

## ENTE PROPONENTE

DENOMINAZIONE: Associazione Trisomia 21 Firenze - ONLUS

CODICE REGIONALE: RT3C00012

### 1. Dati Identificativi Progetto

1.1 Titolo:	CONOSCIAMOCI
1.2 Settore:	tutela dei diritti sociali e di cittadinanza delle persone, anche mediante la collaborazione ai servizi di assistenza, prevenzione, cura, riabilitazione e reinserimento sociale.
1.3 Coordinatore:	PILI IVANA (13/10/1973)
1.4 Num. Volontari:	4
1.5 Ore Settimanali:	30
1.6 Giorni servizio sett.:	5
1.7 Formazione generale (ore):	42
1.8 Formazione specifica (ore):	42
1.9 Impegno a far partecipare i giovani alla formazione aggiuntiva:	SI
1.10 Impegno a far partecipare i giovani a due manifestazioni:	SI

## 2. Caratteristiche Progetto

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

Il quadro generale di contesto

L'Associazione Trisomia 21 ONLUS ha nell'assistenza alle persone portatrici di trisomia 21 e alle loro famiglie la sua missione ispiratrice.

In ragione di questa stretta missione associativa, derivante dall'esperienza umana e professionale dei fondatori, l'associazione ha intrapreso sin dal 1979 un percorso di forte presa di coscienza delle capacità di autonomia e di recupero delle abilità delle persone portatrici di sindrome di Down, che ne hanno ampliato rapidamente il raggio territoriale di azione sino ad attrarre nei propri percorsi di autonomia persone provenienti da tutta la Regione Toscana.

A livello istituzionale, le persone portatrici da sindrome di Down ricevono assistenza principalmente dalle Aziende Sanitarie territorialmente competenti, all'interno dei servizi erogati dalle unità funzionali di salute mentale adulti (UFSMA) ed infanzia-adolescenza (UFSMIA). L'assistenza garantita dalle Aziende Sanitarie ha alcune peculiarità di cui occorre tener conto per valutare l'impatto complessivo sui destinatari:

un approccio alla sindrome di Down essenzialmente riabilitativo in senso tradizionale, senza una effettiva integrazione delle azioni terapeutiche con percorsi di autonomia sociale;

un elevato turnover degli interlocutori sanitari territoriali, legato alle normali dinamiche di turn over dell'Azienda Sanitaria, ma vissuto dai portatori di trisomia 21 – che necessitano di tempo per ricostruire un rapporto di fiducia con chi si relaziona con loro, tanto più se con funzioni terapeutiche – con inevitabile disagio;

una divisione netta tra attività e terapie destinate ad infanzia e adolescenza e attività e terapie destinate all'età adulta, con il cambio delle figure professionali coinvolte, non solo come persone fisiche ma anche come funzioni cliniche (dal neuropsichiatra infantile si passa – con soluzione di continuità – allo psichiatra dei servizi territoriali di Salute Mentale Adulti).

La capacità di risposta dell'Azienda Sanitaria Locale, come sarà illustrato nel prossimo paragrafo, non è commisurata al bisogno e soprattutto al bisogno in fase precoce, di prima infanzia, quando l'avvio di un percorso di riabilitazione, affiancato da un percorso di autonomia darebbe i migliori frutti in termini di recupero delle abilità residue e di raggiungimento di livelli di autonomia personale e di indipendenza nella gestione della propria quotidianità.

Le famiglie che – per i limitati accessi effettivamente garantiti, inferiori al fabbisogno – non sono in grado di accedere al servizio sanitario regionale, subiscono una fase di disorientamento nella ricerca, spesso infruttuosa, di alternative, che sottrae tempo prezioso all'avvio del percorso di autonomia del giovanissimo portatore di trisomia 21, rallentandone i possibili progressi ed aumentando i tempi di recupero delle sue abilità residue. Ancorché distinto dal percorso sanitario, infatti, il percorso di autonomia (che, pur avendo elementi di integrazione con la riabilitazione sanitaria, rientra nell'abito degli interventi di natura sociale), consente al giovane un più efficace e veloce inserimento attivo nel contesto sociale di cui fa parte.

Esistono infine situazioni familiari nelle quali la disabilità è ancora vissuta con modalità che rallentano l'inserimento del familiare che ne è colpito nel contesto sociale esterno, con i due estremi rappresentati da un ossessivo eccesso di protezione e, all'altro capo, di un malcelato senso di vergogna nei confronti dello stesso; queste situazioni offrono, per motivi opposti, particolare resistenza all'idea di far intraprendere ai loro familiari percorsi di autonomia.

In questo scenario generale s'inserisce il progetto di autonomia personale proposto dall'Associazione Trisomia 21 ONLUS.

L'offerta dei servizi esistente sul territorio ed il bisogno insoddisfatto

L'offerta di servizi di presa in carico (recupero, riabilitazione e abilitazione, assistenza sociosanitaria) per utenti affetti da disabilità intellettive e fisiche è pressoché rappresentata dall'attività delle funzioni di igiene mentale territoriali (UFSMA e UFSMIA) richiamate in premessa.

