



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

Liberi!

3°- 4° trim. 2013
ANNO XV - N. 48

Periodico trimestrale a cura dell'Associazione Parkinson Insubria Onlus - Varese

**Nuova frontiera
contro il Parkinson**

Agopuntura

**Le nostre vacanze
terapeutiche 2013**

**Esperienze ed
emozioni di una
paziente e di una
giovane coppia di
volontari**

Cronaca

**Giornata del
Parkinson e
sguardi al futuro**

**Il vostro spazio
su Liberi!**

**Vogliamo
evidenziare
l'artista nascosto
in voi inviateci i
vostri lavori**

e altro ancora...

Fragilità = Infelicità
Simona Atzori, il volo senza ali



EDITORIALE

3 Fare progetti per il futuro è vitale

CURE ALTERNATIVE

4 Agopuntura - Nuova Frontiera contro il Parkinson

CRONACA

5 Giornata Parkinson e sguardi sul futuro

ALBUM

6 Le nostre vacanze
Esperienze ed emozioni
9 Esperienze ed emozioni 2

STORIE DA RACCONTARE

10 Cosa ti manca per essere felice?
Intervista a Simona Atzori

IL VOSTRO GIORNALE

12 Il mio compagno
Parkinson
L'unità d'Italia (a tavola)
Mani

*A tutti i nostri Volontari
mille ringraziamenti
e mille Auguri
di vero Cuore!*

IMMAGINE DELLA COPERTINA

Possiamo trasformare l'infelicità indotta dalla fragilità in uno stato di benefica felicità ?

Simona Atzori, priva degli arti superiori sino dalla nascita, può essere un esempio da seguire. Nel suo libro "Cosa ti manca per essere felice?" descrive la sua fragilità senza pietismi e racconta di come sia riuscita ad accettare il suo "stato".

Simona riesce a far tutto o quasi in completa autonomia, utilizzando i piedi come se fossero mani.

Simona balla e vola lo stesso, come se niente fosse.

Simona è una ragazza felice.

A SIMONA NON MANCA NULLA PER ESSERE FELICE !

(leggi articolo a pag. 10)

As.P.I. on-line!

Finalmente anche As.P.I. Varese ha il suo sito internet, che va a integrare l'informazione in rete offerta già dalle altre Sezioni di Cassano Magnago, Legnano e Novara.

Potete trovarci al seguente link

<http://parkinson-insubria.org>

Qui troverete tutte le informazioni necessarie per conoscerci meglio e una copia digitale di questo giornalino.

Inoltre, abbiamo predisposto una nuova casella di posta (info@parkinson-insubria.org), per poterci inviare i vostri lavori da inserire nel giornalino, i vostri suggerimenti, e anche le critiche ... (speriamo poche!).

Editoriale

Fare progetti per il futuro è vitale

di Antonio Ranfagni

Esce finalmente, questo nuovo numero del nostro "Liberi!", e ci scusiamo per non aver rispettato nell'anno ormai concluso la periodicità trimestrale delle uscite. Ci impegniamo sin da ora per regolarizzare la situazione.

Speriamo di compensare il ritardo, con la nuova veste grafica del giornalino che, in questi ultimi numeri, volge decisamente ad un magazine dinamico e di facile lettura. La trasformazione in atto deriva da un sogno/desiderio di migliorarci, da un bilancio di cose fatte e da fare.

Abbiamo tirato le somme, come di solito si fa ogni fine e inizio anno. Non solo le organizzazioni aziendali, ma anche la singola persona è portata a fare delle riflessioni su di un certo periodo, se non sull'intera propria storia.

Noi Parkinsoniani, però, non amiamo fare bilanci o progetti per il futuro. Ci piace vivere alla giornata, saper cogliere l'attimo fuggente, assaporare ogni attimo di buona vita, che la sofferenza ci concede. Questo approccio alla malattia è senz'altro positivo, ma guardare al futuro con una visuale progettuale può migliorare la qualità della nostra vita.

