

La Fibromialgia



a FIBROMIALGIA, o sindrome fibromialgica, è una forma di dolore muscolo-scheletrico diffuso accompagnato da affaticamento cronico, detta anche reumatismo extra-articolare, che spesso si caratterizza per la presenza di molti altri sintomi e la fanno assomigliare ad altre patologie, rendendone difficile la diagnosi. Attualmente, pur essendo ufficialmente diagnosticata da alcuni medici, non rientra nei livelli minimi di assistenza (LEA) del Sistema Sanitario Nazionale, con enormi disagi per chi ne soffre.

L'AISF ODV, è l'Associazione Nazionale per la Sindrome Fibromialgica, con una sezione anche a Padova.

Dal settembre 2019 Aisf sezione di Padova è entrata in contatto con un'ampia realtà di associazioni.

È nata così una rete di Associazioni Amiche che si è andata sempre più allargando a tutta la provincia di Padova fino a costituirsi col nome di: RETE "UTENTI... PER CASO", operativa nel territorio per fornire informazioni e aiuto socio/sanitario alle persone con fragilità.

Come primo obiettivo è stato organizzato un corso di formazione on line con lo scopo di offrire un'occasione di approfondimento e di conoscenza sulla tematica complessa che riguarda la fragilità umana, in particolare delle persone malate e/o anziane, per ridurre il disagio dovuto a solitudine, difficoltà materiali e psicologiche, oltre a difficoltà fisiche che possono presentarsi ed accentuarsi in questo periodo di covid/post covid.



Ecco la voce di una volontaria: COSTRUIRE LEGAMI

Siamo interconnessi, a più livelli: è una realtà. Ma penso che per costruire legami, cioè relazioni significative, serva la consapevolezza profonda di

questa realtà di interdipendenza, che spesso arriva proprio quando facciamo esperienza di una privazione del sostegno che queste connessioni ci offrono. Quando cioè viviamo qualche forma di disagio, una malattia, quando siamo nel bisogno e cerchiamo aiuto, per noi, per chi ci sta intorno. Come è capitato a molti di noi fibromialgici.

Ecco che toccare con mano le falle di un sistema di sostegno induce a ritesserne le trame, a cercare soluzioni.

Per costruire legami ci vogliono dunque osservazione e ascolto che ci rendano risonanti con ciò che abbiamo attorno, che ci trasformino e si traducano in azioni solidali di prossimità.

Ci vuole quella voglia di costruire o ricostruire, con mani che decidano di unirsi, per aprire porte, abbattere anche muri culturali se necessario.

Fare rete appunto: una spinta sempre più forte data dalle emergenze socio-sanitarie degli ultimi anni, che ha visto riconoscere Padova come capitale europea del Volontariato.

Per realizzare un vero incontro con l'altro tutti abbiamo dovuto superare ostacoli di varia natura (personali e di contesto), ma nel vivere questa esperienza sentiamo crescere qualcosa che ci fa superare il senso di impotenza e ingiustizia vissuti ed aggiunge valore, alla nostra vita, spesso anche nella gratuità dei gesti.

Costruire legami è faticoso, è una strada impervia, ci vuole la forza di un'idea, ci vuole una visione che faccia guardare oltre gli ostacoli: un orizzonte di senso.

Fare per, fare con: così riparte il senso di comunità, di appartenenza reciproca, la bellezza di un fare condiviso.

Penso anche che quando si sia conosciuta la dimensione dell'aiuto, lo si possa restituire più facilmente. Dall'essere aiutati all'aiutare: ecco allora l'importanza dell'Educare, in famiglia, a scuola, nella società alla convivenza, al prendersi cura, al problem solving.

Educare è anche accompagnarci, reciprocamente, alla scoperta delle realtà:

comunicare, condividere come in questo corso, esperienze di solidarietà, con le sue luci ed ombre, nella verità di ciò che accade nei nostri territori, costituisce elemento fondante per una trasmissione valoriale e di buone pratiche.

Mettersi in rete è forse l'occasione, per le Associazioni e per tutti noi, di coniugare in modo più fattivo, il verbo Essere:

"IO SONO": significa riconoscere le proprie risorse interne, le forze che abbiamo disponibili;

"IO CI SONO" - "TU CI SEI": capire che tutti siamo "portatori sani di progettualità", cioè capaci di rendere attuabili le nostre ed altrui visioni, nate attraverso una reciproca conoscenza;

"NOI CI SIAMO": vuol dire dedicare energie messe al servizio di uno scambio costruttivo, anche con le Istituzioni.

Costruire legami è farsi ponte, è un processo che richiede tempi e luoghi adeguati ed è dunque arrivato il tempo di fare un nuovo patto sociale: con la nascita della Rete di Padova "Utenti per caso" e le iniziative connesse, la creazione di strumenti come il suo portale con una banca dati utile a tutti agli operatori socio sanitari e ai tanti volontari, anche AISF sta contribuendo a favorire proprio questo processo di crescita personale e sociale, attraverso la condivisione di informazioni, competenze e delle nostre migliori energie, grandi o piccole che siano.

