

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone

ALL'INTERNO:

- P.2 IMPEGNO, PROPOSITI E SPERANZE PER IL NOSTRO FUTURO
LA RICERCA SCIENTIFICA VA AVANTI
- P.3 L'AIPi STRINGE LA MANO ALL'AISM
IN SEDE A DISPOSIZIONE LA PUBBLICAZIONE SULLA MATERNITÀ E GENITORIALITÀ
- P.4 SULLA PARETE NORD DI CIMA NONPIU'
- P.5 WHEN I WALK, IL FILM SULLA SM
UN LABORATORIO PER STARE ASSIEME
- P.6 IL GIOVEDÌ È DEDICATO AL PILATES
TOCCARE CON MANO I BENEFICI DEL PILATES
- P.7 6° APPUNTAMENTO CON GLI ESERCIZI
GRUPPO ADULTI, ISCRIZIONI APERTE
NEW ENTRY, UN'EDUCATRICE PROFESSIONALE
- P.9 VACANZE NO LIMITS
I VOLONTARI. COME FARNE A MENO?
- P.10 IL CORAGGIO DI UN'AVVENTURA
SERVIZIO CIVILE PER GIOVANI TRA I 18 E I 28 ANNI
MEMORIA A TIZIANO BIANCHETTIN
- P.11 ALL'ALDO MORO, UNA SERATA RIUSCITA'
NUOVO DIRETTIVO, NEL SEGNO DELLA CONTINUITÀ'



EDITORIALE

IMPEGNO, PROPOSITI E SPERANZE PER IL NOSTRO FUTURO

Il nuovo consiglio direttivo 2015-2018

Carissimi associati,
dopo un po' di tempo dall'uscita dell'ultimo numero di AISM news...eccoci qui con qualche novità.

La prima innanzitutto è la costituzione del nuovo consiglio direttivo provinciale, durante l'ultima assemblea generale di sezione svoltasi lo scorso 13 giugno. Ci sono stati alcuni cambiamenti, ma andiamo per gradi.

Sono stati riconfermati Sante, Gabriele, Deborah, Valeria, Brunello e Alessio...e alla squadra si aggiungono tre nuovi arrivi, Valerio, già parte della nostra squadra di volontari, Piera e Ilenia che da qualche anno frequentano il gruppo di automutuo aiuto. Per quanto riguarda le cariche sono state così ripartite: io, Deborah sono il nuovo presidente provinciale, Sante vicepresidente, Gabriele tesoriere e Valeria segretaria.

Cariche a parte, ogni consigliere avrà il compito di portare avanti in modo fruttuoso tutti gli impegni che i precedenti consigli hanno avviato.

Ma speriamo di avanzare proposte innovative. Saremo sempre un punto di riferimento per il sostegno psicologico, con l'aiuto della nostra psicologa la dottoressa Elisa Panontin, la fisioterapia, lo sportello AISM curato da Giovanni e l'info point che sarà di nuovo istituito in ospedale. Inoltre da quest'anno verranno potenziate le attività di benessere, con il corso di Pilates, oltre a quello già presente di yoga, e una nuova figura sarà presente in sezione per offrire un servizio di consulenza educativa e percorsi di autonomia in ambito lavorativo e sportivo.

A livello regionale promuoveremo tutte quelle iniziative rivolte a sensibilizzare chi di competenza sui temi legati ai diritti, la disabilità, il mantenimento della qualità della vita delle persone con SM. Proprio sul Coordinamento regionale voglio soffermarmi, in quanto le attività saranno coadiuvate dal nostro Primo Fassetta in qualità di presidente tutt'ora in carica, colonna storica della nostra Associazione che da sempre si adopera per la buona riuscita di tutte le nostre attività e in questo, sarà affiancato da Valerio.

Desidero infine concludere questa breve presentazione, ringraziando fin d'ora tutti quanti si renderanno disponibili ad aiutarci e sostenerci

nel nostro percorso, perché ci aspetta una bella sfida! E solo con l'aiuto di tutti voi riusciremo ad avvicinare l'obiettivo che tanto ci sta a cuore: un mondo libero dalla Sclerosi Multipla!

Deborah Magaraci presidente AISM

Il contributo di tutti per sconfiggere la SM

LA RICERCA SCIENTIFICA VA AVANTI

Il nostro grazie a chi dona il suo tempo

Ottobre il mese delle mele e come ogni anno, di quelle speciali, le nostre, dell'AISM. Le principali piazze della provincia e di tutta Italia accolgono migliaia di volontari per dare il contributo alla raccolta fondi per la ricerca scientifica contro la Sclerosi Multipla.

La manifestazione "La mela dell'AISM" si svolgerà nel weekend del 10 e 11 ottobre e saremo tutti chiamati in campo! Per fortuna ci sono tante persone volenterose e piene di entusiasmo e iniziative che ci accompagnano in questa avventura...e proprio a loro voglio rivolgere il mio pensiero quest'anno, a tutti quelli che con il loro aiuto ci permettono di avvicinare il nostro obiettivo: "un mondo libero dalla Sclerosi Multipla".

Alpini, bersaglieri, volontari della Protezione civile e dell'Aipi, parrocchie, ragazzi dell'Azione cattolica, amici, parenti, insomma ... tantissime persone, circa trecento volontari del territorio, che credono nella nostra Associazione, e che insieme a noi si impegnano per dare dignità, cure e sostegno alle persone che ci stanno a cuore, coloro che ogni giorno lottano contro la Sclerosi Multipla.

Il progetto è ambizioso, ma noi ci vogliamo credere. Sappiamo che il periodo non è dei più rosei, sono anni difficili e spesso ci sentiamo in difficoltà nel chiedere un contributo per le nostre iniziative...purtroppo però la SM non entra mai in crisi e ogni anno in Italia chiede a 1800 nuovi casi di pagare il caro prezzo di un futuro dal decorso incerto e un presente pieno di domande. L'Associazione accoglie dunque la sfida. L'obiettivo è arduo e le risorse sono sempre meno, ma la ricerca deve andare avanti. Per questo vi aspettiamo numerosi a sostenerci e a dimostrarci il vostro affetto, con un gesto significativo e per noi molto importante.

Grazie e ci vediamo in piazza.

