

mai fermi

Periodico della Fondazione Antonietta Cirino onlus

Progetto Parkinson Avellino - Numero 1

**LUOGHI E DETTI D'IRPINIA
SCHERZA COI FANTI
MA LASCIA STARE I SANTI**

**IL TEATRO COME TERAPIA,
IN SCENA PER GUARIRE**

**VIVO PER ESSERE
FELICE**

di Rocco Stanco

**QUALI NOVITÀ
NELLA TERAPIA
DEL PARKINSON**

di Giulio Cicarelli

INSULTI E ACCUSE: COSÌ OGGI SI FA POLITICA

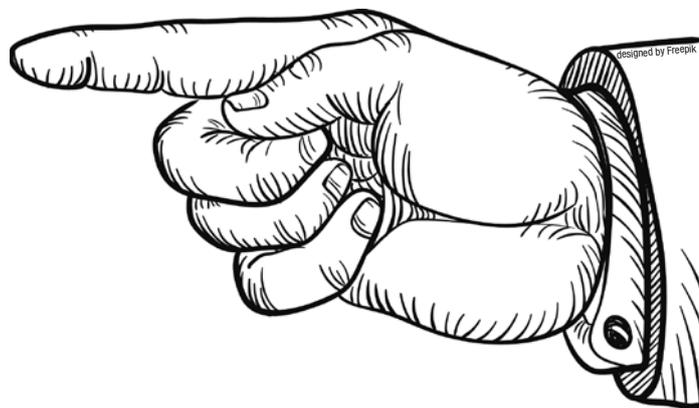
Sulle prime pagine e nei telegiornali tengono banco, in queste settimane, i fatti di Napoli e Roma relativi alle candidature per le prossime amministrative. Tra primarie contestate e divisioni interne ai partiti e alle coalizioni si è alla ricerca spasmodica di candidati a sindaco che riescano ad ottenere voti e consensi. Ma lo spettacolo è a dir poco deprimente: l'insulto è la regola, il dibattito politico è diventato turpiloquio.

E nei salotti Tv, ad ogni tornata elettorale, gli stessi esponenti politici che adesso si scambiano accuse ed epiteti, discettano sul distacco della gente dalla politica, sulla scarsa partecipazione alle elezioni, sull'aumento, costante e progressivo, del non-voto e delle schede bianche e nulle. E così succede, tra un insulto tra candidati riportato a nove colonne e un ricorso per brogli alle primarie che occupa un intero talk-show, che passa sotto silenzio la notizia dell'ultimo decreto del ministro della sanità Lorenzini che prevede per 203 analisi e prestazioni la prescrizione da parte del medico di base solo in presenza di certificati di specialisti o di accertate e conclamate malattie croniche o tumorali. Questo significa che per circa 203 analisi, la prescrizione da parte del medico curante è prevista solo a determinate condizioni. Per esempio la prescrizione delle analisi relative al dosaggio del colesterolo, dei trigliceridi

o delle transaminasi dall'entrata in vigore del decreto, come testualmente viene spiegato nel testo legislativo, in assenza di valori elevati, modifiche dello stile di vita o interventi terapeutici «potranno essere ripetuti con oneri a carico del servizio sanitario solo a distanza di 5 anni». Si tratta di un provvedimento che, come ha rilevato la Federazione Pensionati della Cisl, se non modificato porterà ad un aumento considerevole delle persone, in particolare anziani, che rifiuteranno di curarsi per mancanza di soldi. Un rischio che nella provincia di Avellino, dove su 124.279 pensionati INPS ben 80.476 – pari al 64,75% – percepiscono un importo inferiore a 1.000€, cioè al di sotto della soglia di povertà, è molto alto. Sono dati che dovrebbero mobilitare i politici, specialmente qui al Sud.

Ed invece il silenzio su questo tema è totale, sia da destra che da sinistra. L'inimitabile Totò, principe della risata, direbbe: «Non distinguo la tosse monarchica da quella repubblicana, è un lapis politico». Ma per noi cittadini è, purtroppo, una risata amara. ♦

<< Lello Venezia >>



LA CULTURA DEL DONO NEL SERVIZIO DEL VOLONTARIATO

Alla domanda “Chi è un volontario?” o “Che cos’è il volontariato” si potrebbe dare una variegata possibilità di risposte, a seconda dell’impostazione (laica, cristiana, legale o più semplicemente umana). Se, però, il volontariato non è legato inscindibilmente al dono (che in ultima analisi è dono di sé) si riduce a mera filantropia compassionevole.

Sulla scorta del pensiero propulsore dell’iniziativa della nostra realtà, vorrei fare – insieme a voi che leggete – una rapida disamina sul significato del volontariato alla luce della “cultura” del dono.

Il dono implica la finalizzazione delle proprie azioni concrete all’altro, in un ineluttabile risultato di relazionalità: non esiste più l’io del volontario, né l’ego dell’organizzazione cui il volontario è legato, ma ogni azione è compiuta in funzione dell’altro, per cui ci si prodiga.

Chi dona investe senza tornaconti personali: la logica del dono ci libera dalle logiche del profitto e del tornaconto esclusivo ed escludente.

Ecco che il dono (dal latino *munus*: vincolo, impegno, dovere) richiede una motivazione interiore forte per agire a beneficio dell’altro aiutandolo ad essere, a sua volta, risorsa per altre persone: i beneficiari, insomma, assumono un ruolo fondamentale e collaborano alla stessa gestione del dono.

Occorre appropriarsi di uno stile di vita adeguato per non trovarsi nella condizione di “fare il volontario” ma invece di “essere” volontario in ogni azione personale e sociale. E se il donare implica necessariamente la gratuità dell’atto e la libertà da ogni logica altra, il volontariato diventa veramente altruismo

quando l’altro è a me sconosciuto, talché nessun legame mi vincola a questo piuttosto che a quell’altro beneficiario del mio gesto. Penso alla donazione di sangue: si dona a prescindere da qualsivoglia conoscenza o interesse personale.

Dunque, ciò che assume valore prioritario nel volontariato è la centralità dell’uomo, e dell’uomo debole, fragile, che in quel momento ha bisogno di attenzioni ma anche di sentirsi a sua volta capace di donare qualcosa di sé; testimoniare il valore della gratuità si contrappone all’utilitarismo, all’egoismo, e qui entrano in gioco le motivazioni.

Non può esserci, nel servizio del volontariato, la centralità del volontario, non c’è successo personale, ma ciò che spinge è

solo amore da donare attraverso una relazione di aiuto costruita mediante un clima di collaborazione tra tutti, che rappresenta il presupposto per azioni e aiuti, frutto di una integrazione tra diverse capacità, attitudini, risorse.

Realizzando quel clima associativo capace di costruire anziché demolire il progetto condiviso, pur nel riconoscimento delle diverse identità, tutti possono e devono trovare sinergie e arricchimenti reciproci, e così – tutti insieme – superare le conflittualità per puntare all’obiettivo finale, cioè il benessere comune, e riaffermare, finalmente liberi da dietrologie e sovrastrutture, che la vita è bella non tanto per quello che si ha, quanto piuttosto per quello che si dà. ♦

<< Rosmaria Iannaccone >>



dice il presidente...

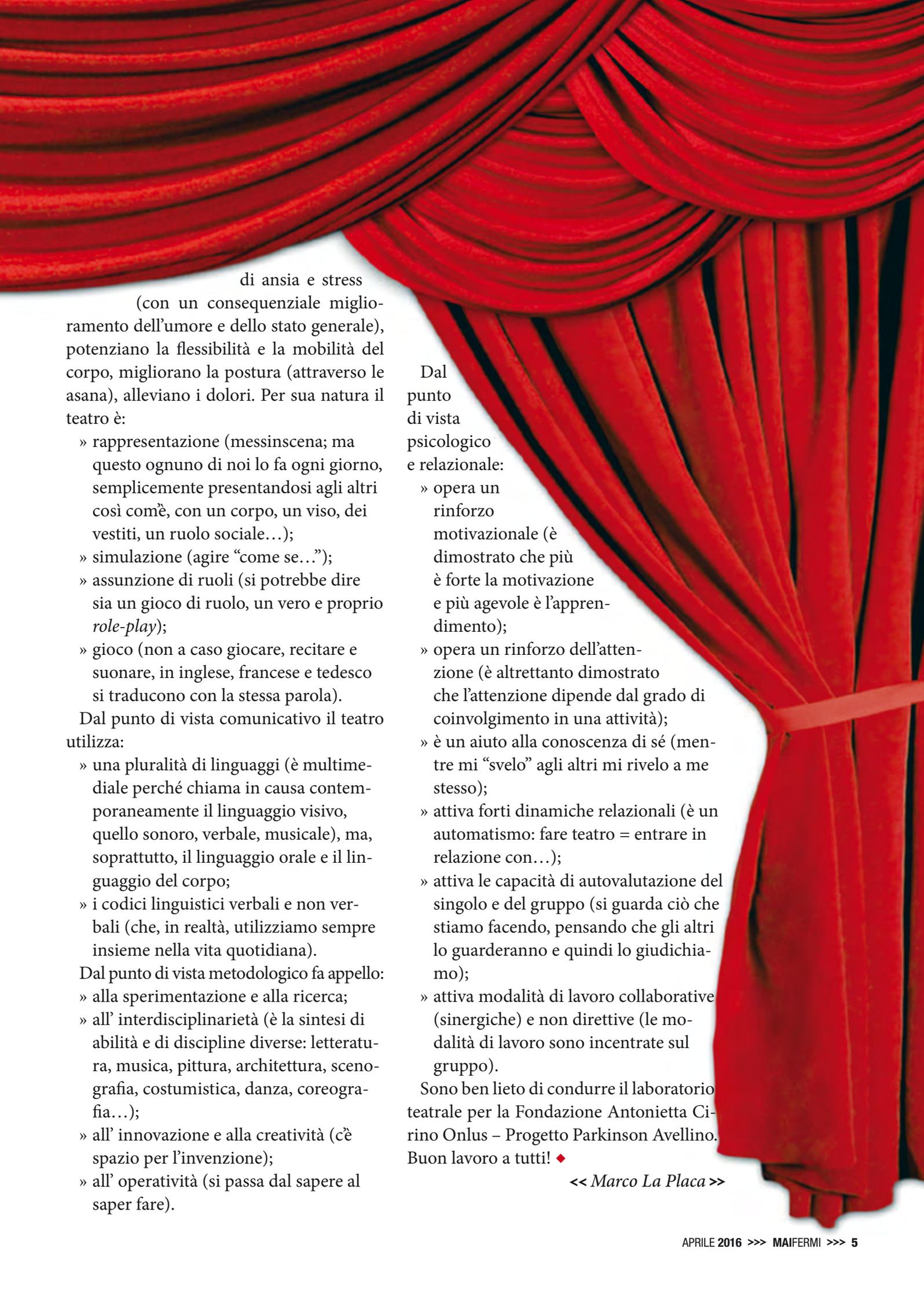
A background image of red theater curtains, partially open, framing the text.

