

SCHEDA PROGETTO PER L'IMPIEGO DI VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE IN ITALIA

ENTE

1) *Ente proponente il progetto:*

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - UILDM
Direzione Nazionale - Padova
Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 Padova
Tel: 049 8021001
Fax: 049 757033
Sito Web www.uildm.org

2) *Codice di accreditamento:*

NZ00265

3) *Albo e classe di iscrizione:*

Albo Nazionale

1^a

CARATTERISTICHE PROGETTO

4) *Titolo del progetto:*

Diversabilità: Frontiere, senza Barriere

5) *Settore ed area di intervento del progetto con relativa codifica (vedi allegato 3):*

A-06 Assistenza Disabili

6) *Descrizione del contesto territoriale e/o settoriale entro il quale si realizza il progetto con riferimento a situazioni definite, rappresentate mediante indicatori misurabili:*

6.1 CONTESTO TERRITORIALE

La Regione Sicilia ha una popolazione residente di 5.013.081 persone.

La provincia di Palermo si estende su una superficie di Km² 5.003,125 ed una popolazione residente di **1.233.112 persone**, con una densità abitativa di 246,5 ab/Km². Il territorio è suddiviso in 82 comuni.

La città di Palermo, capoluogo di provincia e di regione, si estende su una superficie di Km² 160,1, pari al 3,2% del territorio dell'intera provincia ed ha una popolazione residente, al 31/12/2004, di **725.070 persone** pari al 58,8% della popolazione di tutta la provincia. Di queste 349.306 sono maschi e 375.764 femmine rispettivamente il 48,2% e 51,8%, e registra una densità abitativa di 4528,9 ab/Km². Il territorio è suddiviso in otto

circoscrizioni che comprendono i 25 quartieri.

La città e la sua vasta area metropolitana costituita dai comuni della fascia costiera (Villabate, Bagheria, Isola delle Femmine, Carini ecc.) e dell'entroterra (Monreale, Altofonte) sconta vari problemi di natura economica e sociale derivanti dalla mancanza di infrastrutture produttive industriali, dalla carenza della rete di trasporto stradale e ferroviario, dalla presenza della criminalità organizzata e dalla mancata valorizzazione a fini turistici dell'ingente patrimonio naturalistico-culturale ed archeologico.

Nonostante alcuni segnali positivi il tasso di disoccupazione, soprattutto giovanile, che sfiora il 30%, non accenna a diminuire, provocando un diffuso malessere sociale.

Tale situazione influenza in maniera rilevante anche il mondo del volontariato poiché se da un verso, l'assoluta necessità di trovare un'occupazione impedisce a molti giovani di avvicinarsi al no-profit, dall'altro, paradossalmente, il "maggiore tempo libero" consente ad alcuni di essi di rendersi utili con attività di volontariato, almeno fino a quando non riescono a trovare una piena occupazione.

6.2 CONTESTO SETTORIALE

La disabilità nella Provincia palermitana

- **Popolazione disabili:** stimata nell'8% dell'intera popolazione pari a **98.649** di cui **4.500 con Handicap grave**

(Dal Piano sociale di zona: - Piano di Zona del Distretto Socio Sanitario 42 (DSS 42), di cui alla L. 328/00, formato dai Comuni di Palermo (comune Capofila), Monreale, Piana degli Albanesi, Altofonte, Belmonte Mezzagno, Santa Cristina Gela, Villabate, Ustica, Lampedusa e Linosa)

Le conoscenze dell'handicap e delle sue problematiche hanno avuto negli ultimi anni un impulso dettato anche dall'esigenza di "governare" un fenomeno in crescita su tutto il territorio nazionale, dovuto soprattutto all'aumento della vita media.

Anche l'ISTAT negli ultimi anni ha cercato di attivare degli studi statistici che evidenziassero la reale situazione dell'handicap in Italia e nel 2000 è stato diffuso un lavoro che, pur avendo le sue lacune, evidenzia che la situazione italiana riflette il dato mondiale. Il 6,86% della popolazione ha una qualche disabilità. Con tale termine si intende la conseguenza di un evento morboso, con lesione di un organo, di un apparato, che ha determinato una menomazione con danno biologico e successiva funzione lesa, con l'impossibilità a svolgere le normali attività della vita.

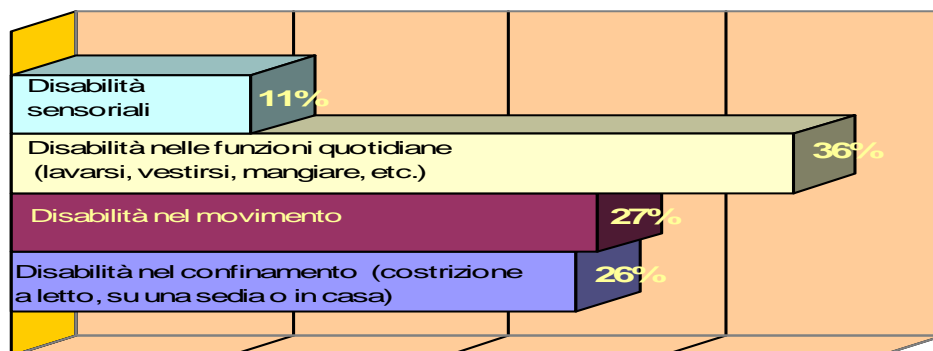
Quante di queste persone assumono nel tempo la "condizione" di persone con handicap è difficile da determinare, in quanto le variabili ambientali e sociali determinanti tale stato, sino ad oggi, sono state difficilmente esplorabili. Sicuramente, però, la gravità di una disabilità, determina uno stato di handicap e le conoscenze attuali ci dicono che la percentuale dei disabili gravi è del 3% di tutti i disabili.

Il dato nazionale (6,86% dell'intera popolazione) riportato sulla popolazione siciliana sale all'8% (400.000 disabili su circa 5.000.000 di abitanti, di cui 12.000 con handicap in situazione di gravità). Si ha, quindi, un dato preoccupante in relazione all'impatto e alle conseguenze che determina l'handicap nel contesto della vita della persona, coinvolgendo vari ambiti: la famiglia, la scuola, la formazione, il lavoro, la sanità, i servizi socio-assistenziali, l'assistenza economica.

Dai dati, ancora parziali, del servizio dipartimentale handicap dell'AUSL 6 di Palermo e, partendo dal dato certo delle certificazioni delle commissioni per l'Handicap, si evidenzia per il Distretto socio-sanitario 42 una situazione in linea con i dati dell'ISTAT.

Nell'intera provincia di Palermo sono circa 4.500 le persone di tutte le età che soffrono di handicap grave, di cui il 60% risiede nel capoluogo, il 25% nei comuni maggiormente abitati, anche se il fenomeno può essere influenzato da una maggiore "riservatezza" dei piccoli centri.

Il grafico che segue evidenzia la suddivisione nelle varie tipologie di disabilità:



6.3 DOMANDA DEI SERVIZI

Per una lettura del contesto si deve partire da questi assunti di base che offrono i seguenti spunti di riflessione per una corretta analisi dei bisogni del territorio:

- la domanda sociale urgente e inevasa è relativa alla soddisfazione del bisogno primario di diritto alla vita (salute, integrazione sociale e culturale, relazioni interpersonali, formazione, mobilità, identità personale e sociale, interesse, valori)
- l'inserimento scolastico se non supportato e svolto adeguatamente può avere come conseguenza un aggravamento dello stato di handicap se non addirittura "creare i disabili gravi di domani"
- se fino al compimento del 18^{mo} anno di età le Istituzioni scolastiche intervengono per soddisfare anche parzialmente il bisogno di integrazione sociale, per la persona disabile in età adulta non resta che la frequenza "disordinata" di corsi di formazione senza sbocco lavorativo o il confinamento nella propria abitazione.
- i nuclei familiari nei quali è presente un disabile non sono supportati adeguatamente. La disabilità, non essendo di fatto recepita a tutt'oggi come un problema sociale, diventa purtroppo un vero problema personale, creando conseguentemente una situazione di isolamento non solo della persona disabile ma anche dell'intero nucleo familiare.
- non esistono strutture residenziali per disabili del tipo "dopo di noi".
- i disabili sono spesso costretti a "spostarsi" dal Sud al Nord, per il soddisfacimento di taluni bisogni primari. A volte restano imbrigliati nelle "maglie della burocrazia", con evidenti disagi e intempestività dei necessari interventi, causa a volte di danni irreversibili per la salute del cittadino portatore di handicap.
- la maggior parte di organizzazioni private che operano in questo settore è formata da disabili, da familiari o da persone direttamente interessate alle problematiche della disabilità, che si costituiscono in Associazioni di volontariato, svolgendo un ruolo di primaria importanza nei vari settori dell'handicap, la cui funzione assume talvolta carattere sostitutivo del servizio pubblico e non di semplice supporto, come dovrebbe essere in un società civile e solidale.
- le problematiche legate alla disabilità sono state spesso affrontate in modo settoriale, discontinuo e non coordinato, non considerando la Persona nella sua globalità.
- il disabile è stato spesso considerato, a livello culturale, come un "malato" e quindi bisognoso di cure mediche, sottovalutandone l'aspetto "sociale" legato alla disabilità.
- negli ultimi anni il Terzo Settore, sul Territorio, si è maggiormente attivato per fornire risposte concrete a domande di servizi rimaste inevase da parte delle strutture pubbliche, anche se, per l'esiguità delle risorse economiche, tali Organizzazioni di volontariato sono state spesso costrette ad interventi a carattere discontinuo e frammentario, anche nei confronti di coloro i quali, essendo affetti da forme gravi di disabilità, necessitavano invece di interventi continui e più adeguati.
- la disomogeneità della distribuzione di servizi erogati nel Distretto Socio-sanitario 42 ha costituito un ulteriore "handicap" per le persone disabili residenti nelle Circoscrizioni dove non esistono servizi, ovvero risultano inadeguati alle esigenze della persona

disabile.

- Urge consolidare e potenziare le risorse pubbliche e private per migliorare i servizi in favore dei cittadini portatori di handicap.

6.4 OFFERTA DEI SERVIZI

Servizi per le Persone con handicap nel Territorio erogati dalla Azienda USL 6

Servizi dipendenti dal Servizio Dipartimentale Handicap

Servizi di riabilitazione convenzionati ai sensi della L. 104/92

Erogano prestazioni riabilitative sanitarie e sociali integrate tra loro, finalizzate a sviluppare tutte le risorse potenziali del soggetto con il coinvolgimento della famiglia e della comunità.

1. Ambulatoriali
2. Domiciliari
3. Semiresidenziali
4. Residenziali

C.U.P. Centro Unificato Prenotazioni.

Istituzione di una lista di attesa centralizzata dipartimentale nella quale afferiscono tutte le impegnative provenienti dalle unità operative H distrettuali per l'inserimento presso i centri di riabilitazione convenzionati ai sensi della legge 104/92. *C.I.C. H Centro per l'informazione e la consulenza handicap*

Centro per l'informazione e la consulenza nei percorsi dell'handicap con funzione di accompagnamento e di orientamento.

