



L'Editoriale

di Luca Lorusso

I giovani sono attenti al tema della disabilità, e noi spesso gli abbiamo dato voce sulla nostra rivista. Negli anni precedenti abbiamo pubblicato quanto prodotto, agli Esami di Stato, dall'Istituto Professionale di Stato "Scipione de Sandrinelli" e dall'Istituto per Geometri "Max Fabiani" di Trieste, questa volta ospitiamo quanto proposto dal Liceo Artistico e I.S.A. "Enrico ed Umberto Nordio" di Trieste.

I giovani sono una nostra risorsa, pertanto come Associazione ALICe FVG abbiamo continuato a potenziare, negli anni, il rapporto con gli istituti cittadini; e così al consueto rapporto sinergico costruito con gli istituti "Carli", "da Vinci" e "de Sandrinelli" si è aggiunto quello con il Liceo Pedagogico "Giosuè Carducci" e con il liceo "Dante Alighieri". E' una nostra scommessa, un lavoro capillare che si è avvalso della collaborazione di lungimiranti Dirigenti Scolastici e di docenti referenti, attivi sul territorio nell'ambito della prevenzione. A ciò va affiancato il capillare lavoro svolto dal nostro presidente **Dario Mosetti**, instancabile anche su questo aspetto.

E non solo. Nel presente numero ospitiamo un articolo di **Marta Mariani** sulla terapia occupazionale e sul ruolo di chi la svolge per compiere, tra i giovani, opera di diffusione e di divulgazione di alcuni dei nuovi lavori che emergono in un periodo di crisi e di recessione economica, come quella che stiamo attraversando. Il terapeuta occupazionale collabora spesso con altri professionisti del ramo sanitario, psicologico e sociale per garantire alla persona un approccio terapeutico integrato, in grado di coinvolgere tutti gli ambiti significativi della vita di colui a cui la malattia ha apportato un danno: fisico, cognitivo, psicologico e sociale. Anche ALICe FVG, così come la sede di Udine, ha fortemente gestito con continuità l'attività di terapia occupazionale.

La sempre crescente attenzione nei confronti delle persone con disabilità sensoriali, singole o multiple, si concretizza nella nascita di giardini a loro dedicati. Sono percorsi che, attraverso i sensi, si trasformano in un cammino di scoperta e di consapevolezza di sé, delle proprie abilità residue, punto di partenza per provare sensazioni antiche e nuove, per riscoprire il profumo della natura, i suoi odori e sapori. Tra i tanti che sono stati creati in Italia prenderemo in esame il **Giardino dei Sensi**, sito a Pianezza, in provincia di Torino, che l'Istituto dei Sordi e la Fondazione Paideia e di Torino hanno inaugurato il 5 giugno di quattro anni fa.

Il Giardino occupa un'area di mille metri quadrati siti all'interno del grande parco, che circonda l'Istituto dei Sordi di Torino. Gli spazi sono stati ideati ed organizzati per agevolare il recupero psico-fisico ed il mantenimento delle capacità residue di persone malate o con disabilità. All'interno ci sono anche: una *fontana con due getti d'acqua diversamente orientati*, i cui differenti suoni favoriscono l'orientamento di persone con disabilità; una parete tattile, con *piastrelle di forme e materiali variegati*, piastrelle realizzate dai ragazzi dell'Istituto dei Sordi e propedeutiche all'acquisizione di concetti spaziali; una *vasca tallite*, composta da sezioni di materiale con consistenza, temperatura e colori diversi, in un percorso che stimola tatto, vista ed equilibrio. Circondata da contenitori in legno con materiali di ogni tipo, è pensata per arricchire la sperimentazione sensoriale ed offrire nuove opportunità di gioco e di conoscenza; una sezione di *piante aromatiche*, più di venti essenze per un totale di quasi cento piante; sei grandi



vasche di tufo, con piante perenni ed annuali suddivise per tonalità, al fine di creare un effetto cromatico ottimale, in grado di stimolare la vista. A Firenze, invece, nel **giardino di viale Guidoni**, nell'ambito dell'iniziativa del Fiorino solidale, è stata donata

al comune, dall'Azienda Green Arreda, un'altalena per bambini disabili. L'intento è quello di promuoverne, mediante l'utilizzo del gioco, l'integrazione. L'attrezzo permette un dondolamento simile a quello di una comune altalena, consentendo l'accesso del bambino con la carrozzina in un apposito abitacolo.



Anche il montaggio dell'altalena in acciaio è stato effettuato gratuitamente dalla cooperativa Archimede, un'impresa sociale che ha come obiettivo la creazione di opportunità riabilitative ed occupazionali per persone in situazione di disagio e la concreta produzione di valore sociale. Nella città di Trieste, presso il comune di Monrupino, l'**Associazione I Girasoli** gestisce, presso un giardino carsico, un percorso dedicato alla disabilità. Auspichiamo che simili iniziative si diffondano sempre di più in tutto il nostro territorio nazionale.

Esami di Stato Una finestra sulla disabilità

di **Maria Tolone**

Gli Esami di Stato si confermano, sempre di più, come lo strumento per comprendere quanto i singoli istituti siano sensibili al tema della disabilità e della malattia. Tratteremo, a questo proposito, quanto proposto nell'anno scolastico 2013-2014 nella classe 2 Spa ordinamento dell'*Istituto Statale d'Arte Enrico ed Umberto Nordio* di Trieste, diretto dal Dirigente Scolastico **Teodoro Giudice**. Tra le interessanti proposte abbiamo scelto quanto presentato e discusso da **Federica D'Oria**, *L'arte attraverso la malattia: punto di arrivo o di partenza?* e da **Francesca Bocin Di Cianni**, *L'arte contro i tumori*. Per questioni di spazio in questo numero affronteremo le tematiche sviluppate da Federica, mentre nel prossimo quelle di Francesca.

