

# vita insieme

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE «VITA INSIEME» NATA DALLA COLLABORAZIONE TRA DISABILI E NON

Via Mameli, 5 - 70126 BARI

[www.vitainsieme.com](http://www.vitainsieme.com)

Anno XV – n. 4 - dicembre 2002



## *in questo numero:*

**1987 – 2002:  
QUINDICI ANNI DI VITA INSIEME**

**Tecla Mattia**

**a pag. 2**

**E FU SUBITO  
AMICIZIA**

**A. Garofalo – G. Piacopo**

**a pag. 4 - 5**

**DA BARI A MILANO  
INSEGUENDO LA VITA**

**Giuseppe Muolo**

**A pag. 7**

# 1987 - 2002: QUINDICI ANNI DI VITA INSIEME

*Da poco diventata Presidente di Vita Insieme, leggendo lo Statuto della nostra associazione, ho trovato la data esatta della sua "nascita": 27 luglio 1987.*

Così mi è venuta l'idea di festeggiare i suoi 15 anni, perché penso che ogni anno che passa per l'associazione sia una tappa importante per chi l'ha fondata e per chi tutt'oggi continua a farla andare avanti senza arrendersi davanti alle difficoltà.

I consiglieri Lia e Marco hanno saputo organizzare, a mio parere, una bella festa, che si è svolta la sera del 24 novembre, in un locale cittadino.

C'erano quasi tutti, i fondatori, gli ex presidenti, vecchi e nuovi amici, uniti insieme per festeggiare questa nostra cara amica "associazione".

Ero molto emozionata ad essere accanto a chi 15 anni fa ha avuto la bella idea di creare Vita Insieme, dando

modo a molta gente di uscire dalle proprie case, abbattendo il muro dell'indifferenza che circonda, tutt'oggi, il mondo dell'handicap. Uniti in un unico sogno ancora irrealizzato, quello della casa famiglia di Vita Insieme, desiderio che è tutt'oggi anche mio.

La mia emotività mi ha portata ad essere di poche parole, ma credo che tutti abbiano capito che quelle parole erano dettate dal cuore.

Dover essere Presidente, è un incarico che, per chi è abituato ad essere protagonista è molto semplice, ma per chi, come me, è introversa, ed ha passato la propria vita a combattere le barriere mentali, l'indifferenza degli altri, cercando di farsi accettare come persona vista non con il suo handicap, ma capace di poter dare qualcosa agli altri senza mettersi in mostra, non è facile.

E non è facile neanche essere il primo Presidente disabile, ma so che riuscirò a portare

avanti il mio incarico, spinta dal desiderio di poter lasciare, nel mio piccolo, un buon ricordo agli amici dell'associazione.

Spero di essere pioniera di questa esperienza e che i 20 anni di Vita Insieme siano festeggiati da un altro Presidente disabile.

Il vostro Presidente

TECLA MATTIA



# PER QUALCHE EURO IN PIU' O IN MENO...

La premessa necessaria a quello che segue è che ogni scelta comporta sempre l'assunzione di posizioni che, proprio perché varie, generano reazioni diverse in accordo o meno con l'operato di chi tali scelte ha fatto; solo chi non sceglie e non decide è sempre sicuro di non generare sussulti continuando sì, a vivere nelle proprie certezze ma non alimentando la crescita derivante dal contraddittorio.

A questo punto mi chiedo se in occasione della festa dei 15 anni dell'Associazione la variabile prezzo possa avere rappresentato una discriminante negativa per la partecipazione degli invitati; d'accordo gli impegni di lavoro, d'accordo gli impegni familiari ma un ostacolo determinato dal prezzo mi sembra in contrasto con il nostro vivere insieme tutti e tutto.

