progetto Domiciliarità”**, parte dal considerare la famiglia non più come terminale passivo di interventi prevalentemente rivolti all'assistito, ma come nodo sul quale intervenire perché possa al meglio svolgere la propria funzione nella rete, rafforzandone e sostenendone il ruolo di principale risorsa del contesto di riferimento. Tale percorso, peraltro, non può prescindere da una capillare analisi dei bisogni, dato che è fondamentale conoscerne le dimensioni qualitative e quantitative per riuscire a progettare interventi sempre più mirati ed esaustivi.

**3. Descrizione dei collegamenti esistenti con progetti già finanziati precedentemente, dei risultati già conseguiti ed eventuale motivazione della continuità - compilare solo se si tratta di progetto in prosecuzione -**

|  |
|--|
|  |
|--|

**4. La rete degli attori coinvolti**

| NOME ORGANIZZAZ.                          | TIPO ORGANIZZAZ. (1) | RUOLO NEL PROGETTO (2) | REFERENTE e RUOLO            | RIFERIMENTI |
|---|----------------------|------------------------|------------------------------|-------------|
| Sezione Provinciale AISM di Forlì-Cesena  | ODV                  | PROMOTORE              | Enzo Lazzaro progettista     |             |
| Sezione Provinciale AISM di Bologna       | ODV                  | PROMOTORE              | Adolfo Balma Presidente      |             |
| Sezione Provinciale AISM di Ferrara       | ODV                  | PROMOTORE              |                              |             |
| Sezione Provinciale AISM di Modena        | ODV                  | PROMOTORE              | Ivonne Pavignani Consigliere |             |
| Sezione Provinciale AISM di Parma         | ODV                  | PROMOTORE              |                              |             |
| Sezione Provinciale AISM di Reggio Emilia | ODV                  | PROMOTORE              |                              |             |
| Sezione Provinciale AISM di Rimini        | ODV                  | PROMOTORE              |                              |             |

Nota 1: ODV, ENTE LOCALE, COOPERATIVA, FONDAZIONE, ...

Nota 2: PROMOTORE O PARTNER: i promotori del progetto possono essere SOLO ODV

N.B.: la compilazione DETTAGLIATA della suddetta tabella elimina la necessità di raccogliere e inviare al CoGe le schede di adesione

**5. Attività a supporto gestito dal Centro di Servizio**

**5.1 Elenco dei servizi**

| Tipo di servizio    | Numero prestazioni |
|---------------------|--------------------|
| Consulenza          |                    |
| Documentazione      | 1                  |
| Formazione          |                    |
| Informazione        |                    |
| Progettazione       |                    |
| Promozione          | 1                  |
| Ricerca             | 1                  |
| Tecnico – logistici | 1                  |

**5.2 Risorse umane retribuita da parte del CSV** (nota: nella scheda relativa alle ore specificare se il costo è attribuito al progetto o fa riferimento ad un'area del CSV, es. se chi si occupa della formazione all'interno del progetto è il referente della formazione del CSV esplicitare dove viene imputato il suo costo)

| TIPOLOGIA                | N. DI PERSONE | ORE |
|--------------------------|---------------|-----|
| Coordinatore di progetto | 1             | 240 |

|                          |   |     |
|--------------------------|---|-----|
| Ricercatori per azione 3 | 7 | 700 |
|--------------------------|---|-----|

## 6. Contributo del volontariato al progetto

| N. VOLONTARI | ORGANIZZAZIONE                            | TEMPO STIMATO IN ORE |
|--------------|---|----------------------|
| 4            | Sezione Provinciale AISM di Forlì-Cesena  | Circa 400            |
| 3            | Sezione Provinciale AISM di Bologna       | Circa 300            |
| 3            | Sezione Provinciale AISM di Ferrara       | Circa 300            |
| 3            | Sezione Provinciale AISM di Modena        | Circa 300            |
| 3            | Sezione Provinciale AISM di Parma         | Circa 300            |
| 3            | Sezione Provinciale AISM di Reggio Emilia | Circa 300            |
| 3            | Sezione Provinciale AISM di Rimini        | Circa 300            |

## 7. Piano delle azioni: elenco e tempi *(nota: specificare, con la massima precisione possibile, i tempi previsti per la realizzazione delle azioni)*

| N. PROGRESS. | TITOLO DELL'AZIONE  | INIZIO AZIONE  | TERMINE AZIONE |
|--------------|---|----------------|----------------|
| 1            | Attivazione di una equipe di lavoro                                     | Settembre 2010 | Dicembre 2011  |
| 2            | Azioni di promozione rispetto a queste problematiche                    | Settembre 2010 | Dicembre 2011  |
| 3            | Ricerca conoscitiva sulle persone con disabilità                        | Ottobre 2010   | Giugno 2011    |
| 4            | Analisi ed elaborazione dei dati e presentazione pubblica dei risultati | Giugno 2011    | Dicembre 2011  |

