

Claudia, 30 anni. Presidente Sezione Provinciale AISM di Taranto

“Sono entrata in Associazione nel 2011 successivamente al Convegno Giovani dove ero andata come persona con SM”. Claudia ha la SM dal 2008. Aveva 22 anni e studiava a Bari. Quando la SM è entrata nella sua vita ha lasciato Bari ed è ritornata a Taranto. Ha accettato il cambiamento. Oggi lavora e da giugno è il nuovo presidente della Sezione Provinciale AISM di Taranto in più a livello nazionale è all’interno del Gruppo Giovani Nazionale e fa parte del gruppo Young della Sezione. “Obiettivo dell’Associazione e raggiungere le persone con SM. L’informazione è importante per le persone con SM. Conoscere a fondo la malattia, i propri diritti, i progressi della ricerca e i servizi che possiamo dare in sezione vuol dire non essere soli e in più la malattia fa meno paura. L’informazione è alla base di tutto. Se non c’è informazione c’è paura per il futuro. La consapevolezza aiuta anche alla qualità di vita. Per questo mettiamo l’informazione al primo posto tra le priorità dell’Associazione. Informazione la facciamo attraverso momenti di incontro in Sezione, convegni, punti informativi nelle piazze. In più forniamo supporto psicologico alle persone”. A Taranto sono 180 le persone con SM, 54 sono in contatto con la Sezione. “Speriamo di raggiungere tutte le persone con SM sul territorio. Per questo abbiamo bisogno di tanti volontari, gente che dedica un po’ di tempo libero in associazione” E Claudia rilascia la sua testimonianza come volontaria. “Personalmente mi creò degli spazi per dedicare il tempo ad AISM. Dare agli altri mi fa sentire più ricca interiormente.”

Cristina, anni 24, Volontaria Sezione di Alessandria Fondatrice del Gruppo Young

È la fondatrice del gruppo Young giovani di Alessandria. E’ entrata in Sezione Provinciale più di un anno fa ed ha espresso la volontà di mettersi a disposizione di Aism. La mamma è colpita da sclerosi multipla da 14 anni. *“Quando sono entrata in sezione cercavo un supporto per mia madre ma poi ho realizzato che mettere in campo la mia esperienza di familiare e dare sostegno agli altri mi ha aiutata a non sentirmi del tutto impotente, ed essere più partecipe con mia madre nella sua quotidiana lotta con la SM. Sento che facendo volontariato anche io ho modo di lottare veramente contro questa patologia”*. Circa un anno fa Cristina era l’unica volontaria giovane in sezione per cui si è pensato di affidarle il gruppo Young, impegnato nelle attività rivolte alle persone con sclerosi multipla, pianificate dalla sezione, in cui un giovane possa davvero fare la differenza.

Per arrivare a fondare un gruppo Cristina ha dovuto sostenere un percorso di formazione con l’aiuto di volontari più esperti. Prima di mettersi alla guida di un gruppo a sua volta ha dovuto capire cosa è un gruppo Young, cosa fa e come si gestisce. Ha dovuto conoscere altri gruppi Young e confrontarsi con loro. Alla fine Cristina ce l’ha fatta, da 4 mesi è attivo anche ad Alessandria, presso la Sezione AISM, il gruppo Young. Sono stati reclutati 10 giovani. Hanno dai 19 anni ai 32 anni. *“Le attività che svolgiamo sono tantissime. La principale è andare a parlare e a far conoscere la SM ad altri giovani nelle scuole. Quest’anno ho voluto provare ad avvicinare anche i giovani universitari, così ho organizzato un incontro con il rettore dell’Università del Piemonte Orientale perché sottoscrivesse la nostra carta dei diritti per sostenere il diritto della persona con SM a perseguire la migliore qualità di vita possibile. All’incontro hanno partecipato anche il presidente della facoltà di medicina del Piemonte Orientale, che ha sottoscritto a sua volta la Carta, e il presidente della mia sezione Francesco Vacca. E poi c’è la sensibilizzazione e la raccolta fondi. In occasione della Settimana nazionale della SM che si è svolta a maggio noi con il gruppo Young*

abbiamo organizzato in piazza un laboratorio sensoriale “Senti come mi sento “ per far provare alle persone cosa vuol dire vivere con la SM. Nella Giornata mondiale della SM, il 27 maggio, eravamo impegnati insieme agli altri volontari nel l'open day in Ospedale e poi al convegno scientifico AISM. Questo è quello che facciamo! Ma non è solo il “fare” ma è il “valore” e il “senso civile” che vogliamo trasmettere alla società”.

