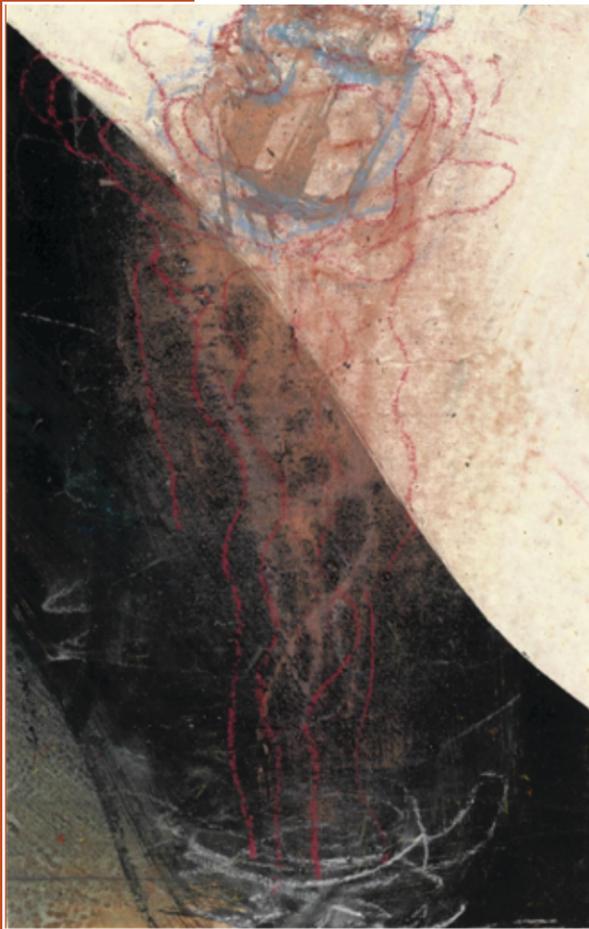


Vincenzo Alastra

Variazioni di Parkinson

I volti di una malattia
complessa





**Ambienti
narrativi
e pratiche
di cura**

Collana diretta da
Vincenzo Alastra

2

Membri del Comitato Direttivo:
Barbara Bruschi e Lorenza Garrino

Comitato scientifico internazionale:

Vincenzo Alastra, ASL BI e Università degli Studi di Torino
Guenda Bernegger, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Barbara Bruschi, Università degli Studi di Torino
Micaela Castiglioni, Università degli Studi di Milano Bicocca
Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino
François Goupy, Université Paris Descartes (Paris 5)
Laurent Marty, UCA, Université Clermont Auvergne
Lyngstad Mette Bøe, Western Norway University of Applied Sciences
José González Monteagudo, Università di Siviglia
Luigina Mortari, Università degli Studi di Verona
Giuseppe Scaratti, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
Sandro Spinsanti, Istituto Giano di Roma
Lucia Zannini, Università degli Studi di Milano

*I volumi pubblicati in questa collana
sono stati preventivamente sottoposti a una doppia procedura di peer review*

Vincenzo Alastra

Variazioni di Parkinson

I volti di una malattia complessa

Gli autori dei contributi:

*Fabiola Camandona, Graziano Gusmaroli,
Roberta Invernizzi, Monica Tescari e Laura Zona*

Hanno inoltre contribuito con i loro racconti di vita:

*Anna Bassanese, Ferdinando Bragiè, Silvia Castello, Rosella Dellamonta'
Renza Delmastro, Franco Disderi, Piergiorgio Ghirardelli, Marina Passarotto
Giuseppina Ravera, Valter Rocchi, Stefano Taffettani e Tiziana Uberti*

con le loro testimonianze:

– i rappresentanti dell'Associazione "Amici Parkinsoniani Biellesi" APB –
Giorgio Chatrian (Co-fondatore), *Tiziana Busancano* (Vicepresidente)
Giorgio Gulmini (Volontario), *Jacopo Lunardi* (Addetto ai progetti, agli eventi
e alla comunicazione), *Eugenio Zamperone* (Presidente dell'Associazione)

– i soci dell'Associazione APB –

*Adolfo, Enrico, Fabrizio, Luigino, Norberta, Paolo, Rinaldo
Vincenzina e Maria Rita*





**Amici Parkinsoniani Biellesi
Onlus**



**AZIENDA SANITARIA
LOCALE DI BIELLA**

Questo libro è stato stampato quale parte integrante del progetto: “Spazio, Tempo, Racconto”; progetto dell’Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi realizzato in collaborazione con il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI.

Il progetto: “Spazio, Tempo e Racconto” è stato
realizzato nell’ambito del bando “Seminare Comunità”
con il finanziamento di:



Immagine di copertina
Maria Daniela Alastra

ISBN volume 978-88-6760-616-6

ISSN collana 2611-7673



2019 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.
73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435
25038 Rovato (BS) • Via Cesare Cantù, 25 • Tel. 030.5310994
www.pensamultimedia.it • info@pensamultimedia.it

Indice

Ringraziamenti	9
Incontrare i volti della malattia di Parkinson, abbracciare la complessità	11
<hr/>	
1. La storia naturale delle malattie di Parkinson	19
<hr/>	
2. Co-costruire narrazioni di Parkinson	27
2.1. L'intervista narrativa	
e la rappresentazione-trasformazione (possibile) dell'esperienza	27
2.1.1. Il reclutamento degli intervistati e la messa a punto della traccia di intervista	28
2.1.2. La conduzione delle interviste	30
2.1.3. La redazione, la restituzione e l'eventuale revisione del testo narrativo	31
2.2. L'esperienza del raccontare	32
2.3. Raccontare per trasformare	33
2.4. L'esperienza dell'intervistare	36
2.4.1. Il vissuto delle intervistatrici	37
<hr/>	
3. Le interviste narrative alle persone affette da malattia di Parkinson e a loro <i>caregiver</i>	41
3.1. L'irruzione della diagnosi nella vita del paziente e della sua famiglia	41
3.1.1. A volte la diagnosi arriva "per caso"	44
3.1.2. Un percorso tortuoso	45
3.1.3. Confrontarsi con una realtà ignota: una tempesta di emozioni	47
3.1.4. Le strategie per fronteggiare una nuova realtà	53
3.2. I mille volti del Parkinson: sintomi e percezioni	55
3.3. Ritmi e gesti di una quotidianità ridisegnata	59
3.3.1. Il mattino: la giornata parte "in salita"	60
3.3.2. Il pomeriggio: la fase più attiva	64
3.3.3. Le difficoltà della sera e le angosce della notte	65
3.4. Le terapie: fra complessità adattiva, effetti collaterali e relazione con medici e <i>caregiver</i>	69
3.4.1. Un'unica terapia non c'è	69
3.4.2. Confrontarsi con gli effetti collaterali delle terapie	73
3.4.3. L'assunzione delle terapie: un processo da governare	75
3.4.4. La relazione con il medico	78

3.5. Corpo e mente: cambiamenti e permanenze	80
3.5.1. Malattia e identità: trasformazioni, perdite, nuovi scenari	80
3.5.2. Malattia, paure e nuove esperienze interiori	87
3.6. Gestire la malattia	92
3.6.1. Sulle strategie di coping	92
3.6.2. Alimentazione come nuovo stile di vita	100
3.7. Le persone accanto, le persone attorno: familiari e amici nel Parkinson	103
3.7.1. Essere caregiver, essere coniuge	103
3.7.2. Le relazioni con i figli e i nipoti	109
3.7.3. Le relazioni con gli amici	112
3.7.4. La vita associativa e le relazioni tra pazienti e caregiver	115
3.7.5. La vita sociale: far fronte allo stigma e aprirsi alle opportunità	118
3.8. Lo sguardo al futuro: di fronte a scenari possibili	121

4. Vivere l'esperienza di un laboratorio di <i>digital storytelling</i>:	
la voce dei partecipanti	129
4.1. Narrare l'esperienza di vita a contatto con la malattia di Parkinson	130
4.2. Il <i>digital storytelling</i> ; una pratica educativa complessa	131
4.3. Intervistare i partecipanti a un laboratorio di <i>digital storytelling</i>	133
4.3.1. L'adesione al laboratorio:	
un insieme di motivazioni e qualche titubanza	134
4.3.2. Il valore della multimedialità	136
4.3.3. Raccontarsi per immagini: un'opportunità generativa	137
4.3.4. Il valore della musica e della voce	139
4.3.5. Il rapporto con la propria voce	140
4.3.6. Avvicinarsi alla scrittura di sé	141
4.3.7. Sulla centralità della dimensione grupale	142
4.3.8. Digital storytelling e riverberi nel sistema familiare	143
4.3.9. Celebrare la conclusione delle attività rivedendo	
insieme ad altri le proprie digital stories	145
4.3.10. Bilanci e sguardi complessivi sull'esperienza narrativa	147
4.4. Considerazioni conclusive	150

5. Valori e funzioni del passato prossimo e del passato remoto	
in funzione del futuro semplice	153
Stagioni e passioni	154
La Cresta dei Carisei	156
Persone speciali	158
Incontrare nuovi mondi	160
Gli inizi non finiscono mai	161
Chi l'avrebbe mai detto?	163
Il gelato: "pinguino"	164

Zig zag: ostacoli e speranza	165
L'ironia può mettere KO Lady Park	168
Un'inattesa leggerezza	170
Chiamale, se vuoi, emozioni	172
Speranza e volontà	174
<hr/>	
6. L'Associazione "APB – Amici Parkinsoniani Biellesi": ieri, oggi, domani	177
6.1. A dieci anni dalla fondazione: radici, reti e prospettive	177
Eugenio Zamperone, <i>Presidente dell'Associazione: la sfida</i>	178
Tiziana Busancano, <i>Vicepresidente: la credibilità</i>	179
Jacopo Lunardi, <i>Addetto ai progetti, agli eventi e alla comunicazione: la sincerità</i>	181
Giorgio Gulmini, <i>Volontario: l'ostacolo da superare</i>	184
6.2. Una testimonianza speciale: Don Giorgio Chatrian	187
<hr/>	
Appendice	
Pensieri circolari: la Medicina Narrativa fondata sulle Medical Humanities	195
<hr/>	
<i>I profili degli autori dei saggi e dei contributi</i>	199
<hr/>	

Ringraziamenti

Vincenzo Alastra

*“(...) ci sono gesti talmente grandi per cui
nessuno sa trovare le parole adatte a dire grazie.
Nemmeno il più abile degli scrittori”*
Giorgio Manganelli

La parola “grazie” contiene, etimologicamente ed emotivamente, molte importanti sfumature: la gratitudine innanzitutto, e poi l’amicizia, la benevolenza, la bellezza, la piacevolezza. Tutto questo è giusto orientarlo a chi ha reso possibile la realizzazione del progetto “Spazio, Tempo e Racconto” e la scrittura di questo libro.

Il primo ringraziamento – quello più sentito, quello che, come Team di Progetto¹, faticiamo maggiormente a mettere in parola nella giusta maniera e misura, perché le parole risuonano sempre come insufficienti quando accompagnano emozioni e sentimenti di notevole portata – va ai narratori delle esperienze custodite in queste pagine, va alle persone che hanno scelto così di mettersi in gioco, consentendoci di avvicinare il mondo di chi convive con la malattia di Parkinson, di farne occasione di conoscenza personale (conoscenza cioè delle persone che questo mondo lo vivono nella loro quotidianità), offrendoci, in tal modo, un’occasione preziosa anche per riprendere per mano la nostra vita, per ripensarne ognuno il senso.

Essere stati accolti con tanta generosità e fiducia, aver potuto entrare in intimo contatto con la vita di queste persone, ricevere il loro permesso a

1 Il Team di progetto ha visto impegnati più professionisti in relazione alle diverse attività: Roberta Invernizzi, Monica Tescari e Vincenzo Alastra, per quanto concerne la conduzione delle interviste narrative e l’organizzazione e commento del materiale narrativo emerso; Barbara Bruschi e Vincenzo Alastra per quanto riguarda il laboratorio di *digital storytelling*, condotto con il supporto di Fabiola Camandona e Laura Zona. Inoltre, Graziano Gusmaroli ha assicurato al Team di progetto la sua preziosa consulenza in qualità di profondo conoscitore della malattia di Parkinson, delle sue manifestazioni sintomatiche e del suo inquadramento clinico.

rendere pubbliche emozioni, vulnerabilità e passioni chiama il Team, e tutti gli attori del progetto, al massimo rispetto possibile per le storie, per i vissuti e le specifiche situazioni via via avvicinate.

