



Università
Ca' Foscari
Venezia



Percorso formativo *Università del Volontariato*

Anno Accademico 2021/2022

Il ruolo del volontario nei Centri Sollievo per l'Alzheimer

Testimonianza della personale esperienza presso
“Iris – Insieme per l'Alzheimer”

Lavoro di restituzione di **Vittorino Tranquillin**

Qualifica: Volontario





del **VOLONTARIATO** di Belluno e Treviso

è un'iniziativa promossa da



Università
Ca' Foscari
Venezia



in collaborazione con



INDICE

- Introduzione 2
- Capitolo primo 3

Morbo di Alzheimer: alla luce di un quadro ermeneutico

- 1.1 Cos'è il Morbo di Alzheimer – come si manifesta 4

- Capitolo secondo

Il Volontariato

- 2.1 Cos'è il Volontariato 5

- 2.2 La carta dei valori 7

- Capitolo terzo

IL volontario nell'ambiente dell'Alzheimer

- 3.1 Chi è il Volontario 11

- 3.2 Come può aiutare il Volontario 12

- Conclusioni 16

- Bibliografia e sitografia 17

Normativa

Introduzione

Negli ultimi anni, il notevole miglioramento della qualità della vita e l'allungamento hanno causato l'inevitabile incremento di alcune malattie alla popolazione mondiale. Di conseguenza è aumentata la varietà di malattie neurodegenerative. La demenza progressiva è diventata un problema sociale. Il morbo di Alzheimer è uno delle demenze più comuni, caratterizzate da depressione, disturbi del comportamento e caratteristiche psicotiche. Questa sintomatologia richiede assistenza e cure costanti spesso fornite dai membri della famiglia; prendersi cura di una persona potrebbe richiedere al familiare di ridurre il suo orario di lavoro o abbandonarlo definitivamente, producendo così depressione e isolamento sociale e persino aggressività nei confronti del paziente con la conseguenza di sentirsi in colpa. Nelle prime fasi della malattia le persone hanno bisogno solo di assistenza; col passare del tempo le richieste ai familiari, in termini di impegno fisico e di risorse psicologiche, sono enormi con la necessità di dover aiutare il paziente anche nelle attività quotidiane più elementari come la vestizione, l'alimentazione e il bagno. Con il peggioramento del malato, i familiari, spesso devono far fronte ad altri disturbi comportamentali come ansia, agitazione, psicomotricità, depressione, vagabondaggio e ostilità.

Come è ampiamente riconosciuto, i familiari di persone con Alzheimer mostrano comunemente alti livelli di disagio psicologico, coinvolgimento emotivo, comprensione e accettazione di una malattia che attualmente non ha una cura specifica, sono tutti fattori da considerare per il loro impatto emotivo sulla vita del familiare. A causa di questi aspetti, i ricercatori e i medici sono stati spronati nell'analizzare soluzioni atte a sostenere probabili ricadute del familiare convivente con pazienti malati di Alzheimer. Tuttavia, è stato anche suggerito che gli interventi psicoeducativi possono perdere la propria efficacia se non opportunamente integrati tra il gruppo di malati. Esistono dati contrastanti su interventi svolti in sessioni individuali o di gruppo. A questo proposito, gli interventi psicoeducativi hanno gli effetti maggiori sul beneficio al familiare, evidenziando la migliore efficacia quando viene effettuato dai gruppi. Gli studi, fanno capire che l'intervento su un singolo non è sufficiente per affrontare le tante difficoltà legate al familiare. Una combinazione di diversi tipi di interventi e trattamenti aiuterebbe ad affrontare meglio i fardelli e le lotte alla

malattia. Il coinvolgimento di persone con demenza, in programmi strutturati in particolare, progettato per gli operatori sanitari sarebbe estremamente utile se venissero inclusi tutti gli interessati, pazienti compresi. Questo approccio è stato originariamente sviluppato per ridurre l'isolamento sociale che la malattia crea intorno alle persone con demenza e ai familiari, migliorando la qualità della vita per entrambi.

Esiste poi l'Alzheimer Cafè, concepito come spazio e tempo per persone affette da demenza e per familiari che possono trovare un luogo dove scambiare idee, informazioni ed esperienze. L'obiettivo di Alzheimer Cafè è fornire supporto ai pazienti e ai loro familiari disposti ad aiutare e ad affrontare la patologia.

Questo intervento ha tre scopi principali:

- (1) informare sugli aspetti medici e psicosociali della demenza;
- (2) discutere apertamente delle persone con problemi di demenza;
- (3) prevenire l'isolamento dei pazienti e le loro famiglie.