Federica è in AISM con Garanzia Giovani presso la Sezione di Roma

Federica 26 anni. Due lauree. In scienze dell'educazione e in scienze pedagogiche. E' entrata in AISM tramite Garanzia Giovani, il Piano Europeo per la lotta alla disoccupazione giovanile. Prima faceva parte del Centro Sociale come semplice volontaria. Ora avendone l'opportunità è entrata a far parte del Piano di Garanzia Giovani, che per l'AISM si occupa del Centro Sociale “Rita Cacciarelli” presso la Sezione di Roma. Una struttura aperta ai famigliari e ai caregiver che fornisce ospitalità, orientamento, momenti di socializzazione, informazioni per l'aiuto nelle attività quotidiane; offre occasioni di vita comunitaria, stimoli e possibilità di attività educative, ricreativo/culturali, di mantenimento dell'autonomia e attività socio/culturali. *“Mi piace essere qui perché, per il tipo di professione che ho scelto, ho l'opportunità di stare in contatto con la persona. Il progetto per il quale collaboro si chiama “IO al Centro”. Facciamo attività ricreative e di socializzazione. In particolare ho ideato un progetto educativo basato sulla narrazione e con l'aiuto degli altri volontari abbiamo realizzato un documentario per ripercorrere emozioni e momenti di vita delle persone che frequentano il Centro Sociale. Al Centro siamo 4 ragazzi tra i 20 e i 28 anni che facciamo parte del progetto di Garanzia Giovani. Ci riempie di gioia passare e condividere questi due giorni al Centro. Sono due giornate piene, leggiamo, parliamo, facciamo giochi di gruppo e poi realizziamo svariate attività manuali, corsi di cucina, di computer, angoli del benessere, tornei di scacchi/carte e gite fuori porta e presso musei e luoghi di cultura. Nei giorni in cui le persone non sono al Centro prepariamo altre iniziative per accoglierle e rendere piena la loro giornata quando arrivano il martedì e il venerdì. Tutto ciò mi arricchisce perché vedo che questo mio lavoro fa stare bene gli altri e a far sentire le persone meno sole”.*

Giuliana

Sono Giuliana, ho 22 anni, studio Giurisprudenza e sono una Volontaria AISM della Sezione di Provinciale di Messina. Sono qui per raccontarvi la mia esperienza, con la speranza di riuscire a trasmettervi anche solo una piccola parte di quelle che sono le mie emozioni in AISM.

Tutto iniziò nel lontano 2008, quando seduta tra i banchi di scuola ascoltai dei ragazzi parlare dell'associazione e del progetto che volevano fare con noi; non vi nascondo che inizialmente fui incuriosita dalla possibilità di avere il credito formativo ma poco dopo capii che erano tanti i motivi che mi spingevano ad essere volontaria ,non solo per due giorni l'anno.

Ed è così quindi che tutto ebbe inizio. Un giorno per caso mi ritrovai a parlare di AISM e il giorno dopo, spinta dalla curiosità e dalla voglia di cambiamento, mi posi mille domande, cercando di capire se e in cosa potevo realmente essere utile per raggiungere il traguardo dell'Associazione, un mondo libero dalla SM. Decisi quindi di accogliere la sfida, di conoscere l'Associazione, di capire in che modo potevo fare la differenza. Iniziai dalla Raccolta Fondi e diventai parte attiva del gruppo YOUNG. Durante il mio percorso di

