



# **Progetto di sensibilizzazione alla disfagia**

**‘Ricette di velluto’ per  
imparare a conoscere  
e affrontare il  
problema**

---

ASSOCIAZIONE

SALVATORE CALABRESE

**L'Associazione Salvatore Calabrese Onlus (ASC Onlus) ha tra le sue finalità anche quella di diffondere la cultura della Prevenzione e della Continuità Assistenziale, prevalentemente in ambito oncologico, con azioni e iniziative di sensibilizzazione rivolte alla migliore conoscenza, approccio e gestione di alcune fra le patologie più diffuse, specialmente del distretto testa e collo.**

**Con questo intendimento è nato il 'Progetto Velluto' dedicato alla disfagia. Ovvero una condizione clinica che per cause sia chirurgiche sia neurologiche, può rendere difficoltosa o impossibile la preparazione del boccone alimentare, e quindi anche della successiva deglutizione, sia che il cibo sia di natura solida, liquida, o semi-liquida.**

La disfagia è una patologia largamente diffusa: colpisce all'incirca il 20% della popolazione dopo i 50 anni, senza differenza fra uomini e donne, con un aumento sensibile fra gli anziani residenti nelle case di riposo o domiciliariamente assistiti (40-60%), fra coloro che sono affetti da sclerosi multipla (33-43%), ictus cerebrale (40-80%), Morbo di Parkinson (50-90%) e SLA (100%). Esiste anche una parte di popolazione, che varia dall'80 al 95%, affetta da disfagia non diagnosticata. Dalla problematica non sono esclusi neppure i bambini, seppure sia una eventualità piuttosto rara.

Nonostante la sua larga diffusione, della difficoltà di deglutizione se ne parla e si sa poco, e si sottovalutano rischi e implicazioni che invece sono importanti. La disfagia, a lungo termine, può infatti portare a condizioni di malnutrizione, perdita di peso, episodi di soffocamento a causa del boccone che va di traverso, con forti ripercussioni sulla qualità della vita. Chi ne soffre spesso riduce o rinuncia a una vita socio-relazionale 'normale': evita occasioni di convivialità anche per la voce che diviene gorgogliante, non si concede più pasti fuori casa per l'imbarazzo di alimentarsi con difficoltà e lentezza, mangia cibi poco allettanti all'occhio e al palato, per lo più limitate a 'pappette' preconfezionate di colore marroncino. Ma che sono le uniche che riesce a deglutire in autonomia e senza effetti collaterali quali tosse e necessità di raschiarsi continuamente la gola o di bere di frequente per ingerire.

\*\*\*

**Questi incontri sono dunque dedicati a sviluppare un progetto di sensibilizzazione rivolto a pazienti, familiari ma anche alla gente comune per informare adeguatamente sulla disfagia, le cause e la gestione della malattia, ma anche e soprattutto sulle opportunità per migliorare la vita quotidiana di chi ne è affetto con consigli pratici sulle modalità per la consumazione dei pasti – che rappresentano uno degli ostacoli post-chirurgici o neurologici principali - e la preparazione di ricette gustose, della consistenza giusta da deglutire, esteticamente belle per l'occhio, saporite al palato e nutrizionalmente ricche. Piatti e pietanze, quindi, che facilitino la tavola del paziente con disfagia, non privandolo del piacere del cibo o evitando che esso diventi occasione di ulteriore disagio.**

**Abbiamo così pensato alla realizzazione di un libro di 'Ricette di Velluto'.**

**L'idea nasce dal pianista Stefano Guerresi che ha vissuto e sta vivendo la malattia in prima persona, quale testimone positivo per la forza di volontà con cui la ha affrontata e il coraggio con cui sta superando questa prova, e da sua moglie, Paola Cortese, che lo ha seguito passo a passo nelle tappe della sua vicenda umana, non accettando che Stefano amante della buona e raffinata tavola dovesse rinunciare a questo suo piacere.**

Massimo C 6/9/y 22:54

Formattato: Tipo di carattere:Non Grassetto

Stefano e Paola hanno condiviso questa volontà di aiutare chi, come loro, stava attraversando questa esperienza con l'Associazione Salvatore Calabrese Onlus ed insieme hanno deciso di lavorare ad un libro. Già in cantiere, anzi ormai prossimo alle stampe cui hanno collaborato un pool eterogeneo di esperti – clinici, logopedisti, nutrizionisti, chef stellati che hanno realizzato inedite ricette di velluto – ma anche filosofi, intellettuali, esperti di editoria e comunicazione per affrontare la disfagia in tutte le sfaccettature e realizzare un prodotto esaustivo, intrigante nei contenuti, accattivante nella sua presentazione, e soprattutto utile per la sua praticità dei consigli elargiti e fruibile da chiunque ne abbia necessità o sia semplicemente curioso di sapere.

