



## ELEMENTI ESSENZIALI DEL PROGETTO

### **TITOLO DEL PROGETTO:**

InSieMe: giovani per un mondo libero dalla SM - territorio dell'Emilia Romagna - 2019

### **SETTORE e Area di Intervento:**

Settore A - Assistenza - 06 Disabili

### **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 sopradescritto, 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 e per le sezioni della regione Abruzzo: far sì che le persone con SM, insieme alle loro famiglie, abbiano il diritto a una buona qualità di vita e alla piena integrazione sociale è l'impegno di ogni giorno. 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 ha bisogno, quale azione può cambiare la condizione della sclerosi multipla. E' 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.

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

### **OBIETTIVI GENERALI**

- Realizzare azioni concrete per aumentare la consapevolezza della persona con SM attraverso l'informazione e l'orientamento per far sì che la stessa diventi protagonista del suo futuro e possa realizzare i suoi progetti di vita anche secondo l'indirizzo della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Promuovendo l'empowerment delle persone con SM del territorio la persona con SM potrà avere tutte le informazioni necessarie per agire il proprio progetto di vita e gestire in modo adeguato la patologia
- avviare con il territorio la logica del welfare di comunità per ampliare il raggio di azione dei servizi anche sul territorio provinciale potenziando la possibilità delle persone di usufruire di opportunità per il miglioramento della qualità di vita con particolare attenzione ai territori più isolati e alle zone periferiche delle città.
- Agire in situazione di "supplenza" là dove non esistono servizi pubblici, soprattutto per le persone gravi che vivono situazioni di isolamento sociale, relazionale e di diritto al lavoro

- Favorire nei ragazzi che sceglieranno di fare il servizio civile nazionale 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 processi reciproci di cittadinanza attiva
- 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.

### **OBIETTIVI SPECIFICI QUALITATIVI**

- Garantire un servizio continuativo di orientamento per l'accesso alle informazioni sui diritti e un servizio di consulenza sociale e prima accoglienza dei bisogni attraverso la gestione degli Infopoint già operanti presso i Centri clinici di riferimento e la gestione di uno sportello informativo in sezione. Lo sportello AISM garantisce l'affiancamento alle persone con SM nell'azione di consapevolezza dei diritti e nelle fasi di richiesta dei servizi attraverso le informazioni sul territorio e sui percorsi necessari ad acquisire il servizio.
- Promuovere azioni di informazione alle persone con SM e sensibilizzazione a tutta la popolazione sui diritti e sulla non discriminazione (convegni, incontri tematici, diffusione di opuscoli informativi, promozione dei siti e del blog)
- Fornire, là dove non sia possibile ottenere il servizio dagli enti territoriali, supporto personale per favorire il processo di autonomia e socializzazione attraverso l'assistenza domiciliare e moduli respiro per i familiari (supporto alla mobilità, consegna farmaci, vacanze assistite etc)
- 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

### **OBIETTIVI SPECIFICI QUANTITATIVI**

Ogni sezione mette in pianificazione azioni specifiche, tarate sui fruitori del territorio con indici e KPI specifici. ( vedi piani sotto descritti)

I piani delle sezioni derivano dalla mappa strategica di AISM e quindi possono essere ricondotti a obiettivi specifici quantitativi per tutta la regione.

#### **1.Target neodiagnosticati:**

Gestione InfoPoint: contatto con almeno il 15% dei neo diagnosticati dal centro clinico

Convegni informativi: almeno 3 convegni sulla Regione

Sportello: aumento del 10% dei ticket di richiesta

Sportello: mappatura dei servizi di almeno 3 comuni della provincia di riferimento

#### **2.Target medio gravi – gravi**

Servizi: Incrementare di almeno il 5% la risposta alla richiesta di servizi di supporto alla mobilità e assistenza domiciliare

Servizi: Incrementare del 3% l'indice di contatto regionale con le persone con SM del territorio

#### **3.Target popolazione**

Informazione: almeno 3 eventi di sensibilizzazione sulla regione

Informazione: un evento di "senti come mi sento" (laboratorio sensoriale di sperimentazione dei sintomi della SM)

Per il raggiungimento di questi obiettivi, sia quantitativi che qualitativi, le sezioni AISM dovranno agire secondo valori e criteri di accesso determinati e previsti dal nostro codice etico.

## VALORI

### La persona con SM al Centro

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

### Partecipazione

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

### Lavoro di Rete

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

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

### Efficacia ed Efficienza (impattante, universale e sostenibile nel tempo)

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

### Innovazione

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

## CRITERI DI ACCESSO ALLE ATTIVITÀ

**EGUALIANZA:** l'accesso alle attività e la relativa fruizione deve essere garantita senza alcuna distinzione per motivi riguardanti sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali.

**IMPARZIALITÀ:** l'accesso alle attività deve basarsi sui criteri di equità, obiettività, giustizia ed imparzialità in modo tale che non si verifichino situazioni ingiustificatamente differenziate nell'erogazione degli stessi e venga sempre rispettata la dignità della persona umana.