La prima tesina parte da una domanda che la candidata si pone riguardo a personaggi quali Frida Kahlo, Giacomo Leopardi, Henri de Toulouse-Lautrec, Stalin: se questi grandi uomini «non avessero avuto una base di sofferenza, di dolore, di malattia, avrebbero incanalato la loro vita in un percorso artistico [e politico]? Sarebbero riusciti a sviluppare la loro creatività a tali livelli? La loro vita si sarebbe orientata fortemente in questa direzione o avrebbe avuto uno svolgimento diverso?» e continua: «Cercherò quindi di affrontare in vari ambiti uomini e donne che, pur afflitti da forti sofferenze e disagi o menomazioni fisiche e psichiche, sono diventati delle icone fondamentali per la cultura e lo sviluppo artistico fino ad oggi.

La malattia ha indirizzato sicuramente il percorso di svariati artisti come pure è accaduto per situazioni di estremo disagio ambientale e storico. Infatti, per me la malattia e la diversità non sono una barriera per lo sviluppo delle capacità artistiche ma un mezzo per incanalare l'energia verso questo dono che è la creatività, fino ad amplificarla e svilupparla al massimo senza rinchiudersi in se stessi. Il mio motto è: normale=normale diverso=speciale».

E così Federica, partendo dal pensiero di Frida Kahlo, «Il dolore non è parte della vita, può diventare la vita stessa», ne attraversa la storia dove la grande sofferenza non è solo fisica – per i dolori provocati dalle operazioni e per le prolungate allettazioni – ma si presenta soprattutto emotiva: solitudine, tristezza, sofferenza e negazione sono i sentimenti predominanti nel cuore e nella mente di Frida, sottolinea Federica. Per Henri de Toulouse-Lautrec il pensiero introdotto, scelto dalla candidata, è quanto

egli afferma: «E pensare che non avrei mai dipinto, se le mie gambe fossero state appena un po' più lunghe», per poi continuare con «sempre e dovunque anche il brutto ha i suoi aspetti affascinanti; è eccitante scoprirli là dove nessuno prima li ha notati».

Proseguendo nella lettura delle tesine scopriamo che Josif Vissarionovi Džugašvili, detto Stalin, nasce con il piede palmato, un piede nel quale il secondo ed il terzo dito erano uniti. Una piccola malformazione che rimase, per lui, nel corso della sua esistenza, qualcosa di cui vergognarsi. Successivamente sopravvissuto ad un'epidemia di vaiolo, tanto da essere soprannominato il "butterato", non dovette gradire ed una volta arrivato al potere si fece incipriare le guance in modo massiccio e ritoccare le fotografie. Stalin, un uomo capace di scampare alla cagionevolezza, al vaiolo, a due incidenti in carrozza, sospettoso e complessato riuscì ad imporsi grazie ad una volontà di ferro. I suoi disturbi hanno forse avuto un ruolo nell'affilire un carattere già diffidente, fragile e protervo allo stesso tempo?, si domanda Federica. E la stessa, nelle sue conclusioni, ritorna alla domanda iniziale: la malattia è stata il punto di arrivo per grandi uomini "imperfetti" o il loro punto di partenza?, essa gli ha consentito di trovare una strada forte e propria per arrivare ad esprimere se stessi al mondo?

La malattia è certamente un aspetto che cambia la vita delle persone ed esse possono decidere come affrontarla, anche traendone il meglio, cercando di tirare fuori tutte le proprie capacità per confrontarsi con il mondo esterno; però possono, al contrario, scegliere di arrendersi, rinchiudendosi nella propria tristezza ed autocommiserazione, ma non è proprio il caso dei personaggi che Federica ci ha proposto. E lei così conclude: «In questa tesina ho voluto dare spazio a chi ci ha creduto e non si è lasciato vincere dalla difficoltà, a chi è stato in grado di alzarsi e guardare lontano... nonostante tutto».

Poiché anche la tesina *L'arte contro i tumori* è altrettanto interessante e richiede il dovuto spazio, come già premesso, la tratteremo nel prossimo numero. La Commissione, con la quale i candidati hanno affrontato temi per loro così significativi e per noi altrettanto accattivanti, presieduta dalla professoressa **Mirella Runti**, era composta da: **Carla Crevatin, Patrizia Dall'Antonia, Paola Danieli, Anna Passarelli, Maria Pettener, Giulio Stagni e Maria Tolone**.

Il cervello può recuperare dopo i traumi

di **Vincenzo Cerceo**

Una ricerca recentemente effettuata su topi ha consentito di accertare qualcosa che potrebbe, in avvenire, essere molto utile per il recupero cerebrale post trauma anche per gli esseri umani colpiti da ictus. Siamo nel campo della medicina genetica.

Esiste un gene, indicato come NGR1, la cui proteina, detto in estrema sintesi, blocca la plasticità rigenerativa tipica del cervello giovane e sano. Fa, cioè, invecchiare il cervello stesso e ne riduce le capacità operative. I topi che sono stati sperimentalmente privati di questa proteina hanno dimostrato di sapere mantenere la plasticità sinaptica e, se erano topi adulti, di recuperare anche sulla flessibilità riorganizzativa delle connessioni neuronali. Il cervello, cioè, ringiovanisce e riacquista la facoltà di apprendimento degli anni giovanili.

Gli scienziati ritengono che da tale scoperta possano derivare rimedi utili anche per ottenere il miglioramento post-trauma cerebrale negli esseri umani.

**SCEGLI DI DESTINARE AD ALICE
SEDE DI UDINE
IL CINQUE PER MILLE
DELL'IRPEF**

**ASSOCIAZIONE
ALICE**

C.F. 94086910307

**SCEGLI DI DESTINARE AD ALICE
FRIULI VENEZIA GIULIA
SEDE REGIONALE DI TRIESTE
IL CINQUE PER MILLE
DELL'IRPEF**

**ASSOCIAZIONE
ALICE**

C.F. 90090570327

Perché la terapia occupazionale?

di Marta Mariani

La nostra vita si compone di tanti piccoli gesti quotidiani ed occupazioni che scandiscono la giornata, ci tengono attivi e spesso le danno un senso; alcune sono azioni automatiche come chiudere la porta di casa o prendere un barattolo dalla dispensa, talvolta si tratta del nostro lavoro o di un hobby che ci appassionano e rendono più serena la nostra vita di ogni giorno. Che cosa succede quando, a causa di una malattia o un problema anche temporaneo, non siamo più in grado di svolgere quelle stesse attività come prima o dobbiamo chiedere una mano a qualcuno?

