

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:*

“ Le Ali della libertà”: Percorsi per una possibile vita autonoma e indipendente

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

A06 – 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:*

Contesto territoriale

Il territorio di riferimento è la provincia di Catania.

Fare una descrizione del territorio risulta essere importante sia per evidenziarne le risorse già esistenti sia per mettere in luce eventuali bisogni che richiedono particolari interventi.

La provincia di Catania è molto vasta, si estende, infatti, su una superficie di 3.552,200 kmq, con una densità media di 313 abitanti per kmq. La sua variabilità territoriale permette l'individuazione di 3 aree geografiche:

1. Area metropolitana;
2. Area del Calatino;
3. Area Pedemontana-Ionica.

L'“*area metropolitana*”, situata centralmente, oltre a comprendere la città di Catania (capoluogo di provincia con una superficie comunale di 180,880 kmq e una densità di 1809 abitanti per kmq), include altri 25 comuni, che rappresentano il 44% dei Comuni della Provincia. L'estensione di tale porzione di territorio provinciale è pari a 771,230 kmq (26%) e presenta una densità media di circa 750 abitanti per kmq.

L'area del “*calatino*”, la parte meridionale della provincia, è costituita da 15 comuni (il 25% dei Comuni della Provincia). Il territorio del Calatino copre la metà della superficie provinciale (1.551,820 kmq, il 43,6%) con una densità media di circa 100 abitanti per kmq.

L'“*area pedemontana ionica*” occupa le pendici dell'Etna e comprende un discreto territorio collinare e una parte della costa ionica. L'estensione di tale porzione di territorio provinciale è pari a 1.048,27 kmq e presenta una densità media di popolazione pari a circa 200 abitanti per kmq.

Le diversità territoriali influenzano l'aspetto socio-economico. L'area metropolitana, infatti, è la più sviluppata dal punto di vista amministrativo, infrastrutturale e dei servizi. Vi sono concentrate la maggior parte delle industrie e delle attività commerciali. Sono state rivalutate anche le attività legate alla tradizione ed al turismo. Nelle altre due aree prevalgono le attività agricole, dell'allevamento ed artigianali.

La popolazione che risiede nella provincia di Catania (58 Comuni) è di 1.112.695 abitanti e rappresenta oltre un quinto del totale in Sicilia, caratterizzata da un'elevata incidenza di classi giovanili e per il basso tasso di classi anziane. **L'elevata incidenza di classi giovanili, se correttamente canalizzata attraverso apposite attività di orientamento e formative, rappresenta un giacimento di risorse ed un'opportunità di sviluppo per le attività legate alla solidarietà.**

Contesto settoriale – Disabilità e malattie neuro-muscolari nella provincia di Catania:

La tematica inerente al soggetto disabile è varia, vasta, ed in continua evoluzione. La popolazione disabile è trasversale a tutte le categorie sociali, da chi ha disabilità fin dalla nascita, a tutti coloro che diventano disabili in seguito ad incidenti, malattie invalidanti o comportamenti a rischio. Anche l'età è molto varia e diverse sono le caratteristiche dei soggetti disabili.

In base ai dati a disposizione sulla **provincia di Catania, abbiamo 66.904 persone disabili, di queste 340 individui sono affette da patologie neuro-muscolari. Solo**

nel Comune di Catania abbiamo 81 casi di soggetti affetti da patologie neuro-muscolari su una popolazione di 19.081 persone disabili. Inoltre, l'intera regione Sicilia ha 6.000 persone affette da patologie neuro-muscolari su 300.000 individui disabili (Tabella 1).

Tabella 1: Popolazione disabili generale e neuro-muscolare Comune di Catania, Provincia di Catania e Regione Sicilia.

Popolazione disabili	Comune di Catania	Provincia di Catania	Regione Sicilia
Generale	19.081	66.904	300.000
Neuro-muscolare	81	340	6.000

Delle 340 persone affette da malattie neuro-muscolari, **57 hanno la distrofia muscolare, rientrano quindi nella categoria delle persone con disabilità grave.**

I Bisogni e la domanda

La Sezione Uildm di Catania, dopo un'attenta valutazione delle difficoltà assistenziali e dei bisogni del proprio target di utenti (**malati di distrofia muscolare**), ha rilevato la necessità di un intervento volto non solo ad assicurare un'assistenza più continua ai soci distrofici, ma anche a supportare le famiglie.

Le problematiche che sono state riscontrate con più frequenza riguardano vari aspetti della vita e sono strettamente legate al grado di immobilità raggiunto con il progredire della malattia.

La gestione della quotidianità risulta essere particolarmente complicata sia per i familiari che per i distrofici. Le più semplici azioni giornaliere, infatti, come ad esempio lavarsi, vestirsi, mangiare ecc, diventano molto laboriose e, quindi, anche l'assistenza che ne consegue per riuscirle a svolgere. Tali operazioni richiedono, spesso, varie ore e non sempre i genitori riescono a conciliarle con gli orari di lavoro.

