CoCciNeLLa BLU

e-mail | club.inguaribile@gmail.com
sito | www.inguaribilevogliadivivere.it
canale ufficiale YouTube | www.youtube.com/user/ivdvivere
gruppo ufficiale facebook | www.facebook.com/groups/109225049115194
poste italiane Spa | spedizione in abbonamento postale 70% _ CN/FC

Newsletter di informazione del CLuB L'iNgUaRibiLe VogLiA di VIvERe | novembre 2016 | 2.06



Dalla teoria... alla pratica



Massimo Pandolfi (*)

A fine estate i cosiddetti temi etici (già il termine 'etico' vi confesso che mi fa venire un po' l'orticaria: dovrebbe tendere all'essenziale, al nocciolo dell'esistenza, ma al giorno d'oggi rischia in realtá di farci precipitare nell'astrazione più pura), dicevo i temi etici sono tornati di moda per vari fatti capitati in giro per l'Italia. Uno in particolare: a Messina una ex parrucchiera di 68 anni, Rosalba Giusti, è uscita dal tunnel dopo 4 anni di stato vegetativo. Cioè, la gente (ovviamente medici compresi) pensava che lei non capisse. Rosalba invece capiva tutto solo che non riusciva ad esprimersi. Su questa storia si sono aperti dibattiti, opinioni a confronto, illustri dottori e letterati hanno disquisito su virgole e punti e virgole, i soliti noti hanno sentenziato che comunque quella non è vita. Amen. E beati loro che sanno per esattezza cosa vuol dire 'vita'…

Vi confesso che a me veniva un po' da ridere. Non perché ne sapessi più di loro, figuriamoci, ma perché un fatto capitato è diventato materia incredibilmente teorica. Anziché passare dalla teoria alla pratica, si è passati dalla pratica alla teoria. Non si è discusso di Rosalba, della sua carne, del suo cuore, del suo cervello, della sua anima, ma di una non ben definita etica complessiva.

Vita virtuale e vita reale

Per me, e penso di poter dire per tutti noi del Club L'inguaribile voglia di vivere, Rosalba è Max, il nostro caro Max Tresoldi, che dopo un grave incidente stradale la scienza aveva ribattezzato per anni e anni un tronco morto; sua madre che non accettava ciò veniva fatta passare per una mezza svitata. Ora Max, guardate anche le sue foto in questo numero di Coccinella Blu, è tutto fuorché un tronco morto. Da anni. È successo qualcosa. Qualcosa che la scienza non può spiegare. E per fortuna, dico io, che la scienza non è l'inizio e la fine della nostra esistenza. Oltre a Rosalba e Max penso a Gian Piero Steccato, che purtroppo non è più con noi, ma che mi ha insegnato a vivere nonostante fosse immobile, paralizzato, muto, mezzo sordo e cieco, pure un po' storpio, Quando sono giù, penso a lui, a sua moglie Lucia, ai suoi figli, alla loro casa sempre aperta e a quel tavolo nell'ingresso perennemente imbandito. C'era sempre qualcosa da mangiare, qualcosa da bere, in allegria. Sì, in allegria. Un esempio di dignità, un esempio pratico di cosa vuol dire vivere.

Rosalba, Max, Gian Piero e ognuno di voi può inserire mille altri nomi suoi, personalissimi

SEGUE A PAGINA 4

(*) presidente del Club L'inguaribile voglia di vivere





Lettera ai ‘normali’
(mentre mio fratello rincorre i dinosauri…)

Giacomo Mazzariol (*)

Nell’agendina 2017 del Club L’inguaribile voglia di vivere pubblichiamo un testo che vale la pena leggere e rileggere. Eccolo, è scritto da un 19enne. Fratello di un ragazzino down. All’inizio non lo voleva, lo respingeva, lo nascondeva. Poi la sua vita è cambiata; la loro vita è cambiata…

Quest’estate c’è stato chi ha detto che in un albergo c’erano troppi disabili e per i suoi figli non era bello. Quest’estate c’è stato chi ha protestato perché nel ristorante i disabili del tavolo accanto davano fastidio. Quest’estate si è parlato dei disabili usando sempre questa parola e in un solo modo. Ma se penso a me e a mio fratello penso che io ho un solo modo. Io, ad esempio, ho sempre pensato che ci fosse un solo modo di concepire l’amore. E mio fratello tornava a casa dal cinema con una sua amica e diceva di essere sposato. Ho sempre pensato che ci fosse un solo modo di avere successo. E mio fratello esultava per giorni solo se faceva ridere un suo amico. Ho sempre pensato che ci fosse un solo modo per vincere. E mio fratello si fermava a raccogliere le margherite mentre giocavamo a calcio.

