



BERGAMO

Progetto “Abitare il territorio, da vicino”

Relazione finale

Il progetto è nato per recuperare vicinanza e mostrare prossimità alle persone con malattie neuromuscolari e ai loro familiari che abitano a Bergamo e in provincia.

Il territorio bergamasco, oltre che esteso, presenta delle notevoli differenze da comune a comune; soprattutto per ciò che concerne i luoghi montani, distanti tra loro, essi sono difficilmente raggiungibili e posti in zone impervie. Ciò impatta notevolmente sulla quotidianità delle persone, aumentando il rischio di isolamento e solitudine; per la sezione, con sede nella città di Bergamo e con volontari prevalentemente residenti nel capoluogo, tenere i rapporti con tutte le 164 famiglie per le quale è punto di riferimento è divenuto, nel tempo, sempre più complesso.

“Abitare il territorio, da vicino”, nei suoi quasi 24 mesi di attività, ha affrontato questa situazione e ha individuato nuove modalità per costruire un rapporto più stretto con le famiglie, accorciando le distanze.

La preparazione

Nel mese di dicembre 2016 si sono svolti i primi incontri con le figure coinvolte nel progetto – psicologi del Centro Isadora Duncan, educatori professionali, responsabile di progetto – al fine di pianificare l’insieme del lavoro, i momenti formativi, gli incontri di supervisione e i contatti con le famiglie.

Il cuore del progetto doveva essere la visita domiciliare al fine di recuperare vicinanza con le famiglie nei luoghi da loro vissuti.

Preliminarmente è stato necessario dedicare del tempo ad un approfondimento, condotto dalle psicologhe, che aiutasse gli educatori ad individuare degli elementi a cui prestare attenzione durante gli incontri, a comprendere quali aree sarebbe stato opportuno focalizzare ed esplorare, condurre delle simulate di colloquio e ideare una traccia da seguire durante gli incontri. Nel frattempo, l’invio delle lettere a domicilio (di cui al punto successivo) e le prime risposte ricevute hanno permesso di dialogare in gruppo su quali aggiustamenti apportare.

I contatti

A gennaio 2017 è avvenuta la pianificazione del lavoro. Tutte le persone note alla UILDM sono state suddivise per fasce d’età. Giovanna Guizzetti e Sergio Cortesi, già coinvolti in “Progettare futuro” rivolto ai giovani, avrebbero contattato i soci con malattie neuromuscolari fino ai 24 anni e, nel caso di minorenni, avrebbero contattato i familiari. L’educatrice professionale della cooperativa

L'impronta, già socia e consigliera UILDM, avrebbe contattato e lavorato con gli adulti nei diversi luoghi nei quali le rispettive cooperative erano radicate e conosciute.

Si è deciso che le famiglie sarebbero state contattate a gruppi di 5 persone alla volta per ciascun educatore; il contatto sarebbe avvenuto in questo modo:

- la responsabile avrebbe inviato una lettera, il cui testo è stato condiviso con educatori e psicologhe, illustrando il progetto, chiedendo la disponibilità a partecipare, anticipando il successivo contatto telefonico con il nome della persona che avrebbe chiamato;
- trascorsi alcuni giorni, l'educatore avrebbe telefonato chiedendo se la lettera fosse pervenuta e fosse stata letta, avrebbe risposto ad eventuali dubbi e chiarito meglio il senso del progetto, avrebbe, se la persona fosse stata d'accordo, fissato un appuntamento.

Le prime lettere inviate e i primi rimandi hanno permesso di apportare degli aggiustamenti. In particolare, si è osservato che le lettere indirizzate ai giovani spesso venivano "intercettate" dai genitori che facevano da filtro e che, in alcuni casi, non le passavano ai figli. Talvolta, dal momento che le telefonate avvenivano ai numeri di casa, i genitori rispondevano al posto dei figli.

Pertanto, si è deciso di adottare una strategia diversa: anche nel caso in cui il coinvolgimento dovesse riguardare i giovani, la lettera sarebbe stata indirizzata alla famiglia per spiegare il progetto e per chiedere di riferire al figlio. Non solo, nelle lettere rivolte ai giovani sono stati inseriti dei biglietti scritti ai mano dagli educatori che riportavano, oltre all'invito a partecipare, anche il loro numero di telefono e l'indirizzo di posta elettronica in modo che i ragazzi si sentissero più liberi, eventualmente, di contattare anziché essere contattati.

Dopo questo aggiustamento, i contatti sono proseguiti seguendo l'iter suesposto.

Gli incontri a domicilio

Non tutte le persone contattate hanno accettato la visita domiciliare. In alcuni casi, le persone hanno preferito incontrare gli educatori presso la sede UILDM oppure in luoghi neutri, come il parco. Talvolta, l'appuntamento con un giovane ha portato a prendere un successivo appuntamento con un familiare. Alcune persone hanno chiesto di fare più incontri.

