



## ELEMENTI ESSENZIALI DEL PROGETTO

### **TITOLO DEL PROGETTO:**

La persona con SM: dal contatto alla relazione- territorio dell'Emilia Romagna

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

Settore Assistenza - 01 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 in questo specifico territorio è importante:

#### **- aumentare il primo contatto delle persone con sclerosi multipla con l'associazione attraverso**

- un'analisi dettagliata dei canali e degli interlocutori possibili
- una promozione quotidiana della conoscenza della SM verso tutti i cittadini e nel maggior numero di luoghi possibile frequentato dalle persone coinvolte nella sclero multipla
- un'accoglienza strutturata che decifri e cataloghi i bisogni

#### **- avviare e/o intensificare la relazione con le persone con sclerosi multipla attraverso**

- la strutturazione di momenti di confronto
- lo studio e l'attuazione di percorsi di risposta individuale siano essi gestiti direttamente da AISM sia da altri
- flussi comunicativi e informativi costanti e personalizzati

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 hanno bisogno, quale azione può cambiare la condizione della sclerosi multipla. È 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.

## **OBIETTIVI GENERALI**

- Favorire il posizionamento di AISM come punto di riferimento per la comunità delle persone con sclerosi multipla
- Intensificare i contatti tra persone con sclerosi multipla e associazione e tra persone con sclerosi multipla
- Intensificare, una volta avvenuto il primo contatto, la relazione con le persone con sclerosi multipla
- 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.
- Favorire nei ragazzi che sceglieranno di fare il servizio civile 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 competenze civiche

## **OBIETTIVI SPECIFICI QUALITATIVI**

### **Relativi al contatto con le persone con sclerosi multipla**

- Avere un'analisi dei dati preliminare utile a meglio intercettare i luoghi con la più alta probabilità di contatto con le persone con SM, costruire gli strumenti e i messaggi più efficaci sulla base delle caratteristiche delle persone individuate.
- Essere presenti in tutti i punti di contatto con le persone con SM e in particolare attraverso il punto informativo AISM presso i centri clinici SM - Infopoint
- Promuovere azioni di informazione alle persone con SM e ai loro familiari e azioni di sensibilizzazione a tutta la popolazione attraverso l'organizzazione di incontri tematici, convegni, seminari di approfondimento.

### **Relativi alla costruzione e al mantenimento di una relazione con tutte le persone con sclerosi multipla in contatto**

- laddove non sia possibile ottenere il servizio dagli enti territoriali, garantire, compatibilmente con la sostenibilità dell'associazione, supporto personale e un processo di inclusione sociale orientato al mantenimento dell'autonomia attraverso il supporto diretto e moduli respiro per i familiari (supporto alla mobilità, consegna farmaci, etc)
- Gestione della relazione continuativa con le persone in contatto, attraverso un piano di comunicazione dedicato, finalizzato ad inviare informazioni mirate rispetto allo specifico target
- 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 attraverso piani operativi derivanti direttamente dalla mappa strategica di AISM e quindi possono essere ricondotti a obiettivi specifici quantitativi per tutto il progetto.

## **Relativi al contatto con le persone con sclerosi multipla**

- Completare l'analisi dettagliata dei canali di contatto e degli interlocutori possibili
- Presidiare il 100% dei centri clinici per la SM presenti nel territorio attraverso il punto informativo AISM Infopoint
- Organizzare almeno 5 convegni/incontri/seminari
- Avviare un processo di accoglienza strutturata in ogni sede

## **Relativi alla costruzione e al mantenimento di una relazione con tutte le persone con sclerosi multipla in contatto**

- Mantenere la gestione dei percorsi di risposta individualizzati per tutte le persone con SM in contatto, sia attraverso la risposta diretta di AISM, sia attraverso un percorso di advocacy  
Avere un'analisi strutturata che consenta di raccogliere i bisogni delle persone e delle risposte offerte dal territorio

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

Nell'ambito del progetto sopra descritto è stato previsto un coinvolgimento dei ragazzi in servizio civile in tutte le fasi. Il ruolo delle figure referenti delle attività in sezione sarà in tutte le fasi di sostegno e di supervisione dei ragazzi per insegnare loro i valori dell'associazione, lo stile di comportamento più idoneo da tenere, la finalità di ogni attività e lavorando al fianco dell'operatore locale di progetto come ogni attività deve essere portata avanti.

