



ELEMENTI ESSENZIALI DEL PROGETTO

TITOLO DEL PROGETTO:

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

SETTORE e Area di Intervento:

Settore A - Assistenza - 06 Disabili

OBIETTIVI DEL PROGETTO

Gli OBIETTIVI del presente progetto, indicati nelle pagine precedenti in chiusura dell'analisi delle criticità che caratterizzano la vita delle persone con SM in Emilia Romagna, dalla Vita relazionale, alla Inclusione, vanno considerati in un rapporto diretto di sviluppo con quelli del progetto presentato lo scorso anno (“Io affermo, dunque sono”) e derivano dall'analisi del contesto che abbiamo presentato e dalle criticità individuate (vedi: Lo scenario regionale). Le condizioni delle persone con SM sul nostro territorio, peraltro, non sono cambiate in modo significativo rispetto a quelle prevalenti nello scorso anno e, considerazione ancor più razionale, il progetto sopra citato non ha ancora preso avvio (partirà presumibilmente a dicembre/gennaio prossimi).

Ne consegue che non siamo nelle condizioni di presentare una declinazione degli obiettivi sostanzialmente diversa da quella inserita nel progetto “Io affermo, dunque sono”. La nostra scelta è quindi quella di riarticolare la descrizione degli obiettivi assegnati al presente progetto in modo analogo a quanto già fatto anno scorso, precisando cambiamenti, sviluppi positivi o negativi e condizioni di ri/valutazione delle azioni pianificate, laddove opportuno e possibile. Se il non avere riferimenti concreti rispetto al progetto che ha generato questi obiettivi può apparire come un limite, in quanto ancora da realizzare, è pur vero che, nel caso di approvazione e finanziamento di questo nuovo progetto, avremo una prospettiva di due anni sulla quale sviluppare il nostro impegno e le nostre risorse, in un'ottica di continuità che da tempo è mancata all'esperienza del Servizio Civile Nazionale.

Con il perseguimento di questi obiettivi, intendiamo dare concretezza alla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità e, anche attraverso il coinvolgimento, la formazione e l'azione dei giovani volontari in servizio civile, ci prefiggiamo di favorire un cambiamento nella condizione delle persone con SM, migliorativo rispetto alla inclusione sociale ed alla autodeterminazione, in una dimensione di empowerment, per garantire il rispetto dei loro diritti e la qualità delle risposte dovute.

A seguire, approfondiamo l'esplicitazione degli OBIETTIVI individuandone le specificità operative ed i risultati attesi.

1) criticità derivanti dalla VITA RELAZIONALE:

Sintesi: La sclerosi multipla cambia la vita in quanto costringe a modificare ruoli e contesto lavorativo ed impone ai familiari delle persone diagnosticate un carico di assistenza sempre più intenso.

Gli obiettivi sono riferiti a produrre cambiamenti, sia sul contesto in cui vivono le persone con SM, sia sui loro comportamenti e abitudini.

Questi OBIETTIVI si specificano nelle seguenti azioni finalizzate, secondo le linee previste nell'Agenda SM 2020:

- i rapporti con le Istituzioni locali ed il territorio: per monitorare l'applicazione delle norme e l'esigibilità dei diritti; per richiedere l'erogazione di servizi ispirati alla qualità e all'equità; per affermare la non discriminazione e il diritto all'inclusione sociale, nella piena applicazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità; per realizzare partnership e collaborazioni a favore di un miglioramento della qualità di vita delle persone con SM e di tutta la collettività;
- i rapporti con le Aziende USL e gli Istituti di valutazione della disabilità: per affermare le specificità della sclerosi multipla e la necessità di prevedere contesti di certificazione, cura e protezione sociale specifici e in grado di comprendere le diverse dimensioni di questa patologia, mettendo in essere risorse qualificate e competenti e risposte adeguate e complete;
- la consapevolezza e l'autodeterminazione delle persone con SM e dei loro familiari: per accrescere il loro empowerment, la loro autodeterminazione e per riportare una prospettiva di futuro concreta e possibile dove sia di nuovo forte il desiderio di progettualità e di obiettivi da raggiungere;
- la promozione verso il territorio ed i cittadini di una cultura della diversità fondata sull'inclusione sociale e sulla valorizzazione del ruolo, delle capacità e competenze e dell'impegno di tutti, nessuno escluso, su un piano di uguaglianza e di pari opportunità.