Il recente rapporto tematico "I servizi di salute mentale in Toscana" pubblicato dalla Regione Toscana nel novembre 2010 ed ancora attuale sul piano epidemiologico (fonte: ARS) – confermato dall'aggiornamento pubblicato dalla stessa ARS nel novembre 2012 – da cui sono tratte le tabelle sulla domanda territoriale, consente di esprimere una valutazione esatta della capacità di risposta del servizio sanitario territoriale sulla base del fabbisogno registrato. Ancorché riferite in termini assoluti a tutte le forme di disabilità che richiedono l'accesso ai servizi UFSMA e UFSMIA, in termini relativi di rapporti tra prese in carico realizzate e fabbisogno espresso dal territorio, danno un quadro esatto della situazione dei servizi.

In relazione a quanto precisato in premessa e all'importanza che ha un approccio verso la persona portatrice

di sindrome di down quanto più possibile precoce, si è focalizzata la descrizione del dato all'analisi del fabbisogno sui soggetti minorenni, essendo i dati – per incidenza e per servizi ricevuti – estensibili in termini percentuali all'intera popolazione, adulta e non.

Si può quindi vedere come, nonostante i servizi territoriali abbiano numeri importanti sul piano del contatto con gli utenti, quando si tratta di attuarne la presa in carico non riescano ad andare oltre il 50% degli utenti individuati.

Si tenga conto che la Regione Toscana intende per “presa in carico” l'esecuzione di almeno 4 colloqui/visite/incontri l'anno: attività minima che non consente di per se stessa l'attuazione di alcun percorso di abilitazione e accrescimento dell'autonomia personale.

(fonte: Regione Toscana “I servizi di salute mentale in Toscana” Rapporto novembre 2010)

Questi dati sono confermati sul piano quantitativo anche dai più recenti aggiornamenti (2012) del documento dell'Agenzia Regionale di Sanità, riportante i dati del 2011, lasciando quindi invariate – se non aggravate – le problematiche già emerse con il documento del novembre 2010; laddove i soggetti minorenni presi in carico nel 2009 in Toscana erano circa 29.500, infatti, al dicembre 2011, risultano invece essere poco più di 25.000.

(fonte: Regione Toscana – Agenzia Regionale di Sanità “La salute mentale in Toscana: aggiornamenti e sviluppi” Rapporto novembre 2012; Regione Toscana “I servizi di salute mentale in Toscana” Rapporto novembre 2010;)

#### Identificazione dei destinatari del progetto

I destinatari del progetto si identificano con l'intera popolazione toscana portatrice di sindrome di Down; le attività dell'Associazione si rivolgono infatti a persone portatrici di trisomia 21 di qualunque età, avendo sperimentato che – anche se i migliori risultati si conseguono con un approccio precoce, pediatrico, alle tecniche di autonomia – ogni persona può conseguire risultati positivi sul piano dell'autonomia personale anche se ha accesso ai percorsi in età adulta. In ragione dei migliori benefici che ne derivano, saranno privilegiati gli accessi di persone in età pediatrica.

La popolazione toscana di portatori di sindrome di Down, ricavabile dal rapporto tra il tasso d'incidenza e la popolazione residente, ammonta a circa 3000 soggetti di tutte le età.

Di questi, fatto proprio il tasso di incidenza della sindrome, che in Toscana è pari a 8,6 persone per diecimila, si ricavano i seguenti dati facilmente deducibili dal bilancio demografico territoriale:

soggetti in età pediatrica: circa 400

soggetti in età 14 – 18 anni: circa 140

(fonte: Bilancio Demografico Regionale, ultima edizione consultabile: 2009; dati confermati dalle tabelle ISTAT sulla popolazione residente susseguenti al Censimento Nazionale 2011, tuttora valido; uno studio molto recente dell'Agenzia Regionale di Sanità – “La Salute dei bambini e dei ragazzi in Toscana” – 2014 fornisce il dato complessivo di 21,7 casi su 10.000 nascite ricavato sommando i nati vivi, i nati morti e le interruzioni volontarie di gravidanza, peggiorativo in senso assoluto rispetto al dato ISTAT)

In base a quanto rilevato dal Rapporto regionale sui servizi di salute mentale citato, dei 540 bambini e adolescenti interessati, il 50%, ovvero circa 270 persone, di fatto ha accesso ai servizi meno di quattro volte in un anno.

Attualmente l'associazione segue con regolarità circa 120 persone e le loro famiglie; con il progetto di servizio civile e il supporto ai percorsi di autonomia che garantirebbero i giovani in servizio civile nazionale questo numero potrebbe subire un significativo incremento, a fronte di un bisogno chiaramente non soddisfatto sul territorio.

I destinatari del progetto, alla luce dei dati rilevati sul territorio, delle potenzialità di servizio dell'Associazione e tenuto conto dell'inserimento a supporto dei quattro giovani di servizio civile richiesti sono 170 persone con sindrome di down, di cui almeno due terzi in età pediatrica.

