



GIUGNO 2013 - CORONAMENTO DE "IL PONTE" - NUMERO CENTOTRENTATRE - ANNO QUATTORDICE-

VEDERE IL BENE E RIPARTIRE!

Intervista a due donne speciali dell'associazione Aism

Un giorno Vanna, una cara amica di famiglia, mi ha telefonato invitandomi al banco dell'Aism per la vendita delle gardenie. L'ho raggiunta, ha iniziato a parlarmi dell'associazione. Mi ha colpito l'entusiasmo con cui mi parlava di questa esperienza di volontariato e, in particolare, il racconto di storie di speranza, ascoltate nei pomeriggi dedicati all'Aism. Ho voluto approfondire le motivazioni di un impegno così sentito e generoso, le ho proposto questa intervista. Vanna ha subito coinvolto una nostra compaesana, Silvana, una delle fondatrici della sede reggiana dell'Aism, una donna forte, con una storia difficile e preziosa.

Presentatevi ai lettori del nostro giornale...

Silvana: Sono Garofani Silvana, nata a Montecavolo, ma abito a Salvarano. Sono ammalata dall'85 di Sclerosi Multipla; è una malattia subdola, perché non si capisce. Nel senso che un giorno è bella, l'altro giorno è brutta. Non sai mai come comportarti con lei. L'unica cosa che ti posso dire è che devi imparare a vivere con una "sorella" dalla mattina alla sera, alla notte e avere la forza di volontà di dire "vado avanti". Continuare e cercare di fare il meglio nel male.

Vanna: Io mi chiamo Vanna, non sono di Montecavolo, però ho molti amici qui. Sono in pensione, ho sempre lavorato in mezzo alla gente. La mia famiglia è composta da mio marito e mio figlio, che adesso è sposato con un bambino. Mi dedico all'Aism, perché ho bisogno di vivere in mezzo alla gente, non potrei vivere da sola, fare la casalinga e basta. Però dedico il tempo libero anche ad altre cose: passeggiate, sport, al bambino (faccio la nonna).

Entrambe appartenete alla stessa associazione, l'Aism di Reggio Emilia. Cos'è e di cosa si occupa?

S.: è una associazione nata nel '90. Eravamo in quattro, poi abbiamo incontrato Carla Barilli che ci ha dato la spinta per creare qualcosa, ha trovato anche gli strumenti, la sede. Ci ha dato il via: subito ci ha fatto contattare il dott. Solimè, il neurologo. All'inizio si facevano le riunioni nelle case, poi abbiamo cominciato in via Della Racchetta qual-

cosa di più grande: avevamo due stanze per noi. La gente ha cominciato a svegliarsi, a capire che era giusto mettersi in contatto con i propri simili e non starsene tutto il giorno in casa a guardare il soffitto. Perché il problema era che, allora, si ghettizzavano molto, un po' per le maldicenze della gente: quando uno era sulla carrozzina o infermo era visto male. I familiari stessi non volevano far sapere che la persona era ammalata, perché dava un'idea sbagliata della famiglia. In meridione era peggio. Dopo abbiamo cominciato a richiamare gente, tanti giovani anche allora.



PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

www.aism.it
numero verde: 800.094.464

Codice Fiscale FISM: 95051730109

Quali iniziative promuove l'Aism sul territorio?

V.: L'associazione sta vicino e dà delle risposte ai portatori di SM (tutti siamo "portatori" di qualcosa, chi una patologia chi un problema). L'Aism si occupa anche delle visite, supporto psicologico, fisiatra e neurologa, convegni, feste e tempo libero. Io, ad esempio, faccio ginnastica (attività di benessere) con loro: li aiutiamo nei movimenti passivi (ginnastica passiva), poi organizziamo una merenda; questo è il momento più importante, perché si chiacchiera, ci si diverte; è sorprendente, perché ogni volta che ci si ritrova in questi momenti si ride. E abbiamo tutti biso-

gno di ridere.