RISULTATI ATTESI: il territorio sarà più adeguato alla presenza attiva delle persone con disabilità ed alla soddisfazione delle loro aspettative professionali. Istituzioni e agenzie del lavoro saranno dotate di strumenti più adeguati per favorire e sostenere il mantenimento/recupero di una condizione lavorativa compatibile con le capacità residue delle persone disabili.

2) criticità derivanti dal PREGIUDIZIO verso la DISABILITÀ:

Sintesi: La sclerosi multipla viene percepita come un fattore di esclusione che "colloca" chi ne è affetto in una condizione marginale, senza più chances di essere utile alla collettività. Gli obiettivi sono riferiti sia alla informazione e sensibilizzazione del territorio, che al favorire consapevolezza ed autostima nelle persone con SM e loro familiari.

Questi obiettivi si specificano nelle seguenti azioni finalizzate, secondo le linee previste nell'Agenda SM 2020:

verso il territorio:

- Ricercare opportunità di fare rete nella realizzazione di progetti ed iniziative sul tema della disabilità e della non discriminazione, interessando e coinvolgendo le aggregazioni presenti: Istituzioni locali, altre Associazioni di Area, Quartieri e altre forme attuative del decentramento istituzionale, gruppi di aggregazione spontanea, cittadini disponibili a partecipare;

- Sviluppare un programma di iniziative pubbliche sul tema della partecipazione attiva e della solidarietà, utilizzando prevalentemente due strategie da ritenersi basilari: a) la presenza e la testimonianza di vita delle persone con SM; b) la copertura progressiva delle zone del territorio ove risultino scarse o inesistenti la presenza o anche la conoscenza di AISM;

- Sviluppare un programma di coinvolgimento della Scuola in tutte le sue componenti, alunni/studenti, loro familiari e docenti, predisponendo e proponendo percorsi educativi finalizzati a modificare la percezione negativa della disabilità ed a contrastare il pregiudizio attraverso una visione degli effetti causati dalla sclerosi multipla non più come mancanze e

privazioni, ma come “abitudini di vita” caratterizzanti la dimensione quotidiana di quella persona.

6) verso la persona con SM:

- Sostenere presso le Istituzioni l'erogazione di servizi dedicati al supporto psicologico delle persone con SM, attraverso i quali, fin dal momento della diagnosi e per qualsiasi necessità si evidenzino in seguito, la persona possa trovare le indispensabili rassicurazioni evitando il rischio di sentirsi e ritrovarsi in una situazione di solitudine e di sconforto;

- Sviluppare e realizzare un programma di sostegno alla gestione della malattia, attraverso il quale le persone con SM ed i loro familiari (caregiver) possano trovare stimoli e motivazioni per recuperare fiducia ed autostima, in una prospettiva di visione serena della propria dimensione di vita e delle relazioni interpersonali che la potranno caratterizzare (incontri con persone in uguale condizione, gruppi di auto aiuto, supporto psicologico, vita associativa).

RISULTATI ATTESI: le persone con SM di ogni età e fase di malattia potranno vivere le proprie relazioni sociali sentendosi considerate più attive e protagoniste e potranno sviluppare i propri “piccoli – grandi” progetti di vita potendo contare di più sulla vicinanza e sulla collaborazione delle persone che appartengono alla loro comunità; ciò favorirà una graduale ri/appropriazione di ruoli attivi, in un'ottica di partecipazione alla costruzione del benessere collettivo.

3) criticità derivanti dalla PRESA in CARICO della PERSONA con SM:

Sintesi: Una delle conseguenze più importanti della sclerosi multipla è quella di portare le persone diagnosticate ad un progressivo isolamento, soprattutto per la mancanza di una presa in carico completa, dal Centro clinico SM al reinserimento nella vita sociale.

Gli obiettivi sono riferiti alla realizzazione di un approccio unitario e integrato di presa in carico, rappresentato dai PDTA per la SM.