Restiamo allora grati e riconoscenti nei confronti di Adolfo, Anna, Enrico, Fabrizio, Ferdinando, Franco, Giuseppina, Luigino, Maria Rita, Marina, Norberta, Paolo, Piergiorgio, Renza, Rinaldo, Rosella, Stefano, Silvia, Tiziana Valter e Vincenzina; soci dell'associazione: "Amici Parkinsoniani Biellesi" – APB – che, con fiducia e coraggio, ci hanno affidato i loro racconti di vita partecipando, alcuni, alle interviste narrative, altri, al laboratorio narrativo di *digital storytelling* e, altri ancora, ad entrambe le attività.

Ci preme poi esprimere un altrettanto profondo e sincero ringraziamento a chi ha voluto che questa avventura potesse aver luogo, fungendo da stimolo per il buon esito di tutte le attività condotte dal Team di progetto, ponendosi al nostro fianco fin dalla prima messa a fuoco dell'idea progettuale.

La gratitudine mia e di tutto il Team di progetto va allora a Eugenio Zamperone, Presidente dell'Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi, che saprà assicurare all'Associazione tutto l'ulteriore sviluppo che merita; agli instancabili suoi soci fondatori: Don Giorgio Chatrian e Tiziana Busancano che, con la loro storia, rappresentano un'interpretazione coraggiosa, lucida, combattiva e creativa dell'Associazione a sostegno tenace dei malati e dei loro famigliari; a Giorgio Gulmini per la sempre pronta e fattiva disponibilità; a Jacopo Lunardi per il prezioso e costruttivo apporto progettuale confermato anche nelle periodiche puntuali verifiche condotte su quanto si andava via via realizzando.

Un ringraziamento particolare e tutt'altro che formale, abbiamo il piacere di formularlo alla Direzione Generale della ASL BI, per il sostegno organizzativo e la continua e motivante legittimazione istituzionale dimostrataci, e alla Fondazione Cassa di Risparmio di Biella e a Banca Simefica, per il convinto finanziamento di questo progetto.

Il mio personale ringraziamento lo riservo infine a Barbara Bruschi per aver con me condiviso la conduzione delle attività del laboratorio di digital storytelling e a Fabiola Camandona, Graziano Gusmaroli, Roberta Invernizzi, Monica Tescari e Laura Zona, per aver contribuito con il loro impegno alla scrittura di questo libro.

Incontrare i volti della malattia di Parkinson, abbracciare la complessità

Vincenzo Alastra

La vita è un brivido che vola via.
È tutto un equilibrio sopra la follia.
(Vasco Rossi, "Sally")

Da moltissimi anni vi è piena consapevolezza da parte dei professionisti sanitari e sociali di quanto, a proposito della malattia di Parkinson, sia fondamentale assumere una visione globale dei bisogni di cura sottesi alla condizione di coloro che ne sono affetti: oltre ai bisogni medico-clinici primari dei pazienti, con sempre più crescente attenzione vengono considerati quelli riferibili alle esigenze relazionali, alla messa in campo di adeguate forme di comunicazione, informazione e formazione, a diverse questioni di significato e a problematiche di rilevanza etica e psico-sociale che investono l'intero sistema dedito alle cure.

Essere colpiti dalla malattia di Parkinson significa vivere un'esperienza di vita apicale che mette a dura prova la capacità di ritrovare e costruire senso e significato intorno alla propria esistenza; un'esperienza che coinvolge, necessariamente, familiari e *caregiver*, anch'essi chiamati in causa dal problema, anch'essi colpiti duramente e profondamente. Il paziente e l'intero sistema familiare si trovano quindi a ridefinire le agende personali, a mettere in un nuovo e instabile ordine priorità e necessità, a partire da quelle a forte valenza identitaria e inerenti a un nuovo rapporto con la propria corporeità, con il proprio ruolo familiare e sociale. L'incombere della malattia modifica gli impegni di tutti, induce i membri della famiglia a ricercare un nuovo ritmo e stile di vita, a ripensare il senso stesso della vita.

È, questo, un cammino in salita, impervio e faticoso, con un portato autobiografico – quello del paziente, ma anche dei suoi familiari – che attende di essere accolto, che, volenti o nolenti, entra in gioco nella relazione terapeutica condizionandone fortemente l'efficacia; un portato emotivo ed esistenziale che, nella pratica di cura dovrebbe essere fatto oggetto di una specifica attenzione da parte del professionista, non fosse altro perché va a

risuonare in lui, profondamente, a interpellarlo su un piano identitario, valoriale ed etico. Questa attenzione e l'affinamento di meta-competenze narrative e di ascolto, consentono di abbracciare la complessità della cura e vanno riconosciuti dallo stesso professionista come azioni vitali e irrinunciabili; perché hanno a che fare con l'incontro, la messa in movimento, il rinnovamento e l'evoluzione, anche di se stesso.

Il sistema delle cure richiede allora la messa in campo di molteplici competenze e interventi coordinati e armonizzati fra loro: un insieme di azioni integrate e condotte dai diversi attori dei servizi sanitari e sociali, con la partecipazione attiva e propositiva da parte, e in primo luogo, del paziente stesso e dei suoi famigliari, ma anche dell'associazionismo e del volontariato.

In questa cornice, molta strada deve ancora essere percorsa, a partire dalla messa in atto di azioni di educazione sociale finalizzate a far sì che questi pazienti e i loro famigliari, già gravati dalla sofferenza dovuta alla malattia, non vivano intorno a loro anche il peso di disinformazioni, pregiudizi e, a volte, di pesanti, assurde e crudeli stigmatizzazioni.

Su questo terreno può essere decisivo l'apporto e l'impegno di pazienti e *caregiver*, possibilmente organizzati in contesti associativi.

È primariamente nella direzione qui sommariamente richiamata che vanno allora ricercate le motivazioni che hanno indotto l'Associazione "Amici Parkinsoniani Biellesi" e il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'Azienda Sanitaria di Biella a promuovere e condurre il progetto: "Spazio, Tempo e Racconto".

L'architettura del Progetto e le sue finalità possono articolarsi e collocarsi su più piani o livelli. Ad un primo livello, attraverso la conduzione di una serie di interviste narrative¹ e, successivamente, con la realizzazione di un laboratorio di *digital storytelling*² si è inteso dar modo ai pazienti e ai *caregiver* coinvolti di "mettere in parola" la loro esperienza di malattia e di cura.

Attraverso la conduzione delle interviste narrative sono stati allestiti, ap-

1 Sono stati intervistati, nel periodo novembre 2017- gennaio 2018, complessivamente 12 pazienti e 5 *caregiver*. Il capitolo 3 riporta alcuni stralci tratti da queste interviste narrative, organizzati per tematiche e corredati da sintetici commenti e glosse organizzative.

2 Hanno partecipato al laboratorio di *digital storytelling* 11 persone affette dalla malattia di Parkinson e 1 *caregiver*. Le attività si sono sviluppate nel periodo febbraio – luglio 2018 portando alla realizzazione di brevi video-racconti creati utilizzando, come viene ben evidenziato nel capitolo 4, una pluralità di codici espressivi. Le *digital stories* così composte sono tutte pubblicate nel sito internet: www.vocieimmaginidicura.it

punto, spazi e tempi che potessero accogliere le narrazioni esperienziali di queste persone: si è trattato di un accompagnamento che ha voluto essere, essenzialmente, una pratica di ascolto e di cura in loro favore, e così è stato in prima istanza accolto e riconosciuto dalle persone che hanno voluto donarci i loro racconti di vita.

I frammenti esperienziali tratti da queste interviste e riportati nel capitolo 3 ci parlano di come è stato vissuto il momento della comunicazione della diagnosi di malattia, dei problemi emergenti nelle diverse fasi della giornata e delle strategie adottate da pazienti e *caregiver* per fronteggiarli, delle relazioni fra i coniugi, di quelle con i figli e dei cambiamenti intervenuti nei rapporti familiari a causa della comparsa della malattia, dei rapporti con gli amici e dei problemi sociali affrontati nella quotidianità, dei momenti e delle pratiche di confronto e di mutuo aiuto messe in atto da queste persone, della loro partecipazione alla vita associativa e di tanto altro ancora.

Oltre alle interviste narrative³, in maniera altrettanto chiara e forte è stata attribuita una valenza di cura anche al laboratorio di *digital storytelling*. Si sono così pronunciati i partecipanti al laboratorio, soffermandosi in tal senso sulle azioni messe in atto dal Team di progetto, ma anche e soprattutto sul mutuo sostegno e ascolto dimostrato e accordato dai medesimi. Le considerazioni e i commenti raccolti al riguardo, riportati nel capitolo 4 sono stati per noi motivo di grande soddisfazione. È stato riscontrato, in estrema sintesi, quanto sia risultato fonte di buona vita allestire specifici *setting* finalizzati a favorire la condivisione di fratture esistenziali ancora laceranti, di spaesamenti ricorrenti, di paure vicine e lontane, di storie di malattia e di cura che attendono ancora di essere ascoltate; ancora una volta, perché complesse e in attesa di nuove significazioni. Si sono in tal modo alimentati vissuti di profonda conferma psicologica, cementando ulteriormente il sentimento di appartenenza al gruppo. Tutto ciò ha consentito l'emersione di un universo costellato di capacità di accettazione e resilienza, di risorse non preventivate, di oasi di speranza e di moti di vitalità, a volte sorprendenti per gli stessi soggetti interessati.

Come si può leggere nei racconti riportati nel capitolo 5 (racconti sulla

3 Sempre in tema di intervista narrativa, si collocano inoltre le sintetiche annotazioni di ordine metodologico riportate nel capitolo 2 a proposito dei passi concettuali e operativi da seguire per una corretta applicazione di questa metodica e alle attenzioni necessarie affinché il ricorso a questo strumento di conoscenza-intervento possa essere vissuto positivamente da intervistato e intervistatore, collocandosi all'interno di una relazione di alleanza, ascolto e fiducia.

base dei quali i partecipanti al laboratorio hanno realizzato le loro *digital stories*) hanno così potuto prendere forma narrazioni intrise di amore per la vita, di desideri e progetti rivolti al presente e a un futuro anche non immediato; storie evolutive, insomma, che dimostrano come la “messa in parola” di un’esperienza di vita, per quanto possa risultare in alcuni frangenti anche dolorosa, in certe favorevoli condizioni, quando viene accolta e non giudicata, quando viene sostenuta con opportune disseminazioni, può aprire a nuove e più adattive rappresentazioni, a scenari anche evolutivi⁴.

In queste storie risulta inoltre tangibile la voglia degli autori di prendersi per mano, di testimoniare con coraggio la propria condizione di vita, di essere d’aiuto per altri, per chi si trova a vivere la stessa condizione di malattia, intrappolato in una interminabile ed estenuante ricerca di senso.

Sono, questi, aspetti che rimandano anch’essi ad una pratica di cura, all’impegno etico e al potenziale educativo che le medesime storie e testimonianze possono liberare, anche in favore di altre generazioni⁵, anche in favore di tutti noi, perché sostare su esperienze di malattia e sulla complessità della relazione di cura può essere per tutti un’occasione di sviluppo.

Per questo motivo, si auspica in proposito una lettura “lenta” di queste narrazioni, una visione attenta e riflessiva delle *digital stories* realizzate dai pazienti e dai *caregiver*; perché in questo modo le storie possono indurci a ritornare sui nostri passi, a ripensare questioni di significato, che attengono anche il senso e il valore della nostra vita; questioni complesse da prendere in esame, che aiutano a vivere meglio, che possono consentirci di rimanere in cammino.

Un ulteriore auspicio concerne poi chi opera in ambito clinico. Ci auguriamo che questo materiale narrativo, con il suo arcipelago di tematiche

4 Un’esperienza narrata e ri-pensata può cioè aprire a nuove narrazioni, opportunità e soluzioni anche parziali, può far virare l’esperienza vissuta verso forme meno minacciose o foriere di nuovi atteggiamenti, visioni, idee evolutive (Alastra et al. 2018, Bert, 2007; Bonino, 2006; Good, 2006; Masini, 2005; Moja e Vegni, 2000; Zannini, 2008). Nello stesso tempo non va trascurato il fatto che per raccontare in maniera approfondita la propria esperienza, le proprie emozioni e preoccupazioni connesse alla malattia, occorre qualcuno che sia davvero attento e desideroso di ascoltarli, questi racconti.