Più nello specifico vediamo cosa faranno i ragazzi in servizio civile per ogni obiettivo del progetto declinando in modo dettagliato le attività che svolgeranno:

### **finalizzate all'aumento del contatto:**

- **Completare l'analisi dettagliata dei canali di contatto e degli interlocutori possibili**
  - a. Identificare nel comune di appartenenza e in quelli limitrofi tutti i luoghi in cui più facilmente una persona con SM può trovarsi a richiedere informazioni o servizi come a titolo esemplificativo:
    - Farmacia ospedaliera e di distretto
    - Ambulatori Risonanza Magnetica Nucleare
    - Ufficio per esenzione ticket
    - URP ASL (orientamento sui servizi, accordi e siti web)
    - Centri riabilitazione (neurologica)
    - Punto Unico Accesso
    - Sede Commissione provinciale patente
    - Ufficio Ausili
    - INPS provinciale
    - Sedi Commissioni medico legali ASL
    - Negozi di articoli sanitari e ausili (i più grandi)
    - Sindacati /Patronati
    - Comune: Coord. Servizi Sociali, Ufficio mobilità, Ufficio Tecnico, Info Handicap
    - Centri per l'impiego

- b. Visitare ogni luogo indicato nell'elenco e segnalare negli appositi strumenti dedicati, indirizzo, orari di apertura, persona di riferimento, flusso di passaggio, etc.
  - c. Mantenere aggiornate le informazioni raccolte individuando la modalità migliore
- **Attuazione di un piano di comunicazione tramite media e ufficio stampa finalizzato all'aumento della conoscenza di AISM**
  - a. Creare e aggiornare la mappatura dei media e ufficio stampa locale
  - b. Stendere e attuare di un piano di comunicazione base
  - c. Stendere brevi notizie riguardanti AISM da pubblicare off line e online
  - d. Effettuare la rassegna stampa locale (ricerca, catalogazione e archiviazione notizie)
  - e. Monitorare e condividere periodicamente i dati raccolti con ufficio comunicazione sede nazionale AISM
- **Presidiare il 100% dei centri clinici per la SM presenti nel territorio attraverso il punto informativo AISM Infopoint**
  - a. Identificare i contesti e le strutture come centri clinici, centri riabilitativi, centri di neuro diagnostica, laboratori di analisi, ambulatori e poliambulatori locali
  - b. Presidiare con la presenza fisica gli Infopoint AISM
    - Accogliendo le persone con SM
    - Dando informazioni qualificate
    - Monitorando la presenza di tutto il materiale necessario
    - Richiedendo il riassortimento del materiale quando necessario
  - c. Monitorare la quantità e la tipologia di materiale laddove, in assenza di volontari fisicamente presenti, sia predisposto il Totem AiSM
  - d. Gestire la bacheca AISM nei luoghi in cui non è possibile essere presenti con Infopoint o totem
  - e. Gestire i contatti provenienti da rete infopoint
  - f. Effettuare momenti di monitoraggio e valutazione
- **Organizzare almeno 5 convegni/incontri/seminari**
  - a. Gestire gli inviti dei docenti/relatori previsti
  - b. Gestire le lettere per la richiesta di eventuali patrocini
  - c. Gestire le comunicazioni ai Partecipanti
    - Attraverso mailing list già presenti
    - Attraverso affissione di materiale promozionale
    - Attraverso la gestione dei contatti con i referenti dei luoghi individuati
  - d. Gestire il materiale didattico per i relatori (preparare cartelline, controllare le presentazioni, predisporre la strumentazione informatica, etc.)
  - e. Gestire le iscrizioni dei partecipanti e la eventuale rooming list dove prevista
  - f. Gestire, supportati direttamente dal referente AISM, i rapporti con la struttura ospitante il convegno/seminario

- g. Predisporre, supportati direttamente dal referente AISM, eventuale materiale da rilasciare al termine dell'evento
- **Avviare un processo di accoglienza strutturata in ogni sede**
  - a. Accogliere le persone in sezione, ascoltare le richieste portate e rispondere in prima persona per le richieste di livello più basso (informazioni sulle attività della sezione), saper orientare la persona verso altri referenti per tutte le richieste di livello più alto (es. consulenza specifica)
  - b. Tenere traccia, secondo le indicazioni date dal referente della sezione, delle richieste accolte

**E finalizzate alla costruzione e al mantenimento di una relazione con tutte le persone con sclerosi multipla in contatto:**

