



## ELEMENTI ESSENZIALI DEL PROGETTO

### TITOLO DEL PROGETTO:

Ascoltare la voce dei malati rari: Uniamoci per un'assistenza migliore

### SETTORE e Area di Intervento:

A – Assistenza – 06 – Disabili

### OBIETTIVI DEL PROGETTO

È possibile raggruppare gli obiettivi in due macro-aree:

AREA 1 – relativa alla crescita personale dei giovani volontari;

AREA 2 - relativa alle ricadute sul territorio di riferimento del progetto.

AREA 1: Tale area si fonda sulla volontà dell'ente di trasformare l'esperienza di servizio civile in un momento di crescita personale, di istruzione, educazione, formazione tecnica e professionale e di miglioramento delle qualità dei giovani volontari e di trasmettere loro, attraverso una politica educativa volta all'empowerment e alla partecipazione attiva, valori, norme e comportamenti altamente positivi. Si tratta di offrire un contesto in cui potenziare le risorse interne delle nuove generazioni, avviando percorsi di autonomizzazione, responsabilizzazione e impegno sociale e civile, senza operare distinzioni (culturali, sociali o di ceto). Tale area riguarda, in sintesi, gli obiettivi e le finalità legate al servizio civile quale occasione di crescita e valorizzazione della persona.

#### OBIETTIVI GENERALI

a) Prevenire l'esclusione sociale di soggetti con minori opportunità valorizzandone i talenti personali e le competenze, consentendo lo sviluppo di diverse capacità e abilità in molteplici ambiti (in funzione delle specifiche attività previste dal progetto).

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- favorire l'integrazione tra i giovani con minori opportunità, gli altri volontari ed il personale dell'ente;
- sviluppare competenze informatiche di base (navigazione attraverso internet, uso della posta elettronica, utilizzo del pacchetto office etc);
- sviluppare la capacità di entrare in contatto con l'utenza svolgendo mansioni di back e front office;
- sviluppare la capacità di contribuire all'organizzazione e realizzazione di eventi;
- sviluppare la capacità di svolgere ricerche d'archivio e bibliografiche;
- acquisire le conoscenze e le competenze necessarie per svolgere mansioni di segreteria;
- acquisire la capacità di lavorare in gruppo.

b) Promuovere la crescita personale del volontario (valorizzazione intesa in termini non professionali) attraverso un'esperienza di cittadinanza attiva e di solidarietà rivolta alle comunità del territorio.

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- consolidare la cultura socio-sanitaria dei volontari in servizio civile impiegati nel progetto e rafforzare l'adozione di scelte comportamentali salutari;
- sviluppare l'assunzione di responsabilità rispetto ai compiti assegnati;
- sviluppare la capacità di partecipare in modo creativo, motivato e solidale;
- favorire la crescita personale e culturale legata ad un'esperienza di relazione e scambio.

c) Promuovere processi di coscientizzazione e riconoscimento della propria persona, rispetto a sè, al contesto territoriale di provenienza e al territorio tutto funzionali ad un impegno attivo nella vita civile concorrendo con modalità non violente alla costruzione della pace e incoraggiando la crescita sul piano della cultura della solidarietà civile. Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- accrescere la comprensione del proprio ruolo sociale e delle proprie possibilità di azione diretta e cambiamento;
- sviluppare consapevolezza delle nozioni di “patria” e “difesa non violenta”.

d) Sviluppare la capacità di lavorare in gruppo, con altri giovani volontari, con le diverse figure professionali presenti nell’Associazione e nei contesti istituzionali e non in cui l’ente è inserito.

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- accrescere la capacità di relazionarsi con altri soggetti coinvolti nel proprio gruppo di lavoro;
- potenziare la partecipazione attiva e l’interazione;
- incrementare la capacità di stabilire relazioni;
- sviluppare le collaborazioni con il personale dell’Ente, i colleghi e i professionisti coinvolti nei progetti, in relazione ai propri compiti e ai risultati da raggiungere;
- incrementare la capacità di distinguere le figure professionali operanti nel settore dell’assistenza ai malati rari, riconoscendone ruoli e competenze specifiche;
- sviluppare la capacità di trasferire/mediare agli operatori professionali le specifiche richieste degli utenti.

e) Sviluppare competenze di base circa le malattie rare oculari e non.