5 Questo libro desidera porsi all’attenzione di chi opera in contesti formativi ed educativi e proporsi, perlomeno in alcune sue pagine, anche come lettura, in un istituto scolastico, ad esempio in un liceo ad indirizzo sanitario o psico-pedagogico. I contributi riconducibili ad un “registro narrativo” e artistico potenziano la capacità di comprendere in maniera più profonda la pratica di cura e l’esperienza di malattia, sono un fondamentale strumento di educazione (Galimberti, 2000), ci consentono di riconoscere, accogliere e, soprattutto, comprendere sentimenti e vissuti, vale a dire ciò che si incontra nella vita reale.

emergenti, possa stimolare anche i professionisti sanitari e sociali ad interrogarsi sulla loro biografia ed esperienza professionale, a sostare riflessivamente sul significato della cura⁶, perché mai abbastanza lo si fa, perché è bene continuare ad alimentare un pensiero critico e riflessivo in questi ambiti, facendo in modo che possa permanere sempre vivo⁷.

L'aver cercato di far conoscere, attraverso gli occhi e la voce di pazienti, *caregiver* e operatori volontari, il mondo esistenziale che sta intorno alla malattia di Parkinson, alcune problematiche e vissuti ricorrenti e cruciali, vuole inoltre essere anche un contributo volto a orientare pragmaticamente le pratiche di cura dei professionisti impegnati su questo fronte.

Questa esperienza, insieme a tante altre condotte negli ultimi anni, conferma ulteriormente quanto sia urgente e irrinunciabile mettere in atto una pratica di cura sempre più attenta alla dimensione conversazionale e narrativa, ad indirizzare cioè lo sguardo e l'intervento dei professionisti della cura verso una Medicina, certamente fondata su evidenze e conoscenze scientifiche, ma anche capace di conciliarsi con un'anima narrativa⁸.

- 6 Ci auguriamo che la lettura di queste pagine possa spronare il professionista ad andare alla ricerca di considerazioni personali che hanno a che fare col significato stesso della cura e con la sua dimensione ontologica (Mortari, 2009, 2012, 2015; Mortari e Saiani, 2013), a interrogarsi intorno al suo modo di comunicare e informare, alla sua capacità di com-prensione e disponibilità di porsi in ascolto, nei confronti dei racconti di vita dei suoi pazienti, ad approfondire le premesse e il senso posti a fondamento del suo agire; un agire che è sempre situato, anche, nella sua biografia (Formenti, 2010), nelle sue personali "ferite" di guaritore.
- 7 Chi ha scelto di esercitare una professione di aiuto, dovrebbe ben sapere che le sole competenze tecniche e strumentali non bastano per promuovere la salute. Per quanto assolutamente imprescindibili, non qualificano, da sole, un buon operatore sanitario. Queste competenze devono essere accompagnate da un costante esercizio di un pensiero critico e interrogante intorno al proprio operato, ai valori posti a fondamento del proprio agire e ai fini che le organizzazioni per la salute perseguono attraverso i saperi padroneggiati dai loro professionisti. Questa "passione per pensare" (Mortari, 2008) in maniera lenta, profonda e critica il senso del proprio lavoro di cura si propone è ancora più ineludibile e urgente al cospetto di un panorama scientifico e tecnologico in rapida e continua evoluzione, che sembra restringere lo spazio e il tempo per pensare a ciò che si fa.
- 8 La Medicina dovrebbe avvicinarsi alla letteratura, alla poesia, al cinema, ecc., a tutte quelle discipline riconducibili alle Humanities (Alastra, 2016; Alastra e Batini 2015, Alastra e Bruschi, 2016; Charon et al. 1995; Charon, 2000, Zannini, 2008), per comprendere la persona nella sua globalità, per affrontare senza confondersi la complessità della cura, per rispondere a quegli ineludibili interrogativi etici che sono consustanziali ad ogni pratica di cura (Alastra, 2014).

Un'ultima ma non meno importante finalità perseguita concerne, infine, la necessità di favorire una conoscenza diffusa della malattia di Parkinson.

Persistono, tra i “non addetti ai lavori”, stereotipi e sacche di disinformazione che non aiutano certo a superare possibili pregiudizi, false credenze e atteggiamenti non accettabili.

Una conoscenza adeguata di questa malattia chiama in causa la cittadinanza tutta e non può essere rimandata. È per questo motivo che il saggio di apertura di questo libro ha voluto, con il suo “taglio” divulgativo, dedicarsi a questo obiettivo: fornire a tutti noi una conoscenza affidabile e chiara di questa malattia.

Riferimenti bibliografici

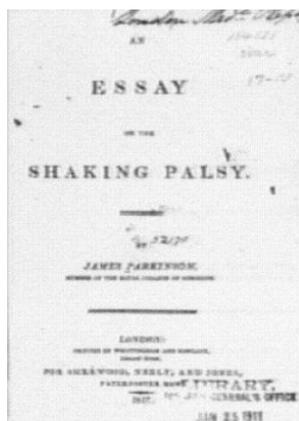
- Alastra V., Introcaso R., Invernizzi R., Tescari M. (2018). Assumere una posizione “meta”: la riflessione sul racconto della propria esperienza. In V. Alastra, *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica* (pp. 239-273). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2014). Ripensare la pratica formativa: questioni di metodo e dimensioni etiche. In V. Alastra (ed.), *Etica e salute* (pp. 209-222). Trento: Erickson.
- Alastra V. (ed.) (2016). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V., Batini F. (eds.) (2015). *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Bruschi B. (eds.) (2016). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Bert G. (2007). *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Torino: Il Pensiero Scientifico.
- Bonino S. (2006). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Roma-Bari: Laterza.
- Charon R. (2000). Literature and medicine: Origins and destinies. *Academic Medicine*, 75, pp. 23-27.
- Charon R. et al. (1995). Literature and medicine: Contribution to clinical practice. *Annals of Internal Medicine*, 122, 8, pp. 599-606.
- Formenti L. (ed.) (2010). *Attraversare la cura*. Trento: Erickson.
- Galimberti U. (2000). *Psiche e techne. L'uomo nell'età della tecnica*. Milano: Feltrinelli.
- Good B.J. (2006). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi.
- Masini V. (2005). *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. Milano: FrancoAngeli.
- Moja E., Vegni E. (2000). *La visita medica centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina.

- Mortari L. (2008). *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2009). *Aver cura di sé*. Milano: Bruno Mondadori.
- Mortari L. (2012). La relazione di cura. *Riflessioni sistemiche*, 7, pp. 62-70.
- Mortari L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L., Saiani L. (2013). *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw-Hill.
- Zannini L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

1.

La storia naturale delle malattie di Parkinson

Graziano Gusmaroli¹



Nel 1817 il Dott. James Parkinson pubblica una monografia intitolata “Essay on the shaking palsy”, trattato sulla paralisi agitante, descrivendo con grandi dovizia e precisione la malattia che porterà poi il suo nome: la malattia di Parkinson.

La descrizione definisce una malattia che interessa una serie di funzioni motorie, focalizzata su tremore, rigidità muscolare e rallentamento dei movimenti, citando espressamente che “i sensi e l’intelletto non sono danneggiati”.

Si evidenzierà in seguito che alla base del quadro patologico in esame c’è una progressiva perdita di cellule nervose di un preciso sistema, il sistema dopaminergico, probabilmente dovuta a fattori genetici, tossici e infettivi e che la malattia si manifesta quando ne sono andate perse circa il 70% del patrimonio alla nascita.

Il sintomo motorio cardine, senza il quale non si può ipotizzare una malattia di Parkinson, è la povertà con riduzione d’ampiezza e rallentamento dei movimenti, chiamato acinesia, descritto dai soggetti come impaccio o come rigidità, anche quando questa non sia presente.

È questo il sintomo più invalidante, in particolare per l’interessamento della marcia e specie quando associato a disturbo dell’equilibrio.

Il tremore, che nell’immaginario popolare è sinonimo di morbo (termine ormai abbandonato, poiché non vi è nulla di morboso, e sostituito da malattia) di Parkinson è assente in almeno il 30% dei soggetti, mentre il tremore è il sintomo cardine di altre malattie non parkinsoniane.

1 Le illustrazioni presenti in questo capitolo sono state disegnate da Luciana Napolitano che ringraziamo di cuore per aver voluto così impreziosire questo contributo.

Quindi non tutti i parkinsoniani tremano e non tutti quelli che tremano hanno il Parkinson, e comunque il tremore parkinsoniano crea un problema prevalentemente “estetico” giacché scompare con il movimento, risultando quindi raramente invalidante. Allo stato attuale vengono classificate quattro diverse forme di malattia di Parkinson, delle quali la forma tremorigena ha un decorso più benigno; vi sono poi almeno una cinquantina di Parkinsonismi, a decorso, in genere, meno favorevole.

Nel corso degli anni le osservazioni cliniche hanno poi dimostrato il coinvolgimento di altri sistemi nel decorso della malattia, identificando una serie di sintomi non motori che si associano in vari mosaici. I sintomi motori sono quindi la punta di un iceberg che sottende una ben più ampia serie di problemi.

La traduzione di questo complesso mosaico comprende disturbi del sonno, gastro-intestinali e stipsi, dell'olfatto, dell'edonia e della dinamica, disordini del controllo degli impulsi (gioco, shopping, comportamento alimentare, comportamento sessuale), dolori articolari (artrite di spalla), disturbi genito-urinari, deficit di attenzione ed allucinazioni visive, seborrea e sudorazione profusa, vertigini alzandosi in piedi, salivazione abbondante ed altri ancora.



Alcuni di questi sintomi possono precedere la comparsa dei sintomi motori anche di decina/e di anni e altri spesso diventano i principali problemi nella fase avanzata di malattia.

La fase pre-motoria della malattia, che può durare anche 20 anni e forse più, è quel lasso di tempo che precede la comparsa dei sintomi che portano alla diagnosi (rallentamento e povertà dei movimenti, tremori, rigidità muscolare, disturbi dell'equilibrio e che è l'espressione della lenta perdita di cellule nervose in aree ben definite: è dimostrato che la malattia si manifesta quando sono andate perse circa il 70% del patrimonio cellulare.

Ora, questa fase è di interesse immenso perché ci potrebbe permettere di formulare diagnosi molto precoci e di studiare farmaci e procedure per arginare la progressiva perdita cellulare e quindi posticipare e rallentare il decorso di malattia.

I sintomi di questa fase possono essere olfattori (perdita, diminuzione od alterazione dell'olfatto, descritta come il non percepire gli odori od i sapori, giacché per sentire il sapore di un alimento è necessaria l'integrità sia del sistema gustativo che olfattivo).

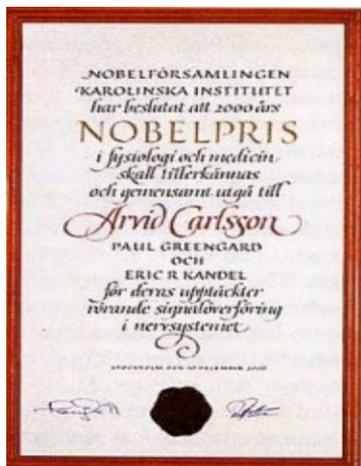
Oppure disturbi del sonno, con anomalie comportamentali anche importanti: quando sogniamo il cervello è sveglio ma siamo paralizzati tramite un meccanismo che si deteriora precocemente nella malattia di Parkinson; inoltre è insito nella malattia un cambiamento del contenuto dei sogni che diventano sogni di aggressioni, liti, colluttazioni, di conseguenza si possono assistere a comportamenti con un certo grado di violenza. È esperienza comune raccogliere testimonianze tipo “dottore sono anni che mio marito ogni tanto di notte mi prende per il collo” o “spesso mia moglie mi dai dei calci mentre dorme”, ovviamente tutto ciò senza coscienza o ricordo da parte dell'interessato.