## 8. Piano delle Azioni: specifiche di dettaglio

### Azione 1) Attivazione di una equipe di lavoro

|   |
|---|
| <b>Obiettivo:</b> orientare, supportare (es.: definizione degli strumenti di rilevazione) e coordinare l'attività di mappatura                              |
| <b>Destinatari:</b> i vari soggetti che svolgeranno l'indagine: esperti, rilevatori, volontari dell'Aism, volontari in SCN presso le Sezioni AISM coinvolte |
| <b>Modalità di fruizione:</b> riunioni di lavoro con scambio di competenze, momenti formativi finalizzati, divisione dei compiti, lavoro sul territorio     |
| <b>Prodotti (eventuali):</b> questionario per la rilevazione omogenea dei bisogni   |

**Risultati attesi:** adeguatezza del questionario rispetto agli obiettivi del Progetto; qualità nel livello di preparazione per effettuare l'indagine

#### **Azione 2) promozione rispetto a queste problematiche**

**Obiettivo:** sensibilizzare l'opinione pubblica (il territorio) ed anche le Persone con sclerosi multipla non ancora in contatto con l'AIMS

**Destinatari:** i cittadini e le Istituzioni in generale e le Persone con sclerosi multipla non ancora in contatto con l'AIMS

**Modalità di fruizione:** comunicati stampa e distribuzione di volantini informativi prestando particolare attenzione a presidiare i Centri Clinici ospedalieri dedicati

**Prodotti (eventuali):** volantini informativi che spiegano l'indagine e le sue valenze/importanze ed i vantaggi per chi aderisce

**Risultati attesi:** riuscire a raggiungere e sensibilizzare alla partecipazione all'indagine almeno 10 Persone con SM non ancora in contatto con AISM, per ciascuna Sezione aderente al Progetto

#### **Azione 3) ricerca conoscitiva sulle persone con disabilità**

**Obiettivo:** realizzare una mappatura realistica delle condizioni di vita, relative sia alla situazione familiare ed abitativa, sia alla interazione con il territorio, sia ai benefici derivanti dal ricorso alle Istituzioni ed alla normativa

**Destinatari:** tutte le Persone con sclerosi multipla residenti nel territorio delle Sezioni AISM aderenti al Progetto

**Modalità di fruizione:** somministrazione assistita di un questionario appositamente preparato da una équipe di 7 ricercatori (uno per provincia), che riferiranno al coordinatore di progetto e alle singole sezioni AISM.

**Prodotti (eventuali):** questionari compilati

**Risultati attesi:** riuscire a raggiungere tutte le persone con SM in contatto con le Sezioni AISM aderenti al Progetto ottenendo almeno l'80 % di risposte al questionario e riuscire a raccogliere questionari di persone con SM non in contatto con l'AIMS in un numero pari ad almeno 5% del totale

#### **Azione 4) Analisi ed elaborazione dei dati e presentazione pubblica dei risultati**

**Obiettivo:** dare rilevanza all'indagine e rendere consapevole l'opinione pubblica e le Istituzioni di quali sia l'attuale qualità di vita delle persone con SM e di quali miglioramenti vadano ricercati ed attuati

**Destinatari:** cittadini ed Istituzioni locali

**Modalità di fruizione:** organizzazione di una conferenza in ogni capoluogo delle Sezioni aderenti al Progetto e di un evento a risonanza regionale

**Prodotti (eventuali):** pubblicazione con i dati ed i commenti relativi ai bisogni rilevati

**Risultati attesi:** buona partecipazione di pubblico e presenza attiva dei rappresentanti istituzionali alle suddette iniziative, con l'aspettativa di creare alleanze, sinergie e collaborazioni operative

## 9. Monitoraggio/Valutazione:

Quali attività di monitoraggio/valutazione sono previste per il progetto?

- Analisi del livello di soddisfazione
- Valutazioni strutturate degli operatori
- Monitoraggio a 3/6 mesi rispetto agli esiti del progetto (in riferimento alla attivazione di eventuali percorsi/processi di miglioramento della qualità di vita delle persone con SM)
- Altro: specificare: comparazione con altre ricerche simili effettuate in precedenza; verifica dei nuovi contatti attivati

Descrivere soggetti, strumenti e indicatori delle attività di monitoraggio/valutazione

Persone con SM, dirigenti e volontari Sezioni AISM, operatori sanitari dei Centri Clinici ospedalieri, operatori ed esperti del Progetto;  
testimonianze degli intervistatori e degli intervistati, schede destinate al pubblico delle conferenze; qualità e quantità delle iniziative che si attiveranno dopo le presentazioni pubbliche dell'indagine;  
numero di persone con SM che compileranno il questionario; caratteristiche dei bisogni rilevati e loro confronto con le "conoscenze" precedenti; qualità e quantità delle collaborazioni che si attiveranno