

## **PROGETTO A SOSTEGNO AI DISABILI MOTORI**

### **“ATTIVIAMOCI”**

Sostegno domiciliare per disabili motori  
**Coordinamento e promozione delle iniziative**

#### **1. Caratteri identificativi del progetto**

##### **Denominazione del progetto**

“ATTIVIAMOCI”. Sostegno domiciliare per disabili motori.

##### **Soggetto titolare e attuatore UILDM sezione di Pisa**

##### **Ambiti territoriali dell'intervento Provincia di Pisa**

Il progetto si articola in 3 fasi principali:

Fase 1. FASE DI PRIMO CONTATTO: Segnalazione dell'utente al personale medico e non coinvolto nel progetto attraverso telefonata o presenza diretta presso lo sportello gestito dalla UILDM con compilazione della scheda di rilevazione da parte del facilitatore, descrivendo le esigenze dell'utente ed il tipo di intervento richiesto.

Fase 2 . FASE PRESA IN CARICO: inizio del servizio domiciliare e non in tutti i suoi contesti.

Fase 3. FASE DI ACCERTAMENTO E VALUTAZIONE: fase in cui si valuta se l'intervento sull'utente abbia prodotto dei miglioramenti tali che la persona possa essere in grado di autogestirsi le proprie esigenze oppure continuare il supporto.

##### **1) Obiettivi del progetto:**

"Attiviamoci" si propone di promuovere l'autonomia del disabile direttamente e indirettamente tramite assistenza, fisioterapia, trasporto e accompagnamento.

Promuovere l'autonomia in maniera diretta significa promuovere e favorire l'integrazione sociale della persona disabile in tutti i campi, e quindi perseguire i seguenti obiettivi specifici:

- Fornire supporto d'assistenza a domicilio al singolo e alla famiglia;
- Promuovere e valorizzare il tempo libero;
- Favorire l'inserimento lavorativo e scolastico;
- Valorizzare le opportunità e le specificità locali che il territorio offre per l'integrazione.

Promuovere l'autonomia indirettamente significa permettere ai disabili di partecipare a terapie riabilitative a domicilio e nei centri idonei per un'efficace prevenzione.

### **Destinatari dell'intervento**

Destinatari diretti del progetto sono persone di tutte le fasce d'età affette da Distrofia Muscolare e da patologie neuromuscolari (e altre patologie di tipo motorio) e le loro famiglie, residenti nel territorio provinciale pisano ove opera la sezione UILDM di Pisa.

### **Ente proponente**

L'U.I.L.D.M. – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (di seguito Uildm) si propone i seguenti fini fondamentali:

- a. Promuovere e collaborare alla ricerca su cause, prevenzione e terapia delle distrofie muscolari progressive e delle altre malattie neuromuscolari;
- b. Promuovere e contribuire alla rimozione delle barriere sociali, culturali, economiche e architettoniche che ostacolano la libera espressione, l'affermazione delle potenzialità personali e sociali, la piena e completa integrazione delle persone disabili nella società.

L'Uildm svolge un lavoro sociale e di assistenza medico - riabilitativa ad ampio raggio rivolto a utenti con patologie neuromuscolari ai quali si aggiungono altre forme di disabilità motoria che per varie ragioni entrano in contatto con l'Associazione.

Sappiamo che i servizi di assistenza sanitaria e sociale sono strettamente collegati e interdipendenti: la garanzia di un'assistenza medica e riabilitativa senza un miglioramento della qualità della vita dei malati, assieme ad un cambiamento socioculturale della società rispetto alla diversità, può risultare inefficace; viceversa, un intervento che incida solo in ambito sociale e culturale senza tenere conto dei bisogni medici e assistenziali degli uomini e delle donne nella loro integrità psico - fisica , è senza dubbio velleitario. La natura dei bisogni assistenziali richiede dunque un costante impegno a garantire integrazione tra interventi, attraverso l'attivazione di circuiti riabilitativi finalizzati alla continuità ed efficacia assistenziale, stabilendo collegamenti organici tra assistenza sanitaria e sociale. A tale scopo l'Uildm sviluppa strategie di case management, intese come funzione sovra ordinata di raccordo cognitivo e operativo, che permettono di rispondere più adeguatamente alla complessità di situazioni assistenziali molto compromesse, sviluppando nuove risposte e favorendo azioni di empowerment (soprattutto nell'ambito dell'informale e dei caregivers) e interconnettendo tutti i servizi disponibili rispetto alle necessità di un singolo caso.

