

A PICCOLI, GRANDI PASSI



RIVISTA PER SOCI ANNO II NUMERO 6 - GIUGNO 2022



INDICE

EDITORIALE DELLA PRESIDENTE

Passato, presente e futuro

PAG. 1

di Marinella Bonucci

PARLIAMO DI NOI

Vale, vale la pena

PAG. 5

di Roberto Quirini

Non c'è nulla di male nel chiedere aiuto

PAG. 6

di Laura Brandini

Estate

PAG. 8

di Cristina Nicoletti

NOTIZIE UTILI

Le nostre attività

PAG. 7



Passato, presente e futuro

Quando Marinella pensava alla sua vita passata, giungeva alla conclusione che, anche se non erano mancati momenti di difficoltà, di crisi e di dolore, era stata molto felice.

Anzi, nel ricordo, i momenti bui si erano come affievoliti mentre quelli belli risaltavano maggiormente.

A parte l'infanzia, di cui aveva bei ricordi ma scarsa consapevolezza, il periodo più felice era stato quando era nata la bambina, così desiderata ed amata! Allora era entrata in una specie di stato di grazia, sentiva il cuore così pieno di amore da inondare tutto e tutti intorno a sé.

Aveva scoperto cosa veramente significasse "amore incondizionato" e che, da adulti, la nostra felicità dipende da quanto noi amiamo piuttosto che da quanto siamo amati.

Volendo rappresentare questa parte della sua vita, così felice e così piena di "senso", è venuto fuori il primo "quadro":



L'ambiente è bucolico: la campagna, dove era nata e dove si sentiva sempre in armonia.

Andrea, il marito, sta partendo per la consueta passeggiata a cavallo.

Ilaria corre felice con Babà, il cagnolino.

Il nonno lavora nell'orto.

La Nonna osserva sorridente.

Lei stessa che prepara il pranzo...La cucina è sempre stata una passione per Marinella e comunque ha per lei anche un significato di "prendersi cura" degli altri.

La vita aveva poi avuto il suo svolgimento: Ilaria era divenuta grande e viveva lontano da casa, i nonni non c'erano più e Marinella e Andrea stavano invecchiando serenamente insieme.

Nella loro vita era entrata, come un raggio di sole, Ombretta, una bimba che veniva da lontano che era divenuta una specie di nipotina adottiva.

Piano piano Marinella cominciò ad avvertire dei cambiamenti dentro di sé, finché dopo poco ricevette una diagnosi inclemente: aveva la malattia di Parkinson.

Fu come un terremoto che la fece vacillare fino alle fondamenta! Provò dolore, rabbia, ansia, angoscia... poi pensò che tutte queste emozioni negative non potevano essere evitate, così come non poteva essere evitata la malattia, ma potevano costituire un passaggio temporaneo naturale ed obbligato verso il cambiamento. Un percorso complesso, ma necessario: non poteva rimanere seduta sulle macerie del terremoto, doveva ricominciare a costruire dal basso.

Marinella decise di "navigare queste emozioni", poteva tenere la prua della sua barca verso le onde, poteva cercare la Stella Polare per mantenere la rotta.

Ed eccola nel secondo quadro, mentre affronta coraggiosamente, con la sua piccola barca a vela, un mare in burrasca lei che non sa neppure nuotare...

Non si oppone alle onde, e talvolta deve navigare di bolina assecondando il vento e le onde, facendo un percorso che non è sicuramente il più breve ma è l'unico efficace.

In questo percorso così difficile non è sola ma ha degli alleati:



Una forte motivazione, l'amore dei suoi cari, delle buone amiche.

La speranza: il cielo non è tutto scuro e la tempesta si placcherà.

La consapevolezza, anzi la fede che se la vita e ha dato questa prova, troverà dentro di sé la forza per affrontarla.

Questo è il PRESENTE di Marinella; il marito, il suo porto sicuro, l'aspetta sulla riva, per accoglierla tra le sue braccia al ritorno!

Intanto ha imparato a navigare, ma non è finita qui: come cantano Guccini e Vecchioni " **Se non potrò più correre e camminare, imparerò a volare**"

Una volta accettata la malattia, anzi "abbracciata" come le ha detto un amico anche lui malato, Marinella vivrà il suo presente più intensamente possibile, godendo di tutto ciò che di bello potrà avere.

