

A close-up portrait of Pope Francis, looking directly at the camera with a slight smile. His right hand is raised to his forehead, with fingers slightly spread. The background is a soft, out-of-focus grey. The text 'mai Fermi' is overlaid on the top of the image, with 'mai' in white on a yellow background and 'Fermi' in white on a red background.

# mai Fermi

*periodico della Fondazione Antonietta Cirino Onlus - Progetto Parkinson Avellino - Numero Zero*

# La lezione di Karol

## La sfida di non restare MaiFermi

Ci vuole coraggio, nell'era di internet, a fondare un nuovo giornale. I lettori dei quotidiani e dei periodici di carta, come dicono le statistiche, diminuiscono sempre più, e lo stesso ruolo dei giornali viene messo in discussione. Ci vuole, poi, il doppio del coraggio a fondare un giornale per i malati di Parkinson e decidere di chiamarlo "Mai Fermi", giocando con le parole e ironizzando sui sintomi della malattia. Ma le sfide, ed è questo che ho capito da quando ho accettato di coordinare una redazione "in movimento", sono una costante della fondazione "Cirino". Da quando è sorta e fino ad oggi ha sempre guardato avanti: iniziative, convegni, corsi, terapie innovative, eventi per autofinanziarsi. "Mai Fermi", appunto, nell'interesse dei malati e delle loro famiglie, troppo spesso lasciate sole a sopportare carichi sempre più pesanti dovuti ai tagli nella sanità ma anche all'assenza di iniziative pubbliche.

Il giornale nasce con uno scopo ben preciso: dare voce alle esigenze dei malati di Parkinson. Ma a denunciare le mancanze, a rendere note le problematiche legate alla malattia, a rivendicare spazi, servizi e sostegno, sono direttamente i pazienti e gli operatori, senza alcuna mediazione. Sono loro gli "inviati speciali" che scrivono gli articoli, che decidono, nelle riunioni di redazione, cosa pubblicare e quale tema affrontare, quale intervento ospitare. I medici che seguono l'associazione mi hanno spiegato, e lo spiegheranno anche su queste colonne, che questo giornale rappresenta anche una terapia: scrivere delle proprie esperienze, rendere pubbliche le proprie difficoltà, impegnarsi nella creazione di testi e di disegni significa rimettersi in gioco, relazionarsi, vivere attivamente, lottare contro la malattia. La medicina oggi si avvale nella cura anche di terapie alternative. Pensiamo alla Musicoterapia, alla Tangoterapia, alla Cromoterapia. Con "MaiFermi" possiamo da oggi parlare, credo per la prima volta in assoluto, anche di "Giornaleterapia". E' questa l'ennesima sfida, a mio avviso già vinta, dall'associazione "Cirino".

*Lello Venezia*

# Coraggio, tuffiamoci nell'oceano dell'amore

Eccoci giunti al nastro di partenza di una nuova importante iniziativa della nostra realtà: il giornalino!

Lo presentiamo con l'umiltà di chi è ben consapevole che non si tratta di un'opera compiuta, ma semplicemente un mezzo per raggiungervi, con discrezione e vitalità, per presentarvi le nostre iniziative, i nostri sforzi, i nostri progetti, i nostri sogni. Ma è soprattutto occasione per stimolare e promuovere la creatività dei nostri Amici che frequentano la giovane realtà della Fondazione Antonietta Cirino Onlus - Progetto Parkinson Avellino, presente sul nostro territorio da circa tre anni. Diversi articoli, infatti, sono scritti proprio dagli Amici aderenti alla Fondazione. Attraverso le pagine del giornalino, vorremmo contribuire a dar voce a chi non ne ha, per far emergere eventuali aspettative disattese, o semplicemente per condividere emozioni ed esperienze, favorendo, al tempo stesso, una partecipazione responsabile alla Fondazione.

“Mai fermi” evoca tante interpretazioni...quella che ci piace di più è l'intenzione, seria, di andare avanti in questo progetto, di voler compiere fino in fondo la strada che ancora ci attende, con le sue salite a tratti ripide, con i suoi ostacoli più o meno nascosti, con i suoi pendii scoscesi. Lo vogliamo compiere a testa alta, con incedere lento ma sicuro, pronti a superare, di volta in volta, le difficoltà che inevitabilmente si presenteranno, senza lasciarci intimidire, senza paure, senza titubanze; e se dovessimo compiere qualche errore, vi chiediamo di non giudicarci, ma di aiutarci per la necessaria correzione.

Crediamo fermamente in questo progetto, e perciò continueremo a approfondire tutte le nostre energie, con impegno e serietà, ma abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti, perché la strada è tanto lunga e faticosa, e sarà fondamentale il supporto di tutti.

Abbiamo bisogno di persone generose che ci sostengano non solo con piccoli aiuti economici, ma anche con il dono di un po' del proprio tempo per aiutarci concretamente a portare avanti le attività intraprese e, perché no, avviare nuove e utili iniziative.

Coraggio, allora! Non abbiamo paura di avvicinarci a questa realtà per conoscerla, di tuffarci in quell'oceano di amore che è linfa per tanti nostri amici! Certo, per incamminarci in una nuova esperienza, occorre una buona dose di fiducia e di coraggio, il coraggio di perdere una parte di sé, di mettere da parte le proprie idee per aprirsi a nuovi modi di vedere le cose: e chissà, potremmo fare la scoperta, sorprendentemente inattesa, che quel modo di pensare - che giudicavamo tanto lontano dal nostro - in realtà ci è sempre appartenuto!

*Rosmaria Iannaccone*

# La lezione di Karol

*«Non si è mai soli davanti al mistero della sofferenza: si è col Cristo che dà senso a tutta la vita. Con Lui tutto ha un senso, compresi il dolore e la morte»*

San Giovanni Paolo II è stato il Papa che, durante l'arco del suo pontificato, ha accompagnato gli inizi e lo sviluppo del mio cammino presbiterale. Sono stato ordinato sacerdote il 6 ottobre 1979, appena un anno dopo la sua elezione a Vescovo di Roma. Egli poi, pochi mesi prima di morire mi ha chiamato al ministero episcopale nella diocesi di Avellino. Era il 13 novembre del 2014. Si può dire che la sua testimonianza sia stata il punto di riferimento continuo per l'esercizio ministeriale di questo grande dono del presbiterato che il Signore Gesù mi ha concesso. Il suo magistero innanzitutto, ma anche l'esempio di vita e di preghiera, che mi sono rimasti impressi nei pochi incontri personali con lui che ho avuto la gioia e la fortuna di avere. Il primo proprio nel 1981, a margine del Congresso internazionale di studi sullo Spirito Santo. Un vero uomo di Dio. Un pastore santo e forte. Papa Francesco, il 22 agosto scorso, giorno della prima memoria liturgica dopo la sua canonizzazione ha detto di Lui: «Lo ricordiamo come grande Testimone di Cristo sofferente, morto e risorto, e gli chiediamo di intercedere per noi, per le famiglie, per la Chiesa, affinché la luce della risurrezione risplenda su tutte le ombre della nostra vita e ci riempia di gioia e di pace... Il suo esempio e la sua testimonianza sono sempre vivi tra noi... cari ammalati, portate con gioia la croce della sofferenza come egli ci ha insegnato». Perciò sono lieto di inaugurare la pubblicazione di questo giornalino facendo memoria di Lui come dell'uomo di Dio che ha affrontato e vissuto con il coraggio della fede e dell'amore la malattia del Parkinson lasciandoci un luminoso esempio di vita. Egli ha affermato una volta: «Non si è mai soli davanti al mistero della sofferenza: si è col Cristo che dà senso a tutta la vita. Con Lui tutto ha un senso, compresi il dolore e la morte». La presenza di Cristo vince la solitudine in cui ci pone la malattia. A volte essa è veramente drammatica. Ma il Cristo

non porta solamente la sua personale e spirituale compagnia e il suo esempio di Crocifisso e Risorto. La presenza di Cristo comporta visibilmente e sensibilmente quella dei cristiani che compongono il corpo di Cristo. Dove c'è Lui, c'è inevitabilmente anche la compagnia solidale e affettuosa di coloro che ispirano a Lui la propria vita, uomini e donne generosi che si fanno solidali e si prendono cura dei sofferenti. Lo sperimentiamo; essa è fonte di serenità e di gioia evangelica. Infatti, dice ancora Papa Wojtyła, «Chi ha conosciuto la gioia dell'incontro col Cristo, non può tenerla chiusa dentro di sé ma deve irradiarla». Credo che questo possa essere lo scopo di un giornalino come questo. Irradiare la gioia di un servizio fraterno e solidale esercitato con i nostri amici parkinsoniani e la Fondazione ANTONIETTA CIRINO ONLUS. E' concretamente l'esperienza forte e dolce di Dio Amore, per cui insieme, da fratelli e sorelle sperimentiamo la stessa tenerezza misericordiosa del Padre. Perché «al di fuori della misericordia di Dio non c'è nessun'altra fonte di speranza per gli esseri umani», ci ricorda ancora il nostro Papa, che è stato l'apostolo e il testimone della sofferenza redenta e donata per la salvezza dell'umanità e la diffusione della vera umanizzazione. «L'amore è la forza costruttiva di ogni positivo cammino per l'umanità». Questo giornalino sia anche questo: una piccola agorà che diffonde l'esperienza della tenerezza dell'amore cristiano e la cultura dell'umanizzazione del dolore secondo il mistero



pasquale di Cristo, la sola in grado di realizzare, come un seme piccolo gettato nel vasto campo del nostro territorio, la civiltà dell'amore. Infatti ancora oggi «Cristo, come lievito divino, penetra sempre più profondamente nel presente della vita dell'umanità diffondendo l'opera della salvezza di Lui compiuta nel Mistero pasquale. Egli avvolge inoltre nel suo dominio salvifico anche tutto il passato del genere umano, cominciando dal primo Adamo». Vegli Maria, Regina dell'amore, sulle donne e gli uomini impegnati in quest'opera, sulla loro missione al servizio dell'umanità, del bene dei fratelli, della diffusione del Regno di Dio!

