



AS
70
2018

The image features a stylized logo for 'AS 70 2018' centered against a background of silhouetted trees and a sunset sky. The logo consists of the letters 'AS' in blue, a large white '70' with a blue outline, and the year '2018' in blue. The '7' and '0' are connected, and the '0' has a blue outline. The background shows a bright sun low on the horizon, creating a lens flare effect, with several tall, dark tree trunks in the foreground. The bottom of the image is a solid blue horizontal bar.



A.P.S. Associazione Parkinson Siena Onlus

Via del Porrione, 49 - 53100 Siena
(presso l'Arciconfraternita della Misericordia)

Tel. 3396579836

E-mail: associazioneparkinsonsi@tin.it

Codice Fiscale: 92068750527

Messenger: @parkinsonsi

Facebook: Associazione Parkinson

Siena APS - C.C. MPS ag.3 Siena

BAN.IT09L0103014203000001277030

Contattare l'Associazione per appuntamento telefonando o lasciando sms al numero 3396579836 oppure per posta email a: associazioneparkinsonsi@tin.it

Persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile e culturale rivolta alle persone con la Malattia di Parkinson

A.P.S. NEWS n.7

Ottobre 2018

Indice

- 3 Angiolino Guerrini
- 5 Rosalba Parrini
- 7 Valentino Grassi
- 14 Alessandro Rossi - Luca Valerio Messa
- 19 Angiolino Guerrini - Marinella Bonucci

NOTIZIE DALL'ASSOCIAZIONE

Su A.P.S. news possono scrivere tutti i Soci.

Possono altresì essere pubblicati contributi di chiunque è interessato a far conoscere il proprio pensiero.

Sono in corso di svolgimento:

Le sedute di AFA Attività Fisica Adattata ad Alta Disabilità, il lunedì e il giovedì ore 15.

Le camminate in stile Nordic Walking, ogni mercoledì ore 15.

Il corso di Tango Argentino, il venerdì ore 15:30.

I numeri arretrati di A.P.S. news sono consultabili su facebook.



LO SPIRITO DI APPARTENENZA

ANGIOLINO GUERRINI

Le Associazioni esprimono, per definizione, momenti di condivisione. Alla presenza di una malattia come il Parkinson, la possibilità di trovare uno scambio d'idee assume un aspetto rilevante. Noi malati di Parkinson, da svariati anni, ma non rassegnati, condurre un'esistenza attiva è necessaria, aiuta ad accettare la patologia. A volte penso che le persone, in genere, faticino a comprendere lo stato d'animo di una persona afflitta da una malattia cronica degenerativa.

L'esperienza aiuta a comprendere le situazioni nuove che si presentano, in rapida successione. È acquisita anche una tecnica per gestire i momenti di dolore e di depressione. È incredibile come le situazioni cambiano, con frequenza quasi giornaliera, improvvise e sempre diverse. Tu devi essere sempre vigile e pronto alla reazione per non lasciarti sopraffare. Vivi sensazioni tue, chi può comprendere, capire il dolore, la sofferenza, che non ti lascia tregua!

La vita consumata in tutti questi anni mi ha consentito di vivere esperienze non previste, poiché la malattia cambia tutto. I programmi, le attese le amicizie, tutto è stravolto. Sentendo anche le altre espe-

rienze, le conseguenze con l'impatto della patologia sono analoghe. Questi aspetti non hanno valore consolatorio, ma aiutano a comprendere meglio la propria situazione. Non è facile per nessuno accettare con facilità il cambiamento, il processo di convivenza con la malattia, può richiedere tempi lunghi.



Uno degli aspetti che più turbano sono gli imprevisti, ogni giorno è diverso, non sai se e quando avrai dei blocchi motori, se e dove avrai dolore, o se invece è un giorno benevolo. Il parkinsoniano si abitua alla

discontinuità, e deve farlo lui perché solo la persona conosce il suo corpo e ne vive le modificazioni. Non sempre la persona accetta la propria condizione e questo rende più complicati tutti i processi evolutivi della patologia, rimandare la presa di conoscenza, può significare ritardare gli effetti benefici di un giusto comportamento.

La ricerca di uno stile di vita congruo passa attraverso la conoscenza di se come mai si è approfondita, negli anni precedenti la diagnosi. La necessità di adeguarsi alla nuova realtà porta a un'evoluzione 'culturale' della persona, più conscia e responsabile per come conseguire e compiacersi per l'individuazione delle scelte appropriate. Io spesso trascorro molte ore a pensare per portare a conoscenza degli altri le mie esperienze, le sofferenze e i momenti di gioia.



Come si può percepire da queste modeste considerazioni, le cose che facciamo e le attività che svolgiamo ci sono utili, non solo per beneficiare il nostro corpo ma ancora di più per collocarci in una condizione di serenità. Imparare a conoscere il proprio corpo, consente di essere in armonia con esso e lascia energie valide per inserirci nella squadra che si riconosce in un progetto articolato, proiettato alla migliore qualificazione di tutti gli aspetti che servono per una convivenza solidale.

In un rapporto di coppia è presente una forma di solidarietà e complicità, dove una serena vita familiare, aiuta ad avere comportamenti coerenti e a stare bene con gli altri. In conclusione, tutti i concetti sovra esposti trovano naturale sistemazione all'interno di un confronto, sempre vivo e pianificato, nel rispetto di tutti. Questo è lo spirito di appartenenza, per il quale non si conoscono limiti invalicabili. Siamo noi alla guida della nostra.



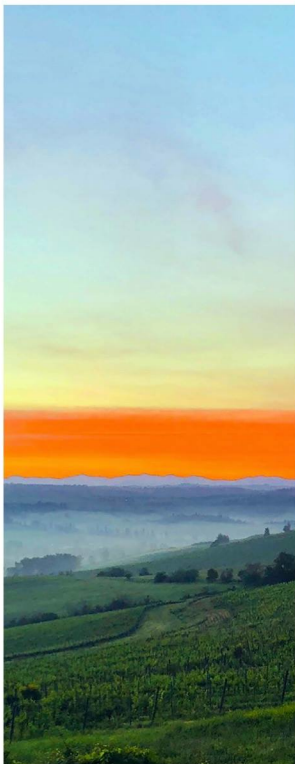
“UN MARITO”

ROSALBA PARRINI

S. Piero non è un paese, non ne ha neanche l'aspetto, è un raggruppamento spontaneo di case coloniche intorno ad una piccola villa con aggiunte recenti di costruzioni, le così dette “villette”, con stili diversi, talvolta di cattivo gusto.

Solo metà della popolazione di S. Piero è autoctona, gli altri, come me, sono importati dalla città o da altre zone e rimangono, nei confronti dell'ambiente, sempre degli ospiti.

