

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:*

Integrazione: diritti negati e tutela

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:*

La UILDM- Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è presente a Bari dal 1983 con una sezione provinciale.

La UILDM ha tra i fini fondamentali:

- 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 integrazione dei disabili nella società.

La UILDM costituisce sul territorio una risorsa in termini di servizi assistenziali, di assistenza medico riabilitativa ad ampio raggio (alcune sezioni gestiscono centri ambulatoriali di **riabilitazione, prevenzione e ricerca**, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio sanitarie di base) e di azioni culturali ed interventi rivolti sia ad utenti con patologie neuromuscolari, sia con altre disabilità che entrano per vari motivi in contatto con la nostra associazione .

La UILDM-Sez. Prov. di Bari opera sul territorio comunale di Bari (circa **400.000 abitanti**) e provincia (**48 Comuni e circa 1.559.662 abitanti**), nell'ambito dell' handicap motorio di origine genetica, includendo anche la provincia, e si fa carico del supporto e dell'assistenza di circa **105 malati neuromuscolari**.

Le malattie neuromuscolari occupano un posto importante tra le patologie che comportano un deficit motorio ad evoluzione progressiva verso l'inabilità parziale o totale. La perdita progressiva della capacità di camminare o di svolgere le mansioni più semplici della vita quotidiana creano uno stato di bisogno di aiuto altrui, con ripercussioni anche di ordine psicologico e all'interno della famiglia che, con atteggiamenti iperprotettivi, può rendere frustrante la ricerca di indipendenza.

Oltre il disagio familiare (che può essere limitato o superato), altri fattori possono portare all'isolamento e all'emarginazione del disabile. Le famiglie in molti casi hanno difficoltà oggettive nel sostenere da sole e con i propri mezzi sia l'assistenza di base, sia i percorsi di integrazione sociale. Il senso di frustrazione causato da tali difficoltà, oltre ad avere ripercussioni sul disabile stesso portandolo a rifugiarsi nella malattia isolandosi maggiormente e accelerando la progressività della patologia stessa per mancanza di aspettative, può compromettere lo stesso rapporto genitori figli con ulteriori sofferenze, sia fisiche, sia psicologiche. Tra i fattori più importanti che incidono su tale processo vi è la capacità del territorio di offrire strumenti validi idonei a instaurare e consolidare efficaci relazioni con l'esterno; la disabilità diventa ulteriormente gravosa, infatti, quando si deve far fronte a

barriere architettoniche, economiche, discriminazioni sociali e culturali, alla mancanza di strumenti e modalità che valorizzino le capacità personali.

Nell'ambito dell'integrazione sociale la Uildm- sez.prov. di Bari è costantemente impegnata nella pianificazione ed attuazione delle misure necessarie atte ad aumentare sia il grado di autonomia personale, sia la partecipazione sociale delle persone disabili onde consentire loro l'esercizio dei propri diritti sociali, civili, economici, politici, culturali. La realtà sociale della città di Bari è in realtà piuttosto complessa in quanto ad una crescita complessiva di benessere, si abbina un complessivo indebolimento delle reti di protezione primaria con rischi di esclusione sociale, soprattutto per alcuni gruppi e categorie di cittadini, quali i disabili gravi e permanenti che, presentando una multiproblematicità dello stato di disagio, hanno bisogno di essere sostenuti nei processi di integrazione sociale, facendo continuo ricorso alla struttura dei servizi.

Nella città di Bari gli invalidi civili sono oltre 22.000. Le loro richieste vanno dalla necessità di ricevere un'adeguata assistenza domiciliare integrata, a interventi di sollievo per le famiglie che se ne prendono cura, all'accompagnamento presso uffici, ospedali, etc. Sino ad ora poco è stato fatto.

Dal Piano Sociale di zona **(tratto da "Piano Sociale di Zona 2005-2007")**.

Il contesto settoriale nel quale operiamo è complesso e alquanto deficitario circa le politiche e gli interventi a favore di persone con disabilità, gravi in particolare.

Non sono disponibili dati sul numero di persone affette da disabilità e ancor più riguardo alle patologie rare. I luoghi privi di barriere architettoniche sono ancora pochi, così come gli spazi fruibili dai soggetti con difficoltà motorie (le Asl., gli uffici pubblici, commerciali, postali, chiese, presentano ancora in massima parte barriere architettoniche).