Deborah

Il volontariato senza frontiere

L'AIPi STRINGE LA MANO ALL'AISM

Un protocollo d'intesa per aiutare i malati di SM

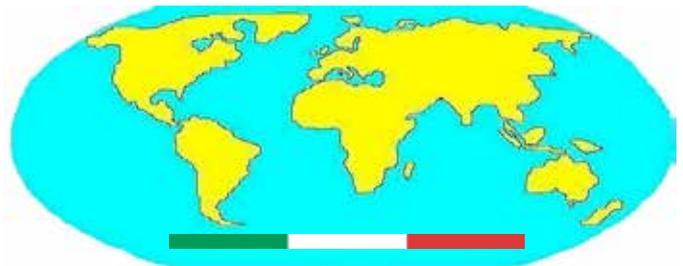
L' Aipi, l'Associazione interforze di Polizie internazionali costituita tre anni fa poggia le basi su solidi principi, quali la libera espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, ed è fondata dall'entusiasmo di persone che hanno confermato e sottoscritto lo statuto, basato su principi e morali e civili già insiti di quanti operano o hanno operato nelle varie istituzioni o Armi di Polizia nazionale o locale, che ancora perseguono finalità di carattere sociale, civile, culturale, sempre nel rispetto delle leggi e degli strumenti della programmazione europea e nazionale, promuovendo la cultura del volontariato.

La solidarietà sociale dell'Aipi fa sì che i tanti volontari si occupino in materia socio-assistenziale, di tutela e promozione dei diritti internazionali rivolti alla pace fra i popoli, favorendo le pari opportunità fra uomini e donne, tutelando il diritto di uguaglianza fra razze e popoli diversi, valorizzando il patrimonio ambientale, favorendo le attività educative, culturali e di tutela e valorizzazione dei beni culturali, operando come protezione civile e attuando una collaborazione con associazioni aventi gli stessi scopi. Per questo è impegnata quotidianamente e con particolare dedizione ver-

so il volontariato rivolto alla disabilità in genere, e, allo scopo, sono stati sottoscritti protocolli di libera collaborazione con diverse associazioni, oltre all'Ais, gli Psicologi per i popoli, la Cooperativa "Il Ponte" presentando al Dipartimento della Protezione civile il progetto "Non ti scordar di me", rivolto alla disabilità nella emergenza.

Crediamo fermamente a questo modello di volontariato, congiunto con diverse associazioni, richiamato anche dalla legge quadro 266/91 e dallo statuto associativo nei suoi principi ispiranti, la migliore approvazione la troviamo quotidianamente nelle richieste di adesione al sodalizio. Nell' anno 2014 i volontari aderenti all'Aipi si sono impegnati per oltre 3.800 ore di volontariato, di cui un terzo per collaborazioni continue e specializzate, soprattutto nel trasporto dei disabili per le necessità quotidiane richieste.

*Roberto Gerardi
Presidente A.I.P.I.*



Una vita nuova per una nuova vita

IN SEDE A DISPOSIZIONE LA PUBBLICAZIONE SULLA MATERNITÀ E GENITORIALITÀ

Piccole gioie crescono e danno un motivo di vera speranza

“Decidere la maternità, un ausilio per le donne con SM” è un’utile informativa per saperne di più sulla gravidanza e la genitorialità, un’opportunità di conoscenza per chi ha la SM e non vuole rinunciare alle gioie della vita.

L'altro giorno ho visto la foto del primo compleanno del figlio di una coppia di amici del mitico gruppo giovani, guanciotte rosse e occhi grandi spalancati sul futuro.

Ecco cosa riesce a fare l'amore e il coraggio.... sì, ci vuole un gran coraggio nel voler diventare genitori, ma ancor di più se si convive con una malattia imprevedibile come la SM.

Stanchezza e vari problemi fisici, mettono un lecito dubbio nella testa di un giovane che vorrebbe diventare padre o madre: “Ce la farò ad accudire il mio bambino?”

Per questo sono da ammirare i tanti ragazzi

che hanno allietato l'Associazione con questi eventi, senza arrendersi di fronte agli ostacoli che questa patologia crea quotidianamente, riuscendo a trovare sempre utili strategie per ovviare alle varie difficoltà, così da accudire e coccolare il loro bimbo senza fargli mancare niente.

E ammiro anche i loro partner, parenti e amici che hanno reso possibile questo, con il loro aiuto, ma anche solo con una parola di supporto, sono vicini e circondano la coppia di sicurezza.

E così Giancarlo, Lorenzo, Thomas, Gabriele sono solo gli ultimi nomi che ci hanno regalato un sorriso, come sempre succede quando riceviamo una bella notizia, ma ancor più se questa ci arriva da persone con cui abbiamo condiviso una piccola, ma importante, parte della nostra vita.

I bambini rendono più allegra la vita e danno un motivo in più di lottare contro un futuro che sembrerebbe già scritto, ma che invece può regalare la gioia di una nuova vita e di una vita nuova.

Tutte le pubblicazioni e gli strumenti multimediali possono essere richiesti scrivendo a biblioteca@AISM.it - o contattando il numero: 010.2713270. Roberta

SULLA PARETE NORD DI CIMA NONPIU'

fantacconfessione semiseria di un innamorato... traditore suo malgrado

di Mario Dorigo

L'aria che respiriamo è frizzante, in questa limpida ora, subito prima che sorga il sole del 19 giugno del 1999, il cielo è terso, si contano chiare le stelle, la nostra cima si staglia scura contro il riverbero dell'alba che si sta avvicinando. Arriviamo all'attacco facilmente, è Mario che va avanti, sembra che abbia già percorso mille volte questo avvicinamento, il suo rapido passo è cadenzato dal ticchettio dei bastoncini sui sassi, che riecheggia nella valle come il cinguettio di un uccello in amore. Mario però è silenzioso: già.., sembra quasi che io non sia con lui.

Quando siamo sotto alla buia parete nord di Cima Nonpiù, si presenta subito il primo ostacolo che ci aspetta: un grande tetto, sporgente molti metri, immediatamente sopra all'attacco. Sotto lo strapiombo il terreno è, stranamente fangoso e mostra in modo evidente le tracce di chi ci ha preceduto e anche neri focolai di numerosi bivacchi, segnalano che molti, prima di noi, hanno speso più giorni per superare il passaggio chiave della via. E forse, molti avranno magari rinunciato. Mario non è tranquillo, si vede; si sposta a destra, e poi a sinistra, per cercare un punto debole su cui attaccare il tetto, ma non gli è facile muoversi su questo terreno fangoso, gli scarponi affondano, scivola frequentemente, il suo zaino sembra diventato improvvisamente un fardello insostenibile.