Questi obiettivi si specificano nelle seguenti azioni finalizzate, secondo le linee previste nell'Agenda SM 2020:

* affermazione dei diritti:

- Esercitare monitoraggio e sostenerne l'applicazione presso le Istituzioni dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), delle prestazioni e interventi sociali e delle linee guida e degli indirizzi esistenti ai diversi livelli in materia di patologie gravi ad alta complessità, focalizzati sulla SM;

- Esercitare monitoraggio a livello locale dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA), in chiave di continuità ospedale - territorio e integrazione socio sanitaria approvati da delibera regionale ed in fase di trasferimento alle singole Aziende USL;

- Sostenere presso le Istituzioni l'accesso precoce e tempestivo alla diagnosi e ai trattamenti nel rispetto di indicatori specifici, ad un adeguato supporto psicologico, in particolare al momento della diagnosi ed a programmi volti alla promozione della domiciliarità;

* servizi di supporto:

- Sostenere presso le Istituzioni l'erogazione di servizi e la predisposizione di strutture per la presa in carico delle persone con SM gravi e gravissime: ADI (Assistenza Domiciliare Integrata); strutture di sollievo; servizi di trasporto; accesso a misure per la non autosufficienza;

- Predisporre, realizzare e consolidare servizi e interventi di qualità a favore delle persone con SM e dei loro familiari (in particolare caregiver), sempre più a misura dei loro bisogni accertati, attuandoli nel rispetto della loro libertà di scelta e, quindi, favorendo la crescita della loro consapevolezza e autodeterminazione.

RISULTATI ATTESI: le persone con SM di ogni età e fase di malattia dovranno avere: a) dalle Istituzioni locali: a1) maggiori disponibilità e garanzie su risposte tempestive, personalizzate e integrate, adeguate ai loro bisogni e aspettative di vita dal momento della diagnosi e per tutta la durata della malattia, secondo un progetto individuale condiviso e possibilmente cofinanziato; a2) una chiarezza più diffusa e certa sugli interlocutori cui rivolgersi e sulle relative responsabilità; b) dal territorio in generale e da AISM in primis, la garanzia di operatori adeguatamente formati sulla SM, al fine di essere sempre più al centro delle scelte di cura e assistenza, anche attraverso il sostegno e la valorizzazione del ruolo dei caregivers e dei familiari.

4) criticità derivanti dalla RIABILITAZIONE:

Sintesi: Si evidenzia una assoluta inadeguatezza delle prestazioni, sia per mancanza di continuità, sia per l'assenza di percorsi riabilitativi più differenziati.

Gli obiettivi sono riferiti al raggiungimento di prestazioni ispirate al Piano Riabilitativo Individuale, con risposte non solo di tipo ambulatoriale.

Questi obiettivi si specificano nelle seguenti azioni finalizzate, secondo le linee previste nell'Agenda SM 2020:

* affermazione dei diritti:

- Ricercare contatti e occasioni di confronto con le Aziende USL del territorio, per ottenere: il riconoscimento della valenza di cura dell'intervento riabilitativo; la garanzia di tempestive valutazioni riabilitative da parte dell'equipe interdisciplinare, fin dal momento della diagnosi e per le diverse fasi di malattia; l'adozione di Progetti Riabilitativi Individuali (PRI), condivisi con la persona, alla base degli interventi riabilitativi e dell'accesso agli ausili; il riconoscimento dell'importanza e la conseguente erogazione di forme diversificate di riabilitazione che contemplino la cura di problemi neuro-cognitivi, di organizzazione domestica, di tipo logopedico; la garanzia di accesso agli ausili del nomenclatore tariffario in condizioni di tempestività e qualità del prodotto e l'applicazione della riconducibilità per prescrizioni extra nomenclatore tariffario;

- Svolgere nei confronti delle Aziende USL e del territorio azioni di promozione e pressione sul tema delle risposte riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare per evitare situazioni di ricovero improprio;

* persone con SM e loro familiari:

- promuovere e supportare: la pratica di una costante attività motoria, in affiancamento e ad integrazione dei cicli riabilitativi fruiti; l'allenamento della mente con esercizi di tipo cognitivo, in particolare sulla memoria; la vita di relazione e il dialogo/confronto con persone in analoghe condizioni di salute;

- promuovere e supportare l'aiuto dei familiari/caregiver nella pratica costante di attività motoria esercitata dalle persone con SM;

- mettere a disposizione delle persone con SM e dei loro familiari, informazioni, documentazioni e audiovisivi, eventualmente anche operatori esperti in grado di insegnare le

tecniche necessarie, al fine di permettere una scelta ed una pianificazione consapevole delle proprie attività motorie.

