libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 1

Manuale di Vita

Quello che noi vorremmo trasmettervi riguardo a

Nome

Cognome

In questo diario sono segnalate tutte le informazioni importanti che riguardano nostro figlio/a.

Qualora lo trovaste fatelo pervenire a

libro.qxp 16/06/2009 11.15 Pagina 2

Milano
Comune di Milano

ZONAUNO

PREFAZIONE

La Commissione Servizi Sociali del Consiglio di Zona 1, che danni collabora con l'Associazione "Vivi Down", anche quest'anno ha voluto sostenere l'impegno e l'attività dell'Associazione con la stampa di questo volumetto "Manuale di Vita", che dà un contributo concreto a genitori e familiari di persone diversamente abili, realizzando un documento che raccoglie sia il percorso sanitario sia quello affettivo e sociale dell'assistito.
La Commissione Servizi Sociali di Zona 1 intende nel contempo riconoscere all'Associazione, in occasione del suo ventunesimo anno della sua attività, il merito di aver saputo coniugare opera di volontariato, promozione della ricerca scientifica e tutela delle persone diversamente abili.
L'Associazione, nata infatti con la finalità di supportare le persone con sindrome di Down, offre oggi anche diversi servizi alle famiglie coinvolte per risolvere quotidianamente le diverse problematiche che la disabilità comporta. In questa sua attività meritoria ha avuto, fin dalla sua fondazione, sostegno e collaborazione dal Comune di Milano per studi, ricerche e progetti di sviluppo del volontariato ed al Comune si è affiancato il Consiglio di Zona 1 in un rapporto ormai consolidato e continuativo.

La Presidente della Commissione Servizi Sociali
Dott.ssa Bianca Benaglia

La Presidente del Consiglio di Zona 1
Dott.ssa Micaela Goren Monti

libro.qxp 16/06/2009 11.15 Pagina 3

Premessa

Per il benessere delle persone con disabilità intellettiva è fondamentale che le tante e preziose conoscenze legate ad esse non vadano perse quando vengono a mancare i genitori, in modo che chi si prenderà cura di loro possa svolgere questo compito nel migliore dei modi.

Questo è il motivo per cui l'Associazione Vivi Down desidera fornire ai genitori uno strumento pratico per raccogliere tutte queste informazioni stampando il presente volumetto che è l'adattamento del ***"Mon livret de Vie"*** *ideato dalla* ***Professoressa Marie Odile Rethorè****, della* ***Fondazione Lejeune di Parigi****, che lo ha presentato nel corso di un incontro con i genitori dell'Associazione.*

libro.qxp 16/06/2009 11.15 Pagina 4

Testo originale scritto dalla Professoressa Marie Odile Rethorè

Cara Mamma,
Caro Papà,

Dalla mia nascita sono successe molte cosa importati, per voi come per me.
Io non ho capito tutto e non mi ricordo di tutto...ma, voi, io lo so, non avete dimenticato niente di ciò che mi riguarda e conoscete tutti i miei segreti, i piccoli come i grandi.
Oggi voi potete spiegare ciò che io non posso o che non so dire ma verrà un giorno in cui voi non ci sarete più e non potrete più tramandare i "nostri segreti".
Affinché io sia meno solo quando questo succederà e affinché quelli che si occuperanno di me mi conoscano meglio, io vi chiedo di scrivere la mia storia in questo "manuale di vita". Lo scriveremo insieme, giorno dopo giorno, con i miei fratelli e le mie sorelle, mettendo delle foto perché io possa, quando vorrò, rivivere le grandi tappe della mia vita e rivedere coloro che ho amato e che mi hanno amato.

Le informazioni riguardanti la mia situazione, i medici, i chirurghi, i fisioterapisti, ecc...che si sono occupati di me, dovranno essere molto precise al fine di ritrovare il mio dossier, in caso di bisogno, anche dopo molto tempo. Bisognerà, naturalmente, aggiornare queste informazioni costantemente.
Questo "manuale di vita" non sostituisce il mio libretto sanitario o un diario famigliare. Non è una cartella clinica, un documento amministrativo e nemmeno un album di famiglia. E' il manuale dei "nostri segreti", dei miei naturalmente, ma anche di quelli della famiglia.

E' necessario che scriviate tutto quello che avete fatto per me, tutto quello che mi piace, quello che mi fa paura, quello che posso fare da solo...

Il medico che ci conosce bene potrà aiutarci a scrivere questo manuale, se necessario. Nessuno, compagnia d'assicurazione o notaio potrà consultare o utilizzare le informazioni che contiene, senza la nostra autorizzazione.