crescita all'interno della Sezione, sono state tante le persone che ho avuto il piacere di conoscere ma ce ne fu una in particolare, che senza saperlo, mi fece innamorare di AISM. Ricordo il nostro primo incontro come se fosse ieri. Io 16 anni, lei Donna matura che conviveva con la SM da più di 30 anni... L'imbarazzo non mi permetteva di parlare, in fondo non sapevo proprio cosa dire, e si sa, a 16 anni forse non hai ancora chiare le priorità della vita. Lei mi guardo, mi sorride, e in tutti i modi a lei possibili cercò di mettermi a mio agio, raccontandomi strani aneddoti della sua vita.. fin quando mi disse una frase che cambiò il mio modo di vivere le cose da lì in avanti... Lei, senza saperlo, mi stava dando un insegnamento di vita, che avrei portato con me in ogni mia singola giornata. Adesso sono Referente del gruppo Young, mi occupo della Raccolta Fondi e del Reclutamento di nuovi volontari e ho avuto il piacere di partecipare al gruppo YounGold.

A distanza di 7 anni mi sento quindi di dover dire grazie ad AISM. Grazie per avermi insegnato il valore del volontariato. Grazie per avermi permesso di conoscere persone fantastiche. Grazie per avermi fatto capire l'importanza di un gruppo.

"Ricordati di sorridere sempre... anche quando pensi non ce ne sia motivo.. perché la vita è una, e niente può permettersi di toglierti il sorriso!"

E GRAZIE alla Donna matura per avermi insegnato a sorridere!

Mariasole, 19 anni. Parla di SM nelle scuole

Mariasole è una giovane ragazza di 19 anni. In questo momento è impegnata come animatrice nei centri estivi. Ha scoperto di avere la SM a 15 anni. Era estate. Lo scorso anno si è diplomata e si è presa una pausa. A settembre conta di andare all'università. Il suo sogno è medicina ma la impegnerebbe troppo con gli studi per cui, probabilmente, sceglierà Scienza della Comunicazione.

Mariasole si definisce un treno in corsa. Nel 2011 quando ha avuto la diagnosi di SM ha passato un periodo buio. Un giorno, a marzo 2011, vede passare una pubblicità delle gardenie AISM in piazza. Tra sé e sé dice *"passerò in piazza. Do una mano alla ricerca"*. Si reca al banchetto AISM e parla con i volontari. Lascia il suo telefono. *"Sai mai dovesse servire aiuto"* – pensa, ma poi si pente di questa scelta. Un mese dopo arriva la chiamata da AISM. *"Ciao Mariasole c'è una festa "lo spritz" (ndr aperitivo con momento informativo) Vuoi partecipare?"* . *"Ho pianto. Non volevo andare. Poi mi sono fatta forza e sono andata"* – dice Mariasole e da lì inizia a raccontarci la sua storia come volontaria. *"Da quel momento sono entrata in Sezione e non ne sono più uscita. Mia madre mi chiede se voglio fare la residenza lì, ci passo 6 giorni a settimana. Ci sono tante cose da fare. Con il tempo sono diventata consigliera della Sezione di Venezia e da quest'anno ho aperto il gruppo Giovani della Sezione. E sì in AISM dal primo momento che sono entrata mi sono sentita a casa, ben accolta. Mi sento Mariasole non Mariasole con la SM. Nel 2012 ho partecipato al mio primo convegno Giovani. Un confronto diverso sulla SM tra noi giovani. Lì ho imparato a parlare della malattia. Questo mi ha dato l'idea di intraprendere il progetto "scuola" per fare informazione nelle scuole a giovani come me. Questo è fondamentale sia per me ma per tutti i giovani. La malattia è imprevedibile e quando è successo a me navigavo nel buio. Non sapevo nulla della malattia. E' importante che i ragazzi sappiano, può sempre succedere, ma è importante anche per capire e per star vicino a chi ha la SM. Mi si è aperto un mondo e sono diventata un punto di riferimento per i giovani. L'informazione sulla SM è un po' il mio pallino. Ho avvicinato Antonella Ferrari attrice e madrina dell'Associazione. Antonella ha scritto una sua bio con la SM "più forte del destino" ora è uno spettacolo che porta in giro nei teatri italiani. L'ho invitata a Venezia. Abbiamo messo su lo spettacolo che è servito anche come raccolta fondi per la Sezione. Con lo spettacolo di Antonella e dalla forza di Antonella (anche lei con SM) ho capito che sono io a*