RISULTATI ATTESI: le persone con SM troveranno minori difficoltà nell'accesso a percorsi riabilitativi individuali personalizzati, che saranno pianificati in base alla propria condizione di salute, ai propri bisogni e aspettativa di qualità di vita; inizieranno ad essere coinvolti nelle scelte che li riguardano; l'accesso agli ausili dovrà essere più tempestivo e prevedere i dispositivi più consoni alle loro esigenze; il progetto riabilitativo inizierà ad essere parte integrante di un progetto individuale di presa in carico, in un'ottica di coerenza e integrazione tra l'intervento sanitario e i processi di abilitazione comunitaria in chiave di inclusione sociale, empowerment, partecipazione.

5) criticità derivanti dal LAVORO:

Sintesi: Si evidenziano notevoli difficoltà nel mantenimento del posto di lavoro e nel reinserimento lavorativo.

Gli obiettivi sono riferiti all'adeguamento delle norme, alla qualificazione dei percorsi di reinserimento e del personale che li gestisce e vi opera, alla consapevolezza delle persone con SM.

Questi obiettivi si specificano nelle seguenti azioni finalizzate, secondo le linee previste nell'Agenda SM 2020:

* affermazione dei diritti:

- Ricercare contatti e occasioni di confronto con le Aziende USL e le Commissioni valutative (INPS) del territorio, per ottenere: a) Promozione dell'intervento abilitativo ai fini dell'accesso e mantenimento al lavoro e adozione di accomodamenti ragionevoli; b) estensione alla SM - quale patologia cronico degenerativa e ingravescente - del diritto al part-time, già previsto su base normativa per le patologie oncologiche, e del diritto alla riconversione al full-time su richiesta del lavoratore;

- Ricercare il coinvolgimento delle parti sindacali e datoriali per una contrattazione collettiva e aziendale che favorisca forme di flessibilità per la conciliazione dei tempi vita-cura-lavoro per le persone con SM;

- Promuovere nel mondo imprenditoriale e nell'opinione pubblica servizi di formazione e orientamento sulla SM per l'attivazione di progetti lavorativi personalizzati e contribuire alla loro progettazione e realizzazione;

- Promuovere e sostenere l'adozione di specifici indirizzi e linee guida, a livello regionale e locale, partendo da quelli elaborati da AISM e le Società Scientifiche di riferimento per una corretta valutazione dell'idoneità alla mansione;

- Promuovere nei confronti delle Istituzioni di politiche attive sull'autoimprenditorialità che tengano conto delle esigenze specifiche delle persone con disabilità e in particolare delle peculiarità della sclerosi multipla.

* persone con SM e loro familiari:

- Sostenere e affiancare il lavoratore con SM nell'ingresso e permanenza nel luogo di lavoro, promuovendo una cultura della diversità applicata alla realtà della SM;

- Ricercare sul territorio collaborazioni e partnership con Enti pubblici e privati competenti, che siano qualificati per supportare il lavoratore con SM nei percorsi di riqualificazione professionale e di re/inserimento lavorativo;

- Affiancare e sostenere la persona con SM momentaneamente senza lavoro, nella ricerca e nella pratica di attività ricorrenti, individuali e di gruppo, che mantengano viva la propensione al fare e all'assunzione di impegni non solo saltuari, possibilmente con evidente utilità collettiva.

RISULTATI ATTESI: si potrà cominciare a prefigurare il riconoscimento per via normativa del diritto al parttime, reversibile in full-time su richiesta, anche per le persone con SM. Si concretizzeranno le prime misure di conciliazione dei tempi di vita, lavoro e cura dedicati ai lavoratori con SM, al fine del mantenimento dell'attività lavorativa. Prenderanno gradualmente forma modalità per una corretta valutazione dell'idoneità alla mansione e della disabilità a fini lavorativi, evitando fuoriuscite improprie dal mercato del lavoro.

6) criticità derivanti dall'INFORMAZIONE:

Sintesi: Le maggiori difficoltà emergono rispetto alla qualità delle informazioni ed alla garanzia delle fonti.