UVD Unità di valutazione della disabilità con il compito di effettuare una valutazione multiprofessionale della disabilità, dei percorsi riabilitativi integrati nei centri di riabilitazione nonché di fornire le linee guida per l'elaborazione dei piani personalizzati

Unità Multidisciplinare per l'Handicap (dalla Carta dei Servizi Aziendali)

Rilascia la certificazione necessaria all'assegnazione di insegnanti di sostegno su richiesta della scuola, del medico scolastico o dei genitori, facilita l'inserimento, previa certificazione, presso le scuole professionali per sfruttare al meglio le capacità residue del soggetto portatore di handicap

Certificazione sociale per l'ottenimento di particolari supporti

Coordinamento invalidi civili per l'accertamento dello stato di handicap (Art.4 L.104/92 Commissioni Integrate)

Protesi ed ausili

Attività non conosciute dal Dipartimento di Riabilitazione

Sportello Multifunzionale ASL6 / ANFE

Punti deboli

- L'assistenza alle persone disabili viene erogata "a macchia di leopardo" e, cioè, esistono delle realtà più o meno efficienti ma caratterizzate da una serie di difformità assistenziali nell'ambito del distretto 42;
- Non esistono dati ufficiali e certi riguardanti il numero delle persone disabili, la loro tipologia e la loro collocazione geografica; E' essenziale individuare il "bacino di utenza" (sapere chi sono, quanti sono e dove sono le persone disabili);
- Le strutture socio-riabilitative dell'Azienda, di cui nessuna dedicata alle persone disabili e poche rispetto alla forte domanda, hanno assorbito quasi nulla le richieste provenienti dall'area della disabilità, infatti gran parte delle persone disabili gravitano all'interno delle strutture convenzionate ai sensi della 104/92, con liste di attesa molto lunghe;
- Una parte dell'utenza si rivolge a tali strutture non per risolvere problematiche riabilitative ma per un "bisogno di socializzazione" essendo totalmente carente il territorio di strutture capaci di creare momenti di socializzazione, aggregazione e di integrazione tra persone disabili e normodotati;
- Le procedure per il riconoscimento dell'Handicap sono piuttosto complesse e prevedono una serie di passaggi burocratici a volte inutili e ripetitivi;

- tali procedure sono difformi dal resto del territorio siciliano e nazionale e hanno evidenziato una serie di vincoli posti in essere dall'ufficio invalidi che richiedono un notevole impegno comunicativo;
- i comuni della provincia di Palermo hanno segnalato che i loro cittadini disabili sono costretti, con grosse difficoltà, a muoversi dal loro comune di appartenenza alla sede centrale delle commissioni che si trovano a Palermo per essere sottoposti a visita ai sensi della L 104/92;
- non esistono strutture territoriali omogeneamente distribuite per l'assistenza ai disabili (uffici H distrettuali, Centri di riabilitazione nei distretti della provincia);
- non esiste una mappa delle risorse e dei servizi offerti a favore dei disabili;
- commissioni per l'accertamento dell'Handicap non territorializzate;
- non esiste un servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADIH) e per i disabili gravi art. 3 comma 3 della L 104/92 ;
- l'informazione viene data in maniera frammentaria e disomogenea;
- non esiste un ufficio preposto al censimento delle varie patologie invalidanti che sarebbe di grande utilità sia per esigenze statistiche che per indirizzare meglio il cittadino ai servizi sanitari esistenti sul territorio.

COMUNE DI PALERMO

La disabilità nel comune di Palermo

- **Popolazione disabili:** stimata nell'8% dell'intera popolazione pari a **58.006 persone**, di cui **2.646 con disabilità grave**

Ufficio H

In relazione al territorio di Palermo, l'Amministrazione Comunale, dal 1989, ha istituito, in seno al Settore Attività Sociali, l'Ufficio H, quale struttura aperta ai disabili e ai loro familiari. I servizi erogati, riguardano attività con valenza trasversale, stante il fatto che l'utenza può beneficiare di servizi erogati da altri settori dell'Amministrazione Comunale.

Servizio Sociale Professionale

Il Servizio Sociale Professionale, in forza presso l'Ufficio H, consta di n. 2 unità. Il lavoro svolto dalle Assistenti Sociali attiene ad alcuni ambiti:

- informazione, consulenza, ascolto, sostegno ai disabili e ai loro familiari
- progettazione
- assistenza domiciliare per disabili gravi
- studio-analisi, ricerca e contatti esterni

Il Servizio Sociale Professionale, per una più idonea e funzionale risposta ai bisogni dell'utenza e del mondo della disabilità, cura:

- l'aggiornamento dei dati e delle risorse nel territorio cittadino, nonché della normativa riguardante la vasta problematica dell'handicap
- l'analisi dei bisogni dell'utenza rispetto al territorio di appartenenza
- i rapporti con le Strutture Territoriali (Prefettura, ASL, Provincia, Servizio Sociale Professionale Circoscrizionale, Enti di Formazione, Associazioni di settore, ecc.)

SERVIZI EROGATI DAL COMUNE

Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD) per disabili gravi

Il Comune di Palermo ha erogato il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD) a n. 100 disabili gravi (ex art. 3 comma 3 della L.104/92 e invalidità civile al 100%).

A seguito di avviso pubblico, sono pervenute 270 istanze. Il servizio per due ore giornaliere, ha previsto le seguenti prestazioni:

- Aiuto per il governo e l'igiene dell'alloggio
- Aiuto per l'igiene e cura della Persona
- Aiuto nella preparazione dei pasti
- Lavaggio e stiratura della biancheria
- Disbrigo pratiche e commissioni varie
- Sostegno morale

Il servizio è stato affidato in convenzione a Cooperative del privato sociale, ha coperto tutto il territorio cittadino ed è stato finalizzato a favorire la permanenza e l'integrazione della persona disabile nel proprio nucleo familiare e nel contesto quotidiano di vita, evitandone in alcuni casi l'istituzionalizzazione.

Interventi per la mobilità e l'accessibilità della Città

- Contrassegni di Circolazione: per consentire ai disabili in possesso dei requisiti previsti dalla normativa vigente (D.P.R. n. 495/92), la libera circolazione e la sosta delle auto;
- Trasporto Scolastico;
- Contributo barriere architettoniche edifici privati: (L.13/89);
- Servizio trasporto a chiamata per terapia e visite mediche;
- Rette trasporto;
- Tessere per trasporto pubblico interurbano;
- Servizio di Assistenza igienico-sanitaria per minori disabili in ambito scolastico;
- Servizi Aggregativi e Ludico-ricreativi.

La Distrofia Muscolare e le altre malattie neuromuscolari

Le distrofie muscolari, fanno parte delle cosiddette "malattie rare", che hanno cioè, come definito dal Parlamento Europeo, una prevalenza nella popolazione non superiore a 5 casi su 10000 abitanti.

Non possiamo disporre di dati certi sulla popolazione affetta da queste patologie, in quanto non esistono studi epidemiologici adeguati. Lo studio condotto dal *Dott. Mostacciuolo* rivela che l'indice di prevalenza sul totale della popolazione italiana è di 1 su 3500, per cui in Italia vivrebbero circa 16.500 soggetti colpiti da tali forme patologiche.

Esistono diverse forme di distrofie muscolari; tra le più conosciute quelle di Duchenne, di Becker, quella Facio-scapolo-omerale, dei Cingoli e quella di Steinert.

Queste sono malattie neuromuscolari di origine genetica che causano il progressivo e inesorabile indebolimento dei muscoli del corpo. Esse occupano un posto di primo piano tra le situazioni patologiche che comportano una riduzione motoria progressiva verso l'invalidità parziale o totale, con degenerazioni respiratorie e cardiache le quali, in alcuni casi, possono portare ad una morte prematura (l'aspettativa di vita media di un malato con distrofia di Duchenne è di 25 anni).

Tali malattie comportano inoltre la riduzione o la perdita permanenti della capacità di svolgere le principali attività di vita quotidiane e costringono spesso la persona colpita all'uso della sedia a rotelle; limitano quindi in modo continuativo il grado di autosufficienza e autonomia personale e rendono la persona parzialmente o totalmente dipendente da altre persone.

- **Popolazione neuromuscolari comune:** stimata in circa **200 persone**
- **Popolazione neuromuscolari provincia:** stimata in circa **350 persone**

Questi ultimi dati sono da considerare approssimati per difetto mancando un reale riscontro con i dati effettivi. Tale lacuna potrà essere colmata soltanto dopo aver completato un'attività di censimento ben programmata.

L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

La U.I.L.D.M. – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – nasce nell'agosto del 1961, con i seguenti scopi:

- a. Promuovere e collaborare alla ricerca su cause, prevenzione e terapia delle distrofie muscolari progressive e delle altre malattie neuromuscolari;
- b. Promuovere e contribuire alla rimozione delle barriere sociali, culturali, economiche e architettoniche che ostacolano la libera espressione, l'affermazione delle potenzialità personali e sociali e la piena e completa integrazione dei disabili nella società.
- c. Operare attraverso progetti ed interventi concreti per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità gravi e gravissime.

La U.I.L.D.M. è una risorsa su tutto il territorio nazionale grazie all'impegno dei volontari che operano nelle 73 sezioni, in termini di servizi assistenziali e azioni culturali e sportive

rivolti ad utenti con patologie neuromuscolari o portatori di altre forme di disabilità motoria (questi ultimi sono in minoranza).

A Palermo la locale Sezione U.I.L.D.M. rappresenta un importante punto di riferimento su tutto il territorio provinciale e regionale.

La Sezione di Palermo si è costituita nel 1978 ad opera di alcuni familiari di persone affette da distrofia muscolare, è iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato Settore Sanità dal 20/10/1995 ed è ONLUS (Organizzazione Non Lucrative di Utilità Sociale) ai sensi del D.Lgs. n. 460 del 4 Dicembre 1997. Fa parte del Comitato Regionale della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), che raggruppa moltissime associazioni che si occupano di handicap in Sicilia.

La U.I.L.D.M. Sezione di Palermo, ha potuto avvalersi fin dal 1992 degli obiettori di coscienza e successivamente, dal 2003 ad oggi, dei volontari di cui alla Legge 64/2001 avendo svolto i seguenti progetti di Servizio Civile Nazionale:

"Handicap – Risorsa e solidarietà" (dal 03/03/2003 al 02/03/2004) - n. 2 volontari

"Liberi di vivere come tutti: una vita a dimensione d'uomo" (dal 03/05/2004 al 02/05/2005) - n. 6 volontari

"IntegrAzione: azioni per l'integrazione delle persone disabili" (dal 01/09/2005 al 31/08/2006 – n. 4 volontari;

"IntegrAzione: servizi e azioni per l'integrazione sociale dei malati neuromuscolari" dal 04/09/06 al 03/09/2007 – n. 8 volontari.

Ha inoltre svolto con successo, raggiungendo pienamente gli obiettivi fissati, i seguenti interventi, a seguito di progetti approvati dal Comune di Palermo e dalla Prefettura, in analogo settore d'impiego:

- Progetto ICONA – 1^a e 2^a fase (Comune di Palermo – Settore Attività Sociali) dal 1997 al 1999;
- Centro d'Incontro per il superamento dell'emarginazione (finanziato dalla Prefettura di Palermo) - anno 1999;
- Diversabilità: una marcia in più (Comune di Palermo – Settore Attività Sociali) anno 2006.

I principali servizi erogati dall'associazione sono:

Servizi Sanitari

Rappresentano i servizi sanitari che integrano o surrogano quelli erogati dalle strutture sanitarie pubbliche. Tali servizi riguardano non solo i pazienti residenti nel capoluogo, ma l'intera utenza provinciale e della Sicilia occidentale e sud, con alcuni pazienti che provengono da altre zone dell'Isola (Catania, Messina, Caltanissetta):

- Servizio di prevenzione complicanze respiratorie e cardiologiche
Valutazione, controlli periodici e ricoveri nei casi di emergenza, a cura del medico specialista pneumologo della IV Divisione di Pneumologia dell'Azienda Ospedaliera "V. Cervello" di Palermo, coadiuvato da volontari dell'Associazione per l'assistenza ai pazienti durante la loro degenza e l'espletamento delle visite mediche presso i vari reparti del nosocomio.
- Servizio Clinico-Diagnostico
Valutazione e controlli periodici gratuiti, a cura del neuropatologo convenzionato dell'Ospedale Auxologico di Milano, attraverso visite presso la Sede della Sezione.
- Servizio Prescrizioni e personalizzazione ausili ortopedici e posture
Valutazione iniziale, effettuata presso la Sede UILD M o a domicilio del paziente, personalizzazione dell'ausilio o protesi, prova funzionale, consegna nell'ambito del S.S.N.
- Servizio Psicologico
Sostegno psicologico individuale ai pazienti neuromuscolari e/o ai loro familiari, svolto da personale volontario.