#### Identificazione dei beneficiari del progetto

I beneficiari del progetto sono innanzitutto le famiglie delle persone portatrici di sindrome di Down, che ricevono una risposta tempestiva ed originale rispetto all'offerta di servizi del sistema sanitario regionale, e - rispetto a questa - orientata al conseguimento del più alto grado di autonomia e di inserimento nella collettività sia sul piano della capacità di socializzazione sia su quello della gestione autonoma della propria esistenza (in relazione al grado di incisività della sindrome), sino alla conquista, nei casi in cui le abilità riscoperte lo consentono - di un proprio impiego e di una propria autonomia anche economica.

In questa chiave di lettura è facile riconoscere come beneficiaria del progetto l'intera collettività che, anziché considerare il portatore di trisomia 21 alla stregua di un “onere sociale”, ne scopre sia il valore e lo spessore umano sia il ruolo di vera e propria risorsa per la società, invertendo la percezione associata a principi assistenzialistici che è ancora oggi ritenuta veritiera da ampie fasce della popolazione, producendo nel migliore dei casi sentimenti “compassionevoli” infruttuosi, sino ad arrivare a certe recentissime aberranti espressioni di negazione della dignità che la diffusione di internet e dei cosiddetti social network ha reso di pubblica evidenza e di pubblico biasimo.

## 2.2 Obiettivi del progetto:

Obiettivo generale del progetto è ottenere il massimo recupero in termini di autonomia per i portatori di trisomia 21 seguiti dalla associazione, attraverso una forte integrazione delle attività di autonomia eseguite nella sede di Viale Volta con percorsi legati all'esecuzione di gesti appartenenti alla quotidianità di ognuno di noi che si svolgono negli ambienti della vita di relazione.

Perché ciò sia realizzabile, occorre prevedere una serie di obiettivi definiti e misurabili che vengono poi declinati in azioni funzionali al loro raggiungimento.

Poiché i percorsi di autonomia sono fortemente influenzati dalla partecipazione attiva delle famiglie e dall'accrescimento della loro consapevolezza in relazione alle capacità di recupero dei loro familiari, anche alla luce dell'analisi territoriale di cui al punto precedente, al raggiungimento dell'obiettivo generale concorrono i seguenti obiettivi specifici:

Obiettivo 1:

integrazione dell'offerta territoriale di servizi attraverso l'attuazione di percorsi di autonomia riservati a portatori di sindrome di Down; i percorsi di autonomia si articolano in veri e propri "laboratori", che offrono ai partecipanti la possibilità di crescere nell'autonomia attraverso esperienze e attività condotte con l'obiettivo di far maturare la loro autonomia personale:

laboratori espressivi (danza, teatro, musica)

laboratori linguistici e narrativi

laboratori creativi di pittura, disegno, attività manuali

laboratorio di cucina

Ai percorsi di autonomia legati ad attività pratiche si associano percorsi legati all'ambito della capacità di relazione e della consapevolezza di sé, condotti da personale esperto e qualificato:

percorso di affettività, socialità, consapevolezza della crescita;

percorso di neuropsicomotricità, logopedia, osteopatia

Il progetto di accrescimento dell'autonomia è completato infine da un percorso volto a capire il significato del denaro e il suo impiego corretto nelle attività quotidiane:

comprensione del valore dei soldi;

analisi del processo di acquisto;

Indicatore misurabile 1 – obiettivo 1:

accesso ai percorsi di autonomia e ai laboratori di almeno 170 soggetti portatori di sindrome di Down.

Indicatore misurabile 2 – obiettivo 1:

tasso di abbandono dei partecipanti ai laboratori inferiore al 6% (numero di abbandoni minore o uguale a 10 persone su 170).

Obiettivo 2:

accrescimento dell'autonomia nei luoghi della vita quotidiana attraverso la programmazione di attività all'aperto; a titolo esemplificativo:

vedere un film al Cinema

andare a vedere la partita allo stadio

prendere l'autobus per fare un giro in città

organizzare e giocare una partita di calcio

fare la spesa

Indicatore misurabile 1 – Obiettivo 2:

accesso ai percorsi di autonomia nei luoghi della vita quotidiana di 170 soggetti portatori di sindrome di Down;

Indicatore misurabile 2 – Obiettivo 2:

attuazione di almeno 10 attività esterne di autonomia al mese.

Indicatore misurabile 3 – Obiettivo 2:

partecipazione media alle attività di autonomia di almeno il 90% delle persone che hanno accesso ai percorsi (numero di defezioni inferiori a 17 per iniziativa).

Obiettivo 3:

aumentare la consapevolezza delle famiglie circa la potenzialità dei loro figli e attraverso l'attuazione di incontri dedicati a temi e tecniche di "autonomia domestica", con lo scopo di consolidare gli effetti delle attività svolte in seno all'associazione.

Indicatore misurabile 1 – Obiettivo 3:

coinvolgimento del 100% delle famiglie che hanno un familiare che frequenta le attività di autonomia dell'associazione;

Obiettivo 4:

ridurre o rimuovere le resistenze delle famiglie verso i percorsi di autonomia attraverso l'attuazione di incontri dedicati e a temi e tecniche inerenti gli argomenti "affettività, socialità, consapevolezza della crescita".