Attualmente stiamo cercando di organizzare una passeggiata in centro storico con Marchesini, per parlare della storia della nostra città, perché tanti malati si sono isolati, perché vivono il centro storico come un ostacolo. Altre iniziative di promozione sono: la raccolta fondi nazionale (vendita delle gardenie e delle mele), poi banchetti vari che cerchiamo di fare noi. Reggio è una città eccezionale: c'è un fiorire di associazioni, anche quelle che non sono legate alla solidarietà hanno sempre un occhio di riguardo. Mio marito, ad esempio, organizza mostre di uccellini e, durante la mostra, facciamo il banchetto Aism. Ogni volta che queste associazioni si incrociano nascono dei fiori, delle perle.

S.: sono gli emiliani! Siamo orgogliosi...

Cosa consiglieresti a una persona che si volesse avvicinare all'associazione.

S.: Per raggiungerci c'è il numero di telefono, ma soprattutto è possibile venirci a trovare in sede, vedere com'è la situazione o dare una mano: parlare con gli ammalati, andare a trovarli in casa. Qui, a Quattro Castella, vado io. Hanno bisogno soprattutto i familiari, stanno tutto il giorno insieme all'ammalato, soprattutto quando è allettato e non parla, hanno voglia di sfogarsi.

Puoi raccontarci un episodio o una storia significativa legata alla tua esperienza di volontaria all'Aism.

V.: Sono sette anni che sono in associazione. L'episodio che ultimamente mi ha coinvolto di più, proprio perché mi sono sentita parte della sua storia, è questo: ero al banchetto Aism per l'iniziativa nazionale *Una mela per la vita*, è arrivata una ragazza giovane, le ho detto: "Stiamo raccogliendo fondi per AISM a sostegno della ricerca scientifica", lei ha detto: "Sì, la conosco", con un aspetto molto mesto, "sarebbe la mia associazione". Dico: "In che senso?" E lei: "Sono stata diagnosticata a luglio, due mesi fa". Ed era spaventata. "Allora dovresti venire in associazione, ci sono tante persone che possono darti una mano". Non sentiva quello che dicevo, mi ha detto soltanto: "È vero che questa malattia mi porta alla carrozzina?" E dico: "Chi te l'ha detto? Guarda che ci sono persone che conosco che stanno benissimo, c'è uno che ho conosciuto 30 anni fa, si è sposato e, dopo poco, è stato ricoverato, in base alla diagnosi, non hanno voluto avere figli. Ma l'ho sempre visto bene, per trent'anni. L'ultima volta mi parlava di ciclismo: mi ha chiesto se andavo al Cerreto in bicicletta con lui! La qualità della vita l'ha sempre avuta". Lei si è innanzitutto tranquillizzata, perché viveva nell'angoscia. È venuta in associazione e ha fatto tutte le domande che le potevano chiarire i suoi dubbi.

La nostra società è attenta al tema della malattia e della disabilità?

S.: A livello nazionale, ci sono regioni poco attente. Però io ho scoperto che

da qualsiasi parte ti trovi, quando hai bisogno, c'è sempre qualcuno che ti da una mano. Allo stesso tempo, se mi parli di barriere architettoniche, purtroppo in Italia ne avremo sempre, perché il territorio è montuoso, e quindi è difficile riuscire a fare i percorsi per disabili. Qualche volta, quando costruiscono qualcosa, dovrebbero metterci chi vive il problema della disabilità, perché basta un gradino di un cm a fare la differenza. Però Reggio Emilia è molto solidale.

Pensi che la politica e i servizi socio-sanitari siano attenti ai bisogni di chi è portatore dalla SM? Oppure una vera forma di sostegno è garantita maggiormente dal mondo del volontariato privato e dalle forme di mutuo aiuto tra familiari?

