L'IMPORTANZA DEL VOLONTARIATO

Azioni coraggiose di un'Associazione AIMA in tempo di pandemia

MARINELLA ZAGAGLIA
Resp. esecutivo AIMA Costa Etrusca - Professional Counselor

PAOLA GIUNTOLI
Volontaria AIMA Costa Etrusca - Fisioterapista Casa Cardinale Maffi Onlus

«Chi nel cammino della vita ha acceso anche una fiaccola nell'ora buia di qualcuno non è vissuto invano»

Madre Teresa di Calcutta

L'Associazione A.I.M.A. Costa Etrusca-OdV

Fare volontariato vuol dire dedicare un po' del nostro preziosissimo tempo agli altri. Esiste sempre una motivazione che ci orienta in un ambito piuttosto che in un altro. Nel mio specifico caso penso che sia stata la malattia di mia nonna che mi ha sensibilizzato così tanto da voler provare a essere utile alle persone affette da demenza, ma soprattutto a chi si prende cura di loro.

Dopo la sua morte ho cercato un senso, una ragione a quello che aveva vissuto negli ultimi anni. Continuavo a ripetere: «ma perché proprio a lei?», «ma perché proprio a noi?». Questa malattia è una palestra incredibile di emozioni e di sensazioni. Oggi dopo tanti anni ho trovato quel senso che ho sempre cercato. La sua malattia è servita a far sì che io mi dedicassi a coloro che purtroppo vivono il dramma di avere in casa un malato di demenza.

Spinte da queste motivazioni, nel 2017, dopo anni di collaborazione come *Gruppo Operativo di A.I.M.A. Firenze*, siamo diventate un'Associazione: ***A.I.M.A. Costa Etrusca-OdV***, con sede a Rosignano Solvay.

Le emozioni, a volte anche contrastanti, sono state sempre al centro del nostro percorso di crescita come Associazione: più era forte l'emozione che provavamo, più eravamo incentivate a fare meglio.

Negli anni abbiamo avuto la fortuna d'incontrare persone meravigliose sia dal punto di vista professionale sia da quello umano: dal Dott. ***Guido Gori***, psicogeriatra, alla Dott.ssa ***Cinzia Siviero***, master in formazione con il metodo Validation; dal giornalista e scrittore ***Michele Farina***, al Dott. ***Ferdinando Schiavo***, neurologo; ***Luca Carli Ballola***, operatore geriatrico, non per ultimo il Dott. ***Ivo Cilesi***, grazie al quale abbiamo avuto l'opportunità di conoscere il concetto di spazio terapeutico e l'importanza delle Terapie non farmacologiche. Oltre a loro, abbiamo poi incontrato tantissime persone che ci hanno fatto sentire che il nostro lavoro era importante per loro.

L'arrivo del Covid-19: come stare vicini alle famiglie?

Il 2020 era iniziato con tanto entusiasmo, con tanta voglia di esserci, di dare risposte adeguate ai familiari presenti ogni giorno, di sperimentare la ***Stanza Multisensoriale*** inaugurata a settembre durante il mese mondiale dell'Alzheimer, ma anche con la consapevolezza che molto ancora dovevamo fare.

Il primo evento dell'anno era il corso di I livello sulla ***Terapia della Bambola*** tenuto dal dott. Cilesi, al quale avevano aderito con passione numerose persone: dai professionisti del settore ai caregiver familiari, ma anche tanti volontari. Nessuno di noi poteva pensare che da lì a pochi mesi la nostra vita sarebbe cambiata...

Il 23 febbraio, per carnevale, avevamo organizzato un pranzo per raccogliere fondi da destinare a nuovi progetti: evento non fuori dal comune per una piccola associazione che vive anche grazie alle donazioni. Si respirava quell'aria gioiosa di persone che condividono momenti di serena spensieratezza, dove canzoni popolari e barzellette scandivano il tempo tra una portata e l'altra.

Don Willi, il padrone di casa, si avvicinò a noi e con un tono di voce grave, non certo da lui, ci disse che probabilmente darci il salone parrocchiale non era stata una bella idea, visto quello che cosa stava succedendo non soltanto in Cina, ma anche in Italia. Quelle parole furono per noi una doccia fredda. Sapevamo dei primi casi nelle regioni del Nord Italia, che bastava un abbraccio, una stretta di mano e poteva partire il contagio. Poi il 3 marzo ricevemmo una telefonata che ci comunicava che il Dott. Cilesi ci aveva lasciato a causa del Covid-19: non potevamo crederci, ci eravamo sentiti solo 10 giorni prima per progettare nuovi corsi di formazione. Dopo pochi giorni sarebbe arrivata anche l'ordinanza che ci avrebbe fatto, purtroppo, interrompere tutte le attività in presenza.

In un momento siamo passati dalla gioia per i traguardi raggiunti, alla disperazione totale. Le notizie si avvicendavano, anche i sentimenti che provavamo erano contrastanti, alternavamo tante emozioni. In un attimo tutto quello che era la normalità era scomparso. Spesso la paura superava la razionalità

> «Finché l'uomo ha denti in bocca, non sa mai quel che gli tocca».