Gli obiettivi sono riferiti alla realizzazione di programmi informativi per le persone con SM il più personalizzati possibile, che offrano non solo letture, ma anche possibilità di confronto e propositività.

Gli **OBIETTIVI** individuati: cominciare a garantire ad ogni persona una informazione appropriata e personalizzata sulla propria condizione, incrementando l'accessibilità e la qualità delle informazioni e sostenendo il confronto e lo scambio tra pari. Ciò attraverso l'elaborazione e attuazione dei programmi informativi per le persone con SM, con la diffusione di carte dei servizi in merito agli interventi e alle prestazioni specifiche. In particolare distinguiamo: obiettivi afferenti i diritti previsti dalle norme e obiettivi riferiti alla consapevolezza delle persone con SM e dei loro familiari. In particolare distinguiamo: obiettivi afferenti la sensibilizzazione del territorio e obiettivi riferiti alla consapevolezza delle persone con SM e dei loro familiari:

Questi obiettivi si specificano nelle seguenti azioni finalizzate, secondo le linee previste nell'Agenda SM 2020:

* sensibilizzazione del territorio:

- Ampliamento della conoscenza della SM nelle sue diverse espressioni e complessità presso tutti gli stakeholder e negli ambienti di vita, educazione e lavoro;

- Promozione di strumenti di informazione sulla qualità dei servizi e delle prestazioni di cui fruiscono le persone con SM ed i loro familiari;

- Allargamento della conoscenza e diffusione della Carta dei Diritti e dell'Agenda della SM;

* persone con SM e loro familiari:

- Ricercare condivisioni e collaborazioni a livello regionale e locale per favorire ed implementare percorsi di accesso tempestivo a un'informazione di qualità e basata su dati di evidenza;

- Sviluppo di programmi per l'informazione delle persone con SM, familiari, caregiver, operatori, che contengano e valorizzino anche il confronto tra pari;
- Promozione del ruolo delle persone con SM come attivisti di una corretta informazione.

RISULTATI ATTESI: i Centri clinici di riferimento per la SM e le diverse strutture del territorio, inizieranno a mettere a disposizione per tutte le persone con SM e i loro familiari, informazioni di qualità e complete, per essere protagonisti delle scelte di vita e di salute e realizzare il proprio progetto di vita. L'opinione pubblica, le istituzioni regionali e locali, gli operatori, i colleghi, gli insegnanti, i familiari, gli amici, i sostenitori e tutti coloro che a diverso titolo sono coinvolti nella sclerosi multipla, potranno avere una conoscenza più adeguata e realistica della realtà della vita con la SM, avendo potuto condividere la Carta dei Diritti delle persone con SM e potendo iniziare a diventare parte attiva nell'attuazione dell'Agenda della SM in Italia.

7) criticità derivanti dall'INCLUSIONE SOCIALE:

Sintesi: Le opportunità offerte alle persone con SM di sentirsi parte integrante della propria comunità sono molto scarse. Si evidenzia nel nostro Paese la mancanza di un progetto organico a sostegno della disabilità.

Gli obiettivi sono riferiti alla attuazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, al miglioramento della capacità di accoglienza e valorizzazione del contesto socio-relazionale ed alla crescita della consapevolezza delle persone con SM.

Questi obiettivi si specificano nelle seguenti azioni finalizzate, secondo le linee previste nell'Agenda SM 2020:

* affermazione dei diritti:

- Ricerca di collaborazioni e partnership per avviare lo studio e lo sviluppo di programmi e interventi di progettazione universale per l'accesso nella misura più ampia possibile all'ambiente fisico e ai servizi, agli esercizi pubblici, ai luoghi del divertimento e del tempo libero, al turismo sociale e culturale;
- Individuare e promuoverne il contrasto, in ogni sede e luogo, pubblici e privati, di ogni forma di discriminazione diretta (sulla persona) e indiretta (apparentemente neutra, ma discriminante nei confronti di una categoria o condizione esistenziale), creando occasioni e motivi per una crescita socio-culturale delle comunità coinvolte;

* persone con SM e loro familiari:

- Ideazione, diffusione e realizzazione di programmi per l'educazione, l'abilitazione e l'empowerment delle persone con SM, in un'ottica di sostegno al mantenimento di un'adeguata vita lavorativa e di relazione;
- Valorizzazione del ruolo dei familiari e dei caregiver nella gestione della SM, anche attraverso il loro coinvolgimento in iniziative pubbliche, nel ruolo di testimoni di un modello di vita, come referenti "esperti" per una corretta progettazione e realizzazione di interventi urbanistici, di accessibilità e di abbattimento di barriere architettoniche e relazionali;
- Ideazione, sviluppo e implementazione, anche attraverso il coinvolgimento di "soggetti sociali" presenti sul territorio, di progetti per la vita indipendente e per il sostegno delle persone con SM e dei loro familiari nelle scelte di autodeterminazione.