S.: abbiamo una Regione che ci aiuta tanto, ma anche a livello comunale: se chiedi ti viene dato. Se chiedi se è possibile mettere l'ascensore, cercano di aiutarti. Ma se speri che senza chiedere vengano a darti una mano, no! È un diritto riconosciuto. Da altre parti non so, però giù a Napoli, seguivo un ragazzo, lì era difficile ottenere qualcosa; in Sicilia, a seconda le zone, ti aiutano, però, sono tutti affabili: hai da fare le scale, ti portano su in spalla. I paesini sono arroccati... Ma anche in Val d'Aosta. Ogni regione ha la sua cultura, ma trovi sempre qualcuno che ti aiuta. Dopo sta nella tua disponibilità di farti aiutare.

La malattia coglie di sorpresa: ci accorgiamo che il nostro corpo è imperfetto, fragile; è possibile arrivare a comprendere la malattia e ad accettarla?

S.: è possibile, per me, devi imparare a convivere. Riuscire a vivere la giornata, cercare di dire: prima facevo, adesso cerco di fare. Il meglio possibile. Non riesci con le gambe, riesci con le braccia. Se prima uscivi in un certo modo, poi userai gli ausili, però esci: non ti tappare in casa. Perché non è soluzione, anche se all'inizio, quando è capitato a me, mi hanno aiutato i miei amici: mi hanno trasportato fuori a forza, perché non volevo uscire, anche perché a me avevano detto che non mi sarei più rialzata, mi hanno detto: "Si procuri una casa al pian terreno e una carrozzina". Adesso ho una mia vita, cammino con gli ausili, lavoro e poi mi fermo; faccio le cose in modo diverso, stiro e lavo a sedere.

V.: aggiungo che, a questo punto, quando una persona ha accettato la sua malattia, pian piano ci si accorge che c'è una forza d'animo. Ho incontrato persone in associazioni con una vitalità, un sorriso...

S.: quando accadono certe cose, valuti la vita in modo diverso. Non tutti, ma per alcuni è così: se prima vedevi belle solo le cose grandi, dopo anche un moscerino è bellissimo...

A che punto è la ricerca sulla Sclerosi Multipla? In che modo Rita Levi-Montalcini era legata all'Aism?

S.: Rita Levi-Montalcini ha fatto importanti scoperte in campo neurologico che hanno influenzato positivamente la ricerca sulla SM, per poi capire che è collegata con altre malattie. Non sono ancora riusciti a trovare la causa, il perché scaturisca: quando la tro-



veranno, troveranno la cura. Abbiamo di buono che ci sono farmaci che rallentano la malattia.

Anche a te è capitato di fare i conti con la malattia di una persona vicina? Che emozioni ti colpiscono in questi momenti? Come le affronti?

V.: In realtà i miei sono morti giovani, e di sofferenza ne ho vissuta. Secondo me le associazioni sono importantissime, proprio perché ti fanno scoprire prospettive che non conoscevi. All'interno dell'associazione vi è l'opportunità di partecipare a gruppi di "auto aiuto" che sono momenti fondamentali di condivisione, di aiuto e di apertura verso gli altri.

Come reagiscono le persone di fronte alla diagnosi di sclerosi di un loro caro?

S.: È dura anche perché come marito o come moglie, subito bene o male dai una mano, dopo diventa una cosa pesante. Certe volte ha più bisogno il familiare del paziente stesso. Perché c'è un rifiuto. In tanti vorrebbero vedere le cose in modo diverso, vanno in crisi, hanno paura di fare delle scelte e far del male all'ammalato. Però devo dire che sono più le donne che aiutano l'uomo, l'uomo è più facile che se ne vada, che lasci la moglie. Ci sono però dei casi di mariti favolosi.

Cosa consigliereste a una persona che scoprisse di avere questa malattia? E cosa consigliereste agli amici, colleghi e a chi vive con loro?

S.: è un impatto, ma, quando l'hanno superato, li puoi aiutare se ti rapporti normalmente. Devono fare quelle che han sempre fatto, non che tu gli dici: lo faccio io, perché sei malato. Invece, spesso, non ac-

cade.

