

# Un amico in +

**Bollettino di collegamento della sezione  
provinciale di Belluno dell'Associazione  
Italiana Sclerosi Multipla**

**n. 2—NS - Aprile 2018**

**Indice di questo  
numero:**

- La GardEnsia di  
AISM 2018.
- I servizi: l'AFA.
- Testimonianze
- L'ironia di Piero  
Vanessi.
- Volontario an-  
che tu.
- Gli incontri di  
zona.
- Belluno School  
Run 2018.

## *Benvenuta* **GARDENSIA**

### **La GardEnsia 2018.**

Perché quest'anno si è chiamata "GardEnsia"? Lo scorso anno la sede nazionale ci ha dato un nuovo gadget da sperimentare sui nostri banchi: l'ORTENSIA, sempre affiancata dalla GARDENSIA, il nostro tipico fiore. Abbiamo allestito due postazioni con questo fiore e abbiamo giudicato ben riuscito l'esperimento: così per il 2018 abbiamo avuto la metà delle piante costituite da ortensie. Non abbiamo avuto nessuna difficoltà nel piazzarle, anzi molte persone hanno giudicato positivo poter scegliere.

Siamo stati accompagnati dappertutto, non solo dalle nostre parti, dal cattivo tempo e perfino dalla neve! Solo in una giornata, proprio nella Festa della Donna, l'8 marzo il sole ci ha favorito.

Abbiamo rinnovato la compagine dei volontari con i ragazzi e le ragazze della Pastorale Giovanile del Cadore e quella di Feltre, guidata da don Giancarlo: sono stati meravigliosi, responsabili, volenterosi, appassionati ed entusiasti, veri esempi da imitare: si sono gestiti tutte le scatole consegnate loro e ci hanno aiutato anche a finire quelle che per il brutto tempo ci erano rimaste.

Ricordiamo che la metà degli introiti sarà impiegata nella ricerca e metà la impiegheremo per continuare a dare ai soci i nostri servizi: grazie a tutti!

### **AISM – Sezione Provinciale di Belluno—**

Viale Roma 64 - 32014 Ponte nelle Alpi (BL) - Tel.Fax.0437 981680  
cell 366 6125610 - [www.aism.it/belluno](http://www.aism.it/belluno) - mail:[aismbelluno@aism.it](mailto:aismbelluno@aism.it)  
facebook: Aism Belluno Casa del Sole - c/c postale n°10818326

iban: IT 52 N 05034 11900 000000001678



**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**

## Che cos'è l' A.F.A.

L'AFA sicuramente è una condizione climatica che non ci fa star bene, specialmente le persone con SM, che spesso (o sempre) soffrono di ipotensione arteriosa. Ma c'è un tipo di AFA che invece può fare bene a tutti: si tratta dell'Attività Fisica Adattata.

L'AFA (Attività fisica adattata) si riferisce al movimento, all'attività fisica e agli sport nei quali viene data enfasi particolare agli interessi e alle capacità degli individui caratterizzati da condizioni fisiche svantaggiate, quali disabili, malati o anziani. Per AFA si intendono programmi di esercizio non sanitari, solitamente svolti in gruppo, appositamente disegnati per persone con malattie croniche con lo scopo di modificare lo stile di vita per la prevenzione secondaria e terziaria della disabilità.

Le nuove linee guida del ministero della Salute per l'attività di riabilitazione valorizzano il ruolo dell'attività fisica nel "promuovere non solo il benessere nelle persone sane, ma anche l'azione fondamentale di contrasto nel determinismo della cronicità e disabilità, in questo rappresentando un logico e fisiologico proseguimento della riabilitazione". Inoltre, riconoscono come l'AFA abbia un **"duplice ruolo svolto nel combattere l'immobilità e favorire la socializzazione"** apparendo così come un valido presidio in grado non solo di interrompere il circolo vizioso dell'immobilità ma anche di crearne uno virtuoso. A Ponte nelle Alpi, alla Casa del Sole, dal 2016, si sono creati i gruppi di AFA coordinati da due simpatiche istruttrici, Sonia e Greta: dopo **un corso apposito presso la nostra sede nazionale a Genova**, che

hanno colto in noi i punti fondamentali per sviluppare la "resilienza", in chi si



muove in autonomia, in chi si muove un po' meno e anche in chi sta in carrozzina. **Questo articolino vale per invito a tutti!**