Ho sempre pensato che ci fosse un solo modo di concepire l’autonomia. E lui si definiva autonomo perché poteva stare un intero giorno senza telefono.

Ho sempre pensato di avere la verità in mano. Ho sempre pensato che fosse solo mio fratello quello disabile, quello non pronto per il mondo, quello di cui vergognarsi.

All’inizio lo avevo messo dentro una categoria: handicappato. Lo pensavo identico a tutti quelli che, come lui, avevano un cromosoma in più. Gio era tenero, lento e aveva bisogno di una mano, come tutte le persone con la sindrome di Down. Mi ricordo che proprio in quel periodo mio fratello aveva conosciuto un americano al campeggio e appena ero arrivato mi aveva parlato un po’ di lui e mi aveva fatto vedere un loro selfie sul telefono.



Io: — Ah ma è nero! Non avevo capito.
Gio: — No.
Io: — Sì, è nero.
Gio: — No, non è nero, è carnivoro. Come me!
Ecco, mio fratello, ad esempio, divide il mondo in carnivori ed erbivori, e basta. Io, di categorie, ne avevo troppe.

Ad un certo punto tutti i miei tabù sono caduti. Ho cominciato a guardarlo non più come Down, ma come Gio, Gio e basta. Gio non era tenero per condizione, a volte sì, lo è, ma quando gli regali qualcosa che non gli piace, te la tira in faccia che non riesci più a dire i “Down sono teneri”, perché dipende da persona a persona.

Gio non era lento, per niente, come fa ad essere lento uno che alla maratona della scuola si siede per tutta la gara e poi si alza all’ultimo giro e la vince!? Gio non era l’unico ad aver bisogno di una mano, ma ci sono anch’io che a Londra in tre mesi non mi sono lavato i vestiti perché ho dimenticato che si doveva mettere il detersivo. Insomma, anche io molte volte non ero pronto per il mondo. E per un cambio di prospettiva tutte le sue azioni che io prima consideravo stupide sono diventate divertenti, stimolanti, uniche. Quando si mette il casco della bici in macchina, mi metto a ridere. Quando si controlla se l’ombra è ancora lì, mi metto a pensare. Quando si nasconde dietro le porte di vetro, sto al gioco.

Non sono qui ad invocare rispetto per la diversità. Non sono qui a parlare per dirvi che è giusto e doveroso conoscere e apprezzare tutti. Sono qui per dirvi “Nella mia breve storia, essere entrato nel mondo di mio fratello mi ha riempito la vita”. Tutto qui. All’inizio del mio libro, che racconta la nostra storia, ho voluto mettere una famosa frase di Einstein: “Ognuno è un genio, ma se si giudica un pesce dalla sua abilità ad arrampicarsi su un albero, lui passerà tutta la vita a credersi uno stupido”. Beh, sono qui per dirvi che la stessa frase potrebbe iniziare con “Ognuno è un disabile”, perché è proprio così, ognuno di noi, semplicemente.

(*) L’autore, 19 anni, ha scritto ‘Mio fratello rincorre i dinosauri’ (Einaudi) libro ispirato da un video da lui pubblicato online nel 2015 che aveva come protagonista il fratello down Giovanni.
La lettera è stata pubblicata sul quotidiano La Repubblica.



L'AMORE È ANCHE L'INGUARIBILE VOGLIA DI VIVERE. ECCO IL NOSTRO SOCIO FABIO, INSIEME ALLA SUA NEO MOGLIE ANNA. IL GIORNO DEL MATRIMONIO MOSTRANO LE NOSTRE AGENDINE FRESCHE DI STAMPA. FABIO È FIGLIO DI LUISELLA MOGNATO, VICEPRESIDENTE DEL CLUB L'INGUARIBILE VOGLIA DI VIVERE. A FABIO E ANNA AUGURIAMO UNA VITA PIENA DI GIOIA E FELICITÀ!

