



ELEMENTI ESSENZIALI DEL PROGETTO

TITOLO DEL PROGETTO:

Io affermo dunque sono: dalla persona con patologia ad attore del proprio futuro-territorio della Puglia

SETTORE e Area di Intervento:

Area di Intervento Settore A - Assistenza - 06 Disabili

OBIETTIVI DEL PROGETTO

Nel 2014 AISM ha chiesto a tutti i concittadini e alle Istituzioni di ‘firmare’ la Carta dei diritti delle oltre 75.000 persone con SM in Italia: riconoscere - a loro e agli oltre 2000 giovani neo-diagnosticati che ogni anno si aggiungono - i diritti come premessa per un’assunzione di impegni concreti da parte di tutti.

L’agenda traduce la carta in impegno concreto, impegno che ogni giorno tutte le sezioni AISM attuano nella relazione con le persone con SM del territorio.

l’Agenda della Sclerosi Multipla 2015-2020 vuole essere il motore di cambiamento, piano di attuazione e criteri di confronto per valutare come il diritto debba essere concretizzato, per migliorare la condizione di vita delle persone con SM.

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 Marche 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

- **Avviare un percorso di consapevolezza della persona con SM attraverso l'informazione e l'orientamento per far si 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
- Ampliare il raggio di azione dei servizi anche sul territorio provinciale **avviando con il territorio la logica del welfare di comunità e** potenziando la possibilità delle stesse di usufruire di opportunità per il miglioramento della qualità di vita con particolare attenzione ai territori più isolati e alle zone periferiche delle città.
- Agire in situazione di "supplenza" là dove non esistono servizi pubblici, soprattutto per le persone gravi che vivono situazioni di isolamento sociale e relazionale
- 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 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
- Fornire, laddove 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
- 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

Gli obiettivi specifici quantitativi sono le azioni concrete messe a piano da ogni sezione che determinano azioni, fruitori e indici di risultato.

Assieme agli obiettivi specifici per ogni sezione che sono a seguire, AISM pensa anche di:

1. Ridurre la percentuale di risposte inevase sugli attuali fruitori delle Sezioni AISM
2. Aumentare l'indice di servizio alle persone con SM ottenuto con l'impiego dei ragazzi in servizio civile regionale
3. Ridurre la percentuale delle persone con SM che, per motivi diversi, attualmente non usufruiscono dei servizi AISM.

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.

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:

- **SPORTELLO:** 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 e nell'introduzione al servizio di sportello e/o di numero verde AISM

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 e dell'Agenda della SM redatta e diffusa 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 l'assistenza domiciliare e moduli respiro per i familiari

Compito dei volontari in SCN

- ATTIVITA' DI SUPPORTO DIRETTO ALLA PERSONA

L'attività di supporto diretto si declina nelle seguenti attività:

- Assistenza domiciliare - Supporto all'autonomia in affiancamento con i volontari AISM, anche in casa della persona con SM e sul territorio (esempio: accompagnamento nella spesa, movimentazione con ausili, socializzazione etc) e **durante le attività che si svolgono nel servizio riabilitazione che prevedono un supporto da parte dei volontari_(supporto nella preparazione alle attività di fisioterapia come vestizione/svestizione negli spogliatoi, preparazione e consegna degli orari di trattamento) e durante le attività svolte dai Centri socio assistenziali.**
- Ritiro e consegna farmaci: supportare ed affiancare gli operatori e volontari associativi addetti all'assistenza alla persona con sclerosi multipla nel ritiro presso le strutture del SSN a ciò preposte dei farmaci per la cura 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 per i fruitori (momenti di aggregazione e di incontro, tempo libero, etc).
- Attività per favorire la mobilità: effettuare, servizio di supporto alla mobilità con i mezzi attrezzati AISM per mettere le persone con SM in grado di recarsi al lavoro, nei luoghi di cura, per la fruizione culturale e per favorire la partecipazione alla vita associativa

CRITERI DI SELEZIONE

Sistema di selezione verificato dal Dipartimento in sede di accreditamento.