Nell'ambito dei servizi d'integrazione sociale l'Uildm è impegnata nella pianificazione e implementazione di tutte le misure necessarie ad aumentare il grado di autonomia personale e favorire la partecipazione sociale delle persone disabili, permettendo loro di esercitare i propri diritti civili, politici, economici, sociali e culturali. La partecipazione e l'integrazione sociale delle persone disabili, assieme alla ricerca scientifica sulle cause della malattia, costituiscono per l'Uildm una delle sfide più grandi e più difficili da affrontare, perché in esse si vengono a sommare problematiche derivanti non solo dalla condizione di salute del soggetto ma soprattutto e principalmente dal contesto ambientale e culturale.

## **2. Descrizione degli obiettivi del progetto**

L'associazione opera nell'ambito dell'Handicap motorio di origine genetica con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei singoli e delle famiglie, contribuendo al

superamento dei problemi psicologici e sociali che accompagnano le malattie neuromuscolari.

### **- Assistenza di base**

Dal primo momento della giornata in cui apriamo gli occhi, cominciamo una serie di attività "naturali" per iniziare a prepararci ad affrontare la giornata, queste attività per una persona affetta da una malattia neuromuscolare sono impossibili senza l'aiuto di un assistente di base: mettersi seduti sul letto, trasferirsi alla carrozzina, farsi l'igiene, vestirsi, preparare la colazione, essere autonomi in tutte le attività di vita quotidiana.

### ***L'assistente non fa per il disabile, ma aiuta il disabile a rendersi autonomo facendo insieme le cose.***

Il giorno d'oggi alle persone disabili è stato riconosciuto il diritto di essere parte attiva della società offrendoli la possibilità di andare a lavorare, studiare, ecc, insomma facendo una vita "normale" come tutti gli altri, ma per riuscire a compiere queste azioni è fondamentale l'aiuto dell'assistente di base.

Un gesto semplice e banale come prendere un bicchiere e riempirlo d'acqua, per una persona con distrofia, può essere un'impresa impossibile; aver bisogno di andare in bagno, è impossibile senza un assistente.

In questa maniera, non soltanto il disabile può essere autonomo e realizzarsi personalmente diventando membro attivo della società esprimendo le sue capacità, ma offrendo anche la possibilità di lavorare ad altre persone.

Possiamo riassumere unendo due bisogni:

- dare la possibilità a molte persone di lavorare continuamente.

Dare la possibilità alle persone affette da malattie neuromuscolari di essere autonome.

### **- Fisioterapia**

In quale modo aiutare una persona affetta da distrofia muscolare o altre patologie neuromuscolari con la fisioterapia?

Innanzitutto garantendo alla persona la continuità della terapia, cosa invece molto difficile quando è lo stesso disabile a dover coprire tutti i costi. È inoltre fondamentale creare un gruppo di professionisti esperti in queste specifiche patologie per evitare di provocare danneggiamenti sui muscoli, tendini e articolazioni ( zone particolarmente compromesse in codesti pazienti ).

La fisioterapia dà alla persona una maggiore elasticità, prevenendo contratture e anchilosanti, rendendo migliore la qualità della respirazione. Elementi sostanziali per un funzionamento armonico del corpo.