I mezzi di trasporto attrezzati, ove esistenti, vengono utilizzati per la scuola, il lavoro e sempre nell'ambito urbano, con orari limitati e previa prenotazione di 24 ore; nonostante ciò, non sempre è garantito il trasporto. Il comune di Bari ha pullman di linea attrezzati ma non sempre utilizzabili per mancanza di raccordi sui marciapiedi.

Persistono ancora forti barriere culturali radicate sia all'interno, sia e soprattutto all'esterno del nucleo familiare. La scarsa conoscenza e informazione sui diritti e i servizi, sulle nuove tecnologie, anche da parte di soggetti preposti istituzionalmente, determina emarginazione, cessazione dell'impegno scolastico oltre la scuola dell'obbligo, allontanamento progressivo dalla società e chiusura all'interno del nucleo familiare.

Gli interventi istituzionali sono spesso privi di coordinamento e di mancanza di organicità tra gli attori territoriali ed è rilevabile una superficialità della pubblica amministrazione nell'approccio metodologico alla disabilità.

Punti di forza

L'attivazione di servizi gestiti in maniera integrata con l'AUSL BA/4 rappresenta una risorsa sia sul piano operativo che sul piano delle risposte

istituzionali in quanto anticipa modalità di lavoro e realizzazione di obiettivi individuati dalle normative di settore, nazionali e regionali.

L'articolata offerta di servizi di trasporto, e soprattutto l'uso del taxi, per il quale c'è una fortissima richiesta, ha dimostrato quanto tale mezzo garantisca un servizio più rapido, con percorsi più brevi e minori attese, permettendo una maggiore autonomia ed evitando ulteriori forme di ghettizzazione.

La forte presenza di reti informali di solidarietà e la collaborazione da parte degli organismi del privato sociale alla realizzazione di servizi di sostegno e di integrazione sociale dei disabili hanno contribuito a tracciare in modo sempre più puntuale il percorso dell'inclusione sociale riconoscendo le differenze, e con loro gli ostacoli da superare, in ogni ambito della vita familiare, scolastica, sociale e lavorativa.

Punti deboli

(...) Pur essendo i servizi socio-assistenziali tra i più importanti e sentiti nella nostra città, il budget impegnato nei bilanci comunali di questi anni risulta esiguo rispetto al fabbisogno.

L'attuale offerta dei servizi risulta complessivamente insufficiente e non rispondente in maniera adeguata ai reali bisogni della popolazione non autosufficiente e/o disabile.

Nel 2001, attraverso un avviso pubblico, al fine di attivare i progetti individualizzati finanziati dalla Regione Puglia con fondi della Legge 162/1998, si è proceduto ad una parziale rilevazione dei bisogni dei soggetti disabili gravi. Le risposte all'avviso sono state circa 300.

Dalla lettura dei questionari compilati dai disabili o dalle loro famiglie, relativi alla richiesta d'interventi prioritari sono emersi principalmente i seguenti bisogni:

- prestazioni di tipo domiciliare (cura ed igiene della persona, governo della casa, ecc)
- cura dei rapporti con i familiari
- occupazione del tempo libero attraverso attività ricreative e culturali
- aiuto per disbrigo pratiche amministrative
- accompagnamento presso ambulatori medici, ospedali, uffici pubblici e privati, ecc.

Le richieste rivolte agli operatori sociali da parte dei disabili e delle loro famiglie, inoltre, evidenziano una notevole e diversificata richiesta di servizi per sopperire alle carenze croniche di questa città:

- organizzazione dell' Assistenza Domiciliare Integrata socio-sanitaria;
- informazioni esatte ed aggiornate sui diritti, i servizi pubblici e privati e le modalità di accesso;
- interventi di sollievo alla famiglia e alla persona (erogazione di prestazioni quali consegna a domicilio della spesa, l'igiene della persona e dell'alloggio);
- interventi educativi a carattere domiciliare;
- contributi economici;
- inserimenti in centri socio-educativi integrati e in strutture semiresidenziali e residenziali;
- inserimento lavorativo;

- supporto all'integrazione scolastica;
- eliminazione delle barriere architettoniche sia a livello abitativo che cittadino riserva di alloggi di edilizia popolare idonei alle esigenze delle persone con disabilità fisiche.

Attuale offerta dei servizi del Comune

Progetti di assistenza domiciliare in favore dei disabili con handicap grave

(L. 162/98):

al di là delle dichiarazioni di principio sulla necessità di rendere il soggetto diversamente abile un cittadino consapevole e partecipativo, scarse e insoddisfacenti sono state le politiche socio sanitarie tese a soddisfare i loro bisogni di autonomia e d'integrazione sociale. La Regione Puglia ha inteso co-finanziare solo alcuni dei 95 progetti presentati dall'Amministrazione Comunale nel 2001 in favore di cittadini con gravi disabilità per attività di assistenza domiciliare e di aiuto personale della durata di un anno. .