Le difficoltà a spostarsi autonomamente condizionano notevolmente le attività dei distrofici, che sono costretti ad adattarsi alle circostanze del momento come, ad esempio, gli impegni e lo stato di salute dei familiari.

Le manovre di spostamento, infatti, sono molto faticose, stressanti e deleterie per i genitori che le devono compiere, per cui alcuni soci sono costretti a rimanere per lungo tempo a letto nel tentativo di preservarli.

Da non sottovalutare che l'età avanzata dei genitori può rendere gli spostamenti ancora più difficoltosi.

Lo stesso problema si verifica quando i distrofici devono essere accompagnati e trasportati fuori dall'ambiente domestico.

Nonostante i soci possiedano un mezzo di trasporto, spesso, non sono in grado di usufruirne perché i familiari non possono essere sempre a disposizione.

Le difficoltà del trasporto si ripercuotono anche nello svolgimento di altre attività come la scuola, il lavoro e le relazioni sociali.

Le stesse difficoltà vengono avvertite anche quando si parla di coltivare i propri interessi e hobbies.

Non si può chiedere di più ai familiari oltre le ore che normalmente impiegano per assisterli nella cura dei bisogni quotidiani.

L'offerta dei servizi

Da uno studio effettuato sul **territorio provinciale** in relazione al piano sociale di

zona, è emerso che nei confronti dei disabili (**66.904**) sono stati attivati alcuni servizi da parte delle pubbliche amministrazioni, di enti del terzo settore e non, **tuttavia pochissimi di essi raggiungono i disabili gravi affetti da distrofia muscolare.**

Per quanto riguarda le pubbliche amministrazioni sono stati attivati i seguenti servizi:

- ai disabili che frequentano le scuole o altri istituti di formazione, è concesso un contributo a titolo di rimborso per le spese di trasporto. I contributi sono quantificati in € 0,86 per ogni giorno di effettiva frequenza, ai disabili in situazione di non gravità e di € 5,96 per ogni giorno di effettiva frequenza ai disabili in situazione di gravità;
- servizio di assistenza igienico personale a favore degli alunni non autosufficienti frequentanti le scuole pubbliche. I collaboratori scolastici hanno il compito istituzionale di svolgere le mansioni di ausilio materiale degli alunni portatori di handicap comprese le attività di cura alla persona ed ausilio materiale nell'uso dei servizi igienici. Il servizio è stato assicurato, in tutte le scuole di competenza comunale, a 180 studenti attraverso l'impiego di 68 operatori;
- sostegno economico. I disabili gravi, beneficiano del contributo di sostegno economico pari a € 113,63 mensili, previsto come **beneficio sostitutivo dell'aiuto domiciliare**, il reddito familiare non deve superare l'ammontare di circa €10.000.000 fino a tre componenti il nucleo familiare. Il limite è aumentato del 20% a partire dal quarto componente il nucleo familiare.
- **aiuto materiale presso il domicilio dei disabili, 10 ore settimanali di media**, in prestazioni che possono essere contrattate tra la famiglia del disabile e l'ente che offre il servizio e che è scelto, dal disabile stesso, da un elenco di enti accreditati. E' stata fornita assistenza di aiuto domiciliare a 1604 soggetti di cui **solo 6 con distrofia muscolare**;
- tessere gratuite di Trasporto Urbano ed Extraurbano agli Invalidi Civili con percentuale di invalidità superiore al 67%. Circa 4000 tessere l'anno, è disimpegnato dal gruppo di dipendenti che lavora presso lo sportello handicap;
- servizi residenziali in comunità alloggio e case protette. Il servizio è rivolto al ricovero di 103 disabili gravi tra cui solo 2 **con distrofia muscolare**, in strutture residenziali;

Per quanto riguarda l'assistenza sanitaria, invece, AUSL3, attraverso le Unità Operative di coordinamento, informative e specialistiche distrettuali, si occupa di erogare i seguenti servizi :

- psichiatrico-psicologici;
- di educazione alla salute;
- assistenziali-domiciliari;
- centri diurni;
- specifici (ippoterapia, dislessia, autismo, sindrome di down);

cioè nessun servizio specifico e opportuno per le persone affette da distrofia muscolare.

Il tipo di prestazione erogata in convenzione è principalmente rivolta ad utenti con deficit motorio e/o psichico e/o sensoriale.