Un amore di agenda: fa il giro del mondo



Natale è alle porte e il Club dell'inguaribile voglia di vivere dopo il successo degli anni precedenti vi propone le nuove agendine per il 2017.
Quest'anno di color grigio con tante coccinelle blu ma sempre nel formato tipo Moleskine.
Nuovo è anche il biglietto d'auguri natalizio con una bellissima opera dell'amico e pittore forlivese Franco Vignazia.
Per informazioni e prenotazioni scrivere a: club.inguaribile@gmail.com
Sapete che agenda deriva dal latino agere che significa fare, cose da farsi, ecco è quello che vogliamo noi… darci da …FARE.

Marco Fabbri
(Vicepresidente del Club l'inguaribile voglia di vivere)



Ecco perché dovete diventare soci del club



Sappiamo che tante persone, in diversi modi, aiutano e sostengono le attività del nostro Club e per questo non possiamo che ringraziare tutti, ma proprio tutti; "un modo molto bello e molto importante di aiutare il Club è diventarne soci. Il versamento della quota annuale da parte dei soci, costante nel tempo, è una forma significativa di finanziamento. Inoltre diventando socio si partecipa alla vita associativa del Club, si ha diritto di voto in assemblea, si può essere eletti alle cariche sociali; la tessera di socio è un bellissimo e importante segno di appartenenza, di condivisione e di amicizia.
Quindi, chiunque desidera associarsi ed entrare ancora più concretamente nel Club può scrivere una mail alla segreteria (club.inguaribile@gmail.com) e riceverà tutte le indicazioni necessarie.
La quota annuale è di € 30, riceverete a casa la vostra tessera che varrà per i successivi dodici mesi. In prossimità della scadenza riceverete una mail che vi avviserà e vi darà tutte le indicazioni per il rinnovo. Anche i rinnovi, anno dopo anno, sono importanti per dare continuità e significato di appartenenza."
Dunque, non perdete tempo, fatevi avanti ed entrate subito nella grande famiglia del Club L'Inguaribile Voglia di Vivere. Vi aspettiamo!!

Maria Grazia Campagnani
(Consigliere del Club l'Inguaribile Voglia di Vivere)



Fra la vita e la morte, ma è sempre vita



Fulvio De Nigris (*)

Il recente caso della signora di Messina che si è 'svegliata' dopo 4 anni di coma, cantando e riconoscendo i suoi figli, ha riaperto una serie di riflessioni sulle persone che vivono disordini di coscienza e sui familiari che li assistono. Innanzitutto il dibattito si apre sulla terminologia. Questa signora si è svegliata, ma da quale condizione? Le notizie da questo punto di vista sono contradditorie: si parla di coma (che dura al massimo 3 o 4 settimane) di stato vegetativo (ripresa della veglia senza condizione di coscienza), locked in (persona sveglia ma che non può muoversi e comunicare), altro. Condizioni diverse anche se la parola Coma è quella più usata ed abusata dai mezzi di comunicazione. Certo il 'risveglio miracoloso' è una delle poche chiavi che spalanca quella finestra sempre aperta su una condizione che vivono migliaia di persone assieme alle loro famiglie. Quella finestra diventa un portone che mette in evidenza il 'risveglio' senza curarsi del prima e tralasciando molto il dopo. Cosicché l'opinione pubblica si lascia abbagliare dal 'risveglio', tralasciando la reale condizione di quella persona (allettata e tetraplegica) e incurante dell'appello dei familiari che cercano un centro adeguato a continuare le cure, per migliorare il benesse del proprio caro e garantirgli un adeguato futuro. Anche i medici che hanno in cura quella persona sono consapevoli di questo. C'è una accuratezza diagnostica che pone la nostra nazione con un errore ben al di sotto del 40% riscontrato in altri paesi europei ('Studio VeSta' coordinato dal Prof. Roberto Piperno direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris realizzato da oltre 24 ordini dei medici italiani). Ci sono studi che dimostrano come la presenza dei familiari, i cosiddetti caregiver, possa migliorare la reazione dei pazienti ('Progetto Incarico' coordinato dalla prof. Matilde Leonardi dell'Istituto Besta di Milano). Il risveglio, anche quello ìtardivoîdella signora di Messina, è un processo lento e difficile che coinvolge molte famiglie che ne sono testimoni. Solo loro sanno quale è la nuova condizione del vivere: un nuovo progetto di vita, servizi adeguati, una rete sociale che integri anche l'associazionismo e il volontariato. Per rispondere a tutto questo noi siamo chiamati a fare sistema: a rendere divulgabile il percorso 'coma to community', la rete dei servizi bolognesi dall'ospedale al territorio patrimonio di tutti, pronto a replicarsi laddove già è germogliata la stessa cura. Ma il risveglio miracoloso chiama. Più di ogni riabilitazione quotidiana, più di tante famiglie che vivono al buio, perché in quei giorni i riflettori sono spenti.