+ Francesco Marino, vescovo di Avellino  
*(Presidente Onorario Fondazione)*



# Spunti culturali

(a cura di A. Gabriella Pugliese)

**Intendiamo condividere delle emozioni, per dare spazio al pensiero. attraverso un piccolo ambito culturale. Il lettore può interagire con questa rubrica collegandosi al sito della Fondazione ([www.parkinsonavellino.it](http://www.parkinsonavellino.it)) per inviare sentimenti o considerazioni che il testo ha suscitato. Il commento più bello e/o interessante verrà selezionato e pubblicato sul sito della Fondazione**

*Ri-leggiamo insieme*

*“Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi, chi non cambia marcia, chi non rischia e chi non cambia il colore dei vestiti, chi non parla a chi non conosce.*

*Muore lentamente chi evita una passione, chi preferisce il nero su bianco e i puntini sulle “i”, piuttosto che un insieme di emozioni, proprio quelle che fanno brillare gli occhi, quelle che fanno di uno sbadiglio un sorriso, quelle che fanno battere il cuore davanti all'errore ed ai sentimenti.*

*Lentamente muore chi non capovolge il tavolo, chi è infelice sul lavoro, chi non rischia la certezza per l'incertezza per inseguire un sogno, chi non si permette almeno una volta nella vita di fuggire dai consigli sensati.*

*Lentamente muore chi non viaggia, chi non legge, chi non ascolta musica, chi non trova grazia in se stesso.*

*Muore lentamente chi distrugge l'amor proprio, chi non si lascia aiutare.*

*Muore lentamente chi passa i giorni a lamentarsi della propria sfortuna o della pioggia incessante.*

*Lentamente muore chi abbandona un progetto prima di iniziarlo, chi non fa domande sugli argomenti che non conosce, chi non risponde quando gli chiedono qualcosa che conosce.*

*Evitiamo la morte a piccole dosi, ricordando sempre che essere vivo richiede uno sforzo di gran lunga maggiore del semplice fatto di respirare.”*

PABLO NERUDA



## Giocare con il ritmo Canta che ti passa

E' stata una bella esperienza la responsabilità del laboratorio musicale presso la Fondazione Antonietta Cirino Onlus - Progetto Parkinson Avellino.

L'esperienza è stata vissuta sotto due aspetti: come neurologo e come amante del canto e della musica.

La mia tesi di specializzazione fu la “Fisioterapia nel Parkinson”. Lì capii che “giocare” sul ritmo era fondamentale per fronteggiare i sintomi di questa malattia.

Si è creato un bel rapporto con tutti. Ognuno ha cercato di fare il suo meglio. I progressi si sono visti. La partecipazione è stata sempre intensa e costante.

L'esperienza vocale è stata effettuata in maniera personalizzata, sia dal versante teorico che pratico, partecipando a Messe e a manifestazioni, anche con la collaborazione della corale “COR UNUM” e del gruppo musicale “I Briganti di Bellizzi”.

La Musica è più potente di quello che si possa credere e non è soltanto uno svago o un modo per passare il tempo. La sua efficacia nel trattamento di alcuni disturbi è stata più volte oggetto di ricerche e, oggi, nuovi studi suggeriscono addirittura che la musica possa aiutare i pazienti colpiti da danni cerebrali a riprendere alcune facoltà danneggiate come, per esempio, il parlare o il camminare.

Nello specifico, le canzoni aprono la via a nuovi percorsi cerebrali di linguaggio che eludono le aree del cervello danneggiate. E' stato dimostrato che un ritmo particolare possa stimolare la deambulazione nei pazienti affetti dalla malattia di Parkinson. Il ritmo delle note musicali permette alle persone di ritrovare un passo simmetrico, il senso dell'equilibrio e un migliore fluire della parola.

Le aree del cervello interessate alla musica sono molte, a differenza di quelle del linguaggio, che invece sono solo due. Creando nuovi percorsi neuronali, i pazienti, grazie alle canzoni e alle note musicali, possono ripescare dalla memoria parole già ascoltate e usate: in questo modo possono crearsi nuove connessioni per il linguaggio perduto. In altre parole la Musica, per i pazienti con Parkinson, è una vera terapia, una dolce ed efficace terapia.

Ma l'esperienza più importante che ho vissuto è stato il rapporto umano che si è creato.

La Musica e il canto sono stati i mezzi con cui si sono messi a confronto esperienze di vita e sentimenti ed io ne sono uscito sicuramente accresciuto.

Giuseppe D'Amore

# La riabilitazione scende in pista, curiamoci con il tango

*“Il benessere in un  
abbraccio”*

*di Antonella Salerno*

Il tango argentino, superlativa espressione d'arte, riconosciuta dall'Unesco come “Patrimonio mondiale dell'Umanità”, oggi non è più solo e soltanto una “danza”. Grazie al Professor Federico Trossero, medico specializzato in psicoterapia e psichiatria clinica, oltre che ballerino e insegnante di tango, nel 2008 nasce la tangoterapia, “metodo terapeutico” basato sul tango argentino.

Nella mia esperienza personale, mi sono approcciata al tango quasi per caso. Ho sempre nutrito una passione per la danza e in generale per l'esercizio fisico, ma i miei studi e i miei impegni familiari avevano momentaneamente sopito questa passione, che poi è prepotentemente riesplora quando mi sono avvicinata al tango argentino.

Ad una primissima fase di scetticismo è subito seguito un forte entusiasmo, che cresce di giorno in giorno, che mi ha portato ad approfondire e studiare questa danza sotto diversi aspetti e che alimenta quotidianamente le attività che svolgo nella mia Associazione, l'A.S.D. “Libertango”.

Il tango mi ha permesso di acquisire nuove consapevolezze e sicurezze, di sperimentare direttamente in prima persona il calore dei corpi stretti in un abbraccio e delle potentissime energie che si possono sprigionare dal contatto con l'altro.

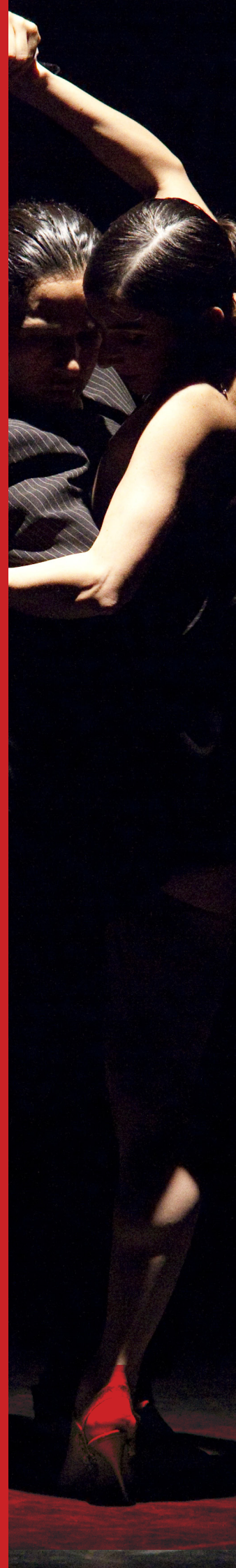
Un percorso di crescita e arricchimento individuale che si è poi trasferito su un piano collettivo, perché grazie alla tangoterapia e al linguaggio universale dell'abbraccio, è stato possibile condividere con molte altre persone questa esperienza, infondendo nel prossimo fiducia, sicurezza e il raggiungimento di un'appagante sensazione di benessere.

Non si tratta soltanto di una danza. Numerose sperimentazioni scientifiche hanno dimostrato che la tecnica e i movimenti del

tango possano essere un prezioso strumento per il benessere psicofisico dell'individuo. Da diversi anni la tangoterapia si è affacciata sullo scenario sanitario italiano ed è stata già ampiamente inserita nei protocolli clinici di importanti strutture ospedaliere: nel reparto di Riabilitazione Specialistica dell'Ospedale San Giuseppe di Milano è stata utilizzata per tre anni, coinvolgendo pazienti affetti da diverse malattie (morbo di Parkinson, sclerosi multipla, disturbi neurologici, patologie respiratorie croniche). Presso l'Ospedale Sant'Andrea di Roma invece, la tangoterapia viene utilizzata come una “terapia complementare”, per aiutare i pazienti nella difficile lotta contro il cancro.

L'A.S.D. “Libertango”, nata dalla passione e dedizione dei suoi fondatori, per condividere l'immenso valore artistico, culturale, umano del tango, ha l'obiettivo di promuovere progetti di rieducazione motoria o neuro-motoria nell'ambito della medicina alternativa, favorire attività culturali e ricreative per la diffusione della cultura del tango argentino e realizzare attività assistenziali e di promozione del benessere psico-fisico tramite l'utilizzo della tangoterapia, prezioso alleato per l'equilibrio mente-corpo. Dopo un lungo periodo di formazione, ho conseguito l'abilitazione sia per il “Metodo Riabilitango”, fondato da Marilena Patuzzo, utilizzato con successo come terapia coadiuvante per problemi di equilibrio o controllo della postura (Sclerosi Multipla o Morbo di Parkinson) sia per il “Metodo Trossero”, che si concentra più sulla sfera psicoemotiva mediante la terapia dell'abbraccio e può dimostrarsi valido supporto per i pazienti oncologici, accanto alle cure tradizionali.