Attraverso dei sistemi di rilevamento, in particolare il registro "flussi informativi", si è evidenziato che **i malati di distrofia muscolare che afferiscono ai suddetti servizi sono solo 2.**

Il quadro dei servizi erogati a favore dei disabili si completa con le attività socio-assistenziali del "terzo settore" e non:

- riabilitazione in acqua e/o idrochinesiterapia;
- corsi di educazione all'autonomia per adolescenti con sindrome di down;
- consulenza psicologica;
- servizio di genetica;
- progetti di integrazione scolastica;
- accoglienza minori deprivati e/o svantaggiati ;
- centri diurni per minori disabili;
- assistenza domiciliare;
- telesoccorso.

i malati di distrofia muscolare che afferiscono ai suddetti servizi sono solo 8, di cui 3 per l'assistenza domiciliare

L'offerta di servizi della UILDM Sezione di Catania

L'UILDM Sezione di Catania è una delle 74 Sezioni e 9 comitati regionali distribuite nel territorio nazionale. La Sezione opera nel territorio comunale e provinciale.

L'obiettivo principale che si prefigge è il miglioramento della qualità della vita dei singoli e delle famiglie cercando di contribuire al superamento dei problemi psicologici e sociali che accompagnano tali malattie.

Gli iscritti sono 90, ma i soci che sono affetti da distrofia muscolare, per ora, costituiscono solo il 20%, cioè **18 distrofici.**

Affetti da distrofie muscolari:

fasce d'età	0 – 18	19- 30	31 – 45	oltre	Totale
n. pazienti	5	9	4	0	18

Altre patologie invalidanti:

fasce d'età	0 – 18	19- 30	31 – 65	66 e oltre	Totale
n. pazienti	0	15	44	13	72

Tra le attività importanti svolte si possono elencare le seguenti:

- assistenza domiciliare.
- promozione di attività volte al miglioramento della socialità e delle relazioni interpersonali (momenti conviviali, spettacoli teatrali, manifestazioni sportive, etc.).
- corsi di formazione per l'assistenza a persone affette da distrofia muscolare e da altre malattie neuro-muscolari;
- promozione della ricerca clinica e informazione socio-sanitaria;

- organizzazione di incontri e convegni sulle malattie neuro-muscolari per favorire lo scambio di conoscenze tra i medici e promuovere lo sviluppo sul territorio di figure professionali mediche e paramediche;
- attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, rivolte, in particolare, ai giovani sulle tematiche del volontariato e della diversità;

La Sezione, inoltre, si è attivata in interventi per l'integrazione scolastica di alcuni soci, favorendo l'abbattimento delle barriere architettoniche e l'adeguamento delle strutture di alcuni istituti.

Rispetto all'assistenza erogata con il parziale contributo del Servizio Civile si può garantire:

- più ore di assistenza (**attualmente ne forniamo 12 a settimana di media**);
- maggiore continuità a far svolgere il proprio lavoro o attività degli utenti;
- maggiore possibilità di far frequentare l'università (**attualmente solo 2 utenti riescono a seguire le lezioni**);
- maggiore possibilità a far coltivare i propri interessi e svaghi;
- maggiore possibilità negli spostamenti degli utenti (**attualmente offriamo 30 ore settimanali di spostamenti per tutti i 18 utenti**);
- maggiore autonomia dalla famiglia;
- maggiore possibilità di relazionarsi con la società.

Grazie al servizio civile alcuni utenti hanno potuto riprendere le loro attività: montaggio fotografico e video, disegno e pittura e le attività di studio. Altri ancora hanno potuto continuare la propria professione.

Molti soci hanno potuto rivivere il proprio tempo libero: ascoltare musica, andare al cinema, uscire la sera ecc... Grazie ai Volontari del Servizio Civile, le famiglie sono state alleggerite nella gestione dell'assistenza quotidiana, si sono ricavati i loro spazi e anche i distrofici stessi si sono responsabilizzati. Lo stacco dai genitori, ha permesso ai soci assistiti di crescere, di acquistare consapevolezza di se stessi e li ha motivati ad organizzarsi in maniera autonoma. L'entusiasmo con cui questi soci hanno vissuto un anno di Servizio Civile ha contagiato anche chi in principio si era mostrato restio ad usufruirne. Gli effetti positivi della presenza dei Volontari del Servizio Civile si sono inoltre notati anche nell'ambito delle attività di Sezione. Gli eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi sono enormemente aumentati.

Conclusioni

In sintesi, l'analisi dei dati rilevati evidenzia una serie di punti critici nei servizi attualmente erogati e un'incoerenza rispetto alla domanda e ai bisogni rilevati.

Alcuni disabili gravi beneficiano del contributo di sostegno economico pari a € 113,63 mensili, **ma previsto come beneficio sostitutivo dell'aiuto domiciliare.**

Solo 6 disabili con distrofia muscolare beneficiano dell'assistenza domiciliare provinciale e solo 3 dall'AUSL3, comunque per non più di 10 ore settimanali di media.

Copertura attuale servizi di assistenza domiciliare

Publici per 10 ore settimanali	9 distrofici
---------------------------------------	---------------------

Uildm per 12 ore settimanali	18 distrofici
Totale coperti parzialmente (10-12 ore max)	27 distrofici
Totale esistenti	57 distrofici
Totale scoperti	30 distrofici

Sia le pubbliche amministrazioni, che gli enti del terzo settore non risultano in grado di offrire servizi adatti alle esigenze specifiche dei malati di distrofia muscolare.

