

A PICCOLI GRANDI PASSI



RIVISTA PER SOCI NUMERO 1 - ANNO 2021



INDICE

EDITORIALE DELLA PRESIDENTE

- La Metafora
della Filosofia Kintsugi** PAG. 1
di Marinella Bonucci

ROSALBA RACCONTA L'ARTE

- Sotto l'occhio di Duccio** PAG. 3
di Rosalba Parrini

RICERCA, SCIENZA, MEDICINA

- Diventare Atleti Parkinsoniani
Ingegnerizzati** PAG. 5
di Luca Valerio Messa
e Enrico Matteo Messa

NOTIZIE UTILI

- Adeguare la nostra casa** PAG. 9
Le attività dell'Associazione PAG. 10
Come affrontare il Parkinson PAG. 11

L'EDITORIALE DELLA PRESIDENTE

Cari amici,

in questo periodo straordinario e difficile, che dura ormai da più di un anno, tutti soffriamo per una chiusura forzata e per le mille limitazioni imposte dalla pandemia. Rimanere chiusi in casa impedisce di mantenere una vita attiva e coltivare tutti quei contatti interpersonali che sempre ci vengono consigliati dai nostri medici e di cui abbiamo verificato l'importanza.

Nonostante i limiti imposti da questa emergenza, dobbiamo però rimanere ottimisti e fare di tutto per mantenere alto il tono dell'umore, guardando al futuro con fiducia.

La pandemia ha messo a dura prova tutti noi, tuttavia **insieme** non ci siamo arresi. Siamo stati vicini e, grazie alla tecnologia, abbiamo potuto portare avanti alcune delle nostre attività ("Sostegno psicologico di gruppo", "Biodanza") tramite ZOOM e SKYPE. Insomma, pur non essendo "nati digitali", ce la siamo cavata! Ma non voglio dilungarmi oltre su questo argomento, per condividere invece con voi alcune considerazioni stimulate da una lettura, che ho fatto in questi giorni, e che ho trovato addirittura illuminante.

La metafora della filosofia Kintsugi

Il Kintsugi è un'antica tecnica dei ceramisti giapponesi che consiste nell'utilizzare oro liquido per la riparazione di oggetti in ceramica. Quando un vaso si rompe, le linee delle fratture vengono riempite d'oro. In questo modo la crepa non è occultata, ma valorizzata.

L'oro, utilizzato per saldare insieme i frammenti del vasellame rotto, lo renderà ancora più pregiato sia per la presenza del prezioso metallo, che per l'unicità dell'oggetto risultante: ogni ciotola, tazza, piatto riparato mostrerà un diverso e irripetibile intreccio di nervature dorate ramificate, grazie alla casualità con cui la ceramica si frantuma.

La pratica nasce dalla credenza che **dall'imperfezione e dalle ferite possa nascere in realtà la vera perfezione**, sia estetica che interiore. Alla base c'è la convinzione che quando un oggetto ha una storia, ed ha subito qualche ferita, diventa più bello. Qualcosa di simile accade anche per le persone.

Alcuni studiosi l'hanno chiamata "**l'arte di abbracciare il danno**", nella



quale non bisogna vergognarsi o nascondere le ferite, piuttosto valorizzarle. Leggendo il kintsugi in chiave metaforica, riparare le ferite dell'anima con l'oro, significa esaltare la storia della ricomposizione, prendersi cura di ciò che ci ha fatto soffrire, di quelle parti di noi che sono andate in frantumi. Significare dare loro la giusta importanza, il giusto peso, e non permettere a nessuno di sminuirle.

Il tempo, la pazienza e la nostra voglia di andare oltre guarirà le ferite. Il risultato? Un nuovo vaso o, in chiave umana, un nuovo io, che - seppure nato da un evento traumatico come una «rottura» - racchiude tutto ciò che siamo e saremo. Non è un caso infatti che l'arte di riparare con l'oro sia uno dei simboli della resilienza. L'arte di abbracciare il danno ci permette di prendere consapevolezza di noi stessi e diventare persone migliori.

E' attraverso la ferita che il nuovo entra in noi, trasformandoci e valorizzandoci.

Ed è la mite e potente energia dello spirito che non solo ci ripara, ma ci rende migliori di come eravamo.

Il nostro mondo fa fatica ad accettare le crepe. "Spaccatura, frattura, ferita" sono percepite quasi come l'effetto visivo di una colpa. La nostra esistenza, la storia di ciascuno, è invece integrità e rottura insieme, caduta e ripartenza.