IL TEATRO COME TERAPIA, IN SCENA PER GUARIRE

Del «teatro» si è sempre parlato come di una metafora della vita umana. Se la vita è teatro, l'uomo è attore. Il teatro racconta e, insieme, contribuisce ad aggiungere qualità alla vita. È azione che nella vita penetra e l'arricchisce di nuovi scenari. È una festa dei sensi; dovrebbe suggerirci qualcosa che ci aiuta ad orientarci nella vita, con un cuore un po' più caldo e l'intelligenza più luminosa. È un viaggio sentimentale che si nutre di una forza interiore primitiva. Elementare. Ronconi lo vedeva come una discesa nelle parti meno note dell'anima. Visconti, come una specie di risalita. Il gioco è tutto qui: perdersi e ritrovarsi, oppure trovarsi e poi perdersi. Quale regista, ritengo assolutamente importante e formativo portare il teatro fuori dal teatro, come condivisione dei bisogni del territorio. Ed invero, occorre considerare le matrici originarie della pratica teatrale, come la ragione prima di una presenza ormai consolidata del teatro in ambiti diversi dal professionismo, dalle assi del palcoscenico vero e proprio. Nello specifico, mi riferisco al teatroterapia per la riabilitazione dei malati di Parkinson. Partecipare al laboratorio teatrale

significa impegnarsi in un progetto che porta al miglioramento di sé. Significa espandere le funzioni cognitive, migliorare le capacità di comprensione ed entrare in empatia con gli altri. Attraverso le tecniche teatrali si compie un percorso di coscientizzazione e consapevolezza rispetto alla prassi recitativa, al corpo che sta in scena e allo spazio che si occupa. In questo percorso, i partecipanti manifestano diverse nature, tendenze e talenti. Tra i fondamentali, per il training degli attori, ci sono, come accennavo prima, le dinamiche relazionali, l'aggregazione, il confronto e la comunicazione attraverso linguaggi alternativi e il filtro dell'azione artistica, il riconoscersi di ciascuno nel lavoro di gruppo (in cui le differenze diventano ricchezze), la condivisione degli spazi tra individui che si attivano in comune. È una forma terapeutica, fondata sulle ragioni dell'arte, che aiuta anche ad avere più fiducia in se stessi.

L'improvvisazione corporea e l'espressione gestuale permettono di sperimentare, a diversi livelli, percezioni sensoriali, emozioni e memorie, risvegliate dal movimento e dall'interazione con il gruppo. La tensione che guida il laboratorio è artistica, con la finalità di indurre i partecipanti a diventare, in quanto attori, espressione dell'arte e riuscire, partendo da sé, ad essere soggetti teatrali attivi ed agenti. Le teorie e le prassi teatrali vengono messe in campo nella loro totalità, mettendo a nudo gli impulsi più segreti del cuore, le emozioni, i ricordi. Ma vieppiù, lo stesso laboratorio prevede l'applicazione di tecniche yogiche che aiutano a rilassarsi (grazie all'uso corretto della respirazione e della concentrazione), stimolano il sistema nervoso, diminuiscono i livelli



di ansia e stress (con un consequenziale miglioramento dell'umore e dello stato generale), potenziano la flessibilità e la mobilità del corpo, migliorano la postura (attraverso le asana), alleviano i dolori. Per sua natura il teatro è:

- » rappresentazione (messinscena; ma questo ognuno di noi lo fa ogni giorno, semplicemente presentandosi agli altri così com'è, con un corpo, un viso, dei vestiti, un ruolo sociale...);
- » simulazione (agire "come se...");
- » assunzione di ruoli (si potrebbe dire sia un gioco di ruolo, un vero e proprio *role-play*);
- » gioco (non a caso giocare, recitare e suonare, in inglese, francese e tedesco si traducono con la stessa parola).

Dal punto di vista comunicativo il teatro utilizza:

- » una pluralità di linguaggi (è multimediale perché chiama in causa contemporaneamente il linguaggio visivo, quello sonoro, verbale, musicale), ma, soprattutto, il linguaggio orale e il linguaggio del corpo;
- » i codici linguistici verbali e non verbali (che, in realtà, utilizziamo sempre insieme nella vita quotidiana).

Dal punto di vista metodologico fa appello:

- » alla sperimentazione e alla ricerca;
- » all'interdisciplinarietà (è la sintesi di abilità e di discipline diverse: letteratura, musica, pittura, architettura, scenografia, costumistica, danza, coreografia...);
- » all'innovazione e alla creatività (c'è spazio per l'invenzione);
- » all'operatività (si passa dal sapere al saper fare).

Dal punto di vista psicologico e relazionale:

- » opera un rinforzo motivazionale (è dimostrato che più è forte la motivazione e più agevole è l'apprendimento);
- » opera un rinforzo dell'attenzione (è altrettanto dimostrato che l'attenzione dipende dal grado di coinvolgimento in una attività);
- » è un aiuto alla conoscenza di sé (mentre mi "svelo" agli altri mi rivelo a me stesso);
- » attiva forti dinamiche relazionali (è un automatismo: fare teatro = entrare in relazione con...);
- » attiva le capacità di autovalutazione del singolo e del gruppo (si guarda ciò che stiamo facendo, pensando che gli altri lo guarderanno e quindi lo giudicheranno);
- » attiva modalità di lavoro collaborative (sinergiche) e non direttive (le modalità di lavoro sono incentrate sul gruppo).

Sono ben lieto di condurre il laboratorio teatrale per la Fondazione Antonietta Cirino Onlus – Progetto Parkinson Avellino. Buon lavoro a tutti! ♦

<< Marco La Placa >>



«Gli occhi sono ciechi.
Bisogna cercare
col cuore»

(Antoine de Saint-Exupéry, Il piccolo principe)

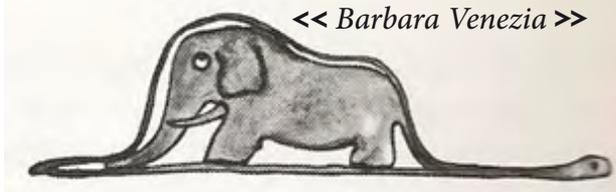
IL VOLONTARIATO

« Il piccolo principe mostrò il suo capolavoro alle persone grandi, domandando se il disegno li spaventava. Ma gli risposero: “Spaventare? Perché mai, uno dovrebbe essere spaventato da un cappello?”. Il suo disegno non era il disegno di un cappello. Era il disegno di un boa che digeriva un elefante». Il Parkinson, oggi, lo conosciamo meglio, lo si può fronteggiare ostacolando il suo decorso, si può



migliorare la qualità della vita aiutando i pazienti ad uscire fuori da quel corpo che tende ad imprigionare la volontà anche più ferrea, facendo perdere la stima di se stessi con la chiusura al mondo sociale ed affettivo. Chi contrae la malattia, ha il bisogno di essere sostenuto in questo processo evolutivo di cambiamento e di crescita, l'interazione con gli altri e la condivisione di questo evento e della cascata di manifestazioni che lo caratterizzano, possono aiutare a superare il timore e la vergogna per le strane ed imprevedibili reazioni del corpo, per la lentezza con cui si interagisce agli stimoli esterni, per le limitazioni nella comunicazione e nelle prestazioni quotidiane, che assumono una difficoltà incomprensibile per una società che richiede sempre di più una rapidità nelle prestazioni. In quest'ottica, si pone la figura del volontario, che deve sostenere e mai compatire, aiutando la persona colpita, ma anche la famiglia, gli amici, i conoscenti, ad uscire dall'apatia, dalla passività della «non Conoscenza», perché la rigidità dei movimenti, la difficoltà a scrivere, a parlare, a camminare spediti, a mangiare, vestirsi, dormire, non debbano significare sconfitta, ma comprensione delle proprie capacità adattandosi e affrontando le situazioni ed i cambiamenti che si manifestano col progredire della malattia. Il volontario deve essere sostegno e non sostituto, aiutando i pazienti a mantenere la propria indipendenza, spronandoli a fare da soli tutto quello che possono, senza preoccuparsi del tempo che impiegano. Le abitudini ed i comportamenti vanno adattati ai momenti di blocco motorio ed a quelli di buona motilità, che si succedono durante le varie fasi della giornata, tenendo presente che la mancanza di volontà può essere un effetto della malattia. Lo stimolo e la partecipazione alla vita familiare e sociale, possono aiutare a superare le fatiche dell'autonomia del quotidiano, dell'insoddisfazione nel non riuscire in quello che sembrava semplice, della paura e della delusione che generano quelle conflittualità personali e relazionali. Si aiuta a vincere sulla malattia, quando essi stessi diventano consapevoli di essere individui socialmente attivi ed integrati e quando la collettività tutta si apre alla malattia stessa informandosi su di essa. «I grandi non capiscono mai niente da soli e i bambini si stancano a spiegargli tutto ogni volta.» ♦

<< Barbara Venezia >>



LE SCARPE AUTO-ALLACCIANTI DI “RITORNO AL FUTURO” ALL’ASTA PER FINANZIARE LA RICERCA CONTRO IL PARKINSON

Qualche mese fa, durante il Back to the Future Day, Michael J. Fox, attore americano che da anni lotta contro il morbo di Parkinson, aveva rivelato di aver provato le Nike autoallaccianti di Ritorno al Futuro. Le scarpe da ginnastica che si **allacciano da sole**, il futuribile prototipo scoperto da Marty McFly nel secondo episodio di *Ritorno al Futuro* ora è una realtà. L'azienda americana con sede nell'Oregon ha infatti pubblicato uno spot delle **Nike HyperAdapt 1.0**. Testimonial d'eccezione della pubblicità è il calciatore del Real Madrid **Cristiano Ronaldo** che esprime tutto lo stupore nel calzare per la prima volta le **Nike auto-allaccianti**. Si tratta di sneakers in grado di “stringersi” intorno al piede non appena vengono indossate, grazie alla pressione. Quando si indossa la scarpa, il tallone colpisce un sensore e il sistema stringe la scarpa automaticamente. Ci sono poi due bottoni sul lato, in modo da fissare la scarpa e adattarla finché non è perfetta. Un'edizione limitata delle Nike MAG, simili a quelle del film sono state già messe all'asta dalla multinazionale made in Usa nel 2011 con i proventi destinati alla fondazione dell'attore Michael J. Fox per la ricerca sul Parkinson. Un esempio che dovrebbe e potrebbe essere seguito da tante aziende, perché solo attraverso la ricerca scientifica si può combattere questa battaglia. Gli studi nei laboratori proseguono ma i fondi per finanziarli scarseggiano e sono sempre di meno. Perciò l'iniziativa della Nike può fare da apripista per sensibilizzare non solo sulla malattia ma stimolare soprattutto la raccolta di fondi. Un esempio da seguire a ogni latitudine, anche qui in Irpinia sostenendo le iniziative e le attività promosse dal “Progetto Parkinson Avellino - Fondazione Antonietta Cirino Onlus” che da anni, seguendo i principi ispiratrici della carità cristiana, punta a donare sollievo e vicinanza alle persone affette da tale patologia e ai loro familiari, attraverso la costruzione di un progetto di accoglienza e accompagnamento. ♦

