

A PICCOLI GRANDI PASSI



RIVISTA PER SOCI NUMERO 2 ANNO 2021



INDICE

EDITORIALE DELLA PRESIDENTE

**Trasformare il veleno
in medicina** PAG. 1
di Marinella Bonucci

ROSALBA RACCONTA L'ARTE

Sala della Pace PAG. 3
di Rosalba Parrini

RICERCA, SCIENZA, MEDICINA

**Un bagaglio
ingombrante** PAG. 8
di Cristina Brezzi

NOTIZIE UTILI

Assisto, ergo sum PAG. 13
di Cristina Nicoletti

TRASFORMARE IL VELENO IN MEDICINA

di Marinella Bonucci

Ho alcune amiche buddiste; da loro ho sentito spesso usare l'espressione "trasformare il veleno in medicina", quando descrivono come la loro pratica buddista le ha rese capaci di risolvere una situazione difficile, negativa o dolorosa, in qualcosa di positivo.

In una accezione ampia e vicina alla vita quotidiana, è corretto pensare che qualsiasi situazione sfavorevole può essere cambiata in una situazione positiva, o, ancora più profondamente, che - affrontando e superando eventi dolorosi - cresciamo come esseri umani.

La chiave di tutto è il modo in cui reagiamo alle inevitabili sofferenze della vita. Le esperienze negative e dolorose spesso diventano occasione necessaria per spingerci a lottare per il nostro miglioramento.

Il processo di "trasformare il veleno in medicina" inizia quando si affronta una difficile esperienza e si decide di vederla come un'opportunità per riflettere su se stessi e per sviluppare coraggio e compassione. Più si riesce in questa impresa, più si diventa forti e saggi, realizzando uno stato vitale veramente molto vasto.

La sofferenza può diventare quindi un trampolino per un'esperienza di felicità più profonda. Secondo l'insegnamento buddista, ogni esperienza negativa contiene nel profondo questo potenziale positivo. Se invece si è sconfitti dalla sofferenza o si reagisce a essa in modo negativo e distruttivo, il "veleno" non viene trasformato e rimane veleno.

Accettando una situazione difficile - malattia, disoccupazione, lutto, fallimento sentimentale - possiamo vincere usandola come un'opportunità per approfondire il proprio senso di responsabilità personale e la propria auto-consapevolezza.

La reale possibilità per ogni persona di una profonda trasformazione, da luogo ad una filosofia di vita profondamente ottimistica.

Questo concetto mi ha subito affascinato, anche perché è particolarmente attinente alla nostra condizione di Parkinsoniani, è quello che dobbiamo provare e riuscire a fare.

E siccome il linguaggio poetico spiega e fa capire senza bisogno di tante parole, tutto mi sembra ben espresso da questa "poesia" della scrittrice **Elena Bernabè**, molto tenera ma nello stesso tempo, profonda e piena di significato:

"Lucciola, come fai a vivere nel buio?"

"E' solo l'oscurità che mi permette di brillare.

Come la luna: non potrebbe emergere tutta la sua magia senza il buio della notte. Io, a differenza delle stelle e della luna, faccio apparire e scomparire la mia luce, mi piace viaggiare tra i mondi, assaporare il visibile e tuffarmi nell'invisibile.

E' un gioco il mio, delle possibilità."

"Sei così piccola e leggera: non hai paura di perderti?"

"La mia missione è creare magia e portare bellezza.

Solo a chi riesce a raggiungermi nella natura incontaminata.

Lo posso fare rimanendo piccola e leggera.

Nell'anima.

E' l'unico modo per riuscire a sorprendere, a far gioire, a meravigliare.

Non posso perdermi: la mia luce interiore può guidarmi in qualsiasi buio del mondo."

"Insegnami ad essere una creatura di luce!"

"Inoltrati nel tuo buio interiore.

Io durante il giorno sono un insetto come un altro.

E' solo nell'oscurità che posso diventare così particolare.

Quando cala la luce esteriore affidati a quella interiore.

Il buio non arriva per annientarti.

Ma per permetterti di brillare."




