

UILDM - Sezione di Bergamo ODV

Scheda redatta da: **GLORIA BERRETTA**

Titolo evento	1° incontro Cabina di Regia Progettazione partecipata RigeneriAmoUILDM
Data	16.07.2021
Ora	17.00 – 18.45
Luogo	Sede UILDM Bergamo
Organizzatori	UILDM Bergamo
Partecipanti	Debora Zanchi (conduttore), Barbara Rota (co-conduttore. Formazione nella conduzione dei gruppi con modalità maieutica, che è molto vicina alla Progettazione partecipata)
Partecipanti UILDM	Edvige Invernici, Ivan Cortinovis Gloria Berretta
Sintesi	<p><u>Debora</u> Come premessa rivolge la seguente domanda ai membri della Cabina di Regia: Siete proprio sicuri di voler intraprendere un percorso di Progettazione partecipata, correndo il rischio che chi lo attiva possa perdere il controllo di quello che succede nel gruppo? Infatti l'effetto boomerang è quanto di peggiore possa capitare e bisogna partire riponendo fiducia nei partecipanti, che hanno esperienza e desideri propri. Inoltre l'esito finale potrebbe essere diverso da quello che ci si aspetta all'inizio.</p> <p>La <u>Cabina di regia</u> risponde in modo affermativo.</p> <p><u>Ivan</u> Non è facile ripartire dopo la pandemia per molte ragioni, tra cui il fatto che le persone, in seguito alla difficile esperienza vissuta, potrebbero essere diverse da come erano prima.</p> <p>In UILDM, anche se al minimo, le attività non si sono mai interrotte, ma è necessario riprendere le attività verso l'esterno, individuando che cosa fare e chi si impegna a farlo. Si sente l'esigenza di conciliare attività proprie della Mission con altre attività (magari anche solo a livello di sperimentazione) delle quali verrà valutato l'andamento nel tempo. Il percorso che si intende intraprendere è l'occasione per recuperare il protagonismo delle persone nella vita dell'associazione.</p> <p><u>Debora</u> Alle persone che parteciperanno agli incontri si chiederà di individuare le attività che interessa portare avanti, mentre la stesura del progetto avverrà in un secondo tempo.</p> <p>La creatività e l'attivazione dei partecipanti si stimolano se le persone aderiscono al percorso volontariamente, in quanto la partecipazione volontaria dimostra un profondo senso di responsabilità, forti motivazioni e un interesse sicuro.</p> <p>Nell'incontro odierno ci si pone l'obiettivo di individuare la domanda da rivolgere alle persone nell'invito a partecipare a RigeneriAmoUILDM. Pertanto chiede alla Cabina di Regia se in associazione ci sia una questione complessa e concreta cui bisogna rispondere con una certa urgenza.</p> <p><u>Ivan</u> UILDM intende recuperare il contatto e le relazioni continuative con le persone con distrofia muscolare e le loro famiglie. Il servizio della Help Line è molto importante in questo senso, ma si desidera coinvolgere le persone anche nelle attività dell'associazione e in quelle relazionali.</p> <p>Un tempo i servizi che venivano erogati in sede, per esempio la fisioterapia, fornivano l'occasione di incontri e relazioni tra le famiglie; nel</p>

UILDM - Sezione di Bergamo ODV

2006 tali servizi sono cessati e le famiglie (circa 160, distribuite su tutto il territorio provinciale, anche molto distanti tra loro, e non facilmente omologabili) hanno smesso di frequentare UILDM e di incontrarsi tra di loro. Ci sono i Centri NeMo, che rappresentano punti di riferimento, ma all'interno di essi vengono svolti interventi solo di tipo sanitario. Ultimamente UILDM sta potenziando l'aggregazione all'interno del Gruppo Giovani, ma i numeri sono piccoli e i ragazzi non hanno tutti gli stessi interessi.

Debora

La situazione è frammentaria a causa di: luogo di residenza, età, livello culturale, interessi personali, gravità della patologia.