(a questa iniziativa partecipano anche le famiglie di cui al punto precedente)

Indicatore misurabile 1 – Obiettivo 4:

attuazione di una campagna di comunicazione che raggiunga il 100% delle famiglie che non hanno persone in carico all'associazione;

Indicatore misurabile 2 – Obiettivo 4:

coinvolgimento attivo del 100% delle famiglie che hanno persone seguite dall'associazione (= ogni famiglia partecipa ad almeno un evento di sensibilizzazione nell'anno di riferimento del progetto).

2.3 Numero dei dipendenti o volontari dell'ente necessari per l'espletamento delle attività previste nel progetto (non considerare i giovani del servizio civile):

46

2.3.1 Ruolo svolto dai dipendenti o volontari dell'ente:

L'associazione, per le attività previste dal progetto, impiega le seguenti competenze professionali, legate all'Associazione da un rapporto di dipendenza o da un contratto libero professionale:

2 Educatori

Progettazione ed attuazione dei percorsi previsti dagli obiettivi 1 e 2 (autonomia, affettività, competenze)

1 Educatore professionale

Progettazione ed attuazione dei percorsi previsti dagli obiettivi 1 e 2 (autonomia, affettività, competenze)

1 Operatore/educatore della mediazione

Progettazione ed attuazione dei percorsi previsti dagli obiettivi 1 e 2 (autonomia, affettività, competenze)

1 Neuropsichiatra infantile

Valutazione in ingresso, stesura dei piani personalizzati, verifica degli obiettivi di autonomia raggiunti; supervisione sul lavoro dell'equipe multidisciplinare; progettazione delle attività riferite agli obiettivi 1 e 2, partecipazione agli incontri con le famiglie

6 Psicologi

Progettazione ed attuazione dei percorsi previsti dal progetto, sia per gli utenti, sia per le famiglie; valutazioni in ingresso e in itinere, sostegno alle famiglie

3 Logopedisti

Progettazione ed attuazione dei percorsi previsti dal progetto, sia per gli utenti, sia per le famiglie; valutazioni in ingresso e in itinere,

2 Neuropsicomotricisti

Progettazione ed attuazione dei percorsi previsti dal progetto, sia per gli utenti, sia per le famiglie; valutazioni in ingresso e in itinere,

1 Psicopedagogista

Progettazione ed attuazione dei percorsi previsti dal progetto, sia per gli utenti, sia per le famiglie; valutazioni in ingresso e in itinere,

1 Osteopata

Progettazione ed attuazione dei percorsi previsti dal progetto, sia per gli utenti, sia per le famiglie; valutazioni in ingresso e in itinere,

1 Musicoterapeuta

Progettazione ed attuazione dei laboratori espressivi

1 Esperto di teatro e di animazione

Progettazione ed attuazione dei laboratori espressivi

1 Cuoco

Attuazione dei percorsi di autonomia specifici

Le competenze professionali rappresentate svolgono funzioni di:

valutazione delle capacità di inserimento delle persone portatrici di trisomia 21 nei percorsi abilitativi e di autonomia; assistenza alle famiglie dei destinatari del progetto in ordine alle strategie per il consolidamento dei risultati acquisiti; assistenza alle famiglie che mostrano remore e perplessità a far intraprendere ai propri figli il percorso di autonomia strutturato dall'associazione;

assistenza ai giovani di servizio civile regionale, inseriti a contatto con realtà presumibilmente lontane dal loro vissuto personale, per la prevenzione dei fenomeni del burn out e dell'abbandono, attraverso l'attuazione di riunioni di debriefing e di defusing opportunamente predisposte;

erogazione delle attività di accrescimento dell'autonomia personale alle persone con sindrome di Down afferenti all'associazione.

Affiancano lo staff tecnico 25 volontari dell'Associazione, che collaborano con lo staff nell'erogazione delle prestazioni di autonomia per quanto di competenza, e che operano attivamente nell'Associazione per la realizzazione di tutte quelle attività, professionali e non professionali, finalizzate agli scopi del progetto, che coincidono con la missione dell'Associazione nei confronti della collettività.

## 2.4 Ruolo e attività previste per i giovani in servizio civile nell' ambito del progetto:

I giovani di servizio civile regionale svolgeranno le seguenti attività collegate a quanto descritto:

Attivazione di percorsi per l'accrescimento dell'autonomia:

1. partecipano alla realizzazione ed organizzazione dei laboratori espressivi, affiancando il personale volontario tecnico e gli esperti;
2. partecipano alla realizzazione ed organizzazione delle attività di autonomia, affiancando il personale volontario tecnico e gli esperti;
3. collaborano alla definizione dei turni di servizio,
4. partecipano alle attività dei laboratori con funzione di intermediazione tra i docenti/esperti e i ragazzi inseriti.