Servizi di trasporto:

Il Comune di Bari assicura il trasporto a chiamata mediante il c.d. servizio "Pollicino", nonché l'accompagnamento presso gli istituti scolastici e - co-finanziando la spesa con la AUSL - presso i centri di riabilitazione fisica e fisioterapia e presso l'Istituto psico-pedagogico Sant' Agostino sito nel comune vicino di Noicattaro. Gli utenti del servizio sono circa 750. Inoltre, dal 1998 viene fornito il servizio trasporto disabili, non autonomamente deambulanti (...), mediante l'uso dei taxi, dalle loro abitazioni presso i posti di lavoro, i centri socio culturali, educativi e ricreativi, i centri di riabilitazione fisica e fisioterapia, nonché presso l'Università degli Studi. Attualmente usufruiscono di tale servizio circa 96 cittadini che hanno risposto agli avvisi alla cittadinanza pubblicati periodicamente.

Assistenza agli alunni diversamente abili per favorirne il diritto allo studio:

L'Amministrazione Comunale, in collaborazione con la AUSL BA/4, con la quale ha stipulato un apposito disciplinare d'oneri, garantisce la presenza di n. 24 educatori professionali presso i Circoli d'Infanzia Comunali, i Circoli Didattici e le Scuole medie di 1° grado della città, con l'obiettivo di favorire l'integrazione scolastica degli alunni diversamente abili attraverso attività tese a migliorare la socializzazione, a favorire la comunicazione, a stimolare la creatività, a far acquisire la capacità di lavorare in gruppo.

Eliminazione barriere architettoniche negli edifici privati:

Il Comune provvede ai sensi della L. 13 del 19.1.1989 all'istruttoria delle domande per la rimozione delle barriere architettoniche negli edifici privati, provvede alla concreta erogazione dei fondi ministeriali, secondo la graduatoria annualmente predisposta dal Comune stesso. Sono 80 i cittadini in graduatoria (...).

Pur essendo i servizi socio- assistenziali tra i più importanti nella città di Bari, il budget impegnato nei bilanci comunali in questi anni è risultato e risulta insufficiente rispetto al fabbisogno ed in particolare solo il 12% delle risorse per tali servizi sono stati destinati ai disabili. Nel 2001. attraverso un avviso pubblico, al fine di attivare i progetti individualizzati finanziati dalla Regione

Puglia con fondi della L.162/1998, si è proceduto ad una parziale rilevazione del fabbisogno dei disabili gravi. Le risposte sono state circa 300.

Le richieste rivolte agli operatori sociali dai disabili e dalle loro famiglie sono diversificate per sopperire alle carenze croniche di Bari e possono così specificarsi: .

- organizzazione dell' Assistenza Domiciliare Integrata socio-sanitaria;
- informazioni esatte ed aggiornate sui diritti, i servizi pubblici e privati e le modalità di accesso;
- interventi di sollievo alla famiglia e alla persona (erogazione di prestazioni quali consegna a domicilio della spesa, l'igiene della persona e dell'alloggio);
- interventi educativi a carattere domiciliare;
- contributi economici;
- inserimenti in centri socio-educativi integrati e in strutture semiresidenziali e residenziali;
- inserimento lavorativo;
- supporto all'integrazione scolastica;
- eliminazione delle barriere architettoniche sia a livello abitativo che cittadino riserva di alloggi di edilizia popolare idonei alle esigenze delle persone con disabilità fisiche.