<< Alfonso Parziale >>

NOVITÀ IN FONDAZIONE

Da qualche settimana stiamo vivendo una nuova esperienza: *il teatro*. Sin dal primo incontro, anche se con qualche interrogativo, questa novità è stata accolta con molto interesse. Il bello è che nessuno, perfino se si trova in fase "off", ha avuto l'intenzione di assentarsi! È un'esperienza che ha coinvolto tutti, anche coloro che hanno difficoltà nel camminare, nel memorizzare o nel parlare. Nessuno ne può fare più a meno! Ce n'è per tutti. Ognuno fa i suoi esercizi di fonazione, di respirazione, di gestualità, di accenni, di recitazione, sia in modo corale che individuale, ma con una tale serietà ed una tale disciplina che la sala sembra una vera aula di un *Actors Studio*. Ci si diverte a stare insieme, malati ed accompagnatori ma anche diversi membri della Fondazione, tutti sotto lo sguardo severo e serio ma molto benevolo del maestro e regista Marco. Il motivo? Il teatro è: conoscenza di sé, desiderio di un altro da sé, armonia, emozione, creazione, comunicazione, condivisione, socializzazione ecc., ma soprattutto evasione. Di queste cose, tutti ne hanno bisogno: malati e non. Mi auguro che attraverso questa esperienza ognuno possa trovare ciò che cerca. ♦

<< M. G. >>

LA ROSAMARINA

Salve, la "Santa Pasqua" è appena trascorsa, io vivo in un piccolo paese collinare che amo molto: S. Stefano del Sole. Tutti si conoscono da generazioni e le feste sono molto sentite. Ognuno partecipa alla vita sociale del paese, apportando il proprio contributo. Siamo nel momento giusto per vivere la più antica delle tradizioni del paese: "La Rosamarina" che è giunta fino a noi perché è stata tramandata oralmente da padre a figlio. La "cantata" in effetti non è altro che una serenata d'amore. Nei giorni in cui si organizza "La Rosamarina" c'è aria di festa per tutti i paesani; ognuno partecipa addobbando le frasche di pino con arance e limoni. Nel pomeriggio del venerdì Santo, i membri del Comitato Festa patronale, dedicata a S. Vito martire, vanno di porta in porta e consegnano a tutte le famiglie del paese le frasche di pino che poi vengono espo-

ste ai balconi o alle finestre, nell'attesa della domenica di Pasqua quando si formano vari gruppi di cantori che girano per il paese e per le frazioni, portando allegria con il loro canto in ogni casa. Tutti ascoltano con piacere la "cantata" donando qualcosa alla compagnia. C'è chi dona un salame, chi una o più bottiglie di vino o olio, chi un dolce pasquale, chi una somma in denaro: ciascuno dona quel che ha o può. Quando tutti i gruppi finiscono il proprio giro, si riuniscono nella piazza del paese, dove espongono tutti i doni ricevuti che vanno banditi all'asta. Il ricavato va come contributo per i festeggiamenti in onore del Patrono, S. Vito martire, che avranno luogo nell'ultima domenica di agosto. ♦

<< F. G. >>

LA CLASSICA BELLA FAMIGLIA

Mia madre mi diceva che sua madre le raccontava spesso di una famiglia composta da marito, moglie, figli e nonno. La classica bella famiglia?! E no, non era così; perché ogni giorno erano litigi e minacce, specialmente quando, di sera, rientrava il marito dal lavoro e la moglie minacciava di abbandonare casa e figli, e i figli sostenevano la mamma. Il nonno, pomo della discordia, si faceva le sue ragioni, e allora era una vera tragedia. Un giorno il marito, che non ne poteva più, preparò alcuni viveri, prese suo padre e - dicendogli che andavano a fare una passeggiata nel bosco - si incamminarono nel più assoluto silenzio; per parecchio tempo nessuno fiatò; poi il figlio, rivoltosi al padre, disse: «Vogliamo fermarci? Sei stanco? Vedi, qui c'è anche una sorgente d'acqua», ma il "nonno" rispose: «No figlio mio, aiutami, andiamo più avanti». Arrivarono in un posto quasi buio, non entrava un filo di luce, e il "nonno", che nel frattempo era stato caricato sulle spalle dal figlio, gli disse: «Fammi scendere e vai via». «Ma come?!» rispose il figlio, «qua non c'è luce, come facciamo?» e lui «Non fare finta figlio mio, so perché son qui! In questo posto io, anni addietro, lasciai mio padre. Quindi, ora va'». Il figlio non parlò, se lo rimise sulle spalle e lo riportò a casa. Apriti cielo, una guerra! Ma lui, calmo e tranquillo, porse un quaderno alla moglie e disse «Io ho

fatto come mi hai detto ma, ora, le regole sono cambiate. Un po' di pazienza, per un mese ancora lo teniamo, ma dobbiamo scrivere tutti i torti che ci fa lui e quelli che noi facciamo a lui; e deve essere la verità, altrimenti non funziona bene la cosa» e la moglie, di rimando: «hai voglia, io il quaderno lo riempio in un giorno», e uno dei figli: «anche io, papà, ne ho da scrivere!» Il più piccolo dei figli aggiunse: «Ma, papà, chi legge poi tutto questo?» Il padre gli rispose così: «Figlio mio, devi sapere che ogni persona nasce piccola e poi fa vecchia, qui non si scappa e quindi la vita è come una ruota. Lui portò mio nonno nel bosco, adesso se io porto lui, tu dovrai portare me e i tuoi figli porteranno te: è così che funziona». Allora la moglie lo abbracciò e anche i figli lo fecero dicendo: «Rompiamo questa ruota, tutto sommato non ci dà tanto fastidio il nonno, basta volergli un pochino di bene in più!» Basta un po' di affetto, e se proprio il bene - che è un sentimento naturale - viene a mancare, basta il rispetto per una persona anziana o anche solo ammalata, pensando costantemente all'inverso: solo così si riesce a capire. ♦

<< Anna Pelosi >>

IMPARIAMO AD OSSERVARE LA NATURA

Lo so: i problemi del mondo sono pesanti ed infiniti. Comunque, ogni tanto, alziamo gli occhi dai telefonini e guardiamo tutt'intorno dove viviamo.

Per una come me che viene dalla grande città la natura è un mistero affascinante. Un tramonto d'inverno, con lo sguardo alto su Montevergine, con le sfumature che vanno dal rosa all'arancione sino al viola, toglie il fiato. La stessa sensazione ti invade osservando l'esplosione dei colori a primavera: un mare di diverse tonalità di verde. Che dire, poi, di un campo di grano d'estate che ondeggia come il mare. Tutte le stagioni possono essere belle: la forza di un temporale, carico di lampi; e la nebbia con quel qualcosa di mistico che nasconde; e la neve che trasforma questo grigio mondo in una splendente coltre bianca. Allora, non state solo a pensare al blocco del traffico stradale, piuttosto non dimenticate di perdervi nell'annusare il profumo dei fiori e dell'erba fresca appena tagliata. Certo non tutte le bellezze del mondo ci è dato di contemplare: osserviamo allora almeno quelle che sono intorno a noi. La vita può essere tanto amara spesse volte, ma, con un po' di fantasia, non dimentichiamo che la bellezza esiste tuttavia ed è nella natura che ci circonda. Sintoniz-

ziamoci con questa bellezza: farà bene alla nostra anima. Allora: alziamo gli occhi dai telefonini!!! ♦

<< Doris Janke >>

IL MIO PRIMO GIORNO IN FONDAZIONE

Alla guida della mia Opel, sto per imboccare il viale del Roseto, dove è la sede della Fondazione Antonietta Cirino per i malati di Parkinson.

Guardo l'orologio: manca qualche minuto alle diciotto, proprio come la prima volta che venni alla sede. Ero accompagnato da mia figlia alla guida della sua Idea. Appena sceso nel piazzale, pensai al disagio del primo impatto con questo nuovo mondo e all'imbarazzo del primo incontro con gli altri pazienti che convivono con il medesimo male. Era un sabato, stava per finire l'attività del canto corale. Da una stanza a pianoterra mi giungevano le voci di un coro, accompagnate dalla musica di un piano. Stavo tanto vicino da distinguere le parole: riconobbi la canzone. «Ma sì, è 'O surdato nnammurato» dissi.

Mia figlia assenti; andò via, sarebbe tornata a prendermi dopo un'ora. Spinsi la porta, entrai. Salutai con un cenno della mano, qualcuno mi rispose alla stessa maniera. Il coro continuava a cantare con la guida di un maestro; la pianista, che somigliava a Lina Wertmuller, a suonare. La musica era dolce e il ritmo piuttosto allegro. Pensai: accolgono così un nuovo arrivato, come un amico di vecchia data.

Solo io ero spettatore inattivo, gli altri cantavano tutti. Osservandoli con attenzione, mi avvidi che di tanto in tanto i coristi lanciavano un fugace sguardo verso me. Al termine del canto, una delle persone presenti - tale è la comunanza che è impossibile distinguere il maestro dagli alunni - si rivolse a me e disse: «Benvenuto tra noi. E ora presentati, se vuoi».

Dichiarati i miei dati personali, ero già uno di loro. Ognuno stringendomi la mano, annunciava solo il nome di battesimo. In ultimo Francesco, sciarpa attorno al collo e baffetti pretenziosi, mi prese sotto braccio e mi rivelò: «Gli amici dicono, fecero così pure con me la prima volta che misi piede qui, che tu sei un intruso, perché non manifesti esteriormente nessun segno della malattia che ci accomuna.» La rivelazione mi strappò un sorriso. All'arrivo dell'addetta al laboratorio creativo, che è una psicologa, prese inizio la nuova attività, laboratorio creativo. Era in programma la messa in scena di un racconto scritto da uno di noi, che, armato di macchina fotografica, fungeva pure da regista... La dottoressa

proiettò sullo schermo l'ultimo lavoro realizzato: una sequenza di foto che componevano una storia a fumetti. Protagonista, Francesco, coadiuvato da altri attori. La storia era divertente, si giocava pure con parole che irridevano il morbo, come per esorcizzarlo. Lunedì partecipai con entusiasmo all'attività di teatroterapia, perché subito tutti, sia il regista sia gli amici, riuscirono a coinvolgermi. Il lavoro si svolse sotto la discreta, nonché compiaciuta visione del dott. Cicarelli del Comitato Scientifico: prima l'attività di respirazione, poi l'esercizio di deambulazione sulla "scena", infine la recita da parte di tutta la compagnia (me compreso), ripetuta con sempre maggiore espressività, di un brano di Pablo Neruda: "Lentamente muore/ chi non parla a chi non conosce..." Martedì, ginnastica riabilitativa in compagnia di Luca, il fisioterapista che con tatto e con pazienza ci rieduca a gesti sapienti e a movimenti sempre più sciolti. Mercoledì, riabilitazione cognitiva; giovedì, logopedia... Insomma in poco tempo con l'aiuto di collaboratori preparati e di volontari gentili e disponibili, ho riacquisito fiducia in me stesso, muovendomi ora con maggiore autonomia; ma soprattutto mi sento di far parte di una famiglia. Il che aiuta tanto a vivere. ♦