Servizi Socio-assistenziali

- Centro Diurno di accoglienza ed incontro e Laboratorio artistico
- Laboratorio teatrale e attività ludico-ricreativo
- Pratica dell'attività sportiva (Hockey su carrozzina elettrica), svolta con la rilevante collaborazione dell'A.S.D. Red Cobra di Palermo (partner della Sezione U.I.L.D.M. di Palermo)
- Servizio di trasporto
- Ufficio informazioni e consulenza sull'handicap
- Servizio di assistenza domiciliare
- Il Servizio Associativo
- Assistenza sul posto di lavoro

7) *Obiettivi del progetto:*

Destinatari

Target di riferimento

Destinatari del progetto sono persone affette in prevalenza di patologie neuromuscolari. Nella Città di Palermo e Provincia la Uildm ne segue circa n. 70, di cui:

- N. 24 gravi - bisognevoli di assistenza domiciliare
- N. 31 medio-gravi
- N. 15 autosufficienti

Tipologia di destinatari		Numero destinatari potenziali (destinatari previsti dal progetto)
Neuromuscolari	Pediatrici	<i>n. 6</i>
	Adolescenti	<i>n. 20</i>
	Adulti	<i>n. 22</i>
	Anziani	<i>n. 8</i>
<i>Totale neuromuscolari</i>		<i>N° 56</i>
<i>Altre disabilità</i>	Pediatrici	<i>n. -</i>
	Adolescenti	<i>n. -</i>
	Adulti	<i>n. 10</i>
	Anziani	<i>n. 4</i>
<i>Totale altre disabilità</i>		<i>N° 14</i>
TOTALE		N° 70

OBIETTIVI GENERALI

- Nell'ottica del presente progetto, il fine ultimo è quello di migliorare la qualità della vita e promuovere la completa integrazione sociale delle persone disabili (con particolare riferimento ai soggetti affetti da distrofie muscolari e patologie affini), residenti nel territorio della Provincia di Palermo, attraverso i servizi socio-sanitari offerti dalla Sezione U.I.L.D.M. di Palermo e/o in collaborazione con strutture pubbliche.

OBIETTIVI SPECIFICI

Nel dettaglio gli obiettivi specifici sono:

1) Assistenza a domicilio e sul posto di lavoro:

- Sostegno materiale alla famiglia presso il domicilio del paziente neuromuscolare assistito dall'Associazione;
- Supporto alla persona disabile sul posto di lavoro per agevolarne la permanenza.

Risultato Atteso:

- incrementare da n. 16 a n. 24 gli interventi di assistenza a domicilio,
- aumentare da 20 a 31 i casi che prevedono gli interventi saltuari, sia per l'assistenza sul posto di lavoro che per il servizio trasporto dal domicilio al lavoro o c/o il Centro UILDM per consentire la partecipazione alle varie iniziative attuate dalla UILDM;

Indicatori:

- Numero di richieste di assistenza provenienti da persone disabili o loro famiglie e numero di richieste soddisfatte;
- Tipologia di interventi realizzati con la partecipazione dei volontari in servizio civile;
- Gradimento del servizio manifestato dalle persone disabili e dalle loro famiglie.

2) Sostegno alla vita di relazione, integrazione sociale e pratica sportiva:

- Attività Ludico-ricreativa, laboratorio artistico-teatrale e attività culturale (da realizzare sia nell'ambito associativo che in collaborazione con Enti di Spettacolo esistenti nel territorio), attività di trasporto con mezzi attrezzati;
- Attività di sostegno alla persona e di consolidamento dei contatti con la propria rete sociale di riferimento;
- Pratica dell'attività sportiva "hockey su carrozzina elettrica", affidandone la gestione ai tecnici qualificati dell'Associazione Sportiva Dilettantistica Red Cobra, partner per lo svolgimento del presente progetto.

Risultato Atteso:

- Aumento della partecipazione delle persone disabili alle iniziative promosse dalla U.I.L.D.M. Sezione di Palermo da n. 51 a n. 70,
- Realizzazione di almeno 2 iniziative di carattere culturale;
- Inserimento di nuovi soggetti disabili nell'attività sportiva del wheelchair hockey;
- Aumento del livello di qualità della vita percepito dalla persona disabile, relativamente alle attività espletate.

Indicatori:

- Variazione nella frequenza delle uscite delle persone disabili,
- Numero e tipologia attività socio-culturali e informative realizzate sul territorio (ottenuta grazie a risorse aggiuntive per la collaborazione esterna dei servizi pubblici territoriali di rete ed il supporto dei Volontari del servizio civile),

3) Servizi sanitari specialistici e di consulenza:

Rappresentano i servizi sanitari che integrano o surrogano quelli delle strutture sanitarie pubbliche:

Comprende tutti quei servizi che la U.I.L.D.M. Sezione di Palermo eroga già da svariati anni, con il supporto dei volontari, con competenze anche di tipo professionale (medici, ortopedici, psicologi, pneumologi, neurologi, etc.) e in collaborazione con strutture sanitarie pubbliche e private.

- *Supporto al servizio di prevenzione complicanze respiratorie e cardiache*
Valutazione, controlli periodici e ricoveri nei casi di emergenza, a cura del medico

specialista pneumologo della IV Divisione di Pneumologia dell'Azienda Ospedaliera "V. Cervello" di Palermo. Con questa Azienda Ospedaliera, che da anni, grazie alla professionalità del personale medico specialistico, costituisce il punto di riferimento per la risoluzione delle problematiche sanitarie dei pazienti affetti da patologie neuromuscolare, sarà attuata una collaborazione diretta anche in altri ambiti di intervento che consentirà ai volontari S.C. impegnati di acquisire competenze e professionalità specifiche,

- *Servizio Psicologico e Consultorio familiare*

Attività di consulenza, prevenzione, cura e assistenza psico-fisica rivolta ai pazienti neuromuscolari e alle rispettive famiglie, in collaborazione con il Consultorio "Villaggio Ruffini" dell'A.U.S.L. 6 di Palermo.

Risultato Atteso:

- Aumento del livello di qualità dei servizi sanitari a disposizione dei pazienti affetti da distrofia muscolare ed altre malattie neuromuscolari,
- Incremento del numero di pazienti assistiti nel presidio ospedaliero ottenuto grazie a risorse aggiuntive – Volontari in servizio civile,
- Miglioramento dei rapporti interfamiliari e prevenzione dei disagi connessi alla gestione dei problemi inerenti all'esistenza del familiare disabile.

Indicatori:

- o Numero e tipologia dei servizi sanitari erogati nel corso del progetto,
- o Valutazione della qualità dei servizi sanitari specialistici erogati,
- o Percezione dei pazienti e familiari di un'adeguata assistenza sanitaria e di consulenza medico-psicologica.

4) Servizi di segretariato sociale, informazione e comunicazione:

- Attività di divulgazione e di informazione sulle problematiche inerenti le malattie neuromuscolari;
- Lo Sportello Handicap fornirà informazioni, consulenza tecnica e legale agli utenti interessati. Raccoglierà, grazie anche al supporto del servizio Handylex, materiale scientifico, legale, informatico ed informativo per l'handicap e le sue specificità. Per la gestione di questo servizio l'Associazione si avvarrà dell'eventuale collaborazione dei Servizi Sociali del Comune di Palermo;
- Attività di censimento dei casi di pazienti affetti da patologie neuromuscolari nella provincia di Palermo attraverso la collaborazione con i medici di famiglia e con l'A.O. "V. Cervello" di Palermo – o con altre potenziali strutture sanitarie-Universitarie.

Risultato Atteso:

- Incremento dei servizi di segretariato sociale e di informazione erogati alle persone assistite dalla U.I.L.D.M. e relative famiglie;
- Incremento persone informate sull'esistenza del servizio e degli utenti che ne hanno beneficiato;
- Specifica conoscenza dell'incidenza delle patologie neuromuscolari nella provincia di Palermo.

Indicatori:

- o Valutazione quantitativa e qualitativa dei casi di patologia neuromuscolare,
- o Numero delle famiglie contattate a seguito del censimento,
- o Adeguamento dei servizi di segretariato sociale e di informazione in funzione dell'aumentato numero di pazienti assistiti.

5) Found raising:

- Organizzazione di iniziative di raccolta fondi che coinvolgono la cittadinanza e le istituzioni scolastiche;
- Contatti con aziende per la ricerca di finanziamenti specifici;
- Organizzazione maratona di raccolti fondi Telethon per il sostegno alla ricerca scientifica sulle distrofie muscolari ed altre malattie genetiche.
- Presentazione di progetti agli Enti Pubblici preposti, per l'assistenza delle persone disabili e programmazione di particolari iniziative di sensibilizzazione dei cittadini.

Risultato Atteso:

- Aumentare del 30% delle entrate derivanti da donazioni da parte di imprese e cittadini;
- Incremento del 10% rispetto alla precedente edizione della raccolta fondi pro-Telethon;
- Creazione di relazioni stabili con almeno 5 aziende del territorio provinciale;
- Creazioni di partnership con almeno n. 1 o 2 istituzioni locali.

Indicatori:

- N. di contatti con imprese e istituzioni locali,
- Aggiornamento database contatti della U.I.L.D.M. sulle donazioni ottenute.

8) *Descrizione del progetto e tipologia dell'intervento che definisca dal punto di vista sia qualitativo che quantitativo le modalità di impiego delle risorse umane con particolare riferimento al ruolo dei volontari in servizio civile:*

Il progetto "Diversabilità: frontiere senza barriere" intende dare una vera svolta al modo, alquanto retrogrado, di concepire come un "flagello" lo status di "handicap", che, (in chiave nuova) pur costituendo per certi versi una "frontiera", questa può essere eliminata se la società civile è in grado di accogliere, accettare l'altro considerandolo alla pari ed offrirgli tutte le opportunità affinché questi si realizzi come "persona": Allora sì, le "frontiere" saranno senza "barriere", con orizzonti aperti alla fantasia e alla "libertà".
Il progetto, pertanto, vuole in tal senso dare risposte efficaci e capillari alle esigenze delle persone affette da malattie neuromuscolari, con interventi, anche innovativi, a supporto dei singoli e delle rispettive famiglie.

Partendo dall'analisi del bisogno relativamente ai servizi socio-assistenziali esistenti nel territorio locale, il progetto si articola sui seguenti **ambiti d'intervento**:

- 1) Assistenza personale non specialistica;**
- 2) Sostegno all'integrazione sociale;**
- 3) Supporto socio-sanitario;**
- 4) Servizi di informazione, consulenza e orientamento;**
- 5) Fund Raising.**

8.1 Piani di attuazione previsti per il raggiungimento degli obiettivi

8.1.1 Percorso volontari

Il percorso dei volontari, nella realizzazione del progetto, sarà graduale e mira ad una formazione "in campo" con i requisiti di professionalità che, al termine del progetto, consentiranno al V.S.C. di sentirsi pienamente inserito nella équipe di operatori qualificati di assistenza a Disabili. Tale percorso verrà suddiviso nelle seguenti quattro fasi:

Nella prima fase, l'approccio con i V.S.C. sarà di conoscenza e di integrazione con i ragazzi diversabili, con lo scopo di individuare in ciascuno di essi particolari doti e versatilità, per un ottimale impiego degli stessi nei vari settori previsti dal progetto;

Nella seconda fase, si curerà la formazione specifica, trattando nel dettaglio l'intero progetto che li vedrà coinvolti direttamente, tenendo conto degli orientamenti e dei piani di attuazione

relativi a ciascun obiettivo; si procederà quindi all'inizio delle varie attività con il coinvolgimento dei V.S.C. e l'assegnazione dei ruoli;

Nella terza fase, in continuità di attività, si svolgerà la formazione generale, in base ai piani di attuazione fissati dalla Direzione Nazionale U.I.L.D.M., e, successivamente, si effettueranno periodicamente dei monitoraggi di verifica dei risultati conseguiti, in relazione alla realizzazione del progetto;

Nella quarta ed ultima fase, si farà una valutazione generale e particolare del rendimento di ciascun V.S.C. e della qualità delle prestazioni effettuate.

