

## Un progetto rivolto alle donne con sclerosi multipla\*

di Davide Gaggi

*Grande partecipazione per gli eventi «al femminile» inaugurati nel 2008 dall'Associazione [italiana sclerosi multipla - onlus]\*\*. I video degli incontri con psicologhe e consulenti del lavoro visibili sul sito dell'AIMS, e sono già in cantiere le novità per il 2009*

Quello tra donne e SM [sclerosi multipla] è un binomio stretto, e non per scelta. Ma sta diventando sempre più forte anche il legame tra le donne e l'AIMS, che le cerca, le sostiene e le scopre protagoniste nel prendersi il proprio presente e costruirsi il futuro desiderato.

Per raggiungere il numero più alto possibile di donne con SM e costruire insieme a loro strumenti e attività di informazione specificamente al femminile, nel **2008** l'AIMS ha realizzato per la prima volta il '**Progetto donne**'.

L'esperienza è stata un successo 'a 360 gradi': agli eventi proposti hanno partecipato il doppio delle donne attese e più del 70% delle partecipanti ha chiesto di restare in contatto con l'Associazione. Senza trascurare il fatto che il 40% di loro era al primo contatto - o quasi - con l'AIMS. **Circa 200 donne di tutte le età**, provenienti da varie regioni d'Italia, hanno risposto all'invito per i due seminari realizzati in settembre e ottobre a Roma e Torino, grazie anche al contributo di Medtronic Foundation e Bayer Healthcare - Bayer Schering Pharma. Oltre l'85% delle donne presenti ha esplicitato la propria soddisfazione per l'esito degli incontri e per gli argomenti trattati, che erano stati individuati proprio attraverso una serie di 'focus group' cui avevano preso parte 16 donne con SM.

**Durante i seminari**, tenuti da una consulente legale e del lavoro e da due psicologhe, che da anni sono impegnate nell'AIMS e in attività con persone con SM, **si è parlato di emozioni, lavoro e famiglia.**

Ascoltando le relatrici e confrontandosi reciprocamente le donne presenti si sono addentrate, per esempio, nei territori del lavoro e del ruolo che può giocare nella qualità di vita, sia quando vi si rinuncia sia quando si continua a lavorare. **Ma si è parlato anche di autostima e di come riuscire ad accettare quotidianamente cambiamenti e compromessi necessari dopo una diagnosi di SM.** Insieme, le partecipanti hanno cercato di **imparare a gestire lo stress, comprendere i nuovi ruoli nei rapporti all'interno della famiglia e trovare la giusta misura per la comunicazione e le relazioni con i figli e il partner.**

I seminari è [i.e. sono] ora a disposizione in video sul sito dell'AIMS ([www.aism.it](http://www.aism.it)), area Archivio convegni on line, così che anche le donne che non hanno potuto partecipare dal vivo possano entrare da protagoniste nei temi e nei rapporti che si sono aperti. I video, realizzati con il contributo di Astratech, Medtronic Foundation e Bayer Healthcare - Bayer Schering Pharma, da novembre a oggi sono stati visionati da oltre 700 persone.

La buona riuscita del primo anno di progetto ha confermato la validità dell'iniziativa che, grazie al sostegno di Cariparma, è stata proposta nuovamente per il **2009**. Saranno realizzati **2 nuovi incontri** sul territorio, **a Parma il 19 settembre e a Bari il 24 ottobre**, oltre a 4 mini-seminari disponibili on line sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it) a partire da fine novembre. Gli argomenti sono stati di nuovo scelti consultando direttamente le donne con SM che hanno espresso la loro opinione su temi di interesse.

**Le tematiche** trattate per l'edizione del 2009 **sono: "Fatica e sclerosi multipla", "Sessualità e sclerosi multipla", "Riconoscere e affrontare le emozioni", "Riconoscimento dell'invalidità civile e stato di handicap".**

Infine, è stata pubblicata una pubblicazione con i temi affrontati nel 2008, scaricabile direttamente dal sito dell'associazione.

Per tutte le donne interessate, ci sarà anche la possibilità di proporre la propria testimonianza diretta in uno spazio specifico del sito AISM.

*\*Articolo già pubblicato sulla rivista SM Italia (n. 2, marzo aprile 2009, p. 36) con il titolo "Progetto donne: un successo pronto al bis" e qui riproposto per gentile concessione dell'Associazione italiana sclerosi multipla – onlus.*

*\*\*Le informazioni riportate tra parentesi quadre e i grassetti sono interventi del Coordinamento del Gruppo donne UILDM.*

*Ultimo aggiornamento: 06.10.2009*