CoCciNeLLa BIII

e-mail sito club.inguaribile@gmail.com

www.inguaribilevogliadivivere.it

Segui il Club L'inguaribile voglia di vivere su:



poste italiane Spa spedizi

spedizione in abbonamento postale 70% $_$ CN/FC

Newsletter di informazione del

CLuB L'iNgUaRibiLe VogLiA di VIvERe

novembre 2023

2.13

Agata Amarelli è una bambina di 4 anni affetta da una paralisi cerebrale infantile. Ha bisogno di cure, terapie e allenamenti continui per poter camminare, muoversi ed evitare di bloccarsi completamente. Il Club L'inguaribile voglia di vivere ha adottato Agata che con i genitori ha intrapreso un percorso importante. Per la sua cura ma anche per aiutare il futuro di tanti altri bambini che affrontano questa malattia.

La famiglia Amarelli vuole creare un luogo di condivisione per tutti e il papà Giovanni è in prima linea in questo viaggio della speranza.

Viaggio della speranza che in agosto ha portato Agata in Polonia, dove c'è un centro specializzato per le cure.

E il Club L'Inguaribile voglia di vivere ha finanziato questi importanti giorni in Polonia. Papà Giovanni ci ha scritto una testimonianza.



di Giovanni Amarelli

Sabato 19 agosto 2023, a 33 anni, mi trovo, con mia figlia di 4 anni a condividere una serata con un gruppo di famiglie polacche (che non parlano nemmeno inglese) in un centro di riabilitazione in Polonia (a Male Gacno per essere precisi, una frazione della Polonia del nord composta da 60 case, nessun negozio e tanti boschi).

Siamo seduti intorno ad un tavolo a bere acqua, succo d'arancia e qualche birra, non capisco praticamente nulla di quello che si dice, ci sono bambini dai 2 ai 12/13 anni. Alcuni sono seduti con noi, altri sul passeggino, altri ancora sono in carrozzina.

Alcuni di questi bimbi che non riescono a comunicare a parole, ma utilizzano gesti e/o

"versi". Anche loro vogliono inte- SEGUE A PAGINA 2

Forza Agata, corriamo con te!



LA SPLENDIDA AGATA AMARELLI CON L'AGENDINA 2024 DEL CLUB L'INGUARIBILE VOGLIA DIVIVERE E DURANTE LE SUETERAPIE IN POLONIA. ILVIAGGIO È STATO REALIZZATO DALLA FAMIGLIA DI AGATA CON IL CLUB L'INGUARIBILE VOGLIA DIVIVERE





La nostra fabbrica dei sogni

Il Club in Polonia per aiutare Agata La testimonianza del papà Giovanni Amarelli

SEGUE DA PAGINA 1

ragire e questo è il loro modo di farsi sentire e di esprimere qualcosa (per me incomprensibile, per i loro genitori invece messaggi chiarissimi).

Quella sera mi chiedo se, qualche anno fa, mi sarei mai aspettato di trovarmi in una situazione simile. Le famiglie, parlano, ridono, condividono.

lo guardo, cerco di capire e parlo pochissimo. Sto con Agata, mia figlia, in braccio e ci raccontiamo qualcosa della giornata appena passata, di cosa faremo domani, di quanto ci manca la mamma e Enea (il fratello di Agata), ma anche di quanto abbiamo lavorato e ci siamo divertiti in questi giorni.

La domanda che mi sorge spontanea da un momento all'altro è:

"Cosa ci faccio qui, stasera, con questa gente, in questo posto, ad agosto?"

Si, siamo qui a fare qualcosa che in Italia ad oggi non è possibile (riabilitazione intensiva), ma io cosa ci faccio qui? Perché io? Perché Agata? Perché la mia famiglia è coinvolta tutta in questa "situazione"? Dove stiamo andando?

