

STRUTTURA

Denominazione AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) Onlus – Sezione Provinciale di Chieti

Responsabile Giulia Di Biase

Ubicazione Viale Abruzzo, 322 – 66100 Chieti Scalo (CH)

Recapito telefonico fisso 0871.560348 **Sito internet** www.aism.it/chieti

email aismchieti@libero.it

Tutor Giulia Di Biase **Recapito cellulare** 389.1123914

email aismchieti@libero.it

ORGANIZZAZIONE

- **AISM - Un impegno a 360 gradi nella Sclerosi Multipla**

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è stata fondata nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con sclerosi multipla. In più di quarantacinque anni di attività, l'Associazione è cresciuta, diventando una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano. Riconosciuta con personalità giuridica dal 22-09-1981 (DPR n. 897), l'AISM dal 1998 è una ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, Associazione di Promozione Sociale iscritta al n. 5 del Registro Nazionale presso il Ministero del Welfare ed Ente con carattere di volontariato. Nel 1998 AISM ha affidato il compito di promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), anch'essa ONLUS, che oggi finanzia il 70% della ricerca sulla sclerosi multipla in Italia.

- **Servizio fornito**

AISM si propone di realizzare le seguenti finalità: promuovere ed erogare servizi alle persone con Sclerosi Multipla (SM), rappresentare ed affermare i diritti delle persone con SM, diffondere una corretta informazione sulla SM, sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere la ricerca scientifica sulla malattia e affermarsi quale referente italiano in iniziative di cooperazione internazionale sulla SM.

AISM svolge la propria attività con la convinzione che le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie abbiano il diritto ad avere una buona qualità di vita e una piena integrazione sociale. Da questa certezza, deriva la visione di AISM: "un mondo libero dalla sclerosi multipla".

La missione di AISM è quindi di essere l'organizzazione che in Italia interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il **finanziamento della ricerca scientifica**, la promozione e l'**erogazione di servizi nazionali e locali**, la **rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM** affinché siano pienamente partecipi e autonome.

La rete è la struttura organizzativa di riferimento attraverso la quale AISM si è sviluppata sul territorio, per essere vicina alle persone con SM "ovunque esse siano". Composta da 100 Sezioni provinciali, 63

Gruppi operativi, 17 Coordinamenti regionali, con oltre 8.000 volontari di cui 4.000 continuativi, oltre 300 tra dipendenti e collaboratori, la rete ha il compito di organizzare e di coordinare sul territorio i volontari per erogare i servizi alle persone con SM, per affermare i diritti delle persone con SM presso le istituzioni locali, per sensibilizzare la comunità locale sui temi della sclerosi multipla, per raccogliere i fondi per finanziare le attività e la ricerca scientifica.

- **Attività svolte**

I servizi alla persona con SM sono un ambito di attività che riveste un ruolo fondamentale in AISM nel contesto del miglioramento della qualità di vita delle persone con SM.

AISM affronta i bisogni di assistenza della persona con SM operando, in primo luogo, per il miglioramento continuo della qualità dei servizi sanitari e sociali erogati dagli enti pubblici. Nel momento in cui gli enti pubblici non possono assicurare un servizio di qualità, AISM interviene direttamente o attraverso il coinvolgimento di terzi soggetti nell'erogazione di assistenza sanitaria e sociale. Operativamente, agisce proponendo modalità di azione concertate con l'ente pubblico, privilegiando le intese e le convenzioni e collocando il proprio intervento nel contesto della pianificazione territoriale sanitaria e sociale.

I servizi sociali e sanitari di AISM sul territorio sono erogati attraverso la rete delle Sezioni provinciali, tra le quali quella di Chieti.