Bisognerà integrare il mio "manuale di vita" con le carte più preziose della famiglia e conservarlo in un luogo dove lo si ritroverà facilmente per completarlo, riguardarlo e rivivere così la mia vita.

Grazie di fare per me questo lavoro di memoria perché mi permetterà, anche quando sarò diventato vecchio, di rivedere e di rivivere tutto quello che è stato fatto per me e quello che ci ha resi felici durante la mia vita.

Grazie di tutto

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 6

Guida all'utilizzo del «Manuale di Vita»

Questo manuale è stato concepito per favorire il rispetto della dignità del suo proprietario.

Non potrà essere trasmesso a terzi se non dai genitori, dal tutore o dall'amministratore di sostegno.

Chiunque, professionista o non, accetti di prendere tra le sue mani questo "manuale di vita" si impegna pienamente a:

- **Utilizzarlo esclusivamente nell'interesse della persona**
- **Conservare in maniera strettamente confidenziale il suo contenuto**
- **Diffondere le sue informazioni esclusivamente nell'interesse della persona**

Non è né un libretto sanitario né un diario famigliare; esso riscrive la storia del suo proprietario: la storia famigliare, medica, sociale, giuridica, personale e intima.

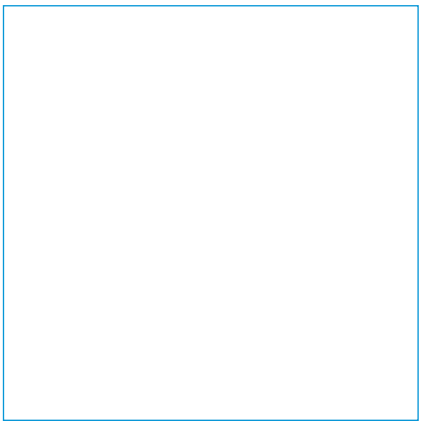
libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 7

Questo sono io

le mie fotografice in età diverse

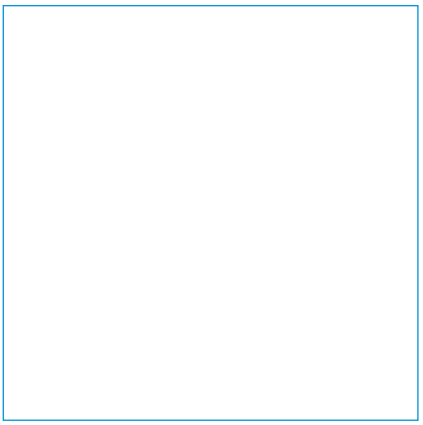
Data

Luogo



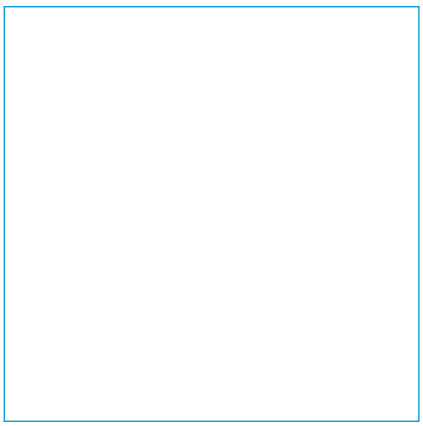
Data

Luogo



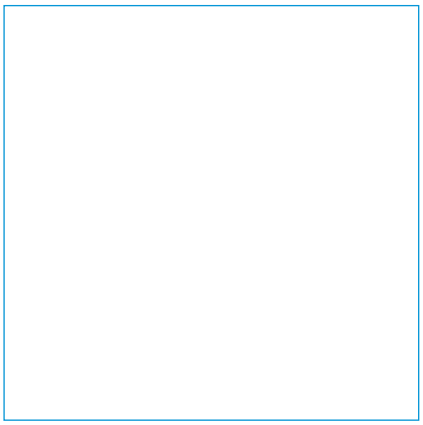
Data

Luogo



Data

Luogo



Data

Luogo

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 8

Il mio Stato Civile

Nome

Cognome

Data di nascita

Luogo di nascita

Sesso

Nazionalità

Codice fiscale

Ho un soprannome?