Continuerà a prendersi cura delle persone care, delle sue piante, della sua casa, dei suoi animali, senza trascurare i rapporti con le persone. Ogni giorno il suo corpo avrà qualche limite in più, ma lei potrà volare!

Lei immagina anche un lieto fine.

Ed ecco quindi l'ultimo quadro:



Un giorno leggendo il quotidiano apprenderà che è stata finalmente trovata la cura !

Allora potrà guarire e finalmente invecchiare accanto al suo amato Andrea, con Ilaria ed Ombretta felici e vicine!

Marinella Bonucci

N.d.R.

Nel frattempo la Vita ha fatto irruzione prepotentemente nella storia di Marinella: è nato un nipotino!

Nuovi stimoli, nuove speranze e tanta gioia!

Vale, vale la pena...

E' stato inizialmente difficile accettare il " Parkinson", ho tuttavia deciso nell'immediato che nulla doveva cambiare nella percezione della mia vita. Ho affrontato con consapevolezza le problematiche iniziali imparando a convivere con imprevedibili difficoltà, aiutato dai miei cari e dalla condivisione della dott.ssa Battisti e dei suoi collaboratori.

La loro attenta e paziente osservazione e le adeguate terapie mi hanno indicato il giusto approccio al mio nuovo modo d'essere, restituendomi motivazione e fiducia per proseguire nel mio cammino con qualche ostacolo in più.

Ho sempre viaggiato tanto per la mia professione, anche dopo la diagnosi della mia malattia, sebbene i problemi non siano mancati, non ho mai mollato!

Oggi, le difficoltà sussistono ancora, ma io ho imparato a convivere, talvolta anche neutralizzandole grazie alla mia volontà di farcela comunque e soprattutto senza compiangermi, incoraggiando anche chi da sempre mi è accanto.

Riempio la quotidianità con il mio hobby, il modellismo ferroviario, che mi permette con viaggi ideali di sopperire al mio grande desiderio di andare e realizzare ancora il mio progetto di vita.

Roberto Quirini



Non c'è nulla di male nel chiedere aiuto

Quanto sotto è rivolto a tutti, a chi ha il parkinson, a chi è caregiver, a chi ha semplicemente una questione da risolvere, perchè tutti abbiamo dei problemi da affrontare. Chi non ha problemi a lavoro o di vicinato o più semplicemente pensieri ricorrenti che lo angosciano?

Siamo tutti sulla stessa "barca".

Quando si ha un problema generalmente si hanno due atteggiamenti completamente opposti: ci si pensa troppo o si cerca di risolverlo; anche se talvolta la soluzione potrebbe essere trovata dalla combinazione dei due diversi atteggiamenti. Ma non voglio parlare di quale sia l'atteggiamento migliore da tenere quando si vuole risolvere una questione, piuttosto della possibilità di chiedere aiuto.

Chiedere aiuto spesso viene visto come una debolezza, come una mancanza di forza, di capacità, di non essere all'altezza, quando in realtà ci vuole molta più forza a riconoscere i propri limiti ed avere la volontà di superarli con l'aiuto degli altri. La nostra società ci ha inculcato l'idea dell'uomo che si fa da solo, in inglese del self made man. È affascinante la favola dell'uomo che compie la scalata in solitaria e raggiunge i propri obiettivi solo con le proprie forze.

Anche Friedrich Nietzsche, filosofo tedesco della seconda metà dell'800, parla del superuomo, così come il poeta e scrittore italiano Gabriele D'Annunzio. Ma queste, a mio parere, sono favole (non me ne vogliamo gli estimatori dei due intellettuali), perchè nessuno si fa da solo.

Si può fare del proprio meglio per superare tutti i traguardi, ma inevitabilmente ce ne saranno di nuovi e spesso chi tenta di superarli tutti da solo finisce con l'esaurirsi. In ambito lavorativo è stato coniato anche un termine ad hoc : burn out, ovvero bruciato, esaurito.

Ragionevolmente nessuno di noi vorrebbe essere esaurito, ma per fare questo potrebbe essere utile chiedere aiuto agli altri. Al proprio partner, oppure agli amici o a personale specializzato, nel caso in cui il problema da affrontare sia molto lontano dalle nostre competenze.

Io sto ancora imparando questa lezione, ma ho capito che è importante condividere con gli altri che non c'è nulla di male nel chiedere aiuto.

Laura Brandini

Care Amiche ed Amici,

prendiamo spunto dalla bella riflessione di Laura per ricordare che anche nel periodo estivo la nostra Associazione continuerà a proporre le sue attività, in particolare, continueranno le sedute di **Logopedia** e di **Sostegno Psicologico** di gruppo (parkinsoniani e caregiver).

Sono entrambe occasioni per RICEVERE e DARE aiuto.

RICEVIAMO aiuto dalle bravissime professioniste che ci supportano, ma anche dagli altri partecipanti e, nel contempo, il confronto e la condivisione, ci consentono di **DARE** aiuto ai nostri amici.

Se ancora non avete aderito vi consigliamo caldamente di approfittare del prolungamento delle attività per iscriverci ad una o entrambe che, per facilitare la partecipazione dei soci più lontani, si svolgono su **GOOGLE MEET**. In questo modo ovunque siate in questi mesi di vacanza, potrete collegarvi e partecipare.



Le sedute di **SOSTEGNO PSICOLOGICO** di gruppo sono tenute dalla

Dott.ssa CRISTINA BREZZI

in sessioni ogni 15 giorni per i parkinsoniani il giovedì mattina dalle 10,30 alle 12,00 e per i caregivers ogni 15 giorni il martedì dalle 17,30 alle 19,00.

Se siete interessati e volete partecipare telefonate o inviate un messaggio Whatsapp

A PICCOLI GRANDI PASSI



Le sedute di **LOGOPEDIA** di gruppo tenute dalla

dott.ssa Myriam Gioia

si svolgono tutti i giovedì dalle 16,00 alle 17,30.

Se siete interessati e volete partecipare telefonate o inviate un messaggio Whatsapp

PAG 7

Estate

L'estate, è già cominciata, con i suoi pregi e i suoi difetti: le vacanze, i luoghi di villeggiatura affollati e città che nel fine settimana si svuotano, i turisti che affollano Siena e le stupende località della nostra Toscana.

Il desiderio di uscire è frenato dalla fatica che il caldo amplifica in chi vive con "Mister P", le notti già faticose si accorciano e il riposo non è ristoratore, gli esercizi che tanto sono importanti per un Parkinsoniano, richiedono uno sforzo che sfinisce.

Televisione, giornali, radio, i social, tutti fanno a gara per ricordarci che fa CALDO! che continuerà a fare CALDO! e che non ha mai fatto così CALDO!

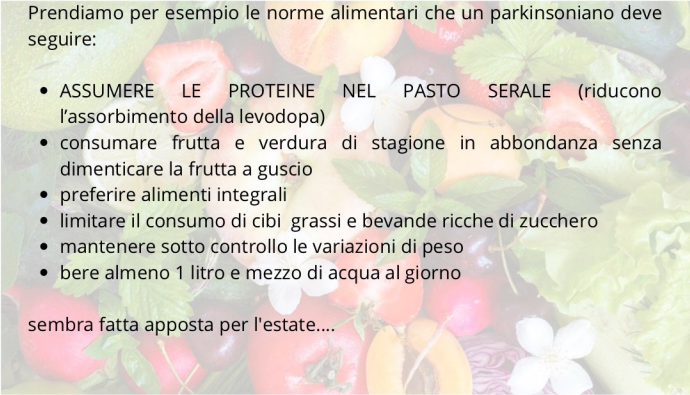
Beh, facciamocene una ragione, è estate e fa CALDO...

La nostra famiglia ha abitato per diversi anni nelle Murge pugliesi e lì abbiamo imparato alcuni metodi per sopravvivere ad una stagione estiva inclemente.

Ricordo che in piena notte, le tre o le quattro, (io ero sveglia con qualche neonato da gestire) il nostro vicino apriva con gran fragore la serranda del garage, accendeva l'APE e andava a lavorare in campagna. Alle dieci di mattina al massimo, rientrava, si chiudeva in casa e faceva capolino verso le dieci di sera, quando la temperatura ritornava accettabile. La moglie si alzava con lui e prima del rientro del marito aveva sbrigato tutte le faccende, fatto la spesa e preparato (su un fornello sotto il portico) tutti i pasti della giornata.

Non arrivo a questi livelli di efficacia ed efficienza, ma ho sicuramente adottato le loro strategie: fare i lavori più faticosi la mattina molto presto, aprire le finestre nelle ore più fresche e chiudere tutto (effetto bunker) appena la temperatura esterna si scalda, cucinare una sola volta al giorno, ridurre al minimo le attività nelle ore calde e riposare il pomeriggio per recuperare il poco sonno notturno.

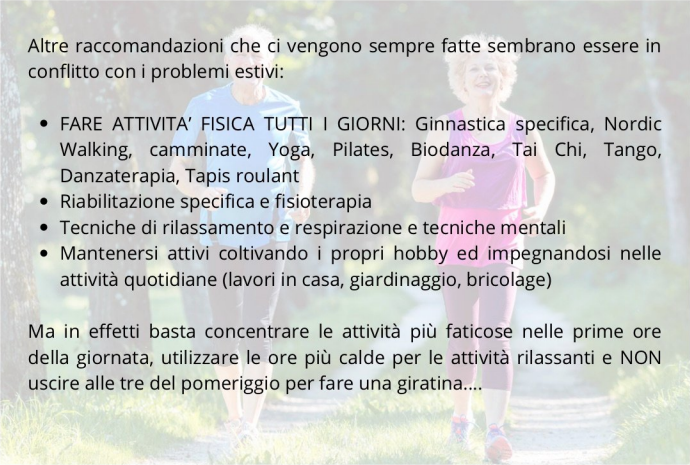
Da quando "Mister P" ci accompagna ho anche imparato che aiutare mio marito a dosare e risparmiare le energie ci consente di superare i limiti che il Parkinson impone, non adagiandosi sulle difficoltà ma sfruttando i vincoli per ottimizzare le performance.



Prendiamo per esempio le norme alimentari che un parkinsoniano deve seguire:

- ASSUMERE LE PROTEINE NEL PASTO SERALE (riducono l'assorbimento della levodopa)
- consumare frutta e verdura di stagione in abbondanza senza dimenticare la frutta a guscio
- preferire alimenti integrali
- limitare il consumo di cibi grassi e bevande ricche di zucchero
- mantenere sotto controllo le variazioni di peso
- bere almeno 1 litro e mezzo di acqua al giorno

sembra fatta apposta per l'estate....



Altre raccomandazioni che ci vengono sempre fatte sembrano essere in conflitto con i problemi estivi:

- FARE ATTIVITA' FISICA TUTTI I GIORNI: Ginnastica specifica, Nordic Walking, camminate, Yoga, Pilates, Biodanza, Tai Chi, Tango, Danzaterapia, Tapis roulant
- Riabilitazione specifica e fisioterapia
- Tecniche di rilassamento e respirazione e tecniche mentali
- Mantenersi attivi coltivando i propri hobby ed impegnandosi nelle attività quotidiane (lavori in casa, giardinaggio, bricolage)

Ma in effetti basta concentrare le attività più faticose nelle prime ore della giornata, utilizzare le ore più calde per le attività rilassanti e NON uscire alle tre del pomeriggio per fare una giratina....

Altre raccomandazioni sono fondamentali:

- Prendere regolarmente le medicine prescritte e non modificare il piano terapeutico senza consultare il neurologo (programmare le visite nel periodo estivo valutando l'eventuale assenza per ferie del neurologo di riferimento)
- Acquistare i farmaci con largo anticipo rispetto alle scorte a disposizione (anche il medico di famiglia va in ferie e quindi accertatevi di avere i farmaci o le ricette per acquistarli)

Se andate in ferie in una altra regione sappiate che non tutte le ASL hanno le stesse regole e convenzioni e che in alcuni casi potrebbe essere difficoltoso rifornirsi delle medicine.

Altro consiglio fondamentale è di portare con sé tutta la documentazione relativa alla patologia e SEMPRE, in caso di accesso al pronto soccorso o visite di emergenza, tutte le indicazioni necessarie ai sanitari che vi prendono in carico:

- farmaci, quantità ed orari di assunzione (piano terapeutico)
- nome e recapito del medico di famiglia, del neurologo o per lo meno del centro che vi segue
- indicazioni su dieta ed altre patologie

Non date per scontato che un medico sappia esattamente cosa sia il Parkinson e come gestirlo, le specializzazioni sono così settoriali che spesso il medico del Pronto Soccorso ne sa meno di voi.

E comunque, personalmente, per dirla con le parole di Bruno Martino:
"Odio l'estate"

Cristina Nicoletti

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: **@parkinsonsi**
codice fiscale: **92068750527**
IBAN IT09L0103014203000001277030



**SOSTIENI
LA NOSTRA
ASSOCIAZIONE**

**Dona il tuo
5x1000**

CODICE FISCALE: 92068750527

**L'Associazione Parkinson Siena ODV
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.