Il libro è solo una delle modalità di sensibilizzazione alla disfagia. Il 'Progetto Velluto' prevede infatti anche la creazione di una "casa comune WEB", di cui presentiamo questa sera in anteprima la Homepage, cioè un bacino di informazione per pazienti e per chi desidera sapere di più sulla disfagia, ma anche occasione di confronto fra la comunità di pazienti e interlocutori esperti nel quale reperire indicazioni utili o le ultime novità sulla malattia e consigli di vita quotidiana. Potrà anche essere per noi un efficace strumento per favorire la diffusione del libro e di ogni altra iniziativa dedicata alla miglior conoscenza della disfagia o al miglioramento della qualità della vita di chi ne è affetto.

Fra queste vi è infatti l'intenzione anche di promuovere e creare una rete di ristoranti 'amici dei disfagici', affinché la persona con problemi di deglutizione possa, dopo la malattia, (re)integrarsi pienamente nella vita sociale e di relazione, partecipando con libertà e senza imbarazzo anche a momenti di convivialità (ovvero a tavola) e a uscite a pranzo in una serie di locali ad hoc nei quali ha la certezza di trovare piatti buoni a lui favorevoli perché facili da deglutire e appositamente mixati per ottenere gusti e consistenza ottimali. Pertanto l'ASC Onlus si impegnerà in una azione di sensibilizzazione e coinvolgimento rivolta ai ristoratori con l'intento di istituire, nel tempo, una rete di ristoranti in cui poter trovare menu di velluto. Per la realizzazione di questa parte del progetto avremo il supporto di Cucina Italiana con la quale identificheremo i ristoranti che potranno partecipare a questa alleanza 'terapeutico-nutrizionale' (perché anche la buona cucina è una parte del percorso della terapia e della cura che porta a un recupero della qualità della vita) che verranno acclusi nel libro, con riferimenti e dettagli dedicati.

Il 'Progetto Velluto' continuerà ad essere promesso sul territorio da una serie di concerti del pianista Stefano Guerresi, quale insegnamento per ciascuno di come anche una malattia importante può diventare occasione di superamento e rinascita.

\*\*\*

**Non ci resta ora che offrirvi qualche saggio e 'assaggio' del libro presto disponibile:**

#### **Dall'intervista a Stefano Guerresi**

*Il destino è davvero beffardo, e se la ride talvolta alle spalle di chi colpisce. Perché la storia della malattia di Stefano ha avuto il suo inizio proprio in occasione di un concerto che è la sua vita. In un momento importante e di piena gratificazione nel quale un pianista si aspetta*

*di tutto, fuorché un 'imprevisto' di salute. «La prima avvisaglia - racconta Stefano – è stato un piccolo bruciore sulla lingua, peraltro passeggero e talmente generico che non vi ho dato subito peso. Poi a quell'evento sono seguiti altri episodi che per la loro natura e manifestazioni mi hanno fatto pensare che a dare avvio a questo travagliato percorso fosse stata proprio quella mia incuranza verso quel bruciore reputato innocuo». Ma arrivare tardi a prendere coscienza di un 'problema' e quindi sottoporsi alle visite e accertamenti necessari non è una mancanza di attenzione solo di Stefano. «Non è certo una giustificazione –*