Nell'Alzheimer Cafè, le famiglie hanno l'opportunità di incontrarsi tra persone con esperienze simili per sviluppare nuove strade, scambi interpersonali e per condividere con altre persone le problematiche della stessa malattia; la partecipazione ad attività piacevoli promuove, in essi, benessere e una comunicazione positiva. Nell'Alzheimer Cafè, operatori sanitari e pazienti possono condividere vecchi ricordi, che generalmente sono un facile richiamo per le persone affette da demenza, valorizzando così le capacità ben mantenute dei malati, piuttosto che le loro menomazioni. I risultati di studi precedenti hanno mostrato che L'Alzheimer Cafè ha consentito a tutti i partecipanti (vale a dire, entrambe le persone con demenza e i loro familiari) di migliorare le proprie capacità comunicative, scambiando esperienze con altri soggetti in condizioni simili, e per regolare le emozioni che la malattia e la sua cura può innescare.

Il morbo di Alzheimer è una malattia che inizia gradualmente e in modo subdolo, inizialmente con piccoli disturbi che nel corso degli anni lentamente, ma costantemente peggiorano e si estendono oltre che alla memoria anche ad altre capacità cognitive, tra le quali il linguaggio e la capacità di riconoscere ed usare oggetti e farmaci. La qualità dell'assistenza e le cure in generale, sono in grado di modificarne l'andamento.

L'Alzheimer è una forma di demenza nella quale le aree del cervello che controllano l'ideazione e la memoria, vengono colpite soprattutto nella loro capacità di mettersi in comunicazione tra loro per elaborare le diverse informazioni; per esempio, l'area del cervello che distingue la forma di un oggetto non riesce a comunicare ed a lavorare insieme a quella che riconosce il nome o l'utilizzo di quello stesso oggetto, per cui l'individuo non riesce più ad agire normalmente.

Essa è definita la malattia delle quattro A: perdita significativa di memoria (*amnesia*), incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali (*afasia*), incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (*agnosia*), incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (*aprassia*). Con il decorso della malattia, inizialmente, si riscontrano disturbi della memoria, ma via via si possono aggiungere anche i disturbi del linguaggio, la persona diventa ripetitiva nell'esprimersi e tende anche a perdere gli oggetti, a smarrirsi e a non ritrovare la strada di casa.

I comportamenti aggressivi possono essere verbali o fisici. Possono verificarsi all'improvviso, senza una ragione apparente, o derivare da una situazione frustrante. Sebbene l'aggressività possa essere difficile da affrontare. Il morbo di Alzheimer e altre demenze diminuiscono gradualmente la capacità di comunicazione di una persona. La comunicazione con una persona malata di Alzheimer richiede pazienza, comprensione e buone capacità di ascolto. Le strategie seguenti possono aiutare sia il familiare che la persona con demenza a capirsi meglio. Nella fase iniziale del morbo di Alzheimer, a volte indicato come Alzheimer lieve in un contesto medico, un individuo è ancora in grado di partecipare a conversazioni significative e impegnarsi in attività sociali. Tuttavia, potrebbe ripetere storie, sentirsi sopraffatto da stimoli eccessivi o avere difficoltà a trovare la parola giusta. La fase intermedia dell'Alzheimer, a

volte indicata come Alzheimer moderato, è in genere la più lunga e può durare per molti anni. Con il progredire della malattia, la persona avrà maggiori difficoltà a comunicare e richiederà cure più dirette. La fase avanzata del morbo, a volte indicata come Alzheimer grave, può durare da alcune settimane a diversi anni. Con l'avanzare della malattia, la persona può fare affidamento sulla comunicazione non verbale, come le espressioni facciali o i suoni vocali. In questa fase di solito è necessaria un'assistenza 24 ore su 24.

Per operare con tali persone è necessaria una formazione specifica fatta da docenti preparati o una lunga convivenza nel gruppo di supporto. La maggior parte dei malati di Alzheimer vive nelle famiglie di origine, altri supportati da badanti. In caso di un forte aggravamento del malato, si ricorre alla Casa di Riposo.

Il Volontariato

E' un insieme di persone che dispongono di tempo libero e lo dedicano gratuitamente agli altri, di persone speciali disposte ad aiutare senza se e senza ma, sono persone che hanno un cuore grande e una forte predisposizione al sacrificio. La gratitudine ottenuta è donata solo dalle persone aiutate, in molti casi è sufficiente ricevere uno sguardo magari da occhi lucidi dovuti dalla commozione o dalla gioia. Nel team del volontariato è una grande festa quando i volontari si ritrovano raccontando le proprie esperienze nell'impegno quotidiano. La cosa principale nel volontariato è fare squadra, essere un team.

