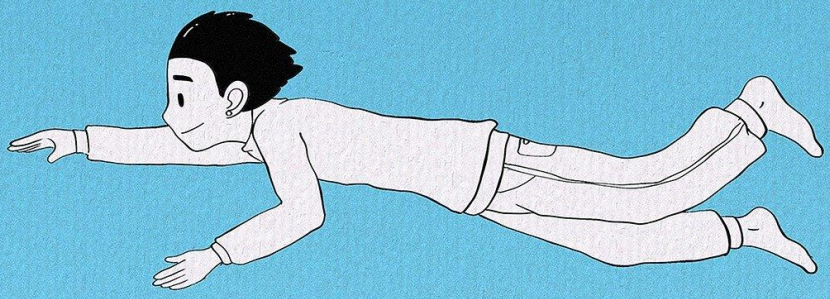
Liberi di essere 2022

Progetto autonomia



ALTRI DOMANI - onlus

Progetto redatto da

Barone Giulia

Revisione del progetto

Ieva Francesco Rosario - Presidente

Indice

Obiettivi generali del progetto 1

Il progetto pilota nel 2021 2

Linee guida del progetto 2

- Periodo di realizzazione 3
- Motivazione dell'intervento 3
- Risorse locali da coinvolgere 3
- Risorse umane 3
- Modalità di svolgimento 3
- Destinatari 4
- Stima dei costi 4

Appendice 5

Le patologie neuromuscolari 5

- Profilo generale delle patologie neuromuscolari 5
- Le principali patologie neuromuscolari 5

Informazioni su AltroDomani 5

- Profilo generale 5
- Principali progetti avviati e realizzati 7
- Dati anagrafici 10

Obiettivi generali del progetto

Essere artefici della propria vita, inseguire i propri sogni e coltivare i propri interessi.
Queste possibilità, a cui ogni essere umano ambisce, sono spesso precluse a chi ha una disabilità e in particolare a chi vive con una malattia neuromuscolare.
Le patologie neuromuscolari, che insorgono spesso dalla nascita, sono per lo più invalidanti e progressive e rendono necessario un alto grado di dipendenza da altri individui ovvero molto spesso dalla famiglia di appartenenza.

Nell'ambito di assistenza e promozione sociale, l'associazione ha deciso per l'anno 2021 di ideare un progetto che permetta ai ragazzi con patologie neuromuscolari di poter acquisire autonomia personale grazie alla possibilità di usufruire per le uscite di educatori/accompagnatori a chiamata.
Andare a vedere un film, mangiare una pizza con gli amici o andare semplicemente a fare una passeggiata prevede spesso la presenza di un familiare, a causa della necessità di un aiuto.
Questo rende difficoltosa l'autonomia e l'autodeterminazione dell'individuo.
Ma, ad esempio, l'irrefrenabile voglia di staccarsi dalla famiglia di un ragazzo adolescente vale anche per chi ha una patologia grave.

Il progetto **LIBERI DI ESSERE** di AltroDomani, mira a fornire occasioni per uscire da questo "bozzolo familiare" grazie alla possibilità di poter avere un educatore a chiamata disponibile ad accompagnare il ragazzo per le uscite da lui ideate.
Il ragazzo può finalmente decidere alcuni momenti per sé e cosa ha piacere di fare, staccandosi per qualche ora dalla famiglia, la quale nel frattempo può ri-ossigenarsi con la sicurezza che il proprio caro sia seguito.
Inoltre, data la giovane età degli educatori in generale, è possibile si instauri una sorta di amicizia, contribuendo a mitigare il senso di solitudine e isolamento presente quasi sempre nei ragazzi con malattie gravi.

Il progetto pilota nel 2021

Nel mese di ottobre del 2021, il progetto pilota “Liberi di essere” ha preso vita.
Con una durata di tre mesi, nonostante le difficoltà dovute alla pandemia, il progetto ha permesso ad alcuni ragazzi di uscire in autonomia assieme ad un educatore.

Dopo due primi incontri conoscitivi, uno tra l’educatore e i genitori e l’altro tra l’educatore e i ragazzi, il progetto ha pian piano iniziato prendere forma. Sono state organizzate dai ragazzi un totale di sette uscite, gestite in autonomia accordandosi tra loro e l’educatore e comunicando il luogo e gli orari dell’uscita alla segreteria di AltroDomani.