Altro sintomo speculativamente molto importante è la stipsi (*stitichezza tout court*): è stata dimostrata la presenza delle stesse alterazioni cellulari tipiche della malattia di Parkinson nella parete intestinale di biopsie eseguite (ovviamente per motivazioni extraneurologiche) anche oltre 20 anni prima dell'esordio della malattia di Parkinson. Stanley Prusiner, premio Nobel per la Medicina nell'anno 1997, per le ricerche sui prioni (responsabili di malattie tipo “la mucca pazza”) elaborerà nel decennio successivo una teoria di danno neurale che si propaga con un effetto domino e che vede la porta d'ingresso nell'intestino, per spiegare la base di malattie neurodegenerative come la malattia di Parkinson e la malattia di Alzheimer.

Poi si assiste all'esordio della fase cosiddetta motoria e quindi la diagnosi: un tremore del pollice, da un lato solo, tipo “contare soldi” o “fare pillole”, che compare ogni tanto e sempre solo quando la mano non viene usata, oppure un senso di insicurezza nel camminare con passo accorciato e trascinato e la riduzione o la scomparsa del pendolamento di un braccio, oppure ancora un impaccio nei movimenti di una mano con senso di rigidità. Il volto perde espressività (l'effetto “maschera di cera”) e spesso si associano apatia e perdita di iniziativa (“non è più l'uomo/la donna che era, sembra invecchiato/a di colpo”), il tronco si incurva in avanti (“devo sempre dirgli di stare dritto”), la voce diventa debole e monotona (“devo sempre farmi ripetere le cose e dirgli di alzare la voce”), la pelle lucida ed untuosa per l'incremento di secrezioni sebacee.

La persona viene sottoposta ad una serie di esami, qualcuno pensa ad un Parkinsonismo, inserisce la terapia ed avviene il miracolo: scompare tutto, sembra guarita.

Già: la terapia. Ma quale?



Negli anni Sessanta si registra l'avvento dell'utilizzo della levodopa, farmaco a tutt'oggi determinante e che ha radicalmente modificato il decorso naturale della malattia, prolungando la sopravvivenza dei pazienti sino a livelli pari a quelli della popolazione generale, creando così una nuova sindrome nota come malattia di Parkinson avanzata.

Arvid Carlsson nel 2000 riceverà il premio Nobel per aver scoperto l'utilità della levodopa per il trattamento della malattia di Parkinson.

Normalmente la fase iniziale di malattia viene perfettamente compensata dai farmaci, anche se somministrati in modo irrazionale, perché il sistema è in grado di compensare la perdita cellulare che è alla base della patologia.



Dopo un certo numero di anni (5 – 8, in genere) compaiono le fluttuazioni motorie (e non motorie); questo significa che in alcuni periodi della giornata il soggetto è in una situazione normale o quasi (*fase on*) ed in altri periodi è molto limitato dalla sintomatologia (*fase off*).

Queste fluttuazioni possono essere cronologicamente prevedibili o non prevedibili e dipendono dal numero ridotto di cellule superstiti che non sono in grado di “gestire” le riserve di farmaco disponibile

E sono queste fluttuazioni, che possono accompagnarsi nelle *fasi on* a movimenti involontari bizzarri e grotteschi (le discinesie), il vero problema della fase avanzata di malattia: il destino di un soggetto Parkinsoniano non è la carrozzina con perdita delle autonomie, ma l'alternanza di periodi di relativo benessere a periodi di importante impaccio motorio nella stessa giornata cioè le fluttuazioni motorie (e le fluttuazioni non motorie per gli altri sintomi).

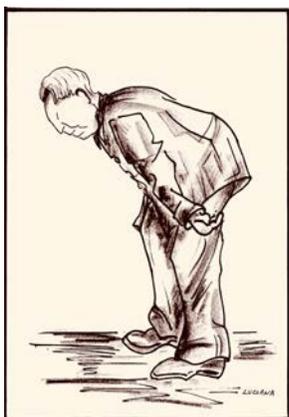
Nella fase avanzata di malattia, situazione completamente nuova perché la speranza di vita prima dell'avvento della levodopa non consentiva di raggiungerla, salgono però in primo piano anche i sintomi non motori (e le cadute): la stipsi diventa molto ostinata e richiede farmaci e procedure, la pressione arteriosa problematica con fasi di ipertensione (pressione alta, spaventano molto ma non sono realmente pericolose) e bruschi cali pressori dopo i pasti od alzandosi in piedi con fastidiose vertigini, inoltre gli alti dosaggi di farmaci procurano allucinazioni (visioni di persone con tratti molto intensi: classiche descrizioni di “cosa ci fa quella bambina nel mio letto?” oppure “chi è quella signorina sulla mia poltrona?”). Mentre per i sintomi motori si passa dalle *fasi on* con discinesie (movimenti grotteschi, smorfie, irrequietezza) alle *fasi off* con importante deficit di tutti i movimenti.

A questo punto, il soggetto diventa candidato alle terapie avanzate: infusione di farmaci mediante pompe per continue somministrazioni sottocute oppure, mediante appositi sistemi, direttamente nell'intestino, in alternativa, esclusivamente per casi selezionati, posizionamento di elettrodi profondi nel cervello che veicolano impulsi elettrici generati da un apposito stimolatore sito nel torace (esattamente come i pacemaker per il cuore).

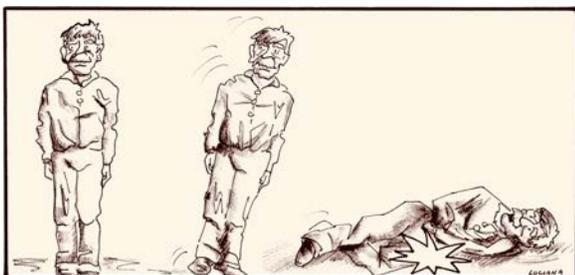


Queste procedure consentono una stimolazione continua, farmacologica od elettrica, che riduce tantissimo le fluttuazioni motorie descritte prima; pur con i limiti della grande variabilità di espressione della malattia, abbiamo casi aneddotici che hanno ripreso, ad esempio, a sciare con ciascuna delle tre procedure.

Il limite è legato alla modesta efficacia sui sintomi “assiali” e quindi della marcia, dell’equilibrio, del linguaggio, e sui sintomi non motori e quindi le allucinazioni, la disautonomia (specialmente bruschi cali di pressione e stipsi ostinata), i disturbi cognitivi con deficit di attenzione, di memoria ed altri.



La marcia assume caratteristiche peculiari: capo chino, tronco flesso in avanti, passo accorciato con trascinarsi e strisciamento dei piedi, la superficie d'appoggio ridotta, gli arti che non pendolano, il tronco che non oscilla, la tendenza ad accelerare il passo ed incrementare la flessione del tronco (fenomeno della propulsione, come se inseguisse il proprio baricentro), la instabilità posturale per riduzione dei riflessi: in sintesi il rischio di cadute aumenta con gli anni, ma soprattutto si sovrappone ai problemi extra-neurologici legati all'età del soggetto (specie le artrosi e la riduzione delle masse muscolari).



Le cadute del soggetto parkinsoniano tendono però ad essere più rovinose rispetto ad un coetaneo senza malattia, per la compromissione dei movimenti di difesa: se l'anziano "sano" cade tende a rompersi il polso perché cerca di opporre la mano alla caduta, mentre il soggetto parkinsoniano non riesce ad utilizzare questo meccanismo di protezione, urta l'anca e si rompe il femore; non ne uscirà obbligato alla carrozzina ma dovrà affrontare (spesso) un intervento chirurgico seguito da un faticoso periodo di riabilitazione.



Un fenomeno a sé è il freezing, che può complicare le varie fasi di malattia od esserne addirittura il sintomo d'esordio in alcuni parkinsonismi invalidanti; si tratta di un blocco repentino degli arti inferiori in vari

aspetti della marcia e nulla lo descrive meglio di queste parole: “è come se i miei piedi fossero incollati al pavimento”.

Questo fenomeno può comparire cambiando direzione (il più frequente, evidenziabile facendo compiere un dietro-front oppure una rotazione di 360 gradi), partendo, arrivando a destinazione, passando in spazi angusti (il più tipico superando le soglie delle porte), eseguendo più compiti contemporaneamente (ad esempio camminare con un vassoio e chiacchierando), in spazi aperti (il più raro). Può fluttuare come gli altri sintomi motori e non, comparendo solo in certi momenti della giornata e questa informazione, da registrare sotto forma di una sorta di “diario”, è utilissima per ottimizzare la terapia.

Esiste anche una forma di freezing del linguaggio, con inceppi all’inizio o durante una parlata, che può complicare gli altri disordini del linguaggio cioè la voce bassa (ipofonia) sino ai limiti della comprensibilità, monotona (disprosodia), talora accelerante (tachifemia) e scivolante (disartria, come parla un ubriaco o come parlare con qualcosa in bocca).

È quindi evidente nella pratica quotidiana della gestione dei disordini di movimento, anche restringendo il campo alla sola malattia di Parkinson, la variabilità clinica, vastissima, sia in termini di sintomi e segni, descritti precedentemente, sia in termini di velocità di progressione ed anche la nuova classificazione in quattro forme di malattia non è sufficiente per renderne prevedibile il decorso sia cronologico che di mosaico dei sintomi nella maggior parte dei casi.

Il risultato è che la terapia deve essere individualizzata per ogni soggetto, con minuziosa attenzione, cioè ritagliata come un vestito su misura (“must be tailored”, come indicato da Marsden, grande maestro nel campo dei disordini di movimento), utilizzando al meglio tutte le risorse e tutte le conoscenze disponibili; la novità è sempre di grande impatto mediatico, ma il continuo incremento delle conoscenze dei farmaci convenzionali ne permette un utilizzo sempre più razionale e sempre più efficace.

Bisogna quindi essere coscienti che alla stato attuale con la diagnosi di malattia di Parkinson noi comprendiamo una serie di malattie, profondamente diverse come storia naturale e anche come corteo di sintomi, per le quali probabilmente l’unico denominatore comune è la chance di una risposta alla terapia con farmaci dopaminici.

Infine ricordiamoci che il 2018 non esaurisce tutte le conoscenze e ricerche scientifiche. Ci aggiorniamo.

2.

Co-costruire narrazioni di Parkinson

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi, Monica Tescari

2.1 *L'intervista narrativa e la rappresentazione-trasformazione (possibile) dell'esperienza*

Buona parte del materiale narrativo sull'esperienza di cura e di malattia visute da pazienti e *caregiver* colpiti dalla malattia di Parkinson è stato raccolto attraverso la conduzione di interviste narrative.

L'intervista narrativa è uno strumento che permette la presa di conoscenza e coscienza delle esperienze narrate e lo sviluppo di un processo di attribuzione di significato intorno alle medesime esperienze (ai fatti e agli accadimenti narrati, alle emozioni e ai pensieri che hanno accompagnato detti fatti e accadimenti), tramite la partecipazione di un intervistatore e di un intervistato ad una relazione significativa e coinvolgente per entrambi (una relazione al contempo fondata sull'ascolto di sé e dell'altro, una relazione dialogica). Attraverso l'intervista narrativa viene quindi attivato un processo che attiene la condivisione della rappresentazione dell'esperienza e, nel contempo, la sua potenziale trasformazione, vale a dire il possibile approdo ad una rappresentazione nuova ed evolutiva (Alastra et al., 2018: 239-270).

Lo spazio relazionale è il terreno che, attraversato e fecondato dall'espressione di contenuti significativi, può consentire alla trasmissione del vissuto dell'intervistato di germogliare. In questo contesto, la presa di conoscenza è facilitata dal fatto che: «*quando raccontiamo una vicenda della nostra vita, tendiamo ad intensificare la conoscenza pratica che abbiamo di noi stessi, perché scopriamo un significato più profondo della nostra esistenza attraverso la riflessione e la trasposizione in forma orale degli eventi, delle esperienze e dei sentimenti che abbiamo vissuto*» (Atkinson, 2002: 3). In particolare, ciò si rivela particolarmente pregnante se le vicende narrate concernono esperienze api-

cali quali quelle inerenti il rapporto con la malattia e tutto ciò che essa comporta nella gestione della quotidianità, nella percezione di se stessi, degli altri e della vita.