Volontariato è un ulteriore invito a non compiacersi di quello che si è ma ad essere insieme, in dialogo tra fedi, culture, valori, forme sociali, insieme interessate a realizzare quello che da soli può diventare guerra, cioè negazione della pace che sintetizza la ricerca umana della pace distribuita da no "non fare agli altri quello che non vorresti fosse fatto a te" e sì "fai agli altri ciò che vorresti fosse fatto a te. E' la stessa sfida, quando viene espressa in negativo è un limite, quando viene espressa in positivo non ha confini. Ogni generazione è chiamata ad interpretarla e a facilitare il passaggio dal NO al SI. Il volontariato risponde all'esigenza innata di dare senso alle potenzialità a partire dalla conoscenza di sé, degli altri, per accettarsi in condizione di pari dignità, riconoscimento e valorizzazione.

Nel dialogo qualcuno e tutti sono insieme, forma e sostanza, dove anche contenuti esigenti

possono unirsi armonicamente e rendersi amabili. In questo modo i valori possono emergere con significati laici e religiosi, respirando in modo umano, dialogando per facilitare la comprensione e l'approfondimento di quello che li accomuna.

E' il dialogo che esprime rispetto e amore nello stesso tempo, in modo intenso e serrato, in particolare quando si tratta di condividere le priorità dell'essere sul fare, dei diritti e doveri, della giustizia e della pace, con il passaggio dall'io al noi con volontà di praticare una fraternità generativa. Al centro del volontariato ci deve sempre e dico sempre essere azione e testimonianza. E' un modo per dare senso ad un necessario rovesciamento di prospettiva, non definire l'impegno del volontario per settori e ambiti operativi ma per come unitariamente nasce ed esprime umanità generosa, cittadinanza solidale, fraternità umana. E' l'insieme che non va confuso con i settori e le parti di tempo dedicato. E' ciò che nasce dai valori e quando si differenzia viene fatto per unire, includere, socializzare, umanizzare.

L'azione volontaria agisce in condizione di necessità e utilità, è prima di tutto espressione di libertà e capacità di produrre bellezza umana dove la fraternità è fonte di unità e l'azione è sintesi di essere e fare, aiutare ad aiutarsi, costruzione di mondi vitali. Il dono di fraternità e bellezza del volontariato con il dialogo che fa emergere la caratteristica peculiare del volontariato dove la relazione umana è intrinseca alla relazione.

Con la Costituzione non si diventa cittadini per diritti acquisiti ma per diritti e doveri praticati, condividendo tutte le responsabilità necessarie per realizzarli. In questo modo l'azione volontaria diventa fonte preziosa per imparare il senso della cittadinanza, le sue condizioni, le regole e i luoghi per esercitarla. Il riferimento all'azione solidale e volontaria è quindi nativo nell'idea stessa di democrazia, nell'idea di giustizia che include, riduce le disuguaglianze, offre la possibilità ad ogni persona di vivere insieme e solidamente e insieme e politicamente. Il riferimento al valore politico dell'azione volontaria non è quindi accessorio incidentale ma centrale, non viene considerato strumentale ma forza potenziale che alimenta e può forgiare la migliore politica. E' quella che guarda oltre la chiusura dei diritti individuali, oltre all'idea dei diritti senza doveri, oltre il privato staccato dai contesti relazionali, rivendicando il diritto di avere doveri e di esercitarli a vantaggio di tutti.

La carità è il distintivo di un'azione del volontario che determina il suo dilatarsi in forme di

spazio temporale inedito, la carità non è compassionevole ma fraterna, non dona quello che abbiamo ma quello che siamo, proietta l'azione volontaria oltre i limiti di una socialità disposta ad accoglierla e valorizzarla oltre i propri limiti, in terreni dove le incursioni della carità che contribuiscono a rendere più trasparenti le responsabilità in gioco. La carità è amore sociale, amore che genera valore esistenziale, la carità del resto tutto crede, tutto spera, tutto sopporta. Per la carità non c'è posto per l'indifferenza, per la differenza o il rinvio delle altre responsabilità.

Le regole della carità sono imprevedibili, per certi aspetti sono anarchiche; non mancano di rispetto, non cercano il proprio interesse, non si adirano, non tengono conto del male ricevuto, ragionano in termini di bene, non separano il dare dal ricevere, il fare dall'essere, non gioiscono dell'ingiustizia ma si compiacciono della verità.

Nel 2001 per dare un volto al volontariato era stata creata la Carta dei valori del volontariato che accomuna l'umanità intera per i valori condivisi da chi vive l'azione volontaria, non conoscendo il contesto e il periodo storico, ma di riprendere quei valori, di riscoprirli, di trovare una modalità per farli risuonare in noi.