Tra i numerosi progetti avviati, uno coinvolge anche la Fondazione Antonietta Cirino Onlus – Progetto Parkinson Avellino, con la quale abbiamo appena iniziato un programma di sperimentazione del metodo “Riabilitango”, quale risorsa terapeutica per le persone con Parkinson.





## Medico e paziente: un'alleanza costruita sulla fiducia

mai  
**Fermi!**

La scienza medica, originariamente legata in maniera inscindibile alla filosofia, ha subito nel corso dei secoli un condizionamento sempre più incisivo da parte delle acquisizioni derivanti dalla tecnologia, che nell'ultimo secolo hanno raggiunto un ritmo di crescita di rapidità esponenziale. I risultati della ricerca sia nel campo farmacologico che in quello chirurgico hanno determinato uno straordinario progresso delle possibilità di cura di gran parte delle malattie, e con esso, insieme all'aumentata disponibilità di risorse alimentari, il raddoppio dell'aspettativa media di vita, che nel 1800 era di soli 38 anni. Eppure, se consideriamo il rapporto tra medico, paziente e malattia, non possiamo negare che per certi aspetti, nel corso del tempo, ci sia stata un'involuzione. Nei corsi di laurea in medicina e chirurgia vengono forniti insegnamenti dettagliatissimi su biochimica, fisiopatologia e farmacologia, ma l'allontanamento della scienza medica dalla filosofia, cui si accennava all'inizio, fa sì che si eviti generalmente di cercare risposte a domande fondamentali quali: "che cosa significa curare?", "quale rapporto interpersonale col paziente è più funzionale alla guarigione?", "quanto la malattia modifica la percezione del proprio corpo?", "che rapporto esiste tra benessere fisico e benessere psichico?" Se ci poniamo questi interrogativi, invece di cercare semplicemente di scrivere sulla ricetta una corretta prescrizione farmacologica, la complessità del nostro lavoro di medici aumenta a dismisura, insieme alla durata di ogni singola visita ed all'impegno emotivo da mettere doverosamente in campo; ma se non lo facciamo, l'efficacia e l'adeguatezza del nostro intervento vengono enormemente ridotte. Queste considerazioni sono ancor più applicabili alle malattie croniche, di cui la malattia di Parkinson può essere considerata un paradigma esemplare per la commistione che può comportare di disagio fisico, psichico, relazionale e sociale. Quando incontriamo una persona affetta da malattia di Parkinson ci rendiamo conto più che mai che lo sforzo di trovare la migliore terapia per ridurre le difficoltà di movimento non può essere realmente efficace se disgiunto dall'impegno di considerare come obiettivo ultimo il benessere globale della persona, che non è dato solo dalla qualità del movimento, ma anche dalla serenità nell'accettazione di una minore efficienza fisica, dalla capacità di utilizzazione e valorizzazione delle capacità residue, dalla gratificazione nelle relazioni familiari e sociali. Ed è in questa direzione si dirigono molte terapie riabilitative "complementari" che ci sforziamo di applicare alla malattia di Parkinson, come la danza, il teatro, il tai-chi, il canto e la musica: tutte attività accomunate dall'impegno contemporaneo del nostro corpo, della nostra mente e delle nostre emozioni.

Crediamo quindi, profondamente, in una medicina che, come scienza naturale, utilizzi tutte le acquisizioni scientifiche e tecnologiche che il progresso della ricerca biomedica le fornisce. Ma desideriamo anche una medicina che, come scienza umana, non dimentichi la complessità individuale in cui queste acquisizioni devono essere calate, e consideri il valore della relazione non inferiore a quello della farmacologia.

Giulio Cicarelli





# L'anno della Misericordia per una nuova civiltà dell'amore

Se «tutto è grazia», come ci ricorda il curato di campagna della penna di Georges Bernanos, ancor più è grazia il ritmo del tempo, con le sue coincidenze. Mi piace leggere così, come coincidenza di grazia, il fatto che il mio ministero in Ariano Irpino - Lacedonia cominci ormai alla soglia dell'anno della Misericordia indetto dal Santo Padre Francesco. Non è un mistero che proprio alla Misericordia di Dio, al suo amore "viscerale" - come scrive il Papa (Misericordiae Vultus, 6) - io abbia voluto orientare i passi del mio servizio episcopale, significando questa scelta nel motto episcopale che riprende testualmente le prime parole della Bolla di Indizione di quest'Anno Santo straordinario: «Gesù Cristo è il volto della misericordia del Padre». Le coordinate del nostro futuro prossimo sono dunque quelle segnate proprio nella Bolla con cui il Papa dona alla Chiesa questo evento di grazia che va letta con attenzione, e meditata dinanzi al Signore.

«Misericordiosi come il Padre» è il "motto" che il Papa ci propone per quest'anno giubilare, e questo deve essere il nostro "motto" che ci impegna in questo tempo di Grazia!

Misericordiosi come il Padre, che ci aiuta a conoscerci; che si fa conoscere nel mistero di Cristo; che ci aiuta a metterci in discussione, abbattendo le nostre immaginifiche costruzioni e ricominciare sempre a costruire insieme a Lui.

Così si costruisce la Chiesa - la cui architrave, ci ricorda il Papa, non può che essere sempre e solo la misericordia (Misericordiae Vultus, 10). «Il cristianesimo vuole affamare e assetare le anime di meraviglioso e impossibile amore, per sfamarle poi e dissetarle nell'eroismo di una vita divina» (Divo Barsotti). Per poter essere all'altezza di questa missione la condizione essenziale è quella di una Chiesa in comunione: la Misericordia, che ci rivela la verità su noi stessi e su Dio, o è fonte di comunione o è soltanto una falsa indulgenza verso noi stessi.

«Il mio nulla affonda nel mare della tua misericordia, o Padre di misericordia» (Santa Faustina Kowalska). Sarà questo il primo e immediato "piano pastorale" per la nostra Diocesi: affondare nelle fibre della Sua Misericordia, incarnandola nella Chiesa e nella società, per essere lievito di una nuova civiltà.

+ Sergio Melillo  
Vescovo di Ariano- Lacedonia

## Donaci la cosa più preziosa Un po' del tuo tempo

Insieme a mia figlia Rosmaria, ho fortemente voluto e sostenuto la costituzione di una Fondazione Onlus che si prendesse cura, per dar loro sollievo e aiuto, delle persone (e dei loro familiari) che soffrono della stessa malattia di cui anche mia moglie, di cui la Fondazione porta il nome, era vittima.

Ho vissuto in prima persona i disagi di questo incombente inquilino che pian piano, senza alcun invito, si era impossessato del corpo e delle energie di mia moglie, alla quale ho donato tutto me stesso, incondizionatamente, per cercare di offrirle un po' di sollievo.

Non so se ci sono riuscito, ma mi sono donato fino a rinunciare persino al sonno e al riposo notturno, pur di esserle costantemente accanto, giorno e notte, specialmente negli ultimi anni, per rassicurarla e per mantenere la promessa, rinnovata ogni anno per 51 anni, di restare uniti sempre, "nella salute o nella malattia, finché morte non ci separi".

Ebbene, sono profondamente sincero quando asserisco che in quel periodo ero felice, il mio cuore sereno, provavo una sensazione di leggerezza, perché dai suoi sguardi, dalle sue parole, dai suoi sorrisi, capivo che ogni rinuncia ben valeva la pena, perché davvero ogni mia rinuncia le donava anche solo un attimo di sollievo. E la gioia interiore che provavo in quei momenti sovrastava ogni stanchezza.

Il mio desiderio più grande è quello che la realtà della Fondazione riesca a crescere, per poter raggiungere tanti Amici provati dal Parkinson e offrire loro un gesto di aiuto concreto, il sollievo di una parola, di un momento di affetto, di gioia vera, con l'aiuto di persone volenterose, desiderose di donare una piccola fetta del loro tempo prezioso: quel tempo non sarà perduto, ma investito, e acquisterà valore, l'aiuto offerto disinteressatamente sarà capitalizzato perché contribuirà a cambiare (in positivo) la vita di molte persone. Ecco, questo è il mio appello accorato: invito tante persone generose a contattarci per offrire la propria disponibilità di tempo. Insieme si riuscirà a realizzare un grande progetto. So che in questo contesto epocale forse azzardo a chiedere tanto, ma sono certo che non sarà difficile trovare chi, sentendosi parte di un genere al quale non può sottrarsi, è disposto a spiegare le ali in volo senza voltarsi indietro per un dono autentico, senza pesi, senza calcoli, senza tempo, un dono che nulla chiede in cambio, altrimenti dono non è. La ricompensa per la gioia donata verrà, e sarà abbondanza di grazia.

*Carmine Iannaccone*

# Quando salii sul treno della Fondazione “Cirino”

E' stato poco più di tre anni fa che, non senza una certa titubanza, presi la decisione, accettando un invito, di salire sul treno targato Fondazione Antonietta Cirino.

Questo treno si presentò ad una mia immediata considerazione critica, da subito indubbiamente ben consolidata sotto il profilo delle strutture di base di cui necessita ogni convoglio di tal fatte che intenda, ossia, poi, ben servire l'utenza specifica cui si rivolge.