Risulta, dunque, evidente non solo la necessità, ma anche la improrogabilità di un intervento strutturato che determini un effettivo miglioramento della qualità di vita dei disabili gravi affetti da distrofia muscolare, ed è a loro che vogliamo rivolgere i nostri servizi.

7) *Obiettivi del progetto:*

<p>Obiettivo generale</p> <p>Migliorare la qualità della vita delle persone affette da distrofia muscolare e delle loro famiglie</p> <p>Obiettivi specifici</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumentare il numero dei soci con distrofia muscolare a cui la Sezione Uildm di Catania offre i propri servizi, coinvolti tra quei 30 che non usufruiscono di alcun servizio • Migliorare l'assistenza domiciliare fornita ai soci malati di distrofia muscolare • Favorire l'integrazione sociale dei soci malati di distrofia muscolare <p>Indicatori</p> <ul style="list-style-type: none"> • Almeno 6 nuovi utenti con distrofia muscolare a cui la Sezione Uildm di Catania offre i propri servizi • Aumentare da 12 a 16 le ore di assistenza domiciliare in media settimanali offerte ai soci malati di distrofia muscolare • Aumento da 30 a 60 le ore di spostamenti settimanali offerte per i 18 vecchi utenti e i nuovi 6 che vogliamo coinvolgere con il progetto, aumentando notevolmente le possibilità di far seguire attività di socializzazione <p>Risultati attesi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offrire un servizio di assistenza domiciliare in grado di migliorare l'autonomia delle persone distrofiche e di supportare la famiglia nella gestione della quotidianità • Offrire un servizio di accompagnamento ad attività di socializzazione, studio, riabilitazione, in grado di migliorare le possibilità di coltivare i propri interessi e bisogni degli utenti e alleggerendo le famiglie dagli impegni di accompagnamento
--

- 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:*

8.1 Piani di attuazione previsti per il raggiungimento degli obiettivi

Piani propedeutici all'avvio del progetto (prima dell'inizio del servizio dei volontari)

Piano 1: coinvolgimento utenti e loro famiglie nel piano di assistenza domiciliare

- Predisposizione di un ufficio di coordinamento e monitoraggio delle attività relative al progetto
- Mappatura degli utenti target da contattare
- Contatti telefonici per informare dei servizi che il progetto metterà a disposizione
- Raccolta delle adesioni
- Personalizzazione del piano dei servizi di assistenza domiciliare

Piano 2: coinvolgimento utenti e loro famiglie nel servizio di accompagnamento e supporto alle attività extra domiciliari

Le prime fasi sono comuni al piano precedente, cioè

- Predisposizione di un ufficio di coordinamento e monitoraggio delle attività relative al progetto
- Mappatura degli utenti target da contattare
- Contatti telefonici per informare dei servizi che il progetto metterà a disposizione
- Raccolta delle adesioni e delle richieste

Poi

- Analisi della domanda dei servizi extra domiciliari richiesti
- Stimolare e supportare gli utenti a svolgere delle attività extra domiciliari (lavorative, medico-riabilitative, ricreative e di socializzazione, anche quelle informative sulla distrofia che la sezione Uildm offre)
- Personalizzazione del piano dei servizi extra domiciliari

Piani operativi (dopo l'inizio del servizio dei volontari)

Piano 3: erogazione dei servizi di assistenza domiciliare

- Pianificazione degli interventi di assistenza domiciliare
- Affiancamento dei volontari agli operatori e alle famiglie degli utenti
- Sperimentazione del servizio

Piano 4: erogazione del servizio di accompagnamento e supporto alle attività extra domiciliari

- Pianificazione dei servizi extra domiciliari
- Accompagnamento alle attività lavorative, medico-riabilitative, ricreative e di socializzazione, anche quelle informative sulla distrofia che la sezione offre

Piano 5: monitoraggio, verifica e valutazione dei servizi

- Monitoraggio di servizi

- Verifica del raggiungimento degli obiettivi
- Valutazione di servizi offerti

PIANI	ATTIVITÀ	TEMPI
<i>Piano 1: coinvolgimento utenti e loro famiglie nel piano di assistenza domiciliare</i>	Predisposizione di un ufficio di coordinamento e monitoraggio delle attività relative al progetto	2 settimane
	Mappatura degli utenti target da contattare	2 settimane
	Contatti telefonici per informare dei servizi che il progetto metterà a disposizione	3 settimane
	Raccolta delle adesioni	1 settimana
	Personalizzazione del piano dei servizi di assistenza domiciliare	4 settimane
<i>Piano 2: coinvolgimento utenti e loro famiglie nel servizio di accompagnamento e supporto alle attività extra domiciliari</i>	Analisi della domanda dei servizi extra domiciliari richiesti	2 settimane
	Stimolare e supportare gli utenti a svolgere delle attività extra domiciliari (lavorative, medico-riabilitative, ricreative e di socializzazione, anche quelle informative sulla distrofia che la sezione offre)	8 settimane
<i>Piano 3: erogazione dei servizi di assistenza domiciliare</i>	Pianificazione degli interventi di assistenza domiciliare	2 settimane
	Affiancamento dei volontari agli operatori e alle famiglie degli utenti	8 settimane
	Sperimentazione del servizio	Tutto l'anno
<i>Piano 4: erogazione del servizio di accompagnamento e supporto alle attività extra domiciliari</i>	Pianificazione dei servizi extra domiciliari	2 settimane
	Accompagnamento alle attività lavorative, medico-riabilitative, ricreative e di socializzazione, anche quelle informative sulla distrofia che la sezione	Tutto l'anno