8.1.2 Descrizione Piani relativi a ciascun Obiettivo

Piano di attuazione Obiettivo 1: **Assistenza a domicilio, sul posto di lavoro ed in ambito scolastico**

Modalità di attuazione:

A) FASE PREPARATORIA

I casi bisognevoli di tali tipi di assistenza saranno selezionati dall'equipe di assistenza dopo un attento esame delle istanze, che perverranno alla Sezione U.I.L.D.M. di Palermo, da parte dei familiari o dei singoli interessati che hanno già un rapporto associativo, ovvero su segnalazione delle strutture pubbliche operanti sul territorio, che hanno espresso formalmente di collaborare per la realizzazione del presente progetto (A.U.S.L. 6 – Consultorio Familiare Villaggio Ruffini) – o da parte del Settore Servizi Sociali del Comune di Palermo.

B) FASE OPERATIVA

Le attività previste saranno svolte dai volontari, tenendo conto delle specifiche attitudini, con criteri di rotazione e di interazione con tutte le altre attività previste dal progetto, ovviamente sotto la guida e le direttive degli O.L.P.-

Azione 1	Azione 2	Azione 3	Azione 4	Azione 5	Azione 6
Formazione e valutazione specifiche attitudini Volontari	Incontro con i singoli ed i nuclei familiari	Analisi delle necessità e progettazione intervento con equipe	Attivazione interventi	Monitoraggio	Valutazione
<i>1° mese progetto</i>	<i>Dal 1° mese</i>	<i>Dal 2° mese</i>	<i>Dal 2° mese</i>	<i>Al 4°, 8° e alla fine del servizio</i>	<i>Al termine di ogni attività</i>

Piano di attuazione Obiettivo 2 - **Sostegno alla vita di relazione, integrazione sociale e pratica sportiva**

Modalità di attuazione:

A) FASE PREPARATORIA

La selezione dei partecipanti alle varie attività previste dal progetto sarà preceduta da incontri tra i genitori o familiari della persona disabile e i componenti di tutto lo staff dei volontari coinvolti, ivi compresi i V.S.C. in servizio, e dei partner per le specifiche attività, per dare una panoramica dei singoli piani di lavoro, finalizzati alla piena integrazione nella vita di relazione delle persone assistite, e diversificare la partecipazione all'una o all'altra attività, a seconda delle preferenze espresse dall'utente.

B) FASE OPERATIVA

Le attività finalizzate alla vita di relazione e all'integrazione sociale si realizzeranno sia presso i locali della Sezione, che all'esterno (passeggiate, escursioni culturali, attività sportiva, etc.), con il supporto dei volontari, cui vengono assegnati ruoli particolari, in funzione delle professionalità già esistenti e delle doti individuali (es. esperienza nel campo artistico, teatrale, animazione, sport, etc.) -

Azione 1	Azione 2	Azione 3	Azione 4	Azione 5
Formazione e valutazione specifiche attitudini Volontari	Analisi delle singole situazioni e progettazione intervento con equipe e partner	Inizio delle attività	Monitoraggio	Valutazione
<i>1° mese progetto</i>	<i>Dal 2° mese</i>	<i>Dal 2° mese</i>	<i>Al 4°, 8° e alla fine del servizio</i>	<i>Al termine di ogni attività</i>

Piano di attuazione Obiettivo 3 - Servizi sanitari specialistici e di consulenza
Modalità di attuazione:

A) FASE PREPARATORIA

I servizi, destinati prevalentemente alle persone affette da patologie neuromuscolari, verranno pubblicizzati attraverso l'informazione diretta ai familiari che hanno già contatti con l'associazione, con i vari strumenti informatici e la rete di servizi pubblici e privati (anche di tipo associativo) esistenti nel territorio. Inoltre, grazie alla collaborazione dell'Azienda Ospedaliera Cervello e alla A.U.S.L. – C.F. Villaggio Ruffini di Palermo, gli interventi sanitari specialistici e di consulenza si estendono anche a nuovi casi che, in un momento successivo entrano in rapporto con l'Associazione, inserendosi anche nei progetti di gruppo e personalizzati, volti alla prevenzione e alla cura della specifica patologia.

B) FASE OPERATIVA

I Volontari Serv. Civile, assegnati allo specifico servizio svolto in collaborazione con l'Ospedale V. Cervello di Palermo e alla AUSL 6 di Palermo, entreranno nella fase operativa del progetto, svolgendo prestazioni di assistenza, rese in collaborazione con il personale medico e paramedico della struttura ospedaliera summenzionata e di raccordo, relativamente al piano di attuazione concordato con il Consultorio Familiare Villaggio Ruffini.

Azione 1	Azione 2	Azione 3	Azione 4	Azione 5
Formazione e valutazione specifiche attitudini Volontari	Analisi delle singole situazioni e progettazione intervento con equipe e partner	Attivazione dei servizi	Monitoraggio	Valutazione
<i>1° mese progetto</i>	<i>Dal 2° mese</i>	<i>Dal 2° mese</i>	<i>Al 4°, 8° e alla fine del servizio</i>	<i>Al termine di ogni attività</i>

Piano di attuazione Obiettivo 4 - Servizi di segretariato sociale, informazione e comunicazione

Modalità di attuazione:

A) FASE PREPARATORIA

Dopo la 1^ fase del "percorso volontari", individuati gli elementi da impiegare per lo svolgimento del servizio di segretariato sociale all'interno dell'Associazione, si provvederà a rilevare tutte le disposizioni di legge concernenti i diritti del disabile, utilizzando il servizio Handylex, e darne informazione agli assistiti e familiari, curando ovviamente tutti gli aggiornamenti. Si terrà, altresì, un apposito archivio delle eventuali pratiche amministrative trattate o inviate per conoscenza all'Associazione, al fine di dare un valido supporto alle persone interessate, per una più sollecita definizione dei casi avviati.

Per quanto concerne l'attività di censimento, l'obiettivo potrà essere attuato, avvalendosi della collaborazione delle strutture sanitarie pubbliche e private, l'Azienda Ospedaliera Cervello, il Consultorio Familiare della A.U.S.L. 6 di Palermo e attraverso l'acquisizione di dati che potrebbero essere forniti direttamente dagli interessati che, per effetto delle varie campagne di sensibilizzazione che l'Associazione programma nel corso dell'anno, entrano in contatto con l'Associazione.

B) FASE OPERATIVA

Si prevede di destinare n. 2 volontari, che, opportunamente formati, si occuperanno alternativamente della parte amministrativa e gestionale in ore e giorni settimanali da stabilire – delle varie pratiche di segretariato sociale concernenti i vari casi che entrano in relazione con l'Associazione, supportati anche da un servizio di rete esistente nel territorio. Il compito dei volontari designati, che comprende anche le pubbliche relazioni, non si limiterà ovviamente a tale ruolo specifico, ma abbraccia anche altre mansioni previste dall'intero progetto.

Azione 1	Azione 2	Azione 3	Azione 4	Azione 5
Formazione e valutazione specifiche attitudini Volontari	Analisi intervento con equipe e partner	Attivazione servizio di segretariato sociale	Monitoraggio	Valutazione
<i>1° mese progetto</i>	<i>Dal 2° mese</i>	<i>Dal 2° mese</i>	<i>Al 4°, 8° e alla fine del servizio</i>	<i>Al termine di ogni attività</i>

Piano di attuazione Obiettivo 5 - Found raising
Modalità di attuazione:

A) FASE PREPARATORIA

Il "found raising" è un obiettivo di primo piano che, a vasto raggio, viene realizzato attraverso iniziative di solidarietà in vari ambiti del contesto cittadino: in piazza, nelle scuole, nei teatri, nelle parrocche, nei supermercati, con strumenti diversi (offerta gadgets, prodotti di laboratorio, cinema/scuole, concerti musicali, etc.), aggregazioni con altri gruppi di volontariato, presentazione di progetti di sostegno attività alle pubbliche amministrazioni – Ricerca di sponsors e sostenitori fra i vari operatori del "settore terziario".

B) FASE OPERATIVA

Il "found Raising" è un'attività particolarmente delicata, che offre comunque la possibilità di mettere in campo tutte le potenzialità di sensibilizzazione, relazione, coinvolgimento, attitudini, doti, carismi e tutte le risorse emotive, di cui ogni essere umano sicuramente dispone. Quindi, nelle varie iniziative di solidarietà, finalizzate alla raccolta di fondi, tutti i volontari sono chiamati a partecipare ed attivarsi anche con le proprie personali conoscenze, per il buon esito delle rispettive manifestazioni, sia in piazza che all'interno delle scuole o altri contesti cittadini.

Azione 1	Azione 2	Azione 3	Azione 4	Azione 5	Azione 6
Formazione e valutazione specifiche attitudini Volontari	Analisi delle modalità di intervento e contatti con Aziende, Scuole ed Istituzioni	Organizzazione iniziative di raccolta fondi	Organizzazione Maratona Telethon	Monitoraggio	Valutazione quantitativa e qualitativa dei contributi ottenuti in un anno di progetto
<i>1° mese progetto</i>	<i>Dal 2° mese</i>	<i>Dal 3° mese</i>	<i>3° mese</i>	<i>Al 4°, 8° e alla fine del servizio</i>	<i>Al termine delle attività</i>

8.2 Complesso delle attività previste per la realizzazione dei piani di attuazione.

Obiettivo 1: Assistenza a domicilio, sul posto di lavoro ed in ambito scolastico

Sono interventi di sostegno rivolti a persone disabili inserite in progetti individuali che tendono a supportare il percorso di autonomia e/o a superare il disagio psicologico e sociale. Questo servizio è offerto agli utenti affetti da patologie neuromuscolari residenti nella provincia di Palermo appartenenti a varie fasce d'età (bambini, adolescenti, adulti). Nell'ambito dei progetti individuali, elaborati dagli operatori sociali coinvolti nel progetto (assistenti sociali, psicologi, animatori sociali..) con il singolo utente, il volontario seguirà per un periodo stabilito un caso. Obiettivo degli interventi sarà quello di favorire lo sganciamento, l'interazione con l'esterno, l'acquisizione di nuove competenze e conoscenze, per promuovere percorsi di autonomia, intesa come risultato di un processo di apprendimento e di crescita che sviluppa le potenzialità e capacità di autodeterminazione e autostima, attraverso la rappresentazione e la costruzione di un personale progetto di vita, anche nell'ottica della "Vita Indipendente".

Attività previste	Descrizione completa
Sostegno materiale e psicologico alla famiglia presso il domicilio del paziente neuromuscolare assistito dall'Associazione.	Il progetto prevede una rete di interventi diversificati che, partendo dall'assistenza alla persona si allarga alla famiglia e all'esterno di essa, per sostenere il nucleo familiare nel delicato compito di cura del proprio familiare, là ove si vive un grave disagio psico-fisico a causa dell'handicap. In particolare l'equipe di assistenza, composta da operatori e volontari, si affiancherà ai componenti familiari (o anche estranei) più impegnati nell'accudimento quotidiano della persona bisognosa di cure particolari, sostituendosi ad essi in determinati servizi (mobilità, preparazione dei pasti, assolvimenti burocratici, piccole commissioni etc.) e permettendo loro anche momenti di riposo e di tempo libero. Si prevede di programmare

	interventi assistenziali per un totale di n. 24 persone, dando priorità ai casi di pazienti e famiglie particolarmente disagiate.
Supporto alla persona disabile sul posto di lavoro per agevolare la permanenza e favorire la mobilità.	Trattasi di interventi finalizzati a supportare le capacità residue delle persone che svolgono attività lavorativa e/o volontaria, con il supporto saltuario del servizio di trasporto con mezzi attrezzati dell'Associazione e l'assistenza del V.S.C., in modo da promuovere una maggiore autonomia della persona disabile negli spostamenti quotidiani.
Favorire l'integrazione scolastica dei ragazzi affetti da distrofia muscolare, affiancando gli operatori scolastici preposti alla specifica assistenza.	Consistono in interventi educativi mirati ad un ottimale e costante fruizione dei percorsi scolastici. I volontari affiancheranno ed integreranno gli operatori professionali preposti all'assistenza dello studente diversamente abile, fornendo la collaborazione per consentirne una migliore e più rapida integrazione nei gruppi scolastici.

