



## SCHEDA ELEMENTI ESSENZIALI DEL PROGETTO

**TITOLO DEL PROGETTO:**

Le malattie rare dell'occhio: informare per prevenire, informare per assistere in ospedale e nel territorio

**SETTORE e AREA DI INTERVENTO:**

Assistenza disabili

**DURATA DEL PROGETTO:**

12 mesi

**OBIETTIVI DEL PROGETTO:**

L'idea di fondo che muove le fila del presente progetto è che il Servizio Civile va inteso con un duplice significato:

- formazione alla cittadinanza attiva;
- utilità sociale.

È possibile pertanto 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.

**OBIETTIVI GENERALI**

- a) Promuovere interventi di informazione, sensibilizzazione e prevenzione;
- b) Favorire il rafforzamento e lo sviluppo del network in cui l' A.R.I.S. è inserita;
- c) Potenziare l'efficacia e l'efficienza e qualificare ulteriormente i servizi erogati dall'A.R.I.S.;
- d) Contribuire allo sviluppo della ricerca;
- e) Potenziare il modello operativo di assistenza e riabilitazione attuato dal Centro di ipovisione e attraverso i vari servizi ARIS;
- f) Realizzare un'azione di promozione, sensibilizzazione e informazione, orientata allo sviluppo ed alla valorizzazione del servizio civile coinvolgendo in modo attivo e diretto i volontari.

Il progetto mira a responsabilizzare i giovani promuovendone l'impegno civico, diffondendo la loro azione volontaria e promuovendo una valorizzazione delle loro risorse e potenziamento di conoscenze e competenze e al contempo a migliorare la risposta ai bisogni della realtà locale: mediante l'apporto dei volontari ciò che si vuole realizzare dunque è sia un'attività di sensibilizzazione ed informazione sulle malattie rare oculari, con fine preventivo, ed un orientamento ai servizi finalizzato a ridurre i disagi dei pazienti e dei loro familiari che un'offerta di un valido strumento di formazione per i giovani, per accrescere il loro bagaglio culturale e di esperienze personali, preparandoli alle sfide del domani, soprattutto quelle legate al mondo del lavoro.

**ATTIVITÀ D'IMPIEGO DEGLI OPERATORI VOLONTARI:**

Considerato che i volontari (così come sarà poi precisato in fase di pubblicizzazione del bando e promozione del Progetto) opereranno presso le sedi dell'ente cui ciascuno di loro sarà assegnato, 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 l'Ambulatorio di Glaucoma e Maculopatie (ubicati presso i locali dell'azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti "V. Cervello") - ma sono previsti momenti da realizzare in altre sedi (ad esempio gli screening oftalmologici multidisciplinari vengono realizzati presso le scuole, i convegni, corsi, 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'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello" dove si trova presumibilmente il target di utenza delle attività realizzate dell'ARIS).

#### **ACCOGLIENZA, ACCOMPAGNAMENTO E ASSISTENZA UTENTI**

L'attività di accoglienza viene effettuata sia telefonicamente che vis à vis in tutte e tre le sedi dell'associazione ed è prevalentemente volta a:

- fornire informazioni chiare e complete sui servizi erogati dall'A.R.I.S.;
- 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 A.R.I.S., 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;
- assistenza 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 e la consultazione di materiale messo a loro disposizione:

- 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. 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);
- Gestione della newsletter "Unione Newsletter" 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, 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 A.R.I.S.;
- Fornire informazioni circa i servizi A.R.I.S.;
- 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'A.R.I.S. e dal Centro di ipovisione e riabilitazione A.R.I.S.

#### **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'A.R.I.S. e rivolti all'utenza e/o agli operatori del settore;
- Collaborazione all'organizzazione ed alla realizzazione di eventi formativi promossi dall'Associazione o alle quali l'Associazione 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 disabilità e dei servizi alla persona. In tale ottica, tra gli obiettivi del progetto ha priorità 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 già esistente e nuovi partner attivi nello stesso ambito ed ancora non coinvolti nel lavoro di rete.