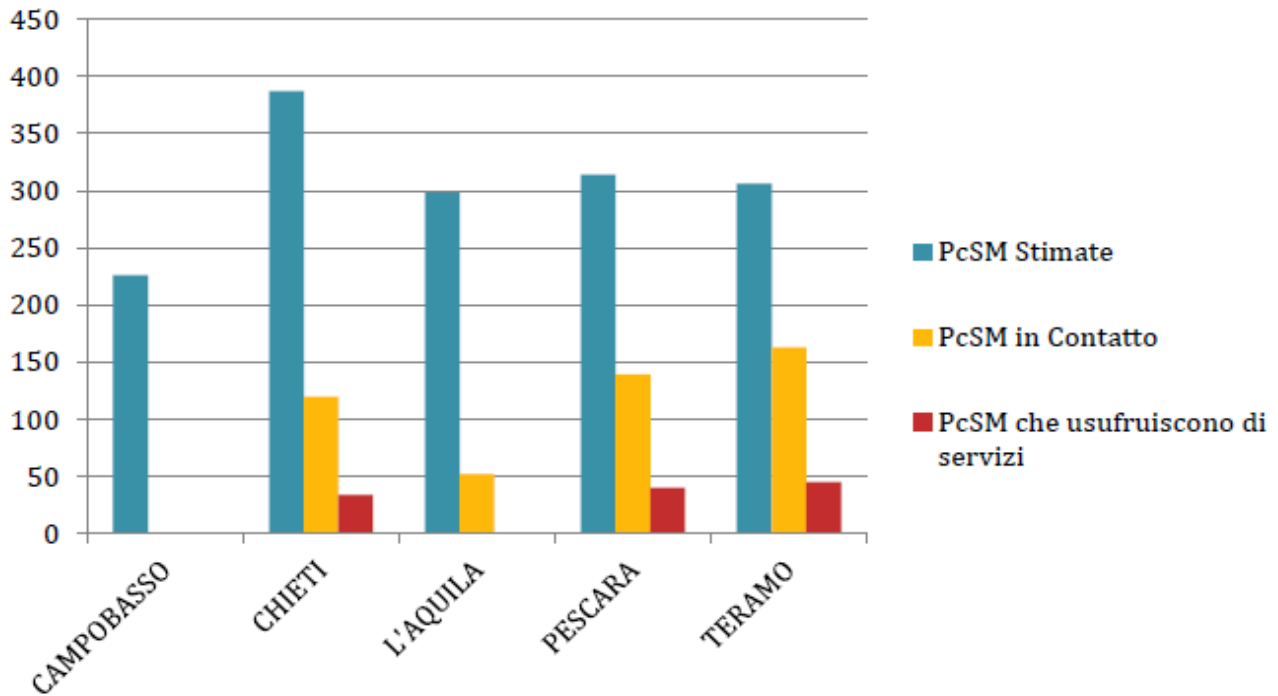
La sezione di Chieti opera attraverso la realizzazione di diverse attività:

- 1) Assistenza e supporto all'autonomia (domiciliare e ospedaliera)
- 2) Trasporto assistito con mezzi attrezzati per le persone con ridotte capacità motorie, al fine di garantire l'effettuazione delle terapie riabilitative, degli esami clinico-diagnostici e delle visite mediche e l'accesso ai farmaci
- 3) Supporto psicologico (a richiesta)
- 4) Assistenza legale (a richiesta)
- 5) Attività laboratoriali, ricreative e di socializzazione
- 6) Organizzazione di eventi formativi/informativi e di sensibilizzazione
- 7) Progetti di promozione del volontariato e solidarietà sociale
- 8) Sportello InfoPoint (Punto Informativo) presso il Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale "SS. Annunziata" di Chieti (insieme alla Sezione Provinciale di Pescara)
- 9) Attività di raccolta fondi
- 10) Attività di advocacy e rappresentanza

- **Tipo di utenza**

La sclerosi multipla (SM) esordisce per lo più tra i 20 e i 40 anni, ovvero nel periodo di vita più ricco di progetti nello studio, nel lavoro, in famiglia, per i figli e nelle relazioni sociali. Ad essere maggiormente colpiti sono i giovani e le donne. Queste ultime sono colpite in maniera doppia rispetto agli uomini. **In Italia sono circa 72 mila le persone con sclerosi multipla.** Cronica, imprevedibile e spesso invalidante, la sclerosi multipla è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale. Le cause della malattia sono tuttora sconosciute.

- *La Sclerosi Multipla in Abruzzo e in particolare nel territorio di Chieti*



Sono circa **1500** le persone con SM stimate in Abruzzo di cui **circa 400** nella provincia di Chieti

| | CB | CH | AQ | PE | TE | Totale o Media % |
|---------------------------------------|-----|------|------|------|------|---------------------|
| Persone con SM* | 226 | 387 | 298 | 314 | 306 | 1.531 |
| Persone in contatto** | 0 | 120 | 52 | 139 | 163 | 474 |
| Persone che usufruiscono di servizi** | 0 | 34 | 0 | 40 | 45 | 119 |
| % contatto | 0 | 31 | 17,4 | 44,2 | 53,2 | 29,16 |
| Indice fruizione servizi | 0 | 28,3 | 0 | 28,7 | 27,6 | |

* dato epidemiologico

** dato validato dalle sezione al 28 Ottobre 2013

La Sezione di Chieti è in contatto con 120 persone con SM di cui 34 usufruiscono dei servizi e delle attività erogate dalla Sezione.