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 9

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 10

La mia famiglia - I miei genitori

Mio padre	Mia madre
Nome	Nome
Cognome	Cognome
Data di nascita	Data di nascita
Luogo di nascita	Luogo di nascita
Nazionalità	Nazionalità
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
E-mail	E-mail

libro.qxp 16/06/2009 11.15 Pagina 11

I miei fratelli e sorelle

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita
Sesso
Nazionalità
Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita
Sesso
Nazionalità
Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita
Sesso
Nazionalità
Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita
Sesso
Nazionalità
Indirizzo

Telefono
E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 12

Nome	Nome
Cognome	Cognome
Data di nascita	Data di nascita
Luogo di nascita	Luogo di nascita
Sesso	Sesso
Nazionalità	Nazionalità
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
E-mail	E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 13

Foto dei miei nonni

nomi - date - luoghi

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 14

I miei nonni

I miei nonni paterni

Mia nonna	Mio nonno
Nome	Nome
Cognome	Cognome
Data di nascita	Data di nascita
Luogo di nascita	Luogo di nascita
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
Data di morte	Data di morte
Sepolto a	Sepolto a

I miei nonni materni

Mia nonna	Mio nonno
Nome	Nome
Cognome	Cognome
Data di nascita	Data di nascita
Luogo di nascita	Luogo di nascita
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
Data di morte	Data di morte
Sepolto a	Sepolto a

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 15

Foto del mio padrino e della mia madrina

nomi - date - luoghi

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 16

Il mio padrino e la mia madrina

Il mio padrino	La mia madrina
Nome	Nome
Cognome	Cognome
Data di nascita	Data di nascita
Luogo di nascita	Luogo di nascita
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
E-mail	E-mail
Sepolto a	Sepolto a

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 17

I miei zii e le mie zie

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 18

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 19

I miei nipoti e le mie nipoti

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Data di nascita
Luogo di nascita

Indirizzo

Telefono
E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 20

Nome	Nome
Cognome	Cognome
Data di nascita	Data di nascita
Luogo di nascita	Luogo di nascita
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
E-mail	E-mail

Nome	Nome
Cognome	Cognome
Data di nascita	Data di nascita
Luogo di nascita	Luogo di nascita
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
E-mail	E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 21

Le mie foto più care
nomi - date - luoghi

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 22

Le mie foto più care
nomi - date - luoghi

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 23

Le mie foto più care
nomi - date - luoghi

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 24

Fotografie dei miei amici
nomi - date - luoghi

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 25

I miei amici più cari e che mi piacerebbe rivedere

Nome	Nome
Cognome	Cognome
Conosciuto a	Conosciuto a
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
E-mail	E-mail

Nome	Nome
Cognome	Cognome
Conosciuto a	Conosciuto a
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
E-mail	E-mail

Nome	Nome
Cognome	Cognome
Conosciuto a	Conosciuto a
Indirizzo	Indirizzo
Telefono	Telefono
E-mail	E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 26

Nome
Cognome
Conosciuto a

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Conosciuto a

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Conosciuto a

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Conosciuto a

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Conosciuto a

Indirizzo

Telefono
E-mail

Nome
Cognome
Conosciuto a

Indirizzo

Telefono
E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 27

Io posso essere Accolto/a da

Nome

Cognome

Indirizzo

Telefono

Per una durata di

Nome

Cognome

Indirizzo

Telefono

Per una durata di

Nome

Cognome

Indirizzo

Telefono

Per una durata di

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 28

Chi mi tutela
il mio amministratore di sostegno, il mio tutore o il mio curatore

Cognome

Nome

Data di nascita

Luogo di nascita

Nazionalità

Indirizzo

Telefono

E-mail

Misura di protezione giuridica

Data del giudizio

Tribunale

Eventuale parentela

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 29

Durante la mia prima infanzia

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 30

Nella mia infanzia e adolescenza

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 31

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 32

Qualche data importante della mia vita
ricordi di momenti di cui mi piace sentir parlare

ricordo di un fatto doloroso che mi ha segnato/a e che è utile conoscere per capirmi meglio

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 51

Che conoscenza ho della mia situazione?

Chi me ne ha parlato?

Quali sono i limiti che mi riconosco?

Cose che so fare da solo:

Vestirmi:

Mangiare:

( ) so usare il cucchiaio ( ) so usare il coltello

( ) so usare la forchetta

Chiedere aiuto

Leggere

Scrivere

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 52

La mie abitudini di vita
Ciò che mi piace e ciò che non mi piace

Alimentazione

Mi piacciono:

Mi procurano dei problemi (es. soffocamento):

Non mi piacciono:

Devo seguire una dieta alimentare particolare?