La mia idea, personale e come tale confutabile, è che una festa a cui qualcuno (anche solo uno) non abbia partecipato per esclusivi motivi di budget non sia una festa totalmente riuscita. All'eleganza di tutti avrei preferito un show nazionale-popolare, magari in occasione di un'uscita domenicale, con il coinvolgimento del

maggior numero di persone: vecchissimi, vecchi, nuovi, nuovissimi. Del resto, le cronache epiche narrano che la fantastica idea dell'Associazione sia balenata su un muretto di un "benzinario" e che il primo viaggio dell'Associazione sia stato a Noci, ad un tiro di schioppo da Bari. A quei tempi si trattò di una svolta epocale nel panorama del volontariato locale (ma cos'è il volontariato?), paragonabile alla fondazione di Roma dove la lupa è rappresentata dai Grandi Vecchi (perdonatemi, ma anche, quando, a Dio piacendo, avrò 100 anni e voi 10 di più per me sarete sempre i Grandi Vecchi) e noi, giunti dopo, alla spicciolata, novelli Romolo e Remo che dalla lupa abbiamo attinto, attingiamo ed attingeremo sempre gli insegnamenti per mandare avanti prima noi stessi e poi l'Associazione. Ricordo una delle prime "gite fuori porta": Enzo con la solita maestria gestiva un pentolone alto circa un metro, carico di carne al sugo; ricordo, quando, al termine del pranzo con l'avv. Taneburgo e l'avv. Paparella ci rimboccammo le maniche ed iniziammo una feroce gara per "pucciare" il pane immergendo l'intera

mano nella pentola. E quando dalla cucina Bice, Nica & co. reclamavano il pentolame per poter procedere alle solite accurate pulizie Basilio con estrema naturalezza rivoltò il contenuto del tegame sul nudo tavolo per consentire a tutti noi di continuare con le nostre "scarpette" fino alla fine. Ora, non è che la ricerca di ambienti selezionati può, in qualche maniera, frenare lo spirito di condivisione e di complicità alla base del nostro stare insieme? Con questo non vorrei che le prossime feste venissero organizzate, dal sempre efficiente "comitato feste associative", in bettole (pure frequentate con gli amici dell'Associazione); vorrei solo che qualche piccola monetina non si trasformasse, in futuro, in una barriera più alta delle Dolomiti (scalate!), più profonda delle grotte di Castellana (esplorate!), più impervia del Lago Trasimeno (navigato!), più lontana dei confini nazionali (superati!); vorrei solo continuare a godere, sempre e comunque, della gioia e della simpatia di tutti i nostri tanti Amici.

FEDERICO CUERO

Caro Federico,

Le tue riflessioni mi inducono ad alcune necessarie precisazioni, data la delicatezza degli argomenti trattati.

Non ho intenzione di imbastire una difesa preconcetta e massimalista delle posizioni del consiglio, tuttavia avverto il dovere morale di dire la mia su una questione che, forse, avrebbe innanzitutto essere discussa tra di noi, prima ancora di apparire fra le colonne di questo giornale. Lo vogliamo o no, è sempre incombente il pericolo di offrire una rappresentazione distorta della realtà, soprattutto perché non tutti conoscono a fondo lo spirito che anima il nostro impegno. Condivido la generosa premessa all'inizio del tuo articolo, ma ho l'impressione che nel nostro caso quelle parole abbiano una valenza puramente teorica, che servano per lo più a legittimare un giudizio a posteriori sull'operato degli altri. A mio parere infatti, il contraddittorio può rilevarsi costruttivo e intellettualmente onesto nella misura in cui il coinvolgimento delle persone parte fin dalla fase iniziale delle scelte e, ancor più, quando gli oneri vengano equamente ripartiti fra tutti. Se non c'è avvicendamento e condivisione nelle assunzioni di responsabilità, non puoi pretendere che l'associazione cresca veramente (della serie: non si può essere "cornuti e mazziati"). Ma tant'è.

A proposito del budget di spesa, concordo anch'io che mai potremo permetterci di escludere dalle nostre iniziative anche una sola persona per motivi economici, ma non puoi dimenticare che nell'occasione stavamo festeggiando i 15 anni dell'associazione e che, nell'ambito dell'attività programmata per l'anno sociale (ricordi l'assemblea, vero?), quello rappresentava l'appuntamento più significativo. Per questo c'era sembrato legittimo chiedere un sacrificio in più ai soci, anche perché non capita spesso di festeggiare delle ricorrenze importanti. In ogni caso, Vita Insieme ha sempre dimostrato disponibilità e solidarietà nei confronti di tutti, cercando di

andare incontro alle difficoltà di ciascuno e di colmare le distanze, anche quelle economiche.