Gli incontri sono iniziati a marzo 2017 e si sono conclusi a marzo 2019.

Complessivamente sono state incontrate **83 persone**, alcune delle quali più volte; ciascun incontro è durato, mediamente, tra le due ore e le due ore e trenta minuti.

I professionisti avevano una traccia degli argomenti da toccare per esplorare il tema della qualità della vita, ma spesso non è stata necessaria poiché gli intervistati parlavano liberamente.

Alla conclusione di ciascun incontro, i professionisti hanno redatto dei report con gli elementi principali emersi dal colloquio – al fine di consentire poi una lettura trasversale dei bisogni e della qualità della vita – con l'evidenziazione degli aspetti cui rivolgere, nell'immediato, l'attenzione. Il clima degli incontri è stato sempre molto positivo. Oltre ad alcuni temi molto significativi un buon numero di persone ha chiesto che la visita a domicilio diventasse una prassi. Inoltre, molte persone hanno chiesto di poter avere un rimando in merito ai risultati complessivi del progetto.

In merito ai contenuti emersi, sebbene tutte le storie personali e familiari incontrate fossero uniche e differenti le une dalle altre, è stato possibile individuare degli elementi comuni oltre ad alcune diversità tra i giovani e gli adulti.

✓ *Gli aspetti concreti*

Sono emersi alcuni aspetti molto concreti quali la necessità di avere abitazioni su misura e degli ausili adeguati. La carrozzina, in particolare, per molti rappresenta l'ausilio in un primo momento rifiutato, poiché esprime chiaramente l'evoluzione della malattia, e successivamente riscoperto come elemento di libertà.

Talune famiglie hanno sottolineato le carenze negli enti pubblici, la scarsità di ore destinate all'assistenza domiciliare; laddove, invece, l'assistenza è buona e garantita, si è sottolineata la sua assenza nei giorni festivi. In alcuni casi, le famiglie si sono affidate a risorse private – le badanti – anche se non professionalmente formate.

Alcuni adulti hanno sottolineato una diminuzione nella qualità della fisioterapia da quando non viene più effettuata presso la sede della UILDM.

Intenet rappresenta un elemento di grande rilievo non solo per i giovani, ma anche per gli adulti che grazie ad esso hanno visto ampliarsi molte possibilità: acquistare abiti, prenotare viaggi, usare Skype per tenersi in contatto con il mondo anche quando la patologia impedisce di muoversi.

Tra gli aspetti di quotidiana concretezza, si segnala la fatica fisica che alcuni genitori esprimono causata dall'importante carico assistenziale. La madre di tre fratelli adulti con distrofia di Becker alla domanda: "cosa vorrebbe di più?" ha risposto: "la libertà di potermi alzare una mattina all'ora che voglio".

✓ *La relazione con la diagnosi*

La diagnosi di malattia neuromuscolare demarca nettamente un prima e un dopo. Sia che la diagnosi sia stata posta al proprio figlio, sia che riguardi l'intervistato, essa viene indicata come il momento in cui la vita cambia. Se il periodo antecedente la diagnosi viene ricordato come indefinito, e pertanto generatore di incertezza, quello successivo rappresenta una tela bianca che impone di ricominciare da capo. Il fatto, però, di disporre di una diagnosi fa chiarezza, permette di nominare e di interagire con la malattia.

Questo aspetto pone la questione delicata di accettare sé stessi e di accettare la dipendenza dagli altri.

✓ *La relazione con il corpo*

Molti hanno sottolineato come, nella malattia neuromuscolare, il corpo degeneri prima della testa e ciò, in un certo senso, determina una spaccatura corpo/mente.

Gli adulti hanno spesso sottolineato come la malattia li esponga più di altri alle stagioni e al clima: con il freddo serve più tempo perché i muscoli sono rigidi; inoltre si rischia di contrarre virus o affezioni respiratorie, potenzialmente letali per alcune patologie.

In merito al carattere evolutivo della malattia, al suo coinvolgere progressivamente diversi arti ed organi, è significativo quanto detto da un adulto: "perdere l'uso delle gambe è brutto, ma mai quanto perdere l'uso delle braccia: quello ti invalida davvero".

Alcuni adulti con malattia neuromuscolare sposati hanno dichiarato la volontà di non avere figli. La ragione risiede nel non voler gravare il coniuge anche dell'accudimento del figlio e, in futuro, il figlio del proprio accudimento.

✓ *La malattia*

La malattia è argomento ricorrente, soprattutto negli adulti. Non viene affrontato tanto il tema della patologia neuromuscolare, che c'è, quanto il timore di ammalarsi di altro (tra l'altro, due persone sul totale delle intervistate hanno dichiarato di avere il cancro).