Con la situazione pandemica più sotto controllo e con l’arrivo dell’estate, il progetto “Liberi di essere” riparte. La bella stagione sicuramente darà più occasioni ai ragazzi per uscire ed organizzare magari anche delle attività all’aperto.

Linee guida del progetto

Periodo di realizzazione
Anno 2022, nei mesi da giugno a dicembre.

Motivazione dell'intervento
Poter scegliere e decidere senza dover dipendere dai familiari, poter scegliere di uscire ad esempio per andare ad un concerto o ad una serata tra amici senza essere accompagnati da papà o da mamma.
Vogliamo dare l'opportunità ai nostri ragazzi e giovani adulti di arricchirsi con esperienze di autonomia, troppo spesso negate.

Risorse locali da coinvolgere
Il progetto richiede la prestazione lavorativa da parte di un ente esterno, fornitore di educatori specializzati.

Risorse umane
Le figure di riferimento saranno principalmente educatori specializzati.
Le famiglie e i Caregiver potranno affiancarsi nella primissima l'eventuale fase di trasferimento informazioni specifiche individuali.
Il progetto prevede la possibilità che si possano affiancare anche altri volontari a supporto.

Modalità di svolgimento
In collaborazione con la cooperativa che fornirà gli educatori, viene istituito un monte ore pari a 150 che saranno liberamente utilizzabili dai ragazzi, per i mesi da giugno a dicembre.
Verranno identificati due/tre momenti fissi della settimana, della durata tra le 2 e le 4 ore che potranno essere prenotabili con anticipo dai ragazzi. Le prenotazioni verranno gestite dalla segreteria di AltroDomani.

È previsto un periodo di incontri iniziali dove i ragazzi potranno conoscere meglio il progetto e l'opportunità e i genitori incontreranno gli educatori.
La cooperativa si occuperà anche degli aspetti di trasporto e viaggio tramite auto o pulmini attrezzati a seconda delle necessità dei casi.
Le spese vive sostenute dagli educatori relative all'attività da svolgere (esempio: pasti, concerti, cinema, musei etc.) verranno sostenute da AltroDomani e rimborsate alla cooperativa.

Per poter partecipare al progetto è necessario compilare i moduli d'iscrizione.
Il possesso del Green Pass sarà necessario nel caso venga richiesto nei luoghi in cui ci si reca.

I ragazzi hanno la possibilità di recarsi nei luoghi che più ritengono opportuni per le uscite, compatibilmente agli orari del progetto e alla disponibilità degli educatori.

Destinatari

Ragazzi dai 13 anni in su, è necessaria l'iscrizione all'Associazione.

Stima dei costi

Si stima che le spese dell'intero progetto possano essere sui 4000 euro.

Non sono previste entrate direttamente relative al progetto, che si prevede sia interamente finanziato con risorse proprie dell'associazione AltroDomani.

Appendice

Le patologie neuromuscolari

Profilo generale delle patologie neuromuscolari

Le malattie neuromuscolari comprendono un ampio ambito di patologie, la maggior parte delle quali degenerative e gravemente invalidanti fin dalla tenera età come distrofie muscolari, atrofie muscolari spinali (SMA), malattie metaboliche e miopatie varie. Spesso hanno cause differenti ma effetti simili, che si manifestano principalmente sui muscoli (inclusi cuore e polmoni) o sull'apparato nervoso che controlla i muscoli stessi. Molte di queste patologie rientrano, inoltre, nella definizione di «malattia rara», ossia che hanno una frequenza di 1 caso ogni 2.000 soggetti e sono per lo più malattie genetiche.
All'evolvere della malattia spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo.

Le principali patologie neuromuscolari

Si riepilogano qui di seguito, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, le patologie neuromuscolari più comuni (malattie del motoneurone e malattie del muscolo) e le loro principali caratteristiche (fonte: http://www.aisla.it/uploads/db64f68dee-1-01836.pdf)

- Distrofia di Duchenne
- Distrofia miotonica di Steinert
- Distrofia faccio-scapolo-omerale
- Amiotrofie spinali SMA
- Malattie del nervo periferico