Tuttavia tutto ciò non impedì che, entrata nello scompartimento assegnatomi ed occupato il posto prenotato, non venissi raggiunta da un pizzico di ansia indistinta.

Perché mai, quindi, mi chiesi un viaggio, per nulla vincolante, su di un mezzo, in fin dei conti, discretamente equipaggiato, dovesse poi farmi sentire agitata e la risposta mi si offrì immediata.

Il fatto è che io avrei voluto subito essere precisamente informata dalla voce della capotreno, nonché ideatrice ed organizzatrice del viaggio stesso, sulla meta finale da raggiungere, laddove, invece, proprio questa di cui pur mi fidavo ed alla quale mi lega un solido vincolo di parentela, mi lasciava chiaramente intendere di essere ella stessa in attesa di superiori indicazioni che al momento non le era ancora dato di conoscere e che le si sarebbero manifestate in maniera ed in misura assolutamente imprevedibile.

Pazienza, pensai, si vedrà: d'altronde in qualsiasi momento io avessi voluto avrei potuto azionare l'allarme per una richiesta di immediato arresto del convoglio dal quale io liberamente e senza ulteriori spiegazioni avrei potuto sempre scendere.

Così mi accomodai nello scomparto e presi, istintivamente ad osservarmi intorno: altri passeggeri stavano prendendo posto accanto, di lato e di fronte a me.

Fu inevitabile scambiarci subito sguardi fortuiti e furtivi e sorrisi convenzionali.

Poi fu la volta delle anch'esse inevitabili, presentazioni.

Ciascuno, nella naturale ritrosia prese a raccontare di sé: cominciarono così ad affiorare sensazioni ed emozioni che, lentamente, quasi senza che ce ne accorgessimo, ci spinsero ad andare ben oltre la semplice declinazione di generalità e la dichiarazione di intenti, sino a toccare le corde più intime della motivazioni più profonde che avevano condotto ad accettare la proposta di quel viaggio su quel treno.

Arrivò il fischio della partenza ed il convoglio, non senza una resistenza iniziale, si mise in moto divorando i binari. Le ore passavano: il paesaggio, fuori dai finestrini, era pur sempre alquanto confuso ma, per contrasto, si facevano ai miei occhi sempre più chiare le identità delle persone con cui

condividevo lo scompartimento e l'esperienza del viaggio stesso. Ad intervalli stabiliti entra nello scomparto stesso il controllore: alto, dinoccolato, piuttosto taciturno ma molto garbato e naturalmente elegante nell'approccio con i passeggeri.

Questi, con occhio clinico mentre vidima i ticket di partenza, esperto ormai della condizione e della disposizione dei passeggeri di questo particolare convoglio, elargisce, a richiesta consigli studiati e ponderati per ognuno, raccogliendo altresì confidenze, ascoltate e considerate sempre con grande riservatezza e rispetto. In disparte rimane un passeggero solitario che attira molto la mia attenzione: osserva tutta la scena che si agita sul carrozzone, quasi senza proferire parola! Ci si accorge, tuttavia, della sua forte ed attenta presenza per un suo pur rarissimo, ma sempre giusto e motivato intervenire nella discussione e per un certo appena accennato ma costante sorriso con cui segue attento il parlare intorno, il sorriso tipico di chi la vita l'ha ben sperimentata e sa che il viaggio intrapreso non sarà facile per nessuno, nemmeno per la capotreno a cui sembra guardare con particolare affetto.

Frattanto il treno si inoltra lungo i binari: alle diverse stazioni salgono e si sistemano nella carrozza nuovi passeggeri, gli sguardi ancora piuttosto confusi, smarriti e naturalmente spaesati.

Basta poco però, poche miglia di strada ed ecco che cominciano ad aprirsi i primi sorrisi di intesa.

Cadono via via le inevitabili iniziali barriere del primo impatto con il gruppo già consolidato.

Si riparte sempre con un nuovo entusiasmo ed io son ormai in grado di differenziare perfettamente i miei compagni per le sfumature dei loro caratteri, dei loro comportamenti e dei loro atteggiamenti.

C'è.....

..... il seguito alla prossima puntata.

Eristide Gimelli

## Il vero intruso

Era la prima riunione dell'Associazione. Eravamo la maggior parte dei presenti sconosciuti. Si respirava un'aria di severità e di responsabilità. Essere presente in quella sede significava manifestare la propria malattia e la volontà di affrontarla alla meglio. Ognuno di noi ci si guardava. Era la prima fase della conoscenza reciproca fatta di osservazioni e valutazioni, ma anche di curiosità. Stranamente ebbi l'impressione di avvertire su di me qualche attenzione in più come segnale di sospetta estraneità.

Finalmente cominciammo a familiarizzare. Tutti mi chiedevano che ci facevo là io che ero così giovane; che ci facevo là io che nel corpo e nei movimenti non portavo alcun sintomo di Parkinson. Tutti mi definirono un intruso. Purtroppo li dovetti deludere raccontando la mia storia. Anche io avevo avuto i primi sospetti, anche io avevo fatto varie visite e alla fine era arrivata la sentenza. Ero giovane, ma già conoscevo discretamente il Parkinson. Il vero intruso per tutti noi è il Parkinson, che, senza essere stato invitato, ha occupato il nostro corpo e la nostra vita. Rendiamogli difficile la permanenza e insieme cerchiamo di fermarlo.

Francesco Candela

# La forza dello stare insieme

« *Frequentando l'associazione mio marito è migliorato molto nell'umore ridiventando socievole con tutti. E' più sciolto e sicuro nei movimenti* »

Passare la giornata a fissare l'orologio per controllare se è l'ora della pillola o stare sul divano, per ore, a guardare passivamente la TV perché le gambe non ti reggono, o sentirsi pervaso da un malessere sempre più frequente che ti impedisce di essere lucido, di pensare, di agire correttamente come hai sempre fatto...non deve essere per niente facile da accettare!

Se poi, fino a qualche tempo prima, sei stato a contatto con tanta gente, per la tua professione, ed hai avuto tanti amici e conoscenti grazie al tuo carattere simpatico, socievole e spiritoso che hai sempre avuto, o sei stato sempre in movimento, pronto a conoscere gente nuova e Paesi lontani, per ampliare i tuoi orizzonti, è ancor peggio!

Prendere dei farmaci e stare in questa condizione fisica, ma soprattutto psichica, non faceva altro che peggiorare lo stato di disagio di mio marito che, nel frattempo, si era chiuso in se stesso.

Non poteva guidare più, quindi non si sentiva più una persona libera! Non voleva, tra l'altro, che si sapesse della sua malattia: si vergognava di farsi vedere anche dai parenti o dagli intimi nei momenti in cui il suo male lo rendeva immobile, incapace di staccare i piedi, incollati al pavimento, per poter camminare.

Così passava intere giornate con la testa abbassata, escludendosi dal mondo esterno.

Ci sembrava assurdo che non ci fosse ad Avellino e dintorni qualche centro di attività o qualche associazione di sostegno che si interessasse dei Parkinsoniani.

E al dottor Cicarelli, ogni volta che lo incontravamo per la visita di controllo o in occasione della Giornata nazionale del Parkinson, chiedevamo sempre notizie in tal senso. La risposta, purtroppo, era sempre la stessa: "nulla all'orizzonte" fino al giorno in cui, vedendoci arrivare per la solita visita di routine, ci venne incontro per annunciarci la bella notizia della probabile imminente nascita di una Fondazione per il Parkinson. Queste, più o meno le sue parole: "Non è certo ancora....forse...ma c'è una dottoressa di questo Ospedale che ha serie intenzioni di costituire una Fondazione per il Parkinson in memoria di sua madre. Ci vorrà un po' di tempo...ma sono certo che ci riuscirà!".

Arrivò finalmente il giorno in cui la dott.ssa Iannaccone, con il suo papà, superando mille difficoltà, attivò la fondazione Antonietta Cirino Onlus - Progetto Parkinson Avellino.

Nei primi incontri, mio marito restava sempre con la testa abbassata, ma piano piano, trovandosi con altre persone nello stesso stato, cominciò ad aprirsi, a parlare, a fare perfino delle battute spiritose, sicuro di trovarsi tra persone che lo avrebbero capito nel momento in cui la lingua si sarebbe inceppata nel parlare o comunque non si sarebbe sentito osservato con commiserazione, se fosse diventato di legno!

Lui, che non ha mai amato ballare, ha seguito con piacere ed interesse i corsi di tangoterapia, migliorando l'equilibrio e l'attenzione e, pur essendo una persona riservata, non ha esitato a mostrarsi a centinaia di persone nel bel mezzo dello Stadio Partenio per offrire dei fiori alla presentatrice della Partita del Cuore tra Ospedalieri e Nazionale Attori, Park-in-Goal, organizzata dalla Fondazione.

Il primo alla giornata sportiva, con maglietta e striscione!

Il primo ad aderire alla gita con pranzo, insieme al gruppo! Pronto sempre a partecipare a qualsiasi iniziativa di volta in volta proposta: ginnastica riabilitativa, canto corale, gruppo di ascolto, incontri con geriatri, psicologi, nutrizionisti ecc.

Non è che si guarisca ma, rispetto a sei anni fa, mio marito è migliorato molto nell'umore, ridiventando socievole con tutti. E' più sciolto e sicuro nei movimenti, e non è peggiorato dal punto di vista fisico.