Nella penombra, legge a fatica la fotocopia sbiadita della relazione, sbuffa, brontola, poi decide: non c'è alternativa, bisogna attaccare proprio al centro del tetto.

Lentamente ci imbraghiamo e ci leghiamo, tocca a lui fare il primo tiro: seguirà la lunga fila di chiodi nell'unica stretta fessura che attraversa il tetto. Dopo un lungo, estenuante lavoro di moschettoni, staffe e corda, che gli richiede molto fatica e molti "porchi", supera l'orlo del tetto fino a trovare una sosta sicura. Allora Mario urla un liberatorio "Vieni!" Lo raggiungo presto, ma lo trovo sfinito, prostrato: con una triste espressione sul volto, mostra la sofferenza che sta provando.

Silenziosa, una fitta nebbia intanto è scesa a ridosso della parete, senza che ce ne accorgessimo.

La fessura sale trasformandosi più in alto in un tortuoso camino, la roccia in superficie è friabile. Mario riparte: per cercare appigli sicuri deve affondare le braccia dentro la fessura, incastrare i pugni, puntare con precisione le scarpette su vaghi appoggi ormai umidi e scivolosi. Cerca nella nebbia il tormentoso procedere della fessura che si apre a camino, e che poi si strozza ancora, sorprendendoci più volte con cambi di direzione. Mario sembra disorientato, parla fra sé e sé, impreca, si guarda incessantemente intorno, come potesse esserci qualcun altro oltre a noi. Eppure non mi lascia il comando.

Quando, alla fine di un tiro mozzafiato, raggiunge una fascia di lisce placche, comincia a piovere.

Ora lo sviluppo della via si intuisce più facilmente, ma la roccia è viscida, l'acqua ha inzuppato i vestiti, le gocce corrono sul suo viso, sembra quasi che Mario pianga. E' scosso da brividi, procede lentamente, impegnato in un precario gioco di equilibrio e di aderenza, reso ancor più incerto proprio dalla pioggia che sembra sempre stia per cessare, ma invece dopo un attimo riprende, più volte, a scrosci brevi ma violenti, come fossero frustate. Supera le placche, ondulate come un mare in tempesta, a momenti scompare alla vista, ma lo scorrere della corda indica che, a strappi, lentamente, lui procede verso la prossima sosta.

Superata la fascia di placche, mentre la pioggia cessa, ci scuotono violente raffiche di vento caldo che ci accompagnano alla base di un largo diedro verticale. In alto, questo si apre in rampa e si fa via via meno ripido, il cielo, spazzato dal vento, si è fatto sereno, e un tiepido sole comincia ad intenerirci, e i vestiti piano piano tornano ad asciugarsi.

Procediamo, ora più rapidi, perchè il diedro ci consente un arrampicare più atletico, a grandi spaccate. Poi sulla rampa il panorama comincia ad aprirsi e, con l'animo più sereno, si possono ammirare altre cime, ed i boschi delle valli laterali riempiono di colori gli occhi e la mente.

All'ultima sosta alla fine della rampa, Mario mi bisbiglia, quasi senza più forza nella voce, di ricominciare a sentirsi in relazione con l'ambiente circostante, di aver sofferto per tutti i tiri, in uno stato di angosciosa inquietudine e di comprendere solo adesso la grande fortuna di poter salire sui monti, e dalla vetta guardare lontano.

Conduce lui l'ultimo tiro. Ora il suo arrampicare, sulla esile cresta finale, è sciolto e sicuro, lo lascio andare "in libera". Lo vedo arrivare su quella che dev'essere, finalmente, la vetta di Cima Nonpiù, alzarsi in piedi e voltarsi verso il sole.

Allora spalanca le braccia e urla: "Sono fuori!"

Lo seguo e lo trovo sdraiato che ride e fischieta la sua canzone preferita. Mi siedo accanto a lui, ci stringiamo la mano. Sprofondati ora nel silenzio più assoluto, assaporiamo i primi attimi di riposo, lasciamo i nostri sguardi correre lungo le linee rarefatte dell'orizzonte di cime, dai colori e forme sfumati da un impalpabile controluce, risalendo con lo sguardo dagli intensi e nitidi colori del fondovalle, lungo i fianchi dei monti tutto sembra diluirsi in ombre indistinte e contorni evanescenti. Nuvole in quota rasentano i picchi e ne coprono la vista.

Ma a ben guardare non c'è alcuna nuvola in cielo e neppure banchi di nebbia che possano velare la realtà ed impedirgli di vedere.

Raccogliamo subito i sassi e costruiamo, cantando a squarciagola, l'ometto che su questa cima mancava: poi dal taschino esce una matita, dallo zaino un foglietto: come sempre, sotto il sasso più alto lasciamo - solamente - le nostre iniziali: lui, MD, io, SM.

Poi il verde pendio che, ampio, scende verso ovest, ci regala una calda passeggiata di rientro.

Mario va avanti a passi svelti, parla a piena voce. Fa progetti per il futuro, tante idee gli frullano per

la testa, discute con se stesso, animatamente. Già.., sembra quasi che io non sia con lui.



Una pellicola tratta dalla realtà
WHEN I WALK, IL FILM SULLA SM
Da guardare, per non scordare

Jason Silva era su una spiaggia con la sua famiglia quando, improvvisamente, cadde a terra senza riuscire più a rialzarsi. La malattia irrompe durante una vacanza con la famiglia, inizia così la storia.

La vita di un ragazzo vitale, bello, e talentuoso, improvvisamente stravolta a 25 anni.

La diagnosi non lascia dubbi: Sclerosi Multipla..

I medici gli dissero che la patologia avrebbe potuto comportare per Jason la perdita della vista e del controllo muscolare, insieme a molti altri problemi. Mano a mano che il tempo passava, le condizioni di Jason peggioravano, finché un giorno, una considerazione di sua madre, non gli fece venire voglia di raccontare tutto ciò.

La madre gli ricordava che era un fortunato, un "privilegiato" ragazzo nord americano con l'opportunità di dedicarsi alle cose che amava di più: l'arte e il cinema. Da qui la decisione di Jason di prendere la macchina da presa e girarla letteralmente su se stesso, e iniziò a riprendere tutto: il lento, difficile declino del suo corpo come pure i "miracoli" che ha incontrato

via via. E' così che inizia quella che si può definire "la seconda fase" della vita di Jason. Tutto questo è diventato "When I walk", un documentario definito "di ispirazione", poiché contiene molti sentimenti ed emozioni di questo giovane, che è riuscito a incanalare il senso di afflizione e depressione per una grave malattia attraverso l'espressione della narrazione cinematografica. Proprio per questi motivi, "When I walk", a fine gennaio 2013 è stato programmato nel prestigioso Sundance Film festival, uno tra i più importanti festival cinematografici dedicati al cinema indipendente che si svolge ogni anno nello stato americano dello Utah.