Il miracolo chiama, oltre il risvegio. Chiama le istituzioni, chiama il Ministro della Salute sul cui tavolo da troppi mesi giace il documento progettuale elaborato dal 'Tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza'.

Il miracolo serve. Perché è cambiamento, il cambiamento che tanti familiari aspettano e che anche noi alimentiamo.

(*) Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma Gli amici di Luca onlus e socio fondatore del club L'inguaribile voglia di vivere

SEGUE DA PAGINA 1

Vita virtuale e vita reale

e legati grazie a un rapporto che si è creato così, magari un po per fato un po' perché forse Qualcuno ha voluto così. Le teorie di fine estate, scrivevo, Mi veniva di ridere anche perché, proprio in quel periodo, mi sono divorato un libro, 'Mio fratello rincorre i dinosauri' scritto da Giacomo Mazzariol, 19 anni. Leggetevelo, ve lo consiglio. È vita vera, non teoria. Perché Giacomo per tanti anni, non ha accettato Giovanni, il suo fratellino down, Lo nascondeva ai suoi amici, ai suoi compagni di scuola. Si vergognava di lui. Non lo proteggeva. Poi… poi leggendo quello splendido libro scoprirete cos'è successo. Storie di vita reale, lacrime e sorrisi. Non vita virtuale.

Spero che presto, con il nostro Club, conosceremo direttamente Giacomo e Giovanni. Per il momento, gustatevi a pagina 4 un articolo che Giacomo ha scritto per Repubblica.

P.S. Nell'augurare Buon Natale e un radioso 2017, lancio un invito appello. Per poter proseguire le sue pubblicazioni, questo giornalino 'Coccinella Blu' ha bisogno di finanziamenti. State tranquilli, non servono cifre astronomiche. Aziende, enti, privati: se potete dateci una spinta!



DANIEL DE ROSSI MOSTRA IL LIBRO DA POCO USCITO 'LA FORZA DI DANIEL'.

L'inguaribile voglia di vivere di Daniel

Nessuno te la può dare,
la forza di lasciar andare,
la forza di dimenticare,
la forza di vivere,
di continuare a lottare,
la forza di sorridere anche,
quando non hai voglia di farlo.
Vinci la tua battaglia ma non sugli altri,
su te stesso,
la battaglia della tua vita.
Trova il sole dentro di te,
in modo che possa risplendere ogni volta,
non rinunciare solo perché le cose sono difficili,
fatti rapire dalla voglia di vivere.

Daniel De Rossi

Un figlio non è roba nostra



di Stefano Bataloni (*)

È successo alcuni giorni fa che un padre e una madre abbiano fatto varcare al loro figlio (o figlia, non si sa), malato da tempo e minorenne, quella linea che separa la vita dalla morte. Lo hanno fatto di proposito, dicono col consenso del figlio stesso. Lo hanno fatto, per la prima volta, col consenso anche della legge.

Per buona parte della sua vita anche mio figlio ha camminato lungo quella linea. Lui non sapeva bene quanto importante fosse quella linea, cosa c'è da una parte e cosa c'era dall'altra. Io ne sapevo solo poco di più.

Nel corso di quegli anni mi sono domandato un'infinità di volte se non fosse meglio, di fronte alle sue sofferenze, che anche lui varcasse quella linea. Per un'altra infinità di volte, di fronte ai periodi buoni e fuori dall'ospedale ho desiderato di non vederlo mai varcarla.