Attuazione di attività nei luoghi della vita quotidiana

1. organizzano, sotto la supervisione degli operatori dell'associazione, le uscite pomeridiane e serali;
2. partecipano alle iniziative esterne dell'associazione con funzioni di verifica e controllo del corretto svolgimento dell'evento;
3. coadiuvano gli operatori nella redazione dei report inerenti le iniziative svolte;

Attuazione di incontri e iniziative per aumentare l'orientamento delle famiglie verso i percorsi di autonomia:

1. svolgono funzione di segreteria organizzativa, con l'adozione degli strumenti di comunicazione decisi dalla direzione dell'Associazione;

## 2.5 Eventuali particolari obblighi dei giovani durante il periodo di servizio:

Disponibilità ad attività in orario serale e/o festivo

## 3. Caratteristiche Organizzative

### 3.1 Sedi

DENOMINAZIONE	COMUNE	INDIRIZZO	N. VOL.
Associazione Trisomia 21 ONLUS- Sede di Viale Volta	Firenze	VIALE ALESSANDRO VOLTA 16/18	4

### 3.2 Operatori

#### Responsabile Progetto

COGNOME: GALLI NOME: GIANNI ANTONIO

DATA DI NASCITA: 12/06/1948 CF: GLLGNN48H12D612D

EMAIL: \_\_\_\_\_ TELEFONO: 0555000458

#### CORSO FORMAZIONE:

Impegno a frequentare entro l' anno: SI

#### Operatori Progetto

COGNOME: AMINTI NOME: SAMUELE

DATA DI NASCITA: 17/10/1981 CF: MNTSML81R17D612G

EMAIL: \_\_\_\_\_ TELEFONO: 000

SEDE: Associazione Trisomia 21 ONLUS- Sede di Viale Volta

#### CORSO FORMAZIONE:

Impegno a frequentare entro l' anno: SI

### 3.3 Attività di promozione e sensibilizzazione

Attività informatica: SI

Attività cartacea:

Attività informatica: a. il sito internet istituzionale di Associazione Trisomia 21 ONLUS – oltre a contenere tutte le informazioni sulle attività dell'Associazione stessa – ha anche una sezione dedicata al Servizio Civile Regionale; l'indirizzo del sito è: <http://www.trisomia21firenze.it/>; b. è attivo un account Facebook all'indirizzo <https://www.facebook.com/#!/trisomiaventuno.firenze?fref=ts> ed un gruppo aperto all'indirizzo <https://www.facebook.com/#!/groups/283504432016/?fref=ts> ; c. è attivo un account twitter: @At21Firenze; d. è stato recentemente attivato un blog all'indirizzo <http://at21blog.blogspot.it/> con oltre 120.000 visualizzazioni.

Spot radiotelevisivi: SI

Incontri sul territorio:

Attività cartacea: a. il Servizio Civile Regionale è pubblicizzato e promosso all'interno del notiziario trimestrale dell'Associazione denominato "Il Corriere dell'Associazione"; b. le iniziative e gli eventi dell'Associazione sono pubblicizzati attraverso la redazione e la distribuzione di volantini, la diffusione di opuscoli e l'affissione pubblica di manifesti.

SI

Altra attività:

Spot radiotelevisivi: le attività di Servizio Civile Regionale dell'Associazione sono pubblicizzate all'interno di eventi radiofonici attraverso il network radiofonico Radio Toscana Network e Controradio con il quale l'Associazione ha da tempo instaurato proficue collaborazioni al fine di pubblicizzare le proprie attività e la propria missione associativa.

SI

Incontri sul territorio: per la natura delle sue attività, l'Associazione svolge incontri in molti istituti scolastici del territorio, entro i quali fornisce informazioni sulla propria attività e sulle opportunità rappresentate dal Servizio Civile Regionale, nonché sul suo significato in termini di partecipazione attiva alla vita sociale, come strumento di cittadinanza attiva. Vengono svolti mediamente 10 incontri l'anno, coinvolgendo gli istituti scolastici di ogni ordine e grado, aperti al corpo docente, agli alunni e alle famiglie;

In occasione della Giornata Nazionale della Sindrome di Down viene organizzato un congresso articolato su una o più giornate aperto a tutta la popolazione su temi sensibili (integrazione, partecipazione lavoro, autonomia, affettività, sport, eccetera).

SI

a. è allestito un presidio dell'Associazione presso lo Stadio Artemio Franchi: ogni anno vengono svolte in occasione di alcune partite di calcio concordate con A. C. Fiorentina attività di informazione e sensibilizzazione per tutta la durata dell'afflusso di spettatori allo Stadio e al termine dell'incontro sportivo, durante le quali viene pubblicizzato il Servizio Civile Regionale;

b. Evento "Ti presento un amico": è organizzato ogni anno uno spettacolo dal vivo realizzato dall'Associazione, con la partecipazione di artisti, sportivi e personalità del mondo dello spettacolo e della società civile finalizzato alla diffusione delle iniziative e delle attività di Associazione Trisomia 21: anche in occasione dell'evento viene pubblicizzato il Servizio Civile regionale come strumento di crescita personale e di promozione di un modello partecipato di solidarietà sociale;

c. Evento Gelatiamo: durante l'evento – previsto ogni mese di giugno – sarà possibile ricevere informazioni sul Servizio Civile presso Associazione Trisomia 21;

d. Giornata Mondiale della Sindrome di Down: ogni anno, in coincidenza della Giornata Mondiale della Sindrome di Down vengono organizzati eventi ed incontri nell'ambito dei quali è promosso il Servizio Civile Regionale;

e. Partecipazione alle campagne promosse da CoorDown, in occasione delle quali sono attuate campagne di sensibilizzazione e conoscenza delle attività dell'Associazione e delle opportunità offerte dal Servizio Civile Regionale.