Nella nuova Carta a parlare sono le persone volontarie. Raccontano dei valori in cui credono, delle loro virtù, proposte e strategie, dialogando di giustizia, carità, fraternità e del rapporto tra generazioni e lanciando una proposta per tutti; è importante quindi, considerare questi valori, rispettarli, condividerli, sottoscriverli e accoglierli.

Negli anni successivi, leggiamo da Vecchiato assieme a Rossi, che è stata rivista la clausola finale che propone un rovesciamento di prospettiva, perché la neutralità non possa diventare indifferenza e l'autonomia ingiustificata dall'agire economico e politico nella gestione dei beni comuni. La volontà di imporre un riconoscimento che non riguardi solo i propri bisogni ma anche e soprattutto i diritti e doveri, cresce la consapevolezza che quando si nega a ciascuno ciò che gli spetta, si impoveriscono e si deteriorano le fondamenta della democrazia. In questa luce, l'impegno solidale può configurarsi come necessario nutrimento delle forme democratiche per arricchire i loro modi di affrontare le domande di partecipazione, dignità, riconoscimento.

Non c'è infatti democrazia compiuta con persone lasciate ai margini, con azioni volontarie che non riconoscono i volti, i nomi, le persone aiutate. Con relazioni fraterne si possono riproporre inediti incontri tra giustizia, carità e fraternità e ricostruire una società ferita, dove infrangere le pareti dell'io e costruire il noi. La clausola finale propone di negoziare e contrattualizzare i traguardi sociali, per meglio condividere gli esiti attesi, realizzarli e implementarli. In questo modo i ricercatori di nuova socialità non saranno costretti a supplire, a sostituire, a puntellare carenze di responsabilità istituzionali e sociali. Potranno essere quello che sono, costruttori di pace e giustizia.

Il volontariato non è una divisa ma un impegno capace di trasformare l'azione in relazioni costruttive di cambiamento, dove l'attenzione per gli altri ha aiutato a capire che non si può salvarsi da soli. E' il paradosso dell'umanità solidale disposta a riconoscersi nella fraternità originaria della Costituzione e nelle proposte in dialogo della Carta dei valori dell'azione volontaria cioè del donarsi.

L'azione volontaria invita a prepararsi per un mondo vivibile nell'insieme di persone, popoli e natura; propone di dialogare sulle questioni che riguardano: giustizia, carità, fraternità e generazioni. Non viene indicato ciò che si deve fare ma come essere uniti nella fraternità e bellezza sociale. La giustizia, dove ogni persona è chiamata a contribuire al riconoscimento e alla garanzia dei diritti inviolabili dell'uomo. Carità, coloro pur parlando le lingue degli uomini e degli angeli ma privi di carità sarebbero come un bronzo che risuona o un cembalo che tintinna. Nella fraternità, essere vicini ad una persona che soffre è carità, come pure tutto ciò che si fa, anche senza avere un contatto diretto con quella persona, è bello riconoscere ogni essere umano come fratello e sorella, cercare l'amicizia sociale che include tutti è un esercizio alto della carità. Si può aiutare una persona bisognosa, ma quando ci si unisce per dare vita a processi sociali di fraternità e di giustizia per tutti, si entra nel campo della più vasta carità, della carità politica. Le nuove generazioni, abbiano bisogno e diritto all'amore, al rispetto, a condizioni di vita che favoriscano la loro crescita, a vivere il presente, ad essere quello che sono, a sbagliare, ad essere presi sul serio, ad essere apprezzati e incoraggiati, ad avere segreti, a imparare, a protestare contro un'ingiustizia, al rispetto dei nostri dispiaceri, ad una giustizia che sappia come proteggerci e tutelarci, a conversare intimamente con Dio.

Anche le persone anziane hanno diritto alla vita, al rispetto, all'informazione, al rispetto del loro pensiero e della loro fede, alla riservatezza, all'onore, alle cure, all'autonomia possibile, alla partecipazione sociale e politica. Chi si prende il diritto, quando gli anziani sono fragili, di non chiamarli per nome, ma di chiamarli con il nome della malattia, di mandarli via di casa, di farli vivere con altri anziani e istituzionalizzarli, dire loro che sono un costo e lasciarli morire senza dignità e affetto.

Tratto da Fondazione Zancan dove si racchiude l'azione volontaria: DAL PROPORRE AL CONDIVIDERE.

Clausola finale: alle persone, organizzazioni, istituzioni che condividono le proposte, i valori, le virtù, le strategie dell'azione volontaria; viene chiesto l'impegno rispettandolo, valorizzandolo e mai usandolo; viene chiesto alle organizzazioni pubbliche e private, alle organizzazioni di terzo settore, alle organizzazioni professionali, a tutti coloro con cui si collabora di considerare i valori, di rispettarli, dividerli, sottoscriverli e accoglierli negli statuti etici, politici, operativi.