Per noi, la Fondazione Antonietta Cirino Onlus - Progetto Parkinson Avellino è stata una boccata di ossigeno, una iniezione di ottimismo, un appuntamento del quale non potremmo mai fare a meno!

Non smetterò, anzi non smetteremo mai di ringraziare Rosmaria e il suo papà Carmine per essere stati gli artefici di questo risveglio, nel costituire la Fondazione e nel circondarci dei meravigliosi collaboratori volontari, preparatissimi nelle attività in cui ci impegnano e che ci regalano il loro tempo con una disponibilità paziente ed amorevole che non ha confronti.

M.G.



# Riabilitare il Parkinson

Sono entrato a far parte di questa bella Famiglia il 24 febbraio 2015. Nelle mie esperienze lavorative ho conosciuto tante persone, “pazienti”, con i quali ho instaurato uno splendido rapporto. O meglio, credevo di aver instaurato! Già, perché è da quando ho cominciato questa nuova avventura che ho capito cosa significa prendersi cura e dare assistenza alle persone a 360 gradi, dare loro un aiuto non solo nel campo della medicina “tradizionale” e della riabilitazione. Questo e tanti altri meriti vanno a tutte le persone che hanno creato e fanno andare avanti questa splendida Fondazione. Ricordo ancora il primo incontro, la “presentazione”, nella sede; ricordo queste persone che mi sorridevano senza nemmeno conoscermi. Ricordo il mio imbarazzo giù in palestra, lo sguardo incuriosito del dr. Cicarelli e della Presidente e soprattutto la confusione che facevo con i nomi! Non esagero se dico che è stata la prima volta in cui mi sono sentito utile al 100% nel mio lavoro, perché è “facile” riabilitare persone nel loro ambiente, con i familiari poco distanti: il paziente conosce tutto ciò che lo circonda e la terapia col passare del tempo diventa quasi routine. In questo caso no, il paziente si ritrova in un ambiente che non è il suo, è “costretto” ad adattarsi, a socializzare con più persone, e questo rappresenta già un ulteriore stimolo per contrastare la patologia. Ho capito l'importanza della presa in carico globale del paziente, il coinvolgerli in attività come il canto, la lettura, il confronto delle loro esperienze di vita...cose lette sui libri di università, ma raramente viste nella pratica! Ho conosciuto persone splendide, che faccio fatica a definire “pazienti”, perché con loro le due ore settimanali passano velocemente e in loro compagnia mi diverto, ed inoltre questa piacevole esperienza è formativa anche dal punto di vista lavorativo, perché mi insegna a “prendermi cura” di più persone contemporaneamente. Senza voler entrare nel dettaglio delle patologie, delle situazioni attuali individuali dei pazienti e dell'importanza della fisioterapia proprio in funzione di queste patologie, il messaggio che mi preme trasmettere è la mia contentezza nell'essere parte integrante di questo progetto e sapere di poter essere utile come persona, ancor prima di esserlo come fisioterapista.

Luca Agozzino



## IL TRAFFICO DI AVELLINO

Tutti noi siamo degli angioletti con l'aureola lucida; basta però trovarci con la macchina in città che ci trasformiamo in diavoli. Sta attraversando la strada una dolce vecchietta con i capelli bianchi e un bastone; allora noi, con gentilezza e un segno di mano, la facciamo passare. Poi passa uno di mezza età: si vede che cammina prepotente, perché sa che il pedone ha tutti i diritti. Ma poi arriva un gruppo di ragazzi: senza guardare né a destra né a sinistra attraversano la strada leggendo messaggi sui cellulari. Intanto ha iniziato a piovere. Tutti camminano accucciati sotto l'ombrello. Un uomo passa diritto davanti alla mia macchina, anche lui leggendo nel telefonino. La pressione del sangue mi arriva alla testa, i freni si stanno scaldando. Mi sento come un toro arrabbiato. Voglio solo tornare più presto a casa, in periferia, dove la vita è ancora tranquilla.

Doris Janke

## “Perché sei un essere speciale, ed io, avrò cura di te”

Un giorno, mentre stava attraversando un fiume, Cura scorse del fango argilloso. Con un'idea ispirata lo raccolse e cominciò a modellare una forma umana. Mentre contemplava la sua creazione, comparve Giove che donò alla creatura lo spirito della vita, ma voleva al contempo darle anche il suo nome, al che Cura glielo impedì, volendo essa stessa dare un nome a ciò che aveva plasmato. Chiesero a Saturno di fare da giudice, ed egli sentenziò: “Tu Giove, poiché hai dato lo spirito, prenderai la sua anima dopo la morte, ma poiché è Cura che ha modellato la creatura, essa le starà accanto finché vivrà... (Igino I sec. a.C.). Il concetto di Cura è tanto antico quanto denso di sfumature. Ci si prende cura di un altro essere umano ogni volta che lo si Ama, ogni volta che si trasforma il mondo per renderlo a lui più accogliente, che ne sia consapevole o meno, solo perché possa godere di ogni attenzione, di ogni singolo dettaglio che si modifica per Lui.

Cura, da coera e coira, che gli antichi etimologisti ricongiunsero a cor, cuore, e fantasticando, insegnarono cor-urat, perché scalda, stimola il cuore e lo consuma, per porsi in ascolto dell'essere inquieto ed abbattuto che domina il malato, perché “la Cura richiede costante interrelazione, richiede di essere lì e non altrove, richiede di essere insieme, sia colui che cura, che chi la riceve, per raggiungere il fine comune”.

La Cura accoglie la paura della finitudine e della solitudine, la vergogna di un corpo bisognoso che esprime mancanze e debolezze, un corpo-persona, un corpo “difettoso”, a volte dolente, perché non sempre ha parole per chiedere l'Amore della solidarietà.

Cura la ritroviamo in tutte le persone, che incontrandosi si lasciano emozionare, si trova nella capacità di lasciarsi attraversare dalle emozioni, dai sentimenti che cogliamo e mettiamo a disposizione, incontro che genera significato di Vita, nella ricerca del proprio essere persona.

Barbara Venezia

*Ti auguro piccole cose  
ma che siano straordinarie per il tuo  
cuore.*

*Un amico sincero.*

*Un abbraccio per ogni dispiacere.*

*Un sorriso per ogni lacrima.*

*Il sollievo ad ogni dolore.*

*Un sogno per ogni delusione  
e momenti di consolazione.*

*Di sapere combattere con dignità.*

*Di non arrenderti alla prima  
avversità.*

*Di trovare nel buio della vita  
una luce accesa.*

*Di saper ascoltare oltre al “sentire”.*

*Di saper guardare oltre al “vedere”.*

*Di trovare nella disperazione  
la forza di continuare.*

*Ti auguro di saper cogliere  
la bellezza delle piccole cose*

*di saperle vivere intensamente.*

*Ogni giorno!*

*(Cit.)*

*Buon Natale e Felice Anno Nuovo!*



## L'ANGOLO DEL BUONUMORE

### L'EPIGRAFE

Aveva coltivato tanto l'amicizia nella sua vita. Ed era stato ricambiato nella giusta misura. Ma nel pieno della maturità della sua vita, pensò di sancire ulteriormente la sua soddisfazione. Si preparò l'epigrafe così formulata: “Cari amici, non so stare senza di voi, raggiungetemi presto.” Subito lo comunicò ai suoi amici. La risposta fu unanime e perentoria: “Consideraci amici fino alla morte poi si vedrà!”

*Francesco Candela*

Una vecchietta sta seduta alle spalle dell'autista di un pullman. Nell'attesa della partenza gli offre delle nocciole e l'autista accetta volentieri. Dopo un po' la vecchietta gliene offre un'altra manciata e l'autista accetta nuovamente con piacere. Quando lui finisce di sgranocchiare si gira per complimentarsi della bontà delle nocciole e nota che lei non ne sta mangiando.

Allora le chiede: “come mai non le mangiate, sono ottime!” La vecchietta gli risponde: “non le posso mangiare, non ho più i denti”. L'autista stupito le dice: “ma allora perché le comprate?” e la vecchietta, sorridendo, risponde: “le compré perché mi piace tanto la cioccolata che le avvolge!!!”

*Doris Janke*



## *James Parkinson, un tipo bizzarro non solo per la sua malattia*

Del Morbo di Parkinson potresti averne sentito parlare per la prima volta a scuola, magari dall'insegnante di Scienze, o dal Prof di Religione che ti racconta della malattia di Giovanni Paolo II; a casa ti potrebbe essere capitato di ascoltare qualcuno che racconta a qualcun'altro di come sia stata sfortunata la signora Tal de' Tali ad ammalarsi.

Ma chi sarà mai questo Parkinson?

Poi un giorno, per strada, lo incontri un parkinsoniano. E ti colpisce perché trema un po', perché non è tanto stabile, perché il suo sorriso è un po' statico, e ti chiedi: "Che sarà mai un po' di tremore? Non c'è mica da essere così tristi?".

Perché allora i parkinsoniani sono tristi se solo tremano un po'?

Forse non sappiamo ancora tutto.