Nell'ambito del sostegno a persone che hanno subito lesioni dovute a malattie, invecchiamento o che manifestano problemi di carattere psichico o sociale, ogni operatore è consapevole che i traumi subiti, facendo perdere o comunque modificare alcune abilità e libertà di compiere autonomamente un'azione, spesso allontanano la persona dai propri interessi e dalle attività che precedentemente svolgeva; chi affronta la malattia deve improvvisamente modificare movimenti, abitudini e stile di vita per riadattarli alla nuova situazione psico-fisica. Seppure con il sostegno dei cari e di servizi sanitari, chi si trova in questa particolare condizione sperimenta con sofferenza la perdita di autonomia, di comodità e di benessere nello svolgimento di alcune delle attività quotidiane, sviluppando spesso un senso di vuoto, di inadeguatezza o di incompetenza rispetto al proprio lavoro e al proprio ruolo all'interno della famiglia e della società.

La terapia occupazionale può essere uno strumento che aiuta la persona ad affrontare ed adattarsi gradualmente ad un cambiamento nella propria vita, offre un supporto individualizzato attraverso la proposta di attività finalizzate e mira ad ottenere una condizione di capacità, funzionalità e sicurezza nello svolgimento delle azioni quotidiane, con risultati che siano per il singolo e per la sua famiglia soddisfacenti e socialmente accettabili.

Alla base della terapia c'è il concetto di impegno attivo nelle occupazioni di ogni giorno come fattore che promuove e mantiene un benessere fisico, cognitivo ed emozionale; la mancanza di tale impegno porta progressivamente a un deterioramento delle proprie funzioni e competenze e ad una peggiore qualità della vita. Il terapeuta occupazionale collabora spes-

so con altri professionisti del ramo sanitario, psicologico e sociale (medici, infermieri, logopedisti, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali) per garantire alla persona un approccio terapeutico integrato che coinvolga tutti gli ambiti significativi della sua vita in cui la malattia ha apportato danno: fisico, cognitivo, psicologico e sociale.

Le azioni messe in campo dalla terapia occupazionale sono valutate e pianificate soltanto dopo aver raccolto ed analizzato tutte le informazioni e le necessità della persona e della sua famiglia, per stabilire degli obiettivi che siano realizzabili e adatti al loro stile di vita; lo scopo è di ridurre lo stacco tra ciò che la persona vuole e ha bisogno di fare e la sua effettiva capacità di farlo.

La terapia può includere:

Sostegno all'autonomia: aiutare la persona a ridurre tutti i fattori che le impediscono di eseguire gesti ed attività in autonomia a casa e fuori casa, il che può voler dire anche modificare strutturalmente gli spazi, costruire degli ausili che la aiutino nello svolgimento delle azioni e pratiche domestiche quotidiane, dall'aprire un cassetto al cucinare una pietanza, utilizzare protesi e strumenti di supporto per la deambulazione. Nei casi in cui sia possibile, sostenere la persona in un inserimento lavorativo che sia a misura delle sue competenze.

Limitazione del danno: stimolare la persona alla mobilità e al recupero della

parte lesa migliorando la forza muscolare e imparando a gestire il dolore e il senso di fallimento derivante dalla malattia. Proporre attività finalizzate che aiutino a mantenere un impegno attivo fisico e mentale per acquisire nuove competenze.

Socializzazione: ridurre il rischio di esclusione sociale e creare momenti di condivisione dove le persone, raccontandosi o svolgendo insieme delle attività, possano sentirsi meno sole, trovare conforto e riscoprire il loro ruolo all'interno della società.

Quest'ultimo è il principale obiettivo del gruppo di terapia occupazionale "Nuove Abilità" dell'Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale ALICE di Trieste, al quale possono partecipare persone che hanno subito un ictus e loro familiari, oltre che tutti i cittadini interessati. Nell'incontro settimanale, i membri del gruppo dialogano, condividono storie, esperienze e consigli pratici per affrontare al meglio la malattia e la vita di ogni giorno; insieme ad un professionista propongono e svolgono diverse attività (che vanno dalla cucina alla produzione di lavori artistici), finalizzate al recupero o all'acquisizione di competenze.

È proprio nelle parole dei partecipanti del gruppo che è possibile trovare la risposta alla domanda "Perché la terapia occupazionale? Perché con essa riscopriamo il piacere di stare insieme e stando insieme ritroviamo le nostre vecchie e nuove abilità."



*Auguri a tutti
per le prossime festività*

Verso una società inclusiva per tutti: le sfide e gli impegni per le pari opportunità e il sostegno alle persone con disabilità

Riceviamo da **Vincenzo Zoccano**, Presidente della Consulta Regionale *Associazioni delle persone disabili e delle loro famiglie del Friuli-Venezia Giulia ONLUS*, e volentieri pubblichiamo quanto espresso dal Gruppo 3, del quale ha fatto parte il nostro Presidente **Dario Mosetti**, nell'ambito della XIV Assemblea delle Organizzazioni di Volontariato, tenutasi ad Udine il 22 febbraio 2014.

L'Italia è un Paese in cui si legifera molto e spesso bene. La legislazione che riguarda la disabilità è senza ombra di dubbio assai completa e avanzata, tiene conto di ogni aspetto della vita e anche delle moderne accezioni di disabilità. L. 104/92 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", L. 328/00 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", la 68/99 che sancisce il diritto al lavoro delle persone con disabilità e ne regola l'assunzione, la L. 6/2004 sull'amministratore di sostegno, la 67/06 sulla non discriminazione delle persone sulla base di disabilità, L. 18/09 che ratifica la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Tanto per citare alcune delle leggi che dovrebbero garantire l'esigibilità di diritti dal che si potrebbe dedurre che la qualità della vita delle persone con disabilità sia davvero buona nel nostro Paese. Ma nella realtà le persone con disabilità e varie fragilità raramente sono messe nella condizione di partecipare pienamente alla vita della comunità e le cause sono molteplici: carenza di adeguate risorse economiche, insufficiente progettazione/programmazione socio sanitaria, mancata applicazione di leggi regolamenti e protocolli, scarsa preparazione, o mancato aggiornamento degli operatori...