I 34 fruitori sono così ripartiti in base al grado di disabilità:

| alto | medio | basso | totale |
|------|-------|-------|--------|
| 8 | 18 | 8 | 34 |

- **Giorni ed ore di apertura**

La Sezione Provinciale di Chieti è aperta dal lunedì al venerdì nei seguenti orari:

Mattina: ore 9.00-12.00

Pomeriggio: ore 15.00-19.00

- **Numero di studenti/studentesse da ospitare nello stesso periodo di tempo**

1

- **Attività su cui impegnare lo/a studente/ssa (100 ore per ciascuno/a studente/ssa)**

Gli/le studenti/esse frequentanti il CdS Magistrale in Psicologia dell'Università degli Studi "G. d'Annunzio" saranno inseriti/e all'interno della Sezione e coinvolti/e, per un totale di 100 ore ciascuno/a, nella realizzazione delle seguenti attività:

- un percorso formativo su diverse tematiche realizzato da docenti interni ed esterni all'Associazione e tramite modalità FAD (20 ore)
- momenti strutturati di affiancamento, con figure professionali e volontari esperti, che operano nelle seguenti attività (80 ore):
 - a) segreteria e orientamento per fornire supporto e informazioni corrette e aggiornate alle persone coinvolte nella SM
 - b) organizzazione di incontri e momenti di sensibilizzazione e confronto sui temi della disabilità e della SM per sensibilizzare l'opinione pubblica e fornire approfondimenti tematici di interesse alle persone con SM e ai loro familiari/caregivers
 - c) supporto nei principali servizi erogati dalla Sezione in favore delle persone con SM (e loro familiari/caregivers) della provincia, che necessitano dei servizi socio-assistenziali, del supporto all'autonomia, di socializzazione e di sostegno emotivo cognitivo e relazionale

- **Disponibilità settimanale e oraria per lo stage (100 ore per ciascuno/a studente/ssa)**

Dal lunedì al venerdì nei seguenti orari:

Mattina: ore 9.00-12.00/Pomeriggio: ore 15.00-19.00

OBIETTIVI FORMATIVI

L'esperienza di alternanza studio/lavoro fornita dalla frequentazione della struttura permette allo/a studente/ssa di:

- **riflettere**
 - sulla cultura dell'integrazione e della solidarietà
 - sul terzo settore e sul mondo del volontariato, approfondendo tematiche legate alla solidarietà sociale e ai sistemi di welfare
 - sul significato di vivere con la Sclerosi Multipla e con la disabilità in generale
 - sul ruolo e sulla struttura di una delle maggiori Onlus presenti in Italia
- **partecipare attivamente**
 - alle attività svolte dalla Sezione e confrontarsi in esperienze di relazione d'aiuto e orientamento
 - ai gruppi di lavoro finalizzati alla realizzazione di attività e progetti comprendendone le dinamiche, le modalità e gli strumenti di lavoro
- **conoscere** il lavoro svolto dalle figure professionali e dai volontari che operano nella struttura, riflettere sulla propria disposizione a lavorare in contesti simili e migliorare la propria consapevolezza circa le future scelte professionali.

PIANO FORMATIVO E ACCADEMIA AISM

Il percorso formativo proposto agli/alle studenti/esse si inserisce nei percorsi dell'**Accademia AISM**: una scuola di formazione permanente e di studio dedicata alle risorse umane dell'Associazione.

Accademia AISM si propone come uno strumento di crescita e sviluppo per tutte le realtà della rete associativa che operano a 360° per un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Accademia AISM vede nella formazione un modo specifico per favorire, attraverso la crescita umana e lo sviluppo delle competenze delle persone, la diffusione e la condivisione dei valori e della cultura associativa e lo sviluppo della cooperazione e delle sinergie che rendono possibile il lavoro di rete.

PRINCIPI, METODOLOGIA E MODALITÀ DI EROGAZIONE

- L'approccio scelto da Accademia AISM ha come presupposto unificante la convinzione che tutte le persone possano, attraverso l'acquisizione di conoscenze e competenze e attraverso il confronto e la riflessione, partecipare a forme di cambiamento utili a sé e alla realtà in cui operano
- La formazione in Accademia AISM non è intesa come un insieme di nozioni, ma è il risultato di un piano formativo organico che tende a strutturare, solidificare e rinforzare in maniera completa l'operato delle persone.

Le attività formative di AISM e, direttamente, la struttura della sua Accademia intendono fornire:

- le competenze per decisioni e azioni,
- la conoscenza della realtà con cui si interagisce
- la capacità di assumere atteggiamenti proattivi nei confronti delle situazioni che si affrontano

| MODULI FORMATIVI | METODOLOGIA | DURATA |
|---|--------------------|---------------|
| La sclerosi multipla | Fad e/o Frontale | 2 H |
| Cultura AISM | Fad e/o Frontale | 4 H |
| Disabilità ed Handicap | Fad | 3 H |
| Dal sintomo al problema nella vita quotidiana | Fad | 4 H |
| L'Empowerment | Fad | 2 H |
| La ricerca scientifica della Fondazione di AISM | Fad | 2 H |
| Piano strategico 2014-2016 (frontale) | Frontale | 3 H |
| Tot | | 20 ore |

Le restanti 80 ore saranno di affiancamento pratico con tutor (volontari e professionisti esperti) sulle principali attività svolte dalla Sezione con modalità e orari da concordare con ciascun/a studente/essa e la Referente del progetto.