**CONTINUITÀ:** a seguito dell'accesso alle attività, l'erogazione dello stesso deve essere continua e regolare per tutto il periodo concordato con la persona.

**PARTECIPAZIONE:** l'accesso alle attività deve avvenire favorendo la condivisione delle informazioni necessarie per l'esercizio consapevole ed appropriato del ruolo partecipativo da parte dell'utenza.

**EFFICIENZA:** l'accesso alle attività deve avvenire in modo da ottimizzare l'impiego delle risorse umane, risorse materiali ed economiche destinate al servizio rispetto al risultato atteso.

**EFFICACIA:** l'accesso alle attività deve essere funzionale al perseguimento degli obiettivi dell'attività

**RISERVATEZZA:** nel corso e in seguito all'accesso alle attività si deve garantire alla persona il pieno rispetto della sua privacy e attenersi alla normativa in materia

## **ATTIVITÀ D'IMPIEGO DEI VOLONTARI**

Partendo dal contesto territoriale evidenziato e dagli obiettivi quantitativi sopradescritti, i volontari in Servizio Civile saranno impiegati nelle attività sotto elencate, con i seguenti compiti prevalenti:

**Obiettivo 1:** Garantire un servizio di orientamento per l'accesso alle informazioni sui diritti e un servizio di consulenza sociale e prima accoglienza dei bisogni attraverso la gestione degli Infopoint già operanti presso i Centri clinici di riferimento e la gestione di uno sportello in sezione

Le azioni di questo obiettivo saranno orientate a rinforzare il percorso strutturato per le informazioni alle persone con SM per favorire l'affermazione dei diritti e la correttezza delle risposte tramite lo sportello e l'infopoint

Compito dei volontari in SCN:

- **SPORTELLLO:** supportare lo sportellista nella mappatura della rete al fine raccogliere informazioni sui servizi dati sul territorio e orientare le persone con SM per avere una corretta risposta alle loro esigenze.
- **INFOPOINT PRESSO IL CENTRO CLINICO :** garantire l'informazione nei giorni di apertura dell'ambulatorio soprattutto ai neo diagnosticati attraverso la distribuzione di materiale e l'aggiornamento dello "scaffale AISM". Informare le persone che frequentano il centro clinico sulle attività della sezione di riferimento e sul servizio di filo diretto.
- **SEZIONE** affiancare il referente dei servizi nell'accoglienza delle persone con SM

**Obiettivo 2 –** Promuovere azioni di informazione alle persone con SM e sensibilizzazione a tutta la popolazione sui diritti e sulla non discriminazione

Compito del volontario in SCN:

collaborare alla diffusione della carta dei diritti delle persone con SM, dell'Agenda della SM e del barometro redatti e diffusi da AISM (vedi allegato) presso le istituzioni e le persone stesse, per favorire la consapevolezza dei diritti e la capacità di agirli.

- affiancare l'esperto welfare in tutte le attività di informazione e diffusione della Carta e dell'Agenda della SM, sia in sezione sia sul territorio.
- Collaborare all'organizzazione di eventi informativi per la persona con SM e di sensibilizzazione per la popolazione sui diritti e sulla non discriminazione
- Promuovere il servizio "filo diretto" presso le persone con SM (Filo diretto permette alle persone che vogliono mantenere l'anonimato, di ottenere in modo diretto tutte le informazioni necessarie per la gestione della patologia.

**Obiettivo 3 -** Fornire, laddove non sia possibile ottenere il servizio dagli enti territoriali, supporto personale per favorire il processo di autonomia e socializzazione attraverso attività di supporto diretto alla persona, svolti nell'ottica di empowerment e attività di sostegno ai familiari/caregiver

Compito dei volontari in SCN

- ATTIVITÀ DI SUPPORTO DIRETTO ALLA PERSONA**

L'attività di supporto diretto si declina 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, etc) 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 backoffice 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, etc).
- 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

### CRITERI DI SELEZIONE

Sistema di selezione verificato dal Dipartimento in sede di accreditamento

### CONDIZIONI DI SERVIZIO ED ASPETTI ORGANIZZATIVI:

Numero ore di servizio settimanali dei volontari, ovvero **monte ore annuo:** 1400 ore

Giorni di servizio a settimana dei volontari (minimo 5, massimo 6) : **5**

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, trasporti per incontri associativi etc)

**b.** flessibilità oraria

**c.** solo occasionalmente impegno nei giorni festivi esclusivamente per servizi inerenti il progetto (Es. vacanze assistite, attività ricreative e di socializzazione).

**d.** Disponibilità alla fruizione dei giorni di permesso previsti in concomitanza della chiusura della sede di servizio (chiusure estive e festive)

**e.** Partecipazione a momenti di verifica e monitoraggio

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.