Certamente i volontari contribuiscono a migliorare la situazione. Allora ci si chiede come sostenere la loro azione? Come rendere sistema le buone prassi che molte associazioni pongono in essere?

Alcune definizioni, tanto per centrare bene l'obiettivo su ciò di cui stiamo parlando.

Disabilità. Dal 2001, secondo la "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute" (semplificando, ICF) adottata dall'ONU come "standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità", la disabilità è una situazione dinamica, in continua evoluzione e si manifesta nell'interazione tra una persona che presenta un particolare stato di salute e le barriere ambientali, comunicative, relazionali presenti nel contesto in cui la persona stessa vive,

che ne impediscono la piena espressione delle potenzialità e la partecipazione alla vita comunitaria sulla base di parità con gli altri.

Pari opportunità. Si tratta di un principio giuridico inteso come l'assenza di ostacoli alla partecipazione economica, politica e sociale di un qualsiasi individuo per ragioni connesse al genere, religione e convinzioni personali, razza e origine etnica, disabilità, età, orientamento sessuale... Il che significa non a tutti le stesse cose, ma ad ognuno secondo le sue esigenze.

Inclusione sociale. Il concetto di inclusione conduce al riconoscimento per la persona con disabilità del diritto di cittadinanza e al contrasto di ogni forma di esclusione. Porta ad affermare che le strategie e le azioni da promuovere devono tendere a rimuovere le cause di tutte le forme di esclusione sociale di cui le persone con disabilità soffrono nella loro vita quotidiana. Includere vuol dire offrire l'opportunità di essere cittadini a tutti gli effetti, senza negare il fatto che ognuno di noi è diverso, o negare la presenza di disabilità o menomazioni che devono essere trattate in maniera adeguata, ma vuol dire spostare i focus di analisi e intervento dalla persona al contesto, per individuarne gli ostacoli e operare per la loro rimozione.

Agire per l'inclusione sociale significa quindi promuovere condizioni di vita dignitose e un sistema di relazioni soddisfacenti nei riguardi di persone che presentano difficoltà nella propria autonomia personale e sociale, in modo che esse possano sentirsi parte di comunità e di contesti relazionali dove poter agire, scegliere, partecipare e vedere riconosciuto il proprio ruolo e la propria identità.

Nell'art. 1 della Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità così si dichiara lo scopo: "Promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità".

La disabilità è una condizione complessa che spesso interessa l'intero arco ed ogni dominio di vita delle persone pertanto è necessario non relegare la disabilità all'ambito sociale o socio sanitario, ma deve essere compresa nelle politiche che riguardano scuola, lavoro, tempo libero, sport, famiglia, cultura. La disabilità è una condizione che può riguardare ogni persona e tutta la progettazione ne deve tenere conto. Quindi il volontariato, per promuovere un mondo più inclusivo, può operare all'interno di tre filoni principali:

1. azioni dirette di accompagnamento delle persone con disabilità nelle varie attività e di sostegno nei progetti cui partecipano;
2. azioni di advocacy nel promuovere e ottenere l'esigibilità dei diritti, nel richiedere la promulgazione di leggi e l'attuazione di norme e regolamenti;
3. azioni indirette sui contesti di vita per analizzare, rilevare fattori disabilitanti, rimuovere ostacoli e moltiplicare facilitatori.

Si propongono di seguito alcune concatenazioni di pensieri ed azioni da considerare come spunti per riflettere, condividere, elaborare, e soprattutto, per cercare di comprendere come i volontari possono inserirsi proattivamente e proficuamente in questi, o in altri percorsi, per contribuire a costruire un mondo più inclusivo a misura di TUTTI.

1. Integrazione degli interventi >integrazione della progettazione >integrazione dei servizi > collaborazione tra pubblico e privato >ottimizzare le risorse, umane ed economiche > costruire sinergie >progettazione in rete >sostegno delle reti >valutazione della ricaduta effettiva delle iniziative proposte.
2. Partecipazione attiva delle persone con disabilità e di chi le rappresenta nella progettazione sociale PDZ >formazione >acquisizione e contaminazione di competenze e conoscenze >percorsi condivisi e partecipati di presa in carico nel rispetto dei ruoli >progetto individualizzato.
3. Costruire luoghi inclusivi >piena accessibilità ai luoghi, alle informazioni, alla conoscenza > inclusione lavorativa e sociale.
4. Promuovere cultura che riconosca la centralità della persona >competenze sociali e relazionali >creazione di legami sociali >comunità accoglienti e solidali.
5. Educare i giovani alla solidarietà, rispetto, attenzione all'altro >facilitare tra i giovani (tutti i giovani) la mediazione >promuovere formazione sul volontariato nelle scuole >migliore inclusione scolastica.
6. Sostenere la diffusione del Servizio Civile Nazionale >giovani che si sperimentano > promuovere cultura.

Le piste di lavoro sono molte e in Friuli Venezia Giulia diverse associazioni operano su tanti fronti, ma in questo periodo di grande crisi, si rende necessario anche per i volontari rinnovare il pensiero che guida l'azione, cercare nuove modalità per affrontare le emergenze così come la quotidianità. La creatività di certo non manca, vanno sostenute la riflessione e la progettazione comune, la formazione, le sinergie, il lavoro di rete.

