

AISM – Sezione Provinciale di Belluno - Viale Roma 64 - 32014 - Ponte nelle Alpi (BL) - Tel. e Fax 0437 981680 – 366 6125610 - www.aism.it/belluno - aismbelluno@aism.it - c/c postale n°10818326 - iban: IT 52 N 05034 11900 000000001678 - facebook: casa del sole aism—twitter: @aismbelluno—E-mail: aismbelluno@aism.it

Caro amico,

molte cose sono state fatte l'anno passato, e ora cogliamo l'occasione per augurarti un lieto 2016! Anche quest'anno è ricco di progetti, dal primo in assoluto che consiste nel "reclutamento" di nuovi volontari. E' noto a tutti che l'associazione in provincia pecca di sostenitori, e quelli più assidui non sempre sono disponibili per tutte le attività di sezione. Ricordiamo a tutti che adesso c'è la disponibilità finanziaria sia per l'Attività Fisica Adattata che per il Supporto Psicologico. Anche quest'anno abbiamo in mente grandi idee e per realizzarle abbiamo bisogno di diversi aiuti, economici e non; per ora, quindi, dobbiamo andare avanti con i pochi mezzi che abbiamo. Questa è un'associazione di persone e non di soldi, per cui cerchiamo di condividere le nostre aspettative e i nostri progetti!

Io, Michele, come vice-presidente dell'associazione e come malato di sclerosi multipla, vorrei chiederti un piacere: aiutaci a creare un gruppo unito che vada avanti verso un unico scopo comune, ossia un mondo libero dalla s.m.! Il che significa liberarci da tutti quei pregiudizi che la società e il vivere comune portano verso i disabili. Siamo persone come gli altri! I diritti ci sono già, purtroppo sono i soldi al giorno d'oggi che mancano. E allora noi battiamo il sasso sui diritti! Qualcuno prima o poi ci risponderà!!!!



-MERCATINI DI NATALE DI ZORZOI—13 DICEMBRE 2015

Eravamo presenti con il nostro banchetto, proponendo "polenta e formai". Il successo è stato grandioso!!!!!!!!!!!!!! In una sola giornata abbiamo raccolto la bellezza di 1.685,67 Euro!!

-LASCITI TESTAMENTARI—26 GENNAIO 2016

In collaborazione con Soroptimist International Club Belluno - Feltre, in sala Muccin - Centro Giovanni XIII, come l'anno scorso, abbiamo organizzato la giornata dei Lasciti Testamentari nella sua XII edizione. Erano presenti i sig.ri notai Dott. Domenico Napolitano e Dott. Ssa Elisa Piccolotto. La partecipazione all'incontro, nonostante l'importanza dell'argomento, non ha però soddisfatto le nostre attese.

-LA GARDENIA DI AISM — 5,6 e 8 MARZO 2016

Come ogni anno, si è svolta la manifestazione nazionale dedicata alla gardenia dell' Aism, che ha coinvolto tantissimi Volontari qua in provincia e in tutta Italia. Nonostante il maltempo, sottolineiamo che sono state vendute gardenie in tutta la provincia per un totale di **20.550 Euro**, di cui il 50% va alla sede nazionale per la ricerca sulla Sclerosi Multipla, mentre il restante 50% resta in sede per le nostre attività. Inoltre sono stati raccolti extra 2.641 Euro di offerte!

Si ringraziano tutti i volontari, inoltre, i Vigili del fuoco di Belluno, il Gruppo Scout "Sant'Andrea" F. S. E. di Polpet, l' Associazione Nazionale Carabinieri, gli Alpini di Sedico e la squadra di calcio "Giardini" di Sedico.

-CONTRIBUTI VARI DA ALTRE ASSOCIAZIONI

Ecco gli enti e le associazioni che in questi mesi hanno donato un'importante contributo alla nostra sezione, rendendo possibile il prolungamento delle attività di supporto psicologico e di attività fisica adattata:

ASCOTRADE: 3000 Euro;

FONDAZIONE CERVO: 3000 Euro;

BIM METANO: 5000 Euro;

ULSS PIANI DI ZONA: 4500 Euro;

ASSOCIAZIONE EMIGRANTI E LAVORATORI DELL'OLTRARDO "detta della Bandiera": 1000 Euro;

TORNEO MEMORIAL "PETERLE ARCANGELO": 1000 Euro;

Un grazie di cuore da parte di tutti noi!!!

-LA MIA VITA CON LA SCLEROSI E NON...

Sempre io, Michele, volevo raccontarvi la mia esperienza di vita personale: la mia storia clinica e non, iniziata ufficialmente nell'agosto 2002. Già da parecchio tempo, da quando cioè avevo intorno agli 8 anni, nel '91, ero stato ricoverato a