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- sviluppare una conoscenza di base relativamente alle malattie rare, specie quelle dell’occhio;
- acquisire competenze teoriche generali e specifiche sulle problematiche connesse alle malattie rare e sui bisogni dell’utenza.

f) Sviluppare ed accrescere la capacità di entrare in contatto con l’utenza.

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- sviluppare competenze funzionali allo svolgimento di mansioni di back e front office;
- acquisire competenze relative al contatto telefonico con l’utenza;
- acquisire competenze relazionali nell’approccio ai pazienti e ai loro cari;
- sviluppo della capacità di adottare stili di comportamento propositivi, improntati alla cordialità e alla cortesia;
- calibrare la propria relazione d’aiuto in ragione dei bisogni del paziente e della sua famiglia;
- sviluppare capacità di ascolto attivo.

g) Favorire la crescita professionale dei volontari

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- accrescere le competenze relative alla progettazione e realizzazione di eventi;
- accrescere conoscenze e competenze del volontario che lo supportino nello studio e sviluppino e/o valorizzino le sue capacità di utilizzare risorse informatiche, condurre ricerche bibliografiche complete ed aggiornate;
- acquisizione di elementi del funzionamento di strutture no profit e delle istituzioni sanitarie;
- acquisire conoscenze e competenze sulle attività correlate alla redazione di una rivista

scientifico;

- conoscenza ed uso programmi informatici;
- sviluppo della capacità di adeguarsi al contesto: linguaggio e atteggiamenti, rispetto delle regole e orari.

AREA 2 : Tale area si collega alla volontà dell'ARIS di promuovere e migliorare attraverso l'impiego di operatori del Servizio Civile le attività ed i servizi erogati e svilupparne di nuovi.

Unitamente a ciò, si mirerà al rafforzamento del network in cui l'Associazione è inserita. Il lavoro che si andrà ad attuare sarà destinato al miglioramento e all'ampliamento di servizi e attività attualmente promossi dall'Associazione, in particolare le attività di diffusione delle informazioni, il servizio di accoglienza agli utenti, l'orientamento ai servizi, nei confronti anche dei caregivers e dei familiari dei pazienti con malattie rare.

#### OBIETTIVI GENERALI

a) Promuovere interventi di informazione e sensibilizzazione.

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- contribuire, mediante un'informazione mirata, ad accrescere nella popolazione e nei familiari dei pazienti una maggiore consapevolezza sulle patologie rare, sui disagi che esse causano, sugli interventi di assistenza, sulle tecniche di riabilitazione e sui benefici da esse ottenuti, sull'utilizzo di ausili e sulle possibilità di un miglioramento della qualità di vita;
- promuovere l'empowerment individuale del paziente e dei suoi familiari nei processi di cura per una piena e consapevole partecipazione al percorso assistenziale;
- incrementare l'informazione, sui nuovi traguardi della ricerca e sulle modalità di trasmissione delle patologie ereditarie;
- aumentare l'adeguata informazione tra tutti i professionisti del settore sanitario per renderli consapevoli dell'esistenza di queste malattie e delle risorse disponibili per il loro trattamento;
- accrescere la valorizzazione della cultura della disabilità e la sensibilizzazione della popolazione nei confronti delle realtà connesse;
- contribuire all'informazione diretta ed alla sensibilizzazione degli oculisti sul territorio regionale, relativamente alle attività svolte dall'ARIS;
- diffondere sul territorio le attività del Coordinamento Regionale delle Malattie rare dell'occhio promosso dall'ARIS;
- progettare e realizzare screening oftalmologici multidisciplinari nelle scuole e nelle piazze;
- realizzare interventi informativi e formativi nelle scuole e nelle piazze.

d) Contribuire allo sviluppo della ricerca.

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- contribuire all'acquisizione di informazioni specifiche sulle malattie rare e sulle disabilità connesse;
- implementare il database con cui sistematizzare i dati e le informazioni sui pazienti;
- stimolare la collaborazione con diversi professionisti presenti sul territorio nazionale al fine di realizzare progetti di ricerca innovativi.

e) Potenziare il modello operativo di assistenza e riabilitazione attuato dal Centro di ipovisione e attraverso i vari servizi ARIS.

