

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:*

“Sostegni alla disabilità. Un impegno per abbattere le barriere e creare una rete sociale che sostenga la persona disabile ed i suoi familiari “

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

A6 – 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:*

Popolazione disabile in Italia

I dati più attendibili sul numero delle persone disabili promosso da ISTAT e Ministero del Welfare, fanno riferimento ad una vasta ricerca campionaria condotta nel tra gli anni 2004 e 2005, rivolta esclusivamente alle persone che risultano vivere in famiglia e con età superiore ai sei anni: su queste basi si può stimare che le persone disabili siano in totale **2.600.000**. A queste vanno aggiunte **190.134** persone disabili (minori, adulti, anziani non autosufficienti) "ospitate" presso strutture residenziali, secondo stime provvisorie dell'ISTAT, la cui raccolta dati è però ancora in corso, nonché circa **43.000** disabili minori di sei anni - altra cifra sottostimata, per l'impossibilità di diagnosticare immediatamente molte età. Il totale delle **persone disabili** in Italia sarebbe quindi, per il 2005, di circa **2.833.134** persone. Nell'analisi della distribuzione territoriale emerge un differenziale tra l'Italia settentrionale e quella meridionale ed insulare; in particolare, si osserva un tasso di età del 6% nell'Italia insulare e del 5,2% nell'Italia Meridionale, che scende al 4,4% nell'Italia Nord-Orientale e al 4,3% nell'Italia Nord-Occidentale. Nell'Italia Centrale si ha un tasso di età del 4,8%.

Inoltre, se si entra nel merito delle diverse tipologie di deficit (fisico, sensoriale, intellettuale), pare molto sottostimata la percentuale di persone giovani e adulte con deficit intellettuale, accertate dalle apposite équipe multidisciplinari nella misura di oltre il 2% nella popolazione scolastica superiore alla età di 8-9 anni, mentre la quota scende sotto l'1% nell'indagine ISTAT, che si limita a recepire le dichiarazioni del capofamiglia, evidentemente reticenti.

Le distrofie muscolari, fanno parte delle cosiddette "malattie rare", che hanno cioè, come definito del Parlamento Europeo, una prevalenza nella popolazione non superiore a 5 casi su 10.000 abitanti. Non possiamo disporre di dati certi sulla popolazione affetta da queste patologie, in quanto non esistono studi epidemiologici nazionali adeguati.

Uno studio condotto dal Dott. Mostacciolo rivela che l'indice di prevalenza sul totale della popolazione italiana è di 1 su 3500, per cui in Italia vivrebbero **circa 16.500 soggetti colpiti da tali forme patologiche**.

Popolazione disabile con più di 6 anni, suddivisa per Regione. Anno 2004-2005

Regione	Valori assoluti (dati in migliaia)	Tassi grezzi	Tassi standardizzati *
Piemonte	190	4,7	4,3
Valle d'Aosta	5	4,1	4,0
Lombardia	337	3,8	4,0
Bolzano	11	2,5	2,9
Trento	13	2,9	3,0
Veneto	182	4,2	4,3
Friuli-Venezia Giulia	52	4,6	4,0
Liguria	86	5,7	4,3
Emilia-Romagna	171	4,4	3,8
Toscana	179	5,3	4,5
Umbria	48	6,0	5,0
Marche	75	5,2	4,5
Lazio	217	4,4	4,6
Abruzzo	66	5,4	4,9

Molise	18	5,8	5,2
Campania	252	4,7	5,6
Puglia	212	5,6	6,2
Basilicata	33	5,8	5,8
Calabria	105	5,5	6,0
Sicilia	285	6,1	6,6
Sardegna	72	4,6	5,2
ITALIA	2.609	4,8	4,8

Fonte: ISTAT, Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005.

IL CONTESTO BOLOGNESE

Popolazione disabile a Bologna e Provincia

Dato che il territorio di Bologna non presenta particolari caratteristiche dal punto di vista epidemiologico rispetto alla incidenza delle varie tipologie di deficit, e tenendo conto del tasso medio nazionale di età (approssimato per difetto, come si è visto), si può fare una prima stima basata sul numero degli abitanti, che in Italia sono 57.439.000 (Regione Emilia Romagna sono 4.223.585, a Bologna e Provincia 954.682, a Bologna comune sono 373.026 e nei Comuni della Provincia 581.656).

(Fonte: Regione Emilia Romagna, Ufficio Statistica, 2007)

In **Emilia-Romagna**, in base ai dati Istat (indagine Multiscopo sulla Salute, 2003), i disabili sono circa 171.000 (ai quali vanno aggiunti circa 17.000 disabili con meno di 6 anni oppure adulti ricoverati in struttura), per un totale di circa **188.000** persone disabili. Di questi nella **provincia di Bologna** si possono stimare complessivamente circa **42.500** persone disabili. Di questi, in base alle elaborazioni del Dipartimento di Statistica dell'Università di Bologna, si può ipotizzare la presenza di almeno **18.900** persone disabili nel solo Comune di Bologna. Non esistono studi né elaborazioni specifiche in merito alle singole patologie, anche se in base alle stime di Uildm Bologna, i disabili con patologie neuromotorie sarebbero oltre **7.200** nella provincia di Bologna, di cui quasi 4.800 con oltre 65 anni. Dalle elaborazioni del Comune di Bologna relativamente ai Piani di Zona (ex. Legge 8/11/2000 n. 328) risulta che il totale fra disabili adulti e minori, sarebbe di 1.279.

Ne consegue una presenza di persone disabili pari a circa il 4,5% sul totale della popolazione.
(fonte: Ufficio Statistica, Provincia di Bologna, 2007)

Relativamente ai disabili neuromuscolari, ed in particolare alle persone con distrofia muscolare e patologie affini, i riferimenti di letteratura dei ricercatori di Genetica Medica dell'Università di Ferrara, nostro riferimento sulle problematiche di specie, riportano la presenza di circa **300** persone affette da queste patologie.

I disabili neuromuscolari che sono seguiti dalla **Uildm di Bologna** sono **92**, che rappresenta circa il 30% della globalità delle persone con distrofia muscolare, residenti a Bologna e Provincia.

Dalle informazioni raccolte grazie all'equipe "Mappa dei bisogni" della Uildm Bologna, si evince la seguente situazione: delle 92 persone affette da patologie neuromuscolari, residenti nel territorio della provincia di Bologna:

10 sono minorenni,

25 hanno un'età compresa tra i 18 e i 30 anni,

51 tra i 31 anni e i 65 anni

6 sono ultrasessantacinquenni.

Di questi, 10 Famiglie (10,87 %) sono in situazione monoparentale, con casi di disabilità grave. Se a livello nazionale le persone ultra sessantacinquenni con disabilità rappresentano il 65% del totale, nel caso delle patologie neuromuscolari, il valore è decisamente inferiore in considerazione delle aspettative di vita ridotte rispetto alla media.