L'attuale amministrazione della AUSL prevede soltanto brevi cicli di fisioterapie, che comportano una serie infinita di prescrizioni, autorizzazioni e ricerca di centri di fisioterapia dove non si ha la certezza di trovare figure professionali competenti per trattare patologie neuromuscolari.

Il progetto sperimentale prevede l'attivazione dell'intervento domiciliare ai distrofici per mantenere al meglio le proprie capacità residue che, costretti dalla gravità della patologia, non possono frequentare centri idonei.

La fisioterapia migliora notevolmente la qualità della vita di una persona che non riesce a muoversi autonomamente, migliorando la respirazione e permettendo di svolgere al meglio le sue attività, sia della vita quotidiana sia quelle specifiche del lavoro.

#### -Terapia Occupazionale

Ripristino delle funzioni psico-motorie attraverso l'individuazione e il potenziamento delle capacità residue.

Sviluppo e miglioramento delle autonomie mediante attività di vita quotidiana e ludiche; utilizzando ausili, sistemi informatici e attività di svago come mezzi di terapia.

Lo scopo è di aumentare la partecipazione del soggetto e limitare la restrizione nelle attività ( disability).

**MOBILITA' E TRASPORTO:** spostarsi in macchina per una persona che utilizza una carrozzina elettronica diventa molto più impegnativo rispetto ad altre disabilità. Ci vogliono veicoli muniti di pedana elevatrice, pianale ribassato, sistemi di ancoraggio per la carrozzina, e se necessario un assistente. Garantire un idoneo sistema di trasporto per motivi obbligati come recarsi;

- al lavoro/scuola;
- le strutture sanitarie e gli uffici pubblici;
- eventi e attività occasione d'incontro e arricchimento relazionale e culturale;

Ciò è necessario per una soddisfacente vita privata e di relazione, previa valutazione degli operatori responsabili della pianificazione della disponibilità delle risorse e delle priorità di servizio.

Consentire l'integrazione piena della persona disabile non è semplice, ma senza la possibilità di spostarsi più agevolmente non possiamo parlare di autonomia.

#### **Applicazione dei servizi:**

L'assistenza di base è da applicarsi nel proprio domicilio o, se necessario, come supporto nel posto di lavoro, studio, ecc. (recarsi in bagno, mangiare, attaccare il respiratore o profilassi varie).

La fisioterapia si potrà scegliere, prendendo in considerazione le condizioni psicologiche e di mobilità dell'interessato, di realizzarla nel proprio domicilio o nel centro fisioterapico.

Il servizio e tipologia di trasporto sarà da concordare con i soggetti attori in base ai bisogni specifici dei disabili (es. pulmino con pedana e accompagnatore, macchina, ecc).

#### **Piano di lavoro: Fasi e tempi**

*Sinteticamente specificare il percorso di attivazione del Progetto individuando:*

*la durata complessiva, espressa in settimane;*

*le diverse azioni sviluppate o da sviluppare con le rispettive durate.*

*Come ausilio si consiglia l'utilizzo della seguente tabella:*

Tutto il lavoro è ripartito equamente sull'intero anno senza punte stagionali né richieste legate a un periodo lavorativo specifico.

Obiettivo specifico	Attività	Mesi 3				Mesi 6				Mesi 6-12			
Fase sperimentale	Att.1	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X..
	Att.2	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X..
Proseguimento dopo il 6 mese	Att.3	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X..

## Conclusioni

L'Uildm vuole essere un punto di riferimento per tutte queste persone che si trovano in stato di forte disagio e trovano difficoltà nel far valere i propri diritti.