ROSALBA RACCONTA L'ARTE

SALA DELLA PACE

di Rosalba Parrini

Nel mese di Marzo 2019, quando ancora credevamo di essere persone libere e felici (nessun virus maligno si era ancora affacciato all'orizzonte della nostra vita), l' A.P.S. Associazione Parkinson Siena aveva organizzato una visita artistico/culturale al Palazzo Pubblico della nostra città, con visione guidata alla Sala della Pace.



E' questa una sala di medie dimensioni con le pareti completamente affrescate da Ambrogio Lorenzetti che vi lavorò negli anni dal 1338 al 1340.

Il ciclo di affreschi commissionato dal Governo dei Nove ad Ambrogio Lorenzetti rappresenta il primo esempio di pittura etico/politica con l'intento di rendere evidente come un buon governo non possa che reggersi sia sulle virtù teologali (Fede, Speranza e Carità) quanto, principalmente, sulle virtù Cardinali come la Giustizia, la Concordia, la Fortezza e la Prudenza...

Gli affreschi sono composti da due allegorie: "Il buono ed Il cattivo governo" e gli effetti di questi sulla città di Siena.

Sono ben noti i concetti socio politici che il Lorenzetti ha voluto trasferire attraverso le immagini che ha dipinto e quanto la stessa sua visione sia trasferibile all'attualità dei nostri tempi.

Nell'osservare il lavoro del Lorenzetti occorre tener conto della bellezza del momento pittorico vissuta da Siena nel XIV secolo, caratterizzato dalla pittura su tavola a fondo d'oro (vanto della pittura senese per più di due secoli) così come è interessante prendere atto dei temi e delle tecniche utilizzate dal pittore nell'ideazione e nella realizzazione degli affreschi murali in questione.

La Sala della Pace è di forma rettangolare e tre sono le pareti con gli affreschi.

La parete più piccola contiene la più bella e colta allegoria; è questa una narrazione chiara ed immediata che ha i suoi punti di forza nella composizione di figure come la Giustizia, la Pace ed il Comune.

Dalla Giustizia, guidata dalla Sapienza Divina, dispensatrice da un lato di condanne, pene, gratificazioni e dall'altra delle giuste regole per esercitare il commercio e le professioni, scaturisce, tramite una corda che passa di mano in mano, il trasferimento al popolo del potere di delegare al Comune l'esercizio del governo della Città. Nasce così "Il Governo del Bene Comune".

La Pace che è collocata nel centro della parete, spicca per la sua bellezza e la sua veste bianca e dalla sua posizione sembra proiettarsi verso lo spettatore.

Il Comune è rappresentato da un grande vecchio, vestito di bianco e nero, con i colori della Balzana. Ha una folta barba bianca ed ha un aspetto imponente, dominante nella composizione data dal Lorenzetti, per dimensione e per la sua centralità, un po' come nei timpani dei templi greci dove, nel punto più alto, veniva collocato Zeus, utilizzando il restante spazio per le minori divinità.



Tante altre figure affollano questa composizione che risulta comprensibile agli occhi del popolo e significativa per coloro che ci sapevano leggere riferimenti politici più complessi.



La parete più lunga, alla sinistra dell'allegoria, fu scelta dal pittore per rappresentare gli effetti di un governo giusto, equilibrato e sereno dove, i cittadini potessero condurre una vita piacevole senza problemi, testimoniata dal fiorente commercio, dall'efficienza e dalla giustizia della legge.

Siena, sembra sorridere a questa pace produttiva: i muratori costruiscono nuovi edifici, in strada si snoda un festante corteo nuziale mentre si vede da una finestra un maestro con gli alunni e poco distante, sulla strada, il banco di un cambiavalute. Lungo le mura della città si apre una porta dalla quale le persone entrano ed escono liberamente, si vede una campagna, descritta minutamente che mostra le attività agricole legate alle stagioni. La campagna è molto popolata e, un attento osservatore, può rilevare quanto allontanandosi dalle mura, i personaggi e gli animali si riducano di dimensione. In questo si nota come Lorenzetti avesse percepito il concetto della prospettiva, come tentasse di dare un senso comprensibile dello spazio ma solo in maniera intuitiva. Bisognerà aspettare il secolo successivo per avere, con la prospettiva, la conoscenza scientifica dello spazio e del mondo che ci circonda. Ma questo il Lorenzetti non lo sapeva.