Roberta



IL PENSIERO DI LUCIA. E se sono rose, fioriranno
UN LABORATORIO PER STARE ASSIEME
Dedicato ai malati over 30

Qualche mese fa nasce, in fase sperimentale, un progetto proposto da alcuni soci "over 30". Si tratta di una serie di incontri dove poter condividere le nostre problematiche di ammalati di SM, ma non solo.

Con il supporto e la guida di Gina Fabbro, incomincia così un percorso dove di volta in volta, la coach ci offre degli spunti sui cui riflettere e sui quali confron-

tarci. Non so se continuerà e dove porterà questo cammino, ma so per certo che lo scambio di pensieri ed emozioni ha fatto nascere nuove amicizie e ci ha sicuramente arricchiti.

Spero che questo progetto abbia un seguito e diventi un appuntamento fisso dove poter incontrare persone che hanno lo stesso obiettivo, affrontare al meglio le difficoltà e le problematiche che la nostra malattia comporta, ma anche perché no, passare dei momenti in allegria e sentirci così più leggeri.

Grazie, Lucia

Aumentano le ore di fitness

IL GIOVEDÌ È DEDICATO AL PILATES

Iscrizioni aperte alla segreteria AISM.

A tutti prima o poi capita la fase discendente del fisico, il declino strutturale e muscolare senza accorgerci prende il sopravvento. Perciò bisogna battere questo stato di cose sul tempo, ricordando alcune semplici regole: mai smettere di fare movimento. Il fitness, a questo proposito stimola e preserva non solo il fisico ma anche l'integrità del sistema nervoso con un'azione protettiva nei confronti di materia bianca e grigia. Studi clinici hanno ampiamente dimostrato che l'esercizio fisico migliora la qualità della vita, attenua gli effetti di uno stile di vita inattivo e sedentario, migliorando in chi pratica sport oltre alla funzionalità fisica, quella sociale, vitalità e salute mentale.

L'esperienza fatta lo scorso anno presso la sede di Cordenons, ha fatto sì che alcuni associati con SM, abbiano potuto provare gli effetti positivi e benefici di questa attività. Il gruppo si è trovato ogni giovedì pomeriggio dalle 18.30 alle 19.30. Anche per il prossimo anno verranno attivati i corsi di pilates aggiungendo un'altra ora, dalle 19,30 alle 20,30 sempre il giovedì. E allora, coraggio, contattate la segreteria e vi saranno date tutte le informazioni.

Nella pratica le lezioni di pilates si svolgono per lo più sul materassino a corpo libero eventualmente con l'acquisizione di piccoli accessori economici e di facile reperibilità come la banda elastica, la palla, il mattoncino Yoga, sedia, specchio, asciugamano.

Le classi sono composte da piccoli gruppi, 5 o 6 persone (meglio se omogenei dal punto di vista dei deficit) per permettere all'insegnante di dedicare la giusta attenzione ad ogni allievo, che nel caso della SM acquista ancor più importanza.

Le lezioni sono della durata di un'ora e prevedono una cadenza di due incontri settimanali, per avere il giusto compromesso tra impegni dei praticanti, affaticamento psico-fisico e tempi di recupero fisiologici. Ogni allievo dovrà dotarsi di calzini antiscivolo, asciugamano e di un abbigliamento comodo.

Ma perché il pilates? È un'attività sportiva a basso rischio, ben tollerata dall'organismo che stimola il miglioramento della forza, dell'equilibrio e della flessibilità.

È una disciplina eccezionale per l'esercizio fisico: distende e potenzia i muscoli e migliora elasticità, equilibrio, respirazione, postura e allineamento. Abitua a riconoscere i propri punti di forza e ad individuare le debolezze, fornendo gli strumenti per correggerle. Con questo metodo, tutto l'organismo acquista vigore ed equilibrio. Il pilates utilizza i muscoli addominali e la muscolatura profonda, fornendo concentrazione e migliorando progressivamente il livello generale di consapevolezza, coordinazione e allineamento.

Daniela Sedran

insegnante pilates specializzata in SM

La fondatrice del metodo innovativo è un'ammalata inglese

TOCCARE CON MANO I BENEFICI DEL PILATES

Il fitness che migliora la vita di tutti

Uno studio britannico ha esaminato gli effetti degli esercizi di core stability basati sul metodo pilates per la mobilità e l'equilibrio in pazienti in grado di camminare. Ebbene, non solo i malati di SM traggono evidenti benefici dal metodo, ma anche tutte le altre persone hanno mostrato significativi miglioramenti. Mariska Breland afflitta da SM è la fondatrice di Fuse Pilates Method, lancia il metodo Pilates Based Exercise for ms che incorpora le più recenti ricerche di neuro-plasticità e neuro-riabilitazione con un programma di pilates programmato per i problemi più comuni associati alla SM.

Ad oggi, il Pilates viene considerato di grande aiuto per i disabili, persone in riabilitazione con deficit motori e posturali, ma anche per le persone affette da Sclerosi Multipla.

Ma vediamo per punti quali sono i benefici.

- L'attività sviluppa il corretto movimento nelle azioni quotidiane permettendo di stimolare e controllare la muscolatura in modo efficace;
- riduce al minimo l'attività muscolare indesiderata, l'affaticamento e gli schemi di movimento inefficienti;
- l'attenzione dedicata ai muscoli addominali e quelli nella zona prossima al cordone spinale (muscoli erettori della colonna, multifido, gran dorsale, ecc.) stimola e amplifica stabilità ed equilibrio. Si rafforza nel complesso la muscolatura e si acquisisce consapevolezza del proprio corpo;
- elasticità muscolare e mobilità, sommati ad una migliore percezione del corpo nello spazio, attenuano gli effetti dell'insensibilità;
- esercizi specifici di controllo e sensibilità vengono indirizzati sui muscoli del basso ventre per rafforzare il pavimento pelvico a favorire un maggior controllo della minzione;
- regolarità respiratoria per defaticare il corpo e ridurre dello stress psico-muscolare.