I progetti nascono dai sogni, ricordate le parole di Martin Luther King "lo ho un sogno" (I have a dream)? Egli sognava una Nazione Americana, dove bianchi e popoli di colore convivessero in pace, con pari dignità e diritti (e doveri).

Anche Nelson Mandela, durante la sua lunga e durissima



prigionia avrà sognato di abbattere l'apartheid in Sud Africa.

Cosa possono insegnare questi Due Grandi a noi Parkinsoniani? Che il sogno di realizzare qualcosa per i nostri cari o per noi stessi che ci possa far star meglio, nel fisico e nell'anima, ci può aiutare a sopportare la malattia, la nostra prigionia.



Liberi!

Periodico dell'Associazione Parkinsono Insubria- As.P.I. VARESE ONLUS - Associazione non a fini di lucro, per l'informazione e l'assistenza delle famiglie colpite dalla Malattia di Parkinson.

Autorizzazione Trib. Varese: Reg. stampa nr 72- spedizione Abb. Postale comma 20/c art. 2 L. 622/96 Fil. Varese.

Direttore Editoriale:

Peppino Martino

Direttore Responsabile:

Giuseppe Macchi

Redazione:

Antonio Ranfagni, Adelina Monaca

Hanno collaborato a questo numero:

Giuseppe Brasola, Dott. Alberto Taras, Antonia Sala, Beatrice e Carlo, Lendam, Ornella Caruti

Stampa presso Tipografia Cunardese Cunardo (Va)

AGOPUNTURA

Nuova frontiera contro il Parkinson

Dott. Alberto Taras - Medico presso la Clinica "Le Terrazze" ed esperto in Agopuntura



Studi medici appositamente condotti per verificare l'effettiva utilità di impiegare le cosiddette "terapie non convenzionali" per la cura dei sintomi della Malattia di Parkinson, hanno dimostrato che l'Agopuntura è la terapia più efficace.

COS'È L'AGOPUNTURA?

È una branca importante della Medicina Tradizionale Cinese dalle origini molto antiche che ha come obiettivo primario promuovere la salute e il benessere psico-fisico della persona.

L'Agopuntura consiste nell'infiggere, in modo pressoché indolore, aghi finissimi in determinate parti del corpo umano. Queste parti sono poste in corrispondenza dei cosiddetti "Meridiani", canali longitudinali attraverso cui transita l'energia vitale. In un organismo perfettamente sano, il transito avviene in modo bilanciato. Se però, dovessero verificarsi degli squilibri, ecco sopraggiungere il rischio di contrarre malattie.

L'Agopuntura riequilibra il flusso energetico, ed è quindi utilizzata per la prevenzione.

Oltre che prevenire, l'Agopuntura può curare o stabilizzare diverse patologie di qualsiasi genere (ad oggi sono circa un centinaio).

Riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dal 1948, è Atto medico a tutti gli effetti.

COME AGISCE SULLA MALATTIA DI PARKINSON?

Nello specifico, l'agopuntura agisce sul Parkinson con duplice effetto, protettivo e anti-ossidante.

Può aiutare a rallentare il decorso della malattia e un certo numero di studi clinico-sperimentali confermano come possa proteggere il cervello nelle zone danneggiate.

Gli scienziati del "World Health Organization Collaborating Center for Traditional Medicine" hanno scoperto punti di Agopuntura che stimolano la sintesi di una proteina che aiuterebbe l'organismo nella produzione della Levodopa, importante precursore della Dopamina e fondamentale farmaco usato nel trattamento terapeutico: previene

dunque la diminuzione della Levodopa migliorando in tal modo la funzione motoria.

Gli scienziati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno altresì scoperto che l'Agopuntura inibisce le diminuzioni di Tirosina idrossilasi nei neuroni nigrostriati dopaminergici, preservando i neuroni della Dopamina nella parte della "substantia nigra" del cervello, impedendo così il loro esaurimento.