	offre	
Piano 5: monitoraggio, verifica e valutazione dei servizi	Monitoraggio dei servizi	Durante tutto l'anno
	Verifica del raggiungimento degli obiettivi	2 settimane finali
	Valutazione dei servizi offerti	Ex ante, on going ed ex post (tempi specificati nel punto 8.2 della scheda)

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

Piano 1: coinvolgimento utenti e loro famiglie nel piano di assistenza domiciliare **Attività**

- *Predisposizione di un ufficio di coordinamento e monitoraggio delle attività relative al progetto:* sarà organizzata in sede di attuazione del progetto una centrale operativa a disposizione delle figure professionali coinvolte e dei volontari in servizio civile. Tale sede garantirà una serie di strumentazioni e materiali a disposizione per svolgere tutte le attività che si renderanno necessarie per la realizzazione del progetto, sia nella fase propedeutica che nella fase operativa.
- *Mappatura degli utenti target da contattare:* sarà realizzata una mappatura dei contatti delle famiglie con utenti potenziali, completa di tutte le informazioni sulle caratteristiche invalidanti, al fine di svolgere una prima analisi della situazione e dei bisogni specifici
- *Contatti telefonici per informare dei servizi che il progetto metterà a disposizione:* sarà realizzata una campagna informativa agile e poco invasiva, grazie allo strumento telefonico
- *Raccolta delle adesioni:* in un secondo momento si raccoglieranno le adesioni che verranno registrate in un apposito archivio, utile poi anche al monitoraggio del progetto
- *Personalizzazione del piano dei servizi di assistenza domiciliare:* il personale più qualificato, sarà impegnato nella visita degli utenti per approfondirne la conoscenza, rilevare ulteriori bisogni e aspettative, offrire ulteriori informazioni sul servizio, al fine di arrivare a una personalizzazione del piano del servizio di assistenza domiciliare.

Piano 2: coinvolgimento utenti e loro famiglie nel servizio di accompagnamento e supporto alle attività extra domiciliari

Le prime attività sono comuni al piano precedente e sono già state descritte nel dettaglio, riguardano:

- Predisposizione di un ufficio di coordinamento e monitoraggio delle attività relative al progetto
- Mappatura degli utenti target da contattare
- Contatti telefonici per informare dei servizi che il progetto metterà a disposizione
- Raccolta delle adesioni e delle richieste

Poi si procederà alle seguenti attività:

- *Analisi della domanda dei servizi extra domiciliari richiesti:* il personale qualificato si incaricherà di analizzare i servizi di accompagnamento richiesti e di verificarne la fattibilità, in relazione alle caratteristiche psico-fisiche dei richiedenti e alle risorse a disposizione della Uildm sezione di Catania
- *Stimolare e supportare gli utenti a svolgere delle attività extra domiciliari (lavorative, medico-riabilitative, ricreative e di socializzazione, anche quelle informative sulla distrofia che la sezione offre):* sarà offerta una consulenza informativa e di stimolo a pianificare una serie di attività extra domiciliari che riguardano l'area professionale, sociale e sanitaria, per migliorare l'autonomia e l'integrazione degli utenti e alleggerire le famiglie
- *Personalizzazione del piano dei servizi extra domiciliari:* il personale qualificato cercherà di far coincidere le esigenze, le aspettative e i bisogni degli utenti e delle loro famiglie con le risorse di supporto all'accompagnamento che la Uildm sezione di Catania mette a disposizione.

Piani operativi (dopo l'inizio del servizio dei volontari)

Piano 3: erogazione dei servizi di assistenza domiciliare

Attività

- *Pianificazione degli interventi di assistenza domiciliare:* tenendo presenti le esigenze di ogni utente e il contesto familiare, nonché le risorse della sezione e le modalità di inserimento nel servizio dei volontari in servizio civile, si calendarizzeranno gli interventi di assistenza domiciliare.
- *Affiancamento dei volontari agli operatori e alle famiglie degli utenti:* nella prima fase di erogazione del servizio i volontari saranno affiancati agli operatori in casi relativamente semplici e che non richiedono l'intervento di un doppio operatore, al fine di rendere graduale e sostenibile l'impatto sia per i volontari che per gli utenti. Inoltre impareranno supporteranno i familiari nella attività assistenziali più semplici, tipo trasferimenti e movimentazioni, aiuto nella vestizione e compagnia nelle faccende domestiche e di svago.
- *Sperimentazione del servizio:* oltre alle attività tipo trasferimenti e mobilitazioni, aiuto nella vestizione e compagnia nelle faccende domestiche e di svago i volontari supporteranno gli utenti nelle attività legate alle piccole spese e commesse.