#### **ATTIVITÀ DI PROMOZIONE E SENSIBILIZZAZIONE DEL SERVIZIO CIVILE**

<b>POSTI DISPONIBILI, SERVIZI OFFERTI E SEDI DI SVOLGIMENTO:</b>	
--	--

Numero degli operatori volontari da impiegare nel progetto	<b>12</b>
Numero posti con vitto e alloggio	<b>0</b>
Numero posti senza vitto e alloggio	<b>12</b>
Numero posti con solo vitto	<b>0</b>

Sedi di attuazione del progetto:

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

<b>CONDIZIONI DI SERVIZIO ED ASPETTI ORGANIZZATIVI:</b>	
---	--

Numero ore di servizio settimanali degli operatori volontari	<b>25</b>
Giorni di servizio settimanali degli operatori volontari	<b>5</b>

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.

## **DESCRIZIONE DEI CRITERI DI SELEZIONE:**

L'ARIS ha messo a punto un sistema di selezione dei volontari finalizzato ad individuare i soggetti più idonei sia in relazione alle attività specifiche previste dal progetto, sia relativamente al contesto strutturale e valoriale dell'Associazione. Le attività di selezione verranno svolte secondo principi di correttezza, imparzialità e trasparenza e con l'intento di riconoscere le potenzialità, le risorse, le attitudini e le capacità dei singoli candidati ed evitare così la selezione di candidati poco motivati e che si avvicinano al progetto con superficialità e scarsa condivisione. L'A.R.I.S. pertanto, sulla base dell'esperienza di selezione maturata negli anni, ha deciso di proporre dei criteri autonomi per effettuare la selezione dei volontari.

### **CRITERI DI SELEZIONE BASE**

Il sistema di selezione proposto risulta complesso, compiuto e coerente con le esigenze poste dalle attività del presente progetto e si configura come un sistema chiaro ed equo.

La selezione verrà effettuata a cura di un gruppo di professionisti costituito da rappresentanti dell'ente ARIS. Tale commissione sarà costituita nello specifico da esperti in selezione ed esperti in tematiche e problematiche legate alle specificità degli utenti e delle attività cui il presente progetto si riferisce.

Il punteggio finale massimo che ogni candidato potrà ottenere sarà di 100 punti, ripartiti come qui di seguito sintetizzato:

**A) curriculum vitae del candidato Max 50 Punti**

**B) colloquio individuale Max 35 Punti**

**C) intervista di gruppo Max 15 Punti**

Le aree del cv valutate saranno:

- esperienze
- titoli di studio
- possesso patente europea per il computer
- titoli professionali
- altre conoscenze

Attraverso il colloquio individuale sarà possibile conoscere meglio il parere del candidato, le sue idee, rendendo dunque, il volontario protagonista attivo sin dalla fase di selezione. Il colloquio avrà una duplice finalità: 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 tratterà di un colloquio psicoattitudinale semistrutturato finalizzato alla raccolta di dati attraverso un processo di comunicazione verbale e di scambio relazionale.

L'intervista di gruppo, invece, è una metodologia molto efficace per l'analisi e la valutazione di ampi repertori di capacità e qualità personali; tra queste, la capacità relazionale occupa un posto di sicuro rilievo. Nello specifico, l'intervista di gruppo consentirà di osservare le modalità con cui i candidati si comportano all'interno di un contesto gruppale, permettendo di rilevare ad esempio capacità di comunicazione, negoziazione, gestione del conflitto, abilità di relazionarsi con gli altri, capacità di ascolto, di mediazione, di sostenere e argomentare i propri punti di vista, costanza di raggiungere un risultato all'interno di un gruppo, etc. Saranno allora oggetto di valutazione:

- l'atteggiamento verbale e non verbale del candidato;
- la capacità di gestire il tempo;
- la capacità di collaborazione, ovvero di condivisione della discussione;
- la capacità di ascoltare le opinioni altrui e adeguare le proprie in modo da raggiungere una soluzione condivisa;
- l'assertività;
- la capacità di sintesi, ovvero di identificare i punti essenziali delle varie soluzioni proposte e sintetizzarli riunificandoli.