Ed è forse l'occasione per immaginare altre forme di sostegno alle Associazioni, che di fatto garantiscono coesione sociale proprio nel farsi interpreti delle varie forme di fragilità, segnalandone le necessità, promuovendo percorsi utili a superare il frequente senso di smarrimento che gli utenti vivono nell'approccio ai servizi disponibili.

È una tappa nuova, che ci rafforza nell'idea di essere cittadini presenti e socialmente creativi, compartecipi della creazione appunto di un connettoma sociale, una mappa che aiuti ad orientarsi e sia l'espressione di un grande abbraccio solidale.

Diffondendo oltre la nostra provincia questa iniziativa, potremmo essere di stimolo anche per altre realtà regionali.

La vita può sempre stupirci e dunque... lasciamoci stupire dagli effetti e dalla forza che questa idea, ne sono certa, produrrà!

> Marta Bresciani Volontaria AISF ODV Sezione di Padova















Questa iniziativa è inserita nell'ambito del percorso

Padova Capitale Europea del Volontariato

Novembre – Dicembre 2020

UTENTI... PER CASO: UN PROGETTO DI RETE corso di formazione per volontari

Coordina gli incontri Dott.ssa Silvana Bortolami

Corso gratuito on line dalle 18 alle 19.30

23 novembre 2020

DER CASO

Saluti delle Autorità

AVODAG 10

L'ATTUALE CONTESTO SOCIO-SANITARIO: SFIDE E PROSPETTIVE

Domande dei Volontari: Liliana Flaminio / Carmelo Lo Bello

Relatori: Prof.ssa Francesca Marin (Docente Filosofia Morale - BioEtica UNIPD)
Dott. Alberto Raimondo (Specialista Medico Legale)

26 novembre 2020

UTENTI PER CASO: QUALI FRAGILITÀ, RISCHI E TUTELE

Domande dei Volontari: Elena Gianello/Sabrina Rizzo/Marina Grigolon

Relatori: Dott. Roberto Cola (Direttore UO Chirurgia – Ospedali Riuniti Padova Sud)
Dott. Stefano Bellon (Specialista Medico di Medicina Generale)
Dott.ssa Emanuela Zilli (Direttore Medico Ospedale di Cittadella)
Prof.ssa Carla Cremonese (Medico specialista Psichiatra – AOPD)

30 novembre 2020

LE RELAZIONI... CHE GENERANO E RIGENERANO

Domande dei Volontari: Iolanda Gentile / Alberto Borin

Relatori: Dott.ssa Biancarosa Volpe (Direttore UO Psicologia Clinica- AOPD Padova)
Dott.ssa Elena Licci Tidei (Consulente emotivo e spirituale esperta in
intelligenza emotiva)

Dott.ssa Aessandra Bocchio Chiavetto (Psicologa Referente Progettualità Longevità, Invecchiamento Attivo e Intergenerazionalità Fondazione OIC)

Per iscriversi inviare un'email con un contatto telefonico a: reteutentixcaso@gmail.com

3 dicembre 2020

DESCRIZIONE DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI

Domande dei Volontari: Maria Cristina Fonso/Edy Grigoletto/Giancarla Milan

Relatori: Dott.ssa Giovanna Barzon (Esperta Relazioni Pubbliche)
Dott.ssa Fiorina Piccione (Infermiere Referente Azienda ULSS 6 Cure Palliative)
Dott. Michelangelo Marega (Servizio Dimissioni Protette Ospedale Sant'Antonio)
Dott.ssa Barbara Benetti (Assistente Sociale – area disabilità adulti e non
autosufficienza - AULSS 6 Padova)

Dott. Andrea Favaretto (Infermiere Professionale servizio 118 AOPD) Dott.ssa Chiara Fabris (COT AULSS6)

10 dicembre 2020

IL RUOLO DEL VOLONTARIO

Domande dei Volontari: Angelo Palladin / Maria Luisa Furlan

Relatori: Dott. Niccolò Gennaro (Direttore CSV Padova) Dott.ssa Magalì Gasparin (Servizio delle Professioni Sanitarie Ospedale di Cittadella)

Dott.ssa Adriana Negrisolo (Esperta Servizi Socio-santitari) Dott. Claudio Bozzoli (Direttore UO Pronto Soccorso di Cittadella)

14 dicembre 2020

LE ASSOCIAZIONI: ESPERIENZE DI CONDIVISIONE

Presentazione di tutte le Associazioni

COME COSTRUIRE... LEGAMI

Dott.ssa Alessandra Zapparoli (Assistente Sociale Comune di Vigonovo e consulente regionale per il Progetto Alzheimer)

Angelo Palladin (Coord. Ass.ni di Volontariato del Comune di Cittadella e Presidente della Banca del Tempo del Cittadellese)