Alimentazione ed ictus

di Silvia Paoletti

Quando l'anziano mangia in maniera scorretta, diventa più fragile e corre maggiori rischi di sviluppare patologie. La cattiva alimentazione può diventare un problema grave che, indebolendo l'organismo, lo rende più predisposto ad ammalarsi e incide sull'autonomia, sia fisica che mentale, delle persone. Sul tema si è soffermata la dott.ssa **Roberta Situlin**, medico nutrizionista, ricercatrice presso la Clinica Medica dell'Università di Trieste e presidente ADI (Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica, sezione FVG) che è stata la graditissima ospite del Gruppo di auto-mutuo-aiuto. In particolare l'esperta, che opera presso l'ambulatorio di terapia integrata dell'obesità degli Ospedali Riuniti di Trieste, ha approfondito il ruolo dell'intervento nutrizionale nell'anziano colpito da ictus, ponendo l'accento su quanto un alterato stato di nutrizione condiziona il processo d'invecchiamento e lo stato di salute dei singoli individui in età senile.

La valutazione dello stato nutrizionale è fondamentale per evidenziare precocemente situazioni di malnutrizione per eccesso o per difetto e per mantenere o ripristinare uno stato nutrizionale adeguato. Una nutrizione adeguata è importante per evitare la comparsa di complicanze, per ridurre i tempi di ospedalizzazione, per migliorare la qualità della vita e rendere più semplice ed efficace il percorso terapeutico. La valutazione dello stato di nutrizione e l'intervento nutrizionale sono indicati come componente essenziale dei protocolli diagnostici e terapeutici dell'ictus, sia in fase acuta che durante il periodo di riabilitazione.

È quindi indicato che figure professionali esperte (medico, nutrizionista, dietista) facciano parte del gruppo multidisciplinare che gestisce il lavoro della stroke unit. Una corretta alimentazione è una buona abitudine che aiuta a mantenersi sani durante tutte le fasi della vita, dall'infanzia alla vecchiaia. Nonostante il concetto sembri essere semplice, non è altrettanto semplice metterlo in atto; questo perché, nel pensare comune, si attribuisce alle parole "nutrizione" o "dieta" un significato spesso sbagliato, legato all'idea di dover limitare l'assunzione di cibo.

Il termine "dieta" significa "stile di vita", cioè imparare ed interiorizzare alcune abitudini alimentari che possono condurci, gradatamente, ad una condizione di maggior benessere. Una nutrizione sana ed equilibrata, che segua una dieta adeguata, aiuta a prevenire l'insorgere di alcune malattie come l'arteriosclerosi, il diabete, l'ipertensione, l'infarto del miocardio, malattie digestive, obesità ecc. E' dunque fondamentale che la dieta venga prescritta da un nutrizionista qualificato o da dietologi professionisti, che sappiano stimare i fabbisogni energetici e nutrizionali del singolo paziente.

Ogni persona è unica ed è quindi importante evitare diete "fai da te". Al termine dell'incontro, il gruppo di auto mutuo aiuto ha espresso alla dott.ssa Situlin un sentito ringraziamento per il suo prezioso intervento a nome di tutta l'Associazione Alice di Trieste.

Comunicazioni

- Anche la nostra Associazione ha provveduto a recepire i nuovi obblighi imposti di Legge; in questo contesto abbiamo adeguato il nostro Statuto anche ad un'operatività più snella rispetto alla versione del 1999. Abbiamo aggiornato parecchi articoli, alcuni anche dovuti, ampliando sostanzialmente i poteri dell'Assemblea Soci. Una copia del nuovo Statuto approvato è stata distribuita a tutti i Scoli presenti all'Assemblea Straordinaria del giorno 8 novembre 2014.

- La Dichiarazione Anticipata di Trattamento (**DAT**) è la manifestazione di volontà resa personalmente da un soggetto maggiorenne che, capace di intendere e di volere, esprime al sua volontà circa trattamenti sanitari ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato. Info: DAT@comune.trieste.it

L'Angolo della creatività ...

del Gruppo di Mutuo Auto Aiuto di ALICE FVG

Durante i nostri incontri di auto aiuto lasciamo spazio all'immaginazione e al libero uso delle parole creando un insieme di pensieri pieni di belle emozioni che si tramutano in versi... **Silvia Paoletti**

Celeste, intenso./ Il fiordaliso è un fiore nei campi di grano vicino ai papaveri,/ tripudio di colori, gioia, per gli occhi ed il cuore. (Marina)

Azzurro,/ mio preferito,/ grande come il cielo/ ma sereno o tempestoso/ mi affascina sempre... (Aldo)

Rossa, / la rosa / profumata e con spine / nei giardini e sulla tavola imbandita / gioia e dolori. (Elio e Isa)

Azzurro, / il mare / grande sulla terra, tanti mari.../ vita di allegria e vita infinita... (Lia)

Rosso, / il tramonto/ sempre diverso tra cielo e mare./ Può essere una sfera o colorare un ampio spazio che si riflette sul mare/ e poi scompare all'orizzonte./ Tramonto, che oscura le cose che prima aveva illuminato,/ emozionante è quando si apre dopo la pioggia. (Ugo)

Rossa,/ come la Ferrari/ bellissima, in corsa!/ mi piace come una bella donna./ Ne ascolto il rombo, euforia! (Antonio)

Giallo, / il colore dell'inizio di una vita / da trascorrere nel modo migliore./ Vedo il giallo nel mio sogno, un avvenire maggiore,/ verso la serenità ed un segno di speranza. (Andrea)

In ricordo di Pietro Cagnazzo

Pietro ci mancherà molto... ci mancherà la sua calma, il suo sorriso sempre pronto e la sottile ironia in tutte le situazioni difficili. Non ti dimenticheremo, con affetto... Una persona speciale, sempre col sorriso anche nelle situazioni di avversità... Rimarrai sempre nei nostri cuori. Caro Pietro, 1° Capitano! Ci Mancherà il tuo umorismo fatto di romanità.

Ringraziamenti

Riceviamo dall'Azienda Ospedaliera Universitaria di Trieste un sentito ringraziamento per la donazione, effettuata da ALICE FVG Trieste, di un televisore, a colori, alla Struttura Complessa Clinica Neurologica dell'Ospedale di Cattinara.