In base alla suddivisione territoriale evidenziata dai Piani di Zona della Provincia di Bologna, la situazione è la seguente:

Cintura: Granarolo dell'Emilia, Anzola dell'Emilia (1), Ozzano dell'Emilia (1), Calderara di Reno (2), Castenaso (2), Sasso Marconi (1), Castel Maggiore (7), Zola Predosa (3), Pianoro, San Lazzaro di Savena (4), Casalecchio di Reno (2); **tot. 23**

Pianura: Crespellano (1), Bentivoglio (1), Castello d'Argile, Galliera, Baricella, Sala Bolognese (2), Sant'Agata Bolognese, San Giorgio di Piano, Pieve di Cento, Malalbergo, Minerbio (4), Argelato, San Pietro in Casale, Crevalcore (2), Molinella, Budrio (1), San Giovanni in Persiceto (4); **tot. 15**

Collina-Montagna: Monte San Pietro, Monteveglio, Bazzano, Castel d'Aiano, Camugnano, Granaglione, Lizzano in Belvedere, Savigno, Castel di Casio, Monghidoro, Grizzana Morandi, Castello di Serravalle, Loiano, San Benedetto Val di Sambro, Gaggio Montano (1), Porretta Terme, Monterenzio, Monzuno, Castiglione dei Pepoli (1), Marzabotto, Vergato; **tot. 2**

Circondario di Imola: Castel del Rio, Fontanelice, Casalfiumanese, Borgo Tossignano, Mordano (1), Dozza, Castel Guelfo di Bologna, Medicina (1), Castel San Pietro Terme (2), Imola. **tot. 4**

Bologna Comune : tot. 48

La U.I.L.D.M. – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - è una risorsa su tutto il territorio nazionale in termini di servizi assistenziali e azioni culturali rivolti ad utenti con patologie neuromuscolari a cui si aggiungono altre forme di disabilità motoria che per vari motivi entrano in contatto con l'Associazione. L'Associazione è presente con 74 Sezioni Provinciali e 9 Comitati Regionali; a Bologna è presente con una sezione provinciale dal 1982.

UILDM Bologna è inserita in un contesto territoriale estremamente ricco e dinamico non solo sul piano produttivo ed imprenditoriale, ma anche su quello associativo: nella provincia di Bologna esistono 5019 enti non profit (dati Istat 2001), di cui oltre 1000 sono associazioni di volontariato (definite tali ai sensi della Legge 266/91, iscritte o meno al registro provinciale), per una popolazione di circa 954.000 abitanti nella sola provincia di Bologna.

Nel corso del 2007 l'associazione UILDM era composta da

- 322 Soci, per il 95% residenti nel territorio provinciale
- Tra di essi, 92 persone con disabilità dovuta a patologie neuromuscolari
- 45 volontari impegnati con regolarità (consiglio direttivo, medici, operatori per la assistenza, altri che frequentano la sede per attività tecniche e di socializzazione).
- 90 volontari impegnati solo in attività particolari (campagne di raccolta fondi nazionali o provinciali, Telethon, giornata Uildm)
- 2 volontari nell'ambito specifico di un progetto di Responsabilità Sociale di Impresa

Nel 2007 UILDM ha realizzato progetti che hanno coinvolto :

- 8 associazioni di volontariato
- 2 cooperative sociali
- 12 imprese private
- 3 enti locali
- 1 fondazioni bancarie
- 6 centri sociali anziani

Essa si propone i seguenti fini fondamentali (come da Statuto Sociale):

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

Premessa sulle malattie neuromuscolari

La distrofia muscolare è una malattia neuromuscolare di origine genetica che causa il progressivo e inesorabile indebolimento dei muscoli del corpo. Le malattie neuromuscolari occupano un posto di primo piano tra le situazioni patologiche che comportano un deficit motorio ad evoluzione progressiva verso l'invalidità parziale o totale.

Una malattia che compromette, progressivamente, la capacità di camminare e di svolgere i movimenti più comuni dell'attività quotidiana crea uno stato di necessità e spesso di dipendenza dall'aiuto altrui.

Questa difficoltà fisica comporta, normalmente, nella persona affetta dalla patologia, importanti ripercussioni anche sul vissuto psicologico.

In alcuni casi, la naturale tendenza dell'ambiente familiare ad atteggiamenti iperprotettivi può avere conseguenze negative, in quanto i normali impulsi verso l'indipendenza possono essere frustrati, oltre che dalla disabilità motoria, dalla famiglia.

Tuttavia occorre ricordare che anche quando queste situazioni di disagio familiare sono limitate, o sono state superate, altri fattori possono determinare una condizione di isolamento ed emarginazione del disabile. In molti casi le famiglie hanno un'oggettiva difficoltà ad affrontare e sostenere con i soli propri mezzi, non solo percorsi di integrazione sociale dei loro cari, ma in qualche caso anche la stessa assistenza di base.

Altro fattore che incide nel percorso di autonomia del disabile è la capacità dei territori di offrire strumenti che permettano lo stabilirsi o il consolidarsi di relazioni significative con l'esterno.

La situazione individuale della persona affetta da distrofia interagisce inoltre con il contesto familiare, modificandone gli equilibri e la qualità. In particolare il carico di lavoro legato all'assistenza, sempre più gravoso nel caso delle disabilità progressive, comporta rischi di burn-out dei familiari.

Per evitare o almeno limitare il consolidamento delle situazioni di emarginazione, si impone dunque una strategia di intervento che sostenga la persona con distrofia e la sua famiglia e valorizzi i servizi e le risorse territoriali.

Dal 1990 la UILDM ha attivato progetti di:

- Assistenza sociale e psicologica: fornire supporto alle famiglie all'interno delle quali si manifestano problematiche dovute a patologie neuromuscolari degenerative e progressive, contrastando gli effetti negativi che una patologia progressiva grave come la distrofia muscolare ha sulle famiglie, supportando le parti nell'affrontare le difficoltà relazionali nella relazione genitori-figli in situazioni di handicap;
- Consulenza medica interdisciplinare: fornire assistenza medica di tipo genetico, diagnostico, cardiologico, neurologico, neuropsichiatrico infantile, respiratorio e psicologico, realizzata dallo staff dei medici volontari degli ospedali bolognesi Sant'Orsola e Maggiore.
- Vita Indipendente con Assistenti Personali: stimolare e sostenere nelle persone affette da distrofia muscolare la scelta di impegnarsi per un progetto di assistenza personale autogestita, attraverso l'assunzione di un Assistente Personale, scelto dalla persona stessa;
- Assistenza domiciliare anche notturna: assicurare assistenza domiciliare durante la fascia notturna per persone affette da forme particolarmente gravi di distrofia muscolare;

- Assistenza ospedaliera straordinaria in casi di ricovero delle persone distrofiche gravi.

Nel territorio bolognese la UILDM è presente e consolidata da più di 20 anni e ha esteso il suo intervento in molteplici settori, nel tentativo di rispondere ai bisogni socio-assistenziali delle persone disabili e delle loro famiglie e di promuovere la cultura della solidarietà e dell'impegno sociale.

Come si evince dalle indagini sociali attuate dai servizi preposti vi è una crescente necessità di assistenza, non solo fisica, ma inerente a tutti gli aspetti esistenziali della persona disabile e della sua famiglia, perché i servizi pubblici non riescono a coprire per intero l'aumentato bisogno.

Il progetto "Mappa dei bisogni", che la Uildm Bologna ha attivato dal 1990, ha lo scopo di monitorare con regolarità, attraverso visite domiciliari e contatti telefonici di assistenti sociali, volontari e medici specialisti, i casi ed i contesti familiari ove sia presente il problema della distrofia muscolare.

Tale azione è la indispensabile premessa per la realizzazione di progetti di intervento personalizzati, con un approccio multidisciplinare e in sinergia con i servizi pubblici preposti.

La UILDM, attraverso l'opera dei volontari in servizio civile intende migliorare il livello di qualità della vita percepito dalle persone disabili, offrendo supporto alla persona e alla famiglia, sostenendo la vita di relazione, favorendo la partecipazione delle persone disabili alla vita associativa delle sezioni e sociale, sollecitando l'espressione delle loro personali capacità.