Entrando nei dettagli, due sono gli "agopunti" universalmente riconosciuti ed indicati per trattare i sintomi legati alla malattia:

- il 3F (tre Fegato), localizzato sul dorso del piede, nel solco tra le ossa del 1° e 2° metatarso, il quale ha una azione specifica sul tremore;

- il 34VB (trentaquattro Vescica biliare), sito appena sotto il ginocchio, in una depressione inferiormente ed anterolateralmente alla testa del perone, con azione antidolorifica e decontratturante.

Va ricordato comunque che sono necessarie ulteriori ricerche al fine di poter dimostrare l'esistenza di nuovi punti che possano agire in tal senso, o

addirittura che possano esercitare i loro effetti su altri sintomi e segni eventualmente presenti.

Si sottolinea pertanto l'importanza fondamentale e strategicamente vincente del trattamento multidisciplinare della malattia in questione, dove la Farmacoterapia, la Riabilitazione, l'Agopuntura: insieme possano essere protagonisti di una nuova era nella cura della Malattia di Parkinson.



Sun Simiao, (v. fig, a lato), uno dei più noti medici della Medicina Tradizionale Cinese, soleva affermare: "Meglio adoperarsi per mantenersi in buona salute, piuttosto che sottoporsi a cure mediche".





QUANDO LA CATENA
VIRTUOSA FUNZIONA

NON SOLO FESTAIOLI
MA ANCHE
SENTINELLE

In un periodo dove tutto sembra vacillare, anche i valori e i pilastri più solidi della nostra società, siamo sicuri di alcune certezze. Poche ma buone. Innanzitutto che lo sforzo solidale per rafforzare l'Associazione Parkinson Insubria e per aumentare la schiera dei volontari e dei sostenitori si sta allargando a macchia d'olio. Nessun boom clamoroso, sia chiaro (non crediamo ai fuochi di paglia). Ma certamente un progressivo incremento di positività, attenzione, raccolta per la ricerca e catena virtuosa di aiuti di ogni genere, per togliere del tutto dall'isolamento e dall'oblio le famiglie del Varesotto, Cassano-Gallaratese, del Bustese, del Novarese, tra malati e i loro familiari, etichettati unanimemente come "caregivers". Un circolo virtuoso di cure e di assistenza alimentato nell'Insubria da una robusta serie di iniziative, eventi, gesti di sensibilità. Ne ha fatta di strada quel gruppo sparuto che nel 1990 si ritrovava all'oratorio di via Rainoldi a Varese per gettare le basi di un'associazione allora in fase embrionale. In 23 anni di cammino, i gesti di aiuto e solidarietà a favore di chi è colpito dalla malattia scoperta per la prima volta nel 1817 dal dottor James Parkinson e dei loro familiari, la strada percorsa è stata lunga ed intensa. E i risultati sono sotto gli occhi di tutti noi, anche di chi ha preso parte in modo concreto e proattivo alla Giornata del Parkinsoniano del 30 novembre 2013 e di chi ha gioito nelle feste pre Natalizie. In quel sabato di fine novembre sono state numerose le iniziative intraprese a Varese, Laveno, Cunardo e Legnano a favore della sensibilizzazione della ricerca sulla Malattia neurologica degenerativa che colpisce quasi 3000 pazienti in provincia di Varese e oltre 330 mila (per lo più maschi, 1,5 volte in più delle femmine), con età d'esordio compresa fra i 59 e i 62 anni. Età d'esordio da riconsiderare: l'immagine che la malattia riguardi solo le persone anziane non corrisponde più alla realtà. L'età d'esordio del Parkinson si fa, infatti, sempre più giovane (un paziente su 4 ha meno di 50 anni, il 10% ha meno di 40 anni), per il fatto che la scienza è oggi in grado di porre una diagnosi ai primi sintomi, quando la malattia è ancora in fase

G I O R N A T A P A R K I N S O N E S G U A R D I S U L F U T U R O

di Giuseppe Macchi

precocissima. Inoltre, si ipotizza che mediamente, rispetto al momento della prima diagnosi, l'inizio del danno cerebrale sia da retrodatarsi di almeno 6 anni. Quindi, l'immagine che la malattia riguardi solo le persone anziane non corrisponde più alla realtà. Anche qui si tratta di un'evoluzione frutto della ricerca finanziata.