RISULTATI ATTESI: Il quadro normativo e le politiche sulla disabilità e la condizione della SM cominceranno ad essere una realtà riconosciuta e praticata anche al di fuori di “luoghi protetti” (associazioni di riferimento, ambiti legislativi, persone coinvolte a titolo personale o professionale). Le persone con SM della nostra regione, giovani o anziani, donne o uomini, neo diagnosticati o gravi, ovunque esse vivano, in famiglia o da soli, avranno maggiori capacità di vivere una vita oltre la SM, mettendo al centro se stessi e non la malattia. Questi processi di autodeterminazione riceveranno un contributo sempre meno saltuario ed occasionale dalle Istituzioni, dalle comunità di appartenenza e dai cittadini più sensibili. Nella nostra regione vedremo un mondo ancora un po' più libero dalla sclerosi multipla.

Considerazioni finali sugli OBIETTIVI

Gli obiettivi sopra descritti riguardano i programmi sia delle sezioni, sia del Coordinamento Regionale AISM della nostra regione, che ne rispondono e ne sono responsabili in relazione ai contenuti che individuano ed ai referenti che chiamano in causa.

In linea di massima tutti gli obiettivi che riguardano l'affermazione dei diritti sono di pertinenza del Coordinamento Regionale, a parte alcuni che coinvolgono anche le sezioni: verso le Aziende USL: monitoraggio sui PDTA aziendali; verifiche riguardo al diritto di diagnosi precoci, supporto psicologico e domiciliarità; verifiche in merito ai diversi aspetti della riabilitazione;

sul tema del lavoro, in modo coordinato con il Coordinamento Regionale e con il suo supporto: il dialogo e la collaborazione con le Commissioni locali valutative dell'invalidità; verso il territorio: promuovere il contrasto di ogni forma di discriminazione.

Viceversa, gli obiettivi riferiti alle persone con SM e loro familiari, ai servizi di supporto ed al territorio sono di pertinenza delle sezioni, le quali peraltro si avvalgono in modo sostanziale e continuativo del Coordinamento Regionale e del team di esperti che in esso opera, in modo particolare sulle problematiche inerenti il lavoro delle persone con SM e l'informazione.

Per il raggiungimento di questi obiettivi, sia quantitativi che qualitativi, AISM agirà 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 e 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

Azioni in cui verranno inseriti i volontari nel campo dell'Affermazione dei diritti

- svolgere vigilanza, attraverso i contatti con le persone con SM e l'attività di sportello ed accoglienza, eventualmente avvalendosi di collaborazioni qualificate sul riconoscimento e sul rispetto dei diritti per le persone con disabilità in ambito lavorativo disponibili sul territorio (avvocati, Centri per l'impiego, ecc.)

- organizzare, in collaborazione con il Coordinamento Regionale AISM e con l'utilizzo degli strumenti associativi elaborati, una prima fase di rilevazione, segnalazione e richiesta di rimozione delle barriere fisiche ancora presenti sul territorio provinciale, coinvolgendo le Istituzioni locali nel recepimento dei dati raccolti e nella successiva fase di riordino dell'ambiente urbano, per renderlo più a misura dell'inclusione sociale di tutti i cittadini;

- organizzare eventi di promozione della "cultura della diversità", ricercando occasioni di fare rete con gli organismi del Decentramento istituzionale (Circoscrizioni e Quartieri) e con i Centri di aggregazione del territorio quali: Circoli, Centri sportivi, Associazioni per il tempo libero, Associazioni di categoria (per es.: esercenti e commercianti).