7) *Obiettivi del progetto:*

Destinatari del progetto

Destinatari diretti del progetto sono persone con disabilità residenti nel territorio di Bologna e provincia, affette da malattie neuromuscolari, in particolare colpite da distrofia muscolare (92) che già usufruiscono di servizi socio-assistenziali messi a disposizione dalla sezione Uildm di Bologna o che si rivolgono a questa ultima per la prima volta durante la realizzazione del progetto stesso.

Il presente progetto si propone in particolare di intervenire su 41 situazioni: 23 necessitano di continuità e regolarità settimanale e 18 di interventi saltuari, in quanto richiesti occasionalmente all'equipe di assistenza dell'associazione.

Di queste:

- 10 sono situazioni monoparentali, 5 di esse sono multiproblematiche poiché in concomitanza con la disabilità gravissima del componente più giovane, vi è l'età avanzata e le cattive condizioni di salute dell'unico familiare in grado di occuparsi dell'assistenza.
- 4 casi di 2 fratelli o 2 sorelle (8 persone), entrambi affetti da patologie neuromuscolari.

OBIETTIVI GENERALI

Le attività dei volontari in servizio civile si inseriscono all'interno di un progetto che si propone di **migliorare il livello della qualità della vita** delle persone disabili e delle loro famiglie. Lo scopo è quello di contribuire al percorso di assistenza ed integrazione sociale considerando sia l'aspetto prettamente assistenziale nelle attività quotidiane, sia l'aspetto prettamente relazionale e sociale.

L'obiettivo generale che si vuol raggiungere è un cambiamento qualitativo e quantitativo della vita relazionale delle persone disabili e dei loro familiari, attraverso un sostegno assistenziale personalizzato ed integrato e percorsi che potenzino ed incoraggino l'espressione più autentica dei loro interessi e capacità, salvaguardandone il valore e la dignità umani. Si vuol raggiungere questa finalità attraverso la realizzazione di percorsi e progetti assistenziali integrati, che favoriscano lo sviluppo dell'autonomia e la creazione di una rete sociale che accolga e sostenga sia la persona che la famiglia, in questo difficile

percorso.

Attraverso le azioni necessarie alla realizzazione di tale progetto i volontari avranno la possibilità di fare un'esperienza **formativa, personale, civica e professionale**. Si è certi, infatti, che l'interazione tra il contributo personale che i giovani volontari saranno in grado di apportare, *ognuno secondo le proprie capacità*, e il mondo del volontariato sociale, possa essere una possibilità di arricchimento e di crescita umana e di esperienza di notevole valore.

La Uildm si propone di creare, attraverso la realizzazione del progetto, dei cambiamenti tangibili, i cui effetti non scompaiano al termine dello stesso, ma continuino ad avere rilevanza e sviluppo anche successivamente.

Tale percorso si inserisce in un "continuum" di anni di presenza e di attività nel territorio Bolognese e provinciale. Un esempio tangibile è stato ottenuto grazie alla presenza dei volontari in servizio civile nel 2006-2007, con i quali è partito un progetto di comunicazione ed interazione informatica tra i ragazzi distrofici, legati all'associazione. E' stata per loro una possibilità di creare delle relazioni che hanno superato il momento contingente, diventando un duraturo rapporto di conoscenza. Questo dato è molto importante per il prosieguo delle attività Uildm, perché non è da trascurare il fatto che per alcuni di loro è stato l'unico modo per entrare in relazione con altri ragazzi, distrofici e non, (nello specifico i ragazzi del SCV 2007). Questa è stata un'importante occasione per uscire dalla propria chiusura ed entrare nella socializzazione, in qualche modo protetta e sicura.

Tramite il progetto 2008- 2009, Uildm vuole affinare la qualità e la quantità dei suoi contributi grazie all'aumento e al miglioramento della sua attenzione e delle sue azioni.

In questo progetto, Uildm si muove dai risultati ottenuti e consolidati negli anni precedenti per contribuire alla creazione di una *rete sociale* che da una parte, ostacoli la disabilità vista come un "peso" affrontato solo dai disabili e dai loro familiari; e dall'altra li contenga, affinché la disabilità non sia solo un peso da vivere tra le "mura domestiche", ma una realtà condivisibile e assumibile dall'intera società.

OBIETTIVI SPECIFICI

La Uildm intende agire in modo complementare ed integrativo ai servizi dell'assistenza sanitaria pubblica, vista la crescente domanda di assistenza ed una carenza dei **servizi pubblici di trasporto, assistenza, informazione ed opportunità di socializzazione**, che sono i fattori determinanti un alto rischio di emarginazione.

Per quanto riguarda la ripartizione denominata Collina- Montagna e per il Circondario di Imola, la Uildm si propone di fare una mappatura della popolazione disabile neuromotoria esistente nella zona, in quanto, in proporzione all'estensione del territorio, non sono noti casi di patologie neuromuscolari se non in 6 situazioni.

E' necessario, inoltre, tenere presente che questa zona è a maggiore rischio di emarginazione, data l'oggettiva difficoltà che un disabile incontra nell'attraversare il territorio, situazione che amplifica e rinsalda la tendenza all'autoesclusione da parte delle persone disabili. Nello specifico, i soggetti colpiti da distrofia muscolare, a causa del carattere invalidante della malattia, vivono il trauma della progressiva diminuzione delle proprie capacità fisiche che comporta, spesso, la perdita delle loro autonomie.

Da una valutazione dei Piani di Zona 2005- 2007 della Provincia di Bologna, e confrontando i diversi dati relativi alla popolazione disabile, i temi maggiormente messi in evidenza si riconfermano quelli del:

- potenziamento degli interventi a favore della permanenza della popolazione disabile al proprio domicilio (assegni di cura, progetto "ausilio per la casa", abbattimento barriere architettoniche, ecc.);
- tema del "Dopo di Noi" (fondazione, costituzione gruppi misti di studio, attivazione

progetti ed esperienze di vita indipendente, ecc.);

- potenziamento delle attività di tempo libero/sostegno/sollievo nel periodo estivo e nei week-end;
- progetti per agevolare la mobilità dei disabili (servizio trasporto di lavoro per disabili adulti, gestioni associate per i trasporti socio sanitari, tessere agevolate trasporto urbano, erogazione contributi per sostenere la mobilità, monitoraggio dei percorsi per persone non vedenti, ecc.);
- attività volte a favorire l'integrazione (favorire l'accesso degli utenti disabili alle strutture associative, sportive, culturali, ricreative presenti sul territorio, sensibilizzazione della cittadinanza ai temi dell'inclusione sociale, ecc.).