V.: Consiglierei di mettersi in gioco e di vivere da protagonista, scacciando ogni forma di vittimismo scegliendo di combattere con l'unico obiettivo di migliorare la propria qualità di vita. Una giovane che ho conosciuto mi raccontò di aver capito ad un certo punto di essere una "gnola" si era nasconda dietro a: "io non posso... ho la SM", nel momento in cui ha reagito la sua vita è cambiata.

S.: la SM non può essere una scusante, puoi far tutto, ma devi misurare, calcolare la giornata in modo da non arrivare spossato.

Se avessi 30 secondi al telegiornale, che messaggio lanceresti alla società?

V.: qualsiasi problema hai, esiste sempre qualcuno che ce l'ha come te, o più leggero o più pesante, c'è qualcuno che sa capire: le associazioni servono per arrivare a quell'altro che ti da una mano.

S.: le persone ammalate, di qualsiasi ceppo, non pensino che sono ammalate solo loro, che gli è caduto il mondo addosso, può essere un segnale di riprendere. Vedere nel male il bene: prendere quel poco di bene e ripartire. Perché è l'unica cosa che possono fare.

Alla sera Vanna mi telefona. Avrebbe voluto aggiungere tante cose: la casa di vacanze a Lucignano, i giorni di festa in cui hanno ballato con le carrozzine, i momenti toccanti delle lettere scambiate tra familiari, il concerto previsto per l'autunno, il Natale insieme, il laboratorio del ricamo (perché si può fare volontariato anche ricamando per l'Aism)... Purtroppo due paginette non possono contenere tutta la sua carica! Grazie di cuore a entrambe, siete un vero esempio!
Serena

LA SPERANZA

In un periodo di crisi economica e sociale, ognuno di noi ha bisogno di guardare al positivo. Si sa non è sempre facile, ma l'amore, l'affetto dei nostri cari e degli amici veri sono un buon punto di partenza: e non per ultima la fede, accompagnata dalla speranza. Tutti bellissimi valori che Gesù ci ha donato insieme al padre, dando la sua vita per noi. Con queste mie due poesie sulla speranza, voglio nel mio piccolo riportare un po' di essa nei vostri cuori, con la benedizione che viene dal cielo.

Montecavolo, li 25 maggio 2012

LA SPERANZA

La speranza, ragione di vita.
La speranza, forza di lottare.
La speranza, gocce di positività.
La speranza, è l'ultima a morire.
La speranza, è tenacia.
La speranza, è una roccia, una pietra.
La speranza, è fino all'ultimo respiro.
La speranza, tranquillità interiore.
La speranza, gocce di serenità del cuore.
La speranza, gocce di positività e purificazione dell'anima.
La speranza, la forza della vita.
La fede, l'amore, sono la speranza per la vita.

GOCCE DI SPERANZA

Gocce di speranza, sale per la vita.
Gocce di speranza, particelle d'acqua che dissetano l'anima.
Gocce di speranza, scintille di positività, per il cuore e per l'anima.
Gocce di speranza, un arcobaleno, che invade il nostro corpo dandoci forza.
Gocce di speranza, motore della vita.
Gocce di speranza, invade il nostro viso, come l'a brezza marina quando tutto sembra perduto.
Gocce di speranza, la strada migliore da percorrere.
Gocce di speranza, nutrimento fondamentale per l'anima.
Gocce di speranza, arcobaleno di positività del nostro io.
Gocce di speranza, un chicco di sale per la vita.
L'amore, quello vero, sale di speranza per la vita.



CAPACI DI ROMPERE IL SILENZIO



"La mafia non è affatto invincibile; è un fatto umano e come tutti i fatti umani ha un inizio e avrà anche una fine. Piuttosto, bisogna rendersi conto che si può vincere non pretendendo l'eroismo da inermi cittadini, ma impegnando in questa battaglia tutte le forze migliori delle istituzioni".