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 53

Ciò che mi piace e ciò che non mi piace

Abbigliamento

Mi piace indossare:

Quello che non so fare da solo/a

Non mi piacciono:

Colori

Quali colori mi piacciono:

Quali colori non mi piacciono:

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 54

Vacanze

Mi piace:

Non mi piace:

Ho mai fatto periodi di vacanza lontano dalla famiglia?

Se no, qual è stato il motivo?

Igiene personale

Mi piace:

Non mi piace:

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 55

Sonno

Ciò che mi piace e mi aiuta ad addormentarmi :

Non mi piace:

Mi capita di russare?

Mi capita di restare in apnea durante il sonno?

Pulizie domestiche (la mia camera)

Mi piace:

Non mi piace:

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 56

Divertimenti: giochi, ballo, canto, musica, poesia, letture, disegno

Mi piace:

Non mi piace:

Sport

Mi piace:

Non mi piace:

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 57

Mezzi di trasporto

Mi piacciono:

Non mi piaciono:

Posso andare da solo/a: in treno ( ) in aereo ( )

Soffro il mal di mare? ( ) il mal d'auto? ( )

Se mi perdo, so dare l'indirizzo di casa?

Altro

Mi piace:

Non mi piace:

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 58

Le mie piccole manie

Questi sono gli oggetti familiari di cui non posso fare a meno:

Queste le mie abitudini indispensabili:

Oggetti o circostanze che scatenano in me una grande paura:

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 59

La mia religione è:

Se sono cristiano/a sono stato battezzato/a:

Data:

Luogo:

Le seguenti cerimonie religiose sono importanti per me:

Per permettermi di praticare la mia religione, potete contattare i seguenti ministri di culto oppure il seguente luogo di culto:

La religione dei miei genitori è:

libro.qxp 16/06/2009 11.18 Pagina 60

Precauzioni amministrative

La persona che gestisce i miei affari è:

Cognome e Nome

Indirizzo

Tel.

L'assicuratore presso il quale è stata sottoscritta una polizza è:

Rendita vitalizia o capitale

Indirizzo

Tel.

Sono iscritto alle seguenti associazioni:
Associazioni di genitori, associazioni sportive, ecc...

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 61

Ecco i miei dati amministrativi

Tessera sanitaria:

Codice assistito

Codice esenzione

Mutua aggiuntiva:

Ente

Indirizzo

Numero della tessera

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 62

Percentuale di invalidità

Indennità di accompagnamento

Situazione di gravità (Legge 104)

Pensione di reversibilità

Altri benefici economici di cui godo:

I miei documenti sono tenuti da:

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 33

Diagnosi principale

Tale diagnosi è stata accertata nel servizio di laboratorio ospedaliero grazie al seguente esame: (cariotipo, analisi molecolare ecc)

Nome del laboratorio

Data

Indirizzo

Telefono

E-mail

libro.qxp 16/06/2009 11.15 Pagina 34

Per questa sindrome sono seguito/a da:

Nome

Cognome

Telefono

Fax

E-mail

Il mio medico di famiglia è:

Nome

Cognome

Telefono

Fax

E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 35

Patologie associate

I problemi medici per i quali sono seguito/a o sono stato/a seguito/a dai seguenti specialisti

In Oftalmologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

In Otorinolarigoiatria per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 36

In Stomatologia - Chirurgia dentaria per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

In Endocrinologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 37

In Ginecologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

In Cardiologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 38

In Pneumologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

In Gastroenterologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 39

In Urologia - Nefrologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

In Chirurgia Ortopedica per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 40

In Dermatologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

In Allergologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 41

In Neurologia per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

In Psichiatria per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 42

Da altri Specialisti per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

Da altri Specialisti per

Io sono seguito/a da (nome e cognome)