Parte di questi servizi vengono come già sottolineato svolti sul territorio sia dal Comune di Bologna che dai 59 Comuni del territorio provinciale, che dai Distretti Ausl e da altre associazioni di Volontariato (come ad esempio Auser, Aias, Aism, Anffas, Apre, Aniep). Dall'analisi dei bisogni delle 92 famiglie seguite da Uildm Bologna, emerge che in 41 situazioni, tra disabilità gravissima, grave, medio grave e lieve, i sopra citati interventi non vengano espletati nella loro totalità, per cui nei diversi casi ci si propone di intervenire solo su parte dei bisogni evidenziati. In particolare:

1) Supportare la persona e la famiglia in un percorso di indipendenza

- Supportare la famiglia nell'assistenza domiciliare, specialmente nei casi di famiglie mono-parentali, affinché se ne possa alleggerire il carico e preservare uno spazio di vita personale autonoma.
- Favorire la mobilità;
- Partecipare attivamente a definire o realizzare progetti assistenziali in rete con gli altri attori territoriali preposti.
- Sostenere psicologicamente il disabile e la famiglia

Indicatori utili per la valutazione del progetto:

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

Risultato Atteso:

- aumentare da 23 a 28 gli interventi di assistenza continuativa pervenute all'associazione,
- aumentare da 18 a 22 i casi che prevedono gli interventi saltuari relativamente a tutte le tipologie di servizio attuate da UILDM,
- aumento della qualità e della complessità degli interventi (multidisciplinarietà) e del livello di qualità della vita percepito dalla persona disabile assistite,
- riduzione del carico di lavoro ed aumento del livello di qualità della vita percepito dal familiare convivente della persona disabile.
- miglioramento della vita emotiva e psichica del disabile e dei componenti la sua rete familiare

2) Sostenere e favorire la vita di relazione

- Sollecitare e supportare la partecipazione dei disabili alle attività socio-culturali che il territorio offre.
- Incoraggiare l'interesse verso attività od hobbies e sostenerne lo svolgimento.
- Migliorare l'integrazione sociale .
- Favorire e supportare azioni mirate all'allargamento della rete sociale di riferimento (ruolo chiave del volontario in servizio civile, soprattutto nei confronti delle persone con disabilità loro coetanee).

Indicatori utili per la valutazione del progetto:

- numero e tipologia di attività socio-culturali e informative realizzate sul territorio;
- variazione nella frequenza delle uscite delle persone disabili.
- durata media delle uscite.
- introduzione di elementi di reciprocità nelle relazioni e cambiamenti di qualità delle stesse (aumento delle visite ricevute, degli inviti, degli incontri conseguente ad una ripresa o ad un rafforzamento di legami, ottenuta grazie a risorse aggiuntive – Volontari in servizio civile-) presenza di nuove conoscenze.

Risultato Atteso:

- aumento di frequenza e/o di durata delle uscite,
- maggiore frequenza di relazioni tra le persone della rete sociale di riferimento della persona disabile
- diminuzione del 15% dell'emarginazione sociale.,
- aumento della presenza e del partecipazione attiva delle persone disabili alle iniziative (almeno una al mese) promosse dall'associazione UILDM Bologna,
- miglioramento del livello di qualità della vita percepito dalla persona disabile, relativamente alla qualità e quantità delle relazioni

3) Favorire la partecipazione delle persone disabili alla vita associativa della sezione

- Contribuire alla diffusione di informazioni sulle problematiche inerenti alle malattie neuromuscolari;
- Contribuire alla divulgazione di informazioni legislative in materia di disabilità
- Rinforzare il processo di valorizzazione delle capacità residue dei disabili (soci, volontari e collaboratori) che vivono la Uildm come un'opportunità di impegno sociale;
- Valorizzare le iniziative socioculturali che hanno come finalità la diffusione e la difesa dei diritti delle persone disabili.

Indicatori utili per la valutazione del progetto:

- Numero e tipologie delle attività di sostegno all'attività dell'Associazione UILDM realizzate con il contributo di persone con distrofia muscolare (passaggio da utenti ad erogatori dei servizi dell'associazione),
- Numero e tipologia di collaborazioni ed interazioni formali ed informali attivate con la rete dei servizi territoriali;
- Variazioni del numero e della tipologia di richieste inoltrate dalle persone disabili e dalle loro famiglie ai servizi di assistenza pubblici e privati a pagamento;

Risultato Atteso:

- Incremento della presenza presso la sede da parte dei soci con disabilità,
- Aumento del numero di presenze alle riunioni del Consiglio Direttivo dei consiglieri e degli invitati con disabilità (anche attraverso lo strumento della videoconferenza) e di estendere da 2 a 5 il numero dei consiglieri con disabilità,
- Realizzazione di 1 Convegno/Incontro trimestrale con il contributo dei membri dell'equipe e di alcuni disabili associati, al fine di divulgare e approfondire il tema delle malattie neuro-muscolari, diffondere informazioni legislative in materia di disabilità (novità legislative nazionali, regionali), innovazioni tecnologiche rivolto alle persone disabili.
- Produzione di strumenti di orientamento e informazione ai servizi e alle opportunità che il territorio offre per l'integrazione sociale rivolte alle persone disabili;
- Realizzazione di almeno un evento a carattere informativo e/o formativo rivolto alle rispettive comunità locali, sui diritti, bisogni e potenzialità delle persone con distrofia muscolare al fine di aumentare responsabilità individuale e collettiva degli attori pubblici e privati e la consapevolezza del contributo che ciascuno può dare per l'inclusione sociale delle persone disabili;

- Maggiore coinvolgimento dei soci con disabilità in iniziative di notevole importanza per la vita dell'associazione in precedenza realizzate prevalentemente, con il contributo di volontari non disabili, collaboratori o consulenti. Questo processo è stato già attivato nel 2007 e necessita di miglioramento (passaggio da utenti ad erogatori dei servizi dell'associazione).
- Effettivo miglioramento percepito della qualità di vita del singolo utente e della sua famiglia, relativamente alla dimensione dell'impegno sociale e della cittadinanza attiva.
- Avvio di nuove attività promosse dagli interessi degli stessi soci disabili

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:*

Ambiti di intervento del progetto:

- assistenziale; accessibilità ai servizi territoriali e legislativi
- psicologico e relazionale;
- sociale; tempo libero (culturale, ricreativo)

8.1 Piani di attuazione previsti per il raggiungimento degli obiettivi

1) Supportare la persona e la famiglia in un percorso di indipendenza

Fase Preparatoria. Tot: 2 mesi (di cui 1 mese precedente l'inizio del SCV e 1 mese dopo l'inizio)

- Monitoraggio e Analisi: Uildm, in questa prima fase, intende monitorare il territorio per individuare le famiglie distrofiche residenti nel territorio (in particolare la zona della Collina-Montagna e del Circondario di Imola); successivamente si intende creare un contatto e una relazione con le stesse. *Tempo previsto: 2 mesi*
- Illustrazione progetto a tutti destinatari: Uildm a questo punto illustrerà e proporrà i contenuti del progetto a tutte le famiglie, informando i destinatari di tutti gli enti sociali coinvolti nell'intervento. *Tempo previsto: 1 mese*
- Ascolto della domanda di aiuto riferita dalla persona disabile/ famiglia. *Tempo previsto: permanente, 12 mesi*
- Colloquio tra équipe Uildm (nello specifico assistente sociale e psicologa) con la persona disabile che richiede interventi di assistenza. *Tempo previsto: 1 mese*
- Analisi delle informazioni sulla patologia e sul contesto familiare di riferimento. *Tempo previsto: 1 mese*
- Definizione dei casi e ipotesi di intervento. *Tempo previsto: 1 mese*

Fase Progettuale. Tot: 11 mesi

- Incontro tra volontario ed équipe UILDm . *Tempo previsto: 8 ore*
- Formazione sui temi della relazione d'aiuto. *Tempo previsto: 8 ore*
- Formazione sulle caratteristiche della distrofia e implicazioni sul vissuto quotidiano e sulle relazioni. *Tempo previsto: 8 ore*
- Colloquio del volontario con assistente sociale e psicologa per definire gli abbinamenti adeguati del volontario con l'utente. *Tempo previsto: 2 ore cad.caso*
- Definizione delle caratteristiche dell'intervento assistenziale. *Tempo previsto: 5 ore più gli eventuali interventi di modifiche in itinere*
- Incontro tra volontario e persona disabile *Tempo previsto: 5 ore*
- Incontro del volontario con la famiglia. *Tempo previsto: 5 ore*
- Inserimento del volontario in un progetto assistenziale, in affiancamento a volontari senior. *Tempo previsto: 40 ore*
- Gestione dei progetti personalizzati. *Tempo previsto: 10 mesi*

2) Sostenere e favorire la vita di relazione.