<< A. R. >>

LA FISIOTERAPIA

La fisioterapia svolge un ruolo fondamentale nel recupero delle disabilità e questo aspetto diventa ancora più importante nelle patologie progressive e degenerative, quali il Parkinson ad esempio, nelle quali, più che valutare i deficit fisico/cognitivi, si valutano le capacità residue e le potenzialità degli individui, essenziali per poter impostare un programma riabilitativo personalizzato, al fine di migliorarle e soprattutto mantenerle nel tempo. Più in generale, la presenza di un team multidisciplinare offre un'assistenza integrata a 360°. Nello specifico, infatti, la Fondazione Antonietta Cirino onlus mette

a disposizione una serie di attività durante tutto l'arco della settimana, non solo per migliorare le abilità dei partecipanti, ma anche per offrire agli stessi e ai loro familiari un impegno quotidiano in termini di svago e di relazioni interpersonali. Tutto questo coinvolgimento verso un unico comune obiettivo, ovvero il benessere sociale, emotivo, psico-fisico del paziente. Dal punto di vista strettamente fisioterapico, gli outcome puntano a migliorare e mantenere il maggior grado di autonomia nelle AVQ (attività di vita quotidiana) quali, ad esempio, la deambulazione, l'equilibrio, i passaggi posturali anche complessi, vestirsi, lavarsi. Al fine di permettere tutto questo, viene proposta una serie di esercizi per combattere le retrazioni muscolari, migliorare l'elasticità muscolare, rallentare le rigidità delle articolazioni, aumentare il controllo del corpo, dal tronco agli arti, per una migliore postura sia statica che dinamica, il tutto finalizzato a contrastare i quattro principali segni e sintomi della patologia, ovvero tremore, bradicinesia, rigidità articolare ed instabilità posturale. La tipologia e l'esecuzione degli esercizi si basano sul protocollo AFA, Attività Fisica Adattata, ideale per seguire al meglio un numero di partecipanti che non deve superare le 15 persone e attraverso il quale tutti i pazienti sono in grado di svolgere le proposte terapeutiche. Il lavoro proposto NON deve richiedere un dispendio energetico eccessivo, ma occorre adattare il ritmo proposto alle capacità evidenziate dal soggetto. Gli esercizi devono sempre essere eseguiti in duplice garanzia di sicurezza: sicurezza immediata (per prevenire incidenti o disagi durante la lezione), sicurezza secondaria (per evitare conseguenze anche di ordine psicologico, emergenti di seguito alla lezione). Gli esercizi devono essere sempre motivati anche dal punto di vista funzionale, con una spiegazione a misura di "utente", allo scopo di far riconoscere il significato di movimenti che possono sembrare apparentemente banali. Le proposte devono essere trainanti e coinvolgenti al fine



di stimolare una risposta motoria attiva e partecipe. L'importanza di questi gesti motori si evidenzia anche nella ripetizione degli stessi nella maggior parte delle altre attività proposte dalla Fondazione, come la Tangoterapia e la Teatroterapia, nelle quali il controllo motorio ed emotivo è essenziale per la realizzazione del gesto. Pertanto, la Fisioterapia rappresenta la base su cui poter costruire ed implementare tutte le attività che mirano al coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari. ♦

<< Luca Agozzino >>

CHI BADA AL PAZIENTE? LA BADANTE...

Quando mi hanno diagnosticato il Parkinson, sono rimasto turbato, ma non mi sono fatto prendere dal panico. Ho preso atto della nuova realtà personale con freddezza. Ero fiducioso di poter impegnare le mie migliori energie nell'ingaggiare la battaglia. Era una sfida. E mi sono sempre sentito forte fidando sul sostegno dei miei familiari. Con i medici che mi tenevano in cura e con i miei familiari abbiamo convenuto che io dovevo evitare di entrare nella *forma mentis* "io sono malato" e dovevo comportarmi nel modo più normale possibile. Purtroppo la malattia ti induce a pensare che tu devi essere al centro. Ma non può essere così! La malattia fa anche danni collaterali investendo le persone familiari che spesso già hanno i loro problemi e che diventeranno i probabili badanti. Ma chi bada alle badanti? ♦

<< Francesco Candela >>

QUANDO SALII SUL TRENO DELLA FONDAZIONE CIRINO (OVVERO: IL VIAGGIO)

>>> *continua dal numero precedente...*

C è la battuta di spirito sempre pronta ed arguta del mio vicino di posto: sorride soprattutto con gli occhi e sbandiera una fiducia tenace nella vita, sotto lo sguardo complice della sua compagna che gli si muove intorno.

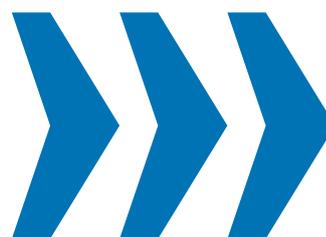
Ecco l'incedere incerto, tuttavia elegante del mio misterioso e silente dirimpettaio, affiancato dalle attenzioni della moglie che, per sua natura invece decisamente loquace, ama nascondersi però dietro un'apparente stanchezza esistenziale. Nei quattro

posti di fianco, oltre il corridoio di transito per i passeggeri, si sono accomodate altre due coppie: nell'una una donna minuta ma dalla grande forza di volontà, quasi in costante, smaniosa ricerca di un centro di gravità permanente, si accompagna ad un uomo dal fisico imponente che dolcemente ma vigorosamente la prende e la riprende per mano, accarezzandola con lo sguardo; nell'altra un uomo, tutto preso in robusti propositi e poche chiacchiere, è affiancato da una lei che, pur quasi teutonica negli intenti, tradisce tuttavia una inaspettata tenerezza nell'abbraccio con cui, quasi senza accorgersene, costantemente avvolge il suo uomo. Alle mie spalle discutono simpaticamente di vita quotidiana quattro viaggiatori: una lei ed un lui dalla stazza robusta ed in radicato vincolo d'amore, si raccontano piacevolmente a due donne che, di faccia ai due, sorridono, quasi solo in ascolto.

L'una è evanescente e fragile nella struttura, l'altra dolcemente racchiusa nell'azzurro di un dolcissimo sguardo, sorvegliata, a distanza, dall'amore di un figlio che le aleggia intorno. Nelle ulteriori quattro poltrone mi giro spesso a sorridere ad una donna dai riccioli fulvi e dagli occhi malinconici ma desiderosi sempre di accogliere ed essere accolta. Suoi dirimpettaio sono un uomo ed una donna dai tratti fisici quasi sudamericani: tacciono, si guardano intorno, ancora forse piuttosto restii a lasciarsi andare ad una certa confidenza nei confronti dei compagni di viaggio. Frattanto il treno si inoltra lungo i binari in territori che, a tratti, sembrano rivelarsi a me sconosciuti. Alla successiva stazione salgono e si sistemano nella carrozza nuovi passeggeri: al momento è ancora una altalena di sguardi piuttosto confusi e naturalmente spaesati. Sono sicura però che basteranno poche miglia di strada e le inevitabili iniziali barriere cadranno. Noto, tuttavia, che alcuni di loro si muovono all'interno della carrozza con comportamenti particolari. Mi attira immediatamente il fare di... ♦

...continua sul prossimo numero >>>

<< Eristide Gimelli >>



Quali novità nella terapia del parkinson

Quando ci si occupa di assistere persone affette da una patologia cronico-degenerativa come la malattia di Parkinson, si è piuttosto abituati a ricevere domande sui nuovi farmaci in fase di sperimentazione od in imminenza di commercializzazione. A questo genere di domande, nell'ultima decina d'anni, abbiamo dovuto rispondere affermando che vi erano diverse molecole in fase di studio, ma nessuna in procinto di essere immessa sul mercato. Né i medici, né i pazienti sono stati felici per questa «fase di stallo» della farmacologia, ma non dobbiamo credere che le sue conseguenze siano state del tutto negative. Penso ad esempio al



nuovo interesse che è stato rivolto alle terapie non farmacologiche, che negli anni precedenti non erano mai state studiate in maniera scientifica, né erano state considerate in tutte le loro potenzialità. In questi dieci anni, ad esempio, sono stati pubblicati innumerevoli lavori sull'efficacia della riabilitazione nelle sue molteplici declinazioni, a partire dalle «classiche» fisiochinesiterapia e logopedia, per arrivare all'utilizzo delle nuove tecnologie (compresa la realtà virtuale) ed al gruppo delle terapie complementari come il tango, il tai-chi, il nordic walking, le terapie occupazionali, la terapia dietetica, etc. Le acquisizioni di quest'ultimo decennio sull'approccio non-farmacologico, insieme alla grandissima cre-

scita di attenzione per i disturbi non-motori della malattia, devono restare patrimonio stabilmente acquisito e sottoposto a continuo arricchimento in chi si occupa di questa malattia, ma non possiamo non essere felici e speranzosi per il fatto che, nei prossimi giorni, si potrà finalmente proporre, ad alcuni pazienti selezionati e con una specifica indicazione, l'utilizzo di un nuovo farmaco. Quando starete leggendo quest'articolo, infatti, anche nelle farmacie italiane sarà disponibile la Safinamide (nome commerciale: Xadago), ultimo ritrovato della ricerca sulla malattia di Parkinson, che attendavamo da diversi mesi dopo la sua commercializzazione in altri paesi europei e di cui andiamo fieri poiché si tratta di un frutto della ricerca e del partenariato tra due aziende farmaceutiche italiane (Newron e Zambon). Il farmaco sarà indicato nei pazienti in fase intermedia ed avanzata di malattia, con fluttuazioni motorie, che già siano in trattamento con levodopa, da sola o in associazione ad altri farmaci. Gli studi registrativi hanno dimostrato l'efficacia del farmaco nell'aumentare la durata delle fasi di sblocco motorio, senza un significativo peggioramento delle discinesie. Questo è quanto si evince dalle sperimentazioni che hanno consentito l'autorizzazione alla commercializzazione del farmaco; adesso bisognerà valutarne l'efficacia e la tollerabilità nel trattamento cronico e in un numero di pazienti assai più numeroso e multiforme. Le aspettative sono molto alte, e non pochi pazienti si trovano in trepidante attesa di provare questa nuova risorsa. Anche chi si occupa della malattia dall'altra parte della scrivania è ottimista e felice di avere un nuovo strumento a disposizione nella lotta contro la malattia, ma invita anche a non credere nella panacea, perché il problema della convivenza con la malattia di Parkinson non si risolve d'incanto con un nuovo farmaco, ma si allevia enormemente con l'adozione di una serie complessa di strategie tra cui il farmaco riveste certamente un ruolo centrale, ma a cui si affianca un insieme variegato di tecniche comportamentali, emozionali, psicologiche, relazionali e motorie. ♦

<< Giulio Cicarelli >>



Ricette d'Autore

Dolce di frutta

Ingredienti:

- » 1 pasta sfoglia rotonda di buona qualità
- » 1 tazza da the di pane grattugiato oppure di nocciole tritate finemente
- » 1Kg di mele acidule (oppure, secondo la stagione, prugne, albicocche, more, lamponi) da tagliare a spicchi

Per il composto liquido:

[Ingredienti da miscelare fino a raggiungere un totale di 300g di massa]

- » 1 uovo da 60g (o 2 uova, se piccole)
- » ½ budino di vaniglia in polvere
- » 200g di latte

PROCEDIMENTO

Foderare uno stampo di Ø26cm (con bordo di ca.2-3cm) di carta da forno precedentemente bagnata e strizzata (serve ad evitare incrostazioni). Sistemare la pasta sfoglia, quindi ricoprire con il pane grattugiato o le nocciole tritate. Bucherellare la pasta sfoglia con una forchetta. Quindi terminare con uno strato di frutta, disponendo gli spicchi uno accanto all'altro. Infornare in forno pre-riscaldato a 200°C, posizionando sulla prima griglia dal basso. Quando il bordo della sfoglia diventa dorato, estrarre dal forno, versare il composto liquido preparato precedentemente, e rimettere in forno sulla griglia superiore. Quando il composto si è un po' dorato, estrarre il dolce dal forno e – con l'aiuto della carta – poggiarlo sopra una grata togliendo, piano piano, la carta da sotto. Cospargere di zucchero miscelato, a piacere, con un po' di cannella. Consumare in giornata.