L'intervista narrativa rende accessibile l'esperienza individuale, consentendone la traduzione in un racconto pubblico strutturato come testo: l'intervistato-narratore può mettere in parola ciò che ricorda e che sceglie di far conoscere agli altri, ricorrendo a riflessioni e soprattutto alla ricostruzione di aneddoti, incontri, emozioni, sensazioni, percezioni e pensieri vissuti nel corso delle (e in relazione alle) vicende e problematiche narrate ed emergenti nel corso dell'intervista stessa (nel senso che, in virtù della complessità in campo, possono emergere, appunto, in maniera del tutto sorprendente per entrambi i soggetti coinvolti nell'intervista, contenuti, temi e aspetti concernenti la loro relazione).

Per la messa a punto della traccia di intervista e la conduzione delle interviste narrative si è proceduto secondo le fasi di seguito descritte.

2.1.1 *Il reclutamento degli intervistati e la messa a punto della traccia di intervista*

Il reclutamento dei soggetti che sarebbero poi stati intervistati è stato condotto grazie all'azione propulsiva esercitata dai responsabili dell'Associazione APB (aspetto, questo, di estrema rilevanza in quanto ha favorito l'instaurarsi, da subito, di una relazione di fiducia tra i soci e i professionisti del Team di progetto) e si è sostanziato in un incontro preliminare nel quale sono state illustrate ai presenti il senso e le finalità perseguibili, in particolare, grazie alla auspicata loro adesione alle interviste narrative¹. Registrata in tal modo una immediata e convinta adesione da parte della quasi totalità dei convenuti all'incontro, si è parallelamente proceduto con la messa a punto della traccia di intervista narrativa avvenuta anche grazie alle informazioni e avvertenze forniteci dal Dott. Graziano Gusmaroli in merito alle caratteristiche della patologia in questione, ai sintomi tipici, al decorso possibile, alle criticità più spesso riportate da pazienti e *caregiver*, alle risorse e strategie

1 Nel corso di questo primo incontro con i soci di APB si è inoltre accennato al fatto che terminate le interviste narrative si sarebbe avviato un laboratorio di *digital storytelling*, rimandando ad un successivo incontro (come poi è avvenuto) una presentazione più dettagliata di questa ulteriore attività narrativa.

di *coping* più frequentemente attivate al riguardo. La costruzione della traccia si è così potuta alimentare di nozioni cliniche importanti per la focalizzazione di possibili temi e nodi di interesse necessariamente ampi e fluidi: una sorta di mappa, utile per orientare la presa di contatto con il mondo esperienziale degli intervistati, una mappa via via rivista, adattata e rimodellata sulla base delle realtà e dei vissuti soggettivi via via incontrati. Per avvicinare la quotidianità dei soggetti intervistati e renderla più facilmente comprensibile ai lettori si è scelto di fare riferimento alla dimensione cronologica, allo svolgersi della giornata-tipo di una persona affetta dalla malattia di Parkinson, dal momento del risveglio fino al riposo notturno (che spesso riposo non è). Questa scansione cronologica si è rivelata funzionale, in quanto i contenuti relativi ai vissuti personali si sono correlati alla concretezza dei ritmi quotidiani condizionati, in varia misura, dalla patologia e dalle terapie in atto.

L'arricchimento e l'adeguamento della traccia in corso d'opera non ha intaccato questa sorta di "scheletro ordinatore" che ha svolto la funzione di richiamo a un'esposizione lineare, esigenza avvertita alcune volte durante lo svolgimento delle interviste per far fronte a narrazioni un po' "anarchiche" dovute, in gran parte, ad una certa urgenza e desiderio di raccontarsi.

Inoltre, è emerso, quale ulteriore filo conduttore delle interviste, il raffronto fra il "prima" e il "dopo" la diagnosi o il manifestarsi della malattia, unitamente ad una sorta di bilancio in merito a ciò che "si è perso", ma anche guadagnato, in relazione alla condizione di malattia e dell'esperienza vissuta al riguardo.

La traccia di intervista non è stata differenziata fra pazienti e *caregiver*, in quanto rientrava fra gli obiettivi anche un raffronto di massima fra le due prospettive.

Di seguito la configurazione di riferimento della traccia di intervista adottata.



La plasticità di questa traccia si è dimostrata funzionale ad accogliere le narrazioni delle persone affette dalla malattia di Parkinson, uno strumento vivo e dinamico, in grado di agevolare e supportare il processo narrativo, garantendo all'intervistato la libertà di scegliere che cosa e come raccontare e, nel contempo, disegnare un percorso narrativo che potesse essere vissuto come "completo".

2.1.2 La conduzione delle interviste

Sulla base delle disponibilità degli intervistati, sono stati intervistati 17 soggetti: 12 persone affette dalla malattia di Parkinson e 5 dei loro *caregiver*. È stata richiesta una disponibilità minima di circa un'ora, con la previsione di ampliare o ridurre la durata dell'incontro in base alle esigenze del momento e tenendo conto della possibilità che le persone potessero affaticarsi. Analogamente, si sono tenuti presenti gli orari previsti per l'assunzione delle terapie farmacologiche giornaliere e quelli relativi alle attività promosse dall'Associazione. Quasi tutti gli intervistati affetti da malattia di Parkinson sono stati accompagnati dai loro *caregiver*.

Nel contesto dell'intervista, la conversazione si è sviluppata secondo la seguente scansione:

- presentazioni personali e del Progetto;
- delineazione del cosiddetto patto d'intervista, che include la garanzia del rispetto dell'anonimato e della riservatezza, la possibilità di chiedere in qualsiasi momento l'interruzione dell'intervista e/o il passaggio a una domanda successiva a quella proposta (nel caso questa risultasse per qualsiasi motivo disturbante) e l'impegno di fedeltà a quanto detto nel momento della trascrizione dell'intervista;

- richiesta di consenso all'audioregistrazione dell'intervista (con esplicitazione delle motivazioni a giustificazione della richiesta stessa);
- avvio del processo narrativo sulla base di una prima domanda molto aperta come: "Si sente di raccontare la sua esperienza di malattia?" e successive domande più circoscritte: "Mi racconta un episodio in cui?"; "Mi ha parlato di questo tema: può fare un esempio, per aiutarmi a capire meglio?";
- verifica, al termine della conversazione, su come si è sentito l'intervistato, su eventuali considerazioni e commenti in merito allo svolgimento dell'intervista.

Le interviste sono state tutte condotte con reciproca soddisfazione e ciò in virtù delle competenze di ascolto messe in campo, della costante ricerca della "giusta vicinanza" con l'intervistato e, complessivamente, di un clima sereno e non-giudicante.

2.1.3 *La redazione, la restituzione e l'eventuale revisione del testo narrativo*

Al fine di rispettare la riservatezza e l'anonimato degli intervistati, la trascrizione integrale delle conversazioni è stata realizzata omettendo nomi e riferimenti a eventi o situazioni che potessero renderli riconoscibili; inoltre, per rendere il testo scorrevole, sono state omesse le domande, rimanendo altresì fedeli (per quanto possibile) al registro del para-linguaggio (intonazioni, pause, ecc.).

Ogni audioregistrazione è stata sottoposta a un processo di trascrizione improntata al principio dell'autenticità: non si è proceduto con la mera trascrizione di quanto dichiarato, bensì con la generazione di un testo finalizzato a contenere e restituire l'intenzione del narratore, organizzando i contenuti attorno a nuclei tematici rispettosi del mondo semantico del narratore stesso. Un intervento ermeneutico è sempre presente in questa fase del lavoro: praticare l'intervista narrativa significa infatti partecipare alla co-costruzione di narrazioni (auspicabilmente) evolutive.

Il testo così scaturito è stato condiviso con ciascun narratore. È, questo, un passaggio cruciale che innesca meccanismi di rispecchiamento e maggiore consapevolezza: *«L'approccio mira ad enfatizzare l'accettazione del racconto come testo che ha qualcosa da dirci sulla vita, e su una vita in particolare. L'interpretazione è una questione estremamente personale, a volte addirittura intuitiva ed empatica, perché ciascuna narrazione viene vista come qualcosa di unico»* (Atkinson, 2002: 98).

Nel corso della “restituzione” del testo è stata verificata la comprensione dei contenuti espressi e data possibilità all’intervistato di correggere, precisare e ampliare quanto narrato in maniera tale che il testo conclusivo scaturente dall’intervista narrativa potesse essere percepito dall’intervistato stesso come del tutto rispettoso del suo mondo di significati. Solo a questo punto è stato possibile per il Team procedere con l’organizzazione puntuale del materiale narrativo complessivamente “raccolto-costruito”, selezionando “frammenti narrativi” di ampiezza variabile, riconducendo detti frammenti a breve “etichette-parole/concetti chiave”, in maniera tale da favorire una lettura aggregata e trasversale delle narrazioni degli intervistati.

2.2. L’esperienza del raccontare

Quale significato, quale valore ha, per una persona che ha vissuto o sta vivendo un’esperienza di malattia, poterla raccontare? Il metodo narrativo consente di rendere collettiva un’esperienza individuale. Quando ci si narra, si avvia una ricerca nella propria memoria, una cernita di accadimenti e sentimenti che si ritengono importanti, che si intendono condividere; si procede con una selezione, più o meno rapida, più o meno faticosa, dei propri vissuti, si elabora una trama per cercare di dare un ordine e un senso alle vicende trascorse. Quanto messo “in parola” scritta può vivere successive “vite proprie”, ha il potere di espandersi, di essere preso in considerazione nuovamente da parte del narratore, suscitando così in lui nuovi ricordi e nuove narrazioni, ma anche raggiungendo altri che, a loro volta, saranno chiamati a decodificare e interpretare questi testi, a inoltrarsi in ulteriori perlustrazioni.

Nel caso di queste narrazioni di malattia, è emerso chiaramente il bisogno di raccontarsi, di trasmettere la propria esperienza, di donarsi con slancio, di verificare quanto la propria esperienza possa risultare interessante o utile per qualcun altro, ma anche di non restare soli con i propri vissuti dolorosi.

Nella nostra prospettiva, intervistare è fare spazio per storie significative, è aiutare l’intervistato a sgombrare il campo dal “rumore” che può pervadere la quotidianità, che può sigillare una persona. L’intervistato, quindi, non è solo sulla scena: dispone di un partner che lo sostiene nell’attivazione di una produzione narrativa che si vuole (cioè che entrambi i soggetti vogliono) caratterizzata da onestà e completezza (Bichi, 2002: 95). Il dialogo che si svolge nel “qui ed ora” attinge al “là e allora” dell’intervistato, ne rivivifica i significati, ne stimola una nuova raffigurazione.

L’intervistato è, in qualche misura, consapevole che quanto racconterà

sarà interpretato, collocato in cornici di senso; e tale consapevolezza attiva un processo di auto-interpretazione, che può limitarsi a rispondere all'esigenza di pertinenza rispetto alla domanda ricevuta oppure interessare più profondamente i contenuti comunicati (Bichi, 2002: 115). Nel nostro caso, la preoccupazione circa la pertinenza dei contenuti rispetto alle domande-stimolo e, ad un livello più ampio, rispetto alle finalità del Progetto, è emersa solo a tratti. È accaduto, piuttosto, di ricondurre il narratore al racconto di episodi concreti, di situazioni (eventi, scenari, persone) specifiche: le storie a volte lasciavano spazio a riflessioni non ancorate, quindi potenzialmente alla deriva.

Una ulteriore considerazione va dedicata al tema della verità: la verità di nostro interesse coincide con la fedeltà del racconto rispetto all'esperienza soggettiva che l'intervistato ha inteso condividere. I racconti acquisiscono, in questa prospettiva, la valenza sociale dei "miti": gli eventi oggettivi perdono, in quanto tali, la centralità che possiedono in altri contesti, come quello della cronaca o del racconto storico, e lasciano spazio alla salienza della percezione e del vissuto personale (Atkinson, 2002).

L'intervista è avvenuta all'interno di un clima che possiamo definire di cura: l'intervistato ha goduto di uno spazio dedicato a se stesso, uno spazio da molti percepito come del tutto nuovo, un luogo relazionale nel quale hanno pieno diritto di cittadinanza le espressioni del narratore, i contenuti, le parole e i modi scelti per dirli: la voce, il ritmo, le inflessioni, le pause, le titubanze e i silenzi, la postura, la vicinanza o la distanza rispetto all'interlocutore.