### 3.4 Piano Monitoraggio

Presente: SI

#### Descrizione Piano:

Nell'ambito del Project Cycle Management, la fase di monitoraggio e valutazione è funzionale a ridisegnare, da un punto di vista del controllo dei risultati conseguiti, il percorso progettuale nelle sue diverse fasi di attuazione. Il monitoraggio interno al progetto è pertanto una fase essenziale, capace di rilasciare contenuti, dati e informazioni utili anzitutto al management del progetto e, non certo secondariamente, ad offrire il supporto oggettivo alla valutazione progettuale nei diversi momenti nei quali essa si esplica.

La tipologia di progetto proposto, suggerisce di adottare una metodologia di monitoraggio partecipata tra i diversi attori, al fine di avere un effettivo controllo rispetto agli aspetti essenziali di conduzione delle attività. Per questo motivo verranno istituite sessioni trimestrali di monitoraggio adottando il metodo GOPP (Goal Oriented Project Planning) sulla base del quale – nell'ambito di workshop GOPP tra gli operatori e i giovani di servizio civile coinvolti nel progetto:

da un lato, verranno rilevati gli scostamenti tra quanto realizzato e quanto programmato, in primo luogo in riferimento al raggiungimento degli obiettivi specifici di progetto;

dall'altro – e sulla base di quanto emergente – si provvederà alla ri-programmazione operativa delle attività andando ad agire su elementi interni ed esterni al progetto che possono favorire o, al contrario, ostacolare il raggiungimento degli obiettivi

A tale scopo il monitoraggio si avvale di due principali strumenti:

da un lato delle metodologie partecipative, atte a sollecitare e favorire la diretta e fattiva cooperazione dei diversi attori, in primis i giovani di servizio civile anche attraverso interventi di autovalutazione, durante i workshop GOPP;

dall'altro una traccia metodologica per la rilevazione dei dati e la loro sistematizzazione, sotto forma di scheda, nella quale emergano i seguenti elementi: il risultato atteso, il risultato raggiunto, l'eventuale azione di revisione del risultato atteso, gli aspetti positivi da riprodurre nelle fasi successive del progetto, gli aspetti negativi da evitare nelle fasi successive del progetto, eventuali problemi emersi.

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

nessuno

### 3.6 Risorse tecniche e strumentali necessarie per l'attuazione del progetto

Tipologie PRESENTI

Descrizione Risorse tecniche e Strumenti per le attività ed i laboratori creativi:  
attività espressive:  
1 impianto di diffusione della musica ad alta fedeltà  
1 locale dedicato insonorizzato  
1 videoregistratore/lettore DVD  
1 videoproiettore

1 videocamera  
2 apparecchi fotografici digitali

Laboratori linguistici e narrativi  
50 testi speciali per attività linguistica e narrativa  
10 DVD speciali per lo sviluppo delle attività fonologiche, di letto-scrittura, di conoscenza dei numeri e dei valori,  
materiale idoneo per la raffigurazione del testo

Laboratori creativi  
materiali per laboratori di pittura, disegno, attività manuali

Laboratorio di cucina  
cucina industriale completa di accessori e strumenti

6 postazioni PC compreso collegamento ad internet a disposizione per le attività ed i laboratori creativi

### 3.7 Eventuali risorse finanziarie aggiuntive utilizzate per l'acquisto di beni o servizi destinati ai giovani in servizio:

Importo: 340

#### 3.7.1 Descrizione risorse finanziarie:

Specificatamente per i giovani in Servizio Civile Regionale, l'Associazione mette a disposizione alcune risorse aggiuntive per beni che resteranno di proprietà dei giovani al termine del servizio, ed in particolare:

capi di vestiario dedicati;

libri e pubblicazioni dell'Associazione che descrivono sia le attività sia il metodo di lavoro applicato nei percorsi di autonomia e nei laboratori creativi dell'Ente.

Il valore delle risorse rese disponibili per ogni giovane è pari a:

€ 50,00 per giovane inserito.

€ 40,00 per giovane inserito.

A queste vanno aggiunte le risorse destinate per il conseguimento da parte dei giovani in Servizio Civile Nazionale di particolari abilitazioni, utili e valide anche oltre il periodo di Servizio Civile e che restano anch'esse proprietà del giovane:  
abilitazione HACCP per la preparazione e manipolazione degli alimenti;  
abilitazione all'uso del DAE (defibrillatore semiautomatico)

Le due abilitazioni hanno un costo di circa € 100,00 (HACCP) + € 150,00 (BLS-D) = € 250,00 (duecentocinquanta) per giovane inserito.

Il totale delle risorse rese disponibili permanentemente ai giovani di servizio civile ammonta perciò ad € 340,00 per giovane inserito.