Per il quinto anno consecutivo, medici, malati e le loro famiglie sono state mobilitate in visite, analisi, convegni e spettacoli: un concerto lirico è stato di scena al teatro Santuccio di Varese con musiche di Verdi, Bellini, Rossini e Donizetti. La promozione è continuata alla Casa di cura convenzionata Le Terrazze di Cunardo: qui i medici, il parkinsonologo Giulio Riboldazzi, la fisiatra Laura Pendolino, la deglutologa Patrizia Latorre e le loro equipe, hanno fatto da supporto ai malati e famiglie in merito all'informazione sui farmaci, stati della ricerca, interventi, consigli per la miglior alimentazione e i fattori di rischio: inquinamento ambientale, scarsa attività fisica, alimentazione scorretta, stress. Poi il concerto lirico a cura del gruppo WoodinStock proposto al teatro Ratti di Legnano di Corso Magenta. Ovunque un successo di folla e gesti di sensibilità.

E anche nelle feste pre Natalizie nelle sedi dell'Associazione è stato ribadito, davanti a sindaci, assessori e VIP, che As.P.I. Associazione Parkinson Insubria è dinamica, ricettiva, proattiva ma anche sentinella d'allarme del disinteresse o delle promesse da mercante di politici ed amministratori pubblici. Nessun taglio alla Sanità nessuna logica ristrettiva di alcune Legge di Stabilità riuscirà mai a comprendere a pieno e lenire il disagio e il sacrificio che ogni giorno affrontano i nostri cari Parkinsoniani e le loro famiglie. Auguri affettuosi e tutti siano certi che mai vi dimenticheremo! Buon Natale 2013 cercando di vivere con fiducia un anno 2014 di gioia.

LE NOSTRE VACANZE

Esperienze ed emozioni

Di Antonia Sala - Legnano

LUGLIO 2013 - ALLE TERME

E' arrivato il caldo, finalmente; dopo una primavera piovosa e fredda, la temperatura si alza, le giornate sono più lunghe e la domanda di rito e': "Dove vai in vacanza? Mare? Montagna? Lago?"

Quest'anno, As.P.I. Legnano ha proposto una



vacanza terapeutica per due settimane a Salice Terme.

Questa ridente cittadina a cavallo tra l'Emilia e il Piemonte, si trova in una zona ricca di monumenti e vestigia, mete di escursioni patrocinate dagli hotel che ospitano i turisti.

Salice gode di un microclima ideale per un soggiorno termale, dove ritemperarsi nel fisico e nel morale.

Le terme sono situate in un bellissimo parco molto vasto, dotato di una capiente pista da ballo, per le serate mondane e gli eventi musicali.

Domenica 7 luglio, alla partenza ci ritroviamo in otto, e arriviamo all'Hotel Salus che sarà la nostra casa per due settimane.

E' situato proprio di fronte alle terme (e' sufficiente attraversare la strada) in zona centro e ha un'atmosfera un po' retro', con un bel parco ben curato, lettini dove prendere il sole, biciclette per pedalare e smaltire le calorie dei pranzi ben cucinati e allettanti, un bersò attrezzato per giocare a carte o conversare e prendere il fresco.

Le camere hanno un arredo semplice ma confortevole, con bagno privato con tutto il necessario. Bene accolti dai proprietari, sistemiamo le valigie e, dopo qualche minuto, ci ritroviamo tutti insieme. Fatte le presentazioni di rito, si comincia già a conoscersi meglio.

Pasquale e Luigia sua moglie, frequentano da poco l'associazione, Pino e Luigia, Vinicio e Clotilde, con la sottoscritta, partecipano al corso di ginnastica presso la sede di via Girardi. Gabriella e' una "Vecchia" associata e Irina la sua caregiver. Luigi e' un signore distinto e cavaliere molto disponibile e



gentile, simpatizzante dell'associazione.