Insomma ci sono molti buoni motivi per munirsi di un abbigliamento comodo e iniziare a frequentare le lezioni. Per toccare con mano i benefici dell'attività.

Daniela Sedran

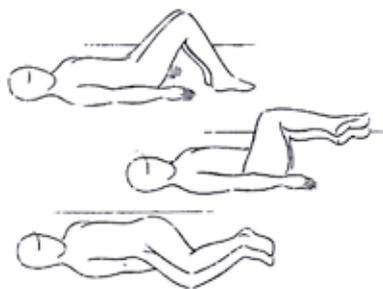
insegnante pilates specializzata in SM



<http://www.pnfit.it>

6° APPUNTAMENTO CON GLI ESERCIZI di Francy, Letizia e Gigliola.

Esercizi per la schiena



Con le ginocchia flesse e unite, piedi appoggiati al piano del letto, portare le ginocchia prima verso destra poi verso sinistra, cercando di non muovere il tronco.
Ripetere circa 10 volte.



Mettersi sul fianco destro cosce e ginocchia flesse; ruotare il tronco e la testa verso sinistra.
Ripetere almeno 5 volte.



Mettersi sul fianco sinistro, sempre con cosce e ginocchia flesse; ruotare il tronco e la testa verso destra.
Ripetere almeno 5 volte.



Supini, braccia distese lungo fianchi, flettere le braccia cercando di arrivare a toccare la testiera del letto; quindi riportarle nella posizione partenza. È importante accompagnare l'esercizio con una profonda inspirazione.
Ripetere almeno 5 volte.



Sempre in posizione supina, stringendo bene le natiche, cercare di eseguire il ponte con il bacino. Ritornare alla posizione di partenza, rilassarsi per qualche istante e ripetere.



Come ultimo esercizio, stendere le gambe e alternativamente portare il petto prima il ginocchio destro, poi il sinistro.
Ripetere 5 volte.



Dialogo e ascolto, un'ora a settimana

GRUPPO ADULTI, ISCRIZIONI APERTE **Nuovi incontri all'AIMS**

Nel mezzo del cammino di nostra vita. Apre così una delle pagine memorabili della letteratura che adduce ad un momento importante della vita umana, quello dell'età matura, perché ricca di esperienze, quella che fa prendere decisioni consapevoli. Insomma con questa età inoltrata si dovrebbe sbagliare di meno. Il "gruppo degli anta" come lo definisce Lucia Piccin, all'AIMS non poteva mancare, non solo, è stato esempio di successo e modello per altri gruppi di associati.

Tanti i momenti di questi mesi passati nell'ascolto, condivisione per poter vivere e affrontare al meglio la quotidianità con la malattia, ricordiamo gli appuntamenti quindicinali il lunedì dalle 16 alle 17.30. E ora il gruppo vuole farsi nuovamente sentire, con l'aiuto di quanti vorranno unirsi per condividere esperienze, raccontarsi e scherzare insieme. L'esperienza, è il caso di dirlo, sta ripartendo e sono ben accolte nuove adesioni. Anzi, attese a braccia spalancate. Per tutte le informazioni che si vorranno ottenere, è possibile rivolgersi alla segreteria o presso la sede della sezione AISM in via Nogaredo a Cordenons.

I giovedì mattina presso la sede AISM **NEW ENTRY, UN'EDUCATRICE PROFESSIONALE**

Danza e sport come stimolo all'autonomia

Mi presento. Mi chiamo Gabriella Moret e sono un'educatrice professionale. Ma non solo questo. Fin dalla nascita convivo con una compagna di vita a tratti scomoda e a tratti stuzzicante. La

spina bifida. Compagna che mi pone di continuo di fronte a dei limiti e fa nascere ogni giorno in me la voglia di trovare nuove strade, nuovi occhi, nuovi modi per aggirare l'ostacolo. In una parola, inventare ogni giorno la mia personalissima autonomia. Fin dalle prime scelte scolastiche mi fu chiaro. Dovevo imparare a leggere, a scrivere e a far di conto, ma soprattutto dovevo imparare a tirare fuori quello che la vita mi ha regalato. La

mia forza, i miei interessi, le mie passioni. Questo ho trovato nella pedagogia.

Educatrice professionale, in grado di fare sintesi di tanti strumenti e paradigmi teorici che il percorso universitario offre e scegliere di farne propri alcuni per poi metterli a disposizione nell'attività educativa quotidiana. E siccome per prima cosa sono stata educatrice di me stessa, ho scelto di mettere in campo le mie competenze e le mie passioni per costruire il più autonomamente possibile il mio percorso lavorativo: consulente educativa esperta nella creazione di percorsi di autonomia con particolare riferimento alla valorizzazione delle capacità e competenze di ciascuno nei percorsi professionali, e nell'avviamento all'attività sportiva e la danza accessibili a tutti i corpi.

Il contatto con l'AIMS avvenne, quasi per caso, tre anni fa quando trovai la pubblicità di un incontro di presentazione di un libro, organizzato dalla sezione di Pordenone, di Antonella Ferrari, attrice che rivendicava con forza il suo diritto ad essere professionalmente riconosciuta per le sue reali competenze artistiche che nulla avevano a che fare con il suo essere affetta da SM. Colpo di fulmine immediato. Ricordo come, uno dei passaggi che più mi colpì del suo intervento fu proprio il racconto di come negli anni, anche per lei si fece stringente l'esigenza di un'autonomia economica che la Legge 68/'99 sul collocamento mirato poteva garantirle nell'immediato, ma che mai e poi mai avrebbe vissuto quella scelta come qualcosa di definitivo. La malattia non annulla le competenze acquisite nel tempo. E proprio prendendo la metafora dell'attore, mi piace sottolineare come noi continuamente possiamo essere messi nelle condizioni di cambiare il "ruolo sociale" che siamo chiamati a recitare. Ciò che non deve cambiare è la consapevolezza che il mondo del lavoro, così come gli altri contesti in cui viviamo quotidianamente, famiglia, amici, associazionismo, sport ecc.. sono un grande terreno che ha continuamente bisogno di essere nutrito non solo da titoli di studio, forza fisica e altri prerequisiti standardizzati, ma di tutte le passioni, caratteristiche e propensioni di cui ognuno di noi è portatore. Un universo non in tinta unita, dove la sfumatura che si distingue è limitante, ma un mondo a colori che ad ogni nuova variante sul tema diventa più ricco. Il mondo si nutre continuamente di "diversità", fondamentale è saper riconoscere i punti di forza di ciascuna condizione, oltre che i limiti, e saper dialogare con gli altri ponendoci noi nella condizione di chi offre qualcosa di diverso, di unico ma, punto fondamentale, di arricchente.