*continua – ma leggendo le casistiche mi sono reso conto che la paura di affrontare di petto una questione che subodori possa essere importante o, come nel caso della mia malattia, che puoi scambiare per una diversa patologia, è comune a molti. All’inizio ho creduto che il mio problema potesse essere legato a dei calcoli salivari che avevo avuto da ragazzo, benché fossi persuaso che l’ingrossamento che li caratterizzava era sproporzionato alla loro entità. Solo nell’ultimo mese e mezzo o due dalle comparsa delle manifestazioni, e prima che scopriessi la lor natura, ho realizzato che poteva trattarsi di una cosa più seria, perché sono cominciati a subentrare anche problemi di deglutizione, tanto che ho rischiato di soffocare un paio di volte, e delle improvvise emorragie». Una di queste avvenuta, quando si dice che il destino si accanisce, ancora una volta prima di un concerto. «Solo 20 minuti prima dell’inizio del programma, mentre ero in camerino a prepararmi. Ho tamponato la situazione sciacquandomi molto bene la bocca, ma ero preoccupato che il fatto si potesse ripresentare mentre ero al piano. In quella occasione è andato tutto bene». Un eufemismo, perché tutto doveva ancora cominciare.*

#### **Dall’intervista a Paola Cortese**

*Il ritorno a casa, alle proprie abitudini, alla quotidianità: sembrava una panacea, dopo un lungo periodo trascorso dentro le mura dell’ospedale, per quanto paradossalmente attente e accoglienti. Un nuovo inizio, da conoscere e da imparare, con delle difficoltà che non erano state così accuratamente valutate. Come la tavola: un cambiamento radicale, una dispensa tutta da ricreare, rendendosi conto che quei cibi che erano stati il piatto forte dei pasti della giornata – soprattutto la pasta, il riso, il pane – PRIMA erano ‘superati’. Non potevano fare più parte della dieta, o almeno non nella forma e nella consistenza tradizionale, comune solo fino a qualche tempo prima. «Il cibo – racconta Paola Cortese, moglie di Stefano – all’inizio è stato avvertito come un grosso problema, un ulteriore carico di lavoro e di preoccupazione da affrontare e da gestire». Uno scoglio tanto più difficile per Paola che si confrontava con Stefano che aveva sempre fatto della tavola un momento di grande piacere: amava moltissimo mangiare, mangiare bene, scegliere cose particolari, gustose, tipiche e che non si accontentava di ‘mangiare per vivere’. E soprattutto si scontrava con un problema, quello della disfagia, che non aveva risoluzione: questa difficoltà di alimentazione e deglutizione avrebbe ormai fatto parte della vita di Stefano per sempre. «La prima cosa che ti dicono quando torni a casa – prosegue Paola – è di fare scorta di omogeneizzati o di semolino, di cibi per neonati o di tutti quei preparati a vari gusti che sono alimenti utili e completi i quali possono aiutare a gestire un determinato periodo, ma che non possono diventare la normalità». Dunque, occorreva mettere Stefano nelle condizioni per potere tornare ad apprezzare il gusto del cibo e il piacere di sedersi attorno al tavolo da solo con Paola nella propria casa, o fuori insieme agli amici.*

#### **Dall’introduzione di Luca Calabrese, Presidente dell’ASC Onlus**

*Qual è l’obiettivo di questa ‘raccolta culinaria’? Persuadere, ma soprattutto dimostrare, che il binomio “estetica” e “gastronomia” – nel senso più ampio del termine di buona cucina e cucina buona, auspicato da chiunque si sieda a tavola – anche in caso di disfagia può, anzi non deve essere abbandonato. Le difficoltà di deglutizione non costituiscono infatti un limite al buon gusto, inteso come sensibilità e attenzione verso un certo modo di manifestarsi e di*

*apparire di un qualsiasi oggetto (in questo caso una pietanza) e di conseguenza alla sua qualità, né al “buon gusto estetico”, ossia all’attenzione e sensibilità rivolta questa volta alla bellezza, alla buona e piacevole reazione dei sensi correlati a determinati oggetti o esperienze, in questo caso culinarie.*

*Si è soliti pensare che offrire un cibo che sia attraente anche dal punto di vista estetico, e quindi piacevole a una griglia sensoriale che coinvolga più sensi, sia possibile solo a coloro che hanno la possibilità e i mezzi per nutrirsi (alimentarsi) in maniera normale e autonoma.*