L'intervista narrativa: *«si svolge all'interno di una situazione sociale particolare, la situazione di intervista, intesa come atto di ricerca, costruito dialogicamente da due attori...»* (Bichi 2002: 75-76) e il racconto che ne scaturisce va inteso come un prodotto (ancora parziale) co-costruito, vale a dire come esito di una alleanza volta a far confluire energie e intenzioni per produrre un racconto autentico.

2.3. Raccontare per trasformare

Non esistono: *«narrazioni prive di conseguenze: nemmeno la più innocente delle fiabe lascia il mondo come lo ha trovato»* (Murgia, 2011: 32): in questa convinzione risiede uno dei moventi del Progetto.

La narrazione della propria esperienza, nel momento in cui si attua nel contesto dialogico dell'intervista, quindi insieme all'altro e attraverso la presa di parola, può innescare un processo di (ri)attribuzione di significato e

presa di conoscenza della propria realtà: i significati, anche quelli cristallizzati nella memoria e magari lì abbandonati, tornano fluidi e vitali; il passato e il presente vengono ripercorsi, rivissuti e modificati. La narrazione può illuminare in modo nuovo gli accadimenti e il vissuto può trasformarsi, oppure può confermare percorsi di lettura e interpretazione già tracciati, consolidandoli (ma anche in questo caso si accedrebbe ad una nuova visione, una visione “più certa”). Narrare, in questo senso, significa sempre trasformare la rappresentazione della propria esperienza e, quindi, rinnovare nel racconto l’esperienza stessa: trasformare in qualche modo, in qualche direzione, in maniera più o meno consistente e duratura.

Il potere della parola risiede proprio nell’opportunità di ri-visione e di re-visione delle proprie vicende: in maniera più o meno evidente, con la narrazione di queste esperienze apicali (Demetrio, 1998) si “rimette mano” ad esse e nulla rimane esattamente come prima. La narrazione non è mai atto neutro.

Il fatto che l’esperienza di malattia o di cura “messa in parola” non sia la stessa di quella che ancora non ha trovato modo per esprimersi (Bonino, 2006; Mortari, 2003) acquisisce ancora più pregnanza se si considera quanto rimanga vivo e sempre acuto il bisogno di narrarsi, di rappresentare-trasformare la propria esperienza, per chi viene invaso da esperienze drammatiche e totalizzanti come quelle qui avvicinate. E raccontarsi attraverso un’intervista narrativa esita in una esperienza di cura se accade in presenza di una persona coinvolta in un ascolto profondo, tale da fungere da opportunità di riconoscimento e conferma per l’intervistato, di accoglienza declinata sulla base di un principio di prossimità favorente il flusso narrativo. È così accaduto che gli intervistati abbiano esplicitato spontaneamente la sensazione di “accoglienza e cura” percepita, per esempio affermando, con riferimento all’intervista:

È stata rilassante. Grazie che ha avuto la pazienza di ascoltarmi (*Gregorio, paziente*)².

L’intervista narrativa intende quindi proporsi come pratica di presenza e attenzione; consente di mettere in scena ciò che è accaduto e soprattutto come lo si è vissuto. L’azione di tradurre in parola tutto ciò, vale a dire un materiale magmatico che spesso contiene ombre di inconsapevolezza e rimozione, trova nel testo una chiarificazione che può generare, una volta resti-

2 I nomi indicati negli stralci di intervista riportati sono pseudonimi, per rispettare la riservatezza definita nel patto d’intervista.

tuita, differenti emozioni e pensieri. Tali emozioni e pensieri, oltre a concernere i contenuti narrati, risultano riferirsi all'emersione stessa, cioè al processo del raccontarsi. Abbiamo provato a esplorare, insieme ad alcuni intervistati, questa traccia, vale a dire il vissuto che deriva dall'osservazione della propria esperienza di narrazione: si tratta di quella che abbiamo definito "dimensione meta" (Alastra et al, 2018). Abbiamo chiesto che cosa ha significato per la persona essere intervistata, quale valore può aver avuto l'ascolto ricevuto mentre si svolgeva questo tipo di pratica.

Una paziente ha commentato:

Sono stata bene a raccontare. Mi ha fatto bene ripensare a quei giorni in cui credevo non ci fosse niente e poi, invece, era Parkinson (...) Non è stato difficile parlare, anzi mi sono scaricata di questo fardello. (...) [Sentire la trascrizione dell'intervista] è stato piacevole, ho pensato che sono stata brava a raccontare tutte quelle cose. (*Milena, paziente*)

Un altro paziente ha articolato il suo pensiero sul tema:

[L'intervista] È una buona cosa perché ti fa riflettere. Il mio cervello ha dovuto fare dei ragionamenti, che altrimenti non avrei fatto. È un'azione di critica personale che probabilmente non avrei fatto se non ci fosse stata questa esperienza. Con gli amici si parla delle problematiche personali, ma non si va così in profondità, ed è per questo che questo modo di raccontare/parlare aiuta a sviluppare nuovi pensieri: per esempio quando abbiamo parlato della felicità ho pensato che dovrei provare ad aspirare ad un voto più alto, prima non mi ero mai posto il problema, pensavo: "andiamo avanti giorno per giorno cercando di stare sulla sufficienza". (*Tommaso, caregiver*)

Una *caregiver* ha identificato la funzionalità del raccontarsi rispetto a una prospettiva di maggior benessere:

Mi ha fatto bene parlare un po', perché a volte con i figli non si può tirar fuori tutto così. Quando c'era mia mamma potevo andare da lei a sfogarmi, perché anche lei nella sua vita aveva sofferto per tante cose e mi capiva. Poi mi sono trovata quasi da sola. Mi sono scritta tante lettere che poi bruciavo. È un modo per liberarmi un po' la mente. Mi piace esprimermi, confrontarmi, avere dei consigli. Io cerco di fare del mio meglio, ma degli errori li faccio anch'io, posso sempre migliorarmi. Sono contenta di questo progetto, penso che possa servire a noi e ai malati, perché è un modo per approfondire questa malattia, perché c'è sempre da imparare (*Roberta, caregiver*).

Le interviste possono così essere interpretate come lettere che, anziché restare nell'ambito di una riflessione o di uno sfogo solitari ed essere bruciate, sono state rivolte in primo luogo ad un ascoltatore competente, per poi raggiungere altre persone e innescare ulteriori processi trasformativi.

2.4. L'esperienza dell'intervistare

Ogni intervista narrativa è un'esperienza a sé (Alastra e Tescari 2016; Alastra, Invernizzi e Tescari 2018) e richiede un accostarsi all'altro, a forme incarnate di fragilità, con una postura interrogante, aprendosi alla sorpresa, ai bisogni dell'altro, con la più ampia disponibilità a orientare il dialogo sulla base di emozioni e pensieri emergenti, anche ad accogliere la possibilità che si manifesti un bisogno di silenzio. Ogni intervista è stata quindi condotta in maniera unica e irripetibile, nonostante la piattaforma comune di partenza, la persistenza delle finalità perseguite e del tema principale, vale a dire l'esperienza della malattia di Parkinson. Lungi dall'essere contesto di analisi e argomentazione disincarnate, lo spazio dell'intervista è spazio relazionale pervaso di attenzione e benevolenza, in cui il procedere narrativo avviene in modo fluido e "soffice".

Lo sviluppo dialogico è sempre preceduto da una prima fase formale di interazione. Gli interlocutori si trovano in una situazione "nuova", in cui i ruoli, le finalità e gli strumenti sono distinti e specifici: l'intervistato ha un ampio spazio di espressione; difficilmente ci si attende che ponga domande, il suo compito è di affermare, spiegare, raccontare, illustrare, riflettere, analizzare; l'intervistatore, invece, è chiamato a contenere ed orientare il proprio spazio espressivo, proponendo domande o altre forme di stimolo funzionali ad agevolare e aprire il racconto dell'intervistato, evitando giudizi e critiche. Questo involucro formale, nel corso dell'intervista, tende ad assottigliarsi, ad acquisire sempre maggiore trasparenza, anche a subire, qua e là, piccoli strappi o imprevedibili perturbazioni (un momento di commozione o una battuta di spirito, per esempio), permettendo il passaggio ad un registro conversazionale più intimo. Trovarsi a parlare della propria o altrui malattia e ad ascoltare queste esperienze di malattia e di vita convoca le rispettive interiorità nel luogo dell'intervista. Entrambe le persone coinvolte partecipano nella loro interezza: la definizione dei ruoli, anche in ragione delle tematiche che vengono trattate, non interviene mutilando gli interlocutori ma, al contrario, ponendo in gioco ed esaltando gli elementi più autentici e profondi. Ciò che gli intervistati hanno raccontato intorno alla loro esperienza con il Parkinson ha prodotto, in alcuni casi, increspature nella co-

scienza degli intervistatori. La loro sensibilità è stata ampiamente toccata dal bisogno profondo dei protagonisti di “partorire” un vissuto doloroso. L’empatia provata è stata trasmessa attraverso sguardi umidi, mani che si sfioravano, abbozzi di sorrisi, pause di silenzio e commozione, ma anche risate e battute. Certo, a volte, la sintonia perfetta non è stata raggiunta: alcuni filtri difensivi sono rimasti, conferendo una luce diversa, comunque di autenticità, alle narrazioni. Il registro e il linguaggio possono mantenersi più formali, le interiorità più protette e l’ampiezza dei vissuti messi in parola risultare più contenuta.

Al di là di queste variazioni, l’intenzionalità dell’intervistatore è rimasta sempre la stessa: uguale apertura, medesima assenza di giudizio, stessa prudenza nel condurre l’esplorazione. Uguale anche la tipologia di ascolto: essenzialmente reattivo rispetto a quanto recepito e proattivo nell’inserimento dinamico di nuovi stimoli.

L’adesione convinta e attiva a questa metodologia, che colloca la relazione intervistatore-intervistato in una prospettiva biografica (Bichi, 2002: 20-25), finisce per costruire, senza artifici, il tessuto in cui si possono ricamare nuovi universi di senso.

2.4.1 *Il vissuto delle intervistatrici*

La poesia è la prova della vita.
Se la tua vita arde, la poesia è la cenere.
(Leonard Cohen)

Ripercorrendole nella memoria, mi viene istintivo collegare le esperienze di intervista che ho vissuto nell’ambito di questo progetto alla dimensione poetica: gli elementi che mi suggeriscono questo accostamento sono il ritmo che ha caratterizzato in maniera significativa i dialoghi che ho avuto con le persone intervistate e un episodio specifico che mi ha sorpresa per calore e luminosità.

Parliamo del ritmo, parliamo dei pazienti che ho incontrato e ho ascoltato. Parlo di una donna che ha scoperto di avere questa malattia in età precoce rispetto alla media, con sgomento e poi con crescente accettazione: il suo è il ritmo di chi ha conquistato con fatica la capacità di accogliere una condizione che l’ha spaventata e dalla quale non può fuggire; quella capacità l’ha costruita e mi racconta come, con il ritmo di chi cammina in salita e non vuole mollare. Parlo di una donna che nella sua narrazione fa un passo avanti e due indietro, in un passato che ricorda con dolore perché sereno,

pieno, appagante. Parlo di un uomo che sembra danzare in punta di piedi mentre racconta, nel timore di svegliare una malattia che per ora (e lo sottolineo, cauto) non lo travolge, non lo sconvolge. Parlo di chi mi porge episodi e sensazioni, pensieri ed emozioni con una lentezza pensosa, una lentezza figlia della novità del raccontarsi e della difficoltà del ricordare. Figlia anche della malattia, certo, che però poco può di fronte al desiderio di condividere il proprio mondo, rivelando, frase dopo frase, chi si è ora.

Anche il *caregiver*, l'unico che ho avuto modo di intervistare, ha composto il suo racconto poetico: il suo andamento si è colorato di stanchezza, di disorientamento, di senso di impotenza, ma soprattutto di un amore che procede attraverso e oltre anche le avversità più aspre.

