



UILDM



Una Casa per Crescere

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

SEGRETERIA NAZIONALE: VIA VERGERIO 19/2 - 35126 PADOVA TEL. 049 80 21 001

SEZIONE DI MILANO: VIA LAMPEDUSA 11/A - 20141 MILANO TEL. 02 848 00 276



UILDM - Presentazione

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
nasce nel 1961 con l'obiettivo di:

- **Promuovere la ricerca scientifica** e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari
- **Promuovere e favorire l'integrazione sociale** delle persone che sono affette da distrofia

Essa è presente su tutto il territorio nazionale con 76 sezioni provinciali e 9 comitati regionali

UILDM - UILDM e TELETHON



Dal 1990 la UILDM ha introdotto in Italia “Telethon”
la maratona televisiva finalizzata alla raccolta fondi per il finanziamento di
progetti scientifici.

Grazie ai fondi raccolti dalle sezioni UILDM durante l’evento televisivo, sono
stati finanziati sia progetti di ricerca scientifica, ma anche progetti di
ricerca finalizzati al miglioramento della **qualità della vita** dei pazienti. In
particolare progetti clinici di prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione
nel campo delle malattie neuromuscolari.



UILDM - La Sezione di Milano



La sezione di Milano, attiva dal 1968, fornisce e organizza in maniera capillare una rete di servizi destinati alla disabilità grave con il fine di rispondere concretamente ai bisogni di carattere primario. I soci disabili vi svolgono un ruolo importante, integrando o coordinando in prima persona molte delle attività svolte dall'Associazione, anche grazie all'aiuto dei volontari. Da qualche anno la sezione di Milano organizza dei **soggiorni estivi** per i suoi soci disabili e ha una **squadra di hockey** in carrozina con cui disputa numerose gare e tornei



UILDM - Il Centro Clinico Nemo



Il 30 novembre 2007 è stato inaugurato presso l'Ospedale Niguarda di Milano il **Centro Clinico Nemo**

Questo Centro Clinico, è gestito da Fondazione Serena Onlus, ente senza scopo di lucro nato dalla collaborazione tra UILDM, Fondazione Telethon e Azienda Ospedaliera Niguarda e ha lo scopo di assistere le persone affette da malattie neuromuscolari e i loro familiari, promuovere la ricerca clinica e sostenere l'attività terapeutica per la cura di queste patologie.





UILDM - Una Casa per Crescere

Sintesi del Bisogno

Nel caso di patologie fortemente invalidanti, come le malattie neuromuscolari ed in particolare le distrofie muscolari, il percorso che porta ad una piena consapevolezza di se, è sicuramente molto lungo e complesso.

Ma, ad un certo punto, incontra la necessità naturale di creare la propria esistenza al di fuori della famiglia in cui è cresciuto.

Nasce così il bisogno di organizzare autonomamente la propria vita per diventarne protagonisti anche in situazioni di grande difficoltà.

Strumento fondamentale è il progetto di vita che analizza i bisogni e definisce gli strumenti necessari alla realizzazione di una Vita Indipendente.



UILDM - Una Casa per Crescere

I Destinatari

I soggetti destinatari del progetto “Una Casa per Crescere” sono persone con patologie neuromuscolari, in particolare con Distrofia Muscolare o affette da gravi forme di Atrofia Spinale.

A causa delle difficoltà quotidiane legate alla patologia, tali persone hanno sviluppato una scarsa indipendenza dalla propria famiglia, pregiudicando così la loro capacità di una vita sociale densa di significato e procurando, di fatto, uno sviluppo psico-affettivo poco strutturato.

L’Associazione aiuta concretamente le persone disabili a sviluppare le proprie capacità e a realizzare in autonomia dei progetti e delle attività, di attivare nodi relazionali e di sviluppare competenze professionali.



UILDM - Una Casa per Crescere

Il Progetto

L'idea è quella di realizzare un ambiente di vita alternativo a quello della famiglia in cui la persona distrofica possa vivere per un periodo limitato, ma non troppo breve, assistito secondo le esigenze stabilite in accordo con l'associazione, che fornisce il servizio ed in base ad un piano di vita indipendente messo a punto con il soggetto disabile mettendo a disposizione la rete e l'esperienza associativa.

Una vera e propria “Casa Associativa”, attrezzata con tutte le apparecchiature più adatte per accogliere una persona con mobilità molto limitata, gestita a livello associativo e messa a disposizione di quelle persone che vogliono “assaggiare” l'autonomia e mettersi alla prova per un successivo e definitivo distacco dal nucleo familiare.



UILDM - Una Casa per Crescere

Le Finalità

Massima gestione di sé / Ben-essere esistenziale - Essi vanno intesi come armonizzazione delle dimensioni cognitive, affettive e sociali. Crediamo in un miglioramento della qualità della vita sotto forma di risposta ai bisogni di assistenza del disabile senza scadere nel semplice custodialismo.