## TESTIMONIANZE

### I familiari ci scrivono...

#### INIZIAMO UNA NUOVA RUBRICA

Abbiamo raccolto le testimonianze di alcuni familiari che descrivono le loro difficoltà nel vivere e nel convivere accanto alle persone con Sclerosi Multipla. Ovviamente quello che ci racconterete resterà anonimo.

### Un senso di frustrazione

*Mio marito ha la SM ed è costantemente arrabbiato. Io sono stanca di questa situazione.*

*Il mio medico mi ha consigliato un antidepressivo, il neurologo invece suggerisce un colloquio con lo psicologo. Ma forse sarebbero più utili a mio marito. Cosa posso fare?*

Mio marito ha la Sm da 15 anni, la malattia non è stata benevola nei suoi confronti e negli anni gli ha progressivamente tolto qualcosa: prima i passi sono diventati incerti, poi la vista si è sdoppiata, la ricerca di un bagno nelle vicinanze ha condizionato sempre di più le sue uscite... ma soprattutto gli ha tolto la voglia di vivere, lo ha reso irascibile e costantemente arrabbiato con tutti, in primis verso di noi che siamo la sua famiglia. Io mi sento molto stanca e forse sono anche un po' stufo di questa situazione, di dover sempre pensare a tutto e di sentire che per gli altri tutto è dovuto. Sento che il mio tempo è completamente a disposizione degli altri e a volte la tristezza e la frustrazione hanno la meglio e mi viene da piangere, ma non mi posso concedere neanche un pianto liberatorio altrimenti mio marito si innervosisce ancora di più.

Secondo il mio medico mi farebbe bene un antidepressivo, ma io non credo che una pastiglia possa risolvere la mia situazione. Il neurologo di mio marito invece mi ha suggerito un colloquio con lo psicologo che collabora con il loro reparto, ma mi sembra di perdere tempo e penso che in fin dei conti degli antidepressivi e dello psicologo abbia più bisogno mio marito. d'altronde se fosse un po' meno arrabbiato e se la prendesse un po' meno con me, staremmo meglio tutti.

Ad aumentare il mio malessere si aggiunge il fatto che, quando mi sfogo per questa situazione, poi mi sento in colpa, perché comunque io sto bene e non so come reagirei se la malattia l'avessi io. Forse è normale che sia così, che mio marito sia nervoso e che io lo debba aiutare

nonostante tutto.

Anna.

**Conosciamo un amico:  
uno che  
s'intende di disabilità!**

# Piero Vanessi

IN OGNI NUMERO DEL NOSTRO BOLLETTINO L'IRONIA DI VANESSI

Ho trovato molto simpatico per la sua sagacia e ironia questo autore che nei prossimi numeri conosceremo con alcune vignette.

PV è lo pseudonimo di Pietro Vanessi, un professionista della comunicazione, nato a Legnago (VR) nel '64 che da un



po' di tempo, e a fasi alterne, si diletta nel disegnare vignette per varie riviste. Da settembre del 2006 grazie al sito [www.unavignattadipv.it](http://www.unavignattadipv.it) (iniziato quasi per gioco) inventa nuove vignette satiriche e riflessioni sarcastiche su vari temi del nostro vivere quotidiano, occupandosi di satira politica ma, più espressamente, di "satira esistenziale".

Nell'universo di PV si spazia dalla filosofia Zen alla critica sociale, dalla cronaca quotidiana alla vita di coppia, dalla morte e la malattia alle scorribande erotico/sentimentali di organi sessuali umanizzati in vena di confidenze. Uno dei temi preferiti è quello della disabilità.

