

INSIEME SI PUÒ

UILDM, a livello nazionale, è nata nel 1961 per promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie e le altre patologie neuromuscolari e per favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità. È presente in Italia con 65 Sezioni nelle diverse regioni.

UILDM Bergamo ODV nasce il 29 settembre 1968, fondata da Giuseppe Daldossi, padre di tre figli, due dei quali con distrofia muscolare di Duchenne.

Ha sede in città nel quartiere Monterosso e costituisce un punto di riferimento provinciale per le persone con malattie neuromuscolari.

La patologia

La distrofia muscolare è una patologia di origine genetica, ereditaria, rara, invalidante, cronica, degenerativa, tuttora incurabile.

Le svariate forme di distrofia muscolare fanno parte della famiglia delle patologie neuromuscolari, sono molto complesse e, seppure con variabilità dei sintomi e dello sviluppo, condizionano pesantemente la qualità della vita delle persone affette e dei familiari.

Vivere con tali patologie comporta implicazioni nell'intero arco della vita: dal percorso per l'individuazione del rischio genetico e per la diagnosi, allo studio, al lavoro, al tempo libero, alla vita affettiva e alle relazioni sociali.

Rilevanti, quindi, sono gli aspetti etici (procreazione consapevole e sperimentazioni), psicologici (accettazione della patologia e delle conseguenze) e sociali (isolamento ed emarginazione).

La Missione

Apertura, coerenza e trasparenza sono tre elementi essenziali del nostro modo d'essere e di agire.

Operiamo per far sì che le persone con patologie neuromuscolari del nostro territorio abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale. Supportiamo loro e le loro famiglie, ne promuoviamo il protagonismo in una prospettiva di bene comune.

Ci impegniamo nel costruire comunità accoglienti, ricche di relazioni e collaborazioni trasversali, capaci di superare le barriere materiali e culturali.

Diamo il nostro contributo a migliorare le politiche e i servizi attraverso una presenza costruttiva e facciamo sentire la nostra voce se permangono i problemi.

Le attività svolte riguardano:

- **il sostegno alle famiglie** attraverso il supporto psicologico, il monitoraggio della patologia, la costruzione di reti sociali, una linea telefonica d'ascolto e con il servizio di trasporto (esteso anche ad altre persone anziane e/o con disabilità)
- **l'inclusione sociale delle persone con disabilità**
 - attraverso l'attività di sensibilizzazione (organizzando convegni e interventi nelle scuole d'ogni ordine e grado sui diritti delle persone con disabilità e sull'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali)
 - con l'organizzazione di attività per il tempo libero all'esterno dell'associazione
 - con l'organizzazione di attività all'interno dell'associazione
 - con percorsi formativi
 - attraverso la comunicazione per mezzo del quadrimestrale Il Jolly, la newsletter settimanale, i social network
- **la promozione dell'impegno civile**
 - accogliendo giovani in servizio civile, tirocinanti, persone soggette a giustizia riparativa per coinvolgerli nella progettualità e nelle varie attività
 - partecipando attivamente ai processi delle politiche sociali
 - essendo presenti in modo costruttivo ai Tavoli territoriali delle Politiche sociali
 - collaborando con altri enti del Terzo settore e con le Istituzioni.

UILDM Bergamo ODV opera per perseguire i seguenti obiettivi:**a medio termine**

- migliorare la qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari e delle loro famiglie
- migliorare la mobilità che condiziona la vita delle persone con patologie neuromuscolari, ricercando autisti volontari e le risorse economiche necessarie per il trasporto

a lungo termine

- promuovere l'inclusione di persone con disabilità in tutti i contesti
- favorire l'evoluzione della cultura affinché muti la percezione delle persone con disabilità, sostenendo il passaggio – anche negli interessati e nei familiari oltre che nei territori - da utenti di servizi a protagonisti delle proprie storie
- implementare le reti con le realtà del pubblico e del privato sociale per creare sinergie, ottimizzare le risorse, radicare l'associazione nel quartiere e nella città, favorire la crescita dei diversi contesti
- promuovere nelle diverse forme possibili l'impegno civile e il lavoro con le giovani generazioni.