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

### SEDI DI SVOLGIMENTO e POSTI DISPONIBILI:

- 9) Numero dei volontari da impiegare nel progetto: 26
- 10) Numero posti con vitto e alloggio: 0
- 11) Numero posti senza vitto e alloggio: 26
- 12) Numero posti con solo vitto: 0

<i>N.</i>	<i>Sede di attuazione del progetto</i>	<i>Indirizzo</i>	<i>N. vol. per sede</i>
<b>1</b>	<b>BOLOGNA</b>	<b>Via di Corticella, 186/10</b>	<b>8</b>
<b>2</b>	<b>FORLI'</b>	<b>Via Palareti, 1</b>	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>MODENA</b>	<b>Strada Contrada 126</b>	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>PARMA</b>	<b>Piazzale San Sepolcro, 3</b>	<b>2</b>
<b>5</b>	<b>REGGIO EMILIA</b>	<b>Via Costituzione, 27/A</b>	<b>3</b>
<b>6</b>	<b>RIMINI</b>	<b>Viale Abruzzi, 46 - RICCIONE</b>	<b>3</b>

## **CARATTERISTICHE CONOSCENZE ACQUISIBILI:**

### **Crediti formativi riconosciuti da**

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

### **Eventuali tirocini riconosciuti**

- 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

### **Attestazione delle conoscenze acquisite in relazione alle attività svolte durante l'espletamento del servizio utili ai fini del curriculum vitae**

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

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

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

In allegato lettere di certificazione competenze e professionalità e schede specifiche sulle competenze certificate da:

- FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap

AISM ha inoltre deciso di riconoscere ai giovani una ulteriore certificazione delle competenze rilasciata da

- AISM – Associazione Italiana sclerosi Multipla Onlus

## FORMAZIONE SPECIFICA

<b>Moduli</b>	<b>Argomenti</b>	<b>Durata</b>
<b>MODULO 1 Sicurezza e prevenzione dei rischi</b>	La sicurezza e prevenzione rischi - (FAD) tutti i ragazzi verranno iscritti automaticamente alla formazione	<b>2</b>
	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)	<b>2</b>
<b>Modulo 2 La SM</b>	Che cosa è la sclerosi multipla (includere epidemiologia ed eziologia)	<b>14</b>
	Caratteristiche cliniche della malattia	
	Diagnosi Terapia e cura	
	Il management della SM	
	Gli ausili utili e la promozione dell'autonomia	
<b>MODULO 3 Aspetti psicologici nella SM</b>	La reazione alla diagnosi	<b>8</b>
	Meccanismi di difesa	
	Stati d'animo	
	Il sistema famiglia	
	Il caregiver	
	La promozione dell'autonomia	

	Le emozioni - Tecniche di gestione delle emozioni	
<b>MODULO 4</b> <b>la realtà dell' AISM</b>	AISM e FISM - La struttura Associativa "Mission e Vision	<b>11</b>
	Convenzione ONU e sua applicazione	
	L'Agenda della SM 2020 - Priorità di intervento sul territorio	
	Declina - la pianificazione di AISM	
	La sezione AISM	
	Il piano operativo della sezione	
	Il Consiglio Direttivo Provinciale e il CR	
<b>MODULO 5</b> <b>contesto territoriale</b>	Quadro dei servizi della sezione	<b>5</b>
	Indicazioni pratiche per ogni servizio	
	La relazione con i caregivers	
	Gli ausili utilizzati dai fruitori della sezione	
<b>MODULO 6</b> <b>Le attività del progetto</b>	Supporto alla persona: contesto di riferimento	<b>24</b>
	L'erogazione dei servizi "con la persona con SM" e non per la persona con SM	
	Le figure coinvolte nella relazione con le persone con SM in sezione	



	I servizi erogati dalle sezioni AISM di riferimento (caratteristiche - finalità - organizzazione- compiti del volontario )	
	target 1 - neodiagnosticati: focus su INFOPOINT - Convegni - sportello	
	target medio gravi /gravi: focus su servizi di supporto alla persona - linee guida servizi	
	target 3 popolazione - focus su laboratorio sensoriale senti come mi sento - organizzazione eventi di sensibilizzazione	
<b>MODULO 7 Il progetto</b>	Dalla rilevazione dei bisogni all'idea progettuale	7
	Lettura analitica del progetto	
	Condivisione degli obiettivi	
	Applicazione del progetto sul territorio	
	Definizione del ruolo e delle attività del ragazzo in SC	
	<b>durata totale - h</b>	<b>73</b>

## Totale ore 73

I formatori AISM che hanno seguito il percorso formativo “formazione formatori” hanno maturato esperienze nell’ambito delle attività specifiche del progetto e competenze trasversali

che li rendono tutti abilitati ad erogare ciascun modulo del piano formativo della formazione specifica riportata nella griglia sopra.

La formazione specialistica risulta complessivamente di **73 ore** e verrà erogata interamente entro il 90° giorno dall'avvio del progetto