



CONOSCEREXAIUTARE

A.P.AR. Associazione Parkinsoniani Aretini Sezione Valdarno
'Frere Elza'- c/o "La Bartolea" Via dei Mille 2 - 52025 Montevarchi
Aperta il sabato da 9,30 a 11,30 - Resp. Andrea Guido Checcacci
Tel.3393771813 - Email: apar.valdarno@libero.it. Codice IBAN
c/c postale: **IT04W0760114100000079124087** - Visitate il
sito: <http://aparparkinson.wordpress.com/> **C.F.**
A.P.AR. 92040450519 per destinare il 5 per mille.



COMUNICATO N. 3 anno 7 A.P.AR. news giugno 2016

Indice

1 A. Checcacci: Notizie dall'Associazione.
2 A. Guerrini: Il Parkinson: l'esperienza.
3 L. Laschi : Promozione

3 I. Mariani: Nordik Walking e Parkinson
4 M. Alvisi: Riflessioni
5 I. Fadda: La Preghiera
6 G. Mantovani: I pensieri.

NOTIZIE DALL'ASSOCIAZIONE

di **Andrea Guido Checcacci**

In questo periodo sono successe tante cose, mentre le varie Attività Terapeutiche hanno svolto il loro programma, con dispiacere ricordiamo la nostra amica Grazia, che ci ha improvvisamente lasciato, ci mancherà, con la sua profonda voglia di esserci nonostante le avversità della patologia. Abbiamo approvato il bilancio dell'Associazione e abbiamo presentato il nuovo libro di Angiolino. La festa del volontariato, prevista per maggio, è purtroppo saltata causa maltempo. Verrà riproposta l'8 di Ottobre prossimo. Abbiamo fissato per sabato 25 Giugno la data per la tradizionale Festestate. Quest'anno abbiamo scelto di andare al ristorante Break House in località la Penna Terranuova Bracciolini. L'orario previsto di arrivo è per le 12,30. Il locale si trova, per chi viene da Terranova andando verso Loro, di fronte all'inizio della nuova circoscrizione. E' ben visibile dalla strada. Il locale è condizionato. Il prezzo è di € 25. Le prenotazioni possono essere fatte ai seguenti numeri: 339 3276964 Andrea e 335 7040520 Angiolino entro il 21 Giugno. Come sempre proponiamo due menù, compatibili con l'uso di farmaci tipici della malattia, infatti una corretta alimentazione è parte integrante per una migliore cura.

La scelta dei menù

Menù di Mare	Menù di terra
Insalata di mare con farro	Antipasto toscano
Trofie fatte a mano con arselle di mare	Trofie fatte a mano con porcini e salciccia
Filetto di Orata all'isolana	Roast-beef
Spinaci e patate arrosto	
Panna cotta	
Acqua, vino e caffè	

Vi aspettiamo numerosi per festeggiare la chiusura estiva delle attività. Le riprenderemo i primi giorni di Settembre.