Così dice un proverbio tanto caro e utilizzato dalle persone anziane del nostro territorio, che in un momento così particolare esprime in poche ma significative parole ciò che abbiamo vissuto.

Nessuno di loro e di noi avrebbe mai pensato di poter vivere un'esperienza di tale portata, dove la paura di un nemico invisibile si insinuava giorno dopo giorno nelle nostre case e nelle nostre vite.

L'impossibilità di poter essere vicini alle tante famiglie che quasi quotidianamente vedevamo ci faceva sentire impotenti, inutili.

L'unico modo era quello di contattare telefonicamente più famiglie possibile, cercando di essere loro di supporto. Grazie all'aiuto delle ragazze del Servizio Civile, alle quali l'ANCI Toscana aveva prorogato il contratto, abbiamo cercato di cogliere i loro bisogni e di fornire risposte adeguate. Abbiamo procurato i numeri di emergenza messi a disposizione dal Servizio Sanitario Locale, abbiamo ordinato e fatto recapitare le mascherine, fornito i numeri per la spesa e le medicine a domicilio.

«Scacco Matto allo stress»: un vademecum per i familiari

Per dare un aiuto ai familiari abbiamo creato un piccolo vademecum, ***Scacco Matto allo stress***, con l'obiettivo di aiutarli nella gestione quotidiana di tutti quei disturbi comportamentali tipici della malattia, maggiormente accentuati in un momento così particolare, che creano forte stress ai caregiver.

Potevamo spiegare alle persone affette da demenza ciò che stava accadendo, pur sapendo che molte di loro si sarebbero presto dimenticate della pandemia. Le reazioni a questa nuova situazione sono state molteplici tra chi la considerava peggiore di una guerra e chi ne sottovalutava la portata e la pericolosità.

«Muoversi, vivere e non pensare»: Attività motoria via tv, per anziani a casa o in struttura

Consapevoli di quanto sia importante per le persone anziane svolgere attività motoria per il mantenimento delle autonomie della vita quotidiana e il rallentamento del decadimento cognitivo, avevamo pensato di proporre alcuni esercizi da effettuare nelle loro case. Ci siamo rivolte a un'emittente locale, ***Telegranducato***, chiedendo la disponibilità a mandare in onda alcune sessioni registrate di ginnastica adattata, condotte da personale del ***Centro UISP di Rosignano***. Grazie a due passaggi giornalieri per tre volte alla settimana, abbiamo così dato l'opportunità a tanti anziani residenti ancora al proprio domicilio, ma anche a chi viveva nelle strutture, di potersi muovere attraverso il progetto: ***Muoversi, vivere e non pensare.*** Non vedendo ancora la luce in fondo al tunnel, abbiamo anche elaborato delle schede di stimolazione cognitiva per mantenere le capacità residue dei nostri anziani che venivano consegnate dalle ragazze del Servizio Civile ai familiari spiegando loro come dovevano essere somministrate.

I ritmi lenti del lockdown hanno giovato ai caregiver

Prenderci cura di chi si prende cura è stato in questi mesi il nostro obiettivo principale. Questo ci ha permesso di constatare un dato a nostro avviso molto importante: nonostante le difficoltà lega-

te all'isolamento obbligatorio, abbiamo rilevato, in modo oggettivo, un minor stress da parte del caregiver nella gestione del malato. Crediamo che ciò sia dovuto a una ***dilatazione dei tempi***, dove il caregiver si occupava solo del congiunto: non più nipotini da portare a scuola, in palestra, non più pranzi da preparare per figli che si appoggiavano ai genitori, e neppure più la frenesia che è sempre presente al momento di preparare l'anziano per accompagnarlo al Centro Diurno o per svolgere altre attività.

Ritmi lenti, meno oppressivi e condivisione giornaliera dei compiti hanno influito positivamente sul ruolo del caregiver.

Ciò dimostra quanto lo stress della vita quotidiana influisca sulla gestione della patologia. Aspetto, questo da non sottovalutare, ma al contrario da prendere in giusta considerazione.

La seconda fase della pandemia

Nella seconda fase della pandemia abbiamo dovuto rimodulare alcuni progetti che avevamo programmato, in particolare per quanto riguardava le loro modalità di attuazione, passando da attività in presenza ad attività in remoto.

Per superare tali criticità le ragazze del Servizio Civile hanno redatto un vademecum sulla digitalizzazione offrendo agli anziani l'opportunità di apprendere quel minimo per potersi avvicinare al mondo del web, cosa indispensabile in questo particolare momento.

Molte cose nel frattempo erano passate in secondo piano, ma noi dovevamo sempre e comunque far sentire forte la nostra presenza, perché le famiglie non si sentissero abbandonate a sé stesse e affinché la nostra vicinanza desse loro la speranza che ***insieme saremmo usciti da questo incubo***.