Marinella Bonucci

NOTA: Volutamente, non ho mai citato la Malattia di Parkinson, ma è a tutti evidente che il processo sopra descritto è utile ad ognuno di noi per dare un senso alla nostra malattia, aiutandoci nel contempo a scegliere il giusto atteggiamento con cui affrontare il proprio destino. Tale scelta forse non cambia il destino, ma certamente la persona.

Sotto l'occhio di Duccio

di Rosalba Parrini



Nei primi anni del 2000, la grande vetrata dell'Abside del Duomo di Siena è stata soggetta a sostanziali operazioni conservative ed alla pulizia dei vetri colorati o dipinti a grisaglia, così da poter tornare, con la magia dei suoi molteplici, mutevoli e cangianti colori, ad illuminare quegli spazi, secondo il variare della luce.

L'ultima volta in cui il rosone subì prudentemente una rimozione, fu in occasione del passaggio del fronte nell'ultima guerra mondiale.

In quell'occasione venne ripresa l'orditura di piombo ed ogni pannello

venne incorniciato con profilati di acciaio.

Il grande rosone (560 cm di diametro) è formato da quattordici pezzi in cui si narrano episodi della vita della Vergine e rappresentazioni di Santi. Ho avuto l'occasione di vedere il rosone posto, dopo il restauro, nella sala del museo dell'OPA e ricordo ancora la forte emozione provata; quanto scriverò di seguito è in sintesi ciò che provai in quei momenti: "...le poche parti vuote di questa sala sono scure e grigie, rappresentano il giusto intervallo di spazio dove riposi lo sguardo che passa dal "tutto" inimmaginabile al nulla... In questo luogo si spendono troppe parole nella descrizione delle scene e le parole non sono sufficienti quando davanti a te c'è un complesso così costruito, così studiato, così riuscito da poter immaginare di restare fuori dal tempo e dal familiare concetto di piano e di spazio. Allora i colori divengono lo spazio senza peso che accoglie Maria, i Santi e l'emozione che quel "vetro" ci racconta. Ma le parole non bastano ad esprimere tanta ammirazione e descrivere tanta bellezza. Ciò che si sente in fondo al cuore, che si riconosce come unica espressione godibile interiormente come senso di pienezza e di gioia, sono le emozioni che ora provo in Sua presenza.

Seduta lì, sotto il suo sguardo, mi sento piccola e sono attratta dal denso cromatismo che, con la luce dell'ambiente, crea nella inevitabile statica della composizione geometrica, un gioco dinamico di spazi e di fantasmagorici colori.

E' grande l'emozione di vederla così da vicino nella sua abituale luce, nei raffinati particolari e nelle sue divine proporzioni in una ambientazione totalmente destinata alla valorizzazione dell'opera che mi piace definire "L'occhio di Duccio".



Diventare Atleti Parkinsoniani Ingegnerizzati

**di Luca Valerio Messa (Neuroingegnere)
ed Enrico Matteo Messa (Ingegnere della Riabilitazione)**

Parkinson, Atleta, Ingegnerizzazione.

Possono, questi 3 termini apparentemente così distanti tra loro, trovare un punto di collegamento?

Proviamo a rispondere, approfondendo e ampliando il concetto di Atleta Parkinsoniano fornendo una nuova definizione: quella di Atleta Parkinsoniano Ingegnerizzato. Prima però, facciamo qualche passo indietro.

Il termine atleta è chiaramente di uso comune: ma chi è, esattamente, un "atleta"? Cosa ci viene in mente se pensiamo a un atleta? In generale, pensando a un atleta è naturale e quasi scontato il collegamento con una disciplina sportiva, talvolta associata a un personaggio famoso.

In realtà questo concetto è vero solo a metà, perché si limita alla definizione di atleta professionista, cioè una persona che fa dello sport il proprio lavoro.

In senso più generale, allora, cosa vuol dire "atleta"? Un atleta è una persona impegnata "assiduamente" o con intenti agonistici in attività sportive. Quindi: Chi può essere un atleta? Chiunque può essere un atleta. Perché? Semplicemente perché, sulla base della definizione appena data, per essere un atleta è sufficiente avere un corpo e una predisposizione mentale verso la costanza e la ripetizione dell'allenamento. Riguardo alla ripetizione di un movimento e alla costanza degli allenamenti, esisteranno sempre strategie di allenamento diverse per ottimizzare ciò che serve all'atleta per raggiungere il proprio scopo. Questo vale sia nel caso in cui dobbiamo competere in una specialità a livello agonistico sia per qualsiasi altra situazione che preveda un movimento, cioè "un'azione volontaria eseguita per realizzare uno scopo", (anche semplici azioni quotidiane come farsi la doccia, apparecchiare la tavola, spostare una scrivania...). Possiamo dunque chiederci: Atleti di diverse discipline seguono specifici programmi di allenamento differenti e personalizzati a seconda del tipo di specialità?