Piano 4: erogazione del servizio di accompagnamento e supporto alle attività extra domiciliari

Attività

- *Pianificazione dei servizi extra domiciliari:* tenendo presenti le esigenze di ogni utente, la sua autonomia psico-fisica, le sue preferenze sulle attività da svolgere e il contesto familiare, nonché le risorse della sezione e le modalità di inserimento nel servizio dei volontari in servizio civile, si calendarizzeranno gli interventi di accompagnamento alle attività extra domiciliari.
- *Accompagnamento alle attività lavorative, medico-riabilitative, ricreative e di socializzazione, anche quelle informative sulla distrofia che la sezione offre:* il servizio di accompagnamento supporta tutte le aree della sfera personale e sociale. Accompagnamento ad attività professionali, medico-riabilitative, culturali, ludico-sportive, di socializzazione e con il contributo

dei volontari ci sarà il supporto alla fruizione delle attività descritte.

Piano 5: monitoraggio, verifica e valutazione dei servizi

Attività

- *Monitoraggio del servizio:* al fine raccogliere dati per riformulare le modalità di organizzazione del servizio, durante tutto il periodo di erogazione dei servizi il personale e i volontari coinvolti compileranno le schede di monitoraggio su cui registrare aspetti quantitativi e qualitativi del servizio, inoltre si organizzeranno riunioni di equipe per condividere l'organizzazione del servizio e riunioni di supervisione per condividere il vissuto. La comunicazione sarà garantita grazie all'utilizzo di bacheche, mailing e catena telefonica. Le decisioni prese saranno verbalizzate per garantire una maggiore efficacia e responsabilizzazione di tutti. Potranno essere usati questi o altri strumenti di monitoraggio se proposti e con il consenso di tutti, nello spirito partecipativo che contraddistingue il servizio civile nazionale.
- *Valutazione del servizio offerto:* sono previsti tre fasi di valutazione, *ex-ante*, per garantire che la pianificazione dei servizi risulti coerente, cioè che le attività e le risorse impiegate portino al raggiungimento degli obiettivi e che il raggiungimento degli obiettivi, sia rilevante per la situazione analizzata; una valutazione *on-going*, cioè durante la realizzazione del servizio, in cui sarà valutata la situazione sulla base dei dati raccolti con il monitoraggio nel momento iniziale, in itinere e nel momento finale, al fine di rimodulare il servizio offerto a seconda della situazione e dei dati che emergono; infine ci sarà una valutazione *ex-post*, in cui verificare gli obiettivi raggiunti e capire come affrontare la situazione in futuro.
- *Verifica del raggiungimento degli obiettivi:* grazie al monitoraggio alla fine del servizio si potrà verificare se gli obiettivi sono stati raggiunti, ovviamente questo aspetto e non solo, saranno oggetto della valutazione *ex post*.

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

Oltre alle figure previste dalla circolare 2 febbraio 2006 nel progetto saranno impegnate le seguenti risorse umane:

- **1 psicologa responsabile di progetto:** coordinerà il progetto e si occuperà del monitoraggio, della valutazione e della conduzione delle riunioni di equipe generali. Condurrà le riunioni di supervisione e offrirà supporto ai volontari del servizio civile
- **1 assistente sociale responsabile dei servizi di assistenza domiciliare e di accompagnamento:** si occuperà delle visite domiciliari e della pianificazione e controllo delle attività di assistenza domiciliare, coordinerà le riunioni di equipe della sua area
- **2 operatori di assistenza domiciliare (VOLONTARI):** insieme ai volontari del servizio civile si occuperanno dell'assistenza domiciliare, soprattutto nei casi in cui c'è bisogno di assistenza all'igiene personale, di cui si occuperanno
- **1 segretaria:** curerà la comunicazione interna ed esterna
- **3 autisti (VOLONTARI):** insieme ai volontari del servizio civile si

occuperanno l'accompagnamento alle attività professionali, medico-riabilitative, culturali, ludico-sportive, di socializzazione.