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- agevolare buone prassi che favoriscano la gestione unitaria dei servizi alla persona;
- accogliere un numero maggiore di utenti;
- consentire l'accessibilità ai servizi all'utenza costituita dagli ipovedenti;
- miglioramento della qualità della vita dei pazienti e dei loro cari e facilitazione nel processo di adattamento alla condizione derivata dalla malattia;

- supportare le attività dell'equipe;

f) Attività di sensibilizzazione ed informazione.

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- promuovere la valorizzazione della cultura della disabilità visiva e la sensibilizzazione della popolazione nei confronti delle realtà connesse;

- contribuire all'informazione diretta ed alla sensibilizzazione degli oculisti presenti sul territorio regionale, relativamente alle attività svolte dal Centro di Ipovisione e riabilitazione A.R.I.S. e ai servizi offerti.

g) Realizzare un'azione di promozione, sensibilizzazione e informazione, orientata allo sviluppo ed alla valorizzazione del servizio civile nazionale coinvolgendo in modo attivo e diretto i volontari di servizio civile (in accordo con quanto esplicitato nel box 17).

Il raggiungimento di tale obiettivo generale prevede il conseguimento dei seguenti obiettivi specifici:

- creazione di uno spazio dedicato all'interno del sito [www.ipovisione.org](http://www.ipovisione.org);

- pubblicazione, all'interno della rivista trimestrale "Ipovisione. Scienza, cultura e mercato" di notizie inerenti;

- creazione di volantini e manifesti;

- collaborazione alla realizzazione di una newsletter contenente non solo informazioni relative alla disabilità visiva, a vari temi d'interesse socio-sanitario, a iniziative socio-culturali, ma uno spazio relativo a news, aggiornamenti specifici sul Servizio Civile.

#### **ATTIVITÀ D'IMPIEGO DEI VOLONTARI**

I volontari opereranno presso le sedi dell'ente cui ciascuno di loro sarà assegnato, e fondamentale sarà il collegamento tra le sedi: l'attuazione di tale raccordo sarà un impegno attivo per ciascun volontario che dovrà assumere un atteggiamento di cooperazione e interazione con i colleghi e promuovere così una comunicazione circolare e un efficace svolgimento delle attività in rete. Si precisa che le attività di seguito elencate verranno realizzate presso le varie sedi dell'Associazione - all'interno dei locali della sede ARIS, presso il Centro di Ipovisione e Riabilitazione Visiva, presso la sede all'interno dell'UO di Oculistica CTO - ma sono previsti momenti da realizzare in altre sedi (ad esempio gli screening oftalmologici multidisciplinari vengono realizzati presso le scuole, i convegni, i corsi e i seminari realizzati in apposite sedi, screening preventivi alla cittadinanza nelle piazze e in altri luoghi aggregativi, momenti di sensibilizzazione e informazione all'utenza presso i reparti di oculistica, geriatria, pediatria, neonatologia dell'AOOR "Villa Sofia-Cervello" dove si trova presumibilmente il target di utenza delle attività realizzate dell'ARIS)

**ACCOGLIENZA ED ASSISTENZA UTENTI** - L'attività di accoglienza è prevalentemente volta a: fornire informazioni chiare e complete sui servizi erogati dall'ARIS; fornire informazioni ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine ai servizi e agli interventi multidisciplinari di ARIS: Servizio di psicologia e sostegno agli ipovedenti e ai caregiver, servizio di consulenza genetica, sportello di orientamento e informazioni su segretariato sociale, pratiche di invalidità civile; fornire informazioni relative a questioni di ordine generale, pratiche amministrative, convegni ed altre iniziative; fornire informazioni a giovani che chiedano indicazioni in merito al SCN; fornire informazioni circa le modalità per diventare soci ARIS, gli eventi e le manifestazioni organizzate dall'associazione; fornire assistenza agli utenti dell'associazione, ivi compreso l'accompagnamento agli utenti che non hanno possibilità di fruire dei servizi in autonomia; fornire informazioni sugli ausili informatici, elettronici, sussidi multimediali, ausili per l'autonomia quotidiana; garantire un servizio di back e front office; diffondere informazioni in merito alle Malattie Rare; fornire informazioni ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare oculari; diffondere informazioni in merito

all'importanza della donazione di organi e tessuti, con particolare riferimento alla cornea; fornire informazioni in merito alla concessione di ausili necessari al miglioramento della qualità di vita dei pazienti con malattie rare della retina e con altre patologie causa di ipovisione; assistere agli utenti nel corso di convegni ed altre manifestazioni al fine di renderle effettivamente fruibili e garantirne l'accessibilità anche all'utenza degli ipovedenti.