Maggiori informazioni su www.altrodomani.it

Informazioni su AltroDomani

Profilo generale

AltroDomani è un'associazione non riconosciuta iscritta, come comunicato dall'Agenzia delle Entrate – Direzione Regionale del Piemonte - prot. 2011/61681, all'anagrafe delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (Onlus**).** L'Associazione è nata nel 2011 a Nichelino (Torino) per volere di alcuni genitori di ragazzi colpiti da patologie muscolari gravemente invalidanti e da loro amici e sostenitori, che hanno scelto di essere parte attiva nella lotta quotidiana a tali patologie e alle problematiche che queste comportano nella vita di tutti i giorni. I bambini, i ragazzi e gli adulti affetti da tali patologie richiedono assistenza a tutti i livelli. Inizialmente le famiglie riescono, seppur con grande fatica, a farsi carico di quasi tutte le loro necessità: mamme e papà ben presto "diventano" fisioterapisti, medici, esperti di logistica e di studio delle barriere architettoniche, architetti, insegnanti di sostegno e molto altro ancora. Tuttavia, l'evolvere della malattia porta problemi sempre più complessi: spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado

di muoversi o di respirare in modo autonomo, ed è sempre più necessaria un'assistenza specialistica. I servizi territoriali di supporto e assistenza spesso sono poco informati sulle reali necessità dei pazienti colpiti da patologie rare mentre le famiglie sono sempre più assorbite in uno sforzo notevole di mantenimento di una normale continuità della vita quotidiana.
In estrema sintesi, la *mission* dell'Associazione è quella di semplificare la vita delle persone colpite da malattie neuromuscolari e sostenere le relative famiglie.

AltroDomani è nata infatti con l'intento di fornire risposte alle numerose esigenze dei ragazzi che spesso non trovavano riscontri presso i territori di residenza, e dal desiderio di avere una maggiore voce in capitolo nelle scelte che riguardavano percorsi terapeutici, assistenziali e di vita quotidiana, battendosi per l'assistenza, il sostegno alla ricerca e l'integrazione delle persone colpite da malattie neuromuscolari in genere. L'Associazione è infatti "aperta" ad una pluralità di patologie, perché, pur ciascuna con le proprie peculiarità, molte di esse necessitano di interventi simili quali fisioterapia, controlli cardiaci, controlli respiratori, valutazioni periodiche, supporti psicologici, individuazione e dotazione di ausili, integrazione scolastica e molto altro. AltroDomani opera anche in collaborazione con altre associazioni esistenti sul territorio, a sostegno dell'assistenza e della piena integrazione delle persone con disabilità.

Nel corso del 2019 AltroDomani ha costituito la **Consulta Malattie Neuromuscolari - Piemonte e Valle d'Aosta**, una rete che riunisce 15 associazioni e gruppi di pazienti con malattie neuromuscolari operative nei territori di riferimento.
L'obiettivo della Consulta è quello, da una parte, di raccogliere le esigenze e le problematiche comuni delle persone che convivono con queste patologie - in particolare in relazione all'accesso ai servizi sanitari locali ed alla presa in carico clinica, che tipicamente dev'essere gestita da un *team* multidisciplinare – e, dall'altra, di potenziare la portata della voce delle singole realtà, in un dialogo costruttivo con le istituzioni e con il mondo sanitario. L'intento è quello di creare, nel tempo, una rete collaborativa che includa pazienti, medici, istituzioni in uno scambio di informazioni multidirezionale tra tutti i suoi nodi, nell'ottica di ottimizzare i servizi e massimizzare il benessere dei pazienti.

Tra i principali obiettivi che la Consulta si è prefissa:

- l'istituzione, a livello regionale, dei PDTA (ovvero Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) per le singole patologie; i PDTA sono uno strumento mirato ad uniformare l'approccio clinico e riabilitativo rispetto a specifiche patologie e costituirebbero una sorta di vademecum che contribuirebbe a sistematizzare e rendere più omogenea e mirata la presa in carico dei pazienti;
- l'istituzione del Fascicolo Sanitario Elettronico, che sarebbe un valido strumento per facilitare il rapporto paziente/sanità;
- la gestione della difficile transizione dalla presa in carico pediatrica a quella per adulti, con il conseguente turnover totale degli specialisti di riferimento.

Principali progetti avviati e realizzati

Nel corso di questi anni l'Associazione ha sostenuto progetti per il sostegno alla ricerca, l'assistenza e la promozione sociale delle persone con disabilità con un impegno complessivo di oltre 100.000 euro, collaborando, in particolare, con il Regina Margherita e con le Molinette di Torino, nonché con l'Ospedale SS Cesare e Arrigo di Alessandria.