Il primo giorno inizia con una visita medica dove viene decisa la terapia utile per ogni paziente. A me, per esempio, viene prescritto un percorso vascolare caldo-freddo, per aiutare la circolazione degli arti inferiori, ginnastica in acqua termale con fisioterapista (Kinesiterapia), e la cura idropinica che consiste nel bere l'acqua termale, 2 bicchieri al giorno, per aiutare fegato e reni a lavorare meglio e disintossicarsi. Il personale delle terme è molto gentile e paziente, è sempre a disposizione per eventuali chiarimenti, specialmente i primi giorni dove tutto è nuovo.

La giornata tipo si svolge in completo relax. Le terapie si effettuano al mattino, il pomeriggio è libero per passeggiare e visitare il territorio.

Ai pasti, appetitosi e abbondanti, tutti siamo puntuali, e diventano una sorta di rito, dove oltre al palato, si allieta anche lo spirito, conversando amabilmente, scambiamo le impressioni e gli aneddoti che ci capitano. Ci si conosce meglio e così viene spontaneo aiutarci vicendevolmente.

Dopo il rituale riposino, ci troviamo sotto il bersò a giocare a carte, di solito a burraco. Il grande parco, che dispone di una capiente pista da ballo per le serate danzanti invita a fare quattro passi in tranquillità.

Vinicio e Clotilde ricordano il loro anniversario di nozze e Pino festeggia il compleanno; con l'aiuto del personale dell'Hotel abbiamo festeggiato le ricorrenze con un'ottima torta e lo spumante.

Il tempo passa inesorabile, e la fine del soggiorno si avvicina con grande dispiacere di tutti; ecco è arrivato il momento dei saluti. Ci abbracciamo e salutiamo con l'augurio di ritornare il prossimo anno.

La direzione delle Terme, a fine soggiorno, ci ha offerto un aperitivo di ringraziamento per aver scelto Salice e le sue cure; con l'augurio di ritornare il prossimo anno; e questo è anche il mio desiderio e quello del gruppo.

A SETTEMBRE, LA VACANZA CONTINUA A SESTRI LEVANTE

A fine agosto, un bel gruppo di Parkinsoniani, accompagnati dai famigliari, si trovano al parcheggio del Castello di Legnano per iniziare una vacanza a Sestri Levante ospitati nella casa ferie Franco Tosi.

Rappresentiamo le 3 sezioni As.P.I.: Varese, Cassano e Legnano. Questo è il terzo anno che ci avvaliamo della ospitalità della casa "Tosi".

Arrivati a destinazione, preso possesso delle camere, per la metà del gruppo è la prima volta a Sestri; l'altra metà fa da guida e illustra i pregi e i



*Bei tempi di
baldoria,
dolce felicità fatta
di niente,
brindisi coi bicchieri
colmi d'acqua.....*



*La nostra ricetta
per una vacanza
felice:*

*allegria a iosa,
serenità q.b.,
un pizzico di
follia, gioco a
volontà,
movimento q.b.*

difetti (pochi) della cittadina; nonostante il periodo, il tempo è stato favorevole: tanto sole, mare calmo che invitava al bagno e abbronzatura garantita.

Sestri Levante è una cittadina molto graziosa e signorile, è famosa la Baia del Silenzio, una caletta con sabbia sottile, mare azzurro con la collina che si specchia, la chiesa dei Cappuccini, e un'atmosfera che invita alla meditazione, inoltre c'è una bellissima passeggiata sul lungomare, c'è il parco dedicato a Mariele Ventre, la famosa direttrice del Coro dello Zecchino d'Oro.

Dopo cena, sulle panchine all'esterno dell'albergo ci si ritrova per decidere il proseguimento della serata, una parte del nostro gruppo, con la voglia di cantare, improvvisava un coro, coinvolgendo anche gli altri ospiti e non, altri uscivano per smaltire i lauti pranzi passeggiando, e, c'era chi aspettava

il rientro per poter giocare a burraco. Le partite erano molto combattute e appassionante, tanto che chiudevamo noi l'albergo alla sera, l'impegno era tale che non avevamo bisogno di alcun sonnifero. Alla fine del soggiorno abbiamo ringraziato tutto lo staff dell'albergo con un piatto ricordo dipinto a mano e decorato con conchiglie.