Non ho mai avuto queste domande in maniera così chiara come questa sera. Così, da un momento all'altro, è come se avessi preso coscienza di dove ero in quel momento e di come fosse particolare quella situazione. Così, più tardi, dopo aver messo Agata a letto, torno a pensare a quanto sia incredibile quello che stiamo vivendo. Dopo qualche minuto le domande non sono diminuite, anzi... E le risposte hanno faticato ad arrivare. Ma ero certo di una cosa. Tutto questo percorso fatto con Agata mi sta facendo crescere come persona, come papà e come marito. Mi sta facendo guardare tutto con più serietà e interesse, mi sta facendo vivere un rapporto sempre più maturo con mia moglie. Mi sta facendo capire cosa sia la pazienza, cosa vuol dire desiderare, farsi aiutare, educare, soffrire e dedicare tempo ed energia a qualcun altro. Il lungo percorso che stiamo facendo con Agata è faticoso, molto faticoso... ma se lo guardo con un po' di distacco, da lontano, per avere una visione più completa, non posso che ringraziare di essere qui, con lei, per lei, di sabato, ad agosto, a non capire cosa stanno dicendo questi polacchi seduti intorno a me.

Giovanni Amarelli



La nostra fabbrica dei sogni

10 euro al mese per 100 persone

Dieci euro a testa al mese e siamo in cento. Vuol dire: mille euro al mese. Tutti per Paolo Marchiori, il nostro caro amico che da tempo convive con la Sla. Un anno fa è partita quella che definimo 'La tribù dei 100 (cuori)'. Tribù che non si ferma, ovviamente. Andiamo avanti, perché Paolo ha ancora bisogno di noi e in fondo noi abbiamo bisogno di lui. A fine estate Paolo ci ha scritto per ringraziare tutti.



Grazie! Abbraccio la mia tribù dei 100 cuori

Prosegue il nostro impegno per Paolo Marchiori, che ci ha scritto

Ciao amici della Tribù dei 100!

È ormai un anno che mi aiutate e volevo ringraziarvi, di cuore!

Come è andata l'estate appena finita? Diciamo che gli arti sono dimagriti, per cui sono diventato molto più fragile: se non avessi la fede, penso che non ci sarei più.

Non poter parlare è dura, difatti stamattina per l'ennesima volta, mi hanno schiacciato il piede sinistro, mi hanno come rivoltato e io non potevo urlare: questa è la mia normalità. Diciamo che in questo mo-



mento non posso fare niente; spero solo che Dio mi mantenga gli occhi, per scrivere.

Devo ringraziare tutti voi per il contributo mensile, perché mi continuate a far respirare un po'. Per ora ho un badante e... mezzo. La moglie di lui va in giro a fare i mestieri, ma prima aiuta suo marito a lavarmi e a posizionarmi, sulla poltrona, e alle sera sono in tre, con mia sorella, a mettermi a letto. Vi manderò una foto magari, uso una quindicina di cuscini!

Se non avessi avuto il vostro contributo, era inevitabile andare in una struttura, ma li non sono disponibili ad aspirarmi sempre come fa il mio badante e di sicuro dopo qualche notte, soffocherei... Quindi se sono vivo lo devo anche a voi: è vero che sono sgangheratissimo, ma la mia voglia di vivere non manca, e chi mi conosce, quando se ne va, mi dice che sono io che li aiuto.

Mi sento ripetere in continuazione: "Quando esco da casa tua, mi sento meglio sia fisicamente che moralmente".

Ecco perché il mio vivere non è comunque inutile, e questo è anche e soprattutto merito vostro.

Grazie, grazie e grazie.

Il vostro Paolo Marchiori

Testimoni di speranza

a cura di Claudia Ferrari e Luisella Mognato





La speranza è dolcissima e il cuore è il suo giardiniere

Speranza , dolcissima speranza / desiderio dei giorni./ Solitudine, noia, eppure speranza,/ speranza salda certezza,/ speranza acqua di vita.(...) Oh, cuore giardiniere, magnifico rosaio!/ Contadino devoto di un amore casto e insonne / che poti zappi e speri,/ col palmo pieno di spine,/ perché un giorno vedrai la gloria delle rose.

(Fakhr al-din As' ad Gurgani)

Noi ci siamo. E ci siamo insieme

Il tumore, la malattia e la straordinaria storia di fede e coraggio di Raffaella con Nicola

È il 10 marzo, i medici mi chiedono di portare i ragazzi a salutare il papà. lo cerco di reggere il tutto con il massimo controllo, senza far trasparire quanto sia doloroso conoscere il senso di quel saluto.

La notte non dormo e di giorno cerco soluzioni, qualcuno che ci dia speranza, medici che ci aprano una via di luce, nel buio. Prego ma sento il Signore silenzioso. E sento le mie preghiere tanto inutili.