*Sarebbe un errore. Un'estetica del cibo diviene e può essere definita tale, solo se il piatto che si ha davanti agli occhi – ed ecco il primo senso coinvolto, la vista – suscita interesse anche per altri sensi: dapprima l'olfatto, un piacevole aroma che per primo giunge e gratifica le narici, quale preludio del desiderio del consumo, e poi il gusto, ovvero il piacere, il desiderio e la volontà di assaporare quel cibo. Si tratta di sensi – quello dell'olfatto e del gusto – erroneamente sottovalutati, considerati più grossolani e inferiori rispetto alla vista, all'udito e al tatto che si sono alternativamente avvicendati sul gradino più alto della gerarchia dei sensi anche nella storia della filosofia occidentale perché correlati a immagini e sensazioni più immediate. Invece gusto e olfatto sono entrambi estremamente importanti per chi si siede a tavola, qualunque siano le caratteristiche e le potenzialità del proprio alimentarsi.*

**Dalle indicazioni della dottoressa Valeria Zurlo, logopedista, Istituto Europeo di oncologia, Milano**

*Quando si parla di cibo, la prima cosa che viene in mente è il piacere di assaporare un alimento; difficilmente si pensa ad esso riferendosi alle sue caratteristiche: la consistenza o densità, la viscosità, la compattezza, l'omogeneità, le dimensioni e la temperatura, il colore. Tutte queste 'qualità', per il paziente disfagico, possono invece fare la differenza nutrizionale. Questo perché alcuni cibi risultano più difficili da deglutire o a più alto rischio. Oln particolare:*

*gli alimenti dalla consistenza fibrosa o filamentosa come sedano, ananas, fagiolini, coste , ecc),*

*cibi contenenti bucce quali legumi, uva, e così via*

*alimenti non coesi ad esempio riso, orzo , grano,*

*cibi particolarmente secchi, duri e friabili, fra questi frutta secca, crackers, grissini, croste di torte, biscotti secchi, cereali*

*alimenti a consistenza mista come pasta in brodo, minestrone, ragù di carne trita e così via.*

*Conoscere le caratteristiche dei cibi e imparare a modificarle può quindi facilitare il processo deglutitorio, e a questo si assoceranno, se necessario, strategie riabilitative, posizioni facilitanti, l'utilizzo di ausili o altre soluzioni.*

**Da 'Zuppe brodi e minestre' di Gilberto Venturini**

**Le verdure** - Vi sono ortaggi che hanno una particolare attitudine ad essere trasformati in vellutate, creme e puree. Basta dopo la cottura, frullarli per ottenere minestre legate molto gradevoli. La cucina tradizionale offre centinaia di esempi. Nel capitolo dedicato alle verdure abbiamo già parlato della loro trasformazione in passati di vario genere offrendo esemplificazioni delle varie tipologie di cottura alle quali possono essere sottoposte. In questo capitolo intendiamo trattare delle minestre che richiedono per definizione una cottura umida in acqua e che nella maggior parte dei casi può essere effettuata con ottimi risultati nella pentola a pressione (vedi a pag.). Non tutte le verdure sono però adatte a tale utilizzo. Alcune di esse non si addensano alla perfezione ed è necessario, per avere un passato impeccabile, aggiungere altri ingredienti. Ciò avviene per la diversa natura e struttura delle fibre.

*Le verdure più idonee sono la carota, il cavolfiore, il finocchio, l'aglio, il pomodoro, la zucca, gli zucchini, il topinambur, il carciofo e i funghi...*

*Quelle invece che richiedono altri addensanti sono l'asparago, il porro, e il sedano che possono opportunamente essere associate alle patate o che richiedono il potere ispessente della panna. La cipolla invece nella famosa zuppa tradizionale utilizza la farina*

*I casi però sono infiniti ed è indispensabile far affidamento alla propria esperienza personale o a quella espressa nelle migliaia di ricette disponibili.*

**Una ricetta di velluto dello chef stellato Davide Oldani**

**VELLUTATA DI RICOTTA, FRAGOLE E SORBETTO AL BASILICO**



*Ingredienti per 4 persone:*

**Per la vellutata:**

400 g di ricotta

150 g di latte

40 g di zucchero "Tropical&Stevia"

**Per il sorbetto:** 50 g di foglie di basilico pulite

185 g di acqua

37 g di glucosio

150 g di zucchero "Zephiro di canna"

il succo di un limone

200 g di acqua con ghiaccio

**Per la finitura:**

200 g di fragole pulite

30 g di zucchero "Tropical&stevia"

**PREPARAZIONE:**

**PER LA VELLUTATA DI RICOTTA:**

Frullare con un frullatore a immersione la ricotta con il latte e lo zucchero fino a che sia di una consistenza liscia e abbastanza densa.