Questa è la condizione per non affrontare le sfide da soli; il volontariato non deve essere considerato un settore, ma l'anticipo per costruire insieme forme sociali più giuste e accoglienti per ogni persona.

Per questa ragione l'azione volontaria si è posizionata nell'area dei beni comuni, nell'area dei bisogni umani fondamentali, nell'area delle risposte di welfare, per tutelarli e promuoverli, la base comune è l'azione volontaria cioè scelta liberamente, capace di scegliere, capace di donare, di fare gratuitamente insieme, dando voce a istanze umane e politiche che non hanno cittadinanza. L'impegno volontario ha una storia lunga come la storia, dove ha interpretato la solidarietà all'interno di culture e socialità molto diverse, povere di libertà, povere di diritti, subordinate a poteri dominanti, con tante forme di socialità da scoprire e costruire.

Il volontariato è un'espressione nativa del diritto di avere dei doveri e di esercitarli liberamente. Non si tratta soltanto di doveri personali ma di doveri sociali, da socializzare

per esercitarli solidamente e insieme. La questione posta in questi termini è quindi per certi aspetti imbarazzante per la realtà attuale, dopo che in molti anni non ha ancora trovato risposte convincenti nella vita e nella cultura sociale.

La Carta dei valori di cui accennavo, è la prospettiva con risvolti in parte utopici e in parte realizzativi, a partire dalla prossimità quotidiana, dall'incontro, dalle esperienze vitali che aiutano a guardare lontano. Nell'orizzonte ci sono condizioni sociali e politiche dove la fraternità e giustizia entrano in tensione per liberare tutta la forza necessaria per superare le divisioni individualistiche e malsane che rendono la vita di tutti più difficile, recessiva, poco sostenibile.

La debolezza dei deboli è anche debolezza della democrazia. Per le voci in concerto che hanno contribuito alla costruzione della carta dei valori è l'incredibile criticità che si propone anche oggi. Durante la pandemia tutto è andato fuori misura, più chiaro, visibile, comprensibile anche per chi non avrebbe mai pensato di aver bisogno o di dover chiedere aiuto. Per questo molti hanno capito che l'azione volontaria rende naturale e profondamente umano proprio quello che sembra idealistico e volontaristico perché necessario alla socialità.

L'azione volontaria è per sua natura volontaria, frutto di scelte autonome. Ma, se fosse sempre così, saremmo liberi da condizionamenti, routine, conformismi, procedure che insieme contribuiscono a dare forme all'azione quotidiana. Coesistono nel tutto che chiede all'azione di costruire concentrazioni di umanità che fanno la differenza. Le virtù mettono radici nei tempi di vita e non soltanto nel resto del tempo dedicato al volontariato.

Come abbiamo visto la riflessione sociologica ha affrontato fin dalla sua nascita questi problemi, spinta dall'esigenza di capire, di dare senso alla ricerca, senza confinarla nello studio nei comportamenti regolari e prevedibili. Anche altre discipline lo hanno fatto, per capire cosa fa la differenza su scala interpersonale e grupppale. L'azione volontaria e solidale non ha paura delle scelte minoritarie, sono una sfida necessaria perché le gemme si facciano strada con tutta la forza della pianta. Nella ricerca storica di come il volontariato sta affrontando il futuro sociale, le domande ricorrenti si concentrano sui valori della gratuità,

libertà, tutela dei più deboli, costruzione di mondi più vivibili. Il senso di inadeguatezza nasce dalla difficoltà di incidere sulle scelte politiche. Le domande dei volontari sono spesso trascurate, con il pretesto delle risorse, scarse, per costringere la generosità sociale ad accontentarsi di quello che fa.

Molti volontari descrivono la propria azione come apprendistato, passando da bruco a farfalla, imparando a posizionarsi umanamente e solidamente nella vita. E' una scuola necessaria per verificare i rapporti tra persone, organizzazioni e istituzioni. Insieme subiscono le dinamiche conflittuali tra cittadini e comunità, comunità e istituzioni, cittadinanza e rappresentanza.

Il volontariato è l'unione di volontari; personalmente un volontario presente sul territorio dal 2016 con molte esperienze in vari ambiti: dapprima nella protezione civile, poi nella Croce Rossa Italiana e successivamente ho percepito la necessità di vivere un periodo tra i malati di Alzheimer. Tali esperienze mi hanno arricchito, specialmente l'ultimo periodo durato un percorso di stage all'interno dell'Associazione Iris Insieme per l'Alzheimer ODV di Castelfranco Veneto. L'edificio è situato all'interno dell'area ospedaliera in piccole strutture adiacenti. Ho svolto il servizio nei giorni di lunedì e martedì per svariate settimane nei mesi di giugno e luglio del corrente anno. L'associazione è stata fondata il 27 aprile 2006 e coordinata dalla presidente sig.ra Marisella Michielin con un attuale team di 50 volontari di età dai 55 anni e oltre; i malati che attualmente frequentano l'associazione sono 20 suddivisi in 2 gruppi, la loro frequenza è settimanale, il tutto supportato anche da medici volontari: dott.ssa Cecchetto, dott.ssa Bonato, dott. Rossato e il dott. Beltramello, ognuno di questi medici presta il servizio in base alla propria specializzazione.