Sicuramente sì. E infine: Cosa ci fa capire per quale tipo di specialità siamo più predisposti? Semplice: le nostre caratteristiche fisiche.

Esattamente come una persona molto alta e con buona capacità di elevazione potrà ad esempio essere indirizzata a dedicarsi al Basket.

Parimenti, in base ad alcune caratteristiche fisiche dell'atleta, si potrà impostare un allenamento per migliorare o potenziare certi aspetti in particolare. Facciamo ora una considerazione: Una persona con malattia di Parkinson ha determinate caratteristiche fisiche.

Questo è inevitabile: la malattia stessa comporta la comparsa e la progressione, più o meno rapida ed evidente, di una serie di sintomi e alcune modificazioni che portano a loro volta a determinate caratteristiche fisiche. In aggiunta ai sintomi, possiamo tenere presente che in molti casi vi sono anche quei cambiamenti fisiologici portati dall'avanzare dell'età. Il nostro approccio, che - ci teniamo a dirlo - intende fornire una nuova "visione" basata su studi ed esperienze pluriennali per potersi migliorare, senza prevaricare o sostituirsi ad alcun tipo di Terapia Farmacologica, prevede non solo di considerare i sintomi e le sensazioni che sono presenti nel 100% dei casi, ma anche - come è giusto che sia - le caratteristiche di ogni singolo individuo. Arriviamo dunque all'Atleta Parkinsoniano.

Per una persona con questa malattia è difficile poter pensare a sé stessa come faceva prima della diagnosi. Ancora più complicato è convincere una persona con la malattia di Parkinson a credere in sé stessa, esattamente come un Atleta crede nelle proprie capacità. Può una persona con il Parkinson essere un atleta? Può "allenarsi" e migliorare le proprie prestazioni da atleta? Con chi compete, esattamente, una persona che ha questa patologia? E inoltre: la qualità della vita può migliorare grazie al movimento e all'attività fisica, perfino dopo molti anni dalla diagnosi, sebbene stiamo parlando di una malattia neurodegenerativa che, inevitabilmente, progredisce con il passare del tempo?

Noi rispondiamo di sì alle prime 2 domande e all'ultima, aggiungendo che la persona con la malattia di Parkinson compete con sé stessa e con la propria condizione.

Estendiamo la considerazione fatta in precedenza: Il Parkinson genera, nel corpo di chi ne è affetto, una biomeccanica definita dai sintomi. Se

una persona con Parkinson ha determinate caratteristiche fisiche, esisteranno senz'altro delle strategie di allenamento più funzionali ed efficaci di altre non solo per contrastare i sintomi, ma anche per raggiungere precisi risultati esprimendo determinate performance. L'approccio è questo: ho determinate caratteristiche fisiche e voglio raggiungere un certo risultato (come il riuscire ad eseguire una camminata fluida o avere la capacità di "tenere le spalle aperte e il collo disteso"). Imposterò allora un allenamento specifico sulla base del risultato/dei risultati che mi sono posto. Un "AtletaParkinsoniano", attraverso l'allenamento, intende da un lato migliorare la propria condizione fisica e dall'altro contrastare la progressione di quei sintomi che influiscono in maniera così negativa sulla sua vita e sui suoi rapporti familiari e sociali: risulta evidente, a questo punto, che tutto ciò dovrà essere fatto in maniera "ingegnerizzata" al fine di ottimizzare i risultati calibrandosi sul caso specifico. È così che intendiamo introdurre il concetto di Atleta Parkinsoniano Ingegnierizzato. Le conoscenze scientifiche attuali e il costante desiderio dell'Uomo di abbattere i propri limiti hanno sicuramente evoluto le applicazioni della Scienza e della Tecnica del Movimento Razionale. Ogni piccolo grande traguardo raggiunto in ambito atletico-sportivo è spesso il risultato non solo di un enorme numero di allenamenti, ma anche di innumerevoli tentativi, studi e ricerche, perfino fallimenti. Oggi può capitare frequentemente di sentir parlare di "Atleti Ingegnierizzati", semplicemente perché l'Ingegneria, definita spesso come la "Scienza delle soluzioni", ha contribuito da sempre ad evolvere ogni tipo di settore, compreso tutto ciò che riguarda il movimento e l'allenamento fisico e la loro ottimizzazione. Si pensi che un atleta professionista ha a propria disposizione un intero Staff di persone che ne analizzano costantemente le prestazioni e, al fine di ottimizzare i suoi risultati durante l'allenamento e in gara, fanno uso di un gran numero di strumenti matematici e tecnologici che derivano dalla Bioingegneria dello Sport e della Riabilitazione e che si uniscono alle conoscenze della Biomeccanica, della Biologia, della Biochimica, delle Scienze Motorie e della Medicina dello Sport. Ma essere un Atleta Ingegnierizzato vuol dire più di questo: vuol dire applicare le conoscenze tecniche, ampliare il proprio orizzonte, utilizzare