Dopo 15 giorni ci ritroviamo al parcheggio del Castello di Legnano, da dove siamo partiti e con molto rimpianto ci salutiamo, rigenerati ed arricchiti vicendevolmente.

Uno dei posti più belli
di Sestri Levante è...



...la Baia del silenzio,
luogo di pace, serenità
e amore

BEATRICE E CARLO: COPPIA D'ASSI

di Antonio Ranfagni

Chi segue gli sport di squadra, sa che avere in formazione una coppia di Assi significa avere buone chance di vittoria.

Ebbene, il team dei Volontari di A.S.P.I. Cassano Magnago, già ricco di assi, si è rinforzato con una coppia di giovani che hanno scelto di dedicare una buona parte del loro tempo ai pazienti dell'Associazione. Sono appunto Beatrice e Carlo, lei una biondina minuta, capace di sfoderare sorrisi che donano serenità, lui con la sua mole massiccia, sprizza forza da tutti i pori.

Beatrice, laureata in Scienze e tecniche delle attività motorie preventive e adattative, si è avvicinata all'As.Pi di Cassano Magnago grazie ad una sua amica e collega di università che collabora anch'essa con l'associazione. Già nel 2011 le aveva chiesto se avesse voluto fare qualche ora di ginnastica a domicilio. La cosa le interessò fin da subito, anche perché ha sempre avuto interesse per la neurologia. "E' una scienza che mi affascina" afferma Beatrice.

"Quest'anno, quando la sig.ra Quaglini mi fece la proposta - continua Beatrice - di voler trascorrere due settimane di vacanza con gli associati ed i loro familiari, dissi subito di sì: mi piaceva l'idea di vivere insieme la quotidianità e il fatto che avrei dovuto proporre qualche attività di tipo motorio e...non solo; fino ad ora non avevo

mai fatto una simile esperienza: avrei unito la mia professionalità ad un qualcosa di divertente e che, sentivo, avrebbe fatto bene sia a me sia alle persone che avrei dovuto seguire". Ci ha sottolineato che, nello stesso tempo, andava un po' "alla cieca" poiché non conosceva nessuno né dei malati né dei familiari.



"Dopo una riunione con i volontari mi tranquillizzai, constatai infatti che c'era collaborazione e feeling". La spedizione al mare partì con l'idea di svolgere al mattino la ginnastica, al pomeriggio organizzare qualche torneo tipo bocce o tornei di carte nonché di introdurre qualche momento di confronto di gruppo....

Carlo, un po' più taciturno, in poche parole ma chiare, sintetizza così il suo pensiero: "Ho iniziato a fare il volontario quasi per caso, una persona che conosco, mi ha parlato dell'esistenza di A.S.P.I di Cassano Magnago e mi ha presentato Giulia. Secondo Lei, potevo rendermi utile e nello stesso tempo fare una nuova esperienza, tutto il resto è arrivato da sé..."

COSA TI MANCA PER

Intervista a Simona Atzori

di Elisabetta Proietti - tratto da "SuperAbile"

"Spesso i limiti sono in chi guarda, non in noi."

Così Simona Atzori, ballerina e pittrice nata senza braccia, sintetizza la sua filosofia di vita. E racconta:

"La pittura e la danza sono le mie muse ispiratrici. Tutta la mia vita gira intorno a loro".

Prosegue Simona "Ci identifichiamo sempre con quello che non abbiamo, invece di guardare quello che c'è...."

Il genere umano deve arrivare al limite per riuscire a costruire un decento elenco di priorità. Perché dobbiamo arrivare fin lì per capire alcune cose fondamentali?".

L'interrogativo, che non lascia scampo, è contenuto nel libro di Simona Atzori, intitolato

"Cosa ti manca per essere felice?"