Ho visto Filippo soffrire molto: ricordo il dolore dei prelievi di midollo o delle rachicentesi, i dolori per la polmonite. L'ho visto spento e frastornato a causa dei chemioterapici, l'ho visto arrabbiato per colpa del cortisone. L'ho visto vomitare senza sosta perché non gli avevano dato l'antiemetico. Lo ricordo sanguinante perché senza piastrine, inappetente e con la bocca piena di afte perché il suo organismo era così debole da non riuscire a proteggere e ricostruire le sue mucose.

In quegli anni avremmo potuto ìgettare la spugnaî diverse volte, tanto più che col passare del tempo la conoscenza sulla entità e la profondità della sofferenze a cui Filippo sarebbe andato incontro è cresciuta via via.

All'esordio della sua leucemia, aveva tante probabilità di sopravvivere, ci dissero circa l'80%. Era scontato dover procedere con la chemioterapia.

Poi andò incontro alla sua prima recidiva e a quel punto le probabilità di farcela si ridussero molto: sottoponendolo a un trapianto di midollo osseo, ci dissero, sarebbero state del 50%. Andammo avanti, il trapianto poteva essere l'occasione buona per ottenere una cura definitiva.

Filippo ebbe però altre due recidive e andò incontro ad altrettanti trapianti, con tutto il carico di terapie, controlli, fatiche, sofferenze e dolori che questi comportarono per il suo fisico e la sua mente.

Noi continuammo ad andare avanti nonostante sapevamo che il secondo trapianto avrebbe avuto solo residuali probabilità di portare alla guarigione e che il terzo sarebbe stato in pratica solo un tentativo disperato.

Fu accanimento nei confronti di nostro figlio? Perché non ci siamo fermati prima? Perché invece quella mamma e quel papà si sono arresi e hanno permesso che venisse tolta la vita al loro bambino?

È molto difficile rispondere a queste domande e sono certo che la mia storia non è come la storia di tante altre famiglie con figli malati. Cosa ne so io di una mamma che dovrà assistere per tutta la vita un figlio che prima di nascere ha avuto emorragie cerebrali e ha problemi agli occhi? O di quella mamma la cui bambina è nata con metà cervello pieno di sangue e deve essere continuamente sottoposta a interventi chirurgici da far tremare le ginocchia?

Io so solo che in tutti gli anni in cui Filippo è stato malato abbiamo sempre conservato la consapevolezza profonda che la sua vita fosse il dono più grande della nostra vita: un solo giorno accanto a lui, anche l'ultimo respiro accanto lui sarebbe stato quel qualcosa che dava senso a tutta la nostra esistenza; eravamo stati concepiti, eravamo stati uniti e avevamo generato la vita proprio per quegli istanti.

Io so solo che in quegli anni, tra paure, angosce e sofferenze vedemmo Filippo crescere, lo vedemmo ridere felice mentre era attaccato a due o tre pompe per l'infusione dei farmaci, lo vedemmo costringerci a giocare con lui in una stanza d'ospedale mentre noi saremmo stati forse volentieri a piangerci addosso in un angoletto.

L'ultimo trapianto di midollo, quello più disperato, talmente disperato che si fece fatica a trovare abbastanza letteratura scientifica da poter stimare le probabilità di successo, ci ha regalato forse l'anno più bello che abbiamo vissuto vicino a Filippo.

Poi, dopo quell'anno meraviglioso, fummo portati di nuovo vicino a quella linea: ci fu la quarta recidiva di malattia.

Avremmo potuto andare oltre, i medici ci offrirono pure dei trattamenti che sapevamo avrebbero potuto allungare ancora un po' la vita di nostro figlio.

Arrivò il momento in cui dovemmo dare una risposta a quelle domande: dovemmo decidere se non fosse meglio per lui lasciare che varcasse quella linea.

Scegliemmo di addentrarci in un terreno sconosciuto, di accompagnare Filippo a varcare quella linea, ignari di cosa questo avrebbe comportato per lui e di come questo avrebbe cambiato le nostre vite. Non sapevamo affatto se avremmo avuto le forze per affrontare quegli ultimi giorni con nostro figlio.