Ciò premesso, le persone affette da patologie neuromuscolari possono adattarsi meglio alla propria situazione e migliorare aspetti chiave della propria vita se:

- oltre alla continuità medica e sanitaria sono attivate risorse capaci di facilitare il superamento dei problemi derivanti dalla condizione personale;
- i genitori sono sostenuti nel loro lavoro quotidiano da servizi di sollievo familiare;
- alla famiglia si aggiungono relazioni extrafamiliari( tali relazioni rappresentano per il malato un mezzo essenziale per mantenere la comunicazione con il mondo esterno);
- vi sia integrazione e coordinamento tra i servizi territoriali, in modo tale da rispondere più efficacemente alla complessità dei casi;
- le stesse persone in condizione di svantaggio sono chiamate in prima persona a prendere parte ai processi decisionali su questioni che li riguardano direttamente.

La scelta strategica dell'Uildm attraverso il progetto **Attiviamoci** è di impegnarsi su tre degli aspetti fondamentali per l'autonomia della persona con disabilità: *servizi alla persona e alla famiglia*, per migliorare l'efficacia e l'efficienza dei servizi socio assistenziali a sostegno del malato e della sua famiglia; *fisioterapia*, per sfruttare le capacità residue e mantenere la mobilità; *trasporto*, per rendere più fattibile le prospettive di inclusione e partecipazione alla vita sociale, dando la possibilità di contribuire alla divulgazione dei problemi che accompagnano le disabilità motorie e favorire l'assunzione di responsabilità dei cittadini, incoraggiando la collettività all'azione.

### 2) Obiettivi generali del progetto:

Logica d'intervento Progetto Attiviamoci	Logica dell'intervento	Indicatori Obiettivo
--	------------------------	----------------------

<b>Obiettivi generali</b>	Miglioramento dello stato di salute delle persone affette da distrofia muscolare	Variazione percepita dai beneficiari sul proprio stato di salute generale e sulla qualità di vita;
<b>Obiettivi specifici</b>	<p>Casi di emarginazione e isolamento ridotti;</p> <p>Aumentato livello di indipendenza e di autonomia nello svolgimento e nella gestione delle attività di vita principali, nell'accesso ai servizi socio-assistenziali e riabilitativi, e nella fruizione del territorio;</p> <p>Assistenza a carico del nucleo familiare ridotta;</p> <p>Migliorata qualità del contesto.</p>	<p>Riduzione di casi di emarginazione;</p> <p>Variazione delle limitazioni nelle attività rispetto alla situazione precedente al progetto;</p> <p>Incidenza dell'intervento d'aiuto (riduzione di assistenza a carico della famiglia);</p> <p>Accessibilità, informazione, qualità dei servizi e delle reti territoriali</p>
<b>Risultati attesi</b>	<p><u>Conoscenze e capacità dei destinatari:</u></p> <p>Capacità e risorse personali acquisite e/o sviluppate dall'utente;</p> <p>Aumento delle relazioni interpersonali e maggiori interazioni con l'ambiente esterno;</p> <p><u>Efficienza dei servizi e qualità del contesto:</u></p> <p>Maggior efficienza dei servizi Uildm;</p> <p>Attivazione di collaborazioni tra Uildm e gli attori territoriali pubblici e privati.</p>	<p>Variazione del numero e della qualità delle relazioni con l'ambiente esterno (relazioni personali, partecipazione ad attività sociali).</p> <p>Acquisizione, sviluppo e mantenimento di capacità personali</p> <p>Efficacia degli interventi e riduzione dei tempi d'attivazione.</p>

## 5. Risorse

### Risorse finanziarie

Voci di spesa	Importo	Voci di entrata	Finanziamento
Assistenza di base	€.13.000,00	U.I.L.D.M	
Fisioterapia	€.5.000,00		
Genetista	€.6.000,00		
Neurologo	€.6.000,00		

Trasporto	€.2.500,00		
<b>Totale</b>			<b>€.32.500,00</b>

**Bilancio progetto**

Costo totale primo trimestre (A)		Euro 8.125,00
Costo totale secondo trimestre (B)		Euro 8.125,00
Costo totale ultimo semestre (C)		Euro 16.500,00
Sub totale (A+B+C)		
<b>Totale Progetto (A+B+C+D)</b>		
<b>EURO 32.500,00</b>		