il cervello e avvalersi delle giuste metodologie e tecnologie per massimizzare i propri risultati, anche nelle prestazioni della vita di tutti i giorni.

Se si entra nell'ordine di idee di essere un Atleta, basta un piccolo sforzo in più per seguire la conoscenza, riflettere e "ingegnerizzare il proprio allenamento", sempre sulla base della propria specifica biomeccanica. Non va dimenticato che, a prescindere dall'età, si può sempre impostare un allenamento funzionale calibrato sul singolo caso specifico.

Infatti, non esiste un'età in cui il nostro corpo cessa di rispondere positivamente ad uno stimolo allenante.

Ci teniamo a dire che abbiamo approfondito tutti questi concetti in un saggio tecnico-scientifico che pubblicheremo a breve. Il nostro libro ha come titolo proprio "L'Atleta Parkinsoniano" e tratta un tipo di approccio innovativo alla malattia di Parkinson, oltre a descrivere in dettaglio una moltitudine di possibili soluzioni fra cui il metodo Angel's Wings da noi inventato, sviluppato e brevettato. Riteniamo che possa essere di estrema utilità in quanto rivolto soprattutto ai diretti interessati, malati e familiari, oltre ovviamente a esperti del settore aperti a nuove visioni di approccio a questa patologia. Secondo noi, fornire delle semplici chiavi di lettura e delle soluzioni per risolvere almeno alcuni dei problemi che questa malattia comporta, soprattutto in un periodo storico come questo, potrebbe essere una cosa importantissima anche a livello sociale.

È indiscutibile: una spiegazione chiara, semplice e logica di un nostro problema, per quanto totalizzante o invalidante, ci aiuta automaticamente a vederlo da un'altra prospettiva, ridimensionandolo e facendocelo percepire più "piccolo" e "risolvibile" di quanto non sembrasse all'inizio. Crediamo che questo valga per le nostre preoccupazioni, per i nostri piccoli-grandi problemi fisici e anche per i sintomi portati da una malattia come il Parkinson.

Adeguare la nostra casa

Spesso la casa che abbiamo comprato o in cui viviamo da anni non corrisponde alle nostre nuove esigenze.

Gradini, scale, porte troppo strette, bagni insidiosi.

Non sempre è possibile cambiare casa, trasferirsi, o magari non lo vogliamo proprio fare; i ricordi, il calore della nostra casa ci trattengono fra quelle mura che, a volte, invece che accogliere ci imprigionano.

Quindi che cosa possiamo fare per renderla più fruibile? Ristrutturare.

Quali sono le detrazioni o i contributi cui possiamo far ricorso? Non molto di più di quanto potremmo ottenere per una normale ristrutturazione. Le agevolazioni per i disabili non sono diverse da quelle concesse a chiunque altro. Ci sono alcuni ausili (montascale, rampe...) che possono usufruire di una detrazione IRPEF del 19%, ma se inseriti in una ristrutturazione per l'abbattimento delle barriere architettoniche, si può ottenere una più favorevole detrazione del 50% (che può comprendere anche la sola installazione dell'ascensore o montascale, con rientro in rate identiche per 10 anni) e comunque qualsiasi vantaggio fiscale per disabilità è vincolato all'ufficiale riconoscimento della DISABILITA'.

Altro discorso il superbonus del 110% i cui vincoli sono molteplici e collegati ad un aumento del valore energetico o sismico dell'immobile di 2 punti e, nel caso di un condominio, di tutto lo stabile.