## 4. Caratteristiche delle conoscenze acquisibili

4.1 Competenze Certificate Ente: NO

4.2 Competenze Certificate e Riconosciute dall' ente proponente accreditato o da Enti terzi SI

Descrizione competenza:

L'Associazione Trisomia 21 rilascia ai giovani di servizio civile regionale partecipanti al progetto un attestato che ne certifica e riconosce il percorso formativo, attraverso un proprio comitato scientifico. Il percorso formativo certificato da Trisomia 21 ONLUS è riconosciuto da COMPILARECOMPILARECOMPILARE, Agenzia Formativa accreditata con la Regione Toscana al numero COMPILARECOMPILARECOMPILARE, nell'ambito della propria offerta di corsi di formazione riconosciuti dalla Regione Toscana per i profili professionali che prevedono nel proprio ambito curriculare le competenze fornite dal piano della formazione specifica del presente progetto. A titolo indicativo e non esaustivo, si segnalano alcuni dei profili professionali interessati: OSA, OSS, Addetti all'assistenza di base, Psicologi, Neuropsicologi.

### 4.3 Competenze

Tipo	Figura RRFP	Settore RRFP

### 4.4 Altre Competenze ADA (fare riferimnto al Repertorio Regionale Formazione Professionale)

Tipo	Figura RRFP	Settore RRFP

## 5. Formazione Generale dei Giovani

### 5.1 Sede di realizzazione:

presso la sede accreditata dell'Associazione di Viale Volta 16/18 a Firenze

### 5.2 Modalità di attuazione:

La formazione generale è effettuata in proprio, attraverso il coinvolgimento della dirigenza dell'associazione per gli elementi di missione, di operatori esperti di formazione del servizio civile nazionale e di progettazione sociale e di testimoni della società civile e di cittadinanza attiva, secondo le tecniche descritte al successivo punto.

### 5.3 Tecniche e metodologie di realizzazione previste:

La formazione generale dei volontari in servizio avverrà secondo tecniche e metodologie diversificate, che meglio consentono il recepimento dei contenuti proposti.

In particolare, saranno adottate le seguenti metodologie:

lezione frontale per almeno il 50% delle ore complessive previste, attraverso moduli frontali d'aula con l'impiego di uno o più docenti o esperti in conformità al dettato normativo citato, supportate da sussidi audiovisivi ed informatici, distribuzione di dispense e testi attinenti i contenuti della formazione svolta);

dinamiche non formali per almeno il 20% delle ore complessive previste, tra le quali si segnalano in via non esaustiva:

a. simulazioni ed esercitazioni sia individuali che di gruppo,

b. role playing,

c. studio di casi, sotto la supervisione del docente formatore, lavori di gruppo, lettura e commento di documenti,

d. esercitazioni teorico-pratiche anche in modalità on-line a distanza.

Durante le attività della formazione generale è sempre fruibile un collegamento internet ad alta velocità per l'accesso in tempo reale ai numerosi contenuti multimediali prodotti sia dall'Associazione sia dall'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile nonché ai contenuti e alle esperienze prodotte e rese pubbliche dagli Enti di Servizio Civile Nazionale.

Ogni unità formativa si concluderà con un congruo spazio di tempo dedicato alle domande, considerazioni, commenti e segnalazioni dei giovani in formazione (question time).

Sarà distribuito ai giovani un questionario di valutazione della qualità dell'intervento formativo, utile per avere un riscontro sulla qualità percepita e per tarare gli interventi successivi sul "gruppo in formazione".

Al termine della formazione è prevista una verifica finale che sarà affrontata in aula da tutti i volontari.

I moduli formativi sono raccolti in un registro sul quale sono annotate le presenze degli allievi volontari con firma del docente formatore ed indicazioni circa l'argomento trattato.

#### 5.4 Contenuti della formazione:

Anche per la salvaguardia di un patrimonio culturale affermatosi negli anni, dal dopoguerra ai giorni nostri, di impegno civile dei cittadini, la formazione generale trarrà spunto dalle Linee Guida emanate dall'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile.

Ancorché quindi il Servizio Civile Regionale Toscana sancito dalla L. R. 35/2006 nasca autonomo e distinto dal Servizio Civile Nazionale, di pertinenza o meno delle Regioni ai sensi del D Lgs. 77/2002, i contenuti della formazione generale seguono le tappe di un percorso logico in cui si innesta la storia del servizio civile, come concorso alla difesa della Patria, eredità valoriale dell'obiezione di coscienza attualizzata in un percorso di esperienza di cittadinanza attiva in cui il rapporto con le Istituzioni costituisce elemento fondante. I contenuti della formazione generale avranno particolare riguardo per il settore di attinenza del progetto oltre ai principi generali del servizio civile, dell'obiezione di coscienza ed all'organizzazione dell'associazionismo, come espressione della cittadinanza attiva e portatrici di valori coerenti con l'impegno di servizio civile.

A titolo esemplificativo non esaustivo si individuano in forma sintetica i vari concetti e argomenti trattati con la quantificazione del tempo didattico dedicato loro.