**RICERCA** I volontari saranno coinvolti in attività di ricerca attraverso l'uso dei Pc, attraverso la consultazione di materiale messo a disposizione e saranno messi nelle condizioni di potere utilizzare supporti elettronici e ausili di varia natura che possano permettere loro di svolgere l'attività al di là di eventuali disabilità sensoriali e non. Tale attività prevede: raccolta di informazioni specifiche sul tema delle malattie rare, specie quelle oculari; ricerche d'archivio e bibliografiche; raccolta di informazioni e dati funzionali all'attività scientifica e di ricerca svolta dall'A.R.I.S.; stesura di relazioni; gestione del Database a scopo statistico e scientifico; raccolta di dati e informazioni relativi ai malati rari della retina per effettuare il censimento facilitando anche le procedure burocratiche per l'esonero ticket cui i malati rari hanno diritto.

**INFORMAZIONE** - I volontari saranno coinvolti nelle attività inerenti la raccolta di dati ed informazioni nonché la loro diffusione e saranno messi nelle condizioni di potere utilizzare supporti elettronici e ausili di varia natura che possano permettere loro di svolgere l'attività al di là di eventuali disabilità sensoriali e non. Tali attività comprendono: distribuzione di brochure e opuscoli tematici al fine di informare e sensibilizzare l'utenza (o quanti siano interessati alle attività dell'Associazione); collaborazione alla realizzazione di "Unione News" contenente informazioni relative ai vari temi d'interesse socio-sanitario (i volontari avranno modo di sperimentarsi attivamente e autonomamente nell'esperienza di raccolta di materiali, collaborazione alla stesura di articoli e redazione con il supporto del personale dell'ente producendo un lavoro editoriale proprio); collaborazione alla preparazione di materiale informativo (stesura di testi, di volantini, brochure informative e materiale divulgativo relativo ai servizi offerti, ai servizi in fase di attuazione ed iniziative di varia natura); collaborazione alla redazione della rivista "Ipovisione. Informazione, scienza, cultura e mercato"; fornire informazioni circa le modalità per diventare soci ARIS; fornire informazioni circa i servizi ARIS; collaborazione alla pubblicazione di volumi; collaborazione all'organizzazione di convegni nazionali, tavole rotonde, seminari, corsi di formazione, collaborazione alla gestione del sito accessibile [www.ipovisione.org](http://www.ipovisione.org). fornire informazioni (telefonicamente e/o vis a vis) relative a questioni di ordine generale, pratiche amministrative, convegni ed iniziative promosse dall'ARIS o dal Centro di Ipovisione e Riabilitazione dell'Associazione.

#### **PREVENZIONE**

I volontari saranno coinvolti in attività di prevenzione, nella realizzazione di iniziative volte a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle tematiche relative alle malattie rare. Nello specifico saranno impegnati nella: collaborazione all'organizzazione ed alla realizzazione di eventi di sensibilizzazione promossi dall'ARIS e rivolte all'utenza e/o agli operatori del settore; collaborazione all'organizzazione ed alla realizzazione di eventi formativi promossi dall'Associazione o alle quali essa prenderà parte; promozione dell'informazione sulle malattie rare, specie quelle oculari, sui centri di cura e riabilitazione visiva presenti sul territorio nazionale e sui centri di riferimento regionale delle malattie rare, sui nuovi traguardi della ricerca; collaborazione alla programmazione e realizzazione di screening oftalmologici multidisciplinari presso le scuole e presso le piazze e i principali luoghi aggregativi; collaborazione alla progettazione e realizzazione delle attività di sensibilizzazione e prevenzione; collaborazione alla realizzazione di eventi atti a promuovere la cultura della donazione degli organi e tessuti, con particolare riferimento alle cornee.