- **Mantenere la gestione dei percorsi di risposta individualizzati per tutte le persone con SM in contatto, sia attraverso la risposta diretta di AISM, sia attraverso un percorso di advocacy**
  - a. Attraverso tutti i servizi di supporto diretto alla persona declinate 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 back office 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
  - b. Organizzare eventi informativi su tutti i temi della SM da affrontare nel corso dell'anno solare ciclicamente;
    - Gestire gli inviti dei docenti/relatori previsti
    - Gestire le lettere per la richiesta di eventuali patrocini
    - Gestire le comunicazioni ai Partecipanti
      - Attraverso mailing list già presenti
      - Attraverso affissione di materiale promozionale

- Attraverso la gestione dei contatti con i referenti dei luoghi individuati
  - Gestire il materiale didattico per i relatori (preparare cartelline, controllare le presentazioni, predisporre la strumentazione informatica, etc.)
  - Gestire le iscrizioni dei partecipanti e la eventuale rooming list dove prevista
  - Gestire, supportati direttamente dal referente AISM, i rapporti con la struttura ospitante il convegno/seminario
  - Predisporre, supportati direttamente dal referente AISM, eventuale materiale da rilasciare al termine dell'evento
- **Effettuare un'analisi strutturata che consenta di raccogliere i bisogni delle persone e delle risposte offerte dal territorio in modo da segnalare le informazioni al referente sportello AISM, dove presente**
    - a. raccolta delle informazioni durante le attività di supporto all'autonomia
    - b. elaborazione delle informazioni raccolte da inviare allo sportello laddove presente
    - c. contatto telefonico con i nominativi presenti nelle anagrafiche di sezione per raccogliere e aggiornare informazioni

Accanto ai loro OLP, ai referenti e a tutti i volontari coinvolti nelle sedi provinciali, potranno svolgere tutte le attività elencate sia nella fase di contatto sia in quella di strutturazione mantenimento della relazione con le persone con SM.

Attraverso l'azione dei ragazzi in servizio civile, il progetto vuole offrire l'opportunità alle persone con disabilità per recuperare spazi di autonomia, libertà di scelta., vuole essere un contributo per garantire il godimento di tutte le libertà fondamentali, perché le discriminazioni si nascondono nell'ambiente fisico ma anche nelle abitudini, nelle norme scritte e informali, nei comportamenti quotidiani, nelle scelte amministrative come negli atteggiamenti e nelle relazioni. I ragazzi possono diventare lo strumento per cambiare la realtà delle cose consentendo al maggior numero possibile di persone con sclerosi multipla di comprendere l'utilità di AISM per sé e per le persone che vivono accanto e quindi per entrare in contatto con AISM e instaurare una relazione duratura.

Possiamo quindi auspicare che i ragazzi del Servizio Civile impegnati in questo progetto possano rappresentare una chiave di volta fondamentale per modificare radicalmente l'approccio della società alla disabilità

Perché:

- se opportunamente formati e indirizzati i ragazzi del Servizio Civile possono scoprire un mondo di persone con cui è possibile e spesso facile relazionarsi, durante il periodo del servizio ma anche dopo, superando quella barriera comportamentale che spesso precede e rende più pesanti le barriere ambientali
- attraverso il loro servizio i ragazzi possono "aprire le porte" di diversi ambienti e settori della vita quotidiana oggi difficilmente accessibili a molte persone con disabilità
- possono sperimentare sulla propria pelle che ogni cittadino può contribuire a cambiare l'opinione pubblica anche attraverso azioni semplici

## 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: **1145 ore**

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

Durata del Progetto: **12 mesi**

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.

## SEDI DI SVOLGIMENTO e POSTI DISPONIBILI:

Numero dei volontari da impiegare nel progetto: **26**

Numero posti con vitto e alloggio: 0

Numero posti senza vitto e alloggio: **26**

Numero posti con solo vitto: 0

Sede provinciale AISM	Indirizzo Sede	Volontari Richiesti	Tot. Volontari
BOLOGNA	Via di Corticella 186/10B - 40128 Bologna (BO)	8	26
FORLI' e CESENA	Via Rinaldo Palareti 1 - 47121 Forlì (FC)	4	
MODENA	Via Contrada 127 - 41125 Modena (MO)	6	
PARMA	Piazzale San Sepolcro 3 - 43121 Parma (PR)	2	
REGGIO EMILIA	Via della Costituzione 27/A - 42124 Reggio Emilia (RE)	3	
RIMINI	Viale Abruzzi 46 - 47838 Riccione (RN)	3	

## CARATTERISTICHE CONOSCENZE ACQUISIBILI:

### Crediti formativi riconosciuti da

Facoltà di Scienze Politiche dell'Università degli studi di Firenze

### Eventuali tirocini riconosciuti :

### 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

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

### **Attestato specifico rilasciato da Prioritalia**

Prioritalia nasce nel 2012 per volontà delle principali organizzazioni della dirigenza italiana (Manageritalia, Federmanger, Fenda, Sindirettivo, CIDA) con la mission di rappresentare, promuovere e valorizzare l'impegno civile della comunità manageriale sull'intero territorio nazionale.