Giovanni Falcone

Mi trovo a scrivere queste poche righe proprio oggi, 22 Maggio, quando ricorre il 21° anniversario della strage di Capaci, in cui furono assassinati dalla mafia il magistrato Giovanni Falcone, sua moglie Francesca Morvillo e i tre agenti della scorta, Vito Schifani, Rocco Dicolio e Antonio Montinaro. Una data che forse ha cambiato per sempre non tanto la storia delle associazioni mafiose, ancora presenti e sempre più diffuse in molteplici settori economico-sociali, quanto la storia delle coscienze, la consapevolezza del fenomeno mafioso e l'obbligo di un sentimento di coinvolgimento diretto, di responsabilità di ogni singolo cittadino.

È alla luce di questo senso di responsabilità personale, di questa necessità di sentirci partecipi alla lotta alla mafia anche con i nostri mezzi infinitamente piccoli che abbiamo deciso di dedicare la rassegna di film presentati al cineforum di Lergh 2013, conclusasi da poco, proprio al tema della criminalità organizzata. Siamo partiti con un confronto diretto tra i cittadini e le istituzioni locali per affrontare il tema del fenomeno mafioso nei nostri territori, nel nord della produttività, nelle zone che avevamo sempre pensato incontaminate e incontaminabili, ma che vediamo sempre più coinvolte, corrotte, terreno fertile per lo sviluppo delle attività illecite. Abbiamo poi continuato con 4 film, per lo più poco conosciuti ma di grande impatto, grazie ai quali abbiamo affrontato le diverse sfaccettature dell'agire mafioso, anche e soprattutto grazie agli ospiti che hanno guidato le nostre discussioni. Nostra (ambiziosa) speranza è, come sempre quando si conclude questa iniziativa e ancora di più in questa particolare occasione, quella di essere stati un piccolissimo nodo nella rete delle riflessioni, delle iniziative e delle associazioni che già fioriscono sul nostro territorio e che in modi diversi si oppongono alla criminalità mafiosa, e ancora di più alla mentalità mafiosa.

Un grazie speciale quindi agli organizzatori, a chi è passato a dare una mano, agli ospiti, a chi è venuto e ha condiviso i suoi pensieri, a chi ci ha dato suggerimenti su come migliorare il nostro Cineforum. Con lo stesso spirito e altrettanto numerosi vi aspettiamo per il Cineforum di Lergh 2014!

Sheila

in cAlce

buonumoregossip
commentiprovocazioni
storieironianews

In Italia il "matrimonio" PD-PDL.

La Francia risponde con le prime nozze gay...

Vincent e Bruno hanno detto sì. Per primi, pochi giorni fa, in Francia. Anche Carole e Anne, qualche giorno dopo, sempre in un municipio d'oltralpe. Anche Paolo e Paolo avevano detto il loro sì, per primi davanti ad un registro delle unioni civili, in Italia. Quel registro che doveva essere il frutto di una speranza tanto agognata, già nota e a disposizione anche dei nostri concittadini quattrocastellesi. La realtà dei fatti è che ad oggi (sono dati pubblici), pochissimi, "duemila in tutto il paese, e sempre meno ogni anno, sono gli italiani che decidono di mettere i loro nomi in coppia sui libroni che raccolgono le unioni civili". E allora, "visto che i desideri, i bisogni e i diritti sono già assicurati dal diritto civile, per giunta snobbato, ci chiediamo qual sia la vera necessità di creare un nuovo soggetto di diritto". Ci rifletto mentre scuro sulla bacheca delle pubblicazioni di Matrimonio in chiesa a Montecavolo, sempre piena di sorprese: amici per la pelle prossimi all'agognato convolo, gli ultimi eroici membri della "generazione Twister", compagni di vecchie avventure che non avresti mai immaginato, giovani che hai visto crescere dalla comunione al fidanzamento e ragazzi così belli e giovani che fanno sentire vecchio anche uno che non è arrivato neanche a 5 anni. Sono forse dei pazzi costoro? Forse sì. O forse lo sono tutti gli altri. W gli sposi.

by
AlCe