L'esperienza

Sono trascorsi sedici anni dall'insorgere della malattia e mi chiedo spesso che cosa mi ha insegnato quest'esperienza, così lunga nel tempo e dai tratti caratteristici di forti limitazioni e momenti di acuti dolori. Conoscere se stessi, i ritmi più rallentati nei movimenti, conseguentemente nello svolgersi della vita quotidiana, ha avuto come riflesso la dedizione all'introspezione. Il passaggio da una vita all'insegna degli impegni operativi, in prevalenza il lavoro, ma non solo, riempivano le giornate. Mentre nell'attualità il tempo libero è utilizzato in una visione più 'sociale' e tale dedizione mi aiuta a comprendere e accettare la condizione di malato cronico. Ho scoperto un nuovo mondo, ho acquisito nuove conoscenze, compiuto nuove esperienze che hanno arricchito la mia conoscenza della vita. Io stesso sono cambiato notevolmente e in questo momento sto vivendo un ulteriore cambiamento, che accompagna un altro processo dell'evoluzione della malattia. È difficile parlare di sé e conservare un piccolo distacco dalla patologia, per non cadere nell'autocommiserazione, ma è questa la via maestra da percorrere. Questa strada il tuo navigatore satellitare non l'ha nella memoria, poiché ogni giorno è diversa, allora sei tu il responsabile di te stesso e devi ogni giorno inventarti qualcosa di appassionante. Sembra inverosimile che la condizione di un parkinsoniano abbia modificazioni non prevedibili, sia nel tempo sia nella degenerazione progressiva. La ricerca scientifica ha fatto molto negli ultimi anni, le prescrizioni mediche sono più accurate e personalizzate e questo è un elemento che aiuta il paziente a conoscere e gestire l'evolversi della situazione clinica con una migliore consapevolezza. I farmaci sono più efficaci se il dosaggio è ben equilibrato e seguito sia dal paziente sia dal neurologo, al quale è richiesta una gestione rivolta alla persona, prima ancora che alla malattia. In questa nuova modalità il professionista è rinforzato nella gestione del rapporto e ulteriormente investito di responsabilità. Sono procedure in evoluzione, di una nuova cultura nel rapporto medico-paziente, tenuto conto che il farmaco, nelle fasi più avanzate o terminali, perde sempre più la sua efficacia. Serve un professionista capace di coniugare le sensibilità individuali dei pazienti, che con l'evoluzione della malattia, effettui un equilibrato dosaggio dei farmaci. Un elemento poco sottolineato, forse per pudore, è il dolore che è molto frequente al punto da essere selezionato come il sintomo non motorio più frequente, si tratta di un dolore muscolo-scheletrico, ma anche neuropatico sia centrale sia periferico e dolore associato alla distonia. Uno studio condotto dall'Università di Salerno (neurologo Paolo Barone – 6 maggio 2016) ne evidenzia alcuni tratti caratteristici: "I disturbi del dolore interessano tutto il corpo, con forte prevalenza agli arti e riguardano oltre il 40 per cento dei pazienti, che hanno riscontrato l'insorgere del dolore muscolo-scheletrico in conseguenza della rigidità e della bradicinesia, che sviluppano delle contratture muscolari, ed è questo un dolore definito severo. Una parte dei pazienti ha anche un dolore di tipo viscerale, difficile da curare e in questi casi s'ipotizza una genesi sia periferica, quindi un dolore nocicettivo, ma anche un dolore viscerale con genesi centrale.". Quest'aspetto è importante, da non trascurare, anche se è difficile distinguere un dolore "off motorio" da un dolore dovuto ad artrosi o da intossicazione da farmaci nel sistema nervoso centrale periferico. Capire, con la collaborazione attiva del paziente, l'individuazione dell'origine del dolore, serve al medico a ottimizzare la terapia con farmaci adeguati, per consentire di condurre la migliore qualità di vita possibile. Come si può constatare facilmente la patologia non si debella, ma si può cercare di attenuare gli innumerevoli e fastidiosi effetti collaterali ai quali si è sottoposti nel lungo e accidentato percorso della malattia, peraltro con pazienti in crescita e con età media abbassata.

PROMOZIONE

della Logopedista Lara Laschi

Leggere per informarsi, condividere per informare.

La vita di tutti i giorni è profondamente mutata, con ritmi sempre più sfrenati, e la lettura è quasi stata messa da parte sino a scomparire. Un libro è però una fonte di arricchimento non solo culturale, ma anche intellettuale, sociale etico e morale. Un libro sta nel mezzo tra il dare e l'aver, perché un libro ci offre sensazioni uniche, e noi ci sentiamo quasi obbligati a diffondere le nozioni che abbiamo imparato da quel libro, come se insegnare qualcosa che noi abbiamo estrapolato dalla lezione della lettura fosse un imperativo morale. Con questa azione vogliamo semplicemente invogliare gli altri alla conoscenza, alla lettura, ad aiutarli a comprendere qualcosa che noi abbiamo già fatto nostro. La magia della lettura è quella propria di regalare sensazioni autentiche a persone anche molto differenti tra loro. Camon diceva che: " "Chi vive, vive la propria vita; chi legge vive anche le vite degli altri. Ma poiché una vita esiste in relazione con le altre vite, chi non legge non entra in questa relazione e dunque non vive nemmeno la propria vita. La perde. La scrittura registra il lavoro del mondo", e proprio per questo la lettura attraverso il contatto fisico con la pagina, rappresenta un'ancora di salvezza alla dispersione di sé, uno strumento di crescita personale, di conoscenza, tanto da essere usata anche a scopo terapeutico: la biblioterapia, cioè una vera e propria cura, uno strumento di aiuto, di acquisizione di conoscenze e promozione di consapevolezza in situazioni di disagio psicologico e sociale.