Ora sono con voi per mettere a disposizione alcuni strumenti pedagogici fondamentali per

riorientare insieme gli obiettivi, dai più piccoli compiti richiesti quotidianamente (non me ne vogliono i cuochi ma, ad esempio dove sta scritto che, se domani non posso più mescolare la minestra nella maniera considerata e insegnata come "normale", non ci siano altre 8000 strade per riuscire a fare la stessa cosa, e magari pure meglio?) Intraprendere un percorso di autonomia ha esattamente questa finalità. Esplorare tutte le capacità presenti in noi ma non ancora espresse, o trovare un modo alternativo e del tutto personale per svolgere le attività richieste per ricoprire il nostro posto nel mondo qualora le condizioni psicofisiche minassero le nostre performance consolidate. Trovare delle strade consone al rispetto delle mutate condizioni in cui ci troviamo senza però, e questo è il punto fondamentale, abbassare per forza l'asticella delle nostre aspettative sul futuro. Investire in ciò che lo psicologo russo Lev Vygotsky definisce il "massimo sviluppo potenziale". Perché puntare ad esprimere sempre il massimo del nostro potenziale è il primo dei diritti di ognuno di noi, sia nei diversi luoghi d'impiego, sia nei contesti informali. In un percorso di autonomia è possibile essere accompagnati in questo in un clima di ascolto, rispetto e assoluta mancanza di qualsiasi forma di giudizio e, attraverso la misurazione periodica e costante di micro compiti, concordati e condivisi, è possibile procedere per piccoli passi riducendo così al minimo ogni possibile fonte di ansia e stress rispetto a quello che al momento ci pare irraggiungibile.

In attesa che la ricerca faccia il suo dovere, noi facciamo il nostro. Esploriamo...

Prezioso compagno di viaggio sarà lo sport che, per chi lo desidera, attraverso la collaborazione con la sezione pordenonese del Comitato paralimpico regionale, scopriremo essere, assieme alla danza, accessibile a tutti.

Per ora sono disponibile presso la sede di via Nogaredo ogni giovedì mattina dalle 10 alle 12. Per informazioni e appuntamenti è possibile contattarmi al numero 349/0945984 o scrivermi all'indirizzo e-mail gabriella.moret@gmail.com

Gabriella Moret



A San Vito Lo Capo

VACANZE NO LIMITS

Volontari per rendere il soggiorno in Sicilia gradevole

Vacanze alle spalle? Allora cerchiamo di progettare al meglio le prossime, senza attendere il periodo estivo, ricordiamo che l'autunno e la primavera sono meravigliosi in alcune splendide località del Belpaese. Tra tutte, la magica Sicilia. Come non riportare, dunque, l'esperienza di Emanuele Bica?

Un'estate da ripetersi

L'estate ormai è un recente ricordo e ciascuno di noi lo conserva a proprio modo. Personalmente mi reputo molto fortunato, dato che ho avuto l'opportunità di trascorrerla in Sicilia, nella mia casa-vacanze a Custonaci-Cornino in provincia di Trapani.

Trovo doveroso (e se posso, con grande orgoglio) parlarne, perché le esperienze fatte questa estate, sono proponibili a tutte le persone che come me hanno delle limitazioni motorie. La realizzazione della mia nuovissima casa che è durata due anni e che briosamente ho denominato "Domus Capperi" è stata fortemente voluta, fruibile al meglio, allo scopo di rendere facile e gradevole un soggiorno a chiunque, senza alcuna barriera architettonica.

Le mie settimane di vacanze in Sicilia nella mia casa, sono state rese ancora più piacevoli, anche dalle straordinarie strutture dedicate ai di-

sabili nell'amenata località di San Vito lo Capo. A tutti voglio ricordare che Trapani è raggiungibile in aereo da molte città.

Le strutture dedicate "disabili not limits" di San Vito lo Capo, sono gestite da volontari con le ottime caratteristiche di simpatia, competenza e massima attenzione per tutte le persone in difficoltà.

Inoltre, se alla serena e piacevole vacanza si vuole abbinare un'esperienza turistico-culturale, c'è l'imbarazzo della scelta. Il territorio circostante offre quanto di meglio una piacevole vacanza richiede.

Più esaustive informazioni, si possono attingere sui seguenti siti e link:

" **DISABILI NOT LIMITS**

www.disabilinolimits.it/

" **DOMUS CAPPERI**

" <https://www.airbnb.it/rooms/4189635>

Vi aspetto!

Emanuele Bica



Impegno ed entusiasmo al servizio degli associati

I VOLONTARI. COME FARNE A MENO?

Dal trasporto alla raccolta fondi, un aiuto indispensabile

Un team compatto, composto da circa venti persone, che dedicano il loro tempo alle persone con sm, che non hanno la possibilità di spostarsi in autonomia.

I volontari operano con impegno ed entusiasmo, tutte le mattine dal lunedì al venerdì e, se c'è la necessità, sono presenti anche nei pomeriggi.

I volontari sono una risorsa preziosa per la sezione che si fa carico di dare aiuto alle persone che hanno bisogno di trasporto per andare a fare la fisioterapia, visite mediche o per svolgere normali attività quotidiane.

Durante le attività ricreative i volontari sono disponibili ad essere presenti anche tutta la giornata per portare i nostri associati a vedere mostre o convegni medico-scientifici.

Il loro contributo viene anche durante le varie manifestazioni di raccolta fondi.

I volontari sono una risorsa davvero preziosa per tutti gli associati e per la nostra Sezione.

Valeria

Soci AISM nella profondità della terra IL CORAGGIO DI UN'AVVENTURA Speleologi per un giorno

Una bella avventura quella che hanno vissuto alcuni soci AISM di Pordenone grazie al gruppo speleologico pordenonese (CAI), di Pradis e Sacile nella grotta di Planina in Slovenia. Una domenica diversa dalle altre, alla scoperta del magico mondo sotto i nostri piedi.