Ma oso chiedere, e chiedo aiuto non solo a Lui, anche alla mia comunità, agli amici, ai colleghi, ai fratelli di cammino, ai familiari... E succede qualcosa... E quell'aiuto... e quella risposta arriva corale da tanti, amici, vicini, conoscenti e parenti che portano con noi un pezzettino di quel dolore e trasformano ogni qesto in aiuto concreto.

Con una grazia e una intensità che ci scaldano il cuore. Siamo circondati improvvisamente da un bene grande che può solo arrivare da Lui.

I giorni passano, cambiamo ospedale, iniziano cure devastanti per battere il tumore che l'ha colpito: Nico reagisce abbastanza bene.

Si fa viva una piccola speranza di guarigione.

Al rientro a casa dall'ospedale la nostra vita cambia radicalmente, i tempi veloci rallentano, gli impegni lavorativi, che sono sempre stati convulsi, lasciano spazio alla lentezza e alla cura, gli impegni esterni cessano e iniziamo a gustare i giorni dello stare insieme nella quotidianità. E impariamo ad ascoltarci,



a stare vicini, a vivere di momenti intensi rendendo grazie. I mesi passano e le complicazioni della malattia ci trascinano nuovamente in un incubo di sofferenza e paure. Viviamo l'abbandono di quelle che erano state le nostre identità personali... le abitudini di vita... Le passioni... interrompiamo ogni progetto futuro. Ma scopriamo una gioia mai provata nello stare insieme, nel nutrire insieme la speranza, nell'affidarci insieme alla cura amorevole di tanti che ci sostengono...

Oggi la malattia sembra essere in remissione ma stiamo affrontando gli effetti collaterali devastanti delle terapie. Ma ci siamo e siamo insieme.

Abbiamo imparato a rendere grazie per le piccole cose di ogni giorno, e sappiamo che il Signore ci ha benedetti. Il Signore ci ha parlato attraverso la vita, attraverso la malattia, attraverso l'amore di cui ci ricolma ogni giorno.

Il Signore ci accarezza attraverso le mani amorevoli dei fratelli, ci guida attraverso le indicazioni sagge dei nostri pastori, ci guarisce dai nostri egoismi e dalle nostre piccolezze mostrandoci che il dono della vita è da condividere e ogni giorno va gustato con stupore e gratitudine. Andiamo avanti nella fiducia, nella gratitudine e nella speranza.

Stiamo toccando concretamente che la speranza è la Sua forza di liberare e rifare nuova ogni cosa e ogni vita.

Raffaella con Nicola

Testimoni di speranza





GRETA AL LAVORO CON LA SUA ARPA ASSIEME AI RAGAZZI



Un angelo con l'arpa

Ciao, mi chiamo Greta Bernacchi, abito a Luvinate un paesino/borgo vicino a Varese immerso nei boschi del Campo dei Fiori. Amo i bambini, gli animali, in particolare gli asinelli. Amo stare nella natura, di fatto vivere vicino ai boschi mi aiuta molto. Da diversi anni lavoro in ambito creativo, terapeutico e del benessere svolgendo la professione di arpaterapista all'interno di asili nidi, scuole di infanzia, fattorie didattiche, centri olistici/benessere e anche negli ospedali, in particolare nel reparto hospice dove si applicano le cure palliative.

L'arpa, come dico sempre, mi ha chiamato, per il suo suono angelico (di fatto ho sempre amato la figura dell'angelo con l'arpa) curiosa di conoscere fino in fondo questo strumento, ho iniziato seguendo lezioni private presso l'Albero musicale di Saronno per poi, desiderosa di seguire la strada curativa/terapeutica, mi sono diplomata in Arpaterapia a Bologna sotto la

Le terapie di Greta con il suono angelico dello strumento musicale

guida della mia bravissima insegnante e tutor Marianne Gubri, svolgendo anche il tirocinio a San Diego con un'altra altrettanto brava insegnante/guida e fondatrice dell' International Harp Therapy Program, Christina Tourin.