Con questo breve trafiletto ringrazio Angiolino Guerrini e promuovo i suoi libri: "**Parkinson insieme**" e "**Parkinson: Insieme la vita continua!**". Buona lettura a tutti! *(I proventi derivanti dalle vendite del libro saranno devoluti alle Associazioni di pazienti con la Malattia di Parkinson).*

NORDIK WALKING E PARKINSON

della Coordinatrice AFA Dott.sa Ida Mariani

Il Nordik Walking è una tecnica di cammino con due bastoncini, la deambulazione avviene quindi su 4 appoggi funzionali. I bastoncini sono come un prolungamento degli arti superiori ed hanno una funzione propulsiva e non solo di appoggio. E' un'attività aerobica a basso impatto. Numerosi studi clinici evidenziano che il Nordik Walking è un'attività utile per i portatori di malattia di Parkinson e che è in grado se praticata regolarmente di migliorare la deambulazione aumentandone la velocità, e l'ampiezza del passo, migliorare la mobilità funzionali, migliorare la postura contrastando la tendenza alla flessione del tronco e degli arti. Ci sono note esperienze di altre Regioni che stanno adottando questa tecnica di camminata all'interno di percorsi riabilitativi per i portatori di malattia di Parkinson, con buoni risultati. Presso la Zona Valdarno, all'interno del Coordinamento AFA e promozione dell'Attività Fisica, stiamo progettando la realizzazione di corsi appositamente dedicati agli utenti di Zona, con l'idea di organizzare gruppi per omogeneità funzionale a i quali possono partecipare anche i familiari dell'interessato. Auspichiamo che da parte dei Soci APAR ci sia l'interesse e la curiosità a cimentarsi con questa esperienza e perchè no ad esserne partner organizzativo.

RIFLESSIONI

di Mario Alvisi

Ipotesi di lavoro per un Gruppo Psico-educativo su base Gruppo Analitica **Alla ricerca della nostra orchestra: In viaggio nella Via Lattea dentro di noi.**