Scegliemmo di affidarci.

Ecco, mi appare del tutto evidente oggi che gli anni vissuti con Filippo, solo per aver detto col cuore 'Signore, io non ce la faccio, fai tu per me!', mi hanno scaraventato ai piedi di una croce, la Croce di Gesù. Da lì ho assistito al Suo calvario, l'ho visto innalzato sulla croce; ero lì mentre riconsegnava a Dio Padre la sua anima. Ero lì, insieme a tanti, mentre festeggiavamo la Sua Pasqua di Resurrezione e sono qui, ora, che vivo in attesa di poterlo rivedere.

Con profonda tristezza, mi rendo conto che coloro che non hanno conosciuto quell'Uomo, figlio di Dio, o non gli hanno aperto la porta del loro cuore forse non hanno alcuna possibilità di dare un senso alla sofferenza del loro figlio malato e che oltre quella linea vedono solo il nulla. E allora si rende possibile anche ciò che va contro la natura umana, contro la nostra innata tendenza a difendere il più debole: si rende possibile che una madre tolga la vita al proprio figlio.

(*) Biologo cattolico

L'inguaribile voglia di vivere di Luca



LUCA PULINO, ORMAI DA 14 ANNI
MALATO DI SLA

14 ANNI DI MALATTIA!

(23 febbraio 2002 - 23 febbrio 2016)

Non mi sono pentito di aver scelto di vivere.
La chiamo NONVITA ma non riesco a rinunciarvi.
Sarebbe ipocrita non dire che mi manca TUTTO,
ma desidero andare OLTRE.
E provare a vivere
…come ho sempre cercato di fare.
Vorrei concentrarmi solo sulle cose positive
(ad esempio sulle tante persone meravigliose
che ho conosciuto a causa della malattia),
ma credo che non sarebbe giusto.
È stata ed è una esperienza devastante,
ma il mio desiderio è di continuare a vivere.
Ho una voglia di vivere PAZZESCA!
Voglio continuare a vivere!
Voglio darmi una possibilità!
Voglio darmi una SPERANZA!
Perché non tutte le storie finiscono male…

Luca Pulino



Il miracolo della gioia

Ecco una toccante testimonianza resa dalla nostra amica Patrizia (paralizzata, è prigioniera nel suo corpo dopo un ictus), da lei scritta col movimento degli occhi e poi letta da altri ad una serata del Rotary club.



Patrizia Donati (*)



Ho 57 anni e vivo alla Casa della Carità di Bertinoro da circa 25. Mi sono ammalata quando avevo solo 33 anni. Avevo costruito la mia bella famiglia, ero mamma di due bimbi piccoli. La malattia ha annullato completamente il mio corpo, ma nella sfortuna diciamo che ho la fortuna di capire e comprendere tutto.

All'inizio ero confusa… non capivo bene cosa era successo e come sarebbe cambiata la mia vita. Poi mi sono resa conto della situazione e mi sono chiesta il perché di tutto questo. Ma, come spesso succede, non ho trovato risposte esaurienti.

Con fatica ho accettato questa nuova realtà e la voglia di vivere mi ha aiutato a pensare che la vita è sempre bella, anche quando non si esprime nelle sue forme migliori.

Questa malattia ha sconvolto non solo la mia vita. Ma anche quella della mia famiglia, di parenti e amici. Ho dovuto affidare i miei due bambini ad altre mani per farli crescere con amore e potete capire che per me questo è stato un grande dolore, perché io ero una mamma super efficiente e sempre in movimento e poi, come si dice, l'amore di una mamma non si può sostituire. Oggi però sono contenta perché i miei figli sono bravi. Ho anche due bei nipotini (sono diventata nonna) e ringrazio chi si è preso cura di loro con tanto affetto. Devo ringraziare anche la Casa della Carità che da tanti anni si prende cura di me con amore.

Nonostante tutto ero e sono rimasta una persona a cui piace chiacchierare, ridere e scherzare. Ovviamente non posso fare questo parlando, ma attraverso un computer studiato molto bene per le mie difficoltà. La mia vita è abbastanza attiva e nelle mie giornate ho tante cose da fare. Scrivo al computer, ascolto musica, guardo la tivù, poi penso a dei luoghi dove mi piacerebbe andare, penso a cosa è bene per la mia famiglia, per i miei nipotini.