Un intero Universo di personaggi che si muovono e agiscono sotto un'ottica agro-dolce di "disperata disillusione esistenziale" e che riescono comunque, tra una battuta filo-misogina e un pensiero disperatamente nichilista, a strappare un sorriso-amaro, mai sguaiato ma invece trattenuto a forza tra i denti in una logica in sospenso tra il "sia quel che sia" e il "sarà come deve andare".

## Volontario anche tu.

Nella lunga storia di AISM, le persone con sclerosi multipla sono state sempre al centro, protagoniste delle scelte, dei progetti, delle battaglie sostenute per il diritto alla salute e al lavoro, dei successi ottenuti nel costruire insieme un mondo libero dalla sclerosi multipla. Ci vogliono uomini e donne e questi sono i volontari!

## Il volontario in prima linea

Le Sezioni AISM sul territorio portano avanti numerosi progetti e iniziative rivolte alle persone con sclerosi multipla per il confronto e la condivisione, per fornire informazioni su come affrontare e gestire la SM, su come affermare i diritti delle persone con disabilità, sui servizi del territorio e sulle attività associative e per instaurare con loro un dialogo continuo e supportarli nella loro quotidianità. L'obiettivo è renderle protagoniste della loro vita e delle azioni dell'Associazione e costruire attorno a loro servizi sempre più mirati.

# Il CDP sul territorio: gli incontri di zona.

Verso la fine del 2017, in una riunione del Consiglio Direttivo Provinciale è uscita l'idea di incontrare i nostri associati "vicino a casa loro", cioè abbiamo considerato che per le persone con SM e per i loro familiari è sempre faticoso e complicato uscire di casa per "recarsi lontano". Noi che abitiamo in montagna, se non possiamo "andare da Maometto", "Maometto andrà in montagna". Dunque le date e i luoghi sono stati presto decisi: il 24 febbraio il CDP ha incontrato la cittadinanza ad Agordo, il 10 marzo alla Casa del Sole i Bellunesi, il 17 marzo eravamo a Pieve di Cadore, il 24 marzo a Feltrina e il 14 aprile saremo a Pieve d'Alpago. Il CDP vuole creare un "canale di comunicazione con la nostra gente", insomma è l'occasione da cogliere per portare a chi non frequenta la Casa del Sole l'annuncio delle iniziative che si prendono e cogliere le istanze, le necessità e i suggerimenti che vengono dai nostri associati.

La prossima volta faremo un consuntivo generale. Quello che si può annotare per ora e che è dispiaciuto a molti è la scarsa partecipazione di quelli che



non sanno di poter essere i protagonisti della vita associativa: se non si chiede nulla, nulla si ottiene. Arrivederci al prossimo numero.

Nicla sta preparando il banchetto della Gardensia a Longarone in zona industriale.

## Belluno School Run

14 aprile 2018 ore 16.00

Due week end in aprile per mettere in evidenza l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

Le scuole, avendo anche una certa autonomia gestionale, sempre più organizzano manifestazioni per fare conoscere il loro istituto e raccogliere fondi per le iniziative didattiche. Così a Belluno per sabato 14 aprile gli istituti comprensivi 1 e 3 promuovono una passeggiata-camminata-corsa per le strade della città per i ragazzi e le loro famiglie, "senza limiti di età e di entusiasmo". L'organizzatore, il dott. Giangiulio Nicolini, ci ha contattato come associazione-onlus di sostegno. Per i dettagli della corsa in sé vi rimando alla pagina di "adorable.belluno.it", affidabilissima come sempre per gli eventi della città; ma chi vuole può aiutare la realizzazione dell'evento il sabato precedente 7 aprile intervenendo in piazza dei Martiri dove un nostro banco ne farà richiamo e inviterà le famiglie a partecipare e acquistare le magliette (a € 6.00 cad.). Il ricavato sarà quanto i partecipanti doneranno alle scuole cittadine. Richiedete i particolari per il 7 e il 14 aprile in segreteria a Katia, tel. 0437 981680.

Nerone, il gatto nero che ha fatto la guardia al nostro banco a Farra d'Alpago domenica 4