Edvige

Con alcuni progetti UILDM ha cercato di intervenire andando ad operare sul territorio delle famiglie, però non è riuscita a coinvolgere un numero significativo di famiglie. Inoltre alcune di esse hanno trovato le risposte sul territorio, mentre per altre le esperienze sono andate perse. Pertanto progetti di questo tipo non costituiscono la risposta giusta per UILDM.

Ivan

UILDM ha sempre cercato di costruire attorno alle persone un contesto facilitante (per esempio mediante il Supporto Psicologico), ma non si riesce a creare relazioni con le famiglie.

Edvige

UILDM non sa niente della maggior parte delle famiglie che usufruiscono del Supporto psicologico; le psicologhe sostengono che le famiglie sono grate all'associazione, ma, a parte il caso di una famiglia che ha fatto una donazione (ma questo non è l'obiettivo), nessuna famiglia ha manifestato tale gratitudine.

Un'esperienza positiva che UILDM ha realizzato in passato per circa 10 anni è rappresentata dalle vacanze che organizzava a Torre del Lago e alcune relazioni tra le famiglie sono nate in quella circostanza. Poi però questa iniziativa è stata interrotta per motivi diversi, non ultimo il fatto che il Servizio civile nazionale ha sostituito l'Obiezione di coscienza e, purtroppo, l'approccio dei volontari del Servizio civile si discosta profondamente da quello degli obiettori.

Debora

La possibilità di vivere l'associazione, al di là dei servizi che essa eroga, è importante per costruire relazioni. Ma alle famiglie questo interessa? Che cosa vogliono le famiglie?

Edvige

Non ci è possibile rispondere a queste domande, in quanto non è mai stata fatta un'indagine mirata a conoscere quello che le famiglie vogliono, al di là del supporto concreto per rispondere a bisogni prestazionali (lavoro, ricerca di una badante, ecc.).

Ivan

Rispondere ai bisogni delle persone è uno degli obiettivi di UILDM, ma un altro è quello di rendere le persone responsabili in termini di partecipazione alla vita dell'associazione: UILDM intende fare attività non per loro, ma con loro.

Gloria

Le famiglie sono scollegate tra loro, per lo più non ci sono rapporti, momenti di confronto e scambio di esperienze.

Edvige

In passato sono stati organizzati gruppi di Auto Mutuo Aiuto, supportati da un facilitatore, da Olivia e da Edvige che conosceva personalmente le famiglie coinvolte, ma questo metodo non si è dimostrato adatto a causa della varietà delle situazioni rappresentate e dei diversi gradi di gravità

UILDM - Sezione di Bergamo ODV

della patologia.

Il Centro Isadora Duncan realizza interventi di tipo sistemico, operando anche nei luoghi frequentati dalla famiglia e coinvolgendo tutti i membri della famiglia che accettano di farsi seguire.

Debora

I membri della Cabina di Regia continuano a parlare delle famiglie, ma le persone con distrofia muscolare dove sono?

Ivan

È difficile operare una distinzione tra la famiglia e la persona con distrofia, in quanto tutti i familiari sono interdipendenti, e spesso sono i caregiver che presentano i bisogni maggiori. Le persone presentano percezioni della situazione molto diverse tra loro e la variabilità delle situazioni rende impossibile un intervento che vada bene per tutti.

Edvige

A Pedrengo e a Telgate sono attive 2 famiglie che, attraverso la creazione di una rete locale, da tanti anni forniscono un importante supporto a UILDM. Purtroppo, però, si tratta delle uniche realtà significative su cui UILDM può contare.

Debora

Che cosa ha motivato queste famiglie?

Ivan

Queste famiglie si sono accettate e hanno coinvolto altre persone costruendo un legame reciproco. Se le famiglie sono ampie, le relazioni con l'esterno sono facilitate, soprattutto se abitano in paesi e non in città.