Poi un giorno ti capita di leggere un libro e ti colpisce questo brano:

"Poi c'era il dottor James Parkinson, socialista della prima ora e autore di numerosi pamphlet provocatori con titoli come «Rivoluzione senza spargimento di sangue». Nel 1794 Parkinson si trovò implicato in una cospirazione alquanto folle detta [...] il «complotto della pistola a salve» giacché si prefiggeva di colpire re Giorgio III alla nuca, [...] sparandogli una freccia avvelenata con un'arma a salve. Parkinson fu trascinato davanti al Consiglio della Corona per essere interrogato; poco mancò che fosse spedito in catene in Australia, prima che le accuse a suo carico cadessero nel silenzio. Passato a un più prudente approccio alla vita Parkinson non si mise più nei guai: sviluppò invece un interesse per la geologia [...] Oggi però, lo ricordiamo per il suo studio fondamentale sulla malattia allora conosciuta come «paralisi agitante», ma a seguito rinominata appunto «Morbo di Parkinson». (Parkinson ha anche un altro motivo per essere famoso: nel 1785 divenne forse l'unica persona a cui sia capitato di vincere all'asta un museo di storia naturale. Si trattava del museo londinese di Leicester Square, [...] Parkinson tenne il museo fino al 1805, quando non fu più in grado di sostenerne i costi; la collezione fu allora smembrata e venduta.)"

...e da queste riflessioni potrebbero venir fuori tante altre domande.

A me è capitato di fare uno strano collegamento: ma sarà perché il dottor James Parkinson era un tipo stravagante che questa malattia è così speciale?

Sono rimasta con questo pensiero per tanto tempo, un pò sorprendendomi della mia stessa idea, un po' sorridendo della mia bizzarria. Nel frattempo ho studiato, letto, approfondito, ricercato.

Poi ho cominciato a incontrare dei parkinsoniani, ognuno unico nel suo genere, ognuno con il suo bagaglio di storia personale, con i suoi specifici sintomi, ognuno con l'unicità tipica della patologia.

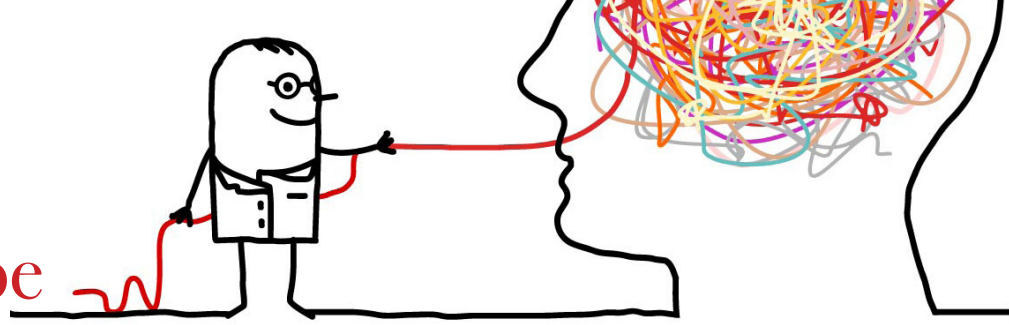
Ogni sintomo mi ricordava una risorsa, qualcosa da poter riconoscere e convertire in una nuova qualità, una nuova possibilità, per una migliore qualità della vita.

E allora non ho più temuto il mio bizzarro pensiero, ho immaginato che solo la personalità di James Parkinson avrebbe potuto dare nome a questo particolare morbo.

Così è cominciato il mio contatto con il mondo dei parkinsoniani, l'ho fatto con ciò che ero e che sono oggi momento per momento, l'ho fatto con l'idea di mescolare le loro esperienze con le mie,

con lo stare nello spazio relazionale qui e ora, con ciò che c'è e che può essere trasformato in una risorsa, non per diventare i migliori, ma per stare e vivere meglio.

Francesca Russo



# Lavoro d'equipe

## Il ruolo dello psicologo

C'è spesso molta confusione circa quello che la psicologia può fare in determinate circostanze, come nella Malattia di Parkinson, perché si crede che sia solo un mezzo con cui le persone parlano. A volte sento utilizzare il termine “sprigionarsi” e, da un lato, questo è vero: grazie all'incontro con l'altro e tramite l'utilizzo della parola le persone si sentono più libere e sollevate. Ciò non accade per magia o soltanto perché si è seduti su una poltrona a parlare con la persona che si ha di fronte ma perché smuovere, identificare, rendere reale e descrivere ciò che abbiamo dentro in automatico lo trasforma e a volte quasi lo elimina.

Indipendentemente dall'approccio teorico che i terapeuti abbracciano, che sono più o meno validi in determinate circostanze, ciò che fa stare male viene lavorato in un certo modo, accompagnando il paziente in questo suo percorso. Ad esempio, la psicologia dell'accettazione insegna a guardare con attenzione al momento presente che viviamo, evitando il giudizio e l'eventuale negatività che ne consegue: questo non è certo semplice ma è un punto di partenza per scoprire lati di sé vuoti, non attivi, non abili. Per poter ottenere buoni risultati, è necessario che il terapeuta sia ben formato, conosca bene la clinica, la sintomatologia e le dinamiche di una certa patologia in modo da comprendere la persona che si ha davanti per accogliere sotto diversi punti di vista. È spesso importante non lavorare da soli, ma in equipe con altri professionisti. In particolare per i parkinsoniani è importante un lavoro in contatto con i neurologi ed i fisioterapisti che hanno in carico il paziente: considerare tutto ciò rende il lavoro più difficile ma sicuramente più completo e può garantire importanti risultati a breve e lungo termine.

Lo psicologo usa un'arma importantissima che permette di sintonizzarsi emotivamente con gli altri, chiamata “empatia”: bene o male tutti gli essere umani dovrebbero essere empatici, ma non è sempre detto perché non tutti hanno la capacità di mettersi nei panni dell'altro e di capire ciò che prova e sente. Nella nostra società, spesso, l'altro viene messo in secondo piano perché siamo tutti un po' più concentrati su noi stessi e poco attenti ai bisogni e sentimenti di chi ci circonda. I migliori terapeuti sono coloro che ne ho fatto uno strumento essenziale del loro lavoro così da accogliere il dolore degli altri che pur essendo circondati da cari, familiari, amici non trovano necessariamente la comprensione che si aspettano. Con l'esperienza clinica queste capacità terapeutiche si affinano così da sentire dentro una forte risonanza emotiva che guida la relazione e così da offrire un certo tipo di accoglienza: bisogna coltivare questa predisposizione all'ascolto e ad accogliere tutto ciò che emerge in seduta, favorendo una relazione basata sui principi di un'alleanza terapeutica e non uno sterile incontro fra persone. In seduta è bene accogliere le richieste di comprensione prima e di aiuto poi: i pazienti vengono poi guidati nella terapia fornendo continui spunti di riflessione.

Oltre alla psico-educazione, primo step che aiuta il paziente a prendere le distanze e a normalizzare la condizione che vive, si cerca di validare i pensieri e le emozioni funzionali, lavorando di più su quelle che non lo sono, individuando ed utilizzando le risorse nascoste per incrementare il senso di autoefficacia. Ci sono molte altre cose che possiamo fare e tutte hanno in comune l'obiettivo di far sentire il paziente protetto, sicuro di essere quello che è e non quello che vorrebbe essere.

In particolare per i malati di Parkinson, la psicologia offre una vastità di interventi diversi che meritano di essere approfonditi, in futuro, singolarmente. Dal “semplice” supporto psicologico alla valutazione e riabilitazione cognitiva e dei disturbi comportamentali, passando per il supporto ai familiari ed alla psico-educazione. Per ogni tipo di intervento è necessario non tralasciare l'importanza dell'empatia nella relazione, come si sottolineava prima, chiedendoci cosa quel paziente prova nel vedere il suo corpo che si muove fuori dal suo controllo, nel vedere la sua mano che trema o nel sentire che la mente che comanda un movimento che non si riesce ad eseguire alla perfezione. I pazienti potrebbero, per esempio, identificarsi in quel tremore con la conseguenza di vivere alienati, senza ritrovare se stessi in alcun posto. Dobbiamo chiederci anche quanto sia difficile e doloroso notare lo sguardo degli altri che si posa su di loro senza trovare necessariamente la comprensione che si aspettano. Per rompere il loro schema di pensiero disfunzionale, dobbiamo offrire la possibilità di ottenere, con noi, esperienze positive che infondono la giusta fiducia da generalizzare poi in tutti gli altri abiti.

Virginia Valentino e Concetta Puopolo



## *Le dieci regole per camminare bene.*

Oggi ho conosciuto, al campo di atletica CONI ove mi ero recato per la mia periodica corsetta, Aniello, di anni 78, che camminava rigido e lento all'interno della pista. Mi sono avvicinato per fare due chiacchiere e camminare insieme a lui.

Gli ho chiesto: Vieni spesso? "Tutti i giorni alle 16, quando non piove" Da quanti anni soffri di Parkinson? "Ma io non ho il Parkinson!" Non sapevo come rispondere...dirgli che ero un medico e mi ero accorto del suo problema... o semplicemente congratularmi con lui per la costanza nel muoversi ogni giorno! Poi ha prevalso la parte razionale (meglio aiutarlo per conoscere e curare la malattia). Allora gli ho detto di un'Associazione che esiste ad Avellino per il Parkinson e di un Neurologo esperto in questa malattia.

Penso che esistano tanti Aniello che hanno questo rallentamento nel movimento che può essere l'inizio della malattia.

Aniello ha lo sguardo corruciato, apparentemente arrabbiato, per la contrattura dei muscoli, ma il suo parlare è sereno e durante la passeggiata vive il momento più bello della giornata. Vede gli amici e si sente meglio.

E' questo lo scopo del nostro vivere: muoverci per essere partecipi della comunità!

A queste persone e a tutti dobbiamo dare alcune dritte per camminare più a lungo possibile.