Quanto poi agli abiti eleganti sfoggiati da alcuni di noi, permettimi di fare una considerazione. Il mondo si divide in due: da un lato coloro che fanno largo uso di tute acetate nei giorni di festa, perché le trovano più comode degli abiti che sono costretti ad indossare sul posto di lavoro durante la settimana; dall'altro coloro che, non avendo la possibilità di frequentare uffici, indossano la tuta acetata tutti i giorni e non vedono l'ora di tirar fuori dall'armadio il vestito più bello, se solo si presenta l'occasione. Gli amici e, soprattutto, le amiche che si sono presentate in abito scuro, hanno ritenuto di onorare quella serata esattamente in quel modo, perché così si sentivano di viverla, come un evento importante da ricordare.

In certi momenti la bellezza che si esprime esteriormente è lo specchio di quello che si prova nell'animo ed io quella sera ero sinceramente compiaciuto di notare così tanto buon gusto.

Stai tranquillo, caro Federico, i locali raffinati non ci divideranno mai, ma ritengo che ogni situazione è diversa dall'altra e non possiamo ridurre tutto a tarallucci e vino. I momenti belli è importanti vanno vissuti per quello che rappresentano, anche a costo di sacrifici.

Sai bene che per scalare le Dolomiti, esplorare le Grotte di Castellana e navigare il lago Trasimeno abbiamo dovuto dare il massimo di noi stessi, anche sul piano economico: gli obiettivi più importanti sono anche i più difficili da raggiungere, perché comportano delle scelte impegnative, che spesso ci costringono a delle faticose rinunce. In ogni caso ora possiamo ben dire che, nonostante qualche lira in più, abbiamo dato l'opportunità a molti dei nostri amici di vivere dei momenti indimenticabili, che probabilmente mai avremo vissuto senza Vita Insieme. Con immancabile affetto.

G.M.

# BEN RITROVATI...

Heilà ci siete Indovinate un po' chi è tornata tra voi? Non ve lo sono, sicuramente avete letto il mio nome in fondo all'articolo! Uffa che delusione, non si può neanche farvi più una sorpresa! Come dite? Cosa ci faccio da queste parti? Ma quante ne volete sapere però! Non vi ricordavo così curiosi!

Bene, miei cari lettrici e lettori, innanzitutto ben ritrovati dopo quattro anni di pausa. Vi do un consiglio, mettetevi belli comodi, sedetevi in poltrona magari con qualcosa di caldo nel bicchiere da poter sorseggiare durante la vostra lettura, spegnete la televisione e ascoltate (ma che scema) volevo dire leggete, quello che ho da raccontarvi.

Qualche settimana fa, esattamente non ricordo bene il giorno, sapete com'è ormai la vecchietta incombe, ho ricevuto una telefonata che sinceramente mi ha lasciata molto sorpresa ma allo stesso tempo mi ha resa altrettanto felice. Cosa centra questo con voi? Se avete un po' di pazienza ve lo spiego. Dall'altra parte del telefono c'era Lia, che tra l'altro non sentivo veramente da tantissimo tempo, che m'invitava alla grandiosa festa che si stava organizzata presso il locale "LIBERO PENSATORE", per festeggiare il quindicinale della nostra associazione. Non vi offendete se la definisco anche mia nonostante ci manco da parecchio vero? Tanto anche se fosse, l'avrei detto comunque! Secondo voi, avrei mai potuto rifiutare quest'invito? Ma non se ne parla neanche, infatti ho immediatamente accettato. Peggio per voi, la rompiscatole è tornata. Quale migliore occasione per rivedere un po' di vecchi amici e magari scoprire qualche cosina di nuovo, che ne so qualche nuovo amore sbocciato, qualche matrimonio inaspettato..., ma effettivamente una grande novità c'è stata! Qual'è? È stata quella di ritrovare la mitica Tecla, presidentessa di "VITA INSIEME". Ma vi rendete conto? PRESIDENTESSA!!! Ottima scelta, complimenti a chi l'ha eletta.