Per ulteriori informazioni vi riportiamo le seguenti indicazioni:

- <https://www.agenziaentrate.gov.it/> Guida alle Ristrutturazioni_edilizie_Maggio2019
- <https://www.lavorincasa.it/agevolazioni-fiscali-per-eliminazione-barriere-architettoniche>
- <https://www.agenziaentrate.gov.it/> Guida alle Agevolazioni per i persone con disabilità
- <https://www.comune.siena.it/index.php/La-Citta/Sociale/Disabili/Contributi-per-le-barriere-architettoniche>

LE ATTIVITA' DELLA ASSOCIAZIONE

La Associazione Parkinson Siena ha tra i suoi obiettivi la creazione di uno **spirito di gruppo** all'interno del quale gli associati possano vivere la loro patologia in modo sereno.

Per questo, **nonostante i tanti limiti imposti dalla pandemia**, organizziamo varie attività sociali, culturali, fisiche e terapeutiche che possano essere di stimolo per superare i limiti imposti dalla malattia e per combattere insieme l'effetto collaterale più infido: **l'isolamento**.

Le nostre attività :

(*on-line causa restrizioni Covid)

- sessioni * di **sostegno psicologico di gruppo** con la Psicologa della nostra Associazione
- incontri* di **BIODANZA** guidati da un facilitatore specializzato
- **sedute di fisioterapia** (piccoli gruppi max 4 persone) presso la sede della Pubblica Assistenza di Siena
- camminate di **Nordic Walking** alla Fortezza di Siena

Abbiamo tanti altri progetti che cercheremo di portare a compimento **per voi e con voi** .

Come affrontare il Parkinson

- Accettare la malattia, non nasconderla ed adeguare il proprio stile di vita alle mutate esigenze.
- Affidarsi al neurologo ed affrontare la terapia in modo consapevole senza rimandare l'inizio delle cure.
- Condividere con chi si prende cura di noi le nostre sensazioni e difficoltà e far assistere il caregiver alla visita neurologica periodica.
- Non esitare a farsi aiutare, neurologo, psicologo, fisioterapista, medico personale devono cooperare e collaborare per il nostro benessere
- Attività fisica costante, mantenere hobby e interessi personali
- Alimentazione sana e corretta

Come gestire la terapia farmacologica

- Prendere regolarmente le medicine prescritte e non modificare il piano terapeutico senza consultare il neurologo
- Acquistare i farmaci con largo anticipo rispetto alle scorte a disposizione
- Assumere la LEVODOPA almeno 30 minuti prima dei pasti con abbondante acqua.

Comportamenti vincenti

ALIMENTAZIONE

- ASSUMERE LE PROTEINE NEL PASTO SERALE (riducono l'assorbimento della levodopa)
- consumare frutta e verdura di stagione in abbondanza senza dimenticare la frutta a guscio
- preferire alimenti integrali
- limitare il consumo di cibi grassi e bevande ricche di zucchero
- mantenere sotto controllo le variazioni di peso
- bere almeno 1 litro e mezzo di acqua al giorno

ATTIVITA' FISICA

- FARE ATTIVITA' FISICA TUTTI I GIORNI: Ginnastica specifica, Nordic Walking, camminate, Yoga, Pilates, Biodanza, Tai Chi, Tango, Danzaterapia, Tapis roulant
- Riabilitazione specifica e fisioterapia
- Tecniche di rilassamento e respirazione e tecniche mentali
- Mantenersi attivi coltivando i propri hobby ed impegnandosi nelle attività quotidiane (lavori in casa, giardinaggio, bricolage)

SOCIALITA'

- Combattere gli atteggiamenti depressivi, l'isolamento, la sedentarietà, non cedere a passività e rassegnazione
- Assumere atteggiamenti positivi e coltivare la fiducia nel futuro, implementare e difendere una buona qualità della vita.
- Entrare in contatto con le associazioni Parkinson locali e trovare informazioni, condivisione e sostegno,
impegnandosi con le proprie peculiarità nelle attività associative.

A.P.S. ASSOCIAZIONE PARKINSON SIENA ODV

Via del Porrione, 49 -53100- Siena
(c/o Arciconfraternita della Misericordia)
e-mail: associazioneparkinsonsi@tim.it
telefono whatsapp: **3714376388**

facebook: **Associazione Parkinson Siena**

messenger: **@parkinsonsi**

codice fiscale: **92068750527**

IBAN IT09L0103014203000001277030



**SOSTIENI
LA NOSTRA
ASSOCIAZIONE**

5 Dona il tuo **x10000**

CODICE FISCALE: 92068750527

**L'Associazione Parkinson Siena
ringrazia:
la Misericordia di Siena
il Comune di Siena
la Pubblica Assistenza**

Edizione a cura di :
Marinella Bonucci, Antonio Bernardi, Cristina Nicoletti.

Foto e testi pubblicati con il consenso degli autori nel rispetto della
privacy e delle norme vigenti.