Nell'altra parete lunga, di fronte agli effetti del Buon Governo, la narrazione è tutta rovesciata: nessuno lavora, gli edifici crollano, non esiste attività commerciale e nelle strade, non più sicure, c'è pericolo di essere derubati ed uccisi. I campi diventano incolti, gli animali muoiono e la figura del Comune, è sostituita dalla terribile immagine del Tiranno rappresentato con un incarnato grigio, con le corna ed con occhi strabici, circondato e consigliato dalla Vana Gloria, dalla Superbia e dall'Avarizia, mentre la Giustizia, avvolta nel suo abito, è di questi prigioniera ed incatenata. Penso che con questa magnifi-



ca opera Ambrogio Lorenzetti abbia percorso i tempi, anticipando un pezzetto del Rinascimento intuendo l'importanza della prospettiva.

Non si può non ammirare l'opera del Lorenzetti che con una superiore ispirazione vede e rappresenta dettagliatamente la vita di Siena in una unica immagine, così come

l'avrebbe vista un uccello in volo sulla città... ma il volo è solo una prerogativa degli uccelli e questo il Lorenzetti lo sapeva bene.



RICERCA,SCIENZA,MEDICINA

UN BAGAGLIO INGOMBRANTE

**di Cristina Brezzi
Psicoterapeuta A.P.S.**

Mister P. è arrivato in casa senza avvisare, ha appoggiato a terra la sua valigia decidendo di rimanere a tempo indeterminato. E tutti ma proprio tutti i membri della famiglia devono fare i conti con questo nuovo ospite, quindi cerchiamo di capire come.

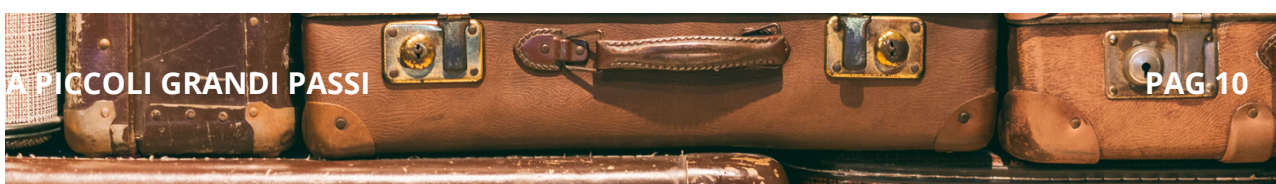
Il Parkinson (Mister P.) come ogni patologia cronica a carattere evolutivo, pone la famiglia davanti alla necessità di ridisegnare ruoli, funzioni e dinamiche che la malattia inevitabilmente sovverte, modificando poco per volta l'identità della famiglia stessa. Partendo dal primo e complesso passo, la comunicazione della diagnosi, ogni membro della famiglia e in particolar modo chi ha il compito diretto di assistenza (il caregiver) deve comprendere, adattarsi e sviluppare nuove strategie per fronteggiare al meglio la nuova situazione, in relazione anche agli inevitabili cambiamenti caratteristici che porta la malattia e il Parkinson ne porta tanti.

La convivenza con la malattia di Parkinson infatti richiede a tutta la famiglia una capacità di adattamento continuo, in relazione all'evoluzione della malattia e il caregiver gioca un ruolo essenziale in ogni fase della malattia, dalla diagnosi ai trattamenti fino all'adattamento a lungo termine. I membri della famiglia sono attivamente impegnati nel sostegno emotivo e pratico del proprio caro per aiutarlo a modulare l'esperienza della malattia mentre essi stessi tentano di gestire le proprie emozioni profonde. L'ampia gamma della sintomatologia correlata al Parkinson può creare ansia e paura con il risultato di aggravare la percezione di instabilità e fragilità del proprio caro. La moltitudine di informazioni spesso disorganizzate e confuse aumenta il carico ansioso dei familiari mentre solo una corretta informazione può aiutare la famiglia a contenere la preoccupazione e ad attivare un adeguato approccio alla malattia. Diventa necessario comprenderne le manifestazioni cliniche, i possibili effetti collaterali della terapia farmacologica, capire i nuovi bisogni, le nuove esigenze anche in quelle situazioni a insorgenza lenta dove apparentemente sembra che non ci siano modificazioni sostanziali.