All'interno della struttura ci sono i locali riservati all'accoglienza, area attrazione e giochi, servizi igienici conformati per ospitare i disabili, sala relax e refezione dove consumare in gruppo la merenda del pomeriggio. La struttura mette a disposizione ausili per disabili e anziani, quali sedie a rotelle e stampelle. Gli ospiti arrivano in struttura alle ore 14:30 lunedì e martedì trasportati da un pulmino che passa di casa in casa, altri vengono accompagnati da familiari, alle 17:30 ripartono con il pulmino per far ritorno nella propria casa.

Attualmente la struttura opera ancora con protocolli anti covid, controllo della temperatura, distanziamento e igienizzazione, tutto il personale volontario è bardato da mascherine FFP2.

Nelle prossime righe riassumerò l'impegno del volontario nel sostegno ai malati di Alzheimer, riportandovi all'esperienza personale. Iniziamo con il presentare la presidente Marisella Michielin: persona cordiale, diligente, volenterosa, prudente, affidabile, disponibile per qualunque genere di dialogo, se non esistesse bisognerebbe inventarla. E' supportata in prima persona da Matilde, segretaria e tutor interno; Matilde gestisce la parte di comunicazione, la dispensa e l'approvvigionamento; è la prima ad arrivare e l'ultima ad uscire, ha fatto dell'associazione la sua seconda vita, poi elenco alcuni dei 50 volontari.

Riccardo che si alterna con Isabel, Giorgio e Rachele per il servizio di accompagnamento sul pulmino, Riccardo è il più fantasioso, estroverso, intrattenitore, trascinatore; poi c'è Annarita che non è da meno, intrattenitrice e piena di iniziative. Altri sono Tommaso, Gabriele, Andrea, Mattia, Lorenzo, Vittoria, Isotta, Chiara, Martina, Elisa, Sara, Federica, ecc... All'accoglienza degli ospiti non mancano mai Lorenzo, Chiara, Martina; aiutano gli ospiti nello scendere dal pulmino e accompagnarli all'interno della sala dell'accoglienza dove si trovano gli altri volontari pervenuti per il servizio della giornata, all'ingresso c'è la postazione della sanificazione dove Matilde verifica che venga rispettato il protocollo.

Nella sala, per prima cosa avviene il saluto, ogni ospite seduto in forma circolare ha un volontario al proprio fianco, solitamente è lo stesso da tempo, perché quel volontario è stato accettato dall'ospite e hanno creato un buon rapporto di comunicazione, segue la presentazione di un nuovo volontario dove è stata l'occasione per presentarmi. Tutti partecipano al segno della croce e qualche preghiera, anche se un ospite preferirebbe ascoltare una barzelletta un po' spinta.

Si procede con l'appello per invogliare gli ospiti nel ricordare quale sia il proprio nome, poi seguono i giochi di intrattenimento: alla lavagna viene scritta una lettera con carattere cubitale; parte ora l'intervento di Riccardo il quale spiega delicatamente agli ospiti il gioco che consiste nel nominare un ortaggio o tubero che inizi con la lettera scritta, per evitare la confusione le risposte vanno comunicate in ordine di posto, ogni volontario interagisce a