Pastiera di Mamma Maria

Ingredienti:

(dose per una pastiera Ø28cm e una Ø12 cm)

Per la Pasta frolla:

- » 500g farina tipo 00
- » 200g zucchero a velo
- » 300g burro
- » 100g tuorli

Per il ripieno:

- » 1 barattolo di grano cotto
- » 300ml di latte intero
- » 1 noce di burro
- » 500g di ricotta preferibilmente di pecora
- » 400g di zucchero semolato
- » 5 uova intere
- » 100g arancia candita
- » millefiori a piacere
- » buccia grattugiata di 1 arancio
- » cannella (se piace)
- » semini di mezza bacca di vaniglia
- » 500g di crema pasticcera

PROCEDIMENTO

Impastare farina, burro, zucchero e tuorli, formare un panetto e far riposare almeno 2 ore in frigo. Cuocere il grano con il latte e la noce di burro finché non diventa cremoso. Farlo raffreddare. Mescolare lo zucchero con la ricotta, aggiungere la crema pasticcera, il grano, le uova, i canditi e gli aromi. Foderare con la pasta frolla due stampi per pastiera (Ø28cm e Ø12 cm), ricoprire con il ripieno, formare le classiche strisce da crostata e infornare per 50-70 minuti a 180°C.

VIVO PER ESSERE FELICE



Mi è stato richiesto di parlare al corso di “Educazione all’invecchiamento” della depressione... problema psicologico che oggi accompagna molti. Immediatamente ho risposto che invece avrei parlato della felicità che noi manifestiamo con l’espressione mimica del viso. Ho pensato ai miei amici parkinsoniani che non hanno più la possibilità di esprimere la loro gioia con il sorriso. Vengono considerati tutti depressi per l’ipomimia del viso. Penso che l’affermazione che i malati di Parkinson sono depressi non sia vera, sono soltanto incapaci di esprimere il loro stato d’animo. È importante nella vita ricercare la felicità (per contrastare la tristezza). È un atteggiamento che rafforza il sistema immunitario, protegge il cuore e potenzia il cervello...in conclusione ci fa vivere più a lungo. Bisogna diventare ottimisti... immaginare che le cose andranno bene e se pure dovessero andar male, qualcosa di buono ci dovrà essere in seguito. C’è una espressione dialettale che riassume il concetto: «Ogni *nttuoppo* è *jovamiento*» ovvero ciò che al momento sembra un evento negativo diventerà foriero di vantaggi in seguito. Deve affermarsi una cultura di positività e visione ottimista del proprio vissuto. Le attività della nostra vita o semplicemente la nostra presenza nella comunità devono darci gioia. Dobbiamo capire che le conoscenze dei meccanismi biochimici alla base del guadagno di salute con una risata sono noti: riduzione del cortisolo (l’ormone dello stress), incremento della dopamina e serotonina (neurotrasmettitori del buon umore) ed endorfine (antidolorifici). È stato dimostrato che è possibile migliorare il cervello con l’allenamento “a pensare positivo” (non è solo un fatto genetico!). Studi re-

centi hanno espresso proporzioni di incidenza del 40% di tipo genetico (responsabile il gene ADA2b), 50% da azioni volontarie e 10% da circostanze esterne. Insistono delle connessioni più intense tra la corteccia prefrontale e l’amigdala negli ottimisti (rispetto ai pessimisti) ed i lobi frontali, allenati, ignorano le informazioni negative che potrebbero pregiudicare la visione positiva della realtà (memoria selettiva). Un certo grado di orientamento positivo è necessario per assicurare la sopravvivenza dell’individuo e della specie nonostante le avversità della vita. Entusiasmo e soddisfazione portano ad un miglioramento e conservazione della salute. Si riduce per un maggior rilassamento ed azione antistress il rischio di eventi cardiovascolari per la normalizzazione della pressione arteriosa, glicemia e lipidi, anche per una migliore disponibilità a muoversi ed a rispettare norme dietetiche e di abitudini di vita salubri (non fumare!). Esiste la medicina della risata per curare tante patologie! La cosa strana che è stato dimostrato che anche una risata forzata, ovvero atteggiare l’espressione del viso al sorriso induce il cervello a rilasciare le sostanze positive. Come essere felici? Semplice... ecco il decalogo:

1. Aiutare gli altri con disponibilità e gentilezza (aumenta l’autostima);
2. Non rimuginare sui problemi: andare oltre e trovare soluzioni;
3. Non giudicare e non aver la pretesa di aver ragione;
4. Saper ascoltare (si impara e si entra in armonia con gli altri);
5. Trasferire la gioia agli altri o circondarsi di persone felici (l’ottimismo è contagioso, come

- l'abitudine a lamentarsi);
6. Non essere eccessivamente ambizioso (esprimere egoismo ed individualismo);
 7. Fare nuove esperienze (viaggiare per conoscere e conoscersi);
 - 8.Cogliere l'attimo (essere spensierati nel decisionismo: non avere rimpianti);
 9. Celebrare le ricorrenze (gioire con gli altri);
 10. Dedicare il giusto tempo al movimento all'aperto e al riposo (dormire il giusto): secondo un esperimento gli insonni ricordano solo le cose negative.

In conclusione dobbiamo esercitarci a ridere spesso, anche se tanti ci prenderanno per sciocchi (persone ciniche, per le quali, purtroppo per loro, studi recenti hanno dimostrato aumento di tre volte del rischio di demenza) e se poi tutto ciò non è vero... perlomeno veniamo meglio nelle foto! ♦

<< Rocco Stanco >>

APPROCCIO RIABILITATIVO POST-DIAGNOSI: L'IMPORTANZA DELLA PRECOCITÀ E DEL TRATTAMENTO MULTIDISCIPLINARE

Una volta raggiunta la certezza della diagnosi, la precocità dell'approccio terapeutico globale alla malattia di Parkinson, che associa al trattamento farmacologico quello riabilitativo, è fondamentale per preservare lo stato psicofisico del paziente prevenendo i danni collaterali relativi alla gestione della malattia stessa, in particolare la limitazione del movimento e della partecipazione sociale (causata dall'isolamento per dissimulare lo stato patologico). Avvalersi della prospettiva multidisciplinare nell'elaborazione del piano riabilitativo permette di superare i limiti della terapia convenzionale, grazie all'integrazione di terapie complementari, e rappresenta il *modus operandi* più efficace in quanto associa l'approccio cognitivo a quello motorio. Tra le proposte di terapie complementari più note e praticate (alcune delle quali attualmente vengono svolte in fondazione) si annoverano: la danzaterapia (in particolare tangoterapia e riabilitango), la canto corale terapia, la fisiokinesiterapia, la logoterapia, la teatroterapia, lo shiatsu, il tai-chi, il nordic walking e il pilates. Come per le sedute ri-

abilitative convenzionali (l'autotrattamento eventualmente supportato da opuscoli divulgativi è fattibile solo in fase iniziale), la frequenza deve essere costante e assidua al fine di tendere il più possibile alla conservazione dei risultati. A differenza della riabilitazione classica individuale, invece, le terapie complementari sono generalmente attività svolte in gruppi omogenei, per fase ed evoluzione della malattia, nonché per sintomi prevalenti, e si pongono come fondamentale obiettivo quello di contrastare l'apatia, favorendo l'adesione del paziente alle terapie stesse. Nella malattia di Parkinson l'apatia tende infatti a limitare l'efficacia del trattamento farmacologico e a portare ad un aumento della disabilità e di conseguenza ad un peggioramento della qualità della vita, oltre ad essere la principale fonte di stress per i caregiver (parenti e personale di assistenza), così da rappresentare un problema non solo per il paziente.

Di conseguenza è altresì importante porre in essere un'attività di sensibilizzazione, coinvolgimento e informazione nei confronti dei caregiver, circa la pratica riabilitativa, per una gestione ottimale delle criticità relative alle dinamiche di vita quotidiana. L'implementazione delle terapie complementari rappresenta quindi uno strumento terapeutico determinante per l'instaurarsi di dinamiche di gruppo, quali emulazione, competizione e condivisione, che esortano i membri stessi all'interazione, grazie anche al coinvolgimento dei neuroni specchio; si tratta di neuroni che si attivano non solo quando si compie un'azione (per finalità motorie) ma anche quando la si vede compiere (per cause sensoriali).

Infatti tra i risultati più significativi ottenuti grazie alle terapie complementari si citano: il mantenimento della plasticità neuronale, la riduzione dei disturbi comportamentali e il miglioramento delle competenze funzionali che favoriscono conseguentemente la prevenzione delle cadute. Il focus di tutte le terapie è pertanto insito nel motivare il paziente per renderlo il più possibile partecipe nel suo ruolo di protagonista della terapia, la cui guida dovrebbe essere preferibilmente affidata a un team, diretto a sua volta da un neurologo parkinsonologo. Soltanto combinando l'approccio multidisciplinare in team alla precocità dell'intervento riabilitativo specifico, è possibile ottenere i migliori risultati prospettabili e tendere alla migliore qualità di vita possibile per i nostri amici parkinsoniani. ♦

<< Laura Mondello >>

/FISCO

LE ONLUS E LE TASSE

L'organizzazione non lucrativa di utilità sociale (meglio nota con l'acronimo ONLUS), nell'ordinamento italiano, è un particolare tipo di associazione che svolge la sua attività in ambiti individuati dalla legge e senza perseguire il fine lucrativo. Dal punto di vista giuridico, l'organizzazione può rivestire la forma dell'associazione con o senza personalità giuridica, del comitato, della fondazione, della società cooperativa. In base alla normativa di riferimento (D.lgs. n. 460/1997) lo statuto e l'atto costitutivo della ONLUS devono essere redatti nella forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata. La disciplina fiscale, inoltre, individua specifici settori in cui le ONLUS devono svolgere la loro attività e cioè assistenza sanitaria, istruzione, formazione, sport dilettantistico, tutela dei diritti civili e promozione della cultura e dell'arte che rappresentano i settori a solidarietà condizionata in cui l'attività viene svolta in favore dei componenti di collettività estere o soggetti svantaggiati che sono in condizione di obiettivo disagio connesso a situazioni invalidanti, forme di devianza, difficoltà economiche ed emarginazione sociale. Tra le attività previste dall'art. 10, comma 1, del citato decreto, rientrano, altresì, l'assistenza sociale e socio-sanitaria, la beneficenza, la tutela e valorizzazione del patrimonio storico ed artistico e la ricerca scientifica che sono definite a solidarietà immanente in quanto rivolte esclusivamente a persone che si trovano in condizioni di svantaggio oppure alla collettività diffusa. Sotto l'aspetto della classificazione, si distinguono le ONLUS di diritto che sono qualificate come tali direttamente dalla legge ed altre organizzazioni che diventano non lucrative di utilità sociale per effetto dell'iscrizione nell'apposita anagrafe. Nella prima categoria rientrano le associazioni di volontariato che svolgono la loro opera per finalità di solidarietà sociale in modo personale, spontaneo e gratuito senza scopo di lucro anche indiretto, le organizzazioni non governative riconosciute idonee

alla cooperazione con i paesi in via di sviluppo ai sensi dell'art.1 della legge n. 49/1987 ed, infine, le cooperative sociali iscritte nell'albo nazionale delle società cooperative, sezione cooperative a mutualità prevalente. Nella seconda categoria, invece, si inquadrano tutte quelle associazioni e fondazioni che avendo intrapreso le attività previste dal Dlgs n. 460/97, richiedono di essere iscritte nell'anagrafe delle ONLUS tenuta dalla Direzione Regionale dell'Agenzia delle Entrate competente territorialmente. Ai fini dell'iscrizione è necessario presentare specifica istanza compilando l'apposito modello approvato con D.M. 19 gennaio 1998 a cui vanno allegati la dichiarazione sostitutiva recante attestazione dell'attività svolta e della sussistenza dei requisiti richiesti dalla legge nonché copia dell'atto costitutivo e dello statuto. L'Agenzia delle Entrate, riscontrata la regolarità della documentazione presentata, comunica entro 40 gg. il diniego oppure l'iscrizione che può ritenersi avvenuta anche per decorso del termine valendo quale ipotesi di silenzio assenso. Resta salva, comunque, la possibilità di richiedere chiarimenti finalizzati alla verifica della ricorrenza delle condizioni di legge che vanno forniti entro 30gg. Gli effetti dell'iscrizione, se la richiesta è presentata nei termini, retroagiscono alla data di redazione dell'atto costitutivo. L'iscrizione nell'anagrafe delle ONLUS rappresenta il presupposto essenziale per l'accesso al regime fiscale agevolativo apprestato dal legislatore sia riguardo alla imposizione diretta che a quella indiretta. In particolare ai fini delle imposte dirette:

- » non è considerata attività commerciale lo svolgimento delle attività istituzionali;
- » non concorrono alla formazione della base imponibile i proventi derivanti dall'esercizio di attività connesse, le somme versate dagli associati o partecipanti a titolo di contributo o quote associative;
- » non concorrono alla formazione del reddito, i fondi raccolti durante manifestazioni pubbliche occasionali, anche se in contropartita di beni di modico valore o servizi;
- » non concorrono alla formazione del reddito i contributi corrisposti da amministrazioni pubbliche in regime convenzionale.

Per quanto riguarda l'IVA, trova applicazione il regime di esenzione dall'imposta per le

operazioni conducibili alle attività istituzionali che si concretano nel trasporto di malati e feriti, nelle prestazioni educative in favore dell'infanzia e della gioventù, nel ricovero, cura ed assistenza in favore di persone svantaggiate ed, infine, nella formazione, aggiornamento e riqualificazione professionale. Per quanto riguarda le altre imposte indirette, trova applicazione l'imposta fissa per gli atti da sottoporre all'imposta di registro e l'esenzione assoluta dall'imposta di bollo e della tassa sulle concessioni governative. In riferimento all'imposta di successione e donazione, l'art. 3 del Dlgs 346/1990 prevede espressamente l'esenzione per i trasferimenti in favore delle ONLUS che si estende, altresì, alle imposte ipotecarie e catastali (art. 1, comma 2, DPR 347/1990). Infine non è dovuta l'imposta sugli intrattenimenti per le attività spettacolistiche svolte occasionalmente dalle ONLUS in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze, o campagne di sensibilizzazione. L'esenzione spetta a condizione che dell'attività sia data comunicazione prima dell'inizio di ciascuna manifestazione alla SIAE competente territorialmente. Anche per chi effettua erogazioni liberali a favore delle ONLUS vi sono agevolazioni ai fini fiscali. A tal proposito si fa presente che, a partire dal 2015 in base alla legge di stabilità, i contribuenti persone fisiche che effettuano erogazioni liberali alle ONLUS possono fruire della detrazione dall'IRPEF del 26% da calcolare su di un importo massimo di 30.000 euro (detrazione massima d'imposta euro 7.800) prevista all'art. 15 del TUIR (Testo Unico Imposte sui Redditi).

In alternativa, in base al D.L. n. 35/2005, le erogazioni liberali in denaro sono deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato o comunque nella misura massima di 70.000 euro ma, in questo caso, ci sono dei vincoli di dichiarazione e contabilizzazione da parte di chi riceve la donazione. Invece le società di capitali, le cooperative, i consorzi e gli enti commerciali pubblici e privati, cioè per i soggetti che scontano l'IRES, per le liberalità in denaro fatte alle ONLUS possono dedurre un importo non superiore a 30.000 euro, o, se superiore, un importo non eccedente il 2% del reddito d'impresa (misura prevista dall'art. 100, comma 2, lett. h, del TUIR). In alternativa, le erogazioni liberali in denaro a favore delle ONLUS, sempre in base al D.L. n.

35/2005, sono deducibili dal reddito complessivo, nel limite del 10% dello stesso e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui. Le erogazioni in denaro a favore delle ONLUS devono essere eseguiti tramite bonifici bancari o postali ovvero secondo altre forme che consentano la tracciabilità dell'operazione.

La nostra "Fondazione Antonietta Cirino ONLUS – Progetto Parkinson Avellino" è iscritta all'anagrafe delle ONLUS presso la Direzione Regionale dell'Agenzia delle Entrate della Campania giusto provvedimento n. 38044 emesso in data 20.07.2012 ed iscrizione n. 304 nel Registro delle Persone Giuridiche della Regione Campania, pertanto può essere destinataria di eventuali erogazioni liberali da parte di privati, società ed amministrazioni pubbliche che potranno usufruire delle agevolazioni fiscali di cui sopra e, dal 2015, può essere destinataria, altresì, del 5 per mille da parte dei contribuenti che presentano la dichiarazione dei redditi Modello 730 o UNICO. ♦

<< Franco Iannaccone >>





ANNO DOMINI 1485

Tra Santi, ciarlatani e truffatori, l'origine del proverbio "Scherza coi fanti, e lascia stare i Santi"

Il periodo basso Medievale ha rappresentato una fase di oscurantismo culturale e religioso forse tra le più buie della storia d'Italia. È il punto più basso toccato dalla ragione e dall'intelletto umano. Da queste tenebre emerge la corrente filosofica dell'Umanesimo che tragherà l'Italia verso l'età moderna, verso gli splendori artistici ed i fasti culturali del Rinascimento. In questo contesto Medievale tra guerre, carestie, epidemie, terremoti ed altre calamità naturali, il popolo rappresentava ovviamente la parte più esposta alle maggiori criticità. I ceti più deboli ed ignoranti erano oggetto di ordinarie truffe, raggiri, sfruttamenti ed angherie di vario genere. Ovviamente il sentimento religioso, la fede e la spiritualità, senza volerlo, accentuavano tale vulnerabilità. I furbi, gli scaltri ed i disonesti ne approfittavano. Il fatto che segue è rilevato da un testo del 1485, scritto da Teseo Pini ed

intitolato "*Speculum Cerretanorum*" (lo specchio dei cerretani), da cui deriva il termine *ciarlatani*. Il Pini era un religioso del tempo di cui non si sa molto, si conosce molto invece del Vescovo con cui operò in quel tempo, Girolamo Santucci di Urbino. Il lavoro inizialmente non ebbe molto successo nè diffusione. Circa un secolo e mezzo dopo, venne ripreso da un frate domenicano, Raffaele De Nobili, che mutò in Giacinto il proprio nome di battesimo quando nel 1594 prese i voti dell'Ordine, aggiungendovi poi lo pseudonimo di Friaroro. Costui, nascondendo l'origine e l'autenticità del libro, se ne appropriò attribuendogli un nuovo titolo: "I Vagabondi". Il frate non solo si macchiò di una grave colpa, ma compì anche un errore clamoroso e grossolano. Infatti, le storie riportate nel libro erano risalenti alla fine del XV° secolo, e pertanto risultavano incompatibili con i tempi ed i costumi della prima metà del XVII° secolo. Il frate domenicano venne presto scoperto, accusato di plagio e punito come si conveniva. Ma grazie a questa vicenda il testo ebbe una grandissima diffusio-

ne, con la pubblicazione di molte copie, ed altre edizioni anche all'estero. Ad un primo approccio potrebbe sembrare una favola, una leggenda, una novella oppure un racconto da leggere ai ragazzi per dilettarli. Il lettore lo consideri come crede. Resta il fatto che si tratta di un testo che riprende situazioni più che verosimili, anzi molto fondate, che si verificavano in quel fine secolo XV° (1485). Come già detto, in quel tempo, verso il 1480, in Italia avevano vita facile e si diffondevano in gran numero, truffatori, imbrogliatori, falsi profeti, presunti veggenti, maghi e fattucchiere, oracoli, chiaroveggenti, indovini, e tra questi non mancavano coloro i quali, spacciandosi per eremiti, monaci, frati questuanti e poveri religiosi di varie estrazioni, facevano leva sulla devozione per carpire la buona fede e la sensibilità dei poveri cittadini. Secondo il testo del Pini sembra che la gran parte, se non la totalità, di questi soggetti, organizzati in congreghe, sette, gruppi ed associazioni di ogni genere, si concentrassero proprio nel territorio del centro Italia, e precisamente a Cerreto. Non Cerreto Sannita, nel Beneventano, ma Cerreto di Spoleto. "Nell'antico ducato di Spoleto c'era un borgo che ebbe per lungo tempo fama singolare; un tranquillo villaggio, difeso da monti "ardu" dominante la Valle Nera che derivava il suo nome da un antico bosco di cerri: Cerreto. Secondo una iniqua tradizione, universalmente diffusa, da questo borgo sarebbero sciamati, lesti di lingua, d'ingegno e di mano i cerretani, ossia i ciarlatani". Le sette censite dal Pini erano 40, trentaquattro secondo il suo volgare plagista Frianoro. Tutte organizzate su base nomade o di vagabondi, con regole ed un linguaggio che all'occasione era comprensibile solo agli adepti. Tra queste v'erano i Bianti, così detti dal termine "beare", che si promettevano reciprocamente beatitudine e piaceri arricchendosi ed imbrogliando. I Bianti erano specializzati nel falsificare bolle papali, indulgenze ed assoluzioni che dispensavano ai malcapitati di turno. Questo il fatto. Intorno all'anno 1457, poco anni dopo la canonizzazione di San Vincenzo Ferreri, un certo Gabriele Da Ponte sfruttando la fama del nuovo Santo, grande predicatore dell'Ordine dei domenicani, decise di organizzare una truffa colossale da consumarsi in Sicilia, dove era forte la devozione verso il Santo valenzano. Ordinò agli altri compari della setta di prendere a prestito due vascelli, di riempire le stive di panno bianco, e di raggiungerlo dopo tre giorni in Sicilia, dove