Sede di attuazione	2) Codice helios 182899 – UILDM Bergamo	
Situazione di partenza	Step di miglioramento	Indicatori
1. Partecipazione al servizio di trasporto da parte dei medesimi volontari, grande voglia di integrare il gruppo con volontari giovani.	a. Creazione di relazioni empatiche positive sia durante il trasporto sia all'interno del centro diurno.	<ul style="list-style-type: none"> ★ Abbassamento del rapporto volontari utenti da 1/7 a 1/5. ★ Aumento del numero delle attività ricreative e loro diversificazione. ★ Incremento della presenza e della partecipazione degli utenti giovani. ★ Miglioramento del clima relazionale durante l'attività di trasporto. ★ Realizzazione di due laboratori settimanali.
2. Le famiglie e le persone con patologie neuromuscolari spesso vivono situazioni di isolamento e vi è la necessità di creare reti di supporto nei luoghi in cui abitano.	b. Sviluppo di reti relazionali a favore delle persone con patologie neuromuscolari e dei loro familiari.	<ul style="list-style-type: none"> ★ Abbassamento del rapporto educatori utenti da 1/3 a 1/2 nei progetti territoriali. ★ Incremento del livello conoscitivo dei bisogni e delle risorse delle famiglie. ★ Affiancamento della figura responsabile del monitoraggio dell'andamento dei progetti sociali territoriali.
3. I giovani con patologie neuromuscolari partecipano in modo parziale alla vita dell'associazione, con conseguenze sul ricambio generazionale e sul senso di appartenenza.	c. Creazione di momenti di reale coinvolgimento e protagonismo dei giovani avviando riflessioni sull'autonomia e organizzando gite basate sui loro reali interessi.	<ul style="list-style-type: none"> ★ Incremento del rapporto numerico tra le persone durante le gite. ★ Organizzazione di almeno due iniziative all'anno con il coinvolgimento dei giovani. ★ Realizzazione di momenti di condivisione con i ragazzi per fomentare e ravvivare la loro partecipazione attiva nell'associazione.

Sede di attuazione	Step di miglioramento	Attività
2) Codice helios 182899 – UILDM Bergamo	a. Creazione di relazioni empatiche positive sia durante il trasporto che nei momenti in sede.	1.1 Compagnia agli ospiti nei momenti di presenza presso il centro diurno.
		1.2 Predisposizione di momenti ludico-ricreativi.
		1.3 Attenzione e coinvolgimento degli utenti giovani.
		1.4 Programmazione e gestione di alcune ricorrenze specifiche come compleanni e anniversari.
		1.5 Organizzazione amministrativa e gestione pratica dei servizi di trasporto.
		1.6 Organizzazione di momenti animativi all'interno della struttura con altre associazioni che si occupano dello stesso tema.
		1.7 Organizzazione di laboratori.
	b. Sviluppo di reti relazionali a favore delle persone con patologie neuromuscolari e dei loro familiari.	2.1 Mappatura delle risorse dei territori – servizi, associazioni di volontariato, parrocchie – e delle relazioni delle persone e delle famiglie con l'obiettivo di implementarle.
		2.2 Lavoro di tessitura delle reti di supporto alle famiglie attraverso il contatto diretto, la conoscenza, la messa in connessione degli interessati con le realtà territoriali.
	c. Creazione di momenti di reale coinvolgimento e protagonismo dei giovani avviando riflessioni sull'autonomia e organizzando gite loro rivolte basate sui reali interessi.	3.1 Organizzazione di gite e visite culturali.
		3.2 Organizzazione di fine settimana lontani da casa.
		3.3 Potenziamento dei legami già esistenti con le realtà del territorio di appartenenza dell'utente al fine di intensificare le relazioni con le realtà coinvolte nel progetto sociale del quartiere o del paese.

Sede di attuazione	Area di miglioramento	Attività	Descrizione delle attività e del ruolo del/la ragazzo/a in SCN
2) Codice helios 182899 – UILDM Bergamo Via Leonardo da Vinci, 9 Bergamo	a. Creazione di relazioni empatiche positive sia durante il trasporto che all'interno del centro diurno.		<p>Ai giovani e alle giovani in servizio civile viene richiesto, innanzitutto, di entrare in relazione con gli utenti della struttura (persone con patologie neuromuscolari e familiari). Ciò significa fare loro compagnia, intrattenerli, affiancarli durante i laboratori, dare aiuto concreto, laddove servisse (togliere o indossare i cappotti, dare da bere, accompagnarli ai servizi e, facoltativamente, assisterli nell'igiene personale), partecipare alle feste o ai momenti di socializzazione.</p> <p>I e le giovani in servizio civile avranno il compito di contattare tramite video chiamate le persone che, per ragioni di salute o per timori legati a pandemie, non escono di casa o non accolgono persone esterne, al fine di parlare con loro, fare compagnia a distanza, monitorare il loro stato d'animo e riferire all'OLP.</p> <p>Ai giovani si chiede, altresì, di collaborare ai progetti in corso e partecipare, se possibile, alla loro ideazione, offrendo loro un'opportunità professionalizzante.</p>
		1.1 Compagnia agli ospiti nei momenti di presenza presso il centro diurno.	<p>I e le giovani, prima in collaborazione con l'operatore e poi in autonomia, accompagneranno gli ospiti nella presenza al centro diurno cercando di instaurare rapporti cordiali e di fiducia. Laddove, per le ragioni più diverse, gli utenti non partecipassero alle attività del centro per lungo tempo, i e le giovani cureranno delle videochiamate – utilizzando i mezzi dell'associazione – per monitorare lo stato d'animo delle persone e fare loro compagnia.</p>
		1.2 Predisposizione di momenti ludico-ricreativi.	<p>I e le giovani, prima in collaborazione con l'operatore e poi in autonomia, prepareranno momenti di intrattenimento per gli ospiti. Possono essere piccoli giochi da tavolo, momenti di confronto su varie tematiche, fino a proposte di laboratori.</p>
		1.3 Attenzione e coinvolgimento degli utenti giovani.	<p>In attesa della fisioterapia, i ragazzi e le ragazze presteranno attenzione a utenti coetanei o più giovani in modo da creare un rapporto empatico sin dai primi contatti.</p>
		1.4 Programmazione e gestione di alcune ricorrenze specifiche come compleanni e anniversari.	<p>Sarà compito del/della giovane in servizio civile organizzare momenti di aggregazione in occasione delle principali ricorrenze e feste di compleanno, onomastico e anniversario. L'organizzazione richiederà lo svolgimento di mansioni che spaziano dalla preparazione dei locali, alla promozione dell'iniziativa fino alla raccolta delle adesioni.</p>
		1.5 Organizzazione amministrativa e gestione pratica dei servizi di trasporto.	<p>Il/la giovane, insieme al referente di struttura, calendarizzerà i diversi trasporti dalle abitazioni degli utenti al centro per la fisioterapia e il trasporto da quest'ultimo centro alla sede di UILDM.</p>