Fase preparatoria. Tot: 2 mesi (di cui 1 mese precedente l'inizio del SCV e 1 mese dopo l'inizio)

- Indagine e rilevazione delle possibilità che il territorio offre alle persone disabili
Tempo previsto: 1 mese
- Analisi dell'accessibilità dei luoghi ospitanti le attività culturali. *Tempo previsto: 1 mese*
- Selezioni dei luoghi (associazioni, circolo) che possano offrire frequentemente attività (per garantire un minimo di assiduità ed impedire tempi "vuoti" troppo lunghi) *Tempo previsto: 1 mese*
- Proposta dei servizi alle persone interessate. *Tempo previsto: 2 mesi*

Fase progettuale. Tot: 11 mesi

- Momento di ascolto della domanda e verifica della praticabilità della domanda.
Tempo previsto: 1 mese
- Incontro tra volontario e rete sociale della persona disabile e verifica della praticabilità della proposta operativa. *Tempo previsto: 1 mese*
- Incontro e conoscenza delle istanze sociali di riferimento Uildm in rapporto alle esigenze della vita del disabile. *Tempo previsto: 1 mese*
- Attivazione delle azioni promozionali relative ad iniziative culturali, ludiche e ricreative conseguenti alle scelte condivise tra volontario e disabile. *Tempo previsto: 1 mese*
- Erogazione dei servizi di accompagnamento, trasporto, sostegno alla vita relazionale e associativa. *Tempo previsto: 11 mesi*

3) Favorire la partecipazione delle persone disabili alla vita associativa della sezione

Fase Preparatoria. Tot: 1 mese

- Predisposizione delle strumentazioni atte alla diffusione delle informazioni sulle problematiche inerenti le malattie neuromuscolari. *Tempo previsto: 1 mese*
- Messa a punto dei percorsi di divulgazione delle normative e della legislazione in materia di disabilità (riferimento www.handylex.org). *Tempo previsto: 1 mese*
- Comunicazione delle procedure organizzative ed operative che regolano la vita della sezione. *Tempo previsto: 1 mese*
- Verifica delle possibili attivazioni di contatti telematici in tutte le situazioni possibili con eventuale acquisizione delle attrezzature necessarie. *Tempo previsto: 2 mesi*

Fase progettuale. Tot: 11 mesi

- Rinforzare il processo di valorizzazione delle capacità psico-fisiche residue dei disabili (soci, volontari e collaboratori) che trovano nella Uildm uno spazio di impegno sociale, promuovendo la loro responsabilizzazione su progetti mirati. *Tempo previsto: 11 mesi*
- Valorizzare le iniziative a carattere socioculturale che mirano a diffondere e difendere i diritti delle persone disabili, anche in rapporto con iniziative convergenti di altre associazioni. *Tempo previsto: 11 mesi*

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

Fase propedeutica all'inserimento del volontario in servizio civile all'interno del progetto (complessive 4 settimane):

Obiettivo 1: Supportare la persona e la famiglia in un percorso di indipendenza

Attività	Descrizione dettagliata
Supportare la persona e la famiglia in un percorso di indipendenza	Supporto domestico, piccole commissioni extra domiciliari (es. spesa,

	farmacia, ecc.), al fine di consentire ai familiari momenti di sollievo
Favorire la mobilità fisica	Sussidio nelle quotidiane attività; sussidio nel cammino; sussidio nei movimenti elementari e complessi
Partecipare attivamente a definire o realizzare progetti assistenziali in rete con gli altri attori territoriali preposti	Definizione di una rete collaborativa in partenariato con i servizi pubblici, successivamente il monitoraggio attento dei bisogni del territorio.
Sostegno psicologico al disabile e alla sua famiglia	Attivazione delle azioni cliniche del medico psicologo verso le persone disabili e le loro famiglie. Promozione delle collaborazioni e delle reciproche informazioni tra le persone distrofiche e tra le loro famiglie, in merito alla gestione della patologia.
Obiettivo 2: Sostenere e favorire la vita di relazione	
Attività	Descrizione dettagliata
Sollecitare e supportare la partecipazione dei disabili alle attività socio-culturali che il territorio offre.	Erogazione del servizio di trasporto e di supporto alla mobilità al fine di soddisfare bisogni di relazioni sociali autonomamente scelti (per esempio: cinema, teatro, biblioteche, circoli). Informazione degli eventi e manifestazioni accessibili alle persone disabili.
Migliorare l'integrazione sociale	Realizzazione di momenti di socializzazione fra persone disabili e le loro famiglie con le istanze sociali, culturali e politiche del territorio di riferimento.
Incoraggiare l'interesse verso attività od hobbies e sostenerne lo svolgimento.	Sollecitare e rendere possibile la coltivazione e l'espressione dei propri interessi, sia all'interno che all'esterno del domicilio, con un aiuto esteso alle varie attività della persona disabile
Favorire e supportare azioni mirate all'allargamento della rete sociale di riferimento	Ausilio nella ricerca, personalizzazione ed utilizzo di ausili tecnologici ed informatici al fine di rendere possibile la comunicazione nei casi in cui sia gravemente compromessa la mobilità; sollecitare l'estensione della rete sociale di riferimento; sostenere i contatti e la reciprocità nelle relazioni amicali.
Obiettivo 3: Favorire la partecipazione delle persone disabili alla vita associativa della sezione	
Attività	Descrizione dettagliata
Contribuire alla diffusione di informazioni sulle problematiche inerenti alle malattie neuromuscolari;	Stimolare una partecipazione attiva del disabile alla vita sociale ed associativa, favorendo la realizzazione di una "rete" accogliente. Attività di sensibilizzazione attraverso la

	divulgazione di materiale informativo e incontri tematici formativi presso istituti scolastici e durante eventi pubblici, in affiancamento a personale docente volontario
Contribuire alla divulgazione di informazioni legislativa in materia di disabilità	Trasmissione di conoscenze di carattere normativo, legislativo prevalentemente tratte dal sito www.handylex.org e dalle normative regionali.
Rinforzare il processo di valorizzazione delle capacità residue dei disabili (soci, volontari e collaboratori) che vivono la Uildm come una possibilità di impegno sociale;	Elaborazione e progettazione di percorsi mirati e specifici che considerino le potenzialità residue delle persone disabili e la loro possibilità di esprimerle nelle migliori condizioni.
Valorizzare le iniziative socioculturali che hanno come finalità la diffusione e la difesa dei diritti delle persone disabili.	Concorrere alla definizione e all'organizzazione di manifestazioni ed eventi che abbiano l'obiettivo di informare e sensibilizzare il contesto sociale territoriale alle tematiche e problematiche dei disabili

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

2 Assistenti sociali – volontarie:

- Incontri con i disabili e le loro famiglie al fine di analizzare il singolo caso ed incentivare un processo di consapevolezza dei propri diritti di cittadino disabile; pianificazione degli interventi personalizzati in sinergia con la psicologa; affiancamento dei volontari nelle loro attività di supporto domiciliare e relazione con il disabile.

1 Psicologa – collaboratrice:

- Sostegno psicologico domiciliare integrato e lavoro di équipe per la definizione degli interventi; riferimento dei volontari per un supporto psicologico.