In particolare l'attestato che si rilascerà ai giovani che terminano il loro percorso farà riferimento alle competenze chiave "di cui tutti hanno bisogno per la realizzazione e lo sviluppo personali, la cittadinanza attiva, l'inclusione sociale e l'occupazione" come da Raccomandazione del Parlamento Europeo e del Consiglio "Relativa a competenze chiave per l'apprendimento permanente", 2006.

### **FORMAZIONE SPECIFICA (RELATIVA AL SINGOLO PROGETTO) DEGLI OPERATORI VOLONTARI**

<b>Moduli</b>	<b>Argomenti</b>	<b>Durata indicativa in ore</b>
<b>MODULO 1</b> <b>la sicurezza sul luogo di svolgimento delle attività</b>	formazione e informazione sui rischi connessi all'impiego dei volontari in progetti di servizio civile -(FAD) tutti i ragazzi verranno iscritti automaticamente alla formazione 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) – cruci sicurezza	4
<b>MODULO 2</b> <b>La sclerosi multipla</b>	La SM: Caratteristiche cliniche della malattia (incluse epidemiologia e eziologia) - sintomi - terapie - farmaci La gestione della SM - Comprendere il mondo della disabilità - Gli ausili e la promozione dell'autonomia	10
<b>MODULO 3</b> <b>Aspetti</b>	Il momento della diagnosi -reazione di difesa	12



<b>psicologici nella SM</b>	Vivere con la SM - cosa vuol dire nei diversi contesti di vita (di coppia, di genitori, di figli, etc) - testimonianze dal blog giovani oltre la SM	
	Essere care giver - come relazionarsi con la persona e la famiglia - come affrontare lo stress - come rapportarsi con il sistema di servizi territoriali	
<b>MODULO 4  la realtà dell'AIMS</b>	AIMS - La struttura Associativa e il suo movimento - focus su Young	8
	Il flusso dai bisogni della persona con SM alle risposte : convenzione Onu, Carta dei diritti, Agenda e Barometro della SM, Azione di AIMS a livello territoriale	
	L'azione di AIMS : la mappa strategica e la sua declinazione in piano operativo	
	La sezione provinciale AIMS - organizzazione - quadro individuale dei fruitori della sezione - servizi attivi	
<b>MODULO 5  Il progetto di sc</b>	Lettura analitica del progetto - Condivisione degli obiettivi - Definizione del ruolo e delle attività del ragazzo in SC	2
<b>MODULO 6  le attività relative al contatto con la persona con SM</b>	Costruzione e aggiornamento di una mappatura - come si effettua la mappatura sul campo - caso pratico - strumenti per la rilevazione e catalogazione dei dati	21
	Come stendere e attuare un piano di comunicazione base - le logiche - gli strumenti - redigere brevi notizie - fare una rassegna stampa locale - esercitazione pratica	
	Infopoint AIMS - cosa è - come si presidia l'infopoint - il totem AIMS - la gestione delle domande difficili - gli strumenti di diffusione	
	Organizzare convegni/seminari - le regole dell'organizzazione degli eventi - obiettivi di un convegno/seminario - come individuare gli argomenti-monitoraggio e valutazione di un convegno- esercitazioni su casi pratici	
	organizzare eventi di sensibilizzazione sulla SM: come spiegare la SM e come realizzare il laboratorio esperienziale Senti come mi sento	
	Accoglienza - i cardini dell'accoglienza - ascolto attivo - catalogazione delle informazioni - esercitazione pratica	

<b>MODULO 7</b>  <b>le attività relative alla relazione con la persona con SM</b>	Servizi di supporto diretto alla persona - specifica di ciascun servizio - le linee guida AISM - prove pratiche di movimentazione e di utilizzo automezzi	16
	come raccogliere informazioni face to face - strumenti per la raccolta e catalogazione dei dati - come elaborare le informazioni	
	<b>Durata totale - h</b>	<b>73</b>