Per questo a settembre, in occasione nel mese mondiale dell'Alzheimer, abbiamo deciso di non fare nessun evento frontale ma, approfittando di un piccolo momento di tregua che il Covid ci aveva concesso, abbiamo registrato un video con alcuni dei nostri anziani. Nel video sono state filmate le attività che abbiamo descritto precedentemente a supporto delle famiglie durante il periodo della pandemia e una visione globale della sede, in modo da mostrare ancora attiva l'Associazione nonostante le chiusure imposte.

Natural-Mente connessi: attività culturali a distanza

Anche il progetto ***Natural-Mente*** nel 2020 ha subito una battuta d'arresto. Tale progetto nasce nel 2017, in collaborazione con il *Museo di Storia Naturale di Livorno*, la *Fondazione Casa Cardinale Maffi* e il *MTA* (*Coordinamento dei Musei Toscani per l'Alzheimer*) con l'obiettivo di ***accogliere le persone affette da demenza di Alzheimer nei luoghi di cultura della provincia di Livorno***, prevedendo lo svolgimento di attività culturali appositamente progettate da specialisti del mondo culturale e sociosanitario.

Per non perdere un appuntamento tanto gradito ad anziani e familiari abbiamo previsto nel 2021 lo svolgimento delle attività in remoto. Ecco che il progetto ha adottato il nome di ***Natural-Mente Connessi***. Le attività svolte con sei partner culturali (musei, biblioteche e associazioni culturali) sono state organizzate con lo scopo di coinvolgere attraverso l'interazione online i malati di Alzheimer residenti presso 14 strutture sanitarie o sociosanitarie e gli anziani che vivono ancora in famiglia.

La finalità del progetto è stata quella di ***rendere le attività culturali a distanza una pratica usuale all'interno delle strutture e a domicilio*** e, quando sarà possibile, affiancare questa modali-

tà a quella in presenza.

Promotori, partner, collaboratori e partecipanti hanno scommesso sulla sperimentazione di una rete così ampia, con la consapevolezza che ancora più vasta e profonda debba diventare la ***cultura dell'accoglienza*** e il reciproco sostegno umano e culturale.

«Alzheimer e territorio: una rete che sostiene»

Con la ***Fondazione Casa Cardinale Maffi*** collaboriamo da diversi anni a numerosi progetti, tra i quali «***Alzheimer e territorio: una rete che sostiene***», finanziato dalla *Caritas Diocesana di Volterra* dal 2017. Tale progetto nasce dalla geniale intuizione di Don Renzo Chesi e Don Andrea Parrini, che hanno messo a disposizione alcuni spazi della *Casa per Ferie di Santa M. Goretti* (Cecina Mare) e hanno permesso alle persone affette da disturbo neuro-cognitivo di partecipare ad attività strutturate con cadenza bisettimanale.

Il progetto prevedeva anche l'opportunità unica di una settimana di vacanza a persone non residenti nel territorio, accompagnate dal familiare. Il malato aveva la possibilità di partecipare a laboratori, mentre il familiare poteva usufruire di incontri rivolti al sostegno del caregiver o godersi alcune ore di svago al mare o nella vicina pineta.

Non potendo garantire lo svolgersi del progetto in presenza, per iniziare a sensibilizzare le persone della Diocesi di Volterra e non solo, sono stati programmati alcuni incontri in remoto per informare, grazie al coinvolgimento di operatori della ***Fondazione Casa Cardinale Maffi*** che hanno messo a disposizione la loro esperienza fatta sul campo, volontari e familiari che si occupano di persone fragili.

Successivamente sono stati organizzati dei veri e propri corsi di formazione, tenuti da personale qualificato (Dott. Gori, Dott.ssa Siviero, Paola Giuntoli); tutto questo con l'obiettivo di sensibilizzare volontari, familiari e studenti che hanno aderito al progetto, con la speranza di riuscire ad attirare un'attenzione maggiore verso le problematiche delle persone affette dal disturbo neuro-cognitivo. e formare così una collettività quanto più consapevole.

Grazie alle parziali riaperture, abbiamo potuto proporre nuovamente il progetto ***Alzheimer e territorio: una rete che sostiene nel 2021***. Sono

stati coinvolti due piccoli gruppi di anziani e tutto questo ci ha fatto provare un'emozione unica, nonostante le mascherine, il distanziamento, le limitazioni e il non potersi abbracciare. Per questo riproponiamo anche a settembre l'esperienza della settimana residenziale, Covid-19 permettendo.

Un grazie particolare lo vogliamo rivolgere alle tantissime famiglie che ci hanno contattato e che abbiamo contattato, cercando di dare risposte alle loro domande, di essere di supporto nei momenti più critici, di far superare loro le ansie e le preoccupazioni quotidiane.

Il riscontro positivo di tutto ciò ci ha fatto comprendere l'importanza del lavoro che abbiamo svolto. In un momento così difficile e complesso essere un punto di riferimento per tante persone bisognose è un riconoscimento significativo per chi opera nel mondo del volontariato.

Perché il nostro esistere ha un senso nella misura in cui le persone hanno bisogno di noi!