"Cerchiamo sempre i percorsi più difficili per ottenere le cose, e in parte è anche giusto - dice Simona -. Ma puntiamo sempre al "cosa ci manca". Forse perché guardare davvero ciò che abbiamo è più faticoso, dobbiamo scavare in profondità. E allora, ecco, il limite è



anche un alibi che ci costruiamo. Buttarsi senza conoscere il risultato è difficile... Siamo pieni di scuse nella nostra vita. Lo sforzo è superare la paura che ci frena". Ballerina e pittrice nata senza braccia, Simona Atzori ha danzato davanti a Giovanni Paolo II, alla cerimonia di apertura delle Paralimpiadi (a Torino nel 2006) e all'ultimo

Festival di Sanremo. Ha al suo attivo mostre collettive e personali in tutto il mondo.

A fine gennaio è andata in Kenya come ambasciatrice della Fondazione Fontana di Padova. La onlus è impegnata nel progetto "Con i piedi per terra", a supporto della Saint Martin, organizzazione religiosa che nel Paese africano si prende cura delle persone più fragili e vulnerabili: disabili, bambini di strada, donne vittime di violenza. "Ho visitato due carceri, sono stata in paesi sperduti senza strade. Lì ho danzato e tenuto incontri davanti a 1.200 persone, molte delle quali avevano fatto anche quattro ore di cammino a piedi per incontrarmi. Il papà di un bambino con la sindrome di Down mi ha detto: "Pensavo non valesse la pena perdere tempo a stimolarlo e motivarlo: ora che ti ho incontrato, so che è possibile". Il disabile in quella cultura è accostato a qualcosa di negativo, viene abbandonato o lasciato chiuso in casa". E ci tiene ad aggiungere: "Pensavo che il mal d'Africa fosse una romanticheria da letterati, invece entra nel profondo".

D. Il libro è un po' la storia della sua vita. Perché ha scelto di pubblicarlo proprio in questo momento?

R. Lo chiamo il backstage della mia vita. L'idea c'era da tempo, ora si è concretizzata per una serie di coincidenze.

L'editore me lo ha chiesto, segno che forse era arrivato il momento giusto.

D. Nel libro racconta la serenità e la forza di una donna, sua madre, alla quale deve molto in quanto a battaglie e conquiste. Le cronache ci hanno riportato i timori di una mamma nell'iscrivere suo figlio in un asilo in cui ci sono bambini disabili...

ESSERE FELICE?

R. Tutti noi abbiamo molta paura di ciò che non conosciamo. Questi aneddoti raccontano un mondo che sta andando all'indietro: sono un sintomo di diseducazione. E grave, innanzitutto, nei confronti del figlio, al quale viene negata l'opportunità di conoscere la diversità, e che così non potrà crescere. Non sono una persona che condanna, però questi episodi mi fanno paura. Se cominciamo dai bambini, sarà più facile far capire anche agli adulti quanto la diversità faccia parte di tutti noi.



D. Protagoniste indiscusse del libro, come della sua vita, sono due muse, la pittura e la danza: “Due, come le ali”. Spesso si intrecciano, come nella tesi di laurea alla facoltà di Visual Arts in Canada, in cui ha riportato su tela i

movimenti della danza.

R. E' così. Come sarebbe stata Simona senza di loro? Non ci ho mai pensato. Tutta la mia vita vi ruota intorno. Dico sempre che non sono stata io a sceglierle, ma sono loro a essere entrate in me.

D. Il suo amico Emanuele la descrive come una vittima di “protagonismo involontario”. Dato che la gente la guarda, lei diventa protagonista suo malgrado. Che effetto le fa?

R. C'è differenza tra gli sguardi di chi mi ha riconosciuta perché mi ha vista ballare (sguardi buoni, di ammirazione e d'intesa) e quelli di chi,

invece, vede solo quello che non c'è: le braccia. Sono stata disegnata così, e allora? Gli sguardi compassionevoli non li sopporto. Sono invasivi, talvolta pesanti. Credo che la nostra civiltà non sia educata a percepire ciò che non rientra in canoni prestabiliti, come un altro modo possibile: considera il diverso un errore, uno scarabocchio del quale può fare ciò che vuole, dall'alto della sua "normalità".