Obiettivo 2 - Sostegno alla vita di relazione, integrazione sociale e la pratica sportiva

L'autonomia della persona disabile si misura anche attraverso la capacità, da parte dell'utente di relazionarsi con la comunità ed esprimere le proprie risorse. Le relazioni amicali liberamente scelte e la possibilità di sviluppare e seguire i propri interessi e hobbies, rappresentano un elemento essenziale per la formazione della personalità ed è importante che la disabilità motoria non impedisca la sopravvivenza di questi aspetti fondamentali della qualità della vita. "Vita di relazione" significa poter mantenere rapporti con amici, parenti, conoscenti, poter svolgere attività connesse ai propri interessi anche fuori casa, poter partecipare ai diversi ambiti della vita pubblica (formazione, tempo libero, sport, cultura, etc), sia come fruitore, sia come promotore.

Attività previste	Descrizione completa
Attività Ludico-ricreativa, laboratorio artistico-teatrale e attività culturale (da realizzare sia nell'ambito associativo che in collaborazione con Enti di Spettacolo esistenti nel territorio), attività di trasporto con mezzi attrezzati.	Tutte le attività previste sono programmate in modo da consentire la libera partecipazione alle stesse, da parte dei singoli interessati, che potranno avere spazi sufficienti per realizzarsi, integrarsi, intensificare la vita di relazione con il mondo esterno, favorendo così l'integrazione sociale. L'Attività di formazione e di espressione artistica e culturale (laboratori teatrali, musicali, artigianali) sarà, per l'utenza considerata e per i V.S.C. particolarmente impegnativa. L'attività di trasporto con mezzo attrezzato, che potrà essere svolta agevolmente dai V.S.C., è poi da considerare essenziale, al fine di facilitare il mantenimento e lo sviluppo di relazioni extrafamiliari e dei loro interessi.
Attività di sostegno alla persona e di consolidamento dei contatti con la propria rete sociale di riferimento.	Aiuto nella ricerca, personalizzazione ed uso di ausili tecnologici ed informatici per consentire possibilità di comunicazione laddove sia gravemente compromessa la mobilità; favorire l'allargamento della rete sociale di riferimento; favorire gli incontri e la reciprocità nelle relazioni amicali con il ruolo chiave del volontario in servizio civile, soprattutto nei confronti delle persone con disabilità loro coetanee.
Pratica dell'attività sportiva "hockey su carrozzina elettrica"	L'attività sportiva si pone come "il fiore all'occhiello" che desta molto interesse e tende a sviluppare sempre più, sia nei volontari che nel "diversabile", la competitività e il dominio di sé. L'Associazione Sportiva Dilettantistica Red Cobra, partner per la realizzazione di questa specifica attività,

	<p>impegnando i propri istruttori, tecnici qualificati ed allenatori, con pluriennale esperienza in questo settore, fornirà gli elementi di base e le indicazioni di natura tecnico-tattico, per consentire a ragazzi e ragazze affetti da patologie neuromuscolari di poter avvicinarsi alla disciplina sportiva dell'hockey su carrozzina elettrica, mettendo a disposizione anche mezzi tecnici (carrozze comandate elettricamente) e fornendo un adeguato supporto per consentire il corretto utilizzo e le specifiche attrezzature sportive (mazze e T-stick).</p> <p>Ai volontari del servizio civile impegnati in questa attività sarà rilasciata apposita attestazione da parte dell'A.S.D. Red Cobra, valida ai fini del curriculum vitae.</p>
--	---

Obiettivo 3 - Servizi sanitari specialistici e di consulenza

Da un'attenta analisi del contesto territoriale di riferimento si evidenzia una carenza di servizi sanitari specialistici rivolti a pazienti neuromuscolari. Tali croniche carenze rendono necessaria l'attivazione a cura dell'Associazione, di servizi sanitari sostitutivi o integrativi di quelli erogati dalle strutture sanitarie preposte. In particolare la domanda di assistenza in ambito ospedaliero verrà soddisfatta con il supporto degli operatori professionali volontari che collaborano con l'Associazione, che alleggeriranno i compiti dei familiari durante il ricovero o i controlli in ambito ospedaliero. E' previsto anche un servizio di prevenzione, tutela della famiglia e sostegno medico psicologico ai pazienti neuromuscolari, in collaborazione con il Consultorio "Villaggio Ruffini" dell'A.U.S.L. 6 di Palermo.

Attività previste	Descrizione completa
<p>Supporto al servizio di prevenzione complicitanze respiratorie e cardiache.</p>	<p>Valutazione, controlli periodici e ricoveri nei casi di emergenza, a cura del medico specialista pneumologo della IV Divisione di Pneumologia dell'Azienda Ospedaliera "V. Cervello" di Palermo, da anni punto di riferimento dei pazienti affetti da patologie neuromuscolare, coadiuvato da volontari dell'Associazione per l'assistenza ai pazienti durante la loro degenza e l'espletamento delle visite mediche presso i vari reparti del nosocomio. Con l'A.O. sarà attuata una collaborazione diretta anche in altri ambiti di intervento che consentirà ai volontari S.C. impegnati di acquisire competenze e professionalità specifiche.</p>
<p>Servizio Psicologico e Consultorio familiare.</p>	<p>Comprende un'attività di consulenza, prevenzione, cura e assistenza psico-fisica rivolta ai pazienti neuromuscolari e alle rispettive famiglie.</p> <p>- <u>Consultorio familiare</u>. Grazie alla rete di collaborazione con gli altri attori territoriali partner del progetto (A.U.S.L. 6 – Consultorio Familiare Villaggio Ruffini) ed eventuali Enti Pubblici preposti, verranno elaborati specifici programmi di assistenza personalizzata, in funzione di un attento monitoraggio dei bisogni emergenti e dei servizi esistenti sul territorio.</p> <p>Nello specifico l'intervento psicologico mira a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Favorire la creazione di un contesto in cui ognuno sia riconosciuto nel proprio valore e nella propria diversità - Approfondire e promuovere il concetto di "diversità" volto alla valorizzazione della persona nella sua totalità, in quanto unica ed irripetibile - Acquisire maggiore fiducia in se stessi e nelle

	<p>proprie capacità</p> <p>Attraverso una metodologia capace di coinvolgere direttamente e interattivamente gli utenti ed attraverso tecniche specifiche (Brainstorming, Focus group, Role playing, Compiti di problem solving), si cercherà di stimolare la riflessione, la possibilità di attivare risorse personali, la consapevolezza dei bisogni propri e di quelli altrui, la capacità di collaborazione e la capacità di risolvere i problemi collaborando attivamente con il gruppo.</p> <p>A disposizione dell'utenza vi sarà inoltre uno sportello di ascolto psicologico ed un consultorio familiare, in cui è possibile chiedere un sostegno personale per parlare e risolvere problemi di carattere diverso (problemi relazionali, di integrazione scolastica, conflittualità in ambito familiare ecc..).</p>
--	--

Obiettivo 4 - Servizi di segretariato sociale, informazione e comunicazione

Sono servizi già realizzati dalla Sezione UILDM, che con il progetto si intende migliorare, finalizzati a consentire alle persone disabili di essere regolarmente aggiornate sulle tematiche relative alla disabilità e all'integrazione, e di essere assistite nel percorso di riconoscimento dei propri diritti.

I servizi di consulenza specialistica su leggi, norme, diritti, agevolazioni, risorse mediche ed assistenziali, turismo ed accessibilità, orientamento e inserimento professionale, possiedono un assetto permanente ed uno specifico spazio istituzionale, in quanto rientrano direttamente all'interno dei necessari interventi a supporto e tutela dei diritti della persona disabile.

Attività previste	Descrizione completa
Attività di divulgazione e di informazioni sulle problematiche inerenti le malattie neuromuscolari	Verranno fornite informazioni sui progressi nel campo tecnologico per la produzione di ausili e presidi ortopedici ed elettronici, per consentire un maggior grado di autonomia ai pazienti neuromuscolari.
"Sportello Handicap" per fornire consulenza tecnica e legale agli utenti interessati	Ha la funzione di offrire servizi di orientamento e assistenza nel percorso di riconoscimento dei diritti delle persone disabili: consulenza legislativa; orientamento e inserimento lavorativo; Formazione; Accessibilità; Turismo, ecc.. Lo sportello raccoglie, anche grazie al supporto del servizio Handylex, materiale scientifico, legale, informatico ed informativo per l'handicap e le sue specificità. Per la gestione di questo servizio l'Associazione si avvarrà dell'eventuale collaborazione dei Servizi Sociali del Comune di Palermo.
Attività di censimento dei casi di pazienti affetti da patologie neuromuscolari nella provincia di Palermo	Attraverso la collaborazione con i medici di famiglia, dell'A.O. "V. Cervello" di Palermo – o con altre potenziali strutture sanitarie-Universitarie, si continuerà l'attività di censimento dei casi di distrofia muscolare e di altre malattie neuromuscolari, esistenti nella Città di Palermo e Provincia, ai fini di costituire un protocollo ufficiale, da utilizzare sia come dati statistici che per fornire ai singoli interessati tutte le informazioni di carattere medico-scientifico attinenti la Distrofia Muscolare e patologie neuromuscolari affini.

Obiettivo 5 - Found raising

Sono le attività ordinarie e straordinarie necessarie per reperire sufficienti risorse economiche per il raggiungimento degli obiettivi istituzionali dell'Associazione.

Attività previste	Descrizione completa
Organizzazione di iniziative di raccolta fondi che coinvolgono la cittadinanza e le istituzioni scolastiche;	Verifica della ripetibilità di iniziative già attuate negli anni precedenti ed eventuali modifiche da apportare. Predisposizione materiale ed attrezzature specifiche per le varie iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione, allestimento di punti di raccolta fondi in occasione della Giornata Nazionale "U.I.L.D.M.", contatti con le Istituzioni scolastiche provinciali per programmare eventuali iniziative comuni (es. scuola al cinema, spettacoli etc.)
Contatti con aziende per la ricerca di finanziamenti specifici;	Analisi del contesto imprenditoriale della provincia di Palermo, selezione delle aziende da contattare per partnership legate alla causa. Aggiornamento del relativo database, predisposizione ed invio di lettere, brochure ed altro materiale informativo.
Organizzazione maratona di raccolti fondi Telethon per il sostegno alla ricerca scientifica sulle distrofie muscolari ed altre malattie genetiche.	In continuità con le precedenti sedici edizioni, si procederà a programmare e realizzare le varie iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi in ambito provinciale a sostegno della ricerca scientifica di Telethon. Verranno allestiti stand in Piazza, organizzati eventi di spettacolo, coinvolte Scuole, Imprese, etc..
Presentazione di progetti agli Enti Pubblici preposti.	Sulla base dei bisogni espressi dai soci e in ragione delle caratteristiche dei bandi o delle missioni, verranno presentati progetti per l'assistenza delle persone disabili o la realizzazione di particolari iniziative di sensibilizzazione dei cittadini.

8.3 Risorse umane complessive necessarie per l'espletamento delle attività previste, specificando se volontari o dipendenti a qualunque titolo dell'ente.

Personale Volontario:

n. 6 Volontari di cui:

- n. 1 Esperto informatico (disabile),
- n. 1 Esperto Found raising
- n. 1 Esperto gestione Organizzazioni No-Profit (V)
- n. 2 Psicologi - volontari
- n. 1 Istruttore di wheelchair hockey – volontario partner (A.S.D. Red Cobra)

Altro personale a qualunque titolo dipendente:

n. 4 dipendenti di cui:

- n. 1 Medico specialista pneumologo – dipendente partner (A.O. "V. Cervello")
- n. 1 Assistente sociale – dipendente partner (Consultorio familiare)
- n. 1 Psicologo - dipendente partner (Consultorio familiare)
- n. 1 Ginecologo – dipendente partner (Consultorio familiare)

8.4 Ruolo ed attività previste per i volontari nell'ambito del progetto.

Il progetto "Diversabilità: frontiere senza barriere" – attraverso i rapporti interpersonali con le persone diversabili e tutte le eterogenee attività previste dal progetto- intende stimolare nel V.S.C. un autentico servizio di volontariato che, mettendo al primo posto "l'altro", si senta coinvolto in prima persona a dare il meglio di sé per contribuire a migliorare nel presente e nel futuro la qualità di vita delle persone svantaggiate ed acquisire nei loro confronti una mentalità più aperta, di confronto, di stima, fratellanza, condivisione, concretezza, etc. che avranno sicuramente un riflesso positivo nella sua

formazione culturale, come esperienza di vita.