Sintesi delle principali attività svolta da ALICe FVG Trieste Onlus da gennaio ad ottobre 2014

anche in recepimento e conformità al Progetto "Start living again" – ASS. n. 1

del Presidente di ALICe FVG Trieste Onlus Dario Mosetti

La sintesi relazionale che segue ha lo scopo di chiarire almeno parzialmente alcune delle attività svolte, da gennaio a ottobre 2014, negli aspetti qualitativi e quantitativi fornendo nel contempo, ove possibile, valutazioni sull'efficacia ed efficienza, sulle ricadute sociali nel territorio, sull'articolazione dei servizi offerti al fine di renderli ma anche per migliorarne la funzione erogativa.

rich - Sistiana, Casa Circondariale di Trieste ecc., per un totale di 35 incontri (con 19 presenze medie) anche in ambienti esterni, come ad esempio in occasione della Bavisela Charity riportato anche sul sito Rete Civica del Comune di Trieste. Costante e continuativo è stato l'intervento di un musicista volontario. Il coro di Alice è stato inoltre accolto quale socio all'USCI Trieste (Unione Società Corali Italiane) che ci ha anche fornito supporto logistico a titolo gratuito.

3) Progetto "Le nuove abilità" - Terapia Occupazionale

Alice Trieste Onlus ha gestito con assoluta continuità e volontà di rilancio l'attività di terapia occupazionale di gruppo rivolta alle persone colpite da ictus, ai loro familiari e ai caregivers, per recuperare una vita di relazione adeguata, ma soprattutto di un'autonomia

nella vita di ogni giorno attraverso l'uso terapeutico delle occupazioni significative e propositive. Con la supervisione di una terapeuta occupazionale, è stato migliorato lo svolgimento delle attività quotidiane (igiene personale, vestizione, piccole faccende domestiche, uscire di casa in modo autonomo per piccole spese) finalizzato ad una possibile futura vita indipendente. Gli incontri (29 per una sessantina di ore) hanno continuato a svolgersi settimanalmente presso la ASS. N. 1 Triestina, con una presenza media di 4 - 5 persone.

4) Progetto "Incontriamoci" - Socializzazione e riunioni conviviali

Dopo l'evento ictus le persone colpite, i loro familiari, caregivers, possono trovarsi in una situazione di solitudine e con scarsi rapporti interpersonali. Per migliorare la qualità della loro vita e quindi della loro salute necessitano di una maggiore partecipazione sociale. A tal fine l'Alice ha organizzato attività di socializzazione come i pranzi sociali, riunioni conviviali, ecc., atte a evitare l'emarginazione dovuta ai gravi esiti della malattia.

In totale gli incontri, anche autogestiti per gruppo, sono stati 4 in varie località esterne alle sedi ed in diverse stagioni con una

notevole partecipazione (media 23 persone) e tutti con un supporto musicale professionale e/o dilettantistico da parte di un musicista volontario.

5) Progetto "Promozione e Diffusione per la Prevenzione e la Conoscenza dell'Ictus Cerebrale"

Sono stati distribuiti più di duemila volantini ed inviti e un centinaio di manifesti in case di riposo, ospedali, RSA, medici di base, ITIS, Distretti Sanitari, Casa Circondariale, Assessorato Regionale al Volontariato, CSV ecc., anche grazie al supporto prezioso dell'AVI - Trieste Onlus che visita quotidianamente molte strutture socio-sanitarie provinciali facendoci da tramite vettoriale a titolo gratuito.

5.1) Il giorno 31 maggio è stata organizzata la **XV Giornata Nazionale contro l'Ictus Cerebrale**, con incontri e consulenze informative di orientamento (12 effettuate) con un gazebo Alice collocato in Piazza Cavana a Trieste. Era presente anche un'autoambulanza dell'ADO - Trieste. È stato effettuato uno screening per mezzo di specifiche interviste finalizzate alla valutazione del rischio ictus sulla base di una scheda tecnica con la misurazione della pressione arteriosa, seguito da un eventuale ecografia carotidea a mezzo eco-doppler. Il tutto gestito gratuitamente da infermieri, neurologi e volontari di Alice (11 in totale). Sono stati inoltre dispensati circa 350 opuscoli informativi. Nell'insieme sono state coinvolte 144 persone (screening valutativo del rischio), di cui 54 hanno effettuato la prova dell'eco-doppler carotideo. Ampia e diffusa la copertura mediatica dell'evento di cui si è goduto (conferenza stampa presso Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Trieste, RAI 3, Il Piccolo, WEB radio ecc.).

5.2) È stata mantenuta la continuità nell'attività mirata di stampa e, come già detto, nella **divulgazione di materiale informativo** sulla prevenzione e le conseguenze dell'ictus, distribuito alla cittadinanza in molte occasioni e sedi (farmacie, Centro Servizi Volontariato Regionale e Provinciale, manifestazioni varie, istituti scolastici, pubblici esercizi, distretti sanitari. Ass.n.1 ecc.). È stato utilizzato il nuovo materiale divulgativo appena realizzato: depliant, volantini, inviti coro, moderni



Foto di Enrico Rachelli

1) Progetto "Auto Mutuo Aiuto"

Sono continuate nel 2014 le riunioni settimanali, presso la ASS. N. 1 Triestina, di auto mutuo aiuto di gruppo coordinate da una psicologa psicoterapeuta. Si è continuato a svolgere l'attività terapeutico - sociale con la partecipazione motivata e attenta di soci, volontari e accompagnatori per decine di ore ed un totale di 32 incontri (con 10 presenze medie) e la distribuzione mirata di documentazione attinente all'ictus nonché la consegna di un volume relativo alla fibrillazione atriale.

2) Progetto "Musicoterapia"

Si è mantenuta costantemente l'attività di musicoterapia di gruppo (incontri settimanali) rivolta alle persone afasiche e/o con problemi del linguaggio, gestita da una musicoterapeuta diplomata. Le sedute di musicoterapia individuale si sono tenute solamente per tre casi con un totale di una decina di ore.