bassa voce con l'ospite vicino per analizzare se la richiesta è stata recepita correttamente in modo tale che quando sarà il proprio turno risponda correttamente. Sono attimi in cui si nota la felicità degli ospiti, si sentono tutti coinvolti, perché in verità, presso la loro abitazione con la presenza di un familiare o una figura badante non avrebbero nessun coinvolgimento. L'abilità del volontario deve essere tale da trasmettere sicurezza e tranquillità al malato e farlo sentire a proprio agio. Nel frattempo interviene Matilde con bicchieri e una bottiglia di acqua in modo tale che la bocca sia sempre bagnata. Terminato il gioco Annarita o Rachele, per stimolare gli ospiti al dialogo, chiedono loro come hanno trascorso la domenica; anche in questo caso è importante l'interazione del volontario al fianco in modo tale che tutti gli ospiti riescano ad esprimersi dando risposte significative. Credetemi, riscontrando la capacità di tutti i volontari dell'associazione IRIS INSIEME per L'Alzheimer ero commosso, la forza, la determinazione, la capacità di interazione con gli ospiti non poteva lasciarmi indifferente, per me era solo la prima giornata, dovevo capire e imparare dagli altri volontari come muovermi. Vedevo tutti i volontari, elementi unici. Ho partecipato al corso accademico anno 21/22 organizzato dal CSV di Belluno e Treviso con docenti di alto livello, dove ho imparato molto e fatto tesoro di tantissime cose nell'ambito del volontariato, credetemi, i volontari che accettano di prestare il loro tempo di supporto ai malati di Alzheimer sono unici. Non esiste che un volontario scavalchi l'altro, non esiste che un volontario si imponga nel far ragionare un ospite ma lo accompagna nel dialogo, perché l'ospite con la malattia che si trova non deve essere affrontato, deve essere condotto nel trovare la pace del dialogo e aiutarlo ad arrivare ad una conclusione del discorso che lo renda felice; questo è il compito dei volontari di IRIS INSIEME e tutti loro lo sanno benissimo. Gli ospiti hanno estremamente bisogno di momenti conviviali, parlare l'un l'altro e rammentando i ricordi del passato su argomenti scelti di volta in volta dai volontari per creare una situazione familiare. Ogni attività deve ricreare momenti specifici di interazione tra i partecipanti, importanti sono anche le brevi passeggiate nel giardino dell'ospedale, guardando la forma delle piante, le foglie, i fiori.

Procedendo poi con il susseguirsi degli eventi si arriva al momento della merenda, spostandoci nella sala della refezione, che consiste in una tazza di caffè, oppure una tazza di

tè, dove il bicchiere di acqua non manca mai. A tutto questo si aggiunge una fettina di dolce dove qualcuno chiede anche il bis. I volontari autori di ciò sono Matilde, Vittoria, Isotta e Chiara, anche in tale circostanza gli ospiti hanno al proprio fianco il volontario che in modo quotidiano lo assiste. Che meraviglia, penso, attorno a questo tavolone rettangolare di tre metri per cinque, dove tutti si possono guardare negli occhi, chi li ha verdi, piuttosto che azzurri o marroni o neri. Però sono tutti uguali, tutti felici. Non si accorgono del tempo che scorre perché questi fantastici volontari hanno allietato il loro pomeriggio, non basta, hanno reso liberi, a casa, i familiari o persone badanti in modo che anch'essi potessero staccare dalla continua e persistente vicinanza di una persona malata di Alzheimer e solamente coloro che vivono questa situazione ne conoscono il peso.

In attesa che arrivi il pulmino, viene avviato un altro gioco con carte figurate con l'effigie di personaggi VIP, noti nel mondo della televisione, nel mondo ecclesiastico e nel mondo della politica. La cosa fantastica, ricordo, che una signora mi chiamò chiedendomi il nome del personaggio raffigurato e dopo averle detto, Silvio, chiese un attimo di silenzio a tutti facendoli partecipi del ritrovamento della foto che aveva smarrito, continua la ospite dicendo che raffigurava il suo datore di lavoro, titolare del consorzio agrario dove aveva lavorato per 40 anni, in effetti era solo l'immagine di Silvio Berlusconi. Dopo queste poche ore di servizio, ho avuto il beneficio che un ospite mi abbia chiamato e da quel momento ho capito che non ero più uno straniero, bensì facevo parte del gruppo, ero stato accettato.

Giunto il pulmino c'è la fase preparatoria per la partenza: prima salgono coloro che hanno difficoltà di deambulazione, poi le carrozzine e infine gli altri. Con tanti saluti e un arrivederci al prossimo incontro gli ospiti ritornano a casa felici e non perché sono io a dirlo, è la verità.

Il pulmino si avvia portandosi via anche Riccardo che accompagna di casa in casa gli ospiti, tutti i volontari rimasti si ritrovano 10 minuti con Marisella per un briefing veloce, consiste nel valutare se ci sono stati peggioramenti di salute da parte degli ospiti o comportamenti anomali. La giornata del volontario in IRIS INSIEME termina qui, trasmettendo una carica incredibile e al solo pensiero di essere stati utili e indispensabili per fornire un SOLLIEVO ai familiari a casa, gratifica molto; donare, donare non capitali ma il proprio tempo.