La Uildm sezione provinciale di Bari eroga attualmente servizi socio-sanitari-assistenziali in integrazione ai servizi territoriali a favore di 105 persone disabili con patologie neuromuscolari, monitorando con regolarità, attraverso visite domiciliari e contatti telefonici di medici specialisti, volontari, i casi e i contesti familiari ove è presente il problema della distrofia muscolare. In particolare offre servizi di consulenza genetica in collaborazione con Ospedali e Università (Bari e San Giovanni Rotondo); consulenza neurologica, cardiologia, fisiatria e pneumologica presso il Centro per le malattie neuromuscolari presso il Policlinico di Bari promosso dalla Uildm di Bari in collaborazione con la Clinica Universitaria; offre servizi di accompagnamento e supporto sul luogo di lavoro, a scuola (scuola superiore e Università), uffici pubblici, strutture sanitarie, ovunque sia necessario per favorire l'autonomia e la vita di relazione col territorio; offre infine servizi di consulenza e assistenza legale e fiscale. La Uildm sez. Prov. di Bari fa parte della Consulta cittadina per l'handicap presiedendo la commissione per l'inserimento lavorativo, sia a Bari, sia nel comune di Putignano e partecipa attivamente, attraverso incontri periodici programmati, alla individuazione e adozione di strategie per il superamento di ostacoli in materia di barriere architettoniche, di assistenza domiciliare, trasporto, ecc. Bari è oltretutto sede di Clinica Universitaria presso la quale la sezione ha attivato un day hospital per malati neuromuscolari che provengono non solo da Bari e provincia, ma dall'intera regione. La UILDm –Sez. di Bari fa parte delle Associazioni accreditate presso il Policlinico e componente del Comitato Consultivo Misto per la qualità della vita all'interno della struttura ospedaliera, ed è accreditata presso la Regione Puglia come Ente di Formazione.

La Sezione ha recentemente promosso e attuato:

- un progetto finanziato dalla Regione Puglia e FSE e diretto all'inserimento lavorativo di 48 disabili fisici mediante

apprendimento di particolari e specifiche procedure informatiche e acquisizione finale di qualifica, conseguimento della Patente Europea di Computer e certificazione della lingua inglese rilasciato dalla British School;

- un progetto, di durata biennale(2005-2007), finanziato dal FSE e Regione Puglia nell'ambito del POR Puglia 2000-2006 per l'inserimento di n.24 disabili con qualifiche finali di magazziniere esperto in procedure informatizzate in fase finale e, nel campo del turismo, quali operatori turistici multimediali e multilinguistici;
- un intervento pilota di rete sociale finalizzato all'istituzione e al mantenimento di un albo comunale di badanti esperti nell'assistenza ai disabili, bandito dal Ministero del Lavoro e delle politiche sociali in fase di realizzazione;
- approvazione di un progetto, pure finanziato dalla Regione Puglia e FSE per Operatore sanitario.

7) *Obiettivi del progetto:*

Destinatari

Destinatari del progetto sono persone con disabilità grave e medio grave residenti nel territorio di Bari e Provincia, in particolare circa **105 persone affette da malattie neuromuscolari** alle quali l'associazione offre i propri servizi.

Obiettivo Generale

Obiettivo generale del progetto è di migliorare la qualità della vita delle **105 persone affette da malattie neuromuscolari** seguite dall'associazione e residenti nel territorio di Bari e Provincia.

Obiettivo Specifici

- Favorire l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone affette da distrofia muscolare, direttamente o indirettamente tramite i servizi resi dall'associazione, valorizzando le opportunità e le specificità locali del territorio;
- Migliorare il livello di conoscenza e utilizzo delle risorse del sociale delle persone affette da distrofia muscolare.

Risultati attesi

- Aumento a circa 3100 ore annue della disponibilità di servizi assistenziali al singolo e la sua famiglia, per supportare le **105 persone affette da malattie neuromuscolari** nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, tenendo presente che sono in massima parte adulti (28-67anni) e in **8 casi** vi è la presenza di più persone nella stessa famiglia affette da patologie neuromuscolari e con familiari in età avanzata;
- Attivazione di un servizio di accompagnamento e assistenza volto a favorire l'inserimento scolastico di circa **15** (dei 105) **studenti disabili** neuromuscolari della provincia;