I volontari serv. civile avranno un ruolo diversificato, sia in funzione delle attitudini, che delle specifiche esigenze di attuazione del progetto, nel quale sono previsti mansioni di segretariato sociale, di assistenza alla persona, trasporto, animazione, sport, attività culturali, etc. e, pur essendo coinvolti tutti in vario grado nelle varie attività, si prevede di affidare a qualcuno in particolare un ruolo di responsabilità per ottimizzare i risultati, nel raggiungimento degli obiettivi.

Aspetti gestionali relativi al ruolo

I volontari svolgeranno ruoli diversificati, che si affiancano al servizio ordinario svolto quotidianamente, in funzioni delle specifiche attitudini di tipo professionale e/o in base alle rispettive capacità personali, in relazione alle varie attività previste dal progetto.

Avranno, come punto di riferimento, guida e "maestro" l'operatore locale di progetto designato che, a sua volta è chiamato a gestire il proprio ruolo in equilibrio con le tre componenti con cui interloquisce: con il giovane V.S.C. (rapporto formativo "da apprendista a maestro"), verso lo Stato e la Società (per le responsabilità dirette di gestione del progetto di SCN in tutti i suoi aspetti), verso il proprio Ente di appartenenza (cui deve garantire il cosciente svolgimento di una missione nel proprio ruolo di operatore volontario).

Gli O.L.P. coordineranno le attività del progetto in senso ampio, nonché l'attività dei volontari, in quanto responsabile degli stessi per il ruolo che gli viene affidato, prevenendo o comunque gestendo al meglio gli eventuali momenti di conflitto che potrebbero verificarsi tra i V.S.C. e gli utenti o tra gli stessi V.S.C., durante lo svolgimento delle attività progettuali.

Poiché il metodo di lavoro sarà quello di "imparare facendo", l'O.L.P. sarà particolarmente impegnato, nel rapporto con il giovane V.S.C., a trasmettergli le sue competenze e professionalità e a curare, quale "maestro" una giusta formazione civica, sociale culturale e professionale del giovane che, lavorando insieme al "maestro" crescerà in esperienza e capacità, potenziando al massimo le sue risorse personali.

Compiti e mansioni relative all'impiego dei volontari

Obiettivo 1: Assistenza a domicilio, sul posto di lavoro ed ambito scolastico

Il volontario in servizio civile, in ragione delle proprie competenze e disponibilità, fornirà il proprio contributo allo staff che si occupa della predisposizione del progetto di assistenza personalizzato, domiciliare, sul posto di lavoro o in ambito scolastico. Praticamente il V.S.C. affiancherà o sostituirà il familiare in mansioni di spostamento della persona disabile dal letto alla carrozzina e viceversa ed in altri luoghi dell'abitazione (es. bagno, cucina, camera da letto, aiuto nella preparazione dei pasti, disbrigo pratiche e commissioni varie), supporterà il disabile nell'utilizzo di ausili per la mobilità all'interno dell'abitazione ed in altre, accompagnerà e fornirà assistenza sul luogo di lavoro e nell'ambito scolastico, supportando gli operatori professionali specificamente preposti. Potrà inoltre partecipare ad incontri con referenti dei servizi sociali (Enti pubblici, ASL).

Obiettivo 2 - Sostegno alla vita di relazione, integrazione sociale e la pratica sportiva

In questo ambito di attività, il Volontario assume un ruolo determinante, soprattutto se possiede qualità e titoli nel campo artistico, capace di coinvolgimento e di partecipazione attiva che rende più facile l'acquisizione di tecniche e di comportamenti comunicativi tra persone "diversabili" e i cosiddetti "normodotati".

Il volontario rappresenta un partner importante della persona "svantaggiata": partecipando e condividendo attivamente con la stessa momenti ricreativi, interessi e hobbies, sostanzialmente aiuta il diversamente abile, lo incoraggia, lo stimola, si confronta e sviluppa in sé stesso e nell'altro l'autocritica in chiave positiva, contribuendo così a superare

eventuali ostacoli con il conseguente risultato di realizzo e di soddisfazione, e di piena integrazione del diversamente abile con il suo ambiente.

Sotto la guida di tecnici esperti e degli stessi atleti che praticano da lungo termine la disciplina sportiva del wheelchair hockey (hockey su carrozzina elettrica) il volontario svolge un ruolo di sostegno e di aiuto materiale, sia come supporto tecnico che psicologico, durante gli allenamenti e lo svolgimento delle gare, ponendosi, come colui che è sempre pronto ad intervenire in caso di difficoltà di ordine pratico.

I V.S.C. svolgeranno le seguenti mansioni:

- Accompagnamento e trasporto del disabile assistito dal domicilio la centro di accoglienza UILDM o per lo svolgimento dell'attività sportiva e viceversa;
- Prestazione varie di assistenza personale in relazione alle diverse attività correlate all'obiettivo;
- Fornire informazioni sulle attività socio-culturali promosse nel territorio sia dall'associazione sia da altri enti.

Obiettivo 3 - Assicurare adeguati Servizi sanitari specialistici e di consulenza

Il Volontario del S.C.N., nel contesto delle attività sanitarie e socio-assistenziali, rappresenta una figura di primo piano che, in stretta collaborazione con i Responsabili della Sezione e il Personale medico e para-medico svolge un ruolo di facilitatore per lo svolgimento delle varie operazioni di supporto in ambito ospedaliero.

I volontari coordinati dagli operatori locali di progetto svolgeranno i seguenti compiti:

- Accompagnamento e trasporto per visite mediche, ricoveri ospedalieri, trattamenti riabilitativi etc..;
- Assistenza ospedaliera e supporto psicologico al singolo ed ai familiari.

Obiettivo 4 - Servizi di segretariato sociale, informazione e comunicazione

Il servizio curato da operatori sociali, con esperienza pluriennale nel settore, si avvarrà del supporto dei volontari del S.C.N. che svolgeranno compiti di back e front office, aggiornamento degli archivi e modulistica, rilevamento dei servizi offerti nel territorio.

I volontari supporteranno ed affiancheranno il personale della U.I.L.D.M. sez. di Palermo nell'organizzazione dei momenti (convegni, seminari, incontri tematici) per la sensibilizzazione ed informazione sulle tematiche connesse alla disabilità ed alle correlate materie della accessibilità.

Obiettivo 5 - Found raising

I volontari coadiuveranno gli addetti alle attività di Found raising a sostegno dell'Associazione e della ricerca scientifica Telethon, in collaborazione con la segreteria operativa della sezione, nelle attività di ricerca dei potenziali donatori, predisposizione di lettere di sensibilizzazione o di ringraziamento personalizzate per ogni donatore, rendicontazione puntuale dei risultati raggiunti grazie alla donazione e la stesura di un rapporto periodico per l'aggiornamento del database.

Inoltre i volontari verranno coinvolti nello studio, progettazione e predisposizione del materiale promozionale e informativo sull'associazione (opuscoli, volantini, schede di presentazione).

Ai fini di un fruttuoso svolgimento dell'attività di found raising, i V.S.C. saranno opportunamente formati dagli operatori volontari responsabili dell'Associazione, trattandosi di un servizio particolarmente delicato che richiede una certa professionalità e competenza in pubbliche relazioni e capacità emotiva di coinvolgimento in favore della "causa".

9) Numero dei volontari da impiegare nel progetto:

8

10) Numero posti con vitto e alloggio:

11) Numero posti senza vitto e alloggio:

8

12) Numero posti con solo vitto:

13) Numero ore di servizio settimanali dei volontari, ovvero monte ore annuo:
Orario minimo settimanale 25

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

15) Eventuali particolari obblighi dei volontari durante il periodo di servizio:

- Flessibilità oraria.
- Disponibilità alla guida di automezzi.
- Accompagnamento e assistenza generica di disabili motori fuori sede durante escursioni e gite.
- Disponibilità ad eventuali servizi nei giorni festivi.
- Disponibilità a missioni e trasferimenti.

CARATTERISTICHE ORGANIZZATIVE

16) Sede/i di attuazione del progetto ed Operatori Locali di Progetto

N.	Ente presso il quale si realizza il progetto ed a cui indirizzare le domande	Comune	Indirizzo	Cod. ident. sede	N. vol. per sede	Nominativi degli Operatori Locali di Progetto		
						Cognome e nome	Data di nascita	C.F.
1	Uildm Sezione di Palermo - Sede	Palermo	Piazza dei Quartieri, 6	18552	8	D'Aiuto Giovanni Corso Giuseppa	18/11/1965 20/12/1943	DTAGNN65S18E055L CRSGPP43T60F246Q

17) Altre figure impiegate nel Progetto.

N.	Sede di attuazione del progetto	Comune	Indirizzo	Cod. ident. sede	N. vol. per sede	TUTOR			RESP. LOCALI ENTE ACC.		
						Cognome e nome	Data di nascita	C.F.	Cognome e nome	Data di nascita	C.F.
1											
2											
3											
4											
5											
6											
7											
8											
9											
10											

18) *Eventuali attività di promozione e sensibilizzazione del servizio civile nazionale:*

A livello nazionale l'UILDM darà visibilità al progetto attraverso:

- i siti internet nazionali www.uildm.org; www.uildm.it; www.handilex.org (con i relativi collegamenti dai siti esistenti alle sedi locali);
- la rivista "DM – Distrofia Muscolare" – periodico diffuso a livello nazionale;
- newsletters UILDM nazionale e locali.
- un indirizzo e-mail dedicato serviziocivile@uildm.it;

A livello locale la sede mette a disposizione:
Pubblicazione sulla rivista locale, diffusione su giornali o radio locali, informazione durante l'organizzazione di eventi o manifestazioni di raccolta fondi.
Si prevede l'impiego di oltre 30 ore per la pubblicizzazione del progetto.

19) *Eventuali autonomi criteri e modalità di selezione dei volontari:*

Si rinvia al sistema di selezione verificato dall'UNSC in sede di accreditamento.

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

SI

21) *Piano di monitoraggio interno per la valutazione dei risultati del progetto:*

Si rinvia al sistema di valutazione e monitoraggio verificato dall'UNSC in sede di accreditamento

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

SI

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

24) *Eventuali risorse finanziarie aggiuntive destinate in modo specifico alla realizzazione del progetto:*

- Spese per la formazione specifica dei volontari	€.	1.500,00
- Spese per operatori dedicati alla realizzazione del progetto (medici, assistente sociale, psicologi)	€.	3.600,00
- Attrezzature tecniche, informatiche e multimediali	€.	1.500,00
- Spese per trasporto, trasferte e soggiorni	€	6.000,00
- Spese di pubblicizzazione del progetto	€	300,00
- Spese per la produzione di materiale e gadget per l'attività di fund raising	€.	1.600,00
- Spese per l'organizzazione degli eventi di fund raising	€	600,00
- Spese per materiale sportivo	€.	1.500,00
Totale Risorse finanziarie aggiuntive	€	16.600,00

25) *Eventuali copromotori e partners del progetto con la specifica del ruolo concreto rivestito dagli stessi all'interno del progetto:*

PARTNER (si allega documentazione specifica):

- Azienda Unità Sanitaria n. 6 Palermo – Settore Assistenza Sanitaria di base –

Servizio Tutela Sanitaria Materno Infantile e dell'età evolutiva – Consultorio Familiare Villaggio Ruffini, con il ruolo di supporto all'Associazione di tipo socio-sanitario, nei confronti dei disabili e dei rispettivi familiari.