1 Impiegata – dipendente:

- Attività di segreteria e organizzazione logistica; back e front office e ascolto delle richieste di aiuto

1 Medico Psichiatra – volontaria:

- Attività di sostegno e guida nei gruppi tematici di mutuo aiuto

3 Medici specialisti in diverse discipline (Neurologo, pneumologo, cardiologo): – volontari

- Attività di consulenza ed intervento specialistico lungo tutto il percorso medico: dalla diagnosi all'intervento.

1 Consulente informatico – disabile e volontario:

- supporto tecnico per l'archiviazione dei dati sensibili degli associati

2 coordinatori della progettazione – collaboratori

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

Il servizio civile, oggi, è divenuto strumento per una nuova partecipazione dei giovani in percorsi di partecipazione, cittadinanza attiva, di impegno individuale e collettivo nel sociale, specie, nei confronti dei più deboli.

Ai volontari sarà chiesto di contribuire alla realizzazione di una rete umana e sociale attraverso lo stabilirsi di relazioni empatiche e solidali, promuovendo, altresì, la dignità ed il valore della persona che soffre, in particolare modo la persona disabile. Priorità del volontario sarà, infatti, quella di mettersi a disposizione per l'ascolto del bisogno di coloro che richiederanno aiuto, convinti del fatto che questa esperienza nutrirà il suo bagaglio personale al quale attingerà, anche successivamente il servizio, e cioè lungo il corso della sua vita.

E' prevista l'interazione ed il confronto dei volontari durante lo svolgimento del SCV per esplicitare il proprio punto di vista sulle situazioni che affrontano, confronto con gli operatori al fine di una migliore definizione del percorso da fare e degli interventi da effettuare.

1) Supportare la persona e la famiglia in un percorso di indipendenza

Attività	Modalità d'impiego dei volontari
Supportare la famiglia nell'assistenza domiciliare, in particolare nei casi di famiglie mono-parentali	Attività di compagnia, in affiancamento al genitore o al care-giver; svolgimento di piccole commissioni (spesa leggera, farmacia) in sostituzione al genitore
Favorire la mobilità fisica;	Aiutando la persona disabile nell'uso di ausili per la mobilità all'interno dell'abitazione. Accompagnamento della persona disabile all'esterno tramite i mezzi dell'associazione per attività terapeutiche lavorative, di studio o di tempo libero
Partecipare attivamente a definire o realizzare progetti assistenziali in rete con gli altri attori territoriali preposti.	Il volontario in servizio civile, in base alle personali capacità e disponibilità, contribuirà al lavoro che lo staff realizza per la predisposizione del progetto di assistenza personalizzato. Potrà, altresì, partecipare ad incontri con esponenti dei servizi sociali (Enti pubblici, Asl)
Sostenere psicologicamente il disabile e la sua famiglia	Segnalazione alla struttura clinica preposta di eventuali esigenze di ulteriori interventi di sostegno psicologico

2) Sostenere e favorire la vita di relazione

Attività	Modalità d'impiego dei volontari
Sollecitare e supportare la partecipazione dei disabili alle attività socio-culturali che il territorio offre.	Fornire informazioni alla persona disabile ed alla famiglia, sulle attività socio-culturali promosse nel territorio sia dall'associazione sia da altri enti. Accompagnamento (anche con mezzi attrezzati messi a disposizione dall'associazione), alle iniziative prescelte.
Migliorare l'integrazione sociale	Collaborazione all'allargamento della rete relazionale della persona disabile anche con le proprie conoscenze amicali.
Incoraggiare l'interesse verso attività od	Affiancamento della persona disabile con il

hobbies e sostenerne lo svolgimento.	ruolo di sprone e di sollecitazione nell'espressione di interessi personali.
Favorire e supportare azioni mirate all'allargamento della rete sociale di riferimento	Partecipazione e condivisione attiva assieme al disabile a momenti ricreativi, culturali e ludici. Aiuto alla persona disabile nello svolgimento di alcune attività connesse al tempo libero (accompagnamento allo stadio, al palazzetto dello Sport, giochi di ruolo, etc.). Realizzazione del ruolo chiave del volontario in servizio civile, soprattutto nei confronti delle persone con disabilità loro coetanee.
3) Favorire la partecipazione delle persone disabili alla vita associativa della sezione	
Attività	Modalità d'impiego dei volontari
Contribuire alla diffusione di informazioni sulle problematiche inerenti alle malattie neuromuscolari	Organizzazione e gestione da parte dei volontari di punti informativi sulle patologie, in occasione di iniziative promozionali.
Contribuire alla divulgazione di informazioni legislativa in materia di disabilità	Acquisizione di conoscenze delle normative in materia ad uso delle persone disabili.
Rinforzare il processo di valorizzazione delle capacità residue dei disabili (soci, volontari e collaboratori) che vivono la Uildm come una possibilità di impegno sociale	Individuare le potenziali attività che i le persone disabili potrebbero svolgere, offrendo ausilio durante l'attuazione delle stesse
Valorizzare le iniziative socioculturali che hanno come finalità la diffusione e la difesa dei diritti delle persone disabili.	Contribuire alla definizione e alla realizzazione di manifestazioni ed eventi aventi come obiettivo l'informazione e la sensibilizzazione territoriale sulle tematiche e problematiche dei disabili

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

4

10) *Numero posti con vitto e alloggio:*

0

11) *Numero posti senza vitto e alloggio:*

4

12) *Numero posti con solo vitto:*

0

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

1400

Minimo 25 ore settimanali

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

5

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

Flessibilità oraria, specialmente durante i due importanti eventi che Uildm realizza ogni anno: Telethon, nel mese di dicembre, e la giornata nazionale Uildm, nel mese di Aprile. Disponibilità ad effettuare servizi e/o trasferimenti e/o periodi di soggiorno fuori sede, disponibilità alla guida di automezzi. Il monte ore annuale, comunque, risulterà corrispondente a quello del Progetto. Saltuariamente, in occasione di particolari eventi che prevedono la partecipazione delle persone disabili (es. gite turistiche, pranzi sociali, ecc...), al volontario verrà richiesto di affiancare il genitore in mansioni di spostamento della persona disabile dal letto alla carrozzina e viceversa ed in altri luoghi dell'abitazione (es. bagno, cucina, camera da letto)

CARATTERISTICHE ORGANIZZATIVE

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

N.	Sede di attuazione del progetto	Comune	Indirizzo	Cod. ident. sede	N. vol. per sede	Nominativi degli Operatori Locali di Progetto		
						Cognome e nome	Data di nascita	C.F.
1	UILDM Sezione di Bologna - sede	Bologna	Via San Leonardo, 28	5511	4	Govoni Silvia	19/12/1972	GVNSLV72T59A944K

17) Altre figure impiegate nel Progetto:

N.	Sede di attuazione del progetto	Comune	Indirizzo	Cod. ident. sede	N. vol. per sede	TUTOR			RESP. LOCALI ENTE ACC.		
						Cognome e nome	Data di nascita	C.F.	Cognome e nome	Data di nascita	C.F.
1											

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

La UILDM durante l'arco dell'anno dedicherà almeno 40 ore ad attività di sensibilizzazione ed utilizzerà i seguenti strumenti di comunicazione:

- Attività di sensibilizzazione tramite opuscoli informativi ed attività divulgative durante particolari eventi che prevedono un esteso target di fruitori, quali Telethon, Giornata Nazionale UILDM ed altre iniziative a carattere provinciale e regionale promosse sul territorio (Fiere, festival, etc); giornate d'informazione nelle scuole medie superiori del territorio bolognese;
- Comunicazione e promozione attraverso stampa, radio e tv locali, ed attraverso la collaborazione di UILDM Bologna con "Agenda – servizi per l'editoria e la comunicazione";
- Promozione attraverso flyer, cartellonistica, sito internet;
- Collaborazione con varie Facoltà universitarie e Uffici Tirocini (attraverso convenzioni con l'Ateneo di Bologna).
- Promozione e sensibilizzazione attraverso il COPRESC di Bologna – Coordinamento Provinciale Enti di Servizio Civile di Bologna (allegiamo protocollo d'intesa)

