



GUIDA PER OSS E ASA SULLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

**Con l'altro, non per l'altro.
Il nuovo modo di operare nella cura.**

INDICE



Contenuti

1. Introduzione	<i>pag. 6</i>
2. Disabilità: una questione di diritti umani	<i>pag. 15</i>
3. Le malattie neuromuscolari	<i>pag. 23</i>
a. La genetica nelle patologie neuromuscolari: alcuni approfondimenti	<i>pag. 27</i>
b. La presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari	<i>pag. 29</i>
4. Vita indipendente e assistenza personale autogestita	<i>pag. 32</i>
5. Aspetti psicologici e relazionali nell'assistenza delle persone con malattie neuromuscolari	<i>pag. 41</i>
6. La relazione con il contesto familiare e sociale	<i>pag. 51</i>
a. Aspetti emotivi e relazionali nelle malattie neuromuscolari	<i>pag. 59</i>
7. Norme, politiche e risorse per l'assistenza personale	<i>pag. 61</i>
a. La normativa italiana sulla disabilità	<i>pag. 61</i>
b. Breve storia dei servizi per le persone con disabilità in Italia	<i>pag. 66</i>
8. Diritti e doveri di chi offre il lavoro e di chi lo svolge	<i>pag. 71</i>
9. Assistere una persona a casa e nel suo contesto sociale	<i>pag. 79</i>
a. L'igene della persona e la gestione della PEG	<i>pag. 79</i>
b. Adattamento ambientale	<i>pag. 84</i>
10. Esperienze e testimonianze	<i>pag. 90</i>
11. Le conclusioni	<i>pag. 105</i>