Inoltre, il fatto di avere una distrofia o una malattia neuromuscolare mette in contatto molto più frequentemente con il tema “malattia” perché si frequentano molto più spesso gli ospedali per ricoveri e controlli. Oltre a ciò, si è più in contatto con la morte. Un adulto ha legato questo aspetto alla decisione presa da giovane di frequentare meno l’associazione: “C’è stato un periodo in cui, ogni volta che mi recavo alla sede, venivo a sapere che qualcuno che conoscevo era morto. A un certo punto ho deciso di difendermi, di non andare più alla sede. Non ci riuscivo...”.

Il tema malattia e morte è molto presente quanto la stessa forma di malattia neuromuscolare ha colpito entrambi i fratelli: il minore vede nell’evoluzione della patologia del maggiore quello che, verosimilmente, accadrà a sé. In taluni casi, il fratello minore ha visto morire il fratello maggiore e questo ha generato un carico importante di ansia.

✓ *I giovani*

I giovani hanno voglia di relazioni e le cercano a partire da interessi condivisi. A differenza che per gli adulti, il tema “avere figli” non viene nominato così come, in generale, il tema delle relazioni sentimentali quasi come se ci fosse riserbo o paura. In linea di massima, tutti hanno il desiderio di vivere delle esperienze in gruppi che non siano composti solo da persone con disabilità. Molti di loro, però, raccontano delle delusioni provate per essere stati esclusi, per tradimenti subiti, perché quelli che pensavano amici a un certo punto li hanno fatti sentire un peso.

Per i giovani riveste un’importanza fondamentale la figura materna. Per loro la mamma non è solo un ruolo, è colei che li accudisce, che li prepara al mattino, che li accompagna a scuola o all’università. Le madri svolgono una funzione di supplenza rispetto a un corpo che non consente di compiere alcuni gesti o di fare dei movimenti.

I genitori che hanno circa cinquant’anni e i cui figli hanno vent’anni, soffrono molto l’esclusione dei loro figli dai contesti sociali che vedono, invece, frequentare da altri. Soprattutto quando la disabilità ha comportato una maggiore compromissione, viene sottolineata la assoluta assenza di proposte alla conclusione dell’iter scolastico. E’ come se, a vent’anni, questi giovani fossero destinati a rimanere sempre in casa. “Un mare di dolore”, così ha descritto ciò che ha visto negli occhi di due genitori l’educatore che li aveva intervistati.

I report progressivi

Il **novembre 2017** Il Consiglio direttivo ha invitato la responsabile di progetto a relazionare in merito ai primi elementi significativi che gli incontri con le famiglie stavano evidenziando. Al riguardo, si rinvia al verbale del direttivo che riporta la sintesi dell’intervento.

Nel corso dell’Assemblea dei soci del mese di **marzo 2018**, gli educatori coinvolti nelle interviste alle famiglie hanno presentato, utilizzando lo strumento delle slide, una videoregistrazione e la lettura di stralci di interviste – in forma anonima – alcuni elementi trasversali e significativi del lavoro fino ad allora condotto.

La festa delle famiglie

Per accogliere il desiderio manifestato da alcune persone di poter incontrare altre persone legate alla UILDM che da tempo non vedevano, di trascorrere del tempo insieme e di conoscere i primi esiti del progetto, **domenica 7 aprile 2019** è stata organizzata la “Festa delle famiglie” presso il *Villaggio solidale* di Ugnano.

Tutte le persone legate alla UILDM, anche quelle che non avevano aderito al progetto, sono state invitate. Per quanti ne avevano necessità, l'associazione, grazie ai suoi volontari, ha organizzato il trasporto.

Nel corso della mattina tre dei cinque educatori coinvolti nel progetto, Giovanna Guizzetti, Marina Acerbis e Sergio Cortesi, hanno realizzato una pièce teatrale a partire dai testi – utilizzati in forma anonima e dopo avere avuto il consenso delle persone interessate – raccolti durante alcuni incontri. Successivamente, si è pranzato insieme ed è stato possibile trascorrere il resto della giornata visitando il *Villaggio solidale* e familiarizzando.

Gli incontri di équipe

La responsabile della progettazione ha incontrato con regolarità – inizialmente mensilmente, in seguito ogni 45 giorni circa – i tre educatori coinvolti. Gli incontri, oltre che per individuare man mano i nominativi cui inviare le nuove lettere, avevano l'obiettivo di rileggere insieme alcuni contenuti, fare degli approfondimenti e individuare elementi a partire dai quali pensare nuove progettualità.

La richiesta proveniente da molte famiglie di rendere una prassi la visita domiciliare sembra esprimere un bisogno di compagnia ed è quella che, potenzialmente, potrebbe essere soddisfatta con l'impegno di alcuni volontari.

Complessivamente il clima di accoglienza è stato buono e il lavoro sembra avere seminato da un punto di vista relazionale. In occasione della "Festa delle famiglie" queste ultime, oltre con una lettera, sono state invitate telefonicamente dagli educatori che le avevano intervistate. Sebbene non tutti abbiano accettato l'invito, per ragioni differenti, il tono delle telefonate è stato caldo.