- Attivazione di un servizio di accompagnamento e assistenza a persone affette da distrofia muscolare che svolgono una attività lavorativa per l'associazione o presso le aziende pubbliche e private del territorio: circa **35** (dei 105); Grazie a tale servizio negli anni passati 72 utenti hanno conseguito la patente EU e la conoscenza della lingua inglese con rilascio di attestato partecipando ai Corsi di formazione promossi e attuati dalla UILDM sez. prov. di Bari in collaborazione con la British School;
- potenziamento della centrale operativa che gestisce tutte le visite settimanali di controllo presso il Centro delle malattie neuromuscolari del Policlinico di Bari dei **105 disabili neuromuscolari** seguiti dalla Sezione;
- Potenziamento del servizio di segretariato sociale per disbrigo di pratiche (rilascio contrassegno, richiesta posto riservato, richiesta di accertamento per l'invalidità civile, moduli per usufruire della L.13/89, consulenza sugli ausili e modalità per l'ottenimento degli stessi) portando da due a quattro gg. la settimana l'apertura dello sportello informativo, con almeno 4 persone preposte;
- Potenziamento del servizio di assistenza e consulenza legale a livello provinciale, permettendo al consulente del servizio di occuparsi solo dei casi più complessi, lasciando ai volontari in servizio civile il compito di accogliere tutte le richieste.
- Organizzazione di 3 incontri/seminari rivolti a medici e personale paramedico e infermieristico per una maggiore preparazione nell'approccio e nella presa in carico di pazienti con patologie neuromuscolari;
- Sviluppo della rivista sociale di sezione, con l'aggiunta di nuove rubriche, che informino chi ancora vive nell'isolamento delle opportunità e servizi territoriali cui può accedere, e aumentare, nel contempo, la loro conoscenza di normative nazionali, regionali relative ad interventi di sostegno economico sociale e assistenziale, nonché stimolare la partecipazione diretta in apposite rubriche;
- Allestimento di centri raccolta fondi in occasione dell'organizzazione di Telethon, al fine anche di evidenziare l'importanza di finanziare la ricerca e di instaurare un corretta cultura dell'handicap.

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:*

Le attività dei volontari in servizio civile si inseriscono in un progetto che si prefigge sia di garantire l'assistenza personale per le attività quotidiane, sia di partecipare alla vita pubblica, ovvero rendere possibile instaurare e mantenere relazioni, coltivare interessi, svolgere attività lavorative, poter frequentare le scuole onde conseguire un titolo di studio spendibile sul mercato, in una parola, essere artefici della propria vita, al pari di ogni persona.

Il progetto si esplicherà nei seguenti ambiti d'intervento:

- Assistenza;
- Integrazione sociale;
- Accessibilità ai servizi ed esercizio dei diritti;
- Comunicazione sociale.

Piani di attuazione per il raggiungimento di ciascun obiettivo:

A) Favorire l'autonomia personale e l'integrazione sociale

<i>Piani preparatori Obiettivo A (prima dell'avvio al servizio dei volontari)</i>	
Preparazione per un efficiente coordinamento e gestione dei servizi	3 mesi
Individuazione di luoghi e opportunità ricreative, culturali che il territorio può offrire per l'integrazione sociale	3 mesi
<i>Piani Operativi Obiettivo A (dopo l'avvio al servizio dei volontari)</i>	
Svolgimento dei servizi assistenziali	Dal 2 mese

B) Migliorare il livello di conoscenza e utilizzo delle risorse del sociale

<i>Piani preparatori Obiettivo B (prima dell'avvio al servizio dei volontari)</i>	
Preparazione sulla conoscenza dei diritti spettanti ai disabili e mezzi di tutela	4 mesi
Sviluppo della strategia comunicativa	1 mese
Preparazione del piano per la realizzazione di eventi sul territorio	2 mesi
<i>Piani Operativi Obiettivo B (dopo l'avvio al servizio dei volontari)</i>	
Attuazione delle attività di consulenza, delle iniziative a carattere socioculturale e di comunicazione sociale	Dal 2 mese

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

Attività per la realizzazione dei piani preparatori A

Preparazione per un efficiente coordinamento e gestione dei servizi

- 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
- Visita a domicilio degli utenti aderenti al progetto per personalizzare il piano dei servizi

Individuazione di luoghi e opportunità ricreative, culturali che il territorio può offrire per l'integrazione sociale:

- Mappatura di luoghi e opportunità ricreative, culturali sul territorio
- Predisposizione di materiale informativo sulle opportunità che il territorio offre per l'integrazione sociale

Attività per la realizzazione dei piani operativi A

Svolgimento dei servizi assistenziali:

La Uildm Sez. Prov. di Bari offre una varietà di servizi volti a sostenere le capacità residue e ad promuovere nuove opportunità concernenti le occasioni di integrazione sociale della persona disabile, facilitando dunque il percorso di autonomia e l'inclusione sociale nel territorio.