Nena la conobbi qualche anno prima, quando abitava in una fattoria vicino a Pianella. Si trasferì dopo qualche tempo e venne ad abitare poco lontano da S. Piero, a circa due chilometri. Tutte le mattine arrivava a casa mia alle sette e mezzo, un quarto all'otto, a cavallo del suo “cinquantino” giallo, senza casco, ma con un foulard in testa. Lo stile di guida di Maddalena era sicuramente singolare ma deciso, sulla sua vespina gialla lei si sentiva sicura tanto da portare spesso Gaia dietro e Barbarina, con la borsa della spesa, in piedi davanti. Per fortuna la distanza era veramente poca, la strada era abbastanza dritta e poco transitata e Maddalena, in verità andava piano facendo attenzione.



Per Barbara quel breve viaggio era esaltante, diceva che, da grande, anche lei avrebbe voluto la vespa e mi avrebbe portato dietro, quando fossi diventata vecchia, spesso così dicendo mi passava il suo piccolo braccio intorno al collo, con un atteggiamento di protezione che mi commoveva un po'.

Tornavo da scuola ed arrivavo a casa alle due del pomeriggio, in verità un po' affamata e un po' stanca, ma quando ne ripartivo lo ero molto di più, perché di cose ne avevo già fatte abbastanza!

Arrivate a casa dopo aver ripreso le figlie, si mangiava ciò che Nena aveva preparato poi, mentre Gaia faceva i suoi compiti, io dovevo preparare qualcosa per cena, spesso dopo, dovevo correggere gli elaborati e i disegni di scuola e controllare la sacca da schermo, poi via veloci con la macchina verso il C.U.S. rifacendo la stessa strada, mentre Gaia "si cambiava" in macchina e Barbarina chiedeva:

"Mamma, mi posso scatenare?" E, quasi sempre senza aspettare la risposta, iniziava ad urlare, ad agitarsi e ridere facendosi da sola il solletico sotto le ascelle, riuscendo a creare una grande confusione.

Qualche volta avevo veramente il rimpianto di non aver scelto di abitare a Siena, sarebbe stato molto più comodo, avrei avuto molto più tempo per me, molto più tempo per fare tutto e molte meno spese per una casa più piccola e una macchina o due in meno.

Un appartamento in condominio non implica certamente le stesse cure di una casa singola, oltre a costare meno, divide le spese della manutenzione con gli altri condomini, come ben sappiamo, avrei avuto una macchina di meno, quindi meno spese di assicurazioni, di benzina, di meccanici ..., poi, però, pensandoci bene, se fossi stata in città, non avrei mai potuto avere degli spazi così grandi,





tutta la libertà di poter fare e disfare senza rendere conto a nessuno e magari la terza macchina da sacrificare sarebbe stata proprio la mia 2C.V.! Così mi consolavo e smettevo di pensare ad una casa in città, salivo in macchina e via.

La macchina sembrava conoscere la strada da sola, anzi, conoscere le due strade da sola, la prima, più veloce raggiunge il raccordo Siena Bettole passando da Monteaperti, la seconda, più ombreggiata e panoramica passa da Panella, S. Giovanni, Geggiano e il Bozzone.

Non avevo una preferenza per nessuna delle due strade, ma sceglievo via via quella che mi era più comoda, a seconda della parte di Siena che dovevo raggiungere.

Mentre guidavo, ancora un po' rapita dal paesaggio che avevo lasciato, ed ero, come il solito spettinata e vestita in fretta, mi sorpresi a ridacchiare: mi era venuto in mente, non so bene per quale coincidenza o attinenza, quello che il giorno prima, a scuola, una ragazzina del biennio mi

aveva detto con molta spontaneità e con una sincerità che avrebbe potuto essere pericolosa.

Paola, questo il suo nome, era già una persona decisa e sicura dei suoi convincimenti e parlava senza "peli sulla lingua", come si suol dire, ma sempre senza malizia e con un candore disarmante. Paola, si comportava, come suo solito in modo un po' troppo schietto, così le dissi, appartandomi con lei: "Paolina, io te lo dico, se continui a comportarti così, non lo trovi il fidanzato..." Non mi fece neppure terminare la frase: "Signora" Disse lanciandomi uno sguardo riassuntivo: "Se l'ha trovato lei un marito, io..." Il resto della frase era intuibile ed il succo comprensibile! Le mie figliole vedendomi sorridere me ne chiesero la ragione ed io raccontai loro l'episodio, anche loro risero molto, Gaia ne capì il senso, forse, e Baby colse l'occasione per scatenarsi senza chiedere il permesso. Così con un casino immane dentro la povera due cavalli che era già alla terza "gita" della giornata arrivammo al Cus...



UNA BORSA ROSA PROTAGONISTA DI UNO STRANO WEEK END

VALENTINO GRASSI

Artista

Una storia di fantasia, dove luoghi e persone sono vicini alla realtà ...

Dopo un giro di mail e telefonate durate mesi, la decisione di partire per la Trapola ... dove sono invitato, da Angelo e Tiziana. Mentalmente ripetendo il nome, la TRA PPO LA .. si innesca in maniera autonoma un turbino, di pensieri pronti a tramutarsi in paure, sapendo dove si trova. Pratomagno, parte Aretina ... luoghi ameni. Si narra da sempre di streghe, passaggi di lupi, presta monete, mercanti di ogni risma, compresi riti pagani e galeere delle più buie.

Oggi mi sono informato, tutto nella norma ... ma il nome mi riporta a quel periodo, secoli fa ... E penso tornerò mai a casa? Sulle belle colline medicee di Carmignano! Già la decisione di partire di venerdì per rientrare il sabato..è strana, di solito la gente parte il sabato e torna a casa la domenica. Comunque ormai è deciso, si parte. Faccio in anticipo i biglietti del treno visto che si decide di incontrarsi a Monteverchi e di utilizzare una sola auto. Sveglia alle 06.00 visto che il treno parte

alle 09.00. Ho tutto il tempo. Ma, il venerdì si sa è il caos ed in più i primi giorni di scuola.

Sì, perché scendendo da Carmignano verso Prato 12/15 Km., ho il passaggio di 4/5 scuole. Interessante vedere con i propri occhi la mescolanza di popoli, il Mondo intero, che non mi ha sorpreso. In fondo siamo a Prato, da sempre, attraverso gli stracci, tutto il mondo passa da Prato. Oggi sono persone fisiche con i loro colori e le loro storie, che provano a mettere radici nuove, con quello che hanno di più prezioso, i loro figli. Vedendo parlare gli studenti tra loro..possiamo dire c'è ancora speranza per questo nostro mondo, chiamato terra. Questo dilungare, è stato fatale nel rimanere impantanato nel traffico come fossi in trappola.