Ma ritorniamo alla sera del 26 novembre. Mamma mia, è

immaginate neanche! Ma che stupida che tardissimo! Sono già le 19:30 e l'appuntamento è alle 20.30! Che emozione prepararsi! Accidenti, cosa posso indossare? Non immaginate che problema sia stato per me decidere, ma fino alla fine ce l'ho fatta! In fondo l'importante era non andarci nudi giusto? Preso tutto? Sì, il mio zainetto c'è, il mio cellulare anche, io ci sono, mio padre pure (fondamentale per raggiungere il posto, non posso permettermi di dimenticarlo), insomma si vaaa!!! Dopo venti minuti di tragitto, quando mancano esattamente dieci metri all'arrivo, mi sento chiamare a squarciagola. Tra me penso: "Ma chi è sta pazza che grida così?" Mi girò di scatto e quasi non credo ai miei occhi! È Saraaaaaa, ma possibile! Sì, si è proprio lei con la differenza che ha i capelli molto più lunghi! Ma che dite sarà una parrucca? Verificherò durante la serata, poi vi farò sapere, promesso! Insomma, a mia volta urlo: "Non ci posso credere, sei proprio tu!" In quel momento, tra grida a destra e grida a sinistra, abbiamo dato vita a un piccolo mercato. Ma caliamo un velo pietoso su tutto ciò, ed eccomi giunta al mio grandioso trionfo all'interno del locale. Viva la modestia! Ma quale trionfo, speriamo piuttosto di fare bella figura. Ci sono, entriamo e vediamo un po' chi trovo. I miei occhi vagano un po' di qua e un po' di là, finché mi ritrovo davanti Lia ed Enzo. Baci e bacini, scambio qualche chiacchiera, ma poi in lontananza noto la presenza di Tecla e Sara. Posso non avvicinarmi? Non vedevo l'ora di riabbracciarle! Infatti mi dirigo verso di loro con la speranza di riuscire a passare tra la folla. C'è veramente tantissima gente e soprattutto quante facce nuove. Ne conosco a malapena la metà. Certo che sono cambiate proprio tante cose, ma in fondo è normale, non potevo di certo sperare di ritrovare tutto così come l'avevo lasciato. Scambio qualche chiacchiera con Sara, che tra l'altro è vestita quasi sia la testimone di un matrimonio; gonna lunga, camicetta trasparente, stivali a punta (ottima

arma di difesa in caso di emergenza), niente da dire è bellissima come sempre dal resto! Ma passiamo alla cosa più importante. Mi guardo intorno per notare se c'è la presenza di qualche ragazzo bono, ma niente da fare, non c'è anima viva. Accidenti è andata male, ma comunque la serata è ancora lunga, non si sa mai! Ma ad un tratto mi guardo alle spalle e vedo dietro di me Piero. Che felicità! Anche lui è elegantissimo, e mentre l'osservo, mi ritornano in mente tutti i ricordi e cioè tutto ciò che abbiamo fatto insieme sia all'interno dell'associazione sia al di fuori ed è una sensazione che sinceramente durante tutta l'intera serata ho provato nel vedere un po' tutti. Tra una parola e l'altra, siamo già giunti alle 21.30. Ho un certo languorino, ma quando si mangia? Vi prego non ce la faccio più, tutte queste emozioni mi hanno stimolato l'appetito. Per fortuna, ecco che ci invitano a sistemarci ai nostri tavoli. Ci sono io, c'è Sara, ma ecco a voi dirigersi verso il nostro tavolo la star della serata. Un applauso a Teclaaa!!! Clap Clap Clap!!! Mamma mia, quale onore, ma che dite sarà il caso di chiederle un autografo? Forse è meglio aspettare dopo il suo discorso, sarà sicuramente più emozionante. Ma quante cose buone, e soprattutto c'è la sangria! Ma sì, beviamo per dimenticare. Dopo il primo bicchiere, c'è il secondo, il terzo, non starò mica esagerando vero?