Nel corso del periodo in esame l'attività del "Coro degli Afasici" ha fornito la sua partecipazione attiva in case di riposo, vari comuni della provincia, RSA, residenze per anziani (Mademar, Casa Verde, Eden, Istituto Ciechi ed ipovedenti, Casa Anna, Fiori del Carso, Casa anziani Stupa-

roll-up, cartelline e manifesti. Nell'ambito della divulgazione va considerata la intensa continuata e proficua attività di ufficio stampa e comunicazione per la promozione in maniera professionale delle attività e delle manifestazioni. Nei primi dieci mesi del 2014 sono stati emessi 21 comunicati stampa dei quali 17 pubblicati. Di particolare valenza mediatica (1600 invii circa) la ripetuta (almeno sei volte) divulgazione gratuita on-line attraverso Ciesseinforma, periodico del Centro Servizi Volontariato Regionale. L'attività divulgativa, come detto, è stata notevolmente incrementata usufruendo, maggiormente, delle prestazioni di una professionista che funge da Ufficio Stampa di Alice e che cura anche la parte grafica generale di Alice nonché il sito Web, ed i social network.

Nel 2014, alla fine di aprile, il Vicepresidente dell'Associazione ha partecipato anche a una trasmissione televisiva tematica di 25 minuti su una rete tv locale. Successivamente pure ad una trasmissione su radio locale ed, in occasione della giornata mondiale della lotta contro l'ictus (29 ottobre) a una ulteriore importante trasmissione televisiva su altra rete.

È stato completato il processo di rinnovo del sito www.alicefvg.com in cui viene data ancora maggiore attenzione ai contenuti con un restyling più moderno ed accattivante specie per l'utenza giovanile. Continua la presenza sul social network facebook con una pagina dedicata all'ictus e alle attività dell'associazione. È stata infine attivata anche la casella di posta elettronica certificata (PEC) come ormai richiesto obbligatoriamente da vari enti pubblici e privati.



Foto di Enrico Rachelli

5.3) Nel 2014 (finora) sono stati pubblicati due numeri **del periodico cartaceo, "Alice Informa"**, con una tiratura di 1.100 (millecento) copie circa per numero, destinato ai soci, ad altre associazioni di volontariato, enti e Istituzioni pubbliche, personalità, a tutti i medici di base della provincia, a tutti gli organi della sanità generale, ospedaliera, territoriale e distret-

tuale. La redazione è sempre composta da alcuni volontari e gestita gratuitamente da una docente di un istituto scolastico superiore. Sono stati pubblicati in totale ben 28 articoli. Alice Informa viene anche citata nell'agenda annuale dei giornalisti del Friuli Venezia Giulia e risulta catalogata ed archiviata nella Biblioteca Statale "Stelio Crise" di Trieste.

6) Progetto Screening - "Scacco all'ictus"

Su proposta di Alice Italia si è provveduto ad attivare a Trieste dal 12 al 15 maggio uno screening gratuito del rischio ictus con la "Cassa autonoma di assistenza integrativa dei giornalisti" - Casagit - riservato ai professionisti che preventivamente hanno compilato due questionari specifici. Vi hanno partecipato 33 giornalisti ai quali è stata anche consegnata una cartella Alice completa di materiale divulgativo sull'ictus. Tutti sono stati sottoposti alla misurazione della pressione arteriosa, alla verifica della eventuale fibrillazione atriale nonché ad un ecodoppler carotideo.

7) Progetto "Mobilità"

È stata mantenuta l'attività di supporto per il trasporto delle persone disabili in gravi condizioni motorie in collaborazione con AVI - Trieste. A titolo informativo nei primi dieci mesi del 2014 sono stati effettuati in totale 71 trasporti i per un numero di utenti di circa 240 unità.

8) Progetto "Formazione"

8.1) L'attività didattico-formativa rivolta ai volontari ha avuto la presenza di un consigliere a 4 corsi gratuiti di informatica di 10 ore ciascuno nonché undici complesse consulenze contabili - fiscali didattiche gratuite a due altri consiglieri grazie all'operato del Centro Servizi Volontariato, 8.2) È stato inoltre attuato un ampio intervento divulgativo anche su Alice Onlus presso l'AOU di Trieste nel convegno "Un passo avanti per sconfiggere lo stroke" tenutosi il 10 giugno con un intervento del vicepresidente e con il supporto del presidente di Alice congiuntamente alla proiezione di 29 slide formative per infermieri, medici e personale sanitario (circa 90 qualificate presenze) relativamente anche alle problematiche ictus correlate. In questa occasione si è provveduto inoltre alla distribuzione di specifico materiale informativo.

9) Attività informativa e di consulenza di "Info Point"

Nei dieci mesi in esame si è presenziato costantemente ogni martedì e giovedì (e non solo) lo sportello della sede di Valmaura per incontri ed info a chiunque lo richiedesse per ben 74 giornate da tre ore

ciascuna. Sono state effettuate 33 consulenze di orientamento ed informative anche con distribuzione di adeguata documentazione. Una in particolare, molto complessa, relativa alla preformulazione di una istanza di nomina di un amministratore di sostegno da parte del giudice tutelare del Tribunale di Trieste.



Foto di Enrico Rachelli

10) Attività "Istituzionali" e varie.

Anche per motivi di spazio si tralasciano, per ora, ulteriori informazioni dettagliate su altre molteplici specifiche attività istituzionali e non, effettuate nel periodo in esame, citandone alcune solo sommariamente.

- Si è attivata una presenza costante agli incontri tematici con l'ASS N. 1, l'AOU di Trieste, il Comune e la Provincia di Trieste, la Regione FVG nelle sue articolazioni assessoriali, il Centro Servizi Volontariato Regionale e Provinciale, la Federazione ALICE Italia, il "Gruppo Misto AOU Trieste ed ODV sociosanitarie", la Consulta Salute del Terzo Distretto, al convegno "La neurologia dalla clinica alla ricerca: l'esperienza di Trieste", ecc.