Nella presente sezione si fornisce una *overview* sui principali progetti sostenuti dall'Associazione, per tutti i dettagli è possibile visionare il sito internet dell'associazione alla sezione PROGETTI: http://www.altrodomani.it/progetti-sostenuti-1.html.

Donazione all'OIRM – Regina Margherita (Torino)

Avvio del progetto	2011
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Completato** (2012)
Costo complessivo	1.690 euro

Manteniamo le competenze – Regina Margherita (Torino)

Avvio del progetto	2013
Durata prevista	1 anno
Stato attuale	**Completato** (2014)
Costo complessivo	12.000 euro

Nutrirsi bene per vivere meglio – Alessandria

Avvio del progetto	2013
Durata prevista	4 anni
Stato attuale	**Completato**
Costo complessivo	17.000 euro

Un parco giochi per tutti

Avvio del progetto	2013
Durata prevista	n.a.
Stato attuale	**Completato** (2016)
Costo complessivo	16.785 euro

Fattori di rischio ossei

Avvio del progetto	2014
Durata prevista	Contributo di start up
Stato attuale	**Completato** (2014)
Costo complessivo	2.500 euro (*)

Segreteria Città della salute e della scienza

Avvio del progetto	2015
Durata prevista	Contributo di start up

Stato attuale	**Completato** (2015)
Costo complessivo	5.000 euro (*)

(*) Il costo qui rappresentato non rappresenta il costo complessivo del progetto ma la sola quota preventivata per AltroDomani Onlus a sostegno del medesimo.

Design for Duchenne

Avvio del progetto	2015
Durata prevista	Pubblicazione del manuale
Stato attuale	**Completato** (2015)
Costo complessivo	6.360 euro

Primo Soccorso

Avvio del progetto	2016
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Completato** (2016)
Costo complessivo	271 euro

Centro Anch'io

Avvio del progetto	2016
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Completato** (2016, 2017, 2018, 2019)
Costo complessivo	Circa 3.000 euro /anno

Supporto Psicologico

Avvio del progetto	2016
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Completato** (2017)
Costo complessivo	2.000 euro

Progetto Rimeporide

Avvio del progetto	2017
Durata prevista	Contributo di start up
Stato attuale	**Completato** (2017)
Costo complessivo	4.000 euro (*)

(*) Il costo qui rappresentato non rappresenta il costo complessivo del progetto ma la sola quota preventivata per AltroDomani Onlus a sostegno del medesimo.

Progetto Coding

Avvio del progetto	2018
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Attivo**

	(2018, 2020, 2021)
Costo complessivo	2.000 euro

Premi erogati

Avvio del progetto	2018
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Completato** (2018, 2019, 2020)
Costo complessivo	Circa 700 euro/anno

Progetto FisioFarm

Avvio del progetto	2018
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Attivo** (2018, 2019, 2020, 2021, 2022)
Costo complessivo	Circa 15.000 euro/anno

Progetto Sport per tutti

Avvio del progetto	2020
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Attivo** (2020, 2021, 2022)
Costo complessivo	4.000 euro/anno

Progetto Consulta

Avvio del progetto	2020
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Attivo** (2020, 2021, 2022)
Costo complessivo	1.000 euro/anno

Progetto AltroDomani in Tour

Avvio del progetto	2021
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Attivo** (2021, 2022)
Costo complessivo	Circa 100 euro/anno

Progetto Liberi di essere

Avvio del progetto	2021
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Attivo** (2020, 2021)
Costo complessivo	3.000 euro/anno

Primo Soccorso

Avvio del progetto	2022
Durata prevista	n.s.
Stato attuale	**Completato** (2022)
Costo complessivo	500 euro

Dati anagrafici

Dati

AltroDomani Onlus - Codice Fiscale 94064540019
Sede Legale presso lo Studio Corsini in Via San Secondo 15, Torino 10128
Ufficio operativo in Via Candiolo 2, Torino
www.altrodomani.it

Consiglio direttivo e altre cariche

Francesco Rosario Ieva – Presidente
Federico Arietti – Vicepresidente e Tesoriere
Giuseppe Ammaturo – Vicepresidente
Dino Grossi – Segretario
Maximiliano Sarasino – Ufficio Stampa

Altre informazioni

Associazione non riconosciuta - Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale), iscritta al Registro nazionale anagrafe delle associazioni ONLUS - prot. N. 2011/61681 del 20-10-11