L'arpa la posso definire una culla e una cura sia per me sia per chi riceve e di fatti è un vero scambio... un dare e ricevere tra me e le persone con cui interagisco. Una cura perché il suono stesso aiuta a portare sollievo e benessere a chi riceve sia durante l'ascolto della melodia ma anche toccando le corde e lo strumento per sentirne la vibrazione e una culla perché la musica suonata è proprio come se cullasse come un abbraccio che avvolge e ti regala serenità, proteggendoti e mettendoti anche in ascolto delle tue emozioni.

Per mia esperienza personale basandomi su alcuni esempi posso dire che l'arpa durante le attività cre-

ative coi bambini è di aiuto proprio perché stimola ancor di più la loro creatività aiutandoli a stare nel presente e a concentrarsi maggiormente per poi ovviamente avvicinarsi allo strumento toccandolo e conoscerlo meglio, giocando un po' con i suoni e le corde. Un altro esempio diverso invece è quanto avviene all'interno del reparto hospice dove, quando entro nelle stanze, cerco di parlare al paziente, conoscerlo e chiacchierare un po' con lui e, in base a quello che è il suo stato d'animo e condizione del momento, provo ad utilizzare o creare un suono specifico che possa portare il conforto che lui necessita in quell'istante.

DIRETTORE RESPONSABILE Massimiliano Pandolfi Via Sendi, 41 47034 Forlimpopoli EDITORE Tipolitografia Valibonesi Via Rio Becca, 2/b - 47121 Forli Tel | 0543 754418 info@tipovalbonesi.it PROGETIAZIONE GRAFICA (thaparentesi A.d. Loris Monti AUTORIZZAZIONE Cron. 1117 del 23 .05 _2011 Registro Stampe n. 15/11 STAMPA Tipolitografia Valibonesi - Forli Newsletter di informazione del CLuB L'inguaRibiLe VogLiA di VIVERe

Vita da Club

'Nel tuo silenzio' è un libro (edizioni Minerva) del giornalista e scrittore Sergio Barducci che racconta la storia vera di Nazzareno Moroni, per 29 anni a fianco della moglie in stato vegetativo: la coppia aveva 5 figli.

Il volume, che nella sofferenza e nel mistero resta comunque un inno alla vita, è stato presentato a Bologna dal nostro presidente Massimo Pandolfi. Oltre all'autore, Sergio Barducci, era presenta anche lo stesso Nazzareno Moroni. Barducci ha scritto per noi il testo che segue e che racconta il suo coinvolgimento in questa storia di vita.

Un silenzio che urla di vita



di Sergio Barducci (*)

Scrivere questo libro mi ha consentito di godere di un grande privilegio, quello di entrare in una profonda, e per nulla ordinaria, storia d'amore. La storia di un amore incrollabile, capace di andare oltre i confini a noi noti, di superare i banali steccati delle pulsioni, delle affettuosità, delle tenerezze, delle fisicità; un amore in grado di superare anche le nuvole.

Nazzareno e le sue cinque figlie sono persone meravigliose, che hanno affrontato il dolore e la sofferenza con enorme dignità, con la forza appunto dell'amore. Mai una flessione nella decisione di rifuggire l'idea di "staccare la spina" o affidare ad altri il difficile e delicato onere dell'assistenza totale, completa, 24 ore su 24, senza un minuto di sosta, di respiro, di svago

Quella donna non più attiva, piombata di colpo nel buio inesplorato e inesplorabile di una diversa dimensione, è stata sempre, per loro, una presenza viva e vitale.

Non aveva importanza il fatto che non potesse sentire o parlare: lei era lì!

C'era in una forma di "assenza partecipativa", anche se può sembrare un ossimoro; dispensava consigli pur senza articolare alcun suono, raccoglieva sfoghi, confessioni e delusioni anche senza udire le parole. Ho provato emozioni profonde parlando con Nazzareno o conversando con le "ragazze", oggi a loro volta mogli e mamme felici. Mi sono commosso, ho frenato più volte il pianto, ho sofferto e gioito con loro, perché



DA SINISTRA MASSIMO PANDOLFI, NAZZARENO MORONI E SERGIO BARDUCCI

Il libro di Sergio Barducci che racconta la storia vera di Angela e Nazzareno

in quell'immenso dolore hanno saputo trovare anche momenti di gaiezza.

Ho anche passato giornate intere a pensare a come personalmente avrei potuto reagire di fonte ad una prova simile, a chiedermi se mai avessi avuto la stessa forza, la determinazione, la costanza, la mitezza e, allo stesso tempo, la fermezza.