D. Viaggia molto e ha soggiornato spesso all'estero. Ha riscontrato delle differenze nell'atteggiamento con cui ci si rapporta alle diversità? A Milano e Toronto la guardano con gli stessi occhi?

R. In Canada ho trovato un ambiente diverso. Il Paese ha un tessuto sociale basato sulla multiculturalità ciò che vige su tutto è che ogni persona ha i propri diritti. La gente è più abituata alle diversità e questo mi ha facilitato. Ci sono centri che aiutano in maniera naturale: non è come chiedere l'elemosina. Così, per esempio, una persona con dislessia è accolta, considerata, fa parte del sistema.

Da noi, invece, chi ha necessità diverse sembra dover lottare per sempre. Certo, anche gli sguardi sono diversi.

D. Nelle pagine da lei scritte incontriamo anche Andrea, l'amore della sua vita, e poi i volti dei suoi amici, i compagni di danza... Simona, cosa le manca ancora per essere felice?

R. Non mi manca niente: il titolo del libro è una provocazione che lancio a tutti. Se ci penso, sì, ci sono ancora tremila cose che mi mancano, ma gli ingredienti per fare ciò che mi piace li ho già tutti.

Il mio compagno Parkinson

Pensieri di una parkinsoniana

Sono passati già 22 anni da quando mi è stato detto che il mio compagno non mi avrebbe lasciata più sola. Era una brutta diagnosi, che mi ha gettato in un buco nero. I primi mesi la parola "Parkinson" mi ha perseguitato giorno e notte.

Quante volte ho dovuto ascoltare la gente parlare di questa malattia. Nessuno sapeva che io ero colpita da questo male. Allora avevo 52 anni, non volevo che si sapesse. I sintomi non si erano ancora manifestati, ma credo che si vedesse da lontano che ero malata.

Spesso ho pregato Dio di darmi il coraggio di sopportare tutto ciò a cui sarei andata incontro. Fortunatamente ho avuto tanti momenti in cui mi sentivo bene, così ho pensato che forse

il medico si era sbagliato. Ma quando non mi sentivo bene e non potevo muovere le mani e i piedi come avrei voluto, mi sono sentita dire: "Se non senti dolore non sarà poi tanto grave!" La non-comprensione mi ha ferita molto.

Ho cominciato a vergognarmi davanti alla gente e mi sono rinchiusa in me stessa. Non mi sentivo bene neanche all'interno della mia famiglia. Desideravo arrivare all'età di 70 anni. Non riuscivo a partecipare a tutte le attività come avevo fatto prima, anche se mi sarebbe piaciuto essere presente ovunque. Spesso mi è stato detto: "Sei tu che non vuoi!" Ma invece ho sempre voluto fare del mio meglio e ho pensato che non può essere che il mio compagno possa assorbire tutte le mie forze.

L'ANGOLO DELLA POESIA

L'UNITA' D'ITALIA (a tavola)
di Lendam

A tavola l'Italia fa vendetta
a 'o palato poch'importa 'o dialetto
quanno mangia nu piatto prediletto
curiosa civiltà chella nustrana
chi mangia na pulenta a Resuttana
non è nu pulentone è siciliano
comme num è terron 'o milanese
ca si sciroppa nu sugo calabrese.
Nu piatto sia romano o siciliano
chi so mangia è sempe nu taliano.
Garibaldi avrebbe oggi chiù rispetto
se 'o posto d'e fucile 'o baiunette
avess'usato ziti o e spaghetti.

MANI
di Ornella

Guardo le mie grandi mani, gonfie,
storte, contorte come delle vecchie
radici, sono rigide e doloranti, poco
alla volta hanno perso l'agilità e la
destrezza di saper compiere e
creare tutto ciò che la mente
pensa, una donna ama fare.
Forse ho preteso troppo da loro
così più non obbediscono.
Vorrei che almeno sapessero ancora
accogliere, donare tenerezza
alzarsi verso il cielo nell'umile
preghiera.
Signore che non diventino degli
aridi pugni chiusi.