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^a 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^a 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:*

• Collaboratori (collaboratore con contratto a progetto)	6.600 €
• Rimborsi spese (trasporto, trasferte e soggiorni, buoni pasto)	4.000 €
• Assicurazione aggiuntiva volontari	70 €

• Formazione e aggiornamento operatori Scv (quota assoc., corsi Copresc)	65 €
• Spese pro quota per personale dedicato al progetto (assistenti sociali, psicologa, medici, terapisti della riabilitazione, psicopedagoga, impiegata)	20.000 €
Risorse finanziarie totali destinate alla realizzazione del progetto: € 30.735	

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

COPRESC – Coordinamento Provinciale Enti di Servizio Civile di Bologna (si allega protocollo d'intesa)
CSAPSA – Centro Studi e Analisi di Psicologia e Sociologia Applicate (si allega accordo)

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

1 Personal Computer, 2 automezzi (di cui 1 attrezzato per trasporto disabili), cartelle psico-sociologiche di rilevazione dei dati dell'utenza (con software dedicato) ausili sanitari per la correzione della postura per la mobilità (carrozine, sollevatori, stampelle, deambulatori) ausili per la comunicazione, materiale di segreteria, telefono, connessione ad internet, fax, numerose bibliografie (manoscritti e articoli) sulla disabilità e la relazione di aiuto dispense per la formazione degli operatori e dei volontari

CARATTERISTICHE DELLE CONOSCENZE ACQUISIBILI

27) *Eventuali crediti formativi riconosciuti:*

--

28) *Eventuali tirocini riconosciuti :*

E' in essere una Convenzione generale tra l'Università degli Studi di Bologna e la UILDM. In particolare sono in atto collaborazioni con la Facoltà Scienza della Formazione, Facoltà di Ingegneria (Dipartimento Macchine Elettriche), Facoltà di Scienza della Comunicazione, Facoltà di Medicina (Istituto di Cardiologia Pediatrica, Dipartimento Scienze Neurologiche ed Istituto di Pneumologia), Facoltà di Scienze Politiche-Corso di Laurea in Servizio Sociale E' in essere una Convenzione con l'Università degli Studi di Ferrara e la UILDM. In particolare si collabora con il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Diagnostica - Sezione di Genetica Medica.
--

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

La UILDM rilascerà al termine del servizio una certificazione in merito alle materie progettuali:
<ul style="list-style-type: none"> • formazione specifica nell'approccio alla persona disabile con patologie neuromuscolari, • esperienza della relazione di aiuto, • esperienza di inserimento nella équipe di operatori di assistenza a disabili, • conoscenza di tecniche mobilizzazione e postura nella persona disabile con patologie

neuromuscolari

- apprendimento dell'utilizzo delle strumentazioni informatiche,
- capacità di progettazione e acquisizione di metodi valutativi,
- approccio alla conoscenza delle ONLUS e delle realtà associative del terzo settore, la partecipazione al funzionamento e al processo decisionale in strutture no profit.

Inoltre parte delle suddette competenze verranno fornite durante la formazione specifica da docenti formatori di CSAPSA - Centro Studi e Analisi di Psicologia e Sociologia Applicate, che si impegna anche a riconoscerle e certificarle (si allega accordo)

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 di 15 ore di attività formative asincrone (fruizione del CD-ROM) per un totale di 45 ore di formazione.
Gli incontri saranno gestiti da due formatori.

34) *Contenuti della formazione:*

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

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

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

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

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

Moduli formativi:

Tutti i moduli formativi indicati nelle linee guida del 04/04/06 saranno sviluppati, a parte il modulo relativo alla conoscenza dell'ente che sarà maggiormente proposto durante la formazione specifica:

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

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

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

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

c. Il dovere di difesa della Patria

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

d.	Servizio civile nazionale, associazionismo e volontariato In questo modulo verranno evidenziate le affinità e le differenze tra le varie figure che operano sul territorio. Sarà chiarito il significato di “servizio” e di “civile”.
e.	La difesa civile non armata e nonviolenta Muovendo da alcuni cenni storici di difesa popolare nonviolenta, si presenteranno le forme attuali di realizzazione della difesa alternativa sul piano istituzionale, di movimento e della società civile.
f.	La protezione civile In questo modulo verranno forniti elementi di protezione civile intesa come collegamento tra difesa della Patria e difesa dell'ambiente, del territorio e delle popolazioni.
g.	La solidarietà e le forme di cittadinanza In questo modulo si partirà dal principio costituzionale di solidarietà sociale e dai principi di libertà ed eguaglianza per affrontare il tema delle limitazioni alla loro concretizzazione. Sarà assicurata una visione ampia di queste tematiche, nel senso di evidenziare sempre le dinamiche internazionali legate alla globalizzazione che investono anche le questioni nazionali e territoriali e di offrire un approccio multiculturale nell'affrontarle.
h.	La normativa vigente e la Carta di impegno etico Verranno illustrate le norme previste dal legislatore, nonché quelle di applicazione che regolano il sistema del servizio civile nazionale.
i.	Diritti e doveri del volontario del servizio civile Si metterà in evidenza il ruolo e la funzione del volontario e saranno illustrate la circolare sulla gestione, concernente la disciplina dei rapporti tra enti e volontari del servizio civile nazionale.
j.	Il lavoro per progetti Questo modulo illustrerà il metodo della progettazione nelle sue articolazioni compresa la fase della valutazione di esito, di efficacia ed efficienza del progetto e la valutazione della crescita umana dei volontari in servizio civile.

35) *Durata:*

45

Formazione specifica (relativa al singolo progetto) dei volontari

36) *Sede di realizzazione:*

UILDM - Sezione di Bologna

37) *Modalità di attuazione:*

Lezioni frontali in aula.

Esperienze pratiche nei settori specifici.

Formazione in situazione e per gruppi dedicati. Formazione “in itinere”.

Docenti: I coordinatori di Progetto ed i referenti dei settori operativi.

Esperienze pratiche per i volontari di entrambi i progetti, che prevedono l'affiancamento di un tutor con esperienza nel settore di pertinenza.