A volte qualcuno mi chiede dove trovo la forza per andare avanti… Me la danno i miei figli, perché li vedo crescere, sento che mi vogliono bene e mi rendono serena. Quando mi sento un po' giù - e questo capita tante volte - penso a chi sta peggio di me e cerco di non lamentarmi.

Sopra al mio letto c'è una scritta che dice: 'Vivo perché qualcuno mi ama'. Sono poche parole, ma dicono tutto. Mi affido alla gratuità e all'affetto delle tante persone che vengono a darmi una mano alla Casa delle Carità, senza dimenticare la fede in Dio, che ci chiede di fidarci anche quando non riusciamo a capire con la nostra mente.

Vorrei riassumere la mia esperienza in tre messaggi: Cerchiamo di vivere con gioia, perché la vita è bella e va apprezzata e vissuta… Sempre!

Non diamo mai niente per scontato e non sentiamoci i padroni di quel che siamo. Anzi, è bello e importante offrire le proprie capacità alle persone che mancano in qualche cosa.

A volte per far felice una persona basta un piccolo gesto perché non è la grandezza di quello che si fa ciò che conta, ma l'amore che ci si mette nel farlo.

(*) socia onoraria del club L'inguaribile voglia di vivere

I Tresoldi vanno sempre al Max

E anche questa estate il mitico Max Tresoldi, insieme alla sua splendida famiglia, non si è fatto mancare la villeggiatura. Ci vuole un po' più di tempo, ma anche lui riesce a fare il bagno!





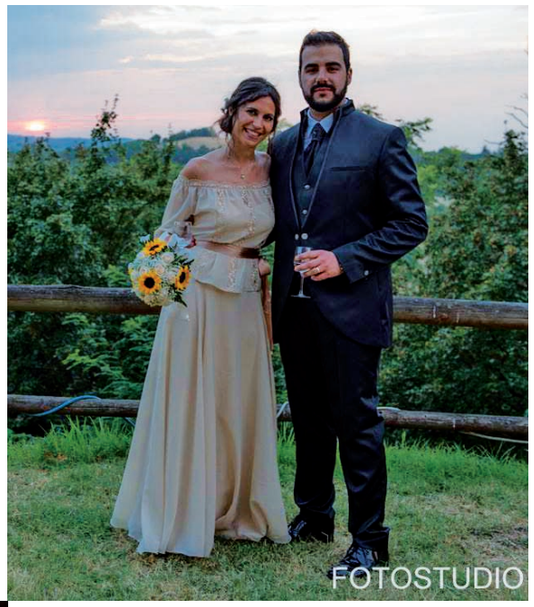




La felicità condivisa

di Elena Naldi

Eccomi qui, seduta davanti allo schermo del computer, con l'arduo compito di descrivere in poche righe che cosa mi ha spinto a chiedere al Club di realizzare le bomboniere per il mio matrimonio.
Come spesso mi accade quando cerco di focalizzarmi su un argomento, la mia mente si apre ed un turbinio di domande e ragionamenti si dipanano nella mia testa. Alla base del matrimonio vi è l'amore. Ma come nasce l'amore tra due persone? Quanto è difficile dare delle risposte, delle spiegazioni chiare. Tanto più quando si ha a che fare con un concetto così grande quale l'amore, che è impalpabile e che non lo si può incasellare o etichettare.
Ognuno ha una personale esperienza e percezione dell'amore. Per me, Elena, amare significa principalmente condividere, donandosi all'altro ed al contempo accogliendolo con le sue diversità. Questa idea di amore è trasversale a tutti gli ambiti della mia vita, dalla relazione con mio marito Stefano, a quella con i miei genitori ed i miei amici. Perciò l'aver potuto condividere parte della mia felicità con il Club, che ha realizzato delle splendide bomboniere nuziali, ha rappresentato un'aggiunta di ulteriore amore ad una giornata già piena di amore. Ho desiderato che fossero confezionati i giornalini proprio perché avevo piacere che il Club non fosse presente solo al mio matrimonio, come invitato speciale, ma che potesse anche entrare nelle case di tanti, facendo sentire la propria voce condividendo con altre persone il suo messaggio. Condivisione insomma è per me la parola d'ordine, penso si sia intuito, vero? Quindi cari amici del Club, sappiate che il 23 luglio avete fatto visita a tante famiglie, ma tranquilli, sono sicura che avrete fatto un'ottima impressione! E come sempre accade quando si condivide qualche cosa con qualcun'altro, ho conosciuto persone del Club meravigliose, che mi hanno tanto arricchita e che spero un giorno di poter conoscere di persona. Vi saluto con una splendida frase di Christopher Mccandless, viaggiatore statunitense, che racchiude in poche parole il mio pensiero 'La felicità è reale solo se viene condivisa'.