Le attività si svolgeranno secondo una programmazione, di concerto con la U.I.L.D.M. Sezione di Palermo, con incontri di Gruppo, finalizzati sia all'informazione che alla prevenzione di disagi personali, di coppia e familiari. Come si evince dall'allegata lettera di impegno del 31/08/2007 prot. 475/C.F.V.R., i servizi offerti sono:

- Segretariato socio-sanitario (finalità L.R. n.21/78 - L.N. n. 194/78 - L.N. n.40/2004);
- Prevenzione e cura medica/psicologica;
- Tutela della Maternità, Infanzia e Famiglia - Coppia e Minori.

Risorse umane messe a disposizione del progetto: n. 1 Assistente Sociale - n. 1 Psicologo - n. 1 Ginecologo – n. 1 Ostetrica - n. 1 Ausiliaria

Responsabile delle attività svolte: Assistente Sociale Roberto Di Caro

- Associazione Sportiva Dilettantistica Red Cobra di Palermo, costituita con atto n. 102437 Serie 3A del 30/12/2004 – registrato presso l'Agenzia delle Entrate di Palermo 1 - iscritta nel registro delle Associazioni Sportive del C.O.N.I. al n° 31080.

L'A.S.D. Red Cobra collaborerà, come da allegata lettera di impegno dell'11/09/2007, per l'espletamento dell'attività sportiva dell'hockey su carrozzina elettrica (wheelchair hockey), a favore di persone diversamente abili, mettendo a disposizione i propri tecnici e le proprie attrezzature che si affiancheranno ai volontari del servizio civile, appositamente formati dagli stessi tecnici dell'A.S.D..

Risorse umane messe a disposizione del progetto: n. 1 Tecnico - n. 1 Allenatore
Responsabile delle attività svolte: Vice-Presidente A.S.D. Red Cobra Pietro D'Aiuto.

- Settore Servizi Socio-Assistenziali - Area Circostrizionale VI del Comune di Palermo – Via Monte San Calogero n. 26/28, nelle attività di:

- Segretariato sociale;
- Consulenza inerente le attività di competenza istituzionale

Risorse umane e strumentali afferenti al Servizio.

26) *Risorse tecniche e strumentali necessarie per l'attuazione del progetto:*

Saranno utilizzate tutte le risorse tecniche e strumentali per espletare il progetto in misura adeguata, tra cui:

- Sede dell'Associazione per lo svolgimento delle attività di laboratorio e di socializzazione nonché per l'espletamento delle attività di comunicazione e informazione previste dal progetto;
- N° 1 ufficio dotato di strumenti di comunicazione telefono, fax, computer con collegamento internet);
- N. 2 pulmini dotati di pedana elevatrice, a disposizione dell'Associazione;
- N. 1 sede per lo svolgimento degli allenamenti e le partite di Hockey;
- Attrezzature e materiale sportivo.
- Stand per allestimento banchetti.

CARATTERISTICHE DELLE CONOSCENZE ACQUISIBILI

27) *Eventuali crediti formativi riconosciuti:*

L'Università degli Studi di Palermo riconosce crediti formativi agli studenti che abbiano partecipato a progetti di servizio civile la cui congruenza con gli obiettivi formativi del rispettivo Corso di Laurea sia stata riconosciuta dal Consiglio di Facoltà.

28) *Eventuali tirocini riconosciuti:*

L'Università di Palermo riconosce a tutti gli studenti iscritti che svolgono servizio civile nazionale, la possibilità di richiedere il riconoscimento di tirocini, ai sensi della lettera f) dell'art. 10, comma 1 del D.M. 509/99. Il riconoscimento medesimo è subordinato alla richiesta scritta e documentata dello studente, a seconda della attinenza dei progetti di servizio civile nazionale con il corso di laurea. Lo stesso viene determinato dal rispettivo Consiglio di Facoltà. Si allega nota del 26/07/2007 prot. 56213 del Servizio Civile Nazionale all'Università di Palermo e delibera del preposto Senato Accademico del 16/10/2006.

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

Il progetto di S.C.V., così come previsto dalla Legge 64/2001, consentirà ai volontari impegnati di acquisire una serie di competenze professionali, umane e relazionali, quali:

- sviluppo di abilità relazionali, comunicative nel contatto diretto con persone in condizioni di disabilità;
- conoscenza di tecniche mobilitazione e postura nella persona disabile con patologie neuromuscolari e sull'utilizzo di procedure specifiche per il loro trasporto su autoveicoli adattati (cinture, blocco ruote, funzionamento delle pedane mobili, comportamenti alla guida, ecc.)
- conoscenza delle problematiche cliniche dei pazienti neuromuscolari;
- sviluppo delle capacità di cooperazione, dialogo e lavoro in equipe con gli operatori di assistenza a disabili.
- approccio alla conoscenza delle ONLUS e delle realtà associative del terzo settore;
- sviluppo delle capacità organizzative di eventi sociali e culturali;
- conoscenza dei servizi territoriali e loro funzionamento e di elementi di comunicazione sociale;
- approfondimento della conoscenza delle tecnologie informatiche.

Al termine del servizio la Uildm Sezione di Palermo rilascerà un attestato che certifichi le competenze e le professionalità acquisite da ciascun volontario.

Grazie all'accordo di collaborazione sottoscritto con L'Azienda Ospedaliera "V. CERVELLO" – Via Trabucco n. 180 – 90146 – PALERMO, ai volontari impegnati nel presente progetto di servizio civile, verranno riconosciute e certificate dalla stessa struttura sanitaria le seguenti specifiche competenze e professionalità:

- Sviluppo della capacità di relazionarsi con i pazienti affetti da patologie neuromuscolari e con i rispettivi familiari, per effetto delle prestazioni di assistenza rese in collaborazione con il personale medico e paramedico della struttura ospedaliera;
- Conoscenza e familiarità del linguaggio medico e della terminologia scientifica derivante dalla collaborazione con gli Specialisti Sanitari della struttura ospedaliera;

- Acquisizione delle tecniche di mobilitazione e postura della persona affetta da patologia neuromuscolare e di conoscenze sul funzionamento di determinati strumenti sanitari: (terapeutici, di controllo, etc.);
- Ampliamento delle conoscenze professionali e tecniche sull'utilizzo delle strumentazioni informatiche, esistenti presso la struttura ospedaliera.

L'Associazione Sportiva Dilettantistica RED COBRA rilascerà ai Volontari S.C., impegnati nel favorire la pratica dell'hockey su carrozzina elettrica, da parte di persone diversamente abili, idoneo attestato che certifichi l'acquisizione delle tecniche di preparazione fisica e di allenamento specifici per tale attività.

Formazione generale dei volontari

30) Sede di realizzazione:

UILDM Direzione Nazionale

31) Modalità di attuazione:

A) in proprio, presso l'ente con formatori dell'ente

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

SI

33) Tecniche e metodologie di realizzazione previste:

La metodologia del percorso formativo di quest'area è guidata da una progettazione didattica integrata che si avvale delle metodologie tipiche dei gruppi di animazione sociale e dei training formativi in un setting di aula e del supporto di materiale didattico, propedeutico o integrativo, erogato tramite un CD-ROM progettato e sviluppato per supportare le dinamiche formative che si vogliono generare.

Le tecnologie digitali supportate dal CD-ROM consentono la fruizione di materiale didattico testuale, multimediale o interattivo coerentemente con gli obiettivi formativi previsti. A seconda delle attività proposte dal CD-ROM, la fruizione avverrà individualmente o in piccoli gruppi.

La metodologia integrata prevede la valorizzazione della dimensione esperienziale dei partecipanti, il loro coinvolgimento attivo, sia in termini cognitivi che relazionali, e la rielaborazione delle esperienze e dei vissuti individuali.

I momenti di formazione asincrona (fruizione del CD-ROM) assumono valori diversi a seconda che siano:

- propedeutici agli incontri d'aula: in questo caso ogni partecipante sarà invitato a condividere con gli altri e con i formatori le riflessioni che gli stimoli hanno prodotto;
- integrativi ai momenti d'aula: in questo caso i formatori forniranno durante gli incontri delle linee guida per la fruizione del materiale contenuto nel CD-ROM.

L'obiettivo delle attività proposte è di superare una "logica lineare", la cui

meccanicità non consente di far emergere la complessità delle relazioni e del sé, per dare spazio alla logica della riflessività circolare che tende a far emergere e a dar valore alle contraddizioni insite nella nostra società, nei nostri stili di vita e nelle nostre dinamiche relazionali piuttosto che appiattirle con una sorta di "soluzione unica valida per tutti".

Il corso prevede almeno un 50% del tempo impiegato con lezioni frontali, ed almeno il 20% con attività non formali quali tecniche ludiche, narrative, di drammatizzazione, lo studio dei casi, esercitazioni guidate, simulazioni, giochi di ruolo e giochi di cooperazione.

Ogni incontro nella fase finale prevede un momento di verbalizzazione ed elaborazione in gruppo che mira ad aiutare a cogliere il valore delle esperienze e ad apprendere da esse.

Verrà fornito ai corsisti un questionario in uscita per la verifica dei livelli d'apprendimento.

Il Corso di formazione si articola in quattro giornate di 7,5 ore ciascuno (per un totale di 30 ore) e di 15 ore di attività formative asincrone (fruizione del CD-ROM) per un totale di 45 ore di formazione.

Gli incontri saranno gestiti da due formatori.

34)Contenuti della formazione:

Come si evince dalla metodologia utilizzata, oltre ai contenuti da apprendere, ciò a cui viene data importanza è il processo con cui tali contenuti saranno "assimilati". Per Formazione, infatti, nel significato più alto del termine, si intende un "formare attraverso l'azione". Ciò su cui bisogna puntare la massima attenzione, quindi, è la modalità con cui il giovane darà una propria forma ai contenuti che gli vengono trasmessi; contenuti non tanto derivanti da sterili informazioni quanto dalle relazioni che andrà man mano ad instaurare (esperienza sul campo).

Si tratta cioè di un processo a spirale in cui al primo momento di trasmissione di contenuti (con cui si fa informazione), segue il momento successivo, in cui ognuno dà una propria forma a questi contenuti, ritrovandosi ad un livello superiore di conoscenza e di maturazione.

Il risultato di tale processo dipende dapprima dalla struttura preesistente individuale in cui tali contenuti si inseriscono (ognuno ha una propria epistemologia) e poi dal contesto esperienziale in cui tale passaggio avviene e si arricchisce.

Il Corso di formazione proposto ha come obiettivo principale quello di sensibilizzare i giovani volontari, in servizio ai valori che sottendono la scelta del servizio civile, quale esperienza di cittadinanza attiva, al fine di favorire la comprensione sia del ruolo e delle competenze dell'ente in cui svolgono il servizio, sia delle situazioni di violazioni dei diritti umani a livello locale, nazionale e internazionale. Particolare attenzione sarà rivolta a presentare il ruolo positivo svolto dal servizio civile a livello locale per promuovere il rispetto e la tutela dei diritti fondamentali della persona.

Una seconda finalità che il Corso persegue consiste nell'aiutare i giovani a comprendere come il servizio civile rappresenti un'occasione di crescita personale e sociale, che può ben essere spesa nella società e nel mercato del lavoro una volta finito il periodo di impegno volontario per la comunità

Moduli formativi:

Tutti i moduli formativi indicati nelle linee guida del 04/04/06 saranno

sviluppati, a parte il modulo relativo alla conoscenza dell'ente che sarà maggiormente proposto durante la formazione specifica:

a. L'identità del gruppo in formazione; Il gruppo come risorsa.

