



## La mia esperienza di servizio civile presso AISM

### Le attività concrete di supporto ed empowerment

**L**a mia esperienza di servizio civile nasce principalmente dalla volontà di un impegno nel sociale. Gli studi universitari che mi accingevo a terminare e che durante l'anno di servizio civile sono riuscito con soddisfazione a completare hanno avuto notevole attinenza con l'attività svolta presso l'associazione. La scelta di AISM è stata frutto di un paio di precedenti esperienze come volontario ed è mio desiderio continuare a dare il mio contributo alla sezione di Catania e all'associazione in genere anche nel futuro qualunque strada esso prenderà. Il nostro contributo è stato giornaliero e abbiamo cercato quando non bloccati da altri impegni lavorativi a partecipare a tutte le attività extra-servizio. A tal proposito reputo le nostre attività di socializzazione e di sensibilizzazione fondamentali per una serie di motivi. Esse risultano essere indispensabili per capire il reale grado di informazione da parte di chi non ha o non conosce la patologia all'interno della provincia di Catania e della Regione Siciliana, contemporaneamente esse sono strumento per capire meglio su quali leve muovere il nostro impegno affinché si possano eliminare tutte quelle barriere fisiche ma soprattutto psicologiche che rendono la sclerosi multipla, una patologia "sociale". Le attività di socializzazione sono vero momento di sfida e di vita associativa, non è semplice rinunciare nei fine settimana a momenti di svago o togliere tempo ai propri affetti, sta qui la forza di A.I.S.M, quella di rendere questi momenti anche piacevoli coinvolgendo parenti, amici e affetti di tutti, persone con sclerosi multipla, volontari in servizio civile e volontari "semplici". Andiamo adesso a focalizzare meglio ciò che è stato realizzato da noi in questo anno di servizio civile, ogni attività svolta ha pari valore e dignità, i turni "trasporto" possono sembrare poco empatici ma sono fondamentali per il benessere fisico della persona realizzato grazie alle strutture mediche, inoltre c'è un aiuto psicologico dando l'opportunità alle persone di uscire di fuori di casa, raggiungendo luoghi e persone che senza il nostro supporto sarebbero a loro interdette, stando vicino alle persone nei turni di supporto extradomiciliare si riesce a svolgere una funzione diversa rispetto a quelle svolta nel solo trasporto, si è collegamento tra il collega che sta effettuando il trasporto e la persona con sclerosi multipla, contestualmente si è la persona più vicina all'assistito e loro primo punto di riferimento. I turni di supporto domiciliare ci aiutano a conoscere delle persone il vissuto quotidiano, l'ambiente, gli affetti, le barriere che ogni giorno sono presenti nella vita della persona di cui siamo ospiti. Le attività di segreteria sono infine di importanza cruciale per coordinare l'operato di tutta l'associazione rendendo il lavoro fluido efficace ed efficiente.

## **Emozioni personali e nei rapporti con le persone con SM**

Il sentimento che ho maggiormente riscontrato in me è stato quello che volgarmente chiamiamo rabbia. Rabbia per la presenza di barriere architettoniche, per l'assenza di servizi o del mal funzionamento degli stessi, rabbia per la poca sensibilità sia del cittadino comune che , cosa ancor più grave da parte del personale medico preposto ad affrontare questa patologia. Mi ha colpito la disinformazione, la mancanza di un coordinamento tra le strutture mediche per rendere più efficace, efficiente ed economico il servizio. Come spesso accade anche in altri ambiti della vita, chi ha maggiori "conoscenze", disponibilità economiche o anche solo di tempo riesce ad avere una migliore qualità di servizio e maggiori informazioni. Il rapporto umano con le persone è stato nella maggior parte dei casi un rapporto vero, franco, riuscendo a creare in un anno legami che spero possano andare anche dopo il servizio civile. Su questo la sclerosi multipla è "democratica" se è vero che colpisce maggiormente le donne e in maniera più "pesante" gli uomini è vero anche che non conosce differenze di ceto, di cultura e di età. Ciò mi ha permesso di conoscere ambienti profondamente diversi, di vedere quanto il grado e la tipologia di patologia influenzi più o meno pesantemente la vita familiare e sociale delle persone. La comprensione o meglio il tentativo di comprendere le dinamiche umane è stato un sentimento che mi ha più preso con pensieri come "se io mi trovassi in questa situazione che farei?" incontrando la difficoltà oggettiva di darsi una risposta certa. Ho dovuto mettere una particolare attenzione a non giudicare chi nelle famiglie delle persone con sclerosi multipla ha ceduto allo sconforto e ha preferito allontanarsi, il pensiero andava allora al supporto che potevamo dare noi al caregiver affinché esso non molli, e le modalità in cui l'associazione può impegnarsi per evitare il suo burnout. Quando si entra in AISM ci vogliono a mio avviso almeno 6-7 mesi di ambientamento, non avendo la patologia o un parente prossimo ci si sente se non esclusi quantomeno in secondo piano, poiché non si può capire appieno questo mondo e verso i volontari specialmente quelli in servizio civile c'è una certa diffidenza, si viene visti come mercenari presenti lì per una remunerazione economica, o come scienziati che vogliono studiare nuove dinamiche umane. Sta qui il grado di sensibilità del volontario, il volersi impegnare ulteriormente anche fuori dal servizio, nei comportamenti civili di ogni giorno, smentendo chi avendo purtroppo già in passato visto andar via dall'associazione troppi volontari in servizio civile teme l'ennesima delusione A.I.S.M sono le persone con sclerosi multipla e i loro amici e parenti, sono loro l'asse fondante senza cui l'associazione non potrebbe esistere ma la presenza costante di volontari e l'aiuto occasionale di alcuni di essi rende A.I.S.M l'associazione che realmente tocca a 360 gradi le patologia di cui si occupa.

***Stefano Pappalardo***