Certo che anche le mie amiche sedute al tavolo con me non scherzano con il bere, ve lo garantisco! Mi sa tanto che fino alla fine ci rinchiuderanno tutte e tre all'anonima alcolisti. Hei ragazze, ma



vi ricordate le bevute che ci siamo fatte in vacanza l'estate passate? Mitiche vero? Chi se le dimenticherà mai! Ma sì, in ricordo dei vecchi tempi, continuiamo a bere a più non posso. Tecla, tu però non esagerare ricordati che dopo c'è sempre il discorso da fare e non puoi permetterti di farlo singhiozzando.

Ma non immaginate cosa sta per succedere adesso! Le luci si abbassano e indovinate un po' chi entra? Una danzatrice del ventre. Magari però avesse l'età giusta per farlo! Il ventre effettivamente c'è ed è oltretutto anche molto evidente ora che ci faccio caso, piuttosto è la danza che lascia molto a desiderare. Va bene andiamo oltre! In pochissimi secondi Gno, Antonio Colella, i tre non vedenti e cioè Pino, Antonio, Marcello, addirittura anche Piero, sono quasi ipnotizzati. Ragazzi, non esagerate, emozioni troppo forti potrebbero farvi star male, cercate di fare i bravi e tornatevene ai vostri tavoli. Ma

che, non si scollerebbero di lì neanche se in quest'istante cadesse su di loro una bomba a mano. Tutti uguali questi ragazzi, bastano un paio di mosse per farli cadere. Insomma quando finisce questo strazio di danza? Sicuramente dopo per le ragazze ci sarà uno spogliarello vero? In fondo anche noi abbiamo diritto a rifarci un po' gli occhi, ma mi sa tanto che per lo spogliarello forse dobbiamo aspettare di festeggiare il ventennale dell'associazione! Pazienza, sarò ancora giovane e potrò comunque godermi in pieno lo spettacolo. Finalmente ha finito, non ne posso più di vederla contorcersi in continuazione! Indovinate un po' cosa sta per succedere adesso? Siiiiiiiiiii!!! Tecla! DISCORSO, DISCORSO, DISCORSO, DISCORSO!!! Eccola lì che si dirige verso il centro della sala tutta emozionata, un po' rossa in viso e con tanta voglia di parlare, ne sono convintissima, essendo una ragazza molto estroversa. Ecco un paio di colpi di tosse per schiarirsi la voce, prende il suo

bel fogliettino in mano, ci litiga un po' (cose che capitano), ed ecco che parte con il suo lunghissimo discorso, che è durato a malapena dieci minuti, ma comunque veramente molto bello e soprattutto molto emozionante. Quanti applausi, quanti flash, ma vi garantisco che se li è meritati, è stata bravissima, e sicuramente VITA INSIEME non può volere una presidentessa migliore. BRAVA TECLA, CONTINUA COSI!

Che dire, come ogni festa organizzata anche questa è stata veramente un grande successo. Non posso ringraziare che Lia per avermi invitata e mi auguro che ci siano davvero altre occasioni come come quella di questa sera per poter ridere e scherzare tutti insieme. Per quanto mi riguarda, posso solamente dirvi che mi dispiace tanto, ma l'incubo di VITA INSIEME è tornata tra voi. Perciò vi saluto e vi do puntamento alla prossima!

A presto.

MARINA BOZZI

## ***E FU SUBITO AMICIZIA*** ***Uniti in un grande arcobaleno d'anime***

Anche quest'anno si è ripetuto l'ormai consueto incontro con la comunità Cusmano di Anguillara; di sicuro questo è un momento tra i più significativi di tutto l'anno associativo.

In quella giornata, infatti, avviene uno scambio di esperienze, di emozioni ed è una marcia in più, per noi e per loro, ad andare avanti.

E' difficile alle volte sentirsi a casa in un posto che si frequenta poco spesso, eppure la comunità riesce a farci sentire a nostro agio.

L'ambasciatore della nostra associazione fu Robertino che, appena arrivato, attaccò con una schitarrata senza farsi problemi ed i ragazzi della comunità furono pronti ad ascoltarlo, anche se le sue esecuzioni sono monoaccordo.