Coraggiosi e armati di tanta energia positiva, diversi soci hanno potuto vivere l'emozione di una giornata nelle profondità della terra, grazie ad alcuni volontari che li hanno accompagnati attraverso un percorso affascinante. La giornata è stata straordinaria per il panorama offer-

to nel cuore della terra, ma allo stesso tempo, impegnativa, non scordiamo che la discesa non è equivalsa a quattro passi in orizzontale. Ma la soddisfazione di arrivare in luoghi difficilmente accessibili ha reso alcuni momenti, davvero indimenticabili. Una delle associate, Paola Santarossa, è ritornata dopo la bellezza di 21 anni e l'emozione che ha provato nel rivivere i momenti passati, era tangibile. Per questa grande opportunità, tutti gli intervenuti alla spedizione slovena sono molto grati al gruppo di Speleologia che ha regalato dei momenti preziosi e unici. Dopo l'incredibile successo di questa avventura, l'auspicio è che presto vengano organizzati altri momenti nelle viscere del pianeta blu.

D.M.



SERVIZIO CIVILE PER GIOVANI TRA I 18 E I 28 ANNI

Nuovi anni in aiuto al volontariato

A disposizione degli associati le new entry

Già da qualche anno, la sezione AISM di Pordenone, ha visto gravitare attorno a sé, ragazzi tra i 18 e i 28 anni, che restano per un anno ad aiutare le persone con sm.

Sono i giovani del Servizio civile, che hanno l'opportunità di fare un'esperienza per un anno all'interno di un progetto denominato "lo affermo, dunque sono: dalla persona con patologia ad attore del proprio futuro".

A breve, quattro nuove ragazze inizieranno il loro anno di Servizio civile volontario e saranno a disposizione degli associati con il compito di fare assistenza, info-point, accoglienza e molte altre attività. Saranno guidate da Valeria (che sono io, ndr.) il loro operatore locale di progetto, che le accompagnerà per tutto il loro percorso.

Valeria

MEMORIA A TIZIANO BIANCHETTIN

Una piacevole serata all'insegna della solidarietà

Il ricordo di un uomo generoso da parte di amici e familiari

Piacevole e ben riuscita la serata all'oratorio di San Pietro di Cordenons in onore di Tiziano Bianchettin. L'iniziativa è stata voluta da amici e familiari per ricordare un uomo dal cuore grande ad un anno dalla sua scomparsa, che sempre si è speso per i più bisognosi. Il ricavato della cena è stato devoluto alla nostra associazione, erano presenti circa 300 persone, a testimonianza che la generosità è contagiosa. E in questo Tiziano ha seminato bene. Il nuovo presidente dell'AISM, Deborah Magaracci e tutto il direttivo intende ringraziare i familiari, tutti gli organizzatori e le persone che si sono adoperate per la buona riuscita della serata, un grazie anche a tutti i partecipanti, che hanno contribuito a rendere il momento speciale.



ALL'ALDO MORO, UNA SERATA RIUSCITA I ringraziamenti per il concerto dedicato ai giovani dell'AIMS

Grande la generosità del pubblico

“Concerto I giovani pro AISM”. È stato questo il titolo della serata concertistica che si è svolta al teatro Aldo Moro di Cordenons a favore della nostra associazione. Ogni anno l'Ensemble armonia ci regala una serata di musica di alto livello con la partecipazione di allievi e docenti della scuola di musica Ensemble armonia, dell'Istituto “Michelangeli” di Conegliano e dell'Orchestra giovanile d'archi “Akroama” di Pordenone diretta dal maestro Alberto Pollesel. Ospite d'onore, il grande Luca Passarella al pianoforte. Tutti soci dell'AIMS intendono ringraziare gli organizzatori della serata, in particolare la direttrice artistica Patrizia Avon, il presidente Raffaello De Roia, e il Comune di Cordenons che ha dato alla serata

il patrocinio. Non vogliamo dimenticare però anche tutti gli spettatori, che hanno dimostrato di credere nella lotta alla sclerosi multipla, alcuni attraverso una grande generosità e, in particolare, chi in maniera anonima, ci ha commosso con una generosa donazione in ricordo del padre, ma anche tutti quelli che con il cuore ci hanno donato quanto potevano...

**Grazie a tutti e arrivederci dunque
al prossimo anno!**



AIMS, rinnovo cariche per un triennio NUOVO DIRETTIVO, NEL SEGNO DELLA CONTINUITA'

Proposte innovative per sconfiggere la SM

Cambia il direttivo all'AIMS di Pordenone, ma decisamente nel segno della continuità. Come in una grande famiglia, quando tutto volge al meglio, è fondamentale continuare sulla stessa linea d'intenti. E così è stato per la sezione pordenonese che ha come scopo la vittoria sulla SM e il miglioramento della vita di chi ha incontrato nel suo percorso questa malattia subdola che muta pelle, come un serpente. La fiducia verso i ricercatori e la medicina deve restare alta, poiché se uniti, davvero il male avrà i giorni contanti, è solo questione di tempo. Un tempo che va abbattuto il prima possibile, perché il maggior numero di persone dovranno usufruire delle prossime innovative cure.

Deborah Magaraci è il nuovo presidente dell'AIMS, il suo vice è l'uscente Sante Morasset che per sei anni è stato alla guida della sezione provinciale, a loro si aggiungono tre new entry, Ilenia Zorzit, Valerio Zamai e Piera Villino, la conferma della continuità viene data dai membri confermati, Valeria Vedoato (segretaria), Gabriele Cadelli (tesoriere), i consiglieri Brunello Festa e Alessio Bresin; mantiene la carica di presidente del coordinamento regionale, l'insostituibile Primo Fassetta. Resta invariato l'obiettivo principe, il sostegno alla ricerca, l'informazione capillare ai malati e ai loro familiari e, non da ultimo, operare in sinergia con il territorio per far conoscere a tutti una realtà come l'AIMS.

Il direttivo si impegna a portare novità agli associati per renderli aggiornati e partecipi al cambiamento della società, da qui l'idea di favorire nuovi stimoli per il fisico, come il percorso di pilates o le terapie

del benessere e per la mente, ovvero le conferenze a carattere medico-scientifico. Non da ultimo l'idea di poter essere davvero una spalla per gli associati per poter guardare con più ottimismo la vita, magari attraverso un aiuto nella formazione mirata e al ricollocamento nel mercato del lavoro.

“Desidero che l'associazione diventi un punto di riferimento – ha dichiarato il neopresidente Deborah Magaraci – grazie agli incontri di auto mutuo-aiuto dedicati ai giovani che hanno ancora diversa autonomia e agli over quaranta che si possono confrontare su varie tematiche che la maturità pone innanzi, grazie a Gabriella Moret, l'educatrice che si occuperà dell'orientamento al lavoro. Non da ultima un posto rilevante lo trova la ginnastica, desideriamo, inoltre, proseguire gli incontri con gli specialisti di medicina sportiva, nella riabilitazione, i neurologi. Un grazie agli esperti che sono sempre intervenuti gratuitamente”.