Mi domandavo se sarei stato capace di scoprire e di vivere, di sostenere, una forma di amore così grande e così onerosa.

Ho rimuginato a lungo e ho provato amarezza per gli infelici giudizi espressi, cattivi e inopportuni, perché sono convinto che in questi casi nessuno abbia il diritto di esprimere alcuna critica o pensiero.

Ho provato rabbia per come la sanità, pur mostrando anche comportamenti esemplari, abbia lasciato questa famiglia troppo sola ad affrontare una situazione ben più gravosa di quanto si possa immaginare.

Nel grande tema del "fine vita", che segna il dibattito filosofico e sociale di questi tempi, credo questa meravigliosa storia si inserisca a pieno titolo per fornire

importanti spunti di riflessione e offrire l'opportunità di interrogarsi.

A chi lo sa ascoltare anche il silenzio parla.



Ma lei c'era, sì che c'era Un passaggio del libro

...una prova difficile, conseguenza diretta di una mia scelta personale, della mia determinazione a privilegiare la vita piuttosto che ricorrere alla morte liberatoria, alla soppressione volontaria di una persona non più autosufficiente, non più cosciente, in stato vegetativo persistente. Ho scelto di rifuggire da un pensiero in cui non mi sono mai riconosciuto: quello della 'eliminazione' di un problema, della cosiddetta morte dolce, nella quale di dolce non c'è assolutamente nulla.

Angela era viva, seppure in forma differente da quella del corpo, della vitalità convenzionale. Lei, nonostante tutto, c'era, c'è sempre stata.



Vita da Club



Il bigliettino di Natale con Franco Vignazia



Un appuntamento fisso, da non perdere. Come ogni anno, anche per questo Santo Natale è possibile acquistare (grazie alla Tipografia Valbonesi che li produce) i bigliettini di auguri. Come negli anni passati, abbiamo scelto una splendida natività del grande Franco Vignazia. Per informazioni: club.inguaribile@gmail.com

La mitica agendina verde speranza. E la matita che fa nascere una nuova vita



di Marco Fabbri (*)

I COMPONENTI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DEL CLUB CON L'AGENDINA DAVANTI AL DUOMO DI MILANO memoria del santo del giorno. All'interno dell'agendina ci sono anche frasi mensili e testi. Con l'acquisto delle agendine potete aiutare a finanziare i progetti per i nostri amici malati e disabili: sapete che il Club L'Inquaribile voglia di vivere vuole aiutare queste persone a realizzare i loro sogni e in 13 anni di vita abbiamo realizzato ormai ben piu di 100 progetti.

Insieme all'agendina, come lo scorso anno, per le festività natalizie lanciamo anche le matite. Matite che da una parte hanno la classica punta in grafite, dall'altra un piccolo scrigno, un tesoro. Contengono infatti dei semi in grado di germogliare e regalare

una nuova vita a uno strumento, la matita appunto, che altrimenti verrebbe buttata via, una volta consumata. Basterà piantarla all'insù in un vaso, innaffiarla con l'acqua, e dopo alcuni giorni sarà possibile assistere allo spettacolo di una nuova nascita.

Con una piccola donazione in più, è possibile entrare in possesso sia dell'agendina che della matita.

Chi vuole, può anche prenotare solo la matita.

Per informazioni, sia a riguardo dell'agendina che delle matite: club.inguaribile@gmail.com



colore verde. Verde come la speranza, che non muore mai: è un po' il motto del Club L'inguaribile voglia di vivere. Grazie alla Tipografia Valbonesi sarà possibile entrare

Le mitiche agendine, come sempre. Quest'anno, do-

po l'arancione dello scorso anno, abbiamo scelto il

in possesso delle agendine che, nonostante l'avvento delle tecnologie, dei calendari elettronici e di internet, restano un validissimo strumento; non solo per ricordarci dei nostri appuntamenti, ma anche per fare



Diventa Socio del Club e iscriviti alla nostra Newsletter!