E poi l'episodio. Ecco davanti a me un signore apparentemente piuttosto introverso che nel corso del suo racconto, ricco di parentesi riflessive anche non direttamente connesse al tema che ha occasionato il nostro incontro, ricorda di aver letto, in un passato non meglio definito, alcune poesie di Emily Dickinson, raccolte in un volume che ha smarrito, che forse ha cercato, forse non abbastanza, ma che, insomma, non ha più sotto mano e non può riaprire come a volte desidererebbe. Quando ci rivediamo per la restituzione dell'intervista, mi porta in dono una poesia: "Lentamente muore", di Martha Medeiros. Ha sottolineato tre versi:

*Muore lentamente
chi distrugge l'amor proprio,
chi non si lascia aiutare.*

E così, coinvolta in questo clima di prossimità inaspettatamente popolato non di parole dette ma di parole in versi, gli faccio avere le poesie della Dickinson, un'edizione dalla copertina vivace. Riceverò da lui biscotti dolci quanto il ricordo di un dialogo di inattesa gravidanza, in cui la malattia c'è ma non invalida, non ostacola, non determina. C'è. Insieme alla poesia.

(Roberta Invernizzi)

Ogni esperienza di intervista è qualcosa di unico, mai esattamente riproducibile. Le persone che incontro e alle quali pongo domande e interrogativi sono speciali. Hanno elementi e vissuti simili tra loro, ma ognuno possiede un modo particolare e personale di raccontare la propria storia. Nel caso di questo progetto, l'esperienza comune dei protagonisti è la malattia di Parkinson. Sin dal primo giorno in cui li ho conosciuti, durante la presentazione del lavoro che si sarebbe andato a fare, mi hanno colpito la loro

prontezza e il forte desiderio di parlare, raccontare, spiegare e condividere. C'era una forte trepidazione ad iniziare le interviste. I narratori non vedevano l'ora di essere contattati e di avere finalmente la possibilità di "rivelarsi". Sia i pazienti che i *caregiver* mi hanno trasportata dentro al loro mondo. Ho volato, cercando di rimanere il più invisibile possibile, sulle-nelle loro storie. Ho potuto vedere volti spesso rigati dalle lacrime. Raccontare è stato difficile. Ammettere di non poter più fare certe cose, come andare a camminare in montagna per alcuni, è stato provante. Stare vicino alla sofferenza, cercare di fare il possibile per essere di aiuto e di supporto è cosa assai ardua per i *caregiver*. Bisogna tenere duro, ma nei momenti così intimi, come quello di un'intervista narrativa, lontano dal familiare malato, si può lasciare voce allo scoraggiamento, alla difficoltà, alla rabbia, allo spaesamento. Qualcuno ha raccontato delle energie che mancano, delle incapacità a reggere una situazione così difficile, della voglia di scappare e del bisogno poi di ritornare. Ho visto mani forti e decise: per sorreggersi al bastone o al carrellino, per mantenere il più possibile qualche autonomia come guidare la macchina, cibarsi da solo o assumere le terapie, al massimo utilizzando come aiuto il promemoria del telefonino. Ho visto anche corpi un po' tremolanti e indecisi, stanchi e afflitti. Menti confuse e speranzose. Tutti i protagonisti sono ben consapevoli della loro situazione. Nulla è celato.

Ho visto e percepito una forte coesione di gruppo. Ho conosciuto e potuto utilizzare gli spazi dell'associazione per effettuare le interviste. Un luogo caldo e confortevole, che gli associati frequentano un po' come se fosse casa loro. In quel *setting* i protagonisti si sono raccontati, facendo emergere un quadro assai variopinto su come si possa vivere, convivere, resistere al Parkinson. L'aria di "casa" che si respirava costituiva un riparo accogliente per malati e *caregiver*, sul quale possono contare per trovare risposte, sollievo e un po' di allegria. Questo mi ha rincuorato. L'ascolto delle storie "sul Parkinson", per quanto dense di tristezza, fatica, preoccupazione, difficoltà, mi sembravano inserite in questa rete di sostegno, mantenuta viva e attiva da – e per tutte le persone, malate e non.

Questo è quello che mi "porto a casa" da queste interviste: "Quando nel dolore si hanno compagni che lo condividono, l'animo può superare molte sofferenze" (William Shakespeare).

(Monica Tescari)

Riferimenti bibliografici

- Alastra V., Tescari M. (2016). Il mondo della demenza attraverso le interviste narrative a pazienti, *caregiver* e operatori: obiettivi, annotazioni metodologiche ed operative. In V. Alastra, *Alzheimer: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti* (pp. 30-39). Milano: Franco Angeli.
- Alastra V., Introcaso R., Invernizzi R., Tescari M. (2018). Assumere una posizione “meta”: la riflessione sul racconto della propria esperienza. In V. Alastra, *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica* (pp. 239-273). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Invernizzi R., Tescari M. (2018). Intervistare gli attori della cura. In V. Alastra, *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica* (pp. 215-237). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Atkinson R. (2002). *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bichi R. (2002). *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*. Milano: Vita e Pensiero.
- Bonino S. (2006). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Roma-Bari: Laterza.
- Demetrio D. (1998). *L'educazione nella vita adulta, Per una teoria fenomenologica dei vissuti delle origini*. Roma: Carocci.
- Mortari L. (2003). *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Carocci.
- Murgia M. (2011). *Ave Mary. E la Chiesa inventò la donna*. Torino: Einaudi.

3.

Le interviste narrative alle persone affette da malattia di Parkinson e a loro *caregiver*

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi, Monica Tescari

3.1. L'irruzione della diagnosi nella vita del paziente e della sua famiglia

La parola “diagnosi” rimanda alla “conoscenza”, alla scoperta, all’acquisizione di una informazione: sapere di avere una malattia, di esserne colpiti, affetti può rappresentare, nel momento in cui questa conoscenza raggiunge la persona, un grave trauma. La diagnosi, quando concerne una malattia degenerativa, modifica gli scenari presenti e futuri della persona e della sua famiglia, tracciando percorsi più o meno probabili, più o meno vicini nel tempo.

Le persone che abbiamo intervistato hanno un ricordo molto vivido del momento in cui è stata loro comunicata la diagnosi di malattia di Parkinson: inaspettata o sospettata, ha rappresentato una lacerazione nel continuum delle loro esistenze.

In alcuni casi, sono stati percepiti dei sottili sospetti e alcune “avvisaglie” che “qualcosa non andasse”, che nel corpo o nell’animo qualcosa non funzionasse come di norma: sensazioni anche vaghe, in prevalenza relegate nell’irrelevante.

Piccoli eventi assumono, alla luce del percorso successivo, che si apre con le visite specialistiche e gli esami diagnostici, un significato di svelamento. Il racconto di questi episodi si colora di stupore e di spavento.

Stavo facendo l’albero di Natale, ai primi di dicembre. Ho fatto sempre il carrozziere, quindi ho sempre avuto a che fare con viti e cacciaviti. Mi ritrovo il cacciavite in mano che balla. Normalmente queste cose me le tengo per me, faccio finta di niente. Quella volta mi sono spaventato, sono andato da mia moglie e ho detto: “guarda cosa mi succede!” Si è subito informata e abbiamo fatto la visita dal neurologo. (*Riccardo, paziente*)

All'improvviso il corpo dice qualcosa di nuovo, di strano, inusuale, fuori luogo. Il controllo del movimento fallisce. È un istante, ma non passa inosservato. Anzi, allarma, sollecita l'attenzione e la premura anche degli altri.

A volte, si fa strada uno stato d'animo oggettivamente immotivato, che s'impone alla persona fino a offuscarne lo sguardo. Anche nel caso della donna che racconta la sua esperienza, sono gli altri a dare l'allarme, a osservare e segnalare i cambiamenti: la donna si immerge nella nuova condizione e si insospettisce solo quando coglie i sintomi motori.

Tutto è cominciato con la paura: andavo a fare la spesa e avevo paura di non avere i soldi, davanti alla cassa cominciavo a tremare; ho cominciato a guardare le crepe nel muro, avevo paura che mi cadessero i vetri. Poi sia mio genero sia altri mi hanno detto che avevo lo sguardo fisso nel vuoto. Le mie paure le tenevo per me, avevo paura anche a dirle, di non essere capita. Per la cassa sembrava fossi turchia, ma a me sembrava davvero che mi mancassero i soldi. Poi gli amici e i colleghi mi hanno fatto notare che non sorridevo più. Io non me ne ero accorta: ero sempre triste, avevo l'occhio spento perché mi sentivo triste, insoddisfatta. Poi ho cominciato a rallentare il passo, le mani hanno cominciato a bloccarsi, ero più lenta a fare i lavori... Ho cominciato a insospettirmi. (*Chiara, paziente*)

Può accadere che siano anche gli altri, per esempio gli amici con i quali si condividono le attività e gli hobby, a cogliere elementi anomali e aiutino a riconoscerne il valore, inducendo ad approfondire.

Mi sentivo che c'era qualcosa che non quadrava, 5 anni fa, nel 2012. Io andavo sovente in montagna con gli amici e quando tornavo a casa prima mi facevo una doccia e recuperavo abbastanza velocemente le energie, poi mi sono accorto che continuavo ad essere stanco e capivo che c'era qualcosa che non quadrava. Ne parlavo con gli amici della montagna che mi avevano suggerito di andare dal cardiologo e un'amica, in particolare, mi ha suggerito il neurologo. Ultimamente sei scivolato due/tre volte in montagna, prima non ti era mai capitato. Non cammini più bene come una volta. A quel punto, pensandoci, ho riflettuto sul fatto che mi sentivo un po' le gambe imballate quando tornavo a casa. Sono poi andato dal mio medico di base e poi ho fatto una visita privata dal neurologo. (*Marco, paziente*)

Gradualmente, grazie a sguardi incrociati o prolungati nel tempo, il sospetto cresce.

Io e mia moglie avevamo l'abitudine di andare a fare delle passeggiate in montagna. Di solito lei era sempre più avanti di me, invece mi sono accorto che a volte si fermava. Lì per lì l'ho notato, ma non ho dato peso alla situazione. Poi parlando con mio genero, che tutte le sere vediamo a cena perché mangiamo insieme, è venuto fuori che notava uno sguardo strano, fisso, perso nel vuoto. (*Evasio, caregiver*)

Il giorno della diagnosi mi aspettavo che si sarebbe trattato di Parkinson. In cuor mio speravo di no, ma capivo che stava succedendo qualcosa. Negli anni avevo notato i suoi comportamenti diversi: aveva perso anche l'olfatto e non si accorgeva se c'era il gas aperto, aveva l'umore molto molto "ballerino", peggiorava sempre di più. Questi cambiamenti ci hanno spinti a capire cosa stava succedendo. (*Roberta, caregiver*)

Siamo andati dal dott. X che ci ha detto: "venite in Ospedale che le facciamo... un'ecografia alla testa, al cervello..." Non conosco i termini tecnici. Poi ha detto: "qua c'entra il morbo di Parkinson." Ero già un pochino preparato. Non è che l'abbia presa proprio bene ma d'altronde bisogna andare avanti. Capivo già che c'era qualcosa di grave, vedevo dai suoi movimenti... Eravamo abituati a camminare molto, andavamo ai rifugi, nonostante l'età fosse già un po' avanti, e avevo notato che già le ultime volte che facevamo le nostre passeggiate lei si sentiva stanca, non era più entusiasta... Le dicevo: "dai, muoviti, non possiamo stare qua a metà strada", e così un pochino per volta andavamo alla meta. Ma le mete sono diventate sempre più corte e raggiunte con sempre più difficoltà. Lei se ne accorgeva e diceva che siamo stati troppo sfortunati. Non si sentiva più in forma, cominciava a usare qualche bastone... (*Lorenzo, caregiver*)

Spesso la rilevanza dei sintomi e del loro significato è colta da uno sguardo retroattivo, a diagnosi acclarata, in particolare nelle fasi in cui si percepisce che la progressione della malattia accelera.