si sarebbe recato, vestito da frate domenicano, a predicare e diffondere il culto di San Vincenzo Ferreri. Giunto in Trinacria, in una località che non viene indicata nel testo, il Da Ponte, abile parolaio ed esperto pennaiuolo, cominciò a predicare in nome di San Vincenzo esaltandone le gesta ed i miracoli. Scriveva preghiere ed indulgenze che vendeva ai fedeli spacciandole per opere autentiche, scritte personalmente dal Santo. La devozione e la semplicità del popolo agevolavano il piano truffaldino. Molti cittadini, incantati dal falso predicatore, decisero di convertirsi, di prendere i voti dell'Ordine, e vestire l'abito domenicano. Naturalmente non v'erano stoffe bianche in quantità tali da soddisfare le richieste. L'abile truffatore invitò allora i devoti a raccogliersi in preghiera affinché il Signore e San Vincenzo Ferreri accogliessero le loro suppliche. All'alba del terzo giorno comparvero all'orizzonte due navi di commercianti di stoffe, le cui stive erano colme, sorprendentemente, proprio di panno bianco. Ovviamente si gridò subito al miracolo. La voce si sparse nelle terre vicine. A stento le scorte delle navi riuscirono a soddisfare le richieste di centinaia di aspiranti neo frati domenicani. Gabriele acquistò molta autorità e fede, tanto che altre elemosine e donazioni in denaro affluirono copiose nelle loro borse. Svuotate la stive e riempite le tasche, i Bianti recuperarono la rotta verso le loro terre dove pensavano di godere dei frutti della truffa. Questo episodio arrivò all'orecchio del duca di Sessa, uomo saggio e accorto, che tra i tanti imbrogliatori, teneva d'occhio proprio la setta dei Bianti. L'infame truffa lo determinò nel vendicare l'oltraggio fatto a Dio e al Santo. Simulando un malessere non fisico ma d'animo, mandò i suoi fanti a chiedere l'intervento di questi Bianti perché lo sollevassero da tale opprimente sofferenza. Giunti a corte i falsi predicatori, dopo essere stati encomiati per le loro doti e virtù religiose, riconosciute tra l'altro da molte bolle papali (ovviamente false), furono avviati al cospetto del nobile. Il duca opportunamente predisposto, con volto malinconico e parlare balzubiente "con la testa chinata e mani tremanti, appoggiato ad un bastone" rivelò il male che da tempo lo affliggeva. Anche il medico di fiducia del duca, opportunamente preparato, confidava nelle doti e nelle qualità religiose e mistiche dei frati, così come risultava dalle molte bolle (che ovviamente sapeva essere false) di cui con enfasi diede lettura. In pratica il duca chiedeva di essere assolto da un grave pecca-

to. I furfanti, confabulando tra di loro e stimando la stoltezza del nobile, ma già pregustando un lauto e facile guadagno, si dichiararono prontamente disposti alla assoluzione. Il duca precisò che non si trattava di un normale peccato compiuto in passato, ma di un peccato che lui sentiva che avrebbe compiuto in futuro. Di fronte all'insolita richiesta anche il più scaltro imbroglione resterebbe disorientato. Così accade anche per i falsi frati domenicani. Ma solo per pochi attimi. Realizzato quanto fosse assurda e sconsiderata la richiesta del duca, e volendo dare maggior gravame alla loro difficile decisione, riferirono che la questione si presentava molto complessa per essere risolta immediatamente. Era necessario che si ritirassero per consultarsi e deliberare in merito. Una volta nelle loro stanze, ridendo della pazzia del duca e della stoltezza del suo medico, concordarono ovviamente di corrispondere favorevolmente ai desideri dell'aristocratico. L'indomani, chiamati al cospetto del nobile, i Bianti notificarono solennemente la loro assoluzione anche dai peccati futuri. Il duca sollevato dalla falsa angoscia che lo affliggeva, ricompensò i frati con duecento ducati. Dopo pranzo li congedò. Contenti e satolli, con grande allegrezza uscirono da Sessa.

Appena fuori dalle mura della città, in uno stretto passo poco distante, furono circondati dai ministri e dai fanti del duca. Costoro prima li spogliarono degli abiti e dei loro averi, compreso i duecento scudi che avevano ricevuto dal duca, e subito dopo li bastonarono sonoramente, tanto da lasciarli tramortiti a terra. Appena ripresi i sensi, ed ancora doloranti per le pesanti legnate subite, dopo aver appreso, tra l'ilarità e le risate degli stessi fanti, che tale lezione veniva proprio per ordine del duca di Sessa, vennero incatenati e condotti al cospetto del nobile. Giunti a corte reclamarono, ancora dolenti, delle sofferenze patite pur avendo reso un sì impareggiabile servizio. Il duca si mostrò sorpreso e contrariato. Chiese conto ai suoi fanti su chi avesse mai potuto disporre in tal senso. I suoi ministri gli rammentarono che egli stesso aveva impartito tali disposizioni. Al che il duca confessò, e riconobbe di aver personalmente ordinato ai fanti di procedere come effettivamente eseguirono. I Bianti, quasi rinfrancati per quello che sicuramente era stato un errore riconosciuto dal duca, chiesero che fosse restituito loro il maltolto e presto liberati, raccomandando al nobile di pentirsi per alleggerire la propria coscienza dal danno

ingiusto procurato. Il duca rispose: «andate fratelli perché questo è quel peccato che da tanto tempo desideravo commettere, e dal quale voi stessi mi assolvevate. Perciò tornate a Cerreto così come vi trovate alleggeriti, senza pericolo di essere spogliati». Così questi volgari imbroglioni vennero puniti, benché non quanto avrebbero meritato, per l'oltraggio fatto a San Vincenzo Ferreri. Da questo episodio **«onde ben dice il proverbio: Scherza con i fanti, e lascia stare i Santi»**. ♦

<< Rossano Grappone >>

LA MEDIAZIONE ARTISTICA NELLA RELAZIONE D'AIUTO

Scrivere di mediazione artistica è un po' come scrivere del modo con cui credo debba svilupparsi una relazione d'aiuto. La relazione d'aiuto è il luogo d'incontro del terapeuta, dell'arteterapeuta o del counsellor con l'altro, è il terreno fertile per lo sviluppo del benessere e il miglioramento della qualità della vita di entrambi. Ognuno per le proprie esperienze e competenze, mettendo in gioco se stesso, contribuisce alla crescita e allo sviluppo di questa relazione. Pensare che il terapeuta faccia qualcosa per il suo paziente, senza modificare se stesso, senza coinvolgersi in prima persona, è un po' immaginarlo come un travasatore di competenze, un portatore di conoscenze diffondibili, un garante del miglior modo di essere al mondo. Questo pensiero lo mette al centro della relazione d'aiuto, in primo piano e più in alto, e pone il paziente come sottomesso, alimentando il senso di potere del terapeuta e la dipendenza del paziente. Io credo invece che la relazione d'aiuto sia una relazione tra pari, identità che s'incontrano. Questo incontro può essere veicolo per la costruzione di nuove possibilità, nuove dimensioni dell'io, sconosciute alle parti, che si formano e si costruiscono attimo per attimo nella relazione, utilizzando tutto ciò che è messo in gioco in quel momento, in base alle proprie potenzialità, alla propria esperienza, alla propria vita. E allora qual è la differenza tra un incontro tra persone e una relazione d'aiuto? La relazione d'aiuto costruisce consapevolezza, non è uno scambio di emozioni fine a se stesso, è la responsabilità consapevole del proprio cambiamento. In una relazione d'aiuto le persone riconoscono ciò che sono e ciò che possono essere, senza giudizio e senza aspettative, possono

padroneggiare con responsabilità i limiti e le risorse che l'esperienza della vita gli ha donato, possono imparare a usarli per vivere nel contatto continuo con se stessi in una visione globale di sé, un'unione corpo-mente indissolubile. In questa visione l'operatore è mediatore della relazione d'aiuto. Offre all'altro la sua competenza nello spazio della relazione, offre la sua formazione per accogliere tutto ciò che viene dall'altro, restituendogli l'altra polarità della sua esperienza, così che egli possa guardare la sua esperienza da un altro punto di vista e cercare la sua visione delle cose, con la propria creatività, riportandola al contesto, al momento dell'esperienza, al qui e ora. Dunque la creatività non è altro che un impulso che vuole esprimersi senza giudizio, è il darsi la possibilità di vedere il mondo in un altro modo, ma può essere anche il riconoscere il proprio modello standard, il copione, in cui ci si è, nel tempo, collocati, e osservando queste polarità, offrirsi una nuova possibilità di lettura della propria vita. Tutto ciò che permette l'attivazione della creatività, è definito mediatore artistico, può essere una vera e propria tecnica artistica o semplicemente un'esperienza creativa. Per utilizzare i mediatori artistici non è necessario conoscere tecniche artistiche, ciò che è importante è riuscire a rappresentare se stessi attraverso una metafora in cui ci si riconosce. È il primo passo per poter "vedersi" da una certa distanza, per potersi permettere una rilettura soggettiva della metafora stessa e ricostruire una nuova visione dell'esperienza narrata. La rilettura della metafora è assolutamente soggettiva, non esiste una lettura del simbolo prodotto creativamente che possa essere interpretato da un altro individuo, perché la metafora è un'elaborazione soggettiva dell'esperienza personale, e come tale va letta solo da chi l'ha prodotta. L'operatore guida la persona nella relazione d'aiuto a ritrovare la sua lettura della metafora e a costruire il suo percorso di consapevolezza della rappresentazione di sé che ha artisticamente elaborato. In quest'ottica il mediatore artistico diventa il modulatore della relazione d'aiuto. La fondamentale differenza tra un artista e un operatore di mediazione artistica è che quest'ultimo utilizza gli strumenti artistici per attivare la consapevolezza e la responsabilità della persona in relazione d'aiuto. Non gli interessa la qualità del prodotto, ciò che conta è quanto quel prodotto sia in grado di veicolare consapevolezza, e questo dipende solo da quanto la persona ha investito nel-



la costruzione della metafora con la sua creatività primaria, senza giudizio. Un artista produce per esprimere se stesso e per condividere con il pubblico il suo prodotto creativo, un operatore di mediazione artistica non guarda il prodotto ma l'effetto che questo prodotto ha sulla consapevolezza di sé della persona in relazione d'aiuto. La competenza dell'operatore non sta nell'essere un artista ma nel conoscere le potenzialità delle tecniche artistiche per accogliere e meglio canalizzare la costruzione della metafora. L'operatore di mediazione artistica non ha lo scopo di creare artisti ma di aiutare le persone ad accettarsi per ciò che sono con le risorse che hanno, non per farli migliori ma solo consapevoli della loro esistenza. Talvolta la rigidità di un modello di comportamento richiede l'inventarsi di una nuova mediazione artistica, magari mai sperimentata che diventa un nuovo gioco nella relazione d'aiuto sviluppando un'ancora diversa creatività delle parti. La meraviglia che produce ogni atto creativo, la possibilità di aiutare le persone ad autodeterminarsi, le tante variabili che la mediazione artistica offre rendono ogni relazione unica e irripetibile, un'esperienza nuova e diversa che dà senso all'impegno dell'operatore nel suo lavoro e nella sua formazione continua. ♦

<< M. Francesca Russo >>

/BUON UMORE I NOMI DEI BAMBINI INDIANI

Dei bambini indiani chiedono, curiosi, ai loro genitori perché tanti di loro si chiamano “Toro seduto”, “Nuvola bianca” o “Fuoco di paglia” o “Volpe rossa” o “Cielo arrabbiato”. I bravi genitori indiani, che non hanno tabù, spiegano. Noi indiani ai bambini diamo un nome notando qualche evento particolare che si è verificato al momento della loro nascita. Tu per esempio ti chiami “toro seduto” perché, quando sei nato, vicino alla tua culla si è seduto un toro. Tu ti chiami “Nuvola bianca” perché, quando sei nato, sulla nostra tenda si è fermata una nuvola bianca. I bambini annuiscono contenti e subito uno di loro esclama: «Adesso capisco perché io mi chiamo Preservativo bucato!»

