

UILDM - Sezione di Bergamo ODV

Scheda redatta da: **GLORIA BERRETTA**

Titolo evento	2° incontro Cabina di Regia Progettazione partecipata RigeneriAmoUILDM
Data	06.08.2021
Ora	17.00 – 18.45
Luogo	Sede UILDM Bergamo
Organizzatori	UILDM Bergamo
Partecipanti	Debora Zanchi (conduttore), Barbara Rota (co-conduttore)
Partecipanti UILDM	Danilo Bettani, Edvige Invernici Gloria Berretta
Sintesi	<p>Debora illustra lo strumento che verrà utilizzato: FUTURE SEARCH CONFERENCE (Riunione per la ricerca di un futuro condiviso), che è caratterizzato da 5 fasi di lavoro:</p> <ul style="list-style-type: none">- analisi della situazione del passato- osservazione dello stato attuale- sviluppo di visioni future- elaborazione di uno scenario futuro condiviso- progettazione di un piano di azione. <p>Prima di inviare la lettera di invito ai potenziali partecipanti, suggerisce un incontro di “corteggiamento” tramite la piattaforma Zoom per descrivere lo strumento e appassionare le persone al metodo di lavoro.</p> <p>Lo strumento suggerito, che si basa sull’alternanza di momenti cui partecipa il gruppo intero e momenti di lavoro in sottogruppi di 5-6 persone, funziona se il percorso viene realizzato in tempi ristretti.</p> <p>Secondo Danilo è difficile che le persone con distrofia possano garantire una presenza regolare se le giornate sono molto intense. Pertanto è meglio prevedere incontri della durata di mezza giornata, che potrebbero favorire anche la partecipazione di persone giovani. Edvige afferma che anche per i volontari sono preferibili sedute di lavoro di mezza giornata.</p> <p>Pertanto, di comune accordo, si fissano le seguenti date:</p> <p>Corteggiamento tramite ZOOM: mercoledì 15 settembre, ore 18.00/18.30 All’inizio di settembre il Gruppo Ufficio Stampa invierà un avviso via mail contenente anche gli estremi per il collegamento.</p> <p>Riunioni: giovedì 14 ottobre, ore 15.00-19.00 sabato 16 ottobre, ore 9.00-13.00 (a seguire pranzo/buffet) lunedì 18 ottobre, ore 15.00-19.00</p> <p>L’introduzione ai lavori sarà affidata a una persona di UILDM.</p> <p>La Cabina di Regia approva la lettera di invito stesa da Debora e che recherà la firma del Consiglio Direttivo. Essa verrà inviata a 384 Soci, di cui 42 Volontari con l’aspettativa di ricevere una cinquantina di adesioni.</p> <p>Poiché sono necessari uno spazio grande in grado di accogliere tutti i partecipanti insieme e alcuni spazi minori per i vari sottogruppi, Angelo chiederà ai Padri Monfortani la disponibilità a ospitare UILDM per la realizzazione di questo progetto.</p> <p>A questo punto Barbara illustra uno schema riassuntivo dei bisogni delle persone con distrofia rilevati tramite il progetto Abitare il territorio, da vicino (2017-2019) e la Help Line (gennaio-giugno 2021), evidenziando che, tra di essi, figurano dei bisogni complessi cui i Soci UILDM non saranno in grado di dare risposte (es. Trattare i temi correlati malattia-morte). A questo</p>

UILDM - Sezione di Bergamo ODV

proposito, **Danilo** ricorda però che esiste la possibilità di beneficiare del progetto Supporto Psicologico. Per quanto riguarda invece la fisioterapia (al momento sospesa anche per i distrofici più gravi per esaurimento dei fondi), **Edvige** afferma che UILDM potrebbe esercitare una pressione politica per trovare una soluzione al problema. Ad azioni di questo tipo, dovrebbero partecipare non solo volontari, ma soprattutto persone con distrofia che, essendo direttamente interessate, potrebbero ricevere un maggior ascolto da parte delle istituzioni. Un altro problema citato da **Edvige** è che in provincia di Bergamo non esistono comunità o opportunità di housing sociale dedicate ai disabili fisici, tanto che l'unica possibilità sinora individuata per alcuni nostri soci è stato il ricovero in RSA.

Anche **Danilo** concorda che, se UILDM non è in grado di soddisfare alcuni bisogni, può però svolgere funzione di advocacy.

Vi sono poi magari altri bisogni che non emergono in quanto le persone non sono a conoscenza delle opportunità esistenti. Pertanto un compito di UILDM è anche quello di farle conoscere.

Debora afferma che obiettivo del percorso non è rispondere ai bisogni individuati, ma discuterne con i partecipanti per studiare delle strategie per soddisfarli e cercare di far emergere altri bisogni non presenti nell'elenco stilato. La forza dei sottogruppi sarà la creatività dei singoli partecipanti, pur con il rischio che si possa verificare l'effetto boomerang. Effetto che secondo **Danilo** non rappresenta un rischio, ma un'opportunità per il cambiamento se ne sarà evidenziata la necessità.

Secondo **Barbara** è possibile che, nel corso dei lavori, anche i volontari possano far emergere i loro bisogni e **Edvige** osserva che, in effetti, non è mai stato realizzato un confronto diretto tra distrofici e volontari.

Debora aggiunge che, se i partecipanti faranno delle proposte, poi si sentiranno responsabilizzate a realizzarle.

Conclude **Danilo** affermando che UILDM è alla ricerca di un cambiamento che rompa con le consuetudini e faccia emergere stimoli nuovi nelle persone.