Nel pomeriggio del giorno successivo inizia l'accoglienza del secondo gruppo di malati di Alzheimer con ospiti affetti da uno stadio leggermente più avanzato rispetto a quelli del giorno precedente. Sonia, ad esempio, è un ospite particolare, avrebbe la necessità di scaricare la sua agitazione aggredendo le persone, ecco che Riccardo la prende sottobraccio e iniziando a parlare delle cose più semplici l'accompagna in una passeggiata, tempo permettendo, oppure in un giro all'interno dei locali per poi sedersi tra gli altri. Invece all'arrivo, Giovanni, con il quotidiano sotto al braccio viene accolto da Marisella quando è presente oppure da Lorenzo e vanno direttamente in sala relax; Giovanni non riesce a leggere il giornale ma è interessato ad ascoltare la lettura su sua indicazione scorrendo i titoli in grassetto. Aurora si presenta con un libro raffigurante la Beata Vergine del suo paese natio sottoponendolo al volontario che sta al suo fianco in modo che le venga letto qualche strofa. La giornata del martedì è più complessa della precedente ma la capacità dei volontari nell'accogliere le varie situazioni crea un clima ugualmente disteso senza impedire lo svolgimento del programma quotidiano.

Prima del Covid l'Associazione IRIS INSIEME accoglieva 20 ospiti al giorno per quattro giorni alla settimana, ora rispettando i protocolli Anti Covid ha dovuto ridurre a 10 ospiti al giorno e due giorni settimanali. L'operato dell'associazione non è quella di curare la malattia dell'ospite, ma accoglierlo per dar sollievo ai familiari o chi per loro. Annualmente tutti i volontari partecipano ad un periodo di formazione tenuto da medici specialisti, psicologi, sulle novità del trattamento e gestione del malato di Alzheimer. Per migliorare le capacità del gruppo di volontari, tra i formatori dovrebbero esserci anche persone che hanno convissuto con malati di demenza, per trasmettere con esempi, la gestione di tali situazioni al fine di operare con abilità e capacità intuitiva. Le attività dell'associazione sono state scelte alla luce degli elementi riportati come i più efficaci nel ridurre il carico associato ai familiari per la cura di persone con demenza. In ogni comune, in ogni città ci dovrebbero esserci molti gruppi come IRIS INSIEME, perché la società intera ne sente il bisogno.

Tutti i volontari presenti nell'associazione hanno una forte dote di empatia, direi un discernimento vocazionale, una pazienza indescrivibile, frutto di spontanee doti naturali con

una metodologia specifica, per una relazione con gli ospiti in modo impegnativo, che necessita di grandi competenze specifiche.

Conclusioni

Volontariato per migliorarsi deve assolutamente fare rete, non devono esistere campanilismi, deve esserci una vera e propria coesione, se non si riesce a recuperare la passione condivisa per una comunità di appartenenza e di solidarietà, alla quale destinare tempo, impegno e beni, l'illusione globale che ci inganna crollerà rovinosamente e lascerà molti in preda al vuoto. Un gruppo che opera in una organizzazione è sempre nella condizione di dover necessariamente evolvere in un gruppo di lavoro, perché da questo dipendono il suo successo e la sua sopravvivenza, così come la sua possibilità di fornire una prestazione qualitativamente e quantitativamente significativa, di darsi un'identità come soggetto, di garantire la soddisfazione dei membri, che è legata al piacere di appartenere e di realizzare qualcosa di più grande di quello che può produrre individualmente.

Agganciandomi al pensiero della Prof.ssa Ivana Padoan docente presso Cà Foscari Venezia, l'operatività è legata, correlata, orientata alla costruzione dell'azione organizzativa come condizione indispensabile per il conseguimento di un risultato che abbia le caratteristiche di innovatività, qualità, efficacia ed efficienza che sono richieste al gruppo di lavoro: che soddisfi, cioè, l'aspettativa che il lavoro di gruppo porti a risultati non solo quantitativamente superiori rispetto al lavoro individuale, ma soprattutto qualitativamente migliori. Il significato di un lavoro svolto in gruppo anziché individualmente è racchiuso nell'aspettativa di ottenere un prodotto sostanzialmente diverso da quello che ciascuno può produrre, ma questa aspettativa, che potrà anche andare delusa dove è presente un gruppo, rappresenta in realtà per un gruppo di lavoro la sua giustificazione organizzativa, la garanzia della sua permanenza.

Riferimenti Bibliografici

The American Journal of Occupational Therapy September/October 2011, Volume 65, Number 5

Aging & Mental Health

Alzheimer Café

Università di Bergamo / Università di Parma

Human-Centric Technology Can Support Both Caregivers and People with Dementia

Giacomo Pannizza 1989 – 1992 – 2012

Ieri e Oggi Tiziano Vecchiato 1982

Radici culturali Tiziano Vecchiato

La carità Tiziano Vecchiato

La clausola Finale Tiziano Vecchiato

Carta dei Valori Fondazione Zancan

Speranza e futuro per tutti Tiziano Vecchiato

Riferimenti Sitografici

www.alz.org

www.mdpi.com/journal/medicina

<https://doi.org>