COPPIA AI CARAIBI

Una coppia decide di passare le ferie in una spiaggia ai Caraibi, nello stesso hotel dove passarono la luna di miele 20 anni prima. Però, per problemi di lavoro, la moglie non può accompagnare subito il marito; l'avrebbe raggiunto alcuni giorni dopo. Quando l'uomo arriva, entra nella camera dell'Hotel e vede che c'è un computer con l'accesso ad internet. Decide allora di inviare una e-mail a sua moglie, ma sbaglia una lettera dell'indirizzo e, senza accorgersene, la invia a un altro destinatario. La e-mail viene ricevuta da una vedova che stava rientrando dal funerale di suo marito e che decide di leggere i messaggi ricevuti. Suo figlio, rientrando a casa, poco dopo, trova sua madre svenuta davanti al computer e sul monitor vede la e-mail che lei stava leggendo: «Cara sposa, sono arrivato. Tutto bene. Probabilmente ti sorprenderai di ricevere mie notizie per e-mail, ma adesso anche qui hanno il computer ed è possibile inviare messaggi alle persone care. Appena arrivato mi sono assicurato che tutto fosse a posto anche per te quando verrai venerdì prossimo... Ho molto desiderio di rivederti e spero che il tuo viaggio sia tranquillo, come lo è stato il mio. N.B.: non portare molti vestiti, perché qui fa un caldo infernale!»

IL DEFICIT COGNITIVO NEL PARKINSON

Nella malattia di Parkinson ci sono dei sintomi sicuramente più evidenti e conosciuti come quelli motori (tremore, rigidità muscolare e lentezza dei movimenti) ma la letteratura scientifica, già da molti anni, ha sottolineato come questi siano solo una parte delle manifestazioni della malattia, dando pari importanza ai cosiddetti “sintomi non motori” tra i quali i sintomi comportamentali, cognitivi, affettivi, che precedentemente erano invece in “secondo piano”. Queste classi di sintomi sono di pertinenza dello psicologo, meglio ancora del neuropsicologo che, di concerto con il neurologo che ha in trattamento il paziente, deve fare attenzione ai segnali più precoci per mettere in atto dei piani di intervento riabilitativo; molto spesso, infatti, la tempestività fa la differenza. La neuropsicologia studia il rapporto che intercorre tra correlati cerebrali e funzioni cognitive attraverso la valutazione e l'eventuale riabilitazione delle funzioni difettate o danneggiate a causa di mal funzionamenti di network cerebrali. La malattia di Parkinson interessa strutture profonde del nostro cervello, i gangli della base, che però, essendo interconnesse con strutture neocorticali, anche distanti tra loro, rendono difficile, imperfetta o lenta la fluida comunicazione tra di esse. Il risultato è, dal punto di vista clinico, un quadro sintomatologico variegato e bizzarro che non si presenta in modo omogeneo in tutti i pazienti, e le manifestazioni di questi sintomi non motori variano in senso qualitativo e quantitativo. Pertanto è più preciso parlare di sindrome e non di singoli deficit, in quanto questi ultimi variano per frequenza, gravità, impatto funzionale ed evoluzione clinica. I fattori che predispongono di più al consolidamento di deficit cognitivi sono l'età avanzata del paziente (oltre gli 80 anni), familiarità per l'insorgenza di deterioramento cognitivo, maggiore gravità di sintomi extrapiramidali, bassa scolarità (molti studi dimostrano che la scolarità è un potente fattore protettivo), bilateralità dei sintomi motori all'esordio e stato confusionale in seguito alla somministrazione di farmaci dopaminergici. Cosa fare in questi casi, allora? La prima cosa importante è effettuare una buona valutazione cognitiva, con test neuropsicologici standardizzati che compongono una batteria. Come indicato nelle

linee guida della valutazione neuropsicologica non è pensabile effettuare una valutazione solo con pochi test oppure soltanto con quelli che, sebbene siano più conosciuti come il MMSE e la FAB, offrono informazioni sommarie ed approssimative. Piuttosto uno studio completo e approfondito delle diverse funzioni cognitive prevede la somministrazione di almeno due test per ogni dominio che ci interessa valutare. Nel corso dei prossimi appuntamenti con il giornale, prenderemo in considerazione punto per punto la questione, cercando di delineare in modo semplice ma preciso tutto il percorso necessario. Descriveremo quello che concerne l'inquadramento di questa classe di disturbi, come si effettua una buona valutazione e quali sono gli ambiti su cui focalizzare l'attenzione. Infine vedremo come si programma ed in cosa consiste la riabilitazione cognitiva. ♦

<< V. Valentino e C. Puopolo >>

LA MIA ESPERIENZA IN FONDAZIONE

Da pochi mesi frequento la Fondazione "Antonietta Cirino" come volontaria e non è facile trovare le parole giuste per esprimere l'accoglienza e il calore umano che ho sperimentato fin dal primo giorno. Sono venuta a conoscenza dell'esistenza di questa onlus tramite il dott. Cicarelli, Coordinatore del Comitato Scientifico nonché relatore della mia prossima tesi di laurea in Fisioterapia. Desidero, infatti, terminare il mio percorso accademico esponendo una tesi "innovativa e comunicativa" e sicuramente la Fondazione mi sta offrendo ottimi spunti. Posso affermare con certezza che essere entrata a far parte di questa "famiglia", in cui i pazienti non sono visti come soggetti passivi di una cura farmacologica ma piuttosto protagonisti della loro malattia, come persone e non come "portatori di malattia", mi ha dato un grande insegnamento di vita: è vero che i pazienti parkinsoniani presentano difficoltà motorie e non, per via della malattia, ma è anche vero che hanno delle grandi abilità e un grande desiderio di metterle in pratica. Penso che il nostro compito in Fondazione sia quello di dar loro la possibilità di "fare", di "esprimersi", di "ironizzare e sfidare" questo signor Parkinson che tenta di appropriarsi delle

loro vite! Seguendo i laboratori di teatroterapia e tangoterapia, nonché l'attività di ginnastica riabilitativa ho conosciuto un po' tutti i pazienti che frequentano la Fondazione: ognuno di loro in questi mesi mi ha insegnato qualcosa, e io li ringrazio infinitamente per avermi fatto sorridere ed emozionare!!! Forse non facciamo nulla di straordinario, crediamo nelle loro potenzialità e diamo loro un aiuto fisico e psicologico quando necessario...è questo, per me, il segreto che può migliorare la loro e la nostra qualità di vita. ♦

<< M. Antonietta Barrasso >>

SPUNTI CULTURALI di Gabriella Pugliese

Ri-leggiamo insieme per condividere emozioni, dare spazio al pensiero. Il lettore può interagire con questa rubrica collegandosi al sito della Fondazione (www.parkinsonavellino.it) inviando commenti per comunicare sentimenti e/o considerazioni che il testo ha suscitato. Verrà selezionato e pubblicato il contributo più significativo.

Ho scelto una poesia di Rabindranath Tagore (poeta, drammaturgo, scrittore e filosofo indiano, premio Nobel) per esprimere il valore dell'amicizia e della condivisione. È bello trovare un compagno di viaggio... per noi nomadi della terra:

*Muoversi è incontrarsi ogni momento,
Compagno di viaggio!*

È cantare alla cadenza dei tuoi passi.

*Colui che sfiora il tuo respiro
non scivola dal riparo della riva.
Spiega al vento una vela incurante
e fende l'acqua tempestosa.*

*Colui che spalanca le sue porte
e s'avanza riceve il tuo saluto.
Non sta a contare il suo guadagno
o a piangere ciò che ha perduto;
il suo cuore batte il tamburo
per la sua marcia, perché
questo è marciare con te a ogni passo,
Compagno di viaggio!*

/POESIE IL MIO CUORE

Ho preso il mio cuore
e l'ho strappato dal petto
Il mio cuore, ancora sanguinante,
l'ho posto nei palmi delle mie mani
e l'ho allungato verso di te, il mio cuore.
Ti prego se puoi non farlo penare
e non farlo mai più soffrire il mio cuore,
se ti interessa prendilo con convinzione
e avvicinalo a te, e non maltrattarlo
il mio cuore vuole solo te.
Se questo è condiviso anche da te
beh allora asciuga quel sangue a penzolini
e tienilo un po' stretto a te
fino a che si asciughi dalle ferite, e riamarti.
Se invece la cosa non ti interessa
prendilo comunque e rimettimelo
nel petto, ma fallo con delicatezza.
E ti prego almeno questa volta, l'ultima,
spreca un po' della tua dolcezza.
Il mio cuore rispetta la tua scelta
tu digli addio con educazione
e lascialo da solo nella propria convinzione.
Il mio cuore è il mio cuore
e non si è mai sottomesso a nessuno;
lo ha fatto oggi per te,
sperando nel tuo buon senso
e nella tua maturazione
anche se non è una motivazione. ♦

<< Federico Sarnelli >>

/POESIE IL NOSTRO MANIFESTO

Tu, morbo, che ti insinui nel mio corpo
per corrodere la mia anima,
tu dalla vita non mi distrarrai
seducendomi con la lusinga
dell'indolenza.

No, io non mi lascerò cullare
Dalla noia che ottenebra la mente,
non mi confinerò in un dorato
isolamento.

Io non cadrò
nella palude dell'indifferenza.

Non mi abbandonerò all'inerzia,
voglio partecipare a tutto quanto
accade intorno a me, non da comparsa
ma da protagonista.

Ugualmente mi aggrada ricevere
premure da conoscenti,
e se è il caso rimproveri da amici
e da parenti.

Nel mio mondo sereno entra chi vuole,
è spalancato l'uscio e tutti accolgo
con animo immutato.

Tu, morbo, lieve come una carezza
potrai imbrigliare pure la mia irruenza,
ma mai lo slancio dei più puri affetti. ♦

<< Aniello Russo >>



Fondazione Antonietta Cirino onlus Progetto Parkinson Avellino

iscritta al n°304 del Registro delle Persone giuridiche
della Regione Campania (decr. 26 del 05/03/2013)

Presidente >>>

dott.ssa Rosmaria Iannaccone

Sede legale >>>

Galleria di via Mancini 2 | 83100 Avellino

Sede operativa >>>

c/o Roseto | Via Zoccolari 14 | 83100 Avellino



333 1986479



info@parkinsonavellino.it



www.parkinsonavellino.it

Per le tue donazioni >>>

- > C/C postale n. 1011168067 intestato a:
Fondazione Antonietta Cirino Onlus
Progetto Parkinson Avellino
- > Bonifico bancario
BPER Avellino Fil. CVE
IBAN IT92Y053871510000001405944

Per destinare il 5x1000 >>>

- > Indicare il nostro codice fiscale: 92084980645

maifermi

Periodico della Fondazione 'Antonietta Cirino' onlus /
Progetto Parkinson Avellino

aut. n. 9 del 20/11/2015 rilasciata dal Tribunale di Avellino

Direttore responsabile >>>

Lello Venezia

Vicedirettore >>>

Alfonso Parziale



maifermi@parkinsonavellino.it

Grafica >>>

Massimo Cesario

Stampa >>>

a cura di Officinae.ECS

via S. Eframo Vecchio 54 | 80137 Napoli