Ma l'impegno, la promessa di trovarmi alle 10.00 alla stazione di Monteverchi era sacrosanto. Non mi do per vinto, decido di proseguire immettendomi sulla A1 direzione SUD uscita Valdarno. A1 nel caos del traffico pesante, bus, TIR di ogni specie e forma. Uno dovrebbe farsi un giro in autostrada di venerdì, almeno una volta al mese, per rendersi conto.

Paura di non uscirne.. ma di rimanere in TRAPPOLA. Tutto liscio con ritrovo fuori casello come fossimo a un PIT STOP di formula uno. Muso contro muso, il mio con quello di Angelo e Tiziana. La decisione veloce di fermarsi per un vero pit stop con caffè cappuccini e dolci vari, i soliti saluti veri e sinceri, e la vista della borsa rosa, mentre Tiziana scende da l'auto. Un rosa direi cipolla chiara, quasi rosa antico. Una borsa, né grande né piccola, con una forma strana, mai vista, molto vicina a una grossa sogliola, come fosse una razza, ma che razza di borsa mi domando. Tiziana non se ne libera mai, la tiene stretta, stretta. Non è da Lei.

Mi insospettisco, stiamo partendo per la Trappola, in fondo. Dopo aver parcheggiato la mia auto, prendiamo la direzione dei monti, incanalandoci per una stretta gola, per una stretta strada, curva dopo curva, come fossimo su di un vecchio ottovolante anni '60.

Arriviamo in meno che non si pensi a 900 Mt. s.l.m. dove la borgata della TRAPPOLA, in pieno sole, ci aspetta e accoglie. E da lì, è proprio come essere in cima all'ottovolante, si ammira il panorama del sottostante Valdarno e vien la voglia di provare a volareeeee. Magari fosse vero. Ma passato il momento mi rendo conto che sono alla TRAPPOLA. Un bel Borgo, tutto in pietra con strani abitanti, infatti, dopo i saluti e il mio interessamento tutti pronti a dire siamo qui ma, non di qui. A sottolineare che non erano in trappola, la giornata è passata veloce facendo visita ad amici e conoscenti di Tiziana ed Angelo.

La borsa !!! ... Già la borsa rosa ... quasi dimenticavo è stata messa in un posto sicuro la Bedroom ... per dirla all'inglese... io non l'ho mai vista, aperta ... ma, il colore e la forma insolita ed il modo e la cura con cui Tiziana teneva la borsa, mi incuriosivano.



Dopo la cena consumata nella locanda del piccolo paese, gestita da una famiglia di Bologna, rimasta presumibilmente in Trappola ... riprendiamo a scendere da dove siamo venuti, finalmente l'ebbrezza della discesa come essere davvero su l'ottovolante e ad ogni curva chiudendo gli occhi, mi sembrava di precipitare sentendo Angelo e Tiziana dire ohohoh. Era un semplice sbadiglio, l'oh.. l'ho saputo dopo averne fatto uno anch'io.



Segno che ognuno di noi sognava un letto per distendersi fino al mattino del sabato, giornata programmata alla vicina festa annuale in quel di Terranova Bracciolini e ai soliti frettolosi acquisti (pensai) mentre, nel frattempo eravamo giunti in una località vicina per la notte prendendo possesso delle nostre camere, scaricando i nostri bagagli inspiegabilmente notai numerosi. In fondo mi sentivo al sicuro,

ero in compagnia di due amici ed ero fuori dalla Trappola. Al mattino presto come un plotone in marcia sotto gli ordini di un sergente duro di sguardo ma dal sorriso dolce come un Angelo con la faccia da Cane lupo di razza, in tempi stretti cronometrati, come a dover eguagliare il più veloce cambio gomme della storia di formula uno (a Suzuka Giappone 2015 Team Ferrari 1,85 sec.).

Tutti in auto bagagli compresi, a Tiziana il compito più difficile la guida del mezzo rispettando tempi e tutto il resto (potete solo immaginare) e combattere anche contro una Tigre, sì un'enorme zanzara tigre, fuggita dalla Trappola dove sazia, aveva preferito scendere a valle con noi e per tenerci svegli ci ha punto continuamente, specie Tiziana l'unica che poteva pungere direi in modo vile e subdolo, visto che si trovava impegnata alla guida



del potente mezzo carico di ogni cosa, perfino di uno speciale impasto da usare come dado vegetale donatoci da Pietro e sua moglie Lisa, incontrati la sera prima alla Trappola.

Lui sembra uno svizzero delle valli di mezzo col grande grembo da lavoro, mentre Lisa, una fata dolce e sapiente che legge già le tue parole ancora prima di aprire la bocca per farle uscire. Quindi, mi son detto perché parlare, sto a guardare i suoi modi e racconti da fata, concentrato nel farmi investire da quanta più energia potessi, mentre lasciavo la Sua casa e la Trappola.. Lisa è rimasta dopo i saluti (forse consapevole di rimanere alla Trappola per il nostro bene).

Sapere che alla Trappola ci abita una Fata, anche solo pensarlo mi fa star bene. Pietro (il marito), lo abbiamo ritrovato giù nella piana in festa, sì perché ed è lì il bello di tutto, Pietro e sua moglie hanno casa, proprio in mezzo alla festa, un punto strategico e di fondamentale importanza per noi che, come viandanti di un certo rango, cercavamo un posto per riposare dopo i primi e interessanti acquisti. Ci siamo riforniti di prodotti del territorio a KM. 0, quale frutta e verdura, compresi peperoncini di un rosso che più rosso non si può. Alcuni di loro così sensuali da ricordare le labbra del primo bacio.

Un passo indietro, il fortunato parcheggio in prossimità della festa, Tiziana come invasa da potenti fasci di neuroni, imbocca decisa, strade vicoli sottopassi come avesse una cartina, neurale stampata davanti a se e in batter di ciglia parcheggia a l'ombra di un grande albero.

Angelo soddisfatto io ancora con i ricordi della Trappola delle tagliatelle con i funghi porcini delle pesche del rosso del pri-

mo bacio o era il rosso dei peperoncini, insomma come si dice più in barca di loro (Tiziana ed Angelo). Ma, visto che il duro di razza non di nome, si Lui, Angelo, era già a dare ordini e direzione di marcia, via si parte alla volta del mercato facendo razzia di ogni cosa bella che abbiamo visto non facendoci mancare nulla neppure la casualità di inconvenienti capitati ad altri, una caduta, uno scippo con destrezza, monito che nulla e mai è una festa ma, la società in cui viviamo. Quindi meglio viverla con gli Angelliii, le Fate e certe Tittie (in tedesco Tizie come Tiziana). Pietro più di una volta ci ha aperto la casa per lasciare i nostri acquisti, riposare, fare la solita visita in bagno, direi Pietro fondamentale come un pilastro portante del bel palazzo in pieno centro datato, in un elegante stile liberty, dove ha casa.