Indirizzo

Tel. Fax

E-mail

Sono stato/a operato/a **SI** **NO**

libro.qxp 21/05/2009 16.52 Pagina 43

Sono stato sottoposto ai seguenti interventi chirurgici

Tipo di intervento

Ospedale

Chirurgo

Tipo di intervento

Ospedale

Chirurgo

Tipo di intervento

Ospedale

Chirurgo

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 44

Tipo di intervento

Ospedale

Chirurgo

Tipo di intervento

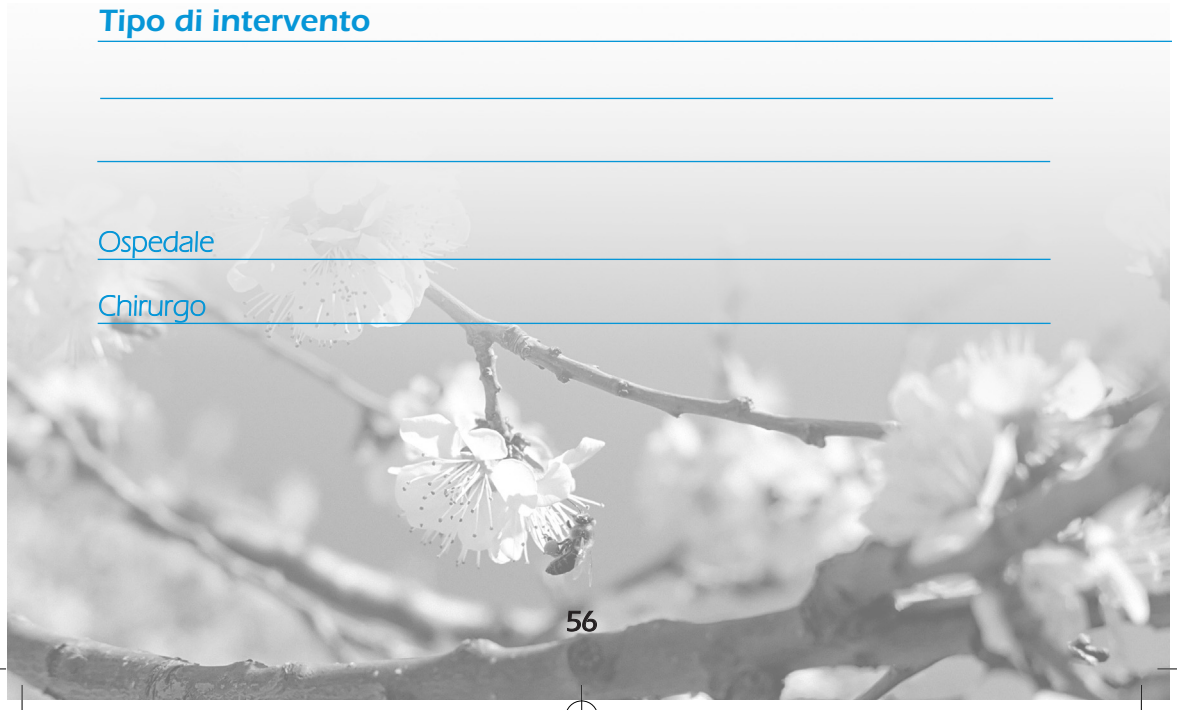
Ospedale

Chirurgo

Tipo di intervento

Ospedale

Chirurgo



libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 45

Il mio gruppo sanguigno è:

Trasfusioni:

Data

Ospedale

Medico

Data

Ospedale

Medico

Data

Ospedale

Medico

Sono allergico a:

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 46

Per le mie cure:

Infermiere abituale:

Nome

Indirizzo

Tel. Fax.

E-mail

Fisioterapista:

Sono seguito da:

Nome

Indirizzo

Tel. Fax.

E-mail

Psicomotricista:

Sono seguito da:

Nome

Indirizzo

Tel. Fax.

E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 47

Logopedista:

Sono seguito da:

Nome

Indirizzo

Tel. Fax.

E-mail

Ottico:

Sono seguito da:

Nome

Indirizzo

Tel. Fax.

E-mail

Podologo:

Sono seguito da:

Nome

Indirizzo

Tel. Fax.

E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 48

Psicologo:

Sono seguito da:

Nome

Indirizzo

Tel. Fax.

E-mail

Altro:

Sono seguito da:

Nome

Indirizzo

Tel. Fax.

E-mail

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 49

I farmaci, le malattie e le vaccinazioni

Farmaci a cui sono allergico

Malattie infettive fatte

Data e tipologia delle vaccinazioni fatte

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 50

La mia cura abituale

Prendo le medicine da solo/a?

Con facilità?

Alcune medicine hanno controindicazioni?

Ho bisogno di aiuto per riporre (posare a terra o su un mobile) o per pulire i miei apparecchi ortopedici (o le protesi) ?

Altre informazioni

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 63

Le mie note personali

libro.qxp 21/05/2009 16.53 Pagina 64

Indice

Il mio stato civile 8

La mia famiglia 10

I miei amici 25

Chi può accogliermi 27

Chi mi tutela 28

Storia della mia vita 29

Le mie abitudini di vita 33

La mia vita spirituale 41

Precauzioni amministrative 42

I miei dati amministrativi 43

La mia salute 45

La mia cura abituale 62