Mansioni assegnate gradualmente ai Volontari

- Affiancamento a volontari ed operatori della sezione che curano l'attività di accoglienza, l'organizzazione di eventi e manifestazioni, la raccolta di dati o la mappatura del territorio
- gestione dell'Info Point, anche in autonomia: fornire informazioni sulla sclerosi multipla, sull'AIMS e sulla Sezione, anche utilizzando il pc che è in dotazione per poter visitare il sito AISM

Azioni in cui verranno inseriti i volontari

nel campo del contatto e sensibilizzazione del territorio

- predisposizione e realizzazione di un programma di iniziative "itineranti", dedicate a far conoscere e promuovere AISM ed i servizi che offre su tutto il territorio provinciale, avendo cura di spostarsi inizialmente nei centri (città, paesi e territori) più popolati, ove è più alto l'indice epidemiologico di presenza di persone con SM;
- ricerca di testimoni e collaboratori volontari nelle zone del territorio provinciale ove la conoscenza di AISM sia poco diffusa, ricercando il sostegno e l'orientamento di rappresentanti e operatori comunali per individuare tutti i soggetti disponibili (persone, associazioni, presidi pubblici, organizzazioni locali) ad assumere un ruolo informativo e di supporto per le persone con SM di quel territorio, garantendo un contatto ricorrente con le sedi dell'AISM presenti in provincia.

Mansioni assegnate gradualmente ai Volontari

- Affiancamento a volontari ed operatori della sezione che si muovono sul territorio per far conoscere AISM, per intercettare disponibilità alla collaborazione, per programmare ed organizzare eventi di sensibilizzazione

Azioni in cui verranno inseriti i volontari

nel campo del supporto diretto alle persone con SM ed ai loro familiari

- organizzare ed erogare i servizi di supporto diretto che non siano fruibili presso le Istituzioni locali (servizi di welfare dei comuni), avendo cura di seguire le Linee Guida elaborate da AISM e di impiegare i volontari più qualificati [in calce a questo capitolo, verranno elencati e specificati i suddetti servizi];
- predisporre ed organizzare iniziative ed attività che possano coinvolgere persone con SM momentaneamente senza lavoro in compiti ricorrenti, di utilità per gli altri ed assumibili attraverso assunzioni di responsabilità condivise;
- divulgare e promuovere il concetto di empowerment, applicandolo sistematicamente nelle relazioni interpersonali e nei servizi erogati;
- SCN ricercare e mappare quanto il territorio può offrire in relazione a servizi qualificati e strutture di accoglienza, avendo cura di svolgere verifiche e sopralluoghi accurati anche attraverso testimonianze dei fruitori e degli ospiti già presenti.

L'attività di supporto diretto si declina prioritariamente 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 in palestra che prevedono un supporto da parte dei volontari (supporto nella preparazione alle attività di palestra come vestizione/svestizione negli spogliatoi, preparazione e consegna degli orari di trattamento) e durante le attività di gruppo (laboratori, uscite, momenti di confronto informale).
- 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
- Affiancamento ai volontari in tutte le altre attività che richiedono propositività e creatività, cura della raccolta di dati e informazioni, di stimolare e sostenere le persone con SM in situazioni nuove nell'esperienza delle stesse

Azioni in cui verranno inseriti i volontari

nel campo della formazione/informazione alle persone con SM e loro familiari

- coinvolgere le persone con SM disponibili in iniziative di produzione e divulgazione di informazioni sull'AISM e sulla sclerosi multipla, guidando e supportando la ricerca delle fonti garantite e stimolando anche il riferimento alla loro storia personale come "racconto" esemplare di problemi superati e di buone prassi assunte;
- predisporre e fornire momenti di informazione sui diritti delle persone con SM, sulla loro esigibilità e sulle prassi da seguire per vederli soddisfatti, supportando le informazioni con Opuscoli e Guide, eventualmente realizzando produzioni originali in relazione a bisogni specifici rilevati;

Mansioni assegnate gradualmente ai Volontari

- Affiancamento a volontari ed operatori della sezione che conducono gruppi di lavoro finalizzati a produrre materiali informativi, che gestiscono i momenti formativi per le Persone con SM ed i loro familiari