- Nel corso del 2014 il dott. Fabio Chiodo Grandi in qualità di vicepresidente di Alice Fvg Trieste è stato chiamato a collaborare alla realizzazione del piano integrato di cura per lo stroke acuto nell'area vasta Giuliano Isontina. Tale piano è un consistente contributo alla prevenzione, terapia e riabilitazione per il paziente affetto da ictus. Alice è così chiamata a collaborare con gli organi sanitari regionali per implementare e migliorare l'assistenza ai malati affetti da ictus.

- Si è infine incrementato notevolmente il numero di volontari attivi (da una decina a più di quaranta).



Nel nostro precedente numero abbiamo affrontato, attraverso la testimonianza di Donatella Basso, l'esperienza di animazione effettuata da ALICE presso la Quiete di Udine, diventata un libro della Franco Angeli. Per i nostri lettori ne proponiamo la quarta di copertina, che bene illustra la nascita del testo e coloro ai quali si rivolge.

Puoi sostenerci con:

- a) scelta della destinazione del cinque per mille dell'IRPEF con il CUD, il modello 730 e il modello unico (C.F. del beneficiario: **90090570327**)
- b) lasciti solidali testamentari
- c) elargizioni liberali presso tutti gli sportelli UniCredit Banca con apposito modulo
- d) elargizioni liberali con versamento sul c/c postale **61640652 - Trieste, intestato ad Alice FVG - Trieste**
- e) elargizioni liberali con bonifico sul c/c IBAN: **IT 70 B 06430 02202 07404400551B** presso Cassa di Risparmio del Friuli Venezia Giulia - Ag. San Giacomo, intestato ad Alice FVG - Trieste
- f) con la quota di iscrizione alla nostra Associazione

Per diventare nostro socio è necessario versare la quota associativa di euro 25,00

Le quote associative libere e sostenitrici sono bene accette anche con versamenti superiori ai 25 euro.

- a) versamento sul c/c postale **61640652 - Trieste, intestato ad Alice FVG - Trieste** indicando nella causale: quota sociale per l'anno in corso
- b) con bonifico sul c/c IBAN: **IT 70 B 06430 02202 07404400551B** presso Cassa di Risparmio del Friuli Venezia Giulia - Ag. San Giacomo, intestato ad Alice FVG - Trieste, indicando nella causale: quota sociale per l'anno in corso;

ALICE
ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALL'ICTUS CEREBRALE
FRIULI VENEZIA GIULIA - TRIESTE ONLUS
www.alicefvg.com
alicefvg.ts@libero.it
www.facebook.com/IctusFVG
 Via Valmaura n. 59 - c/o III Distretto Sanitario
 34148 Trieste
 info. giovedì dalle 15 alle 18
 tel. 040 3995803
 fax 040 3995823
 cell. 3338351443

Ringraziamo

- Alice FVG Udine • ASS N. 1 • distretti Sanitari n. 3 e 4 • AOU di Trieste-URP • CSV FVG • Assessorato Regionale al Volontariato della Regione FVG • i nostri collaboratori esterni impegnati nei progetti • i soci che hanno rinnovato la quota 2014 ed i nuovi associati • tutti coloro che ci hanno sostenuto con elargizioni • la AVI • l'ADO • tutti coloro che hanno destinato il 5 per mille alla nostra Associazione • CASAGIT Roma • Alice Italia Onlus • USCI - Trieste (Unione società corali Fvg) • Dott. ssa N. Reale • Dott. Goliani Paolo • Andrea Rot • Assessorato Politiche Sociali Comune di Trieste • Alice CUNEO Onlus • Alice PIACENZA Onlus • Ospedale Riabilitativo di Motta di Livenza (TV) • Il Piccolo (Ore della Città) • Unione Italiana Ciechi ed ipovedenti onlus Trieste e Vincenzo Zoccano • Provincia di Trieste • Teleguattro • Casa Circondariale di Trieste e..... tutti quelli che abbiamo colpevolmente dimenticato.

A questo numero hanno collaborato: Donatella Basso, Marta Mariani, Dario Mosetti, Silvia Paoletti, Enrico Rachelli. La tiratura di questo numero è stata di 1.100 copie. L'erogazione di tutti i nostri servizi è a titolo gratuito.

Associazione iscritta al Registro Regionale del Volontariato della Regione Friuli Venezia Giulia al numero 598. In quanto tale è una ONLUS di diritto (D.L. 460/97) • socio fondatore (numero 42) del Centro Servizi Volontariato del Friuli Venezia Giulia

- aderente alla Federazione Nazionale Delle Associazioni per la Lotta all'Ictus Cerebrale - ALICE Italia ONLUS

Periodico di informazione finalizzato alla lotta all'Ictus Cerebrale, edito dall'Associazione A.L.I.Ce. FVG Trieste ONLUS • Reg. Tribunale di Trieste nr. 1154 del 19.03.2007. Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 e 3, CNS TS

Capo Redattore: Maria Tolone • Redattori: Vincenzo Cerceo, Rachele Lorusso • Responsabile Tecnico-Scientifico: Fabio Chiodo Grandi • Sede Legale: via Valmaura, 59 - 34148 Trieste - Tel. 040 3995803 - Fax 040 3995823 - Cell. 3338351443 • Stampa: ART Group S.r.l. - via Malaspina, 1 - 34147 Trieste.

- tassa pagata Trieste Cpo • distribuzione gratuita

E-mail redazione: alice.informa@yahoo.it

Informativa ai sensi del D.Lgs. 196/03. Si informa che il trattamento dei dati personali è necessario per il perseguimento degli scopi societari. Il trattamento avverrà presso l'Associazione ALICE FVG Trieste Onlus, via Valmaura 59 anche con l'utilizzo di procedure informatizzate. Dei dati potranno venire a conoscenza gli incaricati del trattamento. Per esercitare i diritti previsti all'art. 7 (aggiornamento, rettifica, cancellazione, ecc.) scrivere a alicefvg.ts@libero.it. Il responsabile del trattamento "pro tempore" è Rosalba Molesi. Il Titolare è l'Associazione ALICE FVG Trieste Onlus.