Dal primo momento d'incontro l'aria era tranquilla si sentiva che c'era una semplice e pura amicizia che si andava costruendo nelle diverse fasi della giornata.

A rompere definitivamente il ghiaccio fu Giuseppe che con la sua esibizione del telegiornale tolse ogni inibizione.

Ma, la parte più forte fu quando ognuno raccontò se stesso, fu in quel punto che si concentrò l'essenza dell'intera giornata.

I ragazzi della Cusmano trovarono, aiutati dalle nostre storie, punti di similitudine fra le varie esperienze di vita. Quando Antonio Malerba e Piero Maurantonio si raccontarono, le cose divennero ancora più semplici, ci

sentivamo un tuttuno, cuori e spiriti che si toccavano e si univano quasi in un arcobaleno di anime.

Poi loro vollero lasciarci dei fiori e una pergamena, ma il dono più grande che ci hanno fatto è stato l'affetto sincero che ci hanno dato.

Quando l'incontro volgeva al termine, quasi non volevamo lasciare quei nuovi amici conosciuti da poco ma già in sintonia con noi.

Mentre il pulman piano piano iniziava a camminare per andare via lasciavamo là un po' di noi, la forza di resistere, di cercare un motivo di vita per sconfiggere tutte le difficoltà

ANTONIO GAROFALO – GIUSEPPE PISCOPO



# DA BARI A MILANO INSEGUENDO LA VITA

## *Da una esperienza personale*

Vorrei raccontarvi la mia esperienza cominciata quasi 10 anni fa, cioè da quando sono in carrozzina avendo avuto una M.A.V. midollare, una angioma vascolare che mi comprimeva il midollo e quindi avendo subito un intervento sono diventata tetraplegica.

Il problema che avevo stava col tempo peggiorando e quindi la gente che stava attorno a me si è data molto da fare, per questo mi ritengo fortunata.

Mi sono ricoverata al Policlinico di Bari (non l'avessi mai fatto) cominciando a fare esami su esami, che come risultato medico diagnosticava tumore maligno in zona cervicale.

La notizia logicamente è stata tremenda specialmente per i miei parenti, avendomi sempre vista allegra e spensierata nei miei 17 anni. Una delle mie sorelle, non accettando il risultato medico, su consiglio di un'amica, si rivolse all'Ospedale Niguarda di Milano, dando inizio alla mia avventura milanese.

Arrivai il 9 marzo in serata e subito fui sottoposta ad altri esami e dopo pochi giorni e i primi risultati, si riscontrò la necessità di eliminare immediatamente ciò che avevo con un intervento chirurgico.

Molte cose sono successe in quel periodo, quasi un anno di duro lavoro ho impiegato per essere come sono oggi; con il mio coraggio e con la pazienza ho superato molte barriere e questo non l'ho fatto da sola ma con il sostegno di tanta gente.

Ero in un reparto di riabilitazione costruito all'interno dello stesso ospedale Niguarda per le persone mielose e anno dopo anno ci sono andata per vari controlli ed anche per una vera e solida amicizia creata con tutto il reparto.

Negli ultimi 5 anni ho saputo che era in progetto un nuovo e sofisticato reparto per ragazzi con lesioni alla colonna vertebrale, la mia razione è stata subito molto positiva avendo anche visto la struttura ideata al computer. Era da molti anni che si intendeva realizzarla, ma solo dopo molti problemi burocratici la regione Lombardia ha dato il via ai lavori.

Dopo tanti sacrifici la struttura è stata completata nei migliori dei modi ed essendo socia dell'associazione del Niguarda sono fiera di potervela presentare: il reparto ha come nome "Unità Spinale Unipolare" ed è stata costruita nell'intento di poter ospitare le persone colpite alla colonna vertebrale rendendoli più

autonomi possibili, evitando di far compiere viaggi fuori Italia, come capitato a dei miei amici costretti a partire verso la Germania per avere cure adeguate.

Adesso non è più così e molte regioni si stanno mobilitando per poter dotarsi di queste strutture e spero che presto si avveri questo mio desiderio di vederne realizzate tante in modo che molte persone non siano più costrette ad effettuare lunghi viaggi per curarsi.