Del Parkinson conoscevo solo il tremore degli arti, non sapevo nulla di più. Quando guidavo o andavo sulla bicicletta da corsa avevo

un po' di tremore alle mani, ma non ci avevo mai fatto molto caso, perché tutto sommato stavo bene, forza ne avevo. Qualcuno si accorgeva che tremavo e me lo faceva notare, ma io sminuivo. Dopo la visita, il neurologo mi ha prescritto tutti gli esami, per esempio la TAC, e quando gli ho portato gli esiti ha confermato la diagnosi. Dopo la diagnosi, quando sono ritornato a pensare a quelle cose, mi sono proprio reso conto del tremore. Da quel momento sono cominciate le cure e continuo ad andare avanti ma la malattia sta prendendo il sopravvento. (*Marco, paziente*)

3.1.1 *A volte la diagnosi arriva "per caso"*

La malattia mi è stata scoperta nel 2011, per caso. Dovevo fare un intervento per un problema di artrosi a una mano. Sono andata alla clinica Y [una clinica situata nel territorio] per fare l'elettromiografia. Non era la prima volta che facevo questo esame. Il medico mi fa mettere le mani sopra il tavolo: "lei trema". Ma ho sempre un po' tremato. "Ha anche altri disturbi? Crampi alle gambe?" Sì, di notte. "Sa che potrebbe avere il Parkinson? Se vuole la faccio ricoverare per fare delle indagini." Ho detto di no. Ma tornando a casa, in macchina, quel pensiero mi girava nella mente... La macchina è andata a casa da sola! La mia mente era concentrata sul Parkinson. È stato un colpo, sul subito. Un po' mi ha colpito perché non sapevo ancora bene che cosa fosse. A casa l'ho detto con mio marito, che ha detto: "ci fossi stato io, ti avrei fatto ricoverare." Lui è un pessimista di prima categoria, mentre io sono un'ottimista. (*Fabrizia, paziente*)

Il percorso raccontato da una donna è particolarmente significativo: un momento di crisi acuta e non interpretata correttamente; alcune ipotesi legate a recenti turbamenti emotivi; la visione "esterna" di una persona amica che vede quello che era sfuggito alla "protagonista" degli eventi; una pronta reazione che induce ad approfondire attraverso una visita specialistica; ed ecco che emerge la verità della diagnosi.

Una sera, dopo 15 giorni che ero andata in pensione, dopo una giornata tranquilla, giocavamo a carte e mi è calata la vista. Ho chiesto di smettere. Mi sono messa sul divano e mi girava la testa: non riuscivo a stare in piedi. Mi sono spaventata. Ho chiamato mia figlia, che ha chiamato il 118. All'ospedale mi hanno detto che era una crisi di panico, ma io penso che quello sia stato l'inizio. Mia figlia aveva

avuto da poco un intervento, ma ero tranquilla. Era il 2011. E poi è cominciata la paura, l'ansia. E il sorriso, il rallentamento delle mani. E poi ho cominciato con il tremolio. Sono andata dalla mia dottoressa, che pensava fosse esaurimento perché non volevo lasciare il lavoro... il mio lavoro (...) L'ho lasciato piangendo, il mio lavoro, e anche i miei titolari mi vogliono ancora molto bene. Ma mi ero messa il cuore in pace, avevo capito che era giusto che un'altra persona subentrasse al mio posto. Gli esami erano a posto, anche quelli della tiroide. Un giorno sono andata da una mia amica che mi ha detto: "hai gli stessi sintomi di mio papà", e mi ha consigliato di andare dal neurologo. Sono andata e il neurologo mi ha detto che era un inizio di Parkinson. (*Chiara, paziente*)

3.1.2. *Un percorso tortuoso*

In alcuni casi, si giunge alla diagnosi dopo un percorso tortuoso, scandito da tentativi di spiegazione di sintomi ambigui. Nel caso di questa donna, 5 anni prima dell'intervista si sono manifestati dolori e irrigidimenti alla schiena e a una gamba, approcciati sul piano ortopedico e attraverso massaggi: solo dopo tenaci ricerche emerge l'identità della sua patologia.

La prima volta è andato tutto bene, ma la seconda, appena sono entrata in studio, il medico mi ha fatta sedere e mi ha detto che secondo lui dovevo farmi visitare da un neurologo, non da un ortopedico, perché lui ipotizzava un inizio di Parkinson. Io sono caduta dalle nuvole, perché non avevo nessun sintomo del Parkinson. Comunque, a seguito del suo consiglio mi sono rivolta al neurologo, che mi ha fatto fare vari esercizi durante la visita. Era un po' dubbioso sulla diagnosi di Parkinson, perché di solito non dà dolori alla schiena. Intanto io mi lamentavo con la mia dottoressa di base, perché la schiena mi faceva molto male e non si riusciva a capire cosa io avessi, e iniziavo anche ad incurvarmi con la schiena. Sono allora andata al Centro del dolore, dove, parlando con il terapeuta a proposito della malattia di Parkinson, era venuto fuori che esiste una forma di Parkinson che si chiama Sindrome della Torre di Pisa. Il neurologo però non mi aveva detto nulla riguardo a questo e così ho prenotato un'altra visita dal primario della Neurologia, che dopo altri esami mi ha detto che esiste questa sindrome, ma lui era ancora in dubbio tra questa diagnosi e la diagnosi di un'altra patologia sempre neurologica, ma molto più grave. Mi

ha fatto fare degli altri esami che però davano esito dubbio, così che io non sapevo ancora di cosa si trattava. A quel punto ero in ansia. Ero anche andata a leggermi un po' di cose su internet, che ovviamente mi spaventavano. Allora su consiglio della mia dottoressa di base, abbiamo prenotato una visita a Torino. Appena il neurologo di Torino mi ha vista, mi ha ricoverata per 15 giorni, così mi ha fatto fare un bel po' di esami dai quali è risultata la diagnosi di Parkinson con aggravamento della Sindrome della Torre di Pisa. (*Milena, paziente*)

Anche un'altra donna ci ha raccontato di essersi dovuta confrontare con una lunga fase di dubbio diagnostico: iniziata una terapia con *Levodopa*, si sottopone a due *Dat Scan*, a 18 mesi una dall'altra, per verificare se il sospetto di Parkinson possa essere confermato; a fronte di un esito ancora una volta non chiaro, le viene proposta una sospensione della terapia, al fine di verificare gli effetti. In prima battuta, lo specialista propone di effettuare tale sospensione presso il domicilio della donna, ma il suo medico di base glielo sconsiglia, evidenziando i rischi ai quali potrebbe esporsi. Presso un centro specializzato, le confermano l'opportunità del "test", ma lo predispongono in regime di ricovero.

Era più agitato mio marito di me; io lo ero un po', ma cercavo di non farglielo vedere, anche perché lui è cardiopatico, ha subito interventi importanti, devo fargli vedere meno di quello che è. Sono io a dargli forza: per carattere reagisco abbastanza bene alle difficoltà. Così mi hanno ricoverata e hanno interrotto la terapia di colpo, non gradualmente: l'ultima pastiglia l'ho presa alle 9 del mattino. Prendevo la *Levodopa* quattro volte al giorno, la dopamina... Quella notte mi sono alzata e non riuscivo tanto a muovermi; il mattino dopo ero bloccata. Dopo un giorno, ero bloccata completamente: non riuscivo più a muovermi. Ero come uno zombie. Se mi toccavano cadevo. Mi hanno lasciata 48 ore senza pastiglie. Così hanno visto che era proprio malattia di Parkinson: è stata diagnosticata in pieno. (*Fabrizia, paziente*)

Una donna ha ricevuto la diagnosi quando aveva 49 anni; racconta così quel momento:

Stavo benissimo, non avevo mai avuto sintomi che potevano essere riallacciati al Parkinson. Una mattina mi sono alzata con un leggero tremore alla mano destra. Non mi sono preoccupata più di tanto,

ho pensato a un po' di agitazione, anche perché conducevo una vita che poteva essere definita quasi frenetica (...). Sentivo il fisico che faceva fatica (...). Dopo una settimana, vedendo che il tremore non passava, sono andata dal dottore, che mi ha fatto una diagnosi un po' veloce, rifacendosi alle mie corse avanti e indietro. Mi ha prescritto un paio di calmanti, ansiolitici, ma dopo 15 giorni avevo solo effetti negativi: dormivo sul lavoro e temevo colpi di sonno quando guidavo. Sono tornata dal medico e gli ho detto che preferivo tenere il tremore e non prendere quei farmaci; allora mi ha fatto fare l'esame per verificare la funzionalità della tiroide, risultato negativo. Mi ha fatto fare la radiografia alla spina dorsale in toto, per rilevare eventuali schiacciamenti di vertebra, naturalmente risultata negativa; allora mi ha detto: "senti, non spaventarti, ma dobbiamo indagare a livello neurologico: vedrai che è una sciocchezza." Anch'io pensavo lo fosse. Ho aspettato l'esame 3-4 mesi e quando l'hanno fatto non mi hanno neanche lasciata uscire dalla sala raggi: "guardi, non si spaventi ma lei ha un Parkinson. Deve farsi seguire...". Avevo fatto una TAC cerebrale. Il neurologo che me l'aveva prescritta probabilmente aveva già notato il cammino...
(*Matilde, paziente*)

Il ricorrente riferimento allo "spaventarsi" come possibile reazione ci dice dell'intensità emotiva che gli operatori sanitari sono consapevoli che si può generare comunicando una diagnosi di Parkinson: la loro verbalizzazione, che intende essere protettiva e rassicurante, viene memorizzata dalla donna, probabilmente come segno di cura nei suoi confronti.

3.1.3. *Confrontarsi con una realtà ignota: una tempesta di emozioni*

La diagnosi porta a confrontarsi con una realtà spesso ignota o solo vagamente nota: di Parkinson si parla poco, questa è la percezione che emerge.

Non sapevo neanche che esistesse, questa malattia. Non sapevo cosa fosse. (*Chiara, paziente*)

Mi è caduto il mondo in testa, subito: che cos'è? Poi uno sa cos'è, avevo sentito parlare di Parkinson, ma non ho mai avuto storie vicine, amici, in famiglia... Al massimo vedevi qualcuno tremare, pensavi: "sarà il ballo di San Vito"... (*Riccardo, paziente*)

A volte la speranza che nasce dal fatto di conoscere la diagnosi viene ridimensionata dagli altri, senza necessità di spiegazioni o approfondimenti: bastano gli sguardi.

Pensavo che si potesse guarire, se presa in tempo: è un “inizio di Parkinson”, aveva detto il neurologo... Poi invece vedevo le facce degli altri quando ne parlavo, ho chiesto e così ho scoperto che non si guarisce e non si sa dove ci porta. L'ho capito dalle parole e dagli sguardi che facevano gli altri. (*Chiara, paziente*)

Una delle prime fonti alle quali si tende a ricorrere per prendere consapevolezza della malattia è il web.

Quando mi è stato diagnosticato non conoscevo niente del Parkinson; sono andata a casa e ho cercato informazioni su internet, che è la cosa peggiore che si possa fare, anziché affidarsi a qualcuno che spieghi che cos'è il Parkinson, perché ovviamente leggi di tutto e di più. (*Matilde, paziente*)

Le reazioni emotive alla diagnosi riportate dalle persone intervistate appaiono declinate sulla base di variabili individuali, correlate a come si stanno vivendo le altre contingenze di vita e a come ciascuno si pone rispetto all'esistenza e alle avversità. Non stupisce quindi questa serena e composta reazione di accoglienza riferita da un uomo che, in età anziana, viene a conoscenza della diagnosi:

Non mi ha fatto dispiacere. Ho pensato che è una cosa che può capitare. Io ho 82 anni, ho avuto anche altre situazioni mediche da affrontare, per cui il Parkinson non mi ha spaventato. Altri la prendono proprio male, ma io no. (*Antonio, paziente*)

Un'altra donna, vedova, racconta la sua reazione alla diagnosi:

È stato nel 2014. Non riuscivo più a fare la mia firma, quando andavo in Posta. Sono andata dal medico di base e mi ha mandato dal neurologo, che quando ha visto le mani ha riconosciuto subito il Parkinson. Mi ha prescritto le analisi che hanno confermato la diagnosi. Era nella fase iniziale che, se presa in tempo, non avanza tanto facilmente, soprattutto negli anziani va avanti lentamente. Quando il neurologo me l'ha detto è stato come se mi avesse detto che avevo l'influenza: non sono una che si spaventa o si deprime.

Reagire vuol dire aiutarsi, altrimenti peggiori. Questo è il mio carattere, mi ha sempre dato fastidio sentire chi si lamenta. (*Rita, paziente*)

Concretezza, serenità: sembrano queste le parole chiave dell'interpretazione personale del "suo" Parkinson.

La reazione di una giovane donna, invece, risulta inizialmente drammatica; il suo approccio alla novità intervenuta nella sua vita incontra poi una svolta radicale, avvenuta in forza dell'impegno familiare e di una