L'ipotesi su cui ci si basa é che così come il bambino neonato acquisisce sicurezza ed esperienze all'interno di quelli che Winnicott definisce i quattro cerchi dello Sviluppo del bambino (grembo materno, abbraccio materno, affettività familiare, relazioni sociali) così i componenti del gruppo potranno acquisire esperienze intrapsichiche, intrapersonali ed interpersonali e transpersonali in un Gruppo da costituirsi. Il Gruppo dovrà muoversi sui due versanti: affettivo e relazionale e permettere lo svilupparsi di esperienze affettive intrapsichiche e intrapersonali contemporaneamente a quelle relazionali interpersonali e transpersonali. In questo aspetto c'è uno specifico gruppo-analitico in termini di psicodinamica sia per quanto riguarda la vicinanza con il modello psico-analitico, sia col modello sociologico che si orienta su altre basi. Il concetto di transpersonale si distingue innanzi tutto da quello di intrapersonale, ma ciò in modo dialettico, interfacciale: infatti, intrapersonale si riferisce sia al modo privato, monadico ed individualistico, sia al modo, inaugurato dalla psicoanalisi, di processo inter-individuale che si riflette sia nel mondo esterno del paziente, sia nel costruire il mondo delle relazioni tra oggetti interiorizzati. Partendo da questo livello affettivo intrapsichico ed intrapersonale, passando per quello relazionale interpersonale e transpersonale ci si sposta al livello interetnico e transetnico e quindi alla intercultura e la transcultura ma questo eventualmente è un altro discorso. E' evidente e sottolineo il fatto che partecipare a questo lavoro prevede una significativa motivazione a esaminare i propri livelli psico-educativi e a condividerli in un'ottica gruppo-analitica. Questa motivazione dovrà essere esaminata prima dell'inizio dell'attività e su essa si dovrà lavorare anche all'interno del gruppo. Il gruppo dovrà essere costituito da un minimo di 20 persone di vari sessi ed etnie (non escludendo assolutamente gli Italiani) selezionate in base a quanto sopra ed alla capacità di simbolizzare ed esprimere i propri pensieri. Gli incontri avranno frequenza settimanale, sempre nello stesso giorno ed orario ed avranno un costo mensile di Euro 50 a persona. Sottolineo l'importanza di questa iniziativa in particolare per l'opportunità fornita ad una piccola ma significativa popolazione di usufruire di un livello di lavoro che, volendo prendere il costo come parametro di misura, comunemente, ove svolto, è di 6 - 8 volte superiore. Nel nostro lavoro prossimo tutto dovrebbe essere facilitato perché se fosse presente il livello affettivo del risentimento di certo non ci sarà quello dell'odio ed elemento acquisito è in particolare quello della democrazia (anche se talvolta viene platealmente strumentalizzato a fini rivendicativi). Collateralmente a questa attività si ritiene utile, sempre al fine dell'implementazione di un percorso comune da parte dei componenti del Gruppo Psico-Educativo proporre anche una attività settimanale su base Psico-motoria naturalmente seguita da un Istruttore e da Tutori qualificati che lavorino con la supervisione del sottoscritto. L'attività motoria che già esiste è quella dell'AFA presso la RSA di Montevarchi ma quella che anche si riterrebbe ottimale è quella che già si svolge presso la Piscina Comunale di Montevarchi come Corso AFA con cintura. Tutto da definire nei particolari nello spirito di collaborazione. E' una attività di base, accessibile a tutti, che facilita il recupero di traumi periferici, di plessi muscolari danneggiati e l'attenuazione dei sintomi dolorosi conseguenti a radicolopatie o anche motori da esiti di ictus cerebrali. Oltre agli effetti riabilitativi fisici si ritiene che, adattata in forma dialogica, potrebbe favorire uno stimolo della comunicazione verbale e non verbale come nel maternage durante il "bagnetto" del bambino. In definitiva, come all'inizio si descriveva lo sviluppo del bambino nei quattro cerchi di Winnicott, potrebbe essere pensata come una possibilità di recupero di funzioni motorie ed intrapsichiche da poter leggere anche nel versante del linguaggio non verbale. Quest'ultimo aspetto prevede naturalmente un dialogo organizzativo che coinvolge anche i Responsabili della gestione della Piscina. Con quanto qui ho sinteticamente scritto esprimo pensieri collegati a ponte con quanto giunti dalla cultura di fu Padre Agostino Gemelli - Fondatore dell'Università Cattolica di Milano e poi di Roma e dal suo Pupillo fu Prof. Emerito Leonardo Ancona Direttore della Cattedra di Psichiatria e Psicologia dell'U.C.S.C. di Roma di cui fui Tesoriere. Come buona norma il complesso di attività sopra illustrate usufruirà della Supervisione periodica del Prof. Marco Zanasi, Neuro Psichiatra e Psicoanalista, Docente di Psicopatologia presso la Scuola di Specializzazione in Psichiatria della Università di Roma II .

Letta in diretta in Cattedrale a Oristano P11/02/2015 e pubblicata su *L'Arborense* n. 6/2015

**PREGHIERA DEGLI AMMALATI
ALLA MADONNA DI LOURDES**

Madre di Dio e nostra, luce dei nostri occhi, piena di Grazia, piena d'amore, piena di carità e Speranza, testimone di gioia per noi ammalati.

Tu che hai vissuto la sofferenza, sotto la Croce di tuo Figlio Gesù, nell'ora della Sua Crocifissione, aiutaci a lenire i nostri dolori.

Come Gesù dalla Croce, pur nella sofferenza, ha avuto la forza di perdonare i suoi carnefici, noi gioiosi per averci scelto nella nostra malattia, lo aiuteremo a portare la sua Croce.



In quest'ora della sera ECCOCI qui a pregarti, come un figlio che va da sua madre a chiedere aiuto.

Madre di tutti noi peccatori, non ci lasciare soli, guidaci in questo cammino della nostra vita, perché nel mondo, nel sorriso di ogni giorno, c'è lotta senza pari da parte di coloro che vogliono distrarci dalla nostra fede.

Noi, Madre nostra che ci accogli fra le tue braccia, siamo sicuri che la nostra fede non vacillerà.

Tu Mamma Celeste ti sei rivelata a quella piccola creatura di Bernadette, in quel luogo angusto e appartato per far sapere al mondo che tutto è a Dio concesso.