Giorgio, un amico grande così!

Grazie al Club l'inguaribile voglia di vivere il nostro Giorgio Bettinsoli e i suoi amici hanno trascorso una vacanza al mare, a Lignano.
Prima di tutto grazie a Giorgio per tutto quello che fa in aiuto al Club e poi guardate queste foto, e vi accorgerete che l'amore può tutto.











I nostri nuovi amici



BEBE VIO, SIMBOLO AZZURRO ALLE PARAOLMPIADI, E ALCUNI FLASH SULLA DISVAL





In Val d'Aosta i campioni della solidarietà







È bello incontrare nuovi amici. Nuovi campioni, nuove persone comuni. Nei mesi scorsi ci siamo emozionati per le Paraolimpiadi, quelle per gli atleti disabili, quelle che ci hanno dato, come italiani, ancora più soddisfazioni dei Giochi dei cosiddetti 'normali'. Ci sono rimasti impressi negli occhi i volti di Alex Zanardi o di Bebe Vio, ad esempio. Ma tutto questo mondo è pieno zeppo di storie straordinarie nella loro ordinarietà. Il quotidiano che diventa eroico o l'eroico quotidiano.

Ma dietro a tutto questo misterioso ben di Dio c'é tanto lavoro, tanto amore, tanta passione.

Noi del Club, grazie alla nostra attivissima Gabriella Manera, abbiamo conosciuto una realtà splendida e importante. Ci riferiamo alla Disval (disabili valdostani) nata nel 1988 al fine dai offrire una prima struttura organizzativa allo sport disabile in quella regione. Attualmente sono ben 120 le persone con disabilità che usufruiscono di questi servizi.

La missione, iniziata quasi vent'anni fa, è partita con l'atletica leggera ma si é diffusa a tutto tondo, con una predilezione particolare per gli sport invernali, Con la felicitá di vedere forme di appagamento e soddisfazione che solo lo sport é in grado di offrire a coloro che vivono quotidianamente la disabilità come un ostacolo nella propria vita e si allontanano gradualmente dal vivere sociale. La Disval promuove la pratica dello sport come motore di inclusione, aggregazione e riabilitazione fisica e sociale.

Atleti della Disval hanno partecipato ad Olimpiadi invernali e hanno conquistato importanti riconoscimenti, a livello nazionale e internazionale. In febbraio la Disval sarà l'organizzatrice dei campionati italiani di sci nordico e biathlon che si terranno ad Arpj di Morgex dal 12 al 14 febbraio, contestualmente al raduno degli atleti successivamente impegnati nelle Paraolimpiadi invernali di Vancouver.

Complimenti amici della Val d'Aosta! Vi siamo vicini! Diamo tutti una mano a questi campioni della solidarietà.

ANNO 6 / NUMERO 2 / NOVEMBRE 2016

DIRETTORE RESPONSABILE
Massimiliano Pandolfi
Via Sendi, 41
47034 Forlimpopoli

AUTORIZZAZIONE
Cron. 1117 del 23_05_2011
Registro Stampe n. 15/11

EDITORE
Tipolitografia Valbonesi
Via Rio Becca, 2/b
47121 Forlì
Tel | 0543 754093
Fax | 0543 754418
e-mail | info@tipovalbonesi.it

PROGETTAZIONE GRAFICA
(t)raparentesi
A.d. Loris Monti

STAMPA
Tipolitografia Valbonesi
Forlì

CoCciNeLLa BLU
Newsletter di informazione del
CLuB L'iNgUaRibiLe VogLiA di VIvERe