Si tratta di un modulo/laboratorio nel quale il formatore, utilizzando tecniche formative appropriate, lavorerà alla definizione di un'identità di gruppo dei volontari in servizio civile che esprimeranno le loro idee sul servizio civile, le proprie aspettative, le motivazioni e gli obiettivi individuali.

b. Dall'obiezione di coscienza al servizio civile nazionale: evoluzione storica, affinità e differenze tra le due realtà

Partendo dalla presentazione della legge n. 64/01, si evidenzieranno i fondamenti istituzionali e culturali del servizio civile nazionale, sottolineando gli elementi di continuità e di discontinuità fra il "vecchio" servizio civile degli obiettori di coscienza e il "nuovo" servizio civile volontario, con ampi riferimenti alla storia del fenomeno dell'obiezione di coscienza in Italia e ai contenuti della legge n. 230/98.

c. Il dovere di difesa della Patria

A partire dal dettato costituzionale, se ne approfondirà la sua attualizzazione anche alla luce della recente normativa e della giurisprudenza costituzionale. In particolare, si illustreranno i contenuti delle sentenze della Corte Costituzionale nn.164/85, 228/04, 229/04 e 431/05, in cui si dà contenuto al concetto di difesa civile o difesa non armata.

d. Servizio civile nazionale, associazionismo e volontariato

In questo modulo verranno evidenziate le affinità e le differenze tra le varie figure che operano sul territorio. Sarà chiarito il significato di "servizio" e di "civile".

e. La difesa civile non armata e nonviolenta

Muovendo da alcuni cenni storici di difesa popolare nonviolenta, si presenteranno le forme attuali di realizzazione della difesa alternativa sul piano istituzionale, di movimento e della società civile.

f. La protezione civile

In questo modulo verranno forniti elementi di protezione civile intesa come collegamento tra difesa della Patria e difesa dell'ambiente, del territorio e delle popolazioni.

g. La solidarietà e le forme di cittadinanza

In questo modulo si partirà dal principio costituzionale di solidarietà sociale e dai principi di libertà ed eguaglianza per affrontare il tema delle limitazioni alla loro concretizzazione. Sarà assicurata una visione ampia di queste tematiche, nel senso di evidenziare sempre le dinamiche internazionali legate alla globalizzazione che investono anche le questioni nazionali e territoriali e di offrire un approccio multiculturale nell'affrontarle.

h. La normativa vigente e la Carta di impegno etico

Verranno illustrate le norme previste dal legislatore, nonché quelle di applicazione che regolano il sistema del servizio civile nazionale.

i. Diritti e doveri del volontario del servizio civile

Si metterà in evidenza il ruolo e la funzione del volontario e saranno illustrate la circolare sulla gestione, concernente la disciplina dei rapporti tra enti e volontari del servizio civile nazionale.

j. Il lavoro per progetti

Questo modulo illustrerà il metodo della progettazione nelle sue articolazioni compresa la fase della valutazione di esito, di efficacia ed efficienza del progetto e la valutazione della crescita umana dei volontari in servizio civile.

35)Durata:

45 ore

Formazione specifica (relativa al singolo progetto) dei volontari

36)Sede di realizzazione:

Sede U.I.L.D.M. Sezione di Palermo.

37)Modalità di attuazione:

In proprio, presso l'ente con formatori dell'ente.

38)Nominativo/i e dati anagrafici del/i formatore/i:

- Croce D.ssa Salvatrice, nata a Carini (PA) il 25/04/1978;
- Crescimanno D.ssa Grazia, nata a Palermo il 07/04/1959;
- Perna D.ssa Giuseppa, nata a Palermo il 15/03/1984;
- D'Aiuto Pietro, nato a Giuliana (PA) il 25/04/1955;
- Corso Giuseppa, nata a Misilmeri (PA) il 20/12/1943;
- D'Aiuto Giovanni, nato a Giuliana (PA) il 18/11/1965.

39)Competenze specifiche del/i formatore/i:

Croce Salvatrice: Laurea in Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione/Università di Palermo, svolgimento servizio civile nazionale presso U.I.L.D.M. Sezione Palermo dal 03/05/2004 a 02/05/2005 nel progetto "Liberi di vivere come tutti: una vita a dimensione d'uomo", collaborazione con formatore dei progetti di servizio civile presso U.I.L.D.M. Sezione di Palermo: "IntegrAzione: azioni per l'integrazione delle persone disabili" (dal 01/09/2005 al 31/08/2006), "IntegrAzione: servizi e azioni per l'integrazione sociale dei malati neuromuscolari" (dal 04/09/2006 al 03/09/2007) e Formatore del progetto di servizio civile presso U.I.L.D.M. Sezione di Palermo "Diversabilità: Nuovi orizzonti" selezionato nel 2° Bando 2007.

Crescimanno Grazia: Laurea in Medicina e Chirurgia- Specializzazione in Gerontologia e Geriatria ed in Malattie dell'Apparato Respiratorio, Ricercatore presso l'Istituto di Fisiopatologia respiratoria del Consiglio Nazionale delle Ricerche di Palermo, in atto convenzionato con l'Azienda Ospedaliera V.Cervello, per la gestione delle complicanze cardio-respiratorie di pazienti affetti da malattie neuromuscolari e disabilità gravi, dal 1996 al 1998 borsista della UILDM Sez. di Palermo per la realizzazione del progetto: "Assistenza integrativa per una qualità di vita migliore".

Perna Giuseppa: Laurea Triennale in Scienze e Tecniche Psicologiche della

Personalità e delle Relazioni d'aiuto/Università di Palermo, svolgimento servizio civile nazionale presso U.I.L.D.M. Sezione Palermo dal 03/09/2005 a 02/09/2006 nel progetto "IntegrAzione: azioni per l'integrazione delle persone disabili", collaborazione con formatore del progetto di servizio civile presso U.I.L.D.M. Sezione di Palermo "IntegrAzione: servizi e azioni per l'integrazione sociale dei malati neuromuscolari" (dal 04/09/2006 al 03/09/2007).

D'Aiuto Pietro: Volontario, Presidente U.I.L.D.M. Sezione di Palermo, Presidente della F.I.S.H. Sicilia, già componente della Direzione Nazionale U.I.L.D.M., ha gestito in qualità di responsabile gli obiettori di coscienza assegnati alla U.I.L.D.M. Sez. Palermo dal 1993 al 1997.

Corso Giuseppa: Volontario, Tesoriere e fondatore della U.I.L.D.M. Sezione di Palermo, esperta nella gestione amministrativa di associazioni di volontariato e nell'attività di found raising. Attualmente operatore locale di progetto.

D'Aiuto Giovanni: Volontario, Segretario U.I.L.D.M. Sezione di Palermo, già componente della Direzione Nazionale U.I.L.D.M., operatore locale di progetto, esperto nella gestione delle attività di associazioni di volontariato. Delegato del Comitato Telethon Fondazione ONLUS per la provincia di Palermo. Responsabile obiettori di coscienza dal 1998 al 2001. Attualmente operatore locale di progetto.

40) Tecniche e metodologie di realizzazione previste:

Metodologia

La metodologia utilizzata per gli incontri sarà estremamente attiva, tutti gli incontri, infatti, saranno strutturati in modo tale da presentare sia dei momenti prettamente teorici, da intendere come momenti di scambio di informazioni e di feedback con i formatori, sia proposte di lavoro con esercitazioni e simulate, volte a stimolare la riflessione, la possibilità di attivare risorse personali, la consapevolezza dei bisogni propri e di quelli altrui, la capacità di collaborazione e di solidarietà. Il percorso formativo si realizzerà ricorrendo ad una metodologia di tipo "concertativo-partecipativo". Si desidera cioè impiegare una metodologia che sia in grado di coinvolgere direttamente e interattivamente i volontari destinatari attraverso una comunicazione aperta e tecniche specifiche.

Lezioni frontali di tipo interattivo con simulate (volte a favorire un approccio consapevole alla diversabilità)

Brainstorming (per esprimere liberamente idee, convinzioni ed eventuali pregiudizi sulle tematiche trattate, accrescendo le informazioni sull'argomento e l'emergere di un pensiero divergente)

Focus group (per incentivare la riflessione, la sensibilizzazione e l'analisi critica dell'oggetto di studio, potendo al contempo indagare e creare nuove rappresentazioni sul fenomeno osservato)

Role playing (per sviluppare le capacità empatiche e la consapevolezza di diverse modalità relazionali)

Compiti di problem solving (per sviluppare la capacità di risolvere i problemi collaborando attivamente con il gruppo)

41) Contenuti della formazione:

I volontari parteciperanno a moduli formativi aventi i seguenti contenuti:

L'ASSOCIAZIONE UILDM (12 ORE)

- La mission e i valori, La storia, I progetti, Il sostegno alla ricerca
- La promozione del volontariato e della solidarietà
- I Stakeholder, diretti ed indiretti loro partecipazione e coinvolgimento

- Il contesto territoriale: l'integrazione e la rete dei servizi pubblici e del privato sociale

L'ASSOCIAZIONISMO E ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO (9 ore)

- Quadro legislativo nazionale, regionale e territoriale
- Le associazioni nazionali e le reti di associazioni.
- Nascita di un'associazione: mission, soci e beneficiari. L'utilità sociale.

LA DISABILITÀ (30 ORE)

- La Carta Internazionale dei diritti del disabile
- ICF: la nuova classificazione dell'O.M.S
- Enti e competenze
- I percorsi e le strategie regionali e locali di integrazione dei servizi pubblici e del privato sociale
- La disabilità motoria e la Distrofia Muscolare
- Gli aspetti psicologici e sociali della Distrofia muscolare.
- approfondimento delle situazioni specifiche della patologie neuro-muscolari ed i principali aspetti clinico-sanitari
- I bisogni assistenziali
- I programmi per il sostegno della vita indipendente
- Gli ausili e strumentazione informatica a sostegno dell'autonomia

IL GRUPPO COME RISORSA (16 ORE)

- la gestione dei gruppi;
- Aspetti comunicativi nel gruppo
- La comunicazione verbale/non verbale
- Il conflitto e la soluzione dei problemi

FUND RAISING (16 ORE)

- Che cos'è il fund raising
- Le strategie e gli strumenti di fund raising
- I Mercati: ricerca dei potenziali donatori
- Gli strumenti della comunicazione non profit: relazioni pubbliche, i rapporti con i media, internet, video, pubblicazioni e bilancio sociale.

42) Durata:

Il corso avrà una durata di 83 ore, a cui si aggiungono ulteriori momenti di confronto ed approfondimento individuale o di gruppo.

Altri elementi della formazione

43) Modalità di monitoraggio del piano di formazione (generale e specifica) predisposto:

Si rimanda al sistema di valutazione e monitoraggio verificato in sede di accreditamento

Data 17/10/2007

Il Progettista
Enrico Sperandio

Il Responsabile legale dell'ente/
Il Responsabile del Servizio civile nazionale

LIMITAZIONI INSERITE DA UNSC ALL'APPROVAZIONE

1) Diversabilità: Frontiere, senza Barriere - n.volontari 8 Limitato

Limitazioni: esclusione delle attività relative ad obiettivi che non rientrano in una delle finalità contemplate dall'art. 1 della Legge 6 marzo 2001, n. 64.

Ed invece, al punto 7 della scheda progetto vengono indicati tra gli obiettivi:

- la realizzazione di attività di fund raising comprendenti i contatti con aziende per la ricerca di finanziamenti specifici e la presentazione di progetti agli enti pubblici preposti, per l'assistenza delle persone disabili;
- la programmazione di particolari iniziative di sensibilizzazione dei cittadini;
- l'organizzazione della maratona di raccolta fondi Telethon

Le attività relative al suddetto obiettivo sono indicate alla voce 8 della scheda progetto ed in particolare alla voce 8.4 relativa al ruolo dei volontari che dovrebbero essere impiegati per supportare la segreteria nella ricerca dei potenziali donatori, nella predisposizione di lettere di sensibilizzazione e di ringraziamento personalizzate per ogni donatore, nella rendicontazione puntuale dei risultati raggiunti grazie alle donazioni e nella stesura di un rapporto periodico per l'aggiornamento del database dei donatori; peraltro nel progetto stesso si precisa che, essendo il fund raising un servizio particolarmente delicato che richiede una certa competenza professionale, è prevista una apposita formazione per i giovani volontari.

Tutte le attività anzidette rientrano nei settori finanziari e amministrativi istituzionali e specifici dell'ente, ma sono del tutto estranee alle finalità contemplate dall'art. 1 della legge 6 marzo 2001, n. 64.