Noi ammalati ti chiediamo benedici i nostri familiari, i Barellieri e le Dame

che con a loro opera Pia e Cristiana, ci accompagnano da Te,

per pregarti e chiederti una GRAZIA,

Posa la tua mano Santa sul capo del Vescovo Paglia, Pastore della

vostra Diocesi, che oggi 1° maggio dedicato alla famiglia e al mese Mariano

che ha celebrato la Santa Messa, al Rettore della Basilica di San Francesco,

di tutti i Consacrati in CRISTO gli Assistenti Spirituali, che con le loro preghiere

e la loro parola, ci aiutino a vivere nell'amore di DIO.

Noi ammalati, ci invochiamo a San Francesco, che interceda

verso la Mamma Celeste, affinché le nostre sofferenze possano lenire.

Madre purissima tu sei la nostra forza, in te Confidiamo.-

A M E N

Per tutti i sofferenti un ammalato

IGNAZIO FADDA

1) La Maestra.

Ho incontrato Gina maestra in pensione. Quello che ci voleva per riprendere la lezione. Sì è bello parlare con una persona colta e gentile, con gli occhi azzurri come il mare. Mi sono affezionata, mi chiama e io le leggo l'ultimo lavoro. Lei mi dice che va bene: sai cosa c'è, voglia d'amore. Quante creature porterai nel tuo cuore, avrai visto il bello e il brutto del loro avvenire, speriamo in un mondo migliore. Tu e Giuliana avete insegnato ad avere tenerezza nel cuore.

2) Il passerotto.

Piccolo passerotto cosa stai cercando? Qualche briciola avanzata della cena prima che sia giorno? Ti appoggi sul fico che spontaneo nell'orto è nato. E' primavera e tutto si rinnova. Hai i piccolini che tutti assieme aprono il becco ... aspetta un po' e il padrone dell'orto tante briciole ti metterà. Sei così piccolino passerottino, ma così previdente nel primo mattino.

3) Pensieri vari.

Mi alzo presto, c'è un silenzio assoluto, tutti dormono e io penso e ripenso, dopo mesi e mesi che non uscivo più per il mal di schiena, rovinata, secondo i medici. Nulla faceva passare il dolore, mi sembra di essermi svegliata da un sogno. Durerà, speriamo, sono tornata alla messa. Nell'orto oggi ho colto le prime rose con dei bei colori, il cuore si riempie di gioia e ne gode, se fai attenzione ai colori che la natura ci regala senza pennelli.

4) Grazia.

Ciao Grazia, ora sarai un angelo bellissimo per tutto quello che hai fatto, nonostante la tua salute, per la tua famiglia e per l'esempio che hai dato a noi. Sai ti lascio la porta aperta quando pensavo che tu venissi da me. Ora prega per noi il Signore che ci apra le porte del cielo quando ti raggiungeremo. Tutti ti abbiamo voluto un gran bene, eri anche tu una colonna dell'APAR. Un arrivederci da tutti noi che ti abbiamo voluto un gran bene.

5) L'A.P.AR.

Ho partecipato alla presentazione del secondo libro di Angiolino che, pur non essendo nella migliore situazione di salute, continua a essere un punto di riferimento per l'Associazione. I contenuti del libro sono veri e vissuti, in cui ha messo tutto se stesso. Il primo libro ha camminato tanto ... Ieri sera ero a un compleanno e non so come una signora mi fa: Ho letto un libro di uno che lavorava in banca e che sta a Loro Ciuffenna, quanto mi piace, lo leggo e lo rileggo. Visto, non funziona solo per il Parkinson, piace a tutti ... Grazie Angiolino dei tanti sacrifici, ci stai dando una testimonianza vera, consigli e amicizia. Andrea è il Responsabile, sempre impegnato a coordinare tutte le iniziative dell'Associazione. Si è fatto un altro passo avanti, il Comune di Bucine ha organizzato il trasporto per recarci a fare le varie attività terapeutiche, in convenzione con la Misericordia. Se non fosse stato possibile questo servizio, qualcuno di noi avrebbe dovuto rinunciare a partecipare alle terapie. Grazie ad Anna Chiara, Renata, Elisabetta, Lara, Chiara, e altri ancora: a tutti, grazie.

IL 25 GIUGNO 2016 - FESTA ESTATE - PRENOTATE