Improvvisamente la persona con Parkinson deve imparare a fare i conti quotidianamente con le fluttuazioni motorie, gli effetti di fine dose dei farmaci e con quelle giornate in cui la malattia è capace di provocare una stanchezza ed una spossatezza tali da ostacolare qualsiasi attività programmata. Per fronteggiare una situazione così stressante l'individuo e quindi anche il caregiver ricorrono alle proprie difese psicologiche, quelle che ha appreso nel corso della propria storia di vita che, sebbene utili per gestire l'angoscia di malattia possono rivelarsi disfunzionali nel lungo periodo. Ad esempio si può reagire spontaneamente l'attenzione solo al ruolo di malato con un ipercoinvolgimento delle prestazioni assistenziali, trascurando progressivamente i propri interessi precedenti o all'opposto continuare a condurre la vita di sempre ignorando o minimizzando la diagnosi. È evidente che con il passare del tempo entrambi i comportamenti potrebbero avere ripercussioni importanti sulla qualità di vita della persona, sulla gestione della malattia e sulle relazioni familiari.

Le sfide che si presentano nella cura del parkinsoniano possono diventare difficili sia per il familiare che per il caregiver più esperto in particolar modo quando la malattia si avvicina alle sue fasi avanzate. Il benessere dello stesso caregiver, per quanto correttamente formato, può facilmente essere minacciato da sentimenti di impotenza, di privazione della propria vita privata e quindi di rabbia e di abbandono, irritabilità, mancanza di energia, cambiamenti della regolarità del sonno. Il caregiver si può trovare a sperimentare vissuti di angoscia o depressione come sentimento legato all'esperienza di perdita e nel tentativo di recuperare la persona per come "era prima"; oppure può provare frustrazione per non avere il controllo della situazione e per non capire e riconoscere nuovi sintomi che emergono anche all'improvviso.



Questi sentimenti possono coesistere con l'affetto per la persona cara colpita e con la soddisfazione di essere in grado di aiutarla oppure con i sensi di colpa e il dubbio di non fare mai abbastanza. La nuova realtà determinata dalla malattia del partner o del genitore fa vivere al familiare una situazione di disagio a cui però è possibile far fronte avendo a disposizione consigli e mezzi che mettano nelle condizioni di svolgere al meglio le nuove attività e contemporaneamente di disporre di una tregua nella cura del paziente per ritrovare forza fisica ed emotiva. Tutto ciò richiede tenacia, coraggio e perseveranza ma anche consapevolezza dei propri limiti per evitare danni a sé e agli altri. Diventa così fondamentale contenere lo stress emotivo e avere uno spazio in cui dare parola alle proprie esperienze personali, reperire il più possibile informazioni sulla malattia dal personale sanitario, confrontarsi con altre persone che vivono la stessa situazione, uscire dall'isolamento che spesso accompagna il Parkinson, entrare a fare parte di associazioni per fare rete e non sentirsi più soli. È importante promuovere e cercare l'ascolto, la comprensione, il sostegno, lo scambio di informazioni, la rassicurazione e il supporto emotivo. Sono tanti i cambiamenti che porta Mister P. pertanto per un buon adattamento e una buona gestione di questo nuovo ospite è importante che il caregiver acquisisca una buona conoscenza della malattia e del suo decorso; deve trovare nuove strategie per la risoluzione di problemi, accettare i cambiamenti delle vecchie abitudini di vita; essere pronti a ricevere un adeguato sostegno e aiuto nell'elaborazione del vissuto e delle emozioni collegate alla convivenza con il familiare. La famiglia infatti se sostenuta e supportata può giocare un ruolo fondamentale nella convivenza con il familiare malato di Parkinson, tale da permettergli di trovare la forza e il sostegno per affrontare la malattia stessa.