Ecco un decalogo per riuscire in questa impresa:

- 1. Se il nostro corpo inizia ad essere pigro dobbiamo risvegliarlo (non considerare normale la riduzione del movimento con l'età)*
- 2. Se vediamo che camminiamo con passo corto e piano, allunghiamo le gambe e andiamo più veloci*
- 3. Se ci curviamo portiamo indietro le spalle ed impettiamoci, così da star dritti*
- 4. Muoviamo sempre le braccia quando camminiamo: ci danno la spinta ed equilibrio facendoci andare più svelti*
- 5. Il movimento pendolare delle braccia è una ginnastica per i muscoli del busto e della schiena (così evitiamo o curiamo i dolori lombari)*
- 6. Non portiamo buste della spesa pesanti e/o borse che inclinano da un lato il corpo*
- 7. Portiamo calzature con struttura plantare flessibile (per consentire la rullata del piede, per l'azione di aspirazione in basso/spinta in alto del sangue) ed appoggio ammortizzato (per evitare il traumatismo del passo a ginocchia, anche e colonna)*
- 8. Se vogliamo essere perfezionisti, andiamo da un posturologo per un eventuale plantare utile a compensare eventuali vizi di appoggio e recuperare simmetrie corporee perse negli anni (consigliabile a tutti, e a tutte le età)*
- 9. Evitiamo che abitudini sbagliate (spostarsi in città con l'auto, stare per ore seduti per lavoro o per la lettura o per l'uso del computer o per vedere la tv) creino le condizioni per danno articolare, muscolare, neuropatico multidistrettuale (artrosi, retrazioni legamentose/tendinee/muscolari con secondaria rigidità, ipotrofia e ipostenia muscolare, discopatie cervicali e lombari)*
- 10. Ultimo e principale consiglio: camminare in compagnia!*

Camminare è un'azione insieme volontaria e involontaria, per cui richiede consapevolezza nella postura ed esercizio per migliorare l'automatismo corretto del passo.

Per camminare bene dobbiamo impegnarci a farlo spesso (tutti i giorni) e per molto tempo (minimo 2/3 ore al giorno) con percorrenze intorno ai 10 km (scegliendo percorsi prevalentemente in piano).

Buona camminata a tutti (e soprattutto ad Aniello) !!!

Rocco Stanco  
Ottobre 2015



# RICETTE DAL MONDO

## maiFermi

### Dolce natalizio tipico della Germania (STOLLEN)

Doris Janke

**Ingredienti:**

500 gr di farina  
200 gr di zucchero  
175 gr burro fuori dal frigo  
1 Pane Angeli  
1 zucchero vanigliato  
4 gocce di aroma di mandorle  
1 fialetta di aroma di Rhum  
4 gocce di aroma di limoni  
1 cucchiaino di cannella  
2 uova  
250 gr di ricotta ben gocciolata  
ca. 200 gr di uvetta da macerare per una notte nel rhum  
150 gr di mandorle o nocciole macinate  
50-100 gr di frutta candita a piacere  
Per spennellare:  
ca. 50 gr di burro liquido  
zucchero a velo molto doppio ca. 50 gr

**Procedimento:**

Miscelare farina e lievito sul banco di lavoro. Nel mezzo formare un buco all'interno del quale si mette lo zucchero, gli aromi, le uova leggermente battute. Con una parte della farina miscelate. Impastare il burro tagliato a pezzi, la ricotta, l'uvetta, le mandorle o nocciole e la frutta candita. Unire il tutto con le mani. Se serve ancora un poco di farina usarla per fare un panetto asciutto. Allargare con le mani circa per 20 cm. Piegare poi un lato sull'altro per  $\frac{3}{4}$ , per dare la forma tipica. Foderare una forma da cake con carta forno bagnata e poi strizzata forte per prendere bene la forma dello stampo. Spennellare la carta con burro liquido. Poggiare dentro l'impasto piegato. Spennellare anche questo con burro liquido. Cuocerlo a 170° per ca. 40-50 min, sulla terza riga da sotto. Ancora caldo spennellare ancora con il burro liquido, raffreddare un po' e poi spolverare molto con zucchero a velo.



### POLONIA: PIEROGI (RAVIOLI DI VERZA E FUNGHI)

Dorota Koba

**Ingredienti per l'impasto:**

250g di farina  
- un pizzico di sale  
1 uovo  
1 bicchiere di acqua tiepida  
Farcito di verza e funghi  
1 verza media  
100g di funghi secchi  
1 cipolla media  
- olio d'oliva

**Procedimento per il ripieno:**

Sciacquate i funghi e lasciateli in ammollo per almeno un paio di ore, dopodiché cuoceteli nella stessa acqua. Quindi scolateli bene e quando si sono raffreddati tritateli finemente. Prendete la verza e tagliatela a pezzi di  $\frac{1}{4}$  e mettetela nella pentola, copritela con acqua e cuocetela. Quando la verza è cotta, scolatela e strizzatela con le mani in modo che va via tutta l'acqua. In una padella mettete un po' di olio, aggiungete una cipolla tritata, aggiungete i funghi che avete tagliato prima, e rosolate il tutto. Quindi aggiungete la verza e tenete il tutto su fuoco basso per circa un quarto d'ora, mescolando di tanto in tanto per non far bruciare la verza. Dopodiché spegnerne il fuoco e lasciare raffreddare.

**Procedimento per l'impasto:**

Impastate la farina con il sale e uovo aggiungendo un po' alla volta l'acqua calda fino ad ottenere una pasta morbida. Stendete la pasta fino ad ottenere uno spessore di circa 4mm, con un bicchiere oppure con le forme per fare i ravioli tagliate dei cerchi. Mettete al centro di ognuno dei cerchi circa un cucchiaino di ripieno e chiudete bene i bordi in modo che non si aprono durante la cottura. Cuocete i pierogi in abbondante acqua salata per circa 5min. (devono galleggiare). Scolateli e serviteli con il condimento a vostra scelta (burro o olio).



# LA JUTA

Quando si ama la Madonna, nel vero senso della parola e si programma una visita, beh!, almeno a me succede che la sera prima già sto in agitazione. E fremo tutto, il mio corpo è traballante perché, perché penso di aver sbagliato tutto. E bisognava avere molto più rispetto ed educazione della Madonna di Montevergine.

Oltre all'Ave Maria non conosco altre preghiere. Per le Mamme di tutti noi, e molto spesso Le chiedo : " Oh Mamma schiavona, ti prego io ormai sono pieno di acciacchi fa in modo che nel futuro la mia famiglia non debba avere nessuna malattia. Ma tutto quello che è previsto per loro, Voi riversatelo su di me che sono e mi sento peccatore e di fianco vi ricordo, la mia fede ultimamente non è molto forte, Voi fate in modo di rafforzarla e di puntellarla sempre, che con il Vostro aiuto io potrò diventare sempre più Vostro figlio. Ogni anno, nel mese di Maggio salgo a Montevergine

A piedi e quello che si prova è particolare e le sensazioni sono tutte positive, ed anche quest'anno vorrei che si rinnovasse. C'è un piacere, enorme, come qualcosa che ti tocca il cuore. E ti fa sentire come ubriaco, e pensi visto che questa cosa ti dà tanto, perché non coinvolgere anche gli Amici Parkinsoniani. E tutti insieme salire, e poi raccontarsi le sensazioni e le soddisfazioni che si riescono a percepire. Forza o nuovi amici, io sarò con voi, ed insieme costruiremo un piccolo esercito, cioè quel nucleo che va dalla Madonna a pregarLa e per farci riconoscere staremo tutti allineati in colonna. Evviva la Juta ed anche la venuta. E poi ho dimenticato il percorso del pellegrino Dove si scalzavano e proseguivano a piedi. E la felicità di potersi sedere là dove anche Nostra Madre si fermò (il sedile della Madonna) cioè una pietra grandissima, che con il passare degli anni si è levigata e tutti si siedono almeno una volta. Ho visto persone cantare e ad ogni passo dicevano delle parole, io non capisco ma sicuramente Le chiedevano qualcosa, il farsi perdonare. Ci sono quelli più devoti e forse anche più credenti che salgono le scale inginocchiati e ad ogni scalino fanno una preghiera. E arrivano sopra distrutti, ma con gli occhi appena, appena velati, e non vorrebbero essere visti e si puliscono velocemente gli occhi e entrano nella cappella della Santissima,

e accennano un'altra preghiera, dopodiché vanno nella chiesa madre e si concentrano nel sentire la S. Messa e sempre vogliose ed oneste pensano, chissà se il prossimo anno saremo ancora qua, Madonnina guidaci tu. E rafforza la nostra fede e proteggi un po' tutto il mondo, e a noi del Park un sostegno forte e lodevole e da Te ritorneremo senza alcun debole!

Federico Sarnelli

## Logopedia: perché?

I problemi legati alla comunicazione e al linguaggio sono sempre più attuali e possono compromettere la qualità della vita dell'individuo.

Il Logopedista è il professionista della salute che risponde a questi bisogni, giacché si occupa della prevenzione, cura e riabilitazione dei disturbi della voce, della comunicazione, del linguaggio, dei disturbi cognitivi e dell'apprendimento in età evolutiva, adulta e geriatrica attraverso la valutazione, il bilancio, la programmazione, l'elaborazione e la verifica di programmi riabilitativi individuali.

Molte le patologie di pertinenza logopedica, tante le difficoltà che insieme al logopedista possono essere risolte: sicuramente tutti i disturbi della voce e le alterazioni timbriche, ad esempio una voce rauca, soffiata, acuta e afona.