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

SI AISM

CONDIZIONI DI SERVIZIO ED ASPETTI ORGANIZZATIVI:

Numero ore di servizio settimanali dei volontari, ovvero monte ore annuo: 30

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

Eventuali particolari obblighi dei volontari durante il periodo di servizio:

Ai volontari saranno richiesti, laddove sussista la necessità, i seguenti obblighi:

- a. disponibilità a missioni o trasferimenti esclusivamente per servizi inerenti il progetto (es. Vacanze assistite, supporto alla mobilità per visite mediche in altra città, trasporti per incontri associativi etc)
- b. flessibilità oraria

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

Eventuali requisiti richiesti ai candidati per la partecipazione al progetto oltre quelli richiesti dalla legge 6 marzo 2001, n. 64:

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

SEDI DI SVOLGIMENTO e POSTI DISPONIBILI:

Numero dei volontari da impiegare nel progetto: 36

Numero posti con solo vitto: 0

Sede/i di attuazione del progetto:

sede attuazione	Indirizzo sede	Posti disponibili
Sezione provinciale BARI	Viale Salandra, 10/c 70124 Bari	12
Sezione provinciale BARLETTA-ANDRIA- TRANI	Via Porta Reale, 41 76121 Barletta	4
Sezione provinciale BRINDISI	C/o ex Ospedale A.di Summa Piazza A. di Summa 72100 Brindisi	4
Sezione provinciale FOGGIA	Indirizzo: Via L. Scillitani, 17 71100 Foggia	4
Sezione provinciale LECCE	c/o A.S.L. LE/1 Via Miglietta, 5 73100 Lecce	4
Sezione provinciale TARANTO	Viale Magna Grecia, 418 74121 Taranto	8

CARATTERISTICHE CONOSCENZE ACQUISIBILI:
--

Eventuali crediti formativi riconosciuti da:

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

Eventuali tirocini riconosciuti da:

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

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

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

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

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

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 DEI VOLONTARI:
--

Contenuti della formazione:

Moduli	Argomenti	Durata
MODULO 1 - Sicurezza e prevenzione dei rischi	La sicurezza e prevenzione rischi -(FAD) tutti i ragazzi verranno iscritti automaticamente alla formazione	2
	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)	3
MODULO 2 - la realtà dell' AISM	AISM e FISM - La struttura Associativa	4
	La "Mission AISM" declinata sul territorio	2
	Declina - la pianificazione di AISM	2
	La sezione AISM	1
	Il piano operativo della sezione	2
	Il Consiglio Direttivo Provinciale e il CR	1
MODULO 3 - La SM	Convenzione ONU e sua applicazione	3
	Che cosa è la sclerosi multipla (incluse epidemiologia ed eziologia)	3
	Caratteristiche cliniche della malattia	2
	Diagnosi Terapia e cura	2
	Il management della SM	2
	Senti come mi sento - laboratorio esperienziale sui sintomi della SM	5
	Gli ausili utili e la promozione dell'autonomia	2
MODULO 4 - Aspetti psicologici nella SM	La reazione alla diagnosi	1
	Meccanismi di difesa	1
	Stati d'animo	1
	Il sistema famiglia	1

	Il caregiver	1
	La promozione dell'autonomia	1
	Le emozioni - Tecniche di gestione delle emozioni	2
MODULO 5 - contesto territoriale	Quadro individuale dei fruitori della sezione	1
	Indicazioni pratiche per ogni fruitore individuato	1
	La relazione con i caregivers	1
	Gli ausili utilizzati dai fruitori della sezione	1
MODULO 6 - Le attività del progetto	Supporto alla persona: contesto di riferimento	1
	L'erogazione dei servizi "con la persona con SM" e non per la persona con SM	2
	AISM cosa fa in concreto	1
	Linee guida Servizi	2
	Le figure coinvolte nella relazione con le persone con SM in sezione	1
	I servizi erogati dalle sezioni AISM di riferimento (caratteristiche -finalità - organizzazione- compiti del volontario)	2
	AREA ob.1 -Orientamento della Persona con SM	3
	AREA ob. 2 - Informazione sui diritti della Persona con Sm	3
AREA ob.3 - Il supporto diretto alla Persona con SM e ai famigliari	3	
MODULO 7 - Il progetto	Dalla rilevazione dei bisogni all'idea progettuale	1
	Lettura analitica del progetto	2
	Condivisione degli obiettivi	2
	Applicazione del progetto sul territorio	1
	Definizione del ruolo e delle attività del ragazzo in SC	2

Totale ore 74

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.

Durata:

La formazione specialistica risulta complessivamente di **74 ore** e verrà erogata interamente entro il 90° giorno dall'avvio del progetto.