Amare gli altri è una pesante croce

Amare gli altri è una pesante croce,
ma tu sei bella senza obliquità,
e il segreto della tua vaghezza
è pari all'enigma della vita.

A primavera si sente il fruscio dei sogni,
il sussurro di novità e certezze.
Sei del seme di quei sogni tu.

E il tuo senso è spassionato come l'aria.
È facile destarsi e veder chiaro,
nettare il cuore dal pattume di parole
e vivere senza prematuri ingorghi.

Tutto ciò è una piccola scaltrezza.

Boris Pasternak 1931

Desidero – a nome mio personale, di tutto il Consiglio, e di tutti i soci che li conoscono - mandare un messaggio pieno di affetto a Giovanni e Giovanna, che devono affrontare un lutto molto doloroso.

Possa questo pensiero esservi di conforto in questo momento così difficile; se non ad alleviare il dolore, possa servire a trasmettere la nostra sincera vicinanza e il nostro affetto. Vi mandiamo un abbraccio che possa riempire, anche solo un poco, il vuoto di questo triste momento.

Marinella

Assisto, ergo sum

Per la preparazione di questo numero del giornalino abbiamo fatto alcune ricerche sulle associazioni di caregiver.

Nella maggioranza dei casi la parola "caregiver" compare, se cercata sul web, come appendice, contorno, le associazioni sono poche e strettamente legate alla patologia dell'assistito.

La nascita dell'assistito e quella dell'assistente sono quasi sempre contemporanee.

Il giorno della diagnosi irrompe con uguale devastante intensità sia nel malato che nei suoi cari, lo choc che ne consegue necessita di tempo, forza e determinazione per essere metabolizzato e consentire il passaggio alle fasi successive.

Poi il percorso di crescita di un caregiver può essere lento, accelerato o a gradoni ma parte sempre dallo stesso punto e prosegue e si conclude sempre nello stesso modo: correndo a fianco della progressione della malattia.

Ma quando, dove, in che modo, chi assiste trova aiuto?

In primo luogo nella rete di **conoscenze ed affetti** che ci circonda, c'era prima e adesso, a maggior ragione, dobbiamo sfruttarla e trarne beneficio.

Nelle **associazioni**, tanto utili al malato, che altrettanto possono esserlo anche per il caregiver. Perché vivere insieme gli eventi associativi, partecipare attivamente alla gestione, non nascondere o nascondersi, confrontarsi con chi condivide le nostre stesse problematiche contribuisce ad alleviare la solitudine del caregiver.

Ma soprattutto bisogna mantenere o sviluppare degli interessi disgiunti, coltivandoli, incrementandoli **senza sensi di colpa**, creandosi uno spazio.

Vi segnaliamo i seguenti link:

www.caregiverfamiliare.it

www.senato.it/japp/bgt/showdoc/18/DDLPRES/0/1076354/index.html

www.pmi.it/impresa/normativa/357515/fondo-di-sostegno-per-i-caregiver-cosa-prevede-e-come-accedervi.html

Care amiche e cari amici,

dopo un periodo tribolato non resta che augurare a tutti noi di trascorrere serene vacanze per essere pronti alla ripresa delle attività dell'Associazione.

A presto

Antonio Bernardi



A.P.S. ASSOCIAZIONE PARKINSON SIENA ODV

Via del Porrione, 49 -53100- Siena
(c/o Arciconfraternita della Misericordia)
e-mail: associazioneparkinsonsi@tim.it
telefono whatsapp: **3714376388**

facebook: **Associazione Parkinson Siena**
messenger: **@parkinsonsiena**

codice fiscale: **92068750527**

IBAN IT09L0103014203000001277030



**SOSTIENI
LA NOSTRA
ASSOCIAZIONE**

5 Dona il tuo **x10000**

CODICE FISCALE: 92068750527

**L'Associazione Parkinson Siena
ringrazia:
la Misericordia di Siena
il Comune di Siena
la Pubblica Assistenza**

Edizione a cura di :
Marinella Bonucci, Antonio Bernardi, Cristina Nicoletti.

Foto e testi pubblicati con il consenso degli autori nel rispetto della
privacy e delle norme vigenti.