Quando ci troviamo di fronte ad un problema del genere, diversa può essere la natura: organica (presenza di noduli, polipi, edemi sulle corde vocali) o funzionale (uso scorretto o abuso della voce: insegnanti, cantanti, attori).

Molto più ampio l'elenco dei disturbi del linguaggio di nostra pertinenza: le patologie neurologiche come l'Afasia, la Disartria, il Morbo di Parkinson, il Morbo di Alzheimer, la Sclerosi Multipla, la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), etc.

Negli ultimi anni una problematica importante riscontrata a livello organico e funzionale è la Disfagia che compromette il naturale meccanismo deglutitorio, con ripercussioni importanti sull'alimentazione.

Molto importante, prima di intraprendere un percorso di riabilitazione logopedica, è effettuare una valutazione mirata e approfondita del disturbo del paziente.

Valutare significa attribuire il giusto valore a qualcosa. Nell'ambito della logopedia questo processo è fondamentale per poter conoscere il soggetto e la patologia che lo interessa, analizzando le diverse variabili. Solo in questo modo si può realizzare un profilo comunicativo-linguistico e fare un bilancio complessivo del caso. Fondamentale la flessibilità che un logopedista deve mantenere nel proprio modo di lavorare ricordando sempre chi ha di fronte, per capire i bisogni della persona presa in carico indipendentemente dalla patologia e dall'età.

Rosanna Serpico



Luoghi d'Irpinia

## Gesualdo: terra di storia e musica

### Il comune è stato trasformato in un palcoscenico di eventi, mostre, manifestazioni, frutto di partenariati regionali e comunitari

Da secoli il comune Irpino rappresenta un riferimento storico a livello regionale ed internazionale. A cominciare dalla Gesualdo aragonese del 1461, allora dimora del re Ferrante, per passare attraverso la famosa corte principesca di Carlo Gesualdo, insigne madrigalista rinascimentale, fino ad altri illustri personaggi che durante e dopo la sua reggenza hanno arricchito il territorio di Gesualdo con monumenti, chiese, quadri e dipinti. Dal poeta Fontanelli al Tasso, dal grande pittore Giovanni Balducci autore della “pala del perdono” oggi esposta sull’altare di Santa Maria delle Grazie di Gesualdo ed in particolare dell’ “Ultima Cena” che fa bella mostra di se nell’abside del duomo di Firenze, all’opera dell’artista Pietro Vaccaro, avo del più famoso Lorenzo, che dipinse nel 1637 la volta del convento dei domenicani, all’opera di uno tra i più grandi architetti del barocco napoletano Giuseppe Nuvolo “senza il di cui parere non si compiva opera alcuna” che nel 1610 disegnò e progettò il convento dei domenicani, per passare allo scultore Fedele Caggiano da Buonalbergo (Bn) autore di sculture, oggi presenti nella villa Comunale di Napoli, che nel 1845 disegnò e progettò la Fontana Monumentale di piazza Umberto I di Gesualdo, rimaneggiata nei secoli successivi. Non si contano le personalità della musica, primo Strawinsky, del cinema quali il regista tedesco Herzog, e dell’arte e dello spettacolo che dal ‘900 ad oggi stanno illuminando con nuova e rinnovata luce gli splendori di questo gioiello Irpino.

Durante quest’anno 2015 il comune di Gesualdo è stato trasformato in un palcoscenico di eventi, mostre, manifestazioni, frutto di partenariati regionali e comunitari.

Si è appena concluso il progetto “Irpinia Madre Contemporanea” che ha visto nel centro Irpino il fulcro di manifestazioni di portata internazionale, con grande successo di pubblico, giornalisti, critici ed artisti. In questa frenetica e travolgente attività di divulgazione storico/culturale ha preso il via un’altra grande manifestazione progettata dall’arch. Vincenzo Cogliano, direttore dei lavori di recupero e restauro del castello di Gesualdo, denominata “Invito a Corte - finestra culturale internazionale dal castello del Principe Carlo Gesualdo”, in partenariato con MIBAC, Touring Club Italiano, Conservatorio “Cimarosa” di Avellino, Istituzione Teatro “Carlo Gesualdo” di Avellino, Comune di Gesualdo, e cofinanziato dal Piano di Azione e Coesione (PAC).

Ovviamente tutto prende spunto dall’apertura al pubblico del Castello di Gesualdo che dopo anni di lungo, paziente e prezioso restauro viene restituito finalmente ai gesualdini, ma soprattutto alla fruizione di appassionati, storici, studiosi, ricercatori e gente comune.

Gli eventi si terranno fino a gennaio 2016 con attività tematiche differenziate tra quelle teatrali, musicali, escursionistiche, seminari, e con gli immancabili inserimenti di stand di prodotti locali artigianali, artistici, enologici ed agroalimentari. Da segnalare la grande mostra fotografica con immagini relative al restauro del castello. Un percorso reale e virtuale attraverso le antiche vestigia dell’antico maniero normanno. Le rappresentazioni teatrali saranno proposte anche in lingua inglese. Non mancheranno visite guidate attraverso i meandri del castello, e nei luoghi dove il principe Gesualdo visse.

“Il valore storico della produzione musicale attribuita a Carlo Gesualdo – commenta Cogliano - è di rilievo internazionale, fonte di stimoli per continui approfondimenti di ricerca per musicologi, storici affermati e studiosi di ogni genere. Ovviamente per Gesualdo sarà un’opportunità di sviluppo e di proiezione culturale in ambito internazionale. Per il castello è prevista una destinazione unica nel suo genere, diventerà un Centro Europeo di Cultura Musicale con specializzazione per la Polifonica con l’obiettivo di creare un centro di “Musica Antica” anche attraverso la riscoperta delle figura del principe Madrigalista Carlo Gesualdo da Venosa”.

Con una punta di orgoglio non si può sottacere che la Fondazione “Antonietta Cirino Onlus - Progetto Parkinson Avellino” ha avuto l’onore ed il piacere di visitare già nel giugno 2015, in esclusiva ed in anteprima, il Castello di Gesualdo sotto l’attenta guida dell’Arch. Cogliano a cui vanno ancora oggi i ringraziamenti di tutti gli amici della Fondazione.

Rossano Grappone

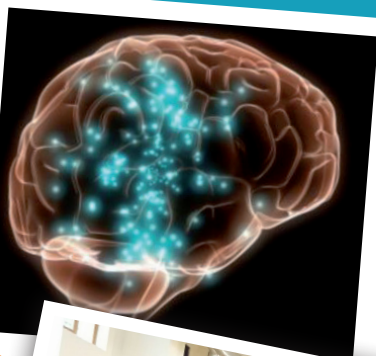
Un doveroso, ma sentito e sincero ringraziamento al dr. Massimiliano Forgione, Direttore della Casa di Reclusione di Sant'Angelo dei Lombardi, per la sua generosità e sensibilità. Grazie al sig. Pasquale Pallante per il suo impegno e la sua disponibilità, alla Cooperativa Sociale Il Germoglio e a quanti, con il proprio contributo, hanno permesso di veder realizzato questo giornalino.

Lo staff della Fondazione Antonietta Cirino Onlus – Progetto Parkinson Avellino



## L'Assistenza Integrata alla Persona con Malattia di Parkinson

Giornata Nazionale del Parkinson 2015



**28 novembre  
2015**

Auditorium  
Carcere Borbonico  
Sala Blu  
Piazza Alfredo De Marsico  
AVELLINO

Responsabile del Convegno  
Dr. Giulio Cicarelli



# maiFermi



## Fondazione Antonietta Cirino Onlus Progetto Parkinson Avellino

iscritta al n. 304 del Registro delle Persone giuridiche della  
Regione Campania (decr. N.26 del 5/03/2013)

Presidente e Legale Rapp.te: dott.ssa Rosmaria Iannaccone  
Sede Legale: Galleria di via Mancini, 2  
Sede Operativa: c/o Roseto – Via Zoccolari, 14 – 83100  
Avellino  
Recapito telefonico: 3331986479  
Sito web: [www.parkinsonavellino.it](http://www.parkinsonavellino.it)  
Email: [info@parkinsonavellino.it](mailto:info@parkinsonavellino.it)

Per le tue donazioni:  
c/c postale n.1011168067 intestato a: Fondazione Antonietta Cirino Onlus – Progetto Parkinson Avellino  
Bonifico alle seguenti coordinate bancarie:  
BPER Avellino Fil. CVE  
IBAN IT92Y0538715100000001405944

Per destinare il 5x1000 indicate il nostro codice fiscale:  
92084980645

Mai Fermi – periodico della Fondazione Antonietta Cirino Onlus – Progetto Parkinson Avellino  
Aut. n.9 del 20/11/2015 rilasciata dal Tribunale di Avellino  
Tipografia Le Ali di Carta c/o Casa di Reclusione di Sant'Angelo dei lombardi – c.da Selvatico, snc – 83054 –  
Sant'Angelo dei Lombardi (Av) gestita dalla Cooperativa Sociale Il Germoglio A R.L. ONLUS – piazza Umberto  
I, snc – 83054 Sant'Angelo dei Lombardi (Av)  
Grafica: a cura di Pasquale Pallante  
Direttore Responsabile: Lello Venezia  
Vice Direttore: Alfonso Parziale  
Per contattare la redazione: [maifermi@parkinsonavellino.it](mailto:maifermi@parkinsonavellino.it)