Ogni anno per me è una gioia tornare in quel reparto per motivi sia medici ed anche per i molti miei amici. Ringrazio la gente che mi ha fatto incontrare i medici e gli infermieri dell'Ospedale perché sicuramente senza il loro provvidenziale aiuto io non sarei qui a raccontarvi la mia storia.

Spero che con questo mio racconto possiate capire quanto è importante per noi avere bisogno di cure adeguate e che anche se siamo disabili abbiamo il diritto di vivere la nostra vita in una totale autonomia e sapendo che se mai dovessimo avere dei problemi, l'importante è sapere dove andare, questo significa far realizzare questa struttura nella nostra città di Bari.

SARA SPINELLI

### **VISTI DA VICINO**

Questa volta vi parlerò del sottoscritto, 42 anni, sotto il segno dei gemelli, di carattere buonista. Colto, si dice, per l'aspetto da intellettuale. Impacciato, ansioso, gaudente, comprensivo. In associazione da nove anni dove ha svolto un pò di tutto. Nel laboratorio teatrale ha interpretato la parte di Fellini, mentre sul giornale Vita Insieme cura la rubrica "Visti da vicino". Tra le sue occupazioni, soprattutto la letteratura: ama leggere i libri e collezionarli, passa dai testi religiosi a quelli di storia antica, ma anche a riviste di ogni genere. Un'altra passione è il calcio, di cui ama discutere: si definisce un intenditore e non si perde nemmeno una partita. Am a ballare quando può e soprattutto chiacchierare: nonostante le donne lo desfiniscano gentiluomo, è spesso coinvolto in pettegolezzi alquanto piccanti. Sottile la sua ironia, con la quale prende simpaticamente in giro le persone più care. Tra i suoi amici: Saverio, che lo definisce mitico, Federico Deborah e Ceccio, con cui ha cominciato a frequentare l'associazione, le sorelle Grandolfo, Enzo, Nat e Giuseppe, Stefano ed altri.

Donato Luvcarelli



# QUANDO L'AFFETTO E' L'UNICO RIMEDIO

Vorrei parlarvi di una questione che mi sta molto a cuore. Mi riferisco all'Alzheimer (AD). Fino a pochi mesi fa non sapevo neanche come si scrivesse, purtroppo però mio nonno è affetto da questa brutta malattia, quindi la mia conoscenza in proposito è cresciuta sulla base dell'esperienza diretta.

Non molto tempo fa mi è capitato di incontrare una persona affetta da AD, purtroppo in una fase terminale, ricordo che rimasi fortemente impressionata da quell'uomo, dal suo sguardo senza vita; non riuscii a rimanere in sua compagnia più di pochi secondi, mi spaventava, mi turbava la sua inespressività, sembrava non ci fossero pensieri e sentimenti in lui.

Nei primi mesi in cui ho saputo della malattia di mio nonno, ho avuto grande difficoltà ad accettarla. In un primo momento mi convinsi che le perdite di memoria e i discorsi un po' confusi che faceva, fossero una naturale causa dell'invecchiamento. In una seconda fase mi sono convinta che effettivamente aveva l'Alzheimer, e dicevo a mia madre che sicuramente esistevano diverse forme di questa malattia, e che mio nonno non aveva quella grave che aveva distrutto quell'uomo che avevo conosciuto. Poi ho incominciato a domandare, a informarmi, e ho capito non esistevano forme diverse di AD e che la malattia che aveva mio nonno era la stessa che aveva ridotto in quelle condizioni quell'uomo inciso nella mia memoria con tanta tristezza.

A quel punto ho iniziato una disperata ricerca: volevo aiutare mio nonno a non perdere i suoi pensieri, sebbene confusi, volevo aiutarlo a tenere insieme quei ricordi che ancora affollavano più o meno chiaramente la sua mente. In principio ho contattato centri per anziani, sono andata in libreria per consultare testi; non ho ottenuto alcun risultato. Ed ho incominciato a sentirmi sola. L'unica possibilità sembrava essere quella di ricoverare mio nonno in una casa di cura, naturalmente a pagamento, per sottoporlo a terapie specifiche.