Questi servizi sono:

- Attività di gestione ed erogazione dei servizi di trasporto e accompagnamento per gli utenti seguiti dalla Uildm Bari, finalizzati a: trattamento riabilitativo, visite mediche;
- Servizio per l'inserimento scolastico: accompagnamento e supporto presso scuole e Università (la Sezione ritiene molto importante fornire tutta l'assistenza possibile affinché i ragazzi disabili, attraverso il conseguimento di un titolo di studio spendibile sul mercato del lavoro, diventino soggetti attivi nella società);
- Servizio per l'inserimento lavorativo: accompagnamento e supporto rivolto a lavoratori disabili;
- Attività di supporto domiciliare al singolo e al nucleo familiare di tipo non specialistico, supportando il disabile nella mobilità domestica, nelle attività quotidiane;
- Accompagnamento e supporto per pratiche sportive ed escursioni a sfondo culturale e ricreativo, attività di supporto alla mobilità per soddisfare esigenze di socialità scelte autonomamente, permettendo, così, di coltivare i propri interessi, sia all'interno che all'esterno dell'associazione;

Attività per la realizzazione dei piani preparatori B

Preparazione sulla conoscenza dei diritti spettanti ai disabili e mezzi di tutela:

Preparazione sulla conoscenza teorico pratica delle leggi esistenti in materia di disabilità, sulla loro applicazione concreta, sulla tutela dei diritti mediante conoscenza dei mezzi più idonei previsti dalla legge, a partire dalle leggi che regolano l'accertamento dello stato di handicap (fase amministrativa e giudiziaria), alle provvidenze economiche spettanti in virtù di disposizioni di leggi, decreti; all'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati e pubblici per contribuire ad un diverso modo di progettare, alla visura dei progetti e al diritto di accesso agli atti della P.A.; alle leggi che tutelano il diritto allo studio sia nella scuola dell'obbligo, sia nelle scuole superiori e Università, in sinergia con gli Enti preposti ai fini del trasporto, l'assistenza in aula, gli insegnanti di sostegno; all'inserimento lavorativo in ambito privato e pubbliche amministrazioni; ai congedi parentali; al prepensionamento, in materia di successioni, stato civile, etc.

Sviluppo della strategia comunicativa:

Riunione di redazione per individuare i temi più importanti che vorranno essere diffusi attraverso la rivista UILDM e le iniziative sul territorio.

Preparazione del piano per la realizzazione di eventi sul territorio:

Preparazione di un piano di massima per l'organizzazione di manifestazioni e per l'allestimento di banchetti per la raccolta fondi presso fiere ed altri eventi sul territorio che abbiano lo scopo di informare e sensibilizzare il contesto sociale alle problematiche dei disabili.

Attività per la realizzazione dei piani operativi B

Attuazione delle attività di consulenza, delle iniziative a carattere socioculturale e di comunicazione sociale:

Queste attività, che possono essere sia di orientamento e consulenza, sia di informazione, permettono alle persone disabili di utilizzare al meglio il loro territorio e i servizi presenti, non solo valorizzando e integrando le risorse, ma anche stimolano i disabili stessi ad essere propositivi contribuendo positivamente e attivamente alla vita del territorio, non solo ed esclusivamente come fruitori.

Queste sono:

- Attività di consulenza legale;
- Attività di gestione del servizio di Segretariato sociale per il disbrigo di pratiche amministrativo/burocratiche;
- Redazione della rivista sociale di sezione, che informi le persone disabili delle opportunità e dei servizi territoriali cui può accedere, aumentando, nel contempo, la conoscenza di normative nazionali, regionali relative ad interventi di sostegno economico, sociale e assistenziale
- Organizzazione di eventi
- Organizzazione a manifestazioni rilevanti in ambito locale tra cui lo spazio espositivo della Sezione in occasione della Fiera Campionaria di Bari, dell'ExpoLevante e altre Fiere

- Allestimento di centri raccolta fondi in particolare in occasione dell'organizzazione di Telethon.

8.3 Risorse umane necessarie per l'espletamento delle attività previste

Risorsa Umana	Ruolo	Dipendente o Volontario
1 OLP/Avvocato	Coordinamento generale delle attività dei volontari, Consulente Legale	V
1 Assistente sociale	Coordinatrice dei servizi di assistenza, di supporto e di trasporto; Gestione delle richieste al Segretariato Sociale	D
1 Caporedattore	Coordinatore delle attività di comunicazione sociale	V
1 segretaria organizzativa	Gestione delle richieste di accesso per visite mediche presso il Centro delle malattie neuromuscolari del Policlinico di Bari	V

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

Il Volontario del S.C.N., nel contesto delle attività sanitarie e socio-assistenziali ha un ruolo importante e, in stretta collaborazione con i Responsabili della Sezione e il Personale Medico e para-medico designato, facilita il percorso di autonomia e di svolgimento delle varie operazioni di supporto alle persone disabili.

I volontari SCV supportano i volontari miodistrofici nella gestione delle attività associative e partecipano attivamente alle riunioni per la predisposizione, l'organizzazione e la valutazione dei servizi.