Autonomia - Incremento delle capacità di auto-accudimento e, più in generale, di autonomia personale. Con l'introduzione di strumenti e ad ausili mirati è possibile raggiungere il massimo grado di autonomia consentito dai limiti oggettivi della propria disabilità.

Il riconoscimento e la soddisfazione dei propri bisogni - La lettura dei bisogni, nell'ottica della complessità, viene realizzata tenendo presente che:

- i bisogni individuali sono in rapporto dialogico e ricorsivo con i bisogni dei sistemi con cui si interagisce; i bisogni del portatore d'handicap vanno inter relazionati ai bisogni della famiglia, degli educatori, dell'organizzazione, del territorio in modo da cogliere ed utilizzare i vincoli e le risorse che tale interdipendenza produce;
- accelerare il processo interpretativo e non descrittivo dei bisogni.



UILDM - Una Casa per Crescere

Il Sollievo alla Famiglia

Un importante risvolto associato a questo progetto è il sollievo alla famiglia, la quale da sempre si è fatta carico dell'assistenza della persona disabile. Pochi sono i momenti di sollievo per la famiglia quando nel nucleo familiare c'è una persona affetta da patologie fortemente invalidanti come la distrofia muscolare e diviene sempre più difficile assumersi pienamente l'assistenza per i genitori man mano che diventano più anziani.

Diviene dunque fondamentale riuscire a realizzare dei periodi di sollievo che, da un lato spingono la persona disabile verso l'autonomia seguito dall'associazione in questo primo distacco, e dall'altro permette alla famiglia di trovare un equilibrio sicuramente migliore rispetto a quello assistenzialista.

L'associazione fa, dunque, da punto di incontro tra la persona disabile e l'autonomia, e da garante per la famiglia e per il soggetto disabile in quanto mette a disposizione la Casa Associativa già attrezzata per accogliere persone con disabilità gravi e la propria rete ed esperienza per realizzare il piano di vita indipendente.



UILDM - Una Casa per Crescere

I Protagonisti del Progetto

La Persona Disabile: La Casa Associativa ospita persone disabili di medio e grave handicap con particolare attenzione a coloro che sono affetti da distrofia muscolare.

La Famiglia: Se presente, il disabile deve porre in evidenza in primo luogo il rispetto delle reciproche distinte responsabilità. Nessuna sostituzione o delega. Ma una chiamata a partecipare alla costruzione di un diverso futuro per i figli.

Gli Operatori: Ricoprono un preciso ruolo di partecipazione e responsabilità alla realizzazione di un prodotto sociale di promozione, di presa in carico non de-responsabilizzante, di sensibilizzazione in termini di stimolo della comunità locale.

Il Servizio Civile Volontario ed il Volontariato: La UILDM di Milano ha sempre considerato la propria struttura un laboratorio di conoscenza culturale della diversità a disposizione di tutta la collettività, in tutti i suoi livelli e ruoli.



UILDM - Una Casa per Crescere

Le Fasi di Realizzazione del Progetto

Prima fase: proposta del progetto ai soci utilizzando i canali di comunicazione in possesso dell'associazione (lettera di presentazione del progetto, sito internet, giornalino associativo);

Seconda fase: raccolta ed analisi delle richieste da parte dei soci pervenute alla Segreteria della UILDM di Milano, e scelta del candidato;

Terza fase: incontro con il candidato e la famiglia per sviluppare il piano di vita indipendente attraverso l'analisi dei bisogni e la stesura di un piano settimanale di assistenza gestito, prima in collaborazione con l'associazione, poi sempre più indipendentemente dall'ospite della Casa Associativa;

Quarta fase: periodo di tempo in cui la persona disabile vive in autonomia all'interno della Casa Associativa.

Quinta fase: analisi dei risultati a fine del periodo di permanenza per migliorare il servizio, e messa disposizione della rete associativa per la realizzazione di un piano di vita indipendente definitivo.



Esempio

La valutazione relativa ai bisogni assistenziali è stata effettuata con il Sig. X, tenendo presente la situazione lavorativa e le necessità derivanti dalle limitazioni fisiche dovute alla patologia con l'obiettivo di permettere una vita in piena autonomia. Il fabbisogno ore settimanale è pari a 58 così suddiviso:

	Lun	Mart	Mer	Giov	Ven	Sab	Dom	
00.00 - 06.00								
06.00 - 08.00	X	X	X	X	X			
08.00 - 10.00						X	X	
10.00 - 12.00						X	X	
12.00 - 14.00								
14.00 - 16.00								
16.00 - 18.00								
18.00 - 20.00	X	X	X	X	X			
20.00 - 22.00	X	X	X	X	X	X	X	
22.00 - 24.00	X	X	X	X	X	X	X	
Tot. UILDM	2	2	2	2	2	6	6	22
Tot. Lavoratore Coopeativa	6	6	6	6	6			30
Tot. Volontariato Territoriale						4	2	6
TOTALE	8	8	8	8	8	10	8	58