	1.6 Organizzazione di momenti animativi all'interno della struttura con altre associazioni che si occupano dello stesso tema.	Il/la giovane, in accordo con l'OLP, si coordinerà con le altre associazioni del territorio per l'organizzazione di momenti animativi.
	1.7 Organizzazione di laboratori pomeridiani (facoltativi per gli utenti).	Il/la giovane, secondo le proprie inclinazioni e capacità, organizzerà alcuni laboratori.
b. Sviluppo di reti relazionali a favore delle persone con malattie neuromuscolari e dei loro familiari.	2.5 Mappatura delle risorse dei territori – servizi, associazioni di volontariato, parrocchie – e delle relazioni delle persone e delle famiglie con l'obiettivo di implementarle.	Il/la giovane affiancherà il responsabile dell'area in alcune attività utili alla costruzione della rete.
	2.6 Lavoro di tessitura delle reti di supporto alle famiglie attraverso il contatto diretto, la conoscenza, la messa in connessione degli interessati con le realtà territoriali.	Il/la giovane affiancherà il responsabile dell'area al fine di comprendere l'entità del lavoro territoriale e quali effetti esso può avere sulla quotidianità di una persona con disabilità. Inoltre, parteciperà alla Direzione operativa.
c. Creazione di momenti di reale coinvolgimento e protagonismo dei giovani con disabilità avviando riflessioni sull'autonomia e organizzando gite loro rivolte basate su reali interessi.	3.1 Organizzazione di gite e visite culturali.	Il/la giovane accompagnerà gli ospiti del centro nelle gite sul territorio nel corso di tutto il periodo di servizio. Progressivamente assumerà alcuni compiti organizzativi (contattare musei per informazioni e prenotazioni, verificare la presenza di barriere architettoniche e di bagni accessibili) e coinvolgerà in essi i giovani.
	3.2 Organizzazione di fine settimana lontani da casa.	Il/la giovane potrà, in base alla propria disponibilità, partecipare alle gite del fine settimana di UILDM Bergamo in cui siano presenti giovani con patologie neuromuscolari.
	3.4 Potenziamento dei legami già esistenti con le realtà del territorio di appartenenza dell'utente.	Il/la giovane parteciperà ai Tavoli territoriali delle Politiche sociali e proporrà nuove collaborazioni con realtà più vicine alla Caritas come l'oratorio o i gruppi giovanili.

Sede di attuazione	Area di miglioramento	Attività	Descrizione delle attività e del ruolo del ragazzo in SCN
2) Codice helios 182899 – UILDM Bergamo Via Leonardo da Vinci, 9 Bergamo			Il/la giovane in SNC verrà coinvolto/a in attività di comunicazione. Inoltre, UILDM Bergamo ODV si impegna a fornire una formazione sul campo specifica per l'apprendimento di nozioni e di conoscenze teorico-pratiche sulle patologie neuromuscolari, sull'assistenza alle persone che ne sono affette e sui loro diritti, sulla vita associativa e sui valori dell'impegno civile.
	a. Comunicazione e Formazione.	4.1 Creazione di contenuti social e cartacei con scopo di sensibilizzazione e comunicazione delle attività dell'associazione.	Il/la giovane, in un primo momento con l'aiuto del responsabile della comunicazione e in un secondo momento in autonomia, parteciperà alla creazione di contenuti e alla diffusione di questi.
		4.3 Formazione.	La partecipazione attiva da parte del/la giovane accrescerà le sue competenze, la presenza di un esperto in materia ne favorirà i saperi. Inoltre il/la giovane potrà partecipare a momenti formativi condotti dai professionisti che collaborano con UILDM Bergamo.
	4.3 Crescita delle conoscenze delle situazioni interne all'associazione.	Il/la giovane parteciperà attivamente alla Direzione operativa che si riunisce settimanalmente per programmare le attività, monitorare gli sviluppi dei progetti e confrontarsi su tematiche individuate di volta in volta.	