Il Club L'inquaribile voglia di vivere ha bisogno del tuo prezioso aiuto per realizzare e sostenere i propri progetti in tutta Italia. Con un piccolo contributo di 30 Euro potrai diventare socio del nostro Club per un anno e partecipare così da vicino alla vita della nostra associazione. Inoltre, riceverai la tua tessera socio, sarai aggiornato costantemente su tutte le nostre attività attraverso la newsletter e riceverai per posta il nostro magazine "Coccinella Blu", dove potrai leggere di testimonianze, libri, incontri e tanto altro! www.inguaribilevogliadivivere.it/diventa-socio oppure scansiona il QRCode con il tuo smartphone.



La controcopertina







A SINISTRA: LA CONSEGNA DELLA LAUREA HONORIS CAUSA A LAURA SALAFIA, LO SCORSO GIUGNO. SOPRA: LAURA CON MASSIMO PANDOLFI E MARCO FABBRI, A CATANIA, IN UNA FOTO DI DIECI ANNI FA: IL CLUB DONÒ A LAURA E ALLA SU FAMIGLIA UN DISPOSITIVO PER LA DOMOTICA DELLA PROPRIA ABITAZIONE

Si è spenta lo scorso 16 ottobre a Catania Laura Salafia, una grande amica del Club. Aveva 47 anni. Rimase tetraplegica nel 2010 dopo che un proiettile la colpì al collo. Da allora è stata una testimone vivente di un'inquaribile voglia di vivere. Ha scritto articoli per quotidiani locali, ha pubblicato un libro, ha incontrato il Papa, Mattarella l'ha nominata Cavaliere, l'Università di Catania, lo scorso giugno, le ha conferito la laurea honoris causa. Il Club in più di 'un'occasione l'ha aiutata, già tanti anni fa quando necessitava di apparecchiature legate alla domotica per poter 'manovrare' casa.



di Massimo Pandolfi (*)

Ciao Laura, dolcissima Laura. Ci hai lasciati così, senza fare rumore, dopo una vita e una vicenda maledetta che invece ne hanno fatto tanto di rumore. Quanto bene che hai fatto Laura, che storia la tua! Storia maledetta, certo, perché è ingiusto, misterioso, disumano, rimanere tetraplegici mentre si festeggia un 30 e lode all'esame universitario.

Uscivi dalla facoltà di Catania con le amiche e sei finita per puro e dannatissimo caso in mezzo a una

Addio dolce Laura, guerriera della vita

sparatoria fra balordi e un proiettile ti si è conficcato nel collo. Paralizzata, non hai mosso più nulla da quel 1 luglio del 2010. Avevi allora 34 anni.

Sì, non hai mosso più nulla, ma non è mica poi così vero, perché in realtà hai mosso anche le montagne, cara e dolcissima Laura. La tua forza di perdonare, di sperare, di amare, di pregare, di stupirti di fronte alla tua nuova realtà ha contagiato chiunque ha avuto l'onore e la fortuna di conoscerti e noi del Club L'inquaribile voglia di vivere siamo fra questi.

Certo, ti abbiamo anche aiutato: ma sei tu in realtà che hai aiutato noi. Ci hai aiutato a vivere, tu che vivevi in un modo complicatissimo, fra tubicini vari attaccati ad ogni santo centimetro del tuo corpo.

Dal luogo misterioso (ma sicuramente dolce, come eri tu) dove sei ora, mi piacerebbe farti una domanda: ricordi, cara Laura, la nostra ultima cena e il nostro ultimo pranzo nella tua Catania? lo sì, ogni attimo. C'erano anche i tuoi genitori, tu eri strafelice; ti eri 'spataccata' . Ti ho insegnato io quel verbo: spataccarsi, un po' romagnolo. Forse è l'unica cosa che ti ho trasmesso perché, lo ripeto, la maestra di vita eri tu. Dicevi: 'Una volta ritenevo di poter fare tutto da me. Ora riscopro il senso della fragilità della vita, l'incapacità di poter agire da sola. Quando sono uscita per la prima volta in giardino, dieci mesi dopo la pallottola, ci siamo fermati insieme ad ammirare gli alberi e i fiori. Li annusavo tutti. Tante volte, presi dalla quo-

tidianità e dalla frenesia, non ci rendiamo conto dello splendore che ci circonda'.

Anche tu, cara Laura, eri uno splendore. Grazie, di tutto.





LE ROSE CHE DONAMMO A LAURA PER LA LAUREA HONORIS CAUSA DI GIUGNO