Padova svariate volte, per febbri alte ricorrenti non diagnosticabili. Tutto questo per 12 mesi, con febbre ogni tre settimane, poi più niente per qualche anno. Durante l'adolescenza ho avuto vari avvertimenti dal mio corpo, piccole avvisaglie, squilibri, mancanze di coordinazione di cui facevo poco conto, anche perché volevo avere una vita più o meno normale, almeno fino al diploma. Per esempio, giocando a calcio, avevo lievi disturbi nel colpire il pallone (tipo capogiri). Ho sempre fatto sport fino alla primavera prima degli esami di maturità, finché il prof. di ginnastica vide che non ero in grado di saltare gli ostacoli e poi che non riuscivo a saltare ripetutamente all'interno del trampolino. Mi disse: "Hai qualche problema al cervelletto" (Non aveva tutti i torti!). Beh, alla fine mi diplomai. Dopo il diploma feci un breve viaggio all'estero con mia mamma per trovare mio papà, che nel frattempo stava vivendo per ragioni lavorative in Slovacchia. Durante una gita con loro a Budapest non riuscii a nascondere loro la realtà, semplicemente perché avevo camminato tutto il giorno e camminare normalmente era diventato impossibile. Tornato in Italia, chiamai il medico di base che volle vedermi scendere le scale e subito chiamò la Neurologia, dove nei giorni seguenti mi fecero tutti gli esami del caso. Il dottore mi dimise con le parole: "Sospetta malattia demielinizzante"... "boh"... fu il mio primo pensiero, ma sapevo finalmente di che si trattava... magra consolazione... Tornai a casa e la prima cosa che feci fu controllare in internet cos'era sta m... demielinizzante. Uscirono svariate nozioni sul caso. A poco a poco seppi cos'era la mia malattia, ossia la Sclerosi Multipla, ma fu soprattutto il sito dell'Aism a tenermi lucido. Infatti il rischio di internet è che qualunque cosa tu cerchi, si trova di tutto: nel bene o nel male, vero o falso; e quello, subito dopo una diagnosi del genere, sicuramente è il momento giusto per cadere in false illusioni o altro... Inutile dire che i miei sogni, già logori, si erano completamente disintegrati. Che fare? Dovetti ricominciare a ricreare i miei sogni e i miei progetti e per mia fortuna venni a conoscenza della Sezione e del suo Presidente, Ivano Platolino a quel tempo, che mi aiutarono e che non smetterò mai di ringraziare! Mi avevano dato tutti quanti, su in sezione, nuova linfa vitale. Andai su e giù da Ponte spesso, e svariate volte mi fermavo lassù a dormire. Aiutavo, mi facevo aiutare, ridevo, scherzavo, mangiavo, facevo fisioterapia, imparavo a vivere e ad accettare la mia condizione, anche se devo dire che i miei genitori sono i principali artefici di quest'accettazione! Ho conosciuto tanta gente che non si vede più per svariati motivi...era bello..... Fu così per tre mesi, poi io e la mia famiglia andammo in Slovacchia. Ed era la fine del 2003. A quei tempi ancora camminavo senza ausili, mi appoggiavo qualche volta ai mobili e alle pareti al massimo. Era fastidioso, ma altro non potevo fare che ironizzare, scherzare sul mio stato, dentro di me o meglio in compagnia. In Slovacchia lavorai per un anno e mezzo in un'azienda tessile con la mia famiglia. Intanto mi curavo con il Betaferon (un'iniezione sottocutanea ogni due giorni... uff!). In questi anni ho provato tutte le cure che i vari dottori mi hanno

consigliato e...anche quelle che non mi hanno consigliato! Tornavamo una volta al mese in Italia per un fine settimana, ricaricavamo le pile e poi ritornavamo negli stupendi paesaggi dell'est europeo...ma questo, insieme a tante altre cose non mi bastava. Volevo la mia indipendenza! Così tornai a Feltre "da solo" per circa un anno e dopo, nel maggio 2006, trovai un'assistente con la quale passavo gran parte della giornata, lavoravo e poi riuscivo ad arrangiarmi per la sera e la notte. Fu così per tre bellissimi e pieni anni, in cui nel frattempo dovetti cominciare a usare il deambulatore e poi la carrozzina per gli spostamenti più lunghi. Nel settembre del 2009 mi decisi a provare l'avventura universitaria (visto che potevo!) ma non mi dilungo; dico solo che se ne avessi le possibilità la rifarei!! Fu così per un anno e mezzo, poi devo dire purtroppo che la salute mi ha tradito, o meglio, la malattia, con una lentezza impercettibile ma costante. Mi ha detto: "No, bello, questa vita non fa per te". E così, con la coda tra le gambe, tornai a Feltre dai miei genitori, che nel frattempo erano tornati in Italia; tutti e tre con una bella esperienza nuova sulle spalle almeno! Ah dimenticavo...nel settembre del 2009, dopo 2 anni di lavoro, prima in una cooperativa e poi in un'officina meccanica, essendo in cassa integrazione, mi misi in aspettativa per andare a studiare a Padova all'università. Al ritorno, non essendo stato più in grado di guidare, mi licenziai...forse ho sbagliato, forse no...comunque avevo imparato bene sulla mia pelle che per non pensare troppo alla malattia dovevo impegnare le mie risorse residue in qualcosa...ed è quello che sto cercando di fare, continuando nel frattempo a sognare! Nel 2011 così mi misi il cuore in pace e passavo i giorni facendo esercizio fisico (standy, piscina, fisioterapia), leggendo, usando il computer, guardando la tv... Adesso oltre a queste cose cerco di aiutare la sezione Aism di Belluno come posso... ho capito infatti che aiutando gli altri aiuto anche me stesso!

***Anche se in ritardo, cogliamo l'occasione
per augurarvi una lieta Pasqua !!***



REDAZIONE: Michele Barat, michelebarat@gmail.com

**COLLABORATORI: Adriano Soppelsa, adrianosoppelsa@libero.it.
Anna Antoniol, nets4@libero.it**