Il colloquio di gruppo consisterà nella proposta di discussione su un tema dato dalla commissione. Tale tema sarà di importanza relativa, piuttosto, sarà 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.

## **CARATTERISTICHE COMPETENZE ACQUISIBILI:**

Il progetto offrirà la possibilità ai volontari non solo di sperimentare sul campo preziose possibilità di crescita personale e di maturazione del senso civico ma anche di acquisire specifiche competenze teoriche e tecniche.

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 il mondo socio-sanitario e con la realtà dei disabili della vista, sia sotto il profilo umano che sociale, acquisendo una maggiore conoscenza e sensibilità nei confronti delle tematiche e delle problematiche connesse con la disabilità e avranno l'opportunità di acquisire ed implementare le proprie conoscenze e competenze spendibili anche nel mondo del lavoro.

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

1. competenze di base:

- ✓ conoscenza ed uso del pc (gestione file, utilizzo di programmi informatici, internet e posta elettronica);
- ✓ capacità di scrittura e revisione di testi;
- ✓ capacità di gestione di database e organizzazione di archivi;
- ✓ capacità di condurre ricerche bibliografiche;
- ✓ capacità di progettazione, organizzazione e realizzazione di eventi;
- ✓ conoscenza delle informazioni inerenti la sicurezza nei luoghi di lavoro ai sensi del Dlgs 81/2008 e s.m.i.;

2. competenze tecnico-professionali:

- ✓ riconoscere le problematiche specifiche legate alla tipologia d'utenza;
- ✓ capacità di gestire una relazione d'aiuto in ragione dei bisogni dell'utente e della sua famiglia;
- ✓ capacità di gestire attività di back e front office;
- ✓ conoscenza dei principali ausili, strumenti e tecnologie informatiche per l'autonomia degli ipo e non vedenti;
- ✓ specifica formazione al lavoro di rete nell'ambito dell'erogazione di servizi;
- ✓ capacità di redazione di contenuti informativi destinati all'editoria, alla stampa e al web nell'ambito della sensibilizzazione, prevenzione e formazione professionale inerente tematiche socio-sanitarie;

3. competenze trasversali:

- ✓ adottare stili di comportamento propositivi, improntati alla cordialità e alla cortesia;
- ✓ adeguarsi al contesto: linguaggio e atteggiamenti, rispetto delle regole e orari;
- ✓ capacità di lavorare autonomamente nell'ambito delle specifiche mansioni assegnate;
- ✓ problem solving;
- ✓ sviluppare soluzioni creative;
- ✓ assunzione di responsabilità e capacità di decisione;
- ✓ comprensione della complessità dei vari linguaggi;
- ✓ negoziazione;
- ✓ adattabilità;
- ✓ gestire gli aspetti amministrativi;
- ✓ gestire la propria attività con la dovuta riservatezza ed eticità;
- ✓ capacità di comunicazione assertiva e di ascolto attivo;
- ✓ lavorare in team per produrre risultati collettivi;
- ✓ potenziamento delle capacità relazionali e di rapporto con le istituzioni.

<b>FORMAZIONE SPECIFICA DEGLI OPERATORI VOLONTARI:</b>
--

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:**

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:**

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.

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

Definizione ed epidemiologia;

Malattie rare dell'occhio: descrizione, prevenzione ed intervento;

Peculiarità delle malattie rare: quadri clinici e gestione socio-sanitaria.

**MODULO IV - I malati rari dell'occhio:**

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;  
Gli ausili per gli ipovedenti e la riabilitazione visiva;  
I Disturbi della vista e la loro influenza sull'apprendimento, sui comportamenti e sulla vita sociale.

**MODULO V - La relazione di aiuto:**

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:**

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  
Approfondimenti su: peculiarità del sostegno in contesto scolastico.

**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.

**72 ore totali di cui:**

- Lezione frontale = 37 ore;
- Dinamiche non formali (metodi attivi ed esperienza sul campo) = 35 ore.

Le attività di formazione specifica verranno realizzate secondo calendario che sarà successivamente formulato e comunque entro il 90° giorno dall'avvio del progetto.