Le modalità di impiego dei volontari saranno:

Obiettivo A

- supporto al nucleo familiare:
 - sostegno alla vita domestica, aiuto personale;
 - fare la spesa o piccole commissioni;
 - assolvimenti burocratici (consegna di documentazione presso patronati o uffici, spedizione di posta e pagamento di utenze);
 - prescrizione di ricette dal medico e acquisto di medicinali in farmacia;
 - fare compagnia
- organizzazione e gestione delle visite settimanali di controllo presso il Centro delle malattie neuromuscolari del Policlinico di Bari:
 - prenotazione delle visite medesime,
 - richiami periodici per le visite successive,
 - prenotazioni per eventuali ricoveri,
 - accoglienza, assistenza e accompagnamento nei vari reparti e intrattenimento nelle attese,

- accompagnamento a scuola o all'università e assistenza durante l'attività didattica;
- accompagnamento e supporto durante l'attività lavorativa;
- accompagnamento a manifestazioni ricreative, culturali e sociali onde favorire la vita di relazione;

Obiettivo B

- collaborazione nella redazione di articoli per la rivista sociale dell'associazione;
- organizzazione di eventi di raccolta fondi , quali il Telethon, Giornata Nazionale Uildm;
- organizzazione dello spazio espositivo della Sezione in occasione della Fiera Campionaria di Bari ,dell'Expolevante o di altre Fiere;
- attività di aiuto nella redazione di istanze, ricorsi, domande, accompagnamento presso gli uffici preposti al fine di stimolare la richiesta ed il rispetto dei diritti in prima persona e, ove impossibilitati, sostituire presso gli enti suddetti gli utenti medesimi.
- attività di back e front office per i servizi di segretariato sociale e consulenza legislativa;

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

4

10) *Numero posti con vitto e alloggio:*

11) *Numero posti senza vitto e alloggio:*

4

12) *Numero posti con solo vitto:*

13) *Numero ore di servizio settimanali dei volontari, ovvero monte ore annuo*

30

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

6

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

puntualità, impegno nei giorni festivi, disponibilità a partecipare ad attività fuori sede, flessibilità negli orari di servizio, disponibilità ad esperienze di cura della persona disabile, disponibilità alla guida di automezzi attrezzati per trasporto disabili

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

A livello nazionale l'UILDM promuoverà il progetto attraverso:

- 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;

A livello locale la sede pubblicherà il progetto attraverso l'utilizzo dei mezzi di comunicazione locali (prevalentemente stampa e siti web che si occupano del sociale, i Centroservizi Volontariato) e la rivista dell'Associazione, la realizzazione e diffusione di materiale informativo, pubblicazione sul sito Internet dell'associazione, e durante la realizzazione di eventi e manifestazioni sul territorio.

Si prevede un impegno di oltre 30 ore finalizzato alla pubblicizzazione del progetto

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

Si rinvia al sistema di selezione verificato 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 selezione verificato 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:*

Voce di spesa	
Carburante e manutenzione automezzo	€ 3.800,00
Abbonamento ai trasporti pubblici per i volontari	€ 2.200,00
Produzione di materiale informativo sul SCV	€ 300,00
Produzione di materiale informativo sulle distrofie muscolari e sulle opportunità di integrazione sociale del territorio (opuscoli, guide, etc..)	€ 1.100,00
Realizzazione di documentazione per consulenza legale e segretariato sociale	€ 300,00
Partecipazione a manifestazioni locali	€ 1.200,00
Formazione Specifica	€ 1.000,00
Totale risorse	€ 9.900,00

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

Partner: British School of English che fornisce docenze di madre lingua e certificazioni di lingua inglese e spagnola per gli allievi dei Corsi per Operatore Turistico Multimediale e Multilinguistico e Magazziniere esperto in procedure informatizzate rivolto ad allievi disabili e organizzato dalla Uildm-Sez. Prov. Bari.