Insomma chi conosce l'AIMS e i suoi volontari sa che con loro la giornata è meno lunga e meno faticosa, per quanto la SM ci metta sempre del suo. Il servizio di trasporto per fare la spesa, per fare commesse del quotidiano, per le visite a domicilio, gli incontri con altri associati, davvero fanno la differenza. Chi cerca una vita di qualità, di certo entrando nella sede di via Nogaredo la trova. La trovano i ragazzi che da poco hanno incontrato un camice bianco che gli ha comunicato l'esito delle ultime analisi, la trovano gli adulti che possono assieme fare attività ricreative, dipingere, discutere, emozionarsi. Una compagnia irrinunciabile, questi volontari disponibili, scherzosi, amabili, ma anche le tante persone professionalmente preparate, pronte a sciogliere i quesiti che la vita pone. E allora perché non conoscere da vicino questa realtà e le nuove proposte?

Sara Carnelos

INFORMAZIONI PER I VOLONTARI DELLA RACCOLTA TAPPI

"CORDENONS E DINTORNI"

A FAVORE dell' AISM (PN) e AREA GIOVANI C.R.O AVIANO



AISM PORDENONE

DAL 02/09/2008 AL 12/12/2014 SONO STATI DONATI € 11.455		
23 ^ DONAZIONE	19/03/2014	€ 450,00
24 ^ DONAZIONE	19/05/2014	€ 350,00
25 ^ DONAZIONE	18/07/2014	€ 225,00
26 ^ DONAZIONE	16/10/2014	€ 240,00
27 ^ DONAZIONE	12/12/2014	€ 210,00
Per un totale di € 1.475		
28 ^ DONAZIONE	26/02/2015	€ 220,00
29 ^ DONAZIONE	29/05/2015	€ 210,00
30 ^ DONAZIONE	13/07/2015	€ 280,00



AREA GIOVANI C.R.O AVIANO

DAL 02/09/2008 AL 12/12/2014 SONO STATI DONATI € 11.455		
23 ^ DONAZIONE	19/03/2014	€ 450,00
24 ^ DONAZIONE	19/05/2014	€ 350,00
25 ^ DONAZIONE	18/07/2014	€ 225,00
26 ^ DONAZIONE	16/10/2014	€ 240,00
27 ^ DONAZIONE	12/12/2014	€ 210,00
Per un totale di € 1.475		
28 ^ DONAZIONE	26/02/2015	€ 220,00
29 ^ DONAZIONE	29/05/2015	€ 210,00
30 ^ DONAZIONE	13/07/2015	€ 280,00

VIA BELLINI (Laterale di via Cervel) n° 44
CORDENONS (PN) TEL. E FAX 0434 / 930896 CELL.3482526272

Prestazioni erogate dalla sezione AISM di Pordenone

Telefono amico

in vigore da novembre 2012 chiamando al n. 366/5772992.

Supporto psicologico

chiamando in sezione 0434 45131, in orario ufficio dalle ore 08.30 alle 12.00. Si possono prendere gli appuntamenti con la psicologa che collabora con la ns. sezione.

Supporto neurologico

chiamando in sezione in orario ufficio dalle ore 08.30 alle 12.30 allo 0434 45131 si può prendere un appuntamento per una visita neurologica con il reparto di Neurologia di Pordenone, preuniti di richiesta del medico.

Sedute di fisioterapia

si effettuano martedì e giovedì, per info chiamare lo 0434 45131.

Attività di benessere:

iniziano i corsi di pilates ogni giovedì 18.30 - 19.30 e 19.30 - 20.30. Chiamare in sede per info e iscrizioni.

Trattamenti shiatzu:

si effettuano il mercoledì per info chiamare lo 0434 45131.

Auto-mutuo aiuto:

incontri settimanali con ragazzi/e e gruppi familiari per conoscere

capire la sclerosi multipla (scambio di sensazioni, esperienze, paure, dubbi e tutto ciò che può aiutare la persona con S.M. e i loro familiari a raggiungere la serenità giusta a condividere e vivere questa malattia) chiamare in sede e fare la richiesta di partecipazione.

Info point

partecipazioni da parte di alcuni volontari preparati che si trovano ogni mercoledì mattina c/o il reparto di neurologia a dare informazioni riguardanti la patologia ed a indirizzare le persone in sezione o c/o le strutture idonee a risolvere i dubbi.

Trasporto

per le persone impossibilitate a muoversi per recarsi c/o le strutture sanitarie o gli uffici od altro, telefonando in sezione al numero 0434 45131 in orario ufficio e con alcuni giorni di tempo, si può prenotare il servizio di trasporto con mezzi attrezzati.

Attività ricreative

già da anni esistono il corso di acquerello e il corso di fotografia gestito da due volontari, chi ne è interessato può chiamare in sezione in orario d'ufficio.

Servizio sociale

per informazioni riguardanti problemi sociali esiste il servizio sociale.

• Per il Comune di Pordenone chiamare lo 0434 392611

• Per il Comune di Cordenons lo 0434 586923-924-977.

News in pillole/ prossimamente

Consulenze educative di supporto all'autonomia personale.

Percorsi di orientamento alla ricerca e strategie personali per il mantenimento dell'attività professionale e avviamento all'attività sportiva.

Per informazioni e appuntamenti telefonare al 349 - 0945984 Gabriella Moret o allo 0434 - 45131

Informazioni generiche

chiamare in sede per informazioni al numero 0434 45131.

Numero verde

verde@AISM.it 800.80.30.28

- un aiuto sempre in linea offre informazioni su centri clinici e centri dispensatori di interferone sul territorio, rete territoriale AISM e servizi locali, strutture riabilitative sul territorio, servizi nazionali AISM, assistenza sociale.

Un neurologo è a disposizione per rispondere alle varie domande, oltre ad un consulente legale e del lavoro.

La Sezione AISM di Pordenone è aperta

dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 17.30, oppure contattateci tramite posta elettronica a: Via Nogaredo, 82 33084 Cordenons / PN
Tel 0434 45131
info@AISMpn.191.it
www.AISM.it/pordenone

SCLE ROSI MULT IPLA
ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Foto copertina: Silvia Scandurra

PerLaGrafica
Maniago - Pn - t. 3333934197