Non vi sto a sottolineare troppo, però tengo a precisarlo, quanta freddezza ho riscontrato nella persona a cui mi sono rivolta, non una parola di aiuto, un suggerimento su come comportarsi. Nulla. Poi ho incominciato a fare ricerche in Internet, questo potente mezzo di comunicazione che ti permette davvero di trovare quasi tutto ciò di cui hai bisogno. E mi sono fatta un'idea di questa malattia. Non sono un medico, però credo di non sbagliare dicendo che il malato diventa come un bambino che purtroppo non è più in grado di imparare nulla, ma può solo dimenticare; quindi è un cammino lungo la vita a ritroso. Così l'angoscia cresceva e il senso di impotenza anche. Nella mia ricerca in rete mi è capitato di visitare il sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) in cui ho trovato una serie di interessanti spiegazioni e suggerimenti su come aiutare mio nonno, su come stimolargli la memoria. Ho incominciato a mettere in pratica questi consigli ed ho notato che lui era molto stimolato da questi piccoli esercizi che, da vera profana, gli proponevo. A questo punto avevo un'idea chiara: era la strada giusta, esisteva un modo per aiutare mio nonno. Così visito una seconda volta quel sito e riesco a mettermi in contatto con l'Associazione dei Familiari dei Malati di Alzheimer, ed in particolare con la Dott.ssa Katia Pinto.

Finalmente dall'altra parte della cornetta sento una voce amica! La voce di una persona che riesce a fornirmi la risposte prima che io ponga le domande, la voce di chi sa bene di cosa sta parlando perché ha studiato la malattia, ma anche perché viveva un'esperienza simile alla mia. La dott.ssa Pinto è riuscita in pochi minuti a catturare la mia fiducia e chi mi conosce sa che non è cosa facile; mi invita a visitare il reparto Alzheimer presso la Casa della Provvidenza a Bisceglie. Due giorni dopo vado a trovarla; mi ha mostrato il reparto e le attività che svolgono con le persone malate di AD, mi ha spiegato meglio alcuni particolari della malattia e mi ha

dato tanti suggerimenti importanti per aiutare mio nonno.

La dott.ssa Pinto insieme ad altri ha fondato questa associazione a febbraio scorso con lo scopo di informare ed aiutare i malati ed i loro familiari ad affrontare meglio il difficile percorso che li aspetta. Al momento dispongono solo di un reparto che pertanto prevede il ricovero per un paio di mesi del paziente; però l'obiettivo importante dell'associazione è di costituire un centro diurno "L'altra casa" dove accogliere per alcune ore i malati di Alzheimer ed impegnarli in esercizi e terapie per la memoria. Vorrei sottolineare che purtroppo non esistono cure farmaceutiche che risolvano questa malattia, l'unico rimedio è l'affetto con cui si assiste il malato e lo stimolo continuo della memoria. Pertanto un centro diurno per queste persone significherebbe davvero moltissimo. Sempre grazie all'aiuto della dott.ssa Pinto, ora mio nonno viene seguito nei suoi esercizi di memoria a casa dalla dott. Isa De Bari. Mio nonno apprezza molto la presenza di questa persona perché si rende conto di quanto sia importante il suo aiuto e perché riesce a dare un senso diverso alla sua giornata. Dall'altra parte noi cerchiamo di mettere in pratica tutti i consigli che la dott.ssa Pinto e la dott. Isa De Bari ci danno con tanta pazienza. E soprattutto ci sentiamo stimolati a non perdere la speranza. Vi ho scritto tutto questo perché l'AD è molto diffuso e sono certa che tante persone avrebbero bisogno di aiuto ma non sanno a chi rivolgersi.

Pochi giorni fa mia nonna ha tirato fuori dal cassetto il violino impolverato di mio nonno che sotto gli occhi stupidi di noi tutti, ci ha deliziato con le vecchie canzoni dei suoi tempi. Sono certa che se non avessimo incontrato queste persone che ci stanno aiutando tanto, non avremmo mai avuto il coraggio di prendere il violino per paura di rimanere delusi, per paura di non sentire nessuna nota da quel violino. Grazie.

LIA MAGLIETTA