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

In riferimento al Piano 3: erogazione dei servizi di assistenza domiciliare

Tenendo presenti le esigenze di ogni utente e il contesto familiare, nonché le risorse della sezione e le modalità di inserimento nel servizio dei volontari in servizio civile, si calendarizzeranno gli interventi di assistenza domiciliare. I volontari del servizio civile si occuperanno in particolare di:

- Aiutare gli operatori o la famiglia degli utenti nella movimentazione degli stessi
- Aiutare nella vestizione
- Offrire compagnia, dialogo e motivare alla cura di se e dei propri interessi gli utenti, anche svincolando parzialmente la famiglia da tali compiti
- Supporto nella gestione delle piccole commesse

Nella prima fase di erogazione del servizio i volontari saranno affiancati agli operatori in casi relativamente semplici e che non richiedono l'intervento di un doppio operatore, al fine di rendere graduale e sostenibile l'impatto sia per i volontari che per gli utenti. Inoltre supporteranno i familiari nella attività assistenziali più semplici, tipo trasferimenti e movimentazioni, aiuto nella vestizione e compagnia nelle faccende domestiche di fruizione degli spazi e di svago.

In riferimento al Piano 4: erogazione del servizio di accompagnamento e supporto alle attività extra domiciliari

Tenendo presenti le esigenze di ogni utente, la sua autonomia psico-fisica, le sue preferenze sulle attività da svolgere e il contesto familiare, nonché le risorse della sezione e le modalità di inserimento nel servizio dei volontari in servizio civile, I volontari del servizio civile si occuperanno in particolare di:

- Accompagnamento e supporto alla fruizione di attività professionali: alcuni nostri utenti lavorano a casa o in altra sede e hanno bisogno di supporto per la movimentazione o l'utilizzo del telefono e del computer.
- Accompagnamento e supporto alla fruizione di medico-riabilitative: alcuni utenti hanno bisogno di essere accompagnati a visite mediche o sedute di riabilitazione.
- Accompagnamento e supporto alla fruizione di studio: accompagnamento all'università di alcuni utenti e aiuto per la movimentazione e la presa di appunti.
- Accompagnamento e supporto alla fruizione di eventi culturali: tipo concerti, mostre, ecc..
- Accompagnamento attività ludico-sportive: solo accompagnamento, dell'aiuto alla fruizione delle attività sportive si occupano operatori specializzati.
- Accompagnamento e supporto alla fruizione di attività di socializzazione: tipo feste, riunioni con amici.

9) *Numero dei volontari da impiegare nel progetto:*

10) *Numero posti con vitto e alloggio:*

11) *Numero posti senza vitto e alloggio:*

12) *Numero posti con solo vitto:*

13) *Numero ore di servizio settimanali dei volontari, ovvero monte ore annuo:*
Minimo
20/sett

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 al servizio esterno dalla sede di attuazione.
Disponibilità ad eventuali servizi nei giorni festivi.

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

<p>A livello nazionale l'UILDM darà visibilità al progetto attraverso:</p> <ul style="list-style-type: none">• i siti internet nazionali www.uildmserviziocivile.it; 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; <p>A livello locale la sede mette a disposizione:</p> <ul style="list-style-type: none">• sito internet della Sezione www.uildmct.it;• pubblicità su giornali e televisioni locali;• distribuzione volantini specifici;• organizzazione di eventi di sensibilizzazione in occasione dell'assemblea dei soci. <p>L'impegno per la pubblicizzazione del progetto è superiore alle 40 ore.</p>

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 carburante:	4.000,00 €
Manutenzione pulmini attrezzati:	2.000,00 €
Spese pubblicizzazione e materiale promozionale:	500,00 €
Assistente sociale:	4.000,00 €
Psicologa:	4.000,00 €
Formazione specifica:	2.500,00 €
Coordinamento:	1.500,00 €
Spese aggiuntive di segreteria:	2.000,00 €
TOT	20.500,00 €

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

--

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

PIANI	ATTIVITÀ	RISORSE
<i>Piano 1: coinvolgimento utenti e loro famiglie nel piano di assistenza domiciliare</i>	Predisposizione di un ufficio di coordinamento e monitoraggio delle attività relative al progetto	1 Computer 1 Telefono
	Mappatura degli utenti target da contattare	1 Stampante
	Contatti telefonici per informare dei servizi che il progetto metterà a disposizione	Cancelleria 1 pulmino
	Raccolta delle adesioni	
	Personalizzazione del piano dei servizi di assistenza domiciliare	
	<i>Piano 2: coinvolgimento utenti e loro famiglie nel servizio di accompagnamento e supporto alle attività extra domiciliari</i>	Analisi della domanda dei servizi extra domiciliari richiesti
Stimolare e supportare gli utenti a svolgere delle attività extra domiciliari (lavorative, medico-riabilitative, ricreative e di socializzazione, anche quelle informative sulla		1 Telefono 1 Stampante Cancelleria

	distrofia che la sezione offre)	1 pulmino
	Personalizzazione del piano dei servizi extra domiciliari	
<i>Piano 3: erogazione dei servizi di assistenza domiciliare</i>	Pianificazione degli interventi di assistenza domiciliare	2 pulmini Ausili movimentazione
	Affiancamento dei volontari agli operatori e alle famiglie degli utenti	
	Sperimentazione del servizio	
<i>Piano 4: erogazione del servizio di accompagnamento e supporto alle attività extra domiciliari</i>	Pianificazione dei servizi extra domiciliari	3 pulmini Presidi sanitari 4 Sedie a ruote
	Accompagnamento alle attività lavorative, medico-riabilitative, ricreative e di socializzazione, anche quelle informative sulla distrofia che la sezione offre	
<i>Piano 5: monitoraggio, verifica e valutazione dei servizi</i>	Monitoraggio dei servizi	1 Computer 1 Telefono 1 Stampante Cancelleria
	Verifica del raggiungimento degli obiettivi	
	Valutazione dei servizi offerti	