#### **POTENZIAMENTO E SVILUPPO DEL NETWORK**

L'ARIS, perseguendo il principio dell'efficacia del lavoro di rete, collabora fattivamente con servizi, enti e strutture attive nell'ambito della disabilita e dei servizi alla persona. In tale ottica, tra gli obiettivi del progetto ha priorit  il rafforzamento e l'ampliamento della suddetta rete, tramite il coinvolgimento delle figure professionali che mantengono rapporti di collaborazione con l'Associazione. I volontari nello specifico saranno coinvolti nella: collaborazione all'organizzazione ed alla realizzazione di eventi promossi in rete con altri enti; partecipazione a momenti di incontro, gruppi di riflessione, finalizzati allo scambio di esperienze con altri volontari e con operatori e professionisti di altri enti; collaborazione nell'attivazione di nuovi percorsi di cooperazione fra il network gi  esistente e nuovi partner attivi nello stesso ambito ed ancora non coinvolti nel lavoro di rete.

**ATTIVIT  DI PROMOZIONE E SENSIBILIZZAZIONE DEL SERVIZIO CIVILE**

### **CRITERI DI SELEZIONE**

Le attivit  di selezione verranno svolte secondo principi di correttezza, imparzialit  e trasparenza e con l'intento di riconoscere le potenzialit , le risorse, le attitudini e le capacit  dei singoli candidati ed evitare cos  la selezione di candidati poco motivati e che si avvicinano al progetto con superficialit  e scarsa condivisione.

#### **CRITERI DI SELEZIONE BASE:**

Il sistema di selezione proposto risulta complesso, compiuto e coerente con le esigenze poste dalle attivit  del presente progetto e si configura come un sistema chiaro ed equo. La selezione verr  effettuata a cura di una commissione costituita da esperti in selezione ed esperti in tematiche e problematiche legate alle specificit  degli utenti e delle attivit  cui il presente progetto si riferisce.

Il punteggio finale massimo che ogni candidato potr  ottenere sar  di 100 punti, ripartiti come qui di seguito sintetizzato:

A) curriculum vitae del candidato (esperienze e conoscenze) Max 50 Punti

B ) colloquio individuale (conoscitivo-motivazionale) Max 40 Punti

C) intervista di gruppo Max 10 Punti

Totale Max 100 Punti

Il colloquio individuale avr  una duplice finalit : raccogliere informazioni sul candidato ma anche fornire al candidato stesso ulteriori informazioni e chiarimenti (a garanzia dell'informazione e della trasparenza nei confronti dei giovani interessati a partecipare al presente progetto). Si tratter  di un colloquio psicoattitudinale semi-strutturato finalizzato alla raccolta di dati attraverso un processo di comunicazione verbale e di scambio relazionale.

Nel presente sistema di selezione e previsto il ricorso a metodologie di gruppo. In particolare verr  utilizzata l'Intervista di Gruppo (denominata anche Dinamica di Gruppo). Tale metodologia risulta molto efficace per l'analisi e la valutazione di ampi repertori di capacit  e qualit  personali; tra queste, la capacit  relazionale (cruciale nel presente progetto) occupa un posto di sicuro rilievo. Nello specifico, l'intervista di gruppo consentir  di osservare le modalit  con cui i candidati si comportano all'interno di un contesto gruppale, permettendo di rilevare ad esempio capacit  di comunicazione, negoziazione, gestione del conflitto, abilit  di relazionarsi con gli altri, capacit  di ascolto, di mediazione, di sostenere e argomentare i propri punti di vista, costanza di raggiungere un risultato all'interno di un gruppo, etc. Oggetto di valutazione saranno: l'atteggiamento verbale e non verbale del candidato; la capacit  di gestire il tempo; la capacit  di collaborazione, ovvero di condivisione della discussione; la capacit  di ascoltare le opinioni altrui e adeguare le proprie in modo da raggiungere una soluzione condivisa; l'assertivit ; la capacit  di sintesi, ovvero di identificare i punti essenziali delle varie soluzioni proposte e sintetizzarli riunificandoli. Il colloquio di gruppo consister  nella proposta di discussione su un tema dato dalla commissione. Tale tema sar  di importanza relativa, piuttosto, sar  oggetto di

valutazione il modo in cui ciascun candidato si comporterà. Ad ogni modo, le domande e gli argomenti di discussione rientreranno nell'ambito e nella conoscenza di tutti in modo da non avvantaggiare alcun candidato.