Esperienze formative con affiancamento iniziale e/o in itinere:

- Analisi dei singoli casi
- rapporti con la persona disabile e con la famiglia o con il contesto sociale
- rapporto con lo staff medico volontario
- rapporto con gli operatori del servizio pubblico attivati sui singoli casi
- utilizzo degli ausili, corretta movimentazione della persona disabile
- utilizzo dei mezzi di trasporto

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

- Pasti Gianna, nata a Portomaggiore (FE) il 26/01/1947
- Govoni Dr.ssa Silvia, nata a Bologna il 19/12/1972
- Rinieri Dr.ssa Maria Alessandra, nata a Bologna il 12/3/1971
- Bonvicini Prof. Marco, nato a Bologna il 6/6/1947
- Alvisi Roberto, nato a Bologna il 2/7/1938
- Lella Dr.ssa Lucia, nata a Bologna il 8/3/1979
- Zironi Luigi, nato a Modena il 20/07/1974
- Miccoli Dr.ssa Natalia, nata a San Pietro Vernotico (BR) il 11/12/1979
- Poppi Dott. Roberto, nato a San Giovanni in Persicelo (BO) il 21/10/1983
- Artale Dr.ssa Giovanna, nata a Catania il 08/11/1958
- Goussot Dott. Alain, nato a Charleroi (Belgio) il 01/06/1955

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

- Pasti Gianna, Assistente sociale, da 10 anni volontaria della sezione e coordinatrice dell'equipe "Mappa dei Bisogni"
- Govoni Silvia, dr.ssa in Scienze Psicologiche dello sviluppo e dell'educazione, OLP, da 13 anni operatrice presso la sede Uildm Bologna, coordina le attività dei volontari, cura le relazioni con le famiglie, gestisce i rapporti con i medici e gli altri operatori dell'equipe "Mappa dei Bisogni"
- Rinieri Dr.ssa Maria Alessandra, Psicologo Psicoterapeuta, da 5 anni collaboratrice psicologa della sezione, coordina il progetto di consulenza psicologica domiciliare alle famiglie
- Bonvicini Prof. Marco, Primario di Cardiologia pediatrica, da oltre 10 anni consigliere volontario Uildm
- Alvisi Roberto, volontario, presidente Uildm Bologna dal 1992
- Lella Lucia, Dott.ssa in Economia e Commercio e vice presidente volontaria Uildm
- Zironi Dott. Luigi, Laurea in Scienze Politiche, con tesi sulle reti sociali e l'assistenza alle persone disabili nell'ottica della Community Care. Collaboratore Uildm Bologna
- Miccoli Natalia, Laurea in Filosofia, collaboratrice Uildm Bologna
- Poppi Roberto, Laurea in Scienze della Formazione, educatore professionale, collaboratore Uildm Bologna
- Artale Giovanna, Coop Sociale Csapsa e docente di Filosofia e Pedagogia presso l'Università di Bologna
- Goussot Alain, Coop Sociale Csapsa e docente di Pedagogia Speciale presso la Facoltà di Scienze dell'Educazione dell'Università di Modena e Reggio Emilia

40) *Tecniche e metodologie di realizzazione previste:*

La formazione teorica prevede lezioni frontali tenute dai membri dello staff Uildm, della "Mappa dei Bisogni" e dei Docenti della Coop Sociale Csapsa. Contestualmente ai volontari verranno proposte presentazioni specifiche delle diverse situazioni ai vari livelli di gravità delle patologie e delle tipologie di malattie neuromuscolari, accanto a tecniche basate su

“role playing” e giochi di animazione, che permettano l’attivazione dei volontari e la presa di coscienza sulle tematiche affrontate nel percorso formativo.

41) *Contenuti della formazione:*

MODULO 1 - LE PATOLOGIE NEURO-MUSCOLARI. LE GESTIONI CLINICHE – 10 ore

Docenti Uildm (volontari e medici volontari)

Contenuti: Introduzione medica sulle patologie neuromuscolari in genere e sulle distrofie muscolari.

- il percorso dalla diagnosi (elementi base di genetica),
- evoluzione della patologia (ausili, ecc..),
- eventuali complicazioni mediche (apparato cardio respiratorio)
- il monitoraggio permanente della patologia
- aspetti clinici e riabilitativi della patologia
- la ricerca : prospettiva di terapia

Le associazioni di volontariato

- Nascita di un’associazione: mission, soci e beneficiari. L’utilità sociale.
- Struttura dell’associazione: soci, volontari, l’assemblea, lo statuto, il presidente
- Le associazioni nazionali e le reti di associazioni
- Le altre libere Forme associative

L’associazione UILDM

- La mission e i valori
- La storia
- I progetti
- Il sostegno alla ricerca
- La promozione del volontariato e della solidarietà
- Le consulenze clinico sanitarie : lo staff dei medici volontari

Metodologia: Frontale: 4 ore

Simulazione di una situazione in sottogruppi: 6 ora

Obiettivi Principali: approfondimento delle situazioni specifiche della patologie neuro-muscolari ed i principali aspetti clinico-sanitari.

MODULO 2 – LA ASSISTENZA NELLE PATOLOGIE NEURO-MUSCOLARI. LE DINAMICHE SOCIALI E PSICOLOGICHE - 20 ore

Docenti (volontari Uildm)

Contenuti:

1) Le dinamiche socio psicologiche che intervengono all’interno delle famiglie con persone affette da patologie neuro muscolari.

- Accettazione - Rifiuto della patologia
- Il complesso di colpa nella patologie genetiche progressive
- Aspetti principali di una terapia psicologica di sostegno
- Interazione fra le diverse azioni di sostegno (al distrofico ed alla famiglia)
- Rapporto fra genitori e figli disabili

2) L’Assistente Sociale : un punto di riferimento.

- Consulenza permanente e domiciliare.
- Dare un senso di sicurezza e di appartenenza.
- Combattere la solitudine nell’isolamento

3) il sistema familiare:

- quale supporto assistenziale?
- la presenza della persona disabile e le dinamiche familiari
- la sofferenza dei genitori

4) L’Assistenza Sociale Uildm come elemento fondamentale di integrazione della Assistenza

<p>Clinico-Sanitaria pubblica nelle malattie croniche progressive</p> <ul style="list-style-type: none"> - I servizi della AUSL e dei Comuni. Cenni normativi. - Assistenza complementare-integrativa : Consulenza, Trasporti, Assistenza Domiciliare - I servizi di Assistenza Sostitutiva (Socio-psicologica, Socializzazione) <p>Metodologia: Frontale: 6 ore</p> <p>Simulazione di una situazione in sottogruppi: 12 ore</p> <p>Sintesi Collettiva : 2 ore</p> <p>Obiettivi Principali: approfondimento delle situazioni operative nelle patologie neuro-muscolari negli aspetti sociali e psicologici.</p> <p>MODULO 3 – FORMAZIONE IN SITUAZIONE: AFFIANCAMENTO DEL VOLONTARIO AD UN OPERATORE ESPERTO – 70 ore</p> <p>Contenuti:</p> <p>Il Volontario viene formato da un operatore esperto in assistenza domiciliare per le funzioni necessarie alle diverse persone disabili, con un'attività di affiancamento nella situazione concreta dell'intervento e di tutoraggio da parte dei coordinatori dello staff "Mappa dei Bisogni"</p> <p>Metodologia: in situazione: 58 ore</p> <p>Verifiche Collettive : 12 ore</p> <p>Obiettivi Principali: conoscenza delle necessità assistenziali e delle pratiche attuative tratte dalle indicazioni generali e comparazione con le esigenze espresse dalle persone disabili nella loro quotidianità. Acquisizione della capacità di rispondere in tempo reale alle sollecitazioni di adeguamento assistenziale richieste dalla persone disabili (flessibilità della risposta assistenziale). Consolidamento delle competenze di accoglienza delle esigenze di corresponsione dei servizi richiesti, complementari a quelli forniti dalle istituzioni preposte.</p>

42) *Durata:*

100 ore

Altri elementi della formazione

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

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

Data, 19 Ottobre 2007

Il Progettista
 Enrico Sperandio

Il responsabile del Servizio Civile Nazionale
 Matteo Falvo

LIMITAZIONI INSERITE DA UNSC ALL'APPROVAZIONE

4) "Sostegni alla disabilità. Un impegno per abbattere le barriere e creare una rete sociale che sostenga la persona disabile ed i suoi familiari" - n.volontari 4 Limitato

Limitazioni: esclusione di quanto indicato alla voce 15 della scheda progetto riguardante gli eventuali obblighi dei volontari in relazione alla possibilità di soggiorni fuori sede non specificati e giustificati dalle attività previste dal progetto.