CARATTERISTICHE DELLE CONOSCENZE ACQUISIBILI

27) Eventuali crediti formativi riconosciuti:

28) Eventuali tirocini riconosciuti :

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

Al termine del servizio la UILDM Sezione di Catania rilascerà una certificazione in ordine al percorso formativo e alle competenze acquisite dal volontario, soprattutto in merito a:

- sviluppo di abilità relazionali, comunicative nel contatto diretto con persone in condizioni di disabilità;
- formazione specifica nell'approccio alla persona disabile con patologie neuromuscolari;
- esperienza nella relazione di auto-aiuto;
- conoscenza di tecniche mobilizzazione e postura nella persona disabile con patologie neuromuscolari;
- Capacità di organizzazione di eventi sociali e culturali;
- apprendimento dell'utilizzo delle strumentazioni informatiche.

Formazione generale dei volontari

30) *Sede di realizzazione:*

Presso la Direzione Nazionale UILDM, Via P.P. Vergerio, 19 - 35126 Padova

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^ 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 in 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:

- **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.

- **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.
- **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.
- **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”.
- **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.
- **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.
- **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.
- **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.
- **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.
- **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:*

Formazione specifica (relativa al singolo progetto) dei volontari

36) *Sede di realizzazione:*

UILDM Sezione di Catania

37) *Modalità di attuazione:*

In proprio, presso la sede con formatori dell'Ente

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

Cantone Maria Ausilia; Catania 18/06/1963
Patrizi Massimiliano; Roma 10/11/1972
Lombardo Francesco; Paternò 03/01/1946

39) *Competenze specifiche del/i formatore/i:*

- Cantone Maria Ausilia: Psicologa e psicoterapeuta.
- Patrizi Massimiliano: Operatore Sociale addetto in particolare all'educazione ed alla formazione dei giovani, formatore iscritto all'A.I.F. (Associazione Italiana Formatori), esperto di Servizio Civile, progettazione, assistenza alle persone disabili, Direttore di Corso presso la N.A.D.D., Associazione Internazionale per la qualifica di Istruttori di attività natatorie per persone disabili, formatore presso l'U.I.L.D.M. Nazionale in ambito di Servizio Civile.
- Lombardo Francesco: medico specialista in pediatria e pneumologia

40) *Tecniche e metodologie di realizzazione previste:*

Non immaginando solamente incontri frontali, il percorso pensato, comprende momenti elaborativi realizzati attraverso l'uso di strumenti quali tecniche ludiche, narrative, di drammatizzazione, audiovisive, simulazione e giochi di cooperazione. Ai volontari/ie saranno fornite alcune dispense relative al percorso formativo. Ogni incontro nella fase finale prevede un momento di debriefing che mira ad aiutare i partecipanti a riflettere sull'esperienza e ad articolare in loro le prospettive in modo che il gruppo possa esplorare queste esperienze e apprendere da esse.

41) *Contenuti della formazione:*

- La UILDM: storia, mission, valori associativi.
- Le malattie genetiche e la distrofia Muscolare
- Gli aspetti psicologici e sociali della Distrofia muscolare;
- Il sistema dei servizi territoriali;
- Normativa regionale nell'ambito della disabilità;
- Associazionismo locale e no profit
- La comunicazione verbale/non verbale;
- Il lavoro in equipe di assistenti sociali
- Le problematiche del coinvolgimento emotivo: empatia, collusione e simmetria; transfert e controtransfert ;
- La relazione d'aiuto articolata come segue:
 - la sospensione del giudizio e l'accettazione incondizionata dell'altro;

- l'autenticità nella relazione;
- la conquista della fiducia reciproca;
- dall'assistenza all'aiuto: la rilevazione dei bisogni dell'altro;
- l'ascolto empatico;
- immedesimazione ed identificazione;
- il ruolo del volontario nella relazione d'aiuto;
- Tecniche di assistenza materiale: modalità di mobilitazione di soggetti affetti da patologia muscolare;
- Il trasporto disabili: misure di sicurezza previste per il disabile in carrozzina (cinture, blocco ruote, ecc.), funzionamento delle pedane mobili, comportamenti alla guida.

42) *Durata:*

76 ore

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 dall'UNSC

Data, 06/10/07

Il Progettista
Enrico Sperandio

Il Responsabile del Servizio civile nazionale
Matteo Falvo