decidere della mia vita. E con questo spettacolo ho avvicinato anche la stampa locale. Mi sono proposta come testimonianza e così abbiamo fatto informazione attraverso i media sul territorio. Sono piena di progetti. Anche io del gruppo giovani porto sul territorio il progetto "Senti come mi sento" per far provare e capire agli altri i sintomi della SM e le problematiche legate alla malattia. Un appello ai giovani? Fare volontariato. E' una esperienza che cambia la vita. Si ritrova una carica diversa, una voglia di andare avanti più ricchi di prima. Oltre a quello che si impara, perché dietro al volontariato c'è tanta formazione, arriva anche qualcosa che ti forma come persona e ti fa diventare grande".

Roberto. Volontario sezione di Torino e formatore territoriale junior

"Sono Roberto ho 32 anni ed ho la sclerosi multipla". Così si presenta quando va in giro a far conoscere la SM. E aggiunge: "la malattia è una mia caratteristica non un mio difetto. Ho scoperto la SM nel 2008. Un anno stressante per me iniziato con un incidente tra Natale e Santo Stefano. Mi hanno restituito la mia macchina dopo un mese. La mia "chicca" era parte di me per questo sono stato felice quando l'hanno riparata. Era il 27 gennaio. Il 31 gennaio sono stato assunto a tempo indeterminato e l'8 febbraio il primo sintomo di SM, diplopia. Seguirono altri sintomi. Il 14 febbraio, giorno di San Valentino, faccio la risonanza magnetica, pagata da me per velocizzare la diagnosi: malattia demielinizzante, in arte Sclerosi Multipla. Immaginavo di avere la SM. Sono di origine sarda su 18 cugini 6 hanno la SM. Ogni 14 febbraio, quindi a San Valentino, faccio un viaggio per trasformare questo ricordo.

"Conoscevo l'AIMS? Sì compravo sempre in piazza le mele e le gardenie. Ma appena ricevuto la diagnosi non credevo nell'Associazione e nel supporto che poteva darmi. La conoscevo ma l'evitavo, anzi remavo contro. Sarà stata la rabbia per la malattia. Finché in palestra ho parlato con una ragazza. Era psicologa all'AIMS. Mi ha introdotto in un gruppo di auto aiuto e da lì sono rimasto in sezione come volontario a tutto tondo. Sono Segretario Provinciale, referente per i volontari, incaricato Young e formatore territoriale junior. Sì però non vi spaventate. Dedico un'ora al giorno all'attività di sezione oppure accumulo ore e sto lì un giorno intero per sbrigare un po' di cose".

Un appello ai giovani che vogliono avvicinarsi al volontariato? "E' bellissimo darsi alla vita per quel che capita ma è ancora più bello darsi, oltre che a sé stessi, anche agli altri. Essere utili agli altri vuol dire mettere a fattore comune le proprie doti e le proprie peculiarità. Io in un'altra vita professionale ero un formatore. In sezione mi occupo appunto di formare altri volontari. Attraverso il volontariato sono riuscito a sfruttare la mia competenza professionale cosa che non ho potuto fare professionalmente perché le decisioni della vita mi hanno portato a fare un altro tipo di lavoro". La mia attività in sezione o nelle piazze, nelle scuole e nei vari circoli dove andiamo a parlare di SM non è finalizzata al solo reclutamento e formazione dei volontari ma a una sensibilizzazione e conoscenza della SM perché se solo parlo a una persona per avvicinarla al volontariato quella persona la sto comunque sensibilizzando e informando. Questo mi riempie di gioia ed è una bellissima esperienza e questo voglio trasmettere ai giovani".