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

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

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

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: 31

Numero posti con vitto e alloggio: 0

Numero posti senza vitto e alloggio: 31

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>
1	sezione provinciale BOLOGNA	Sede AISM - Via di Corticella, 186/10	9
2	sezione provinciale FERRARA	Sede AISM - Via Cattaneo, 100	3
3	sezione provinciale FORLÌ-CESENA	Sede AISM - Via Palareti, 1	4
4	sezione provinciale MODENA	Sede AISM - Via Monte Santa Giulia, 17	6
5	sezione provinciale PARMA	Sede AISM - Piazzale San Sepolcro, 3	2
6	sezione provinciale PIACENZA	Sede AISM - Via Tramello, 15	2
7	sezione provinciale REGGIO EMILIA	Sede AISM - Via Costituzione, 27/A	2
8	sezione provinciale RIMINI	Sede AISM - Viale Abruzzi, 46 - RICCIONE	3

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 DEI VOLONTARI:

Moduli	Argomenti	Durata	Formatori
MODULO 1 - Sicurezza e prevenzione dei rischi	La sicurezza e prevenzione rischi - (FAD) tutti i ragazzi verranno iscritti automaticamente alla formazione	2	Elenco formatori *
	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)	2	Elenco formatori *
Modulo 2 - La SM	Che cosa è la sclerosi multipla (includere epidemiologia ed eziologia)	3	Elenco formatori *
	Caratteristiche cliniche della malattia	2	Elenco formatori *
	Diagnosi Terapia e cura	2	Elenco formatori *
	Il management della SM	4	Elenco formatori *

	Gli ausili utili e la promozione dell'autonomia	3	Elenco formatori *
MODULO 3 - Aspetti psicologici nella SM	La reazione alla diagnosi	1	Elenco formatori *
	Meccanismi di difesa	1	Elenco formatori *
	Stati d'animo	1	Elenco formatori *
	Il sistema famiglia	1	Elenco formatori *
	Il caregiver	1	Elenco formatori *
	La promozione dell'autonomia	1	Elenco formatori *
	Le emozioni - Tecniche di gestione delle emozioni	2	Elenco formatori *
MODULO 4 - la realtà dell'AIMS	AIMS e FISM - La struttura Associativa "Mission e Vision	2	Elenco formatori *
	Convenzione ONU e sua applicazione	1	Elenco formatori *
	L'Agenda della SM 2020 - Priorità di intervento sul territorio	2	Elenco formatori *
	Declina - la pianificazione di AIMS	2	Elenco formatori *
	La sezione AIMS	1	Elenco formatori *
	Il piano operativo della sezione	2	Elenco formatori *
	Il Consiglio Direttivo Provinciale e il CR	1	Elenco formatori *
MODULO 5 - contesto territoriale	Quadro individuale dei fruitori della sezione	1	Elenco formatori *
	Indicazioni pratiche per ogni fruitore individuato	1	Elenco formatori *
	La relazione con i caregivers	1	Elenco formatori *
	Gli ausili utilizzati dai fruitori della sezione	1	Elenco formatori *
MODULO 6 - Le attività del progetto	Supporto alla persona: contesto di riferimento	1	Elenco formatori *
	L'erogazione dei servizi "con la persona con SM" e non per la persona con SM	2	Elenco formatori *
	AIMS cosa fa in concreto	1	Elenco formatori *
	Le figure coinvolte nella relazione con le persone con SM in sezione	1	Elenco formatori *
	I servizi erogati dalle sezioni AIMS di riferimento (caratteristiche - finalità - organizzazione- compiti del volontario)	2	Elenco formatori *

	target 1 -neodiagnosticati - focus su INFOPOINT - Convegni - mappatura del territorio	5	Elenco formatori *
	target gravi - servizi di supporto alla persona - focus su linee guida servizi - supporto alla mobilità e supporto all'autonomia	6	Elenco formatori *
	target 3 popolazione - focus su laboratorio sensoriale senti come mi sento - organizzazione eventi di sensibilizzazione	6	Elenco formatori *
MODULO 7 - Il progetto	Dalla rilevazione dei bisogni all'idea progettuale	1	Elenco formatori *
	Lettura analitica del progetto	2	Elenco formatori *
	Condivisione degli obiettivi	2	Elenco formatori *
	Applicazione del progetto sul territorio	1	Elenco formatori *
	Definizione del ruolo e delle attività del ragazzo in SC	2	Elenco formatori *

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.

*Ogni modulo può essere erogato da ciascuno dei formatori elencati al punto 37 del presente progetto.

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