#### **CONDIZIONI DI SERVIZIO ED ASPETTI ORGANIZZATIVI:**

Numero ore di servizio settimanali dei volontari : n°30

Giorni di servizio a settimana dei volontari n°5

Considerata la specificità dei servizi e delle attività che i volontari dovranno svolgere, vengono di seguito indicate le condizioni e le disponibilità richieste per l'espletamento del servizio:

- mantenere la necessaria riservatezza per quanto attiene dati, informazioni o conoscenze acquisite durante lo svolgimento del Servizio Civile (mantenimento del segreto d'ufficio e rispetto della Legge sulla Privacy);
- flessibilità oraria di concerto con i volontari stessi;
- disponibilità ad operare nel fine settimana, sabato e/o domenica in occasione di convegni, manifestazioni di volontariato o meeting e previo accordo tra le parti;
- rispetto delle regole della struttura presso cui gli utenti svolgono la propria attività sociale, gli orari, il linguaggio e le abitudini consolidate.

#### **SEDI DI SVOLGIMENTO e POSTI DISPONIBILI:**

Numero dei volontari da impiegare nel progetto 12

Numero posti con vitto e alloggio: 0

Numero posti senza vitto e alloggio: 12

Numero posti con solo vitto: 0

Sedi di attuazione del progetto:

- Via Ammiraglio Gravina n°53 – Palermo (sede Aris)
- Via Trabucco n°180 – Palermo (Centro Iprovisione e Riabilitazione Visiva Aris )
- Via A. Cassarà – Palermo (sede Aris presso UO di Oculistica – CTO )

#### **CARATTERISTICHE CONOSCENZE ACQUISIBILI:**

Il progetto, così come strutturato e descritto, offrirà la possibilità ai volontari non solo di acquisire specifiche competenze teoriche, ma anche di sperimentare sul campo preziose possibilità di crescita personale: il servizio civile si delinea come un'importante occasione di maturazione del senso civico, fondamento imprescindibile dell'impegno di Servizio Civile. Particolare attenzione va posta al fatto che finalità del progetto è anche quella di consentire la formazione sociale, culturale e professionale dei volontari. Attraverso l'esperienza di servizio civile e le attività dal presente progetto, i volontari avranno l'opportunità di entrare in contatto con la realtà dei malati rari, soprattutto disabili della vista, sia sotto il profilo umano che sociale, acquisendo, in questo modo, una maggiore conoscenza e sensibilità nei confronti delle tematiche e delle problematiche connesse con la disabilità in genere e quella visiva in particolare. In definitiva, durante l'espletamento del servizio i volontari avranno l'opportunità di acquisire ed implementare le proprie conoscenze e competenze (il loro sapere, saper fare e saper essere).

Le competenze acquisite dai volontari in servizio civile, riconosciute e certificate ai fini del loro Curriculum Vitae verteranno nelle seguenti aree:

competenze di base:

- nozioni sulle malattie rare;
- conoscenze teoriche sulla disabilità, in particolar modo quella visiva;
- acquisizione di elementi del funzionamento di strutture no profit e del mondo socio-sanitario;
- conoscenza ed uso del pc e di programmi informatici;

- conoscenza dei principali ausili, strumenti e tecnologie informatiche per l'autonomia degli ipo e non vedenti;
- conoscenza sulle problematiche dei malati rari e sui servizi socio-assistenziali offerti dalle strutture ospedaliere e territoriali;
- nozioni di base sull'accompagnamento: orientamento e mobilità;
- capacità di stabilire una relazione empatica con pazienti affetti da malattie rare;
- capacità di lavorare autonomamente nell'ambito delle specifiche mansioni assegnate;
- promuovere il valore socio-culturale del volontariato e del Servizio Civile Nazionale;
- capacità di risolvere problemi di ordine pratico.

competenze tecnico-professionali:

- specifica formazione nell'approccio alla persona con malattia rara e ai suoi familiari, con particolare attenzione alle fasce fragili (bambini e anziani);
- formazione al lavoro di rete nell'ambito della fornitura di servizi;
- esperienza di lavoro all'interno della redazione di una rivista;
- calibrare la propria relazione d'aiuto in ragione dei bisogni del disabile e della sua famiglia;
- distinguere le figure professionali operanti nel settore cura/recupero delle persone disabili, riconoscendone ruoli e competenze specifiche;
- specifica formazione nell'approccio alla persona disabile.

competenze trasversali:

- adottare stili di comportamento propositivi, improntati alla cordialità e alla cortesia;
- collaborare con il personale dell'Ente, con i colleghi e con i professionisti coinvolti nel progetto, in relazione ai propri compiti e ai risultati da raggiungere;
- capacità di riconoscere il ruolo e le funzioni principali delle istituzioni pubbliche e dei relativi servizi correlati al progetto di servizio civile;
- adeguarsi al contesto dell'Ente ARIS e degli altri in cui i volontari si troveranno a svolgere attività: linguaggio e atteggiamenti, rispetto delle regole e degli orari;
- gestire la propria attività con la dovuta riservatezza ed eticità;
- trasferire/mediare agli operatori professionali le specifiche richieste degli utenti che afferiscono presso le sedi ARIS;
- capacità di comunicazione assertiva e di ascolto attivo;
- lavorare in team per produrre risultati collettivi;
- capacità di applicazione delle conoscenze e riferimenti teorici alla situazione pratica e di giungere attraverso la sperimentazione pratica ad acquisizione più generali trasferibili in altri contesti.

### **FORMAZIONE SPECIFICA DEI VOLONTARI:**

Di seguito vengono descritti i contenuti della formazione.

**MODULO I: Formazione e Informazione sui rischi connessi all'impiego di volontari in progetti di Servizio Civile**

Argomenti:

- Sicurezza nei luoghi di lavoro legata ai rischi da interferenza delle attività
- Misure di prevenzione e protezione nei luoghi di lavoro

**MODULO II: L'Associazione ARIS**

Argomenti:

- L'ARIS: mission, obiettivi, servizi e attività
- L'ARIS e il lavoro di rete: associazioni no profit, Comitati Consultivi Aziendali, COTTAV e Centro Regionale Trapianti, - L'ARIS e l'impegno in sanità: la Rete Civica della salute, la cultura della donazione di organi e tessuti

Durata 8 ore di cui: lezione frontale = 5

dinamiche non formali = 3

**MODULO III: Il complesso mondo delle malattie rare**

Argomenti:

- Inquadramento normativo delle malattie rare
- Peculiarità delle malattie rare: gestione socio-sanitaria

Durata 5 ore di cui: lezione frontale = 3

dinamiche non formali = 2

MODULO IV: I malati rari dell'occhio

Argomenti:

- Definizione e descrizione della condizione di ipovisione: note sull'eziologia e l'epidemiologia
- Ipovisione centrale e periferica: significati e caratteristiche
- Ipovisione: patologie in età evolutiva e nell'anziano
- Metodi e scopi dell'approccio multidisciplinare: la presa in carico globale
- I disturbi della vista e la loro influenza sull'apprendimento, sui comportamenti e sulla vita sociale
- Gli ausili per gli ipovedenti e la riabilitazione visiva

MODULO V: La relazione di aiuto

Argomenti:

- La relazione d'aiuto in sanità
- Relazionarsi con un malato raro, approfondimenti dal punto di vista psicologico - Supporto socio- assistenziale: il ruolo dell'assistente sociale

MODULO VI: La tutela dei diritti sociali

Argomenti:

- I diritti Previdenziali: normativa e procedure burocratiche
- La rilevazione dei bisogni: strumenti e questionari psico-sociali

MODULO VII: I percorsi PDTA

- La continuità assistenziale nella gestione dei malati rari
- Il Coordinamento Regionale Malattie Rare dell'Occhio
- Orientamento ai servizi: strumenti per l'accoglienza e l'ascolto dei bisogni dell'utenza

MODULO VIII: Competenze di base e Approfondimenti

- Uso del pc e svolgimento delle attività dell'associazione
- Nozioni tecniche per l'accompagnamento e l'assistenza degli ipovedenti e dei non vedenti

- La conoscenza ed uso degli ausili tiflogici ed informatici

- Approfondimenti sull'utenza specifica: i malati rari

- Approfondimenti su: caregiver – genitori e famiglie

MODULO IX: La comunicazione

- Il potere della comunicazione

- La redazione di una rivista

- Modalità di comunicazione a confronto: libri, giornali, riviste, Web, tv

MODULO X: La prevenzione primaria, secondaria e terziaria

- La prevenzione primaria, secondaria e terziaria

- Congressi, seminari ed eventi

La formazione specifica avrà una durata complessiva di 72 ore.

Di cui:

- Lezione frontale = 37 ore

- Dinamiche non formali = 35 ore