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

Per la realizzazione del progetto sono necessarie le seguenti risorse:

- Un ufficio per il coordinamento delle attività assistenziali dove ha sede anche il segretariato sociale e dove vengono svolte le riunioni d'equipe con l'assistente sociale;
- Un ufficio per l'accoglienza e la gestione delle richieste per le visite mediche presso il Policlinico di Bari
- 1 Automezzo attrezzato per trasporto di 2 disabili in carrozzina e 3 deambulanti;
- ausili per disabili,
- Un ufficio dove è ospitata la redazione della rivista sociale dotato di computer con connessione a internet e software grafici, stampante, telefono-fax, fotocopiatrice;
- Archivio documentazione sulla disabilità;
- Archivio di raccolta normative nazionali e regionali;
- Stand mobili per l'allestimento di banchetti durante manifestazioni locali;
- Materiale informativo

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:

Vengono riconosciute e certificate le seguenti competenze acquisibili dai volontari, da parte di ciascuno dei seguenti enti terzi:

- 1) Cooperativa Sociale Start UP (vedi allegato):
 - Utilizzo delle strumentazioni informatiche, acquisizione di capacità per l'utilizzazione di hardwaree software specifici con rilascio ECDL (European Computer Driving License).
- 2) Cooperativa Sociale Aliante ONLUS a r.l. (vedi allegato):
 - Esperienza della relazione di auto-aiuto;
 - Esperienza di inserimento nella equipe di operatori di assistenza a disabili;
 - Conoscenza di tecniche mobilitazione e postura nella persona disabile con patologie neuromuscolari.

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

- a. Specifica conoscenza nell'approccio alla persona disabile;
- b. Conoscenza e funzionamento dei servizi territoriali;
- c. Acquisizione elementi conoscenza e funzionamento di strutture no profit.
- d. Esperienza di lavoro in èquipe nella fornitura di servizi;
- e. Apprendimento utilizzo strumentazioni informatiche e banche dati;
- f. Apprendimento procedure di utilizzo di apparati sollevatori;
- g. Modalità di comportamento alla guida di automezzi di trasporto di persone in carrozzina;
- h. Crescita umana e relazionale.

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^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:

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:

45

Formazione specifica (relativa al singolo progetto) dei volontari

36) Sede di realizzazione:

Presso la UILDM sez. di Bari, Via A. Gimma,198

37)Modalità di attuazione:

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

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

Laviola Celeste Conversano, Bari il 26.05.1960
Leone Emma, Noicattaro, Bari il 14.8.1945
Ardimento Pasqua in Piludu, Bari il 2.10.1964
Leone Nicola, Bari il 18.09.1950

39)Competenze specifiche del/i formatore/i:

Laviola Celeste, :psicologa
Leone Emma: avvocato
Ardimento Pasqua in Piludu: terapeuta della riabilitazione
Leone Nicola, architetto

40)Tecniche e metodologie di realizzazione previste:

Incontri frontali, Role-playng: definizione del problema, attribuzione dei ruoli e impostazione della scena, attuazione dei comportamenti, discussione ed analisi dell' accaduto. Utilizzo materiale video.Presentazioni specifiche delle diverse situazioni ai vari livelli di gravità delle patologie e delle tipologie di malattie neuromuscolari.

41) *Contenuti della formazione:*

La UILDM e la distrofia muscolare (16 ore)

- Storia, mission, la promozione del volontariato e della solidarietà;
- La distrofia muscolare, aspetti psicologici, sociali, fisiologici ed ambientali;
- il monitoraggio permanente della patologia;
- la ricerca: prospettiva di terapia
- le consulenze cliniche: lo staff dei medici volontari

Disabilità e territorio (24)

- Il sistema dei servizi sociosanitari del territorio;
- Normativa nazionale e regionale sulla disabilità
- panoramica sui diritti con particolare riferimento a quelli che riguardano le persone disabili.
- Conoscenza delle altre realtà del no profit che operano sul territorio a favore della disabilità;
- La consulenza legale e l'orientamento ai servizi territoriali

L'Assistenza nella disabilità (28 ore)

- La comunicazione verbale/non verbale
- la capacità di ascolto attivo e l'empatia;
- La relazione di aiuto così esaminata:
 - tipologia delle richieste e possibili forme di aiuto corrispondenti;
 - analisi degli atteggiamenti che spontaneamente il volontario metterebbe in atto in fase di aiuto;
 - atteggiamenti dell'aiutante e dinamica della relazione;
 - le abilità di attenzione e coinvolgimento;
 - le abilità di rispondere;
 - messa a fuoco degli obiettivi dell' aiuto;
- Assistenza ai disabili: tecniche di mobilitazione
- trasporto disabili: comportamento alla guida, come operare i sollevatori

Comunicare la Disabilità (16 ore)

- Tecniche base di comunicazione e giornalismo;
- L'organizzazione di eventi.

42) *Durata:*

84 ore

Altri elementi della formazione

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

Si rimanda al sistema di monitoraggio verificato in sede di accreditamento

Data, Bari 18.09.07

Il Progettista
Enrico Sperandio

Il Responsabile del Servizio civile
nazionale
Matteo Falvo