**PER IL SORBETTO AL BASILICO:**

Preparare uno sciroppo con l'acqua, il glucosio e lo zucchero, togliere dal fuoco e mettere in infusione le foglie di basilico per 5 minuti. Poi frullare nel bicchiere con l'acqua, il ghiaccio e il succo di limone, filtrare e mantecare come un gelato.

**PER LA FINITURA:**

Frullare le fragole con lo zucchero, disporre la crema nei piatti, adagiarsi sopra un cucchiaino di sorbetto al basilico e terminare con la vellutata di ricotta.

**Il peccato di gola, dall'introduzione di Francesca Morelli**

La gola è un vizio capitale, lo si sa. Messo all'indice nella letteratura in alcune delle opere italiane più famose: da Dante Alighieri nella sua 'Divina Commedia', nel IV canto dell'Inferno, attraverso la figura di Ciaccio: personaggio non ancora storicamente inquadrato, ma nella cui descrizione colpiscono i tratti grotteschi tra il comico e l'inquietante - «Li diritti occhi torse allora in biechi; guardommi un poco, e poi chinò la testa: cadde con essa a par de li altri ciechi» - ombra fiaccata sotto la pioggia, a scontare la penosa colpa di aver ceduto a un peccato della carne. Ritorna ancora Ciaccio, indiscusso protagonista della novella ottava della nona giornata del Decamerone di Giovanni Boccaccio che lo descrive come «uomo ghiottissimo quanto alcun altro fosse giammai... per altro assai costumato e tutto pieno di belli e piacevoli motti».

Alla gola cedono in molti. Ma con qualche eccezione: ad esempio nei paesi in cui ancora malnutrizione e/o carestia la fanno da padrone oppure che si appartenga a categorie particolari per cui alimentarsi e nutrirsi può diventare un problema, una limitazione. E la gola l'ultima delle aspirazioni. O dei peccati. È questo il caso di chi soffre ad esempio di disfagia.

\*\*\*



#### **L'ASSOCIAZIONE SALVATORE CALABRESE ONLUS**

*L'Associazione Salvatore Calabrese Onlus viene fondata nel settembre 2012 a Campi Salentina (Lecce) con l'intento di operare, sensibilizzare e promuovere progetti di solidarietà sociale, medico-sanitaria e di approfondimento culturale. Seppure le iniziative e gli obiettivi siano di largo respiro, l'Associazione si rivolge in modo particolare ai giovani, incentivandoli all'adozione e perseguimento di corretti stili di vita, educandoli al rispetto dell'uomo e della pacifica integrazione e convivenza fra i popoli, o ancora avviandoli verso percorsi di studio, di integrazione sociale o professionale.*

#### **L'ISPIRATORE: SALVATORE CALABRESE**

*Mentore, maestro e guida dell'Associazione è stato Salvatore Calabrese, medico e filantropo leccese. Anch'egli di Campi Salentina, dopo aver conseguito la Laurea in Medicina e intrapreso un cammino di formazione che lo aveva condotto al nord, nel 1945 decise di lasciare Genova e una posizione affermata di medico per tornare a esercitare la professione nella sua cara terra natia. Tanto più che le azioni e i pensieri di Salvatore Calabrese erano mossi dal sogno ambizioso, di tentare di cambiare le condizioni di vita della gente della sua terra, specie di quella più fragile e bisognosa. Ci provò fondando dapprima un ospedale e poi un istituto che chiamò 'Mamma Bella', dedicato all'ospitalità di mamme e bimbi indigenti, che fu inaugurato il 12 luglio 1952 con la benedizione di Pio XII prima di essere donato alle Suore Calasanziane. Con lo stesso spirito di solidarietà e carità, alla fine degli anni '70 Salvatore Calabrese costruì anche la grande chiesa di 'Mamma Bella' e spazi ricreativi intorno all'istituto. Morì a Bologna, il 30 novembre 1973.*



*Opuscolo realizzato dall'Associazione Calabrese Onlus  
Via Unità D'Italia, 73012 Campi Salentina LE  
Cell.: 334 8092934  
E-mail: [info@salvatorecalabreseonlus.it](mailto:info@salvatorecalabreseonlus.it)  
[www.salvatorecalabreseonlus.it](http://www.salvatorecalabreseonlus.it)*