Identità del gruppo in formazione (4 ore)

Presentazione dell'Ente;

Presentazione delle persone;

Attività di familiarizzazione tra le persone, in forma di gioco di ruolo con elementi di attinenza al progetto;

Il quadro giuridico del Servizio Civile Nazionale: dall'obiezione di coscienza al servizio civile nazionale volontario (4 ore)

Storia dell'obiezione di coscienza;

Evoluzione del panorama normativo in Italia;

Visione e commento di testimonianze sull'obiezione di coscienza;

Lettura di documenti afferenti all'area della non violenza e collegati all'evoluzione storica dell'obiezione di coscienza;

La difesa della Patria: tradizione ed evoluzione di un elemento fondamentale dello Stato (4 ore)

Evoluzione storica del concetto di Patria;

Esegesi del testo della Costituzione Italiana;

Dalla difesa dei confini alla difesa della legalità: le nuove frontiere della difesa della Patria;

Visione di documenti storici

La difesa civile non armata non violenta: storia, valori etici e normativa di riferimento. (3 ore)

Evoluzione del concetto di difesa civile non armata non violenta;

Le grandi esperienze internazionali negli anni '50 e '60;

Esempi contemporanei di difesa non armata non violenta.

La protezione civile: storia, valori e collegamenti tra difesa del territorio e dell'ambiente e difesa della patria. (4 ore)

Dalla difesa della Patria alla difesa del territorio: continuità e differenze con il passato;

Il sistema della Protezione Civile in Italia: il metodo augustus;

Esperienze di protezione civile;

La difesa ambientale come strumento di cittadinanza attiva

Principi e dimensioni pratiche della solidarietà e della cittadinanza attiva, il ruolo e le funzioni delle istituzioni pubbliche locali (3 ore)

Le istituzioni pubbliche locali: origine, funzioni, evoluzione;

Esperienze di cittadinanza attiva;

Elementi per la partecipazione dei giovani alla società civile;

Testimonianze

Volontariato, associazionismo e servizio civile: affinità e differenze. (4 ore)

Per una storia dell'associazionismo: evoluzione del quadro normativo come evoluzione della società civile;

Il panorama normativo italiano del non profit: volontariato, cooperazione, promozione sociale, sistema delle fondazioni;

Rapporti tra associazionismo, volontariato e servizio civile

Normativa vigente del Servizio Civile e Carta di Impegno Etico. (3 ore)

Analisi della normativa vigente sul servizio civile nazionale;

Focus sull'esperienza del servizio civile regionale toscano;

Esegesi della Carta di impegno etico  
Diritti e doveri del volontario di servizio civile (3 ore)  
Analisi della normativa vigente attuativa del SCN;  
Esegesi del contratto di servizio;  
“Prove pratiche di diritti e doveri” (test a risposta chiusa)

Le Associazioni di tutela dei diritti dei malati: storia, missione ed organizzazione. (2 ore)  
Panoramica sulla tutela del malato: evoluzione e aspetti contemporanei;  
La Gestione del Rischio Clinico in Toscana come elemento di tutela dei diritti del malato  
L'Associazione Trisomia 21 ONLUS: storia missione, organizzazione e Statuto. (4 ore)  
Origine e missione dell'Associazione;  
Elementi di conoscenza della governance dell'Associazione;  
Cosa facciamo: una panoramica delle attività svolte da Associazione Trisomia 21;  
Il lavoro per progetti (4 ore)  
Esperienze di problem solving (esperienza di role playing);  
Elementi di progettazione sociale;  
I principali errori nella progettazione sociale (case history)  
Progettare un servizio (esperienza di progettazione)  
Valutare un progetto (esperienza di valutazione)

## 6. Formazione Specifica dei Giovani

### 6.1 Sede di realizzazione:

presso la sede accreditata dell'Associazione di Viale Volta 16/18 a Firenze

### 6.2 Modalità di attuazione:

In proprio presso l'ente con personale dell'ente ed attraverso l'impiego di esperti nelle tematiche previste dall'attività dell'Associazione e deducibili dal programma dettagliato della formazione proposto al successivo punto

### 6.3 Tecniche e metodologie di realizzazione previste:

La formazione prevede sia lezioni frontali, sia esperienze attuate attraverso la adozione di dinamiche informali, sia casi di studio e attività di role playing

### 6.4 Contenuti della formazione:

Argomenti previsti per la formazione specifica:

1. gli scenari del cambiamento sociale e l'influenza sulla progettazione sociale  
la qualità nell'erogazione di prestazioni alla persona: le nozioni di accreditamento e i principi del monitoraggio
2. elementi di fisiologia della persona portatrice di sindrome di Down
3. nozioni sull'approccio relazionale al bambino
4. nozioni sull'approccio relazionale all'adolescente
5. nozioni sull'approccio relazionale all'adulto
6. il concetto di parità relazionale
7. gli errori relazionali: casi pratici
8. le strategie per il raggiungimento dell'autonomia personale
9. le strategie per il raggiungimento dell'autonomia sociale

## 7. Altri elementi della formazione

7.1 Soggetto previsto per la gestione del servizio civile (responsabile ente o coordinatore)

(Coordinatore) PILI IVANA (13/10/1973)

Formazione: NO

Impegno a frequentare entro l' anno: SI

7.2 Ulteriore formazione

## 8 ENTI COPROGETTANTI

DENOMINAZIONE	CODICE RT	CATEGORIA D'ISCRIZIONE ALL'ALBO	ENTE PUBBLICO O PRIVATO