Edvige

Però non sono in contatto con altre famiglie di distrofici. Un esempio eclatante è fornito dal Gruppo dei Cingoli su Whatsapp: è iscritto Angelo, che poi fa da tramite con le famiglie. Si sconta anche un importante divario tecnologico tra le persone.

Debora

Le famiglie e le persone con distrofia muscolare sono un target. Poi ci sono i volontari, al momento 42, di cui una decina sono sistematici e frequentano regolarmente l'associazione. UILDM desidera attivarli maggiormente e coinvolgerne di nuovi, possibilmente giovani. Ma per fare che cosa? I volontari vengono ingaggiati per qualsiasi tipo di attività?

Edvige

Solitamente si parte da un bisogno contingente, poi i volontari restano e si adattano alle necessità del momento.

Ivan

C'è la possibilità di interazione con i volontari coinvolgendoli nella progettazione partecipata, in quanto la disponibilità delle persone non manca, ma è necessario che esse vengano indirizzate.

Edvige

All'interno di UILDM ci sono esigenze di carattere diverso (dal rapporto con le famiglie all'amministrazione) e bisogna costruire dei percorsi che soddisfino anche le aspettative dei volontari.

Debora

Affinché le famiglie si sentano più attive e desiderose di partecipare alla vita dell'associazione, si può chiedere loro che cosa può fare UILDM per renderle più protagoniste all'interno dell'associazione.

In UILDM vengono svolte tante attività ed esistono tanti ruoli: ai volontari si può chiedere in quale ambito preferiscono collocarsi e che cosa vogliono proporre per sentirsi più coinvolti e propositivi.

Sicuramente è necessario che UILDM costruisca un rapporto più stretto con le famiglie, ma bisogna tener presente che la sostenibilità è data dalla delicatezza di non andare a caricare le famiglie di un ulteriore problema.

UILDM - Sezione di Bergamo ODV

	<p><u>Ivan</u> Sicuramente è più sostenibile un percorso con i soci e i volontari piuttosto che con le famiglie.</p> <p><u>Edvige</u> Il Progetto <i>Abitare il territorio, da vicino</i> ha l'obiettivo di rafforzare la prossimità con le persone con malattie neuromuscolari e i loro familiari incontrandole a domicilio, raccoglierne i bisogni ed elementi utili per future progettazioni e coinvolgerle nella vita associativa. Il progetto è stato attivato nel 2018 e nel corso di quell'anno sono state incontrate 48 famiglie, per un totale di 85 persone, mentre nel 2019 si sono aggiunte solo 2 altre famiglie. A causa della pandemia il 2020 e il primo semestre del 2021 non hanno visto nuovi ingressi. Il 7 aprile 2019, presso il Villaggio solidale di Lurano, UILDM ha organizzato la Festa delle famiglie per condividere i primi risultati di questa esplorazione e favorire la conoscenza e lo scambio di esperienze; hanno partecipato 15 persone con patologie neuromuscolari, 9 familiari (in totale solo 7 famiglie), 8 volontari e 5 operatori sociali che avevano visitato le famiglie e rendicontato sugli incontri.</p> <p><u>Debora</u> Il punto di partenza del percorso di progettazione partecipata sarà costituito dai bisogni delle famiglie emersi dal progetto <i>Abitare il territorio, da vicino</i> e dalla Help Line. Pertanto si inviteranno soci e volontari a partecipare ai lavori per cercare di rispondere alla domanda: Riflettendo su quanto ci hanno detto le famiglie di persone con distrofia muscolare negli ultimi tempi, ci chiediamo: come ripartire e che cosa possiamo fare?</p>
	<p>Edvige fornirà a Debora la documentazione contenente i bisogni delle famiglie emersi dal progetto <i>Abitare il territorio, da vicino</i> e dalla Help Line. Debora individuerà lo strumento per avviare la Progettazione partecipata e stenderà la lettera di invito da spedire a soci e volontari, che però dovrà essere preceduta da un contatto personale. Il prossimo incontro della Cabina di Regia è fissato per il 6 agosto alle ore 17.00.</p>