Angelo è già in fermento vuol partire alla volta di Siena presto nel pieno del sole di fine estate roba che anche Rommel avrebbe detto no. Ma Angelo insiste, a Siena c'è la Festa del Volontariato, ha un impegno di presenza che intende onorare e non prende in considerazione ipotesi che lo possono non far rispettare gli impegni assunti. Mentalmente mi dicevo Angelo siamo in pace datti pace, nulla cambia Siena è lì e rimane lì prima e dopo sempre anche dopo. Intanto una telefonata di Tiziana a una amica, non capii il nome perché fu un come un leggero spruzzo di profumo alle rose, sentii che sarebbe arrivata tra circa un'ora.

Guardo l'ora e decidiamo di mettersi a tavola. Alziamo i nostri calici, ci salutiamo, in segno di amicizia. Sacrosanta Amicizia.

Bellissima amicizia poter scrivere in modo libero e schietto ciò che mi dice di scrivere il cuore. Grazie Angelo, grazie Tiziana, ve l'ho mai detto ??? Allora GRAZIEEEE.

Angelo insiste per partire mentre Tiziana è per rimandare di qualche ora la partenza per Siena. Alzati che siamo dai Tavoli, in ordine sparso iniziamo ad avviciniamento gestito da volontari e che era un po' il nostro punto di riferimento. Pochi minuti nuova telefonata dell'amica di

l'auto all'inverosimile di tutti gli acquisti fatti. un elenco lunghissimo.. una fila di pacchi, sacchi, buste e borse.

Aiutati preziosamente in questa fase da Pietro e Rosanna giunta al momento giusto nel posto giusto.



Tiziana. Ero curioso di conoscere questo "Profumo" visto che aveva l'intenso profumo di rosa, finalmente presentandosi potevo conoscere il suo nome, Rosanna. Fu il Sorriso che mi colpì. Ci volevano rinforzi, la situazione stava precipitando. Angelo sempre più deciso a partire, per un momento ho pensato questo chiama un taxi e parte per Siena Piazza del Campo, dove lo aspettano le associazioni ed il Gazebo di A.P.S.

Rosanna è riuscita con gesti amichevoli e sorrisi dettati dal cuore ad allungare di un po' la decisione di partenza. Capitolo subito dopo anche Lei di fronte alla decisione di Angelo. Noi intanto caricavamo

Nel frattempo Angelo già in auto da 30 minuti cintura allacciata, soddisfatto per l'imminente partenza.

Dopo i dovuti saluti e ringraziamenti rivolti a Pietro e Rosanna mentre sto per salire in auto, noto Tiziana guardare l'amica come solo tra donne sanno fare. Tiziana, seppur stremata dal caldo, compie manovre mirate e precise per uscire spedita dal parcheggio. Raggiunta la velocità in pochi metri di 60 Km orari, il tempo di dire BHO !!!! Sento un grido: La Borsa Rosaaaa, era Tiziana, come presa in Trappola, gridava la Borsa Rosaa dove è!!! Fermi tutti, una frenata, come in formula uno compreso il caratteristico odore di gomma bruciata,

scesi dal mezzo come stesse bruciando tutto, corsero verso di noi anche Pietro e Rosanna, ancora lì, preoccupati più di noi vedendo quella frenata. Panico più completo, io senza parole. Angelo nella disperazione più profonda, avrebbe mancato l'appuntamento in Piazza del Campo. Imperdonabile secondo il pensiero del nostro AMATO Presidente.

La borsa rosa, Tiziana aiutata da tutti noi ripercorre i luoghi, i posti e postazioni visitate compreso le numerose case e stanze, un labirinto da perderci la testa dico io. Angelo che non demorde vuol partire. Spalleggiato da Pietro e Rossana decido di scaricare l'auto e verificare la presenza a bordo oppure no della borsa. Rosanna parte facendosi largo tra la folla in direzione della casa di Pietro dove, convinto, insistivo di aver visto per l'ultima volta la borsa Rosa. Poco dopo vediamo tornare sconsolata Rosanna, la borsa non c'era. Nel frattempo avevo deciso di fare il giro dei banchi dove avevamo fatto acquisti al mattino. Niente.

Come provetti investigatori attraverso gli scontrini (qui ho capito l'importanza di

conservare gli scontrini) abbiamo chiamato i vari punti vendita niente, della borsa rosa non c'erano tracce. Decidiamo di partire. Angelo e Tiziana per Siena, io a riprendere l'auto direzione Firenze. In fondo, percorrendo a ritroso tutto il nostro girovagare, la borsa rosa si trovava ne ero certo al sicuro in qualche stanza di una casa.

Rimasta in trappola, come noi. Fermi alla sua ricerca per una buona mezzora. Non eravamo partiti !! Peggio, tutti rimasti intrappolati nella lettura di queste pagine, rimanendo in trappola e sentirsi partecipi nel vivere il racconto simile ad una frenetica storia Virtuale, dove tutto man mano ti prende a tal punto da diventare reale, pure il lettore che saluto e abbraccio.

Confermando veri i personaggi compreso gli Angeli, le Fate, le Rose con il loro profumo, il loro sorriso, le Titie Tiziana, Pietro, col grande grembo e la folta barba grigia e (Valentino), che ha voluto mettere per scritto le emozioni vissute con questi amici, messi in trappola da una borsa rosa ...





L'ATLETA PARKINSONIANO

ALESSANDRO ROSSI
LUCA VALERIO MESSA

Il *The New York Times* ha dedicato due articoli all'esercizio fisico per soggetti con malattia di Parkinson. Il primo, dal titolo originale "*What Parkinson's Teaches Us About the Brain*", pubblicato nel 2011, ed il secondo, "*Exercise May Aid Parkinson's Disease, but Make It Intense*", pubblicato nel 2017. Entrambi firmati dal giornalista scientifico *Gretchen Reynolds*.

Gli articoli descrivono l'importanza dell'esercizio volontario quando viene eseguito in maniera "forzata". Qui riportiamo una sintesi del primo articolo che chiarisce il termine "forzato" o "intenso".

Le scoperte scientifiche possono essere casuali, e così è stato quando Jay L. Alberts, allora ricercatore della malattia di Parkinson alla Emory University di Atlanta, ha deciso di iscriversi ad un tour in tandem con Cathy Frazier, una paziente con malattia di Parkinson. I due parteciparono al Register's Annual Great Bicycle Ride Across Iowa con lo scopo di mostrare alle persone con Parkinson che non devono sedersi e lasciare che la malattia prenda il sopravvento sulla loro vita.



Qualcosa di inaspettato avvenne dopo il primo giorno del tour. Uno dei sintomi della Sig.ra Frazier, la micrografia (una condizione in cui la calligrafia, inizialmente leggibile, diventa rapidamente più piccola e illeggibile nei pazienti con Parkinson) era scomparsa, ma non solo: la Sig.ra Frazier "si sentiva come se non avesse la malattia di Parkinson".

Il Dr. Alberts volle verificare se l'esperienza della Sig.ra Frazier in tandem poteva essere ripetuta con altre persone affette dalla malattia di Parkinson. I risultati furono simili. Ma perché il tandem? Il tandem usato dal Dr. Alberts era un tandem modificato: i pedali della postazione anteriore e di quella posteriore erano indipendenti.

Questo significa che il Dr. Alberts e il pilota posteriore potevano pedalare indipendentemente. Ciò che avveniva era che il pilota posteriore, la persona con Parkinson, tendeva a forzare la frequenza della sua pedalata per seguire quella del Dr. Alberts. I soggetti con Parkinson, che spontaneamente non superavano mediamente le 60 pedalate al minuto, nel seguire il Dr. Alberts riuscivano a eseguire 90 pedalate al minuto, come quelle del Dr. Alberts.

Il Dr. Alberts aveva capito che l'esercizio volontario forzato era responsabile del miglioramento clinico dei pazienti. Infatti, quando il Dr. Alberts lasciava pedalare i soggetti con Parkinson, secondo quanto essi stessi ritenevano essere la loro massima possibilità, i risultati erano inferiori o assenti. Sistematiche osservazioni hanno dimostrato che dopo otto settimane di sessioni di un'ora di esercizio forzato, la maggior parte dei pazienti ha mostrato un significativo calo dei tremori e un migliore controllo del corpo, miglioramenti che si sono protratti fino a quattro settimane dopo aver smesso di pedalare.

Gli scienziati sanno da tempo che negli animali da laboratorio l'esercizio forzato volontario può portare a risultati molto diversi rispetto all'esercizio volontario non forzato. I primi dimostravano, per esempio, un cospicuo ispessimento della corteccia cerebrale e risultati migliori nei test cognitivi.

I risultati del Dr. Alberts hanno sollevato domande affascinanti, non tanto sul fatto che l'esercizio fisico volontario può produrre benefici, quanto sulle ragioni per le quali gli esercizi intensi, essenzialmente forzati, influenzano positivamente il cervello in modo molto diverso rispetto ad esercizi volontari non forzati.

D'altra parte è noto da tempo che regimi delicati di attività volontaria sono limitatamente utili.

Tuttavia, anche allenamenti con pesi condotti spontaneamente, benché sistematicamente, dai soggetti con Parkinson, ad esempio, hanno rinforzato i muscoli e aiutato la locomozione e la resistenza, ma tali regimi tipicamente non hanno migliorato il controllo motorio generale dei pazienti di Parkinson. Ad esempio, "... non hanno aiutato le persone a legarsi le scarpe ...", dice il Dr. Alberts in una intervista.

Ulteriori esperimenti sullo studio del cervello mediante neuroimmagini in soggetti con malattia di Parkinson dopo esercizio forzato, hanno dimostrato una significativa maggiore attività cerebrale rispetto ai soggetti con Parkinson che avevano condotto esercizi volontari non forzati.

Il Dr. Alberts ha in programma di tornare all'evento ciclistico dello Iowa secondo un programma da lui fondato, Pedaling for Parkinson's.

Dobbiamo ricordare sempre che anche nel caso di Atleti professionisti, il singolo Atleta necessita costantemente della presenza di un suo Allenatore personale, un Trainer qualificato, che in qualche modo spinga l'Atleta, in ogni allenamento, a superarsi ogni volta. Ogni Atleta cerca sempre di abbattere e superare i propri limiti, o quelli che lui stesso ritenga lo siano. Per fare questo però, c'è la necessità della costante presenza del Trainer. Solamente così si generano i Campioni.

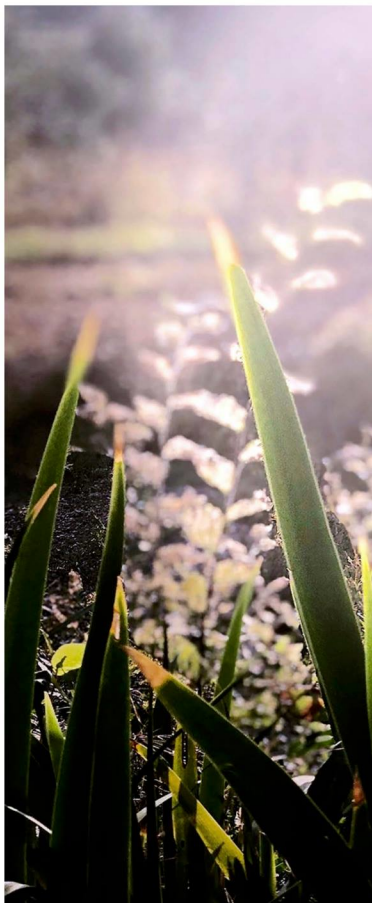
Chiaramente, a seconda del tipo di specialità in cui l'Atleta si cimenterà, verrà strutturato un programma di allenamento adatto. Basti immaginare banalmente al programma di allenamento di un pugile, che intuitivamente sarà diverso da quello di un nuotatore, e sarà diverso da quello di un corridore ecc. Ogni specialità ha le sue caratteristiche fisiche, ed esistono strategie di allenamento diverse da "ingegnerizzare matematicamente" a seconda della tipologia di Atleta.

A questo punto potremmo chiederci: può una persona con malattia di Parkinson essere un Atleta? Non un Atleta professionista, ma un Atleta nella sua accezione più generica.

La risposta è Sì.

Perché? Perché per essere un Atleta basta avere un corpo e una predisposizione mentale che dice: "Non so se ci riuscirò, ma proverò sempre a superarmi, a battere quelli che penso siano i miei limiti, e quando avrò la sensazione di non farcela, mi fermerò e ci riproverò!".

A questo punto, molte persone potrebbero dire: "Io vorrei tutto questo, ma non so che cosa fare per conto mio." Ed ecco appunto la necessità, come per l'Atleta professionista, della presenza di perso





nale qualificato, di “Trainers” che impostino e personalizzino l’esercizio fisico, o meglio la Rieducazione Funzionale motoria, di ogni persona con malattia di Parkinson.

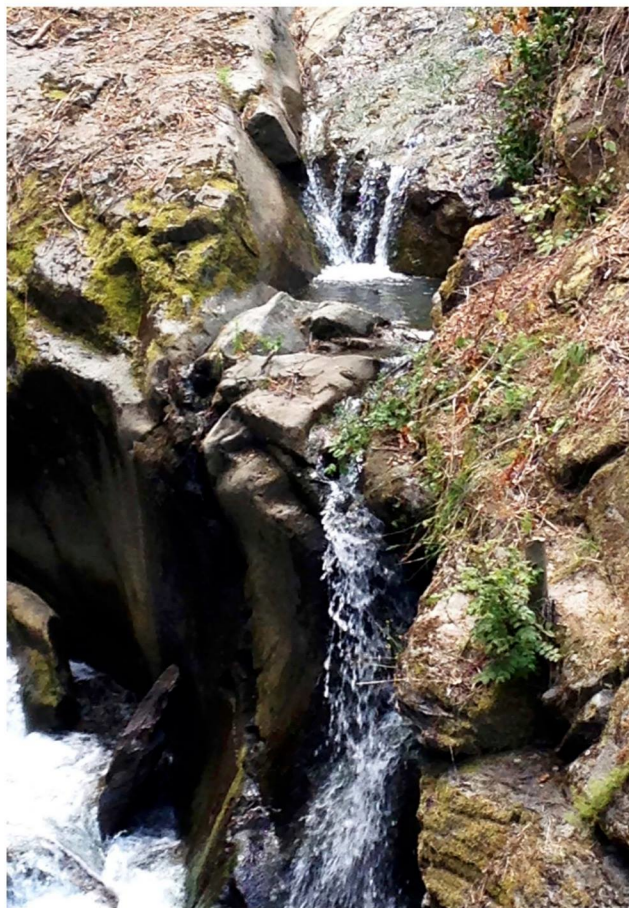
Arrivati ad ora è lecito chiedersi:

“Così come per i vari Atleti professionisti, e rispettive specialità sportive, esistono programmi di allenamento specifici per ottimizzare le prestazioni fisiche; possono allora esistere esercizi funzionali migliori e più adatti rispetto ad altri, per ottimizzare le prestazioni e le strategie motorie della vita quotidiana delle persone con malattia di Parkinson?”

Secondo la nostra esperienza, riteniamo che questo sia possibile, ma i necessari e fondamentali studi sperimentali intrapresi su cui stiamo lavorando ci daranno la risposta esatta. Forse non è poi così lontano un futuro in cui saranno standardizzati dei programmi di Rieducazione Funzionale motoria specifici per le persone con malattia di Parkinson e personalizzati per ciascuno, esattamente come ogni Atleta ha il suo programma di allenamento. Ognuno di noi è un Atleta, ognuno di noi può superare se stesso se guidato correttamente. L’Atleta parkinsoniano esiste, e il suo obiettivo è competere contro la malattia.

Un vecchio detto orientale recita: “Il Maestro ha fallito più volte di quanto il Principiante abbia mai tentato”.

Nessuno nasce esperto, ma tutti noi siamo Atleti e quando proviamo, possiamo anche fallire, dieci cento o mille volte, ma alla fine possiamo riuscire. La cosa fondamentale è continuare a tentare di superare se stessi.





LA VITA ASSOCIATIVA LE TERAPIE DI GRUPPO

ANGIOLINO GUERRINI
MARINELLA BONUCCI

L'A.P.S. Associazione Parkinson Siena promuove una serie d'incontri periodici, ma costanti e ripetuti nel tempo, perché crede fortemente nell'utilità di aiutare le persone per trovare la forza di combattere, per contrastare la malattia. Le ricerche e l'esperienza concordano nel ritenere necessario alla cura per la Malattia di Parkinson, associare ai farmaci le attività fisioterapiche. I malati di Parkinson tendono a chiudersi, a parlare poco, e vanno stimolati a uscire da questa condizione d'isolamento e ad affrontare serenamente i problemi legati alla patologia.

L'Associazione si propone come luogo d'incontro in cui possono parlare di sé, della propria malattia, dei propri turbamenti, della propria sofferenza, e darsi così reciproco sostegno. L'aiuto fornito è orientato a far convivere con la patologia, a stimolare l'autosservazione per individuare i momenti nei quali si sta meglio e per renderli più frequenti.

L'Associazione assume un ruolo strategico, tanto dal punto di vista della prevenzione e dell'educazione, quanto di quello del protocollo terapeutico più idoneo ai singoli casi. Il suo compito è anche quello delle ricadute psicologiche sui pazienti e familiari, e i professionisti che

concorrono con le loro competenze nell'ambito educativo e terapeutico, siano adeguatamente formati e preparati. Il malato di Parkinson avverte, talvolta, una sensazione d'inutilità, di debolezza e di precarietà che genera ansia e insicurezza. L'Associazione rappresenta un punto d'unione strategico tra i professionisti e i pazienti. I professionisti devono essere dotati di esperienza e competenza, ma devono anche avere acquisito abilità didattiche e capacità di condurre i gruppi di persone. Questo è l'impegno di A.P.S. per permettere alle persone di migliorare il proprio adattamento alla malattia. L'Associazione è impegnata anche a verificare gli aspetti logistici dove gli spazi siano idonei allo svolgimento delle sedute terapeutiche per assicurare ambienti idonei a creare un clima di partecipazione emotiva, serena ed efficace. Il gruppo deve trasmettere energie di forza e coraggio, affinché la persona acquisisca dignità e orgoglio. È essenziale che il malato assuma un atteggiamento positivo e fiducioso, accetti le proprie limitazioni fisiche con serenità, senza perdere la voglia di vivere e combattere il male. Abbiamo risorse insospettabili, facciamole emergere. Abbiamo diritto a condurre una vita piena, con tutti i diritti. Il gruppo stimola a condurre un'esistenza con una migliore qualità della vita.



L'AFA ATTIVITÀ FISICA ADATTATA AD ALTA DISABILITÀ che cos'è?

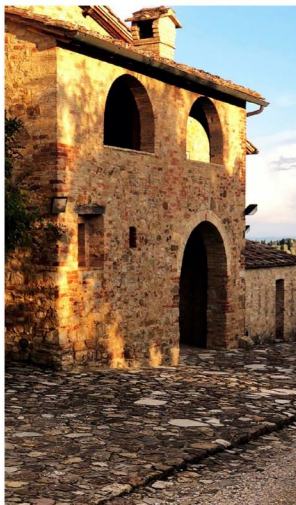
E' un dato ormai abbastanza noto che l' Organizzazione Mondiale della Sanità raccomandi di svolgere una regolare attività fisica per prevenire numerose condizioni di morbosità, disabilità e mortalità. Ciò è ancora più vero nella persona malata, la cui disabilità è aggravata dalla conseguente sedentarietà che è causa di nuove menomazioni, limitazioni funzionali ed ulteriore disabilità. I corsi di AFA, attività fisica adattata in cui si svolgono esercizi adattati alle varie condizioni funzionali, può contribuire efficacemente a spezzare questo circolo vizioso, creando al suo posto un circolo virtuoso, che genera salute e pone una barriera alla progressione della disabilità.

Le persone con malattie invalidanti come la malattia di Parkinson, attraverso la pratica dell'attività fisica adattata possono mantenere uno stile di vita attivo, migliorare il cammino, la resistenza, l'equilibrio; possono migliorare lo stato muscolare ed articolare, la funzione cardio vascolare, mantenere una buona densità ossea ... L'attività in gruppo, migliora il tono dell'umore, mantiene vive le relazioni sociali, la motivazione, il desiderio di condivisione.

I corsi AFA vengono condotti da operatori muniti di titoli e qualifiche riconosciute o da laureati in Scienze Motorie, che si impegnano ad applicare protocolli di esercizi e modalità operative condivise con gli esperti della ASL, e si svolgono in luoghi idonei del territorio come palestre, circoli, ecc. Dietro pressante insistenza da parte della nostra Associazione A.P.S., la Zona Distretto dell'ASL 7, ha attivato un corso di AFA con alta disabilità, per persone con malattia di Parkinson che

si tiene presso la Pubblica Assistenza di Siena.

Per accedere ai corsi AFA ad alta disabilità occorre l'invio del medico curante o specialista alla commissione AFA, per un'accurata visita fisiatrica che valuti attraverso criteri di inclusione e di esclusione l'idoneità dell'inserimento al corso AFA. Sono previsti per i partecipanti controlli periodici della commissione, per una valutazione nel tempo dei livelli funzionali. Nelle realtà dove i corsi AFA ad Alta Disabilità sono stati attivati, il responso è senz'altro positivo. Infatti, nei controlli effettuati, nella maggioranza dei partecipanti ci sono stati significativi miglioramenti dei livelli funzionali, rispetto a quelli valutati ad inizio attività.



LA TANGOTERAPIA che cos'è?

> Febbraio – maggio 2018: Corso di Tangoterapia, con cadenza settimanale, tenuto dalla maestra Francesca Caiazza (metodo Riabilitango), in collaborazione con l'Asd "Se mi aiuti ballo anch'io". In questi quattro mesi è stato possibile provare tutta una serie di esercizi sia fisici sia sensoriali, fino ad arrivare ai primi passi di tango. Nonostante che la frequenza dei partecipanti non sia stata sempre costante, i progressi, soprattutto per alcune persone, sono stati notevoli.

> Ottobre 2018 – Aprile 2019: **BENESSERE A RITMO DI TANGO**. Percorso GRATUITO di Tangoterapia dedicato a persone con Parkinson e/o over 60. Dal 12 ottobre appuntamento ogni venerdì pomeriggio dalle 15:15 alle 16:30, presso i locali della Misericordia a Mandorlo, per il Corso di Tango Argentino, a supporto della riabilitazione nel disordine del movimento.

- > Tenendo presente l'esperienza già fatta la scorsa primavera, il Corso - sulle note del Tango Argentino - mirerà a:
 - > Migliorare postura e deambulazione
 - > Rinforzare equilibrio e sicurezza
 - > Allenare la coordinazione
 - > Stimolare la memoria
 - > Socializzare divertendosi.

Il Corso, che prevede l'affiliazione all'Asd Associazione Sportiva Dilettantistica "SE MI AIUTI BALLO ANCH'IO insieme a noi tutte le disabilità in ballo", sarà tenuto con la consulenza e collaborazione del maestro Roberto Girolami (ispiratore e fondatore dell'Asd di cui sopra), che si avvarrà anche della collaborazione di alcuni nostri soci, esperti "tanghèri".

PARLAMI DI TE che cos'è?

> Riprenderanno, con cadenza mensile gli incontri "PARLAMI DI TE", in cui, tra i nostri soci, chi vuole potrà condividere con gli altri le esperienze più significative della propria vita, o illustrare i propri talenti di tipo artistico o non, o anche parlare delle proprie fragilità e delle strategie per superarle, ecc. Tutto ciò potrà favorire la nascita di empatia, di amicizia, e in generale potrà aiutare ognuno ad accettare i propri limiti senza perdere la voglia di vivere, insomma – usando un termine molto in voga - ad essere comunque "resilienti".



LA LOGOPEDIA che cos'è?

Disartria (disturbo del linguaggio), disfagia (difficoltà di deglutizione) e scialorrea (eccessiva produzione di saliva). Sono queste le principali conseguenze della malattia di Parkinson che richiedono un intervento riabilitativo da parte del logopedista, indispensabile affiancato alle cure previste. Intervento complesso e difficile, anche per una oggettiva condizione di difficoltà dovuta a mancanza di strumenti di valutazione condivisi, ma spesso 'dimenticato'.

Oltre a mettere a disposizione dei logopedisti direttive precise per la diagnosi, le Linee Guida Italiane per la riabilitazione logopedica del malato di Parkinson, indicano anche terapie assistenziali e riabilitative basate su evidenze scientifiche che consentono un approccio diversificato alla malattia a seconda della gravità e intensità dei disturbi e forniscono ai medici di riferimento utili indicazioni per l'invio del malato al logopedista alla prima comparsa dei sintomi. Un passo enorme verso il malato che porterà ad un miglioramento radicale della sua qualità di vita. L'insorgenza di nuovi fattori di rischio quali l'industrializzazione, l'inquinamento, gli agenti chimici, l'esposizione agli erbicidi, richiedono nuovi trattamenti con interventi di counseling e di prevenzione mirati, e fornire ai malati, ai familiari, alle associazioni informazioni chiare sulla possibilità di affrontare la progressione dei disturbi.

Talvolta rallentandoli o compensandoli attraverso strategie, come la terapia riabilitativa, efficaci nel migliorare la qualità delle funzioni compromesse e della vita del paziente. Purtroppo siamo sempre in 'emergenza' per l'assenza sul territorio di strutture assistenziali dedicate alla presa in carico del paziente affetto da malattie

croniche, prima fra tutte il Parkinson, che oggi interessa il 2% della popolazione con una prevalenza maschile.

Lo stato di salute dei pazienti affetti da malattia di Parkinson, è spesso influenzato non solo da fattori biologici malattia-specifici, ma anche da determinanti personali e sociali che interagiscono fra loro. La logopedia è una disciplina che si occupa di vari aspetti, si è affermata negli ultimi decenni, per unanime condivisione, utile nella cura della malattia di Parkinson. L'A.P.S. la propone a cicli ricorrenti.

Importante novità. L'A.P.S. è convenzionata per il trasporto Soci alle terapie a costi ridotti.



IL NORDIC WALKING che cos'è?

> Gennaio – giugno: Pratica della camminata NORDIC WALKING, effettuata da un piccolo gruppo di soci, con evidenti benefici sia fisici (assetto posturale, coordinazione, miglioramenti dei disturbi legati alla bradicinesia), che psicologici (aspetto sociale e aggregativo). Ogni mercoledì, meteo permettendo, le “camminate” si sono svolte o in un parco cittadino o in un bel percorso nella campagna di Montaperti e qualche volta la serata si è conclusa piacevolmente insieme . . . in pizzeria!

> Ottobre 2018 – Giugno 2019: Si riparte . . . ! Da mercoledì 10 ottobre hanno ripreso le nostre passeggiate con i bastoncini. Il NordicWalking trova una perfetta sintonia con la fisioterapia e come forma di ginnastica mirata a contrastare la malattia di Parkinson. I benefici della disciplina agiscono positivamente andando ad agire sulle difficoltà motorie causate dalla malattia come: scarsa mobilità articolare, andatura a piccoli passi, postura flessa con baricentro in avanti, pochissima escursione delle braccia, difficoltà di coordinazione.

> L'utilizzo dei bastoncini – oltre ad offrire un continuo stimolo ed esercizio per la coordinazione - aiuta la persona ad aver maggior sicurezza nella camminata, migliorando l'equilibrio e la postura e, fin da subito, aiuta nell'aumentare l'ampiezza della falcata e la conseguente ampiezza di oscillazione delle braccia. Certo che per ottenere questi risultati è richiesto il nostro impegno e la nostra costanza: un principio fondamentale della disciplina è che tutte le abilità acquisite praticandola devono essere poi trasferite nella vita di tutti i giorni. Quindi . . . , non lasciamoci vincere dalla pigrizia e impegniamoci.

> **P.S.:** Naturalmente, anche chi non ha il Parkinson può trarre molti benefici dalla pratica di questa disciplina sportiva, per cui invitiamo tutti ad unirsi a noi!

L. SOSTEGNO PSICOLOGICO che cos'è?

Le persone con la malattia di Parkinson a volte manifestano disagi psicologici che riguardano la dimensione sociale che è parte della malattia. Infatti, sono i cambiamenti che provocano stress emotivi, cambia l'immagine e il ruolo che aveva nel contesto familiare, sociale, lavorativo e può provocare una condizione di solitudine e di chiusura causata dalla malattia. Nel Parkinson, il ritiro dalla vita sociale di cittadino, di lavoratore può indurre la persona a un senso di marginalità che gli provocano una pressione psicologica con forte disagio. La condizione di vita assume una dimensione di malessere, che può trascinarlo all'apatia e alla depressione. Trascina in una condizione di disagio anche le persone che gli sono vicino. L'influenza negativa può essere devastante se non si percepisce la gravità e le conseguenze che possono generare questi comportamenti.

Le reazioni sono diverse, come diversificata è la malattia, così come è vario il prosieguo del processo degenerativo. Risulta essenziale un adeguato sostegno psicologico rivolto alla persona malata, e anche ai caregivers.

Le cure farmacologiche e le attività terapeutiche sono essenziali, ma parimenti è importante la vicinanza di un operatore che si prenda cura del benessere della psiche. Ancora meglio se la assistenza psicologica avviene in gruppo. Va vinta la tentazione a rifuggire dai consessi collettivi e di confronto con le altre persone.

La terapia di gruppo ha lo scopo di aiutare la persona che vive questo disagio a ritrovare la fiducia in sé e a confrontarsi con il dialogo con le altre persone che vivono la stessa condizione. Il contesto terapeutico è rispettoso, non ci sono giudizi ed è protetto. Si creano le condizioni di reciproco aiuto e di condivisione, in un rapporto solidale.

L'A.P.S. crede fortemente nell'efficacia a beneficio dei pazienti e loro familiari. Propone per la prima volta l'intervento di una psicologa per effettuare sedute di Sostegno psicologico e auspica che raccolga un diffuso interesse e produca benessere alle persone.



L'ASSOCIAZIONE

L'A.P.S. Associazione Parkinson Siena si costituisce il 12 gennaio 2017, con 20 soci iniziali. Intende raggiungere gli obiettivi riportati nello Statuto Sociale.

Il 19 ottobre 2018 è stata consegnata la tessera n. 58.

SCOPI SOCIALI STATUTO ART. 4

a. Sensibilizzare l'opinione pubblica, le Istituzioni, i mass media circa la gravità del Parkinson, dei parkinsonismi e delle degenerazioni progressive.

b. Vigilare per il corretto svolgimento a tutti delle cure e delle terapie e della corretta applicazione delle normative.

c. Promuovere o proporre iniziative volte a un miglioramento della qualità della vita alle persone con Parkinson e alla famiglia.

d. Sostenere il diritto al lavoro.

e. Attivare strumenti d'informazione e di consulenza, incluso la telemedicina.

f. Svolgere una funzione di conoscenza e di denuncia sul rispetto dei diritti.

g. Promuovere attività di sostegno psicologico, terapeutiche, culturali, ricreative e di gruppo.

h. Svolgere, in collaborazione con le professionalità socio-sanitarie, attività d'ascolto, di vicinanza, di visite domiciliari perché il malato sia sostenuto.

i. Fornire un'informazione periodica con comunicazioni, conferenze, pubblicazioni, manifesti ...

j. Operare in collaborazione con omologhe associazioni nel territorio nazionale o con associazioni simili nel territorio locale.

Questo numero di A.P.S. NEWS è stato chiuso il 22 ottobre 2018 h 21

RUOLI DIRETTIVI

CONSIGLIO DIRETTIVO:

Angiolino **Guerrini** *Presidente*
Marinella **Bonucci** *Vice Presidente*
Barbara **Gazzei** *Segretaria*
Mario **Parmigiani** *Tesoriere*
Giancarlo **Pigino** *Comunicazione*
Angelo **Addabbo** *Organizzazione*
Simone **Rossi** *Neurologo Coordinatore del Comitato Scientifico*
Carla **Battisti** *Neurologa*,
Alessandro **Rossi** *Ordinario Neurologia*
Monica **Ulivelli** *Medico Ricercatore*
Tiziana **Schena** *Farmacista*
Silvia **Santucci** *Logopedista*

Rosanna **Ladisa** *Segretaria Comitato Redazione A.P.S. news.*

NUOVI SOCI:

Sara Nicole **Orsina**
Barbara **Rocchi**
Roberto **Fondi**
Gianni **Fosi**
Ignazio **Fadda**
Stefano **Francioni**
Paolo **Fabrizi**

Codice Fiscale: **92068750527**

per versare il 5 per mille
all'**A.P.S.**

AAA. CERCASI:

cercasi iscritti,
cercasi volontari,
cercasi autori di articoli,
cercasi inserzioni,
cercasi idee ...

Per informazioni:

Rosanna **Ladisa** rosannaladisa@gmail.com
Barbara **Gazzei** barbaragazzei@virgilio.it
Angiolino **Guerrini** angigue@tin.it

le foto di questo numero sono di
Tiziana **Schena** e di Pietro **Baroni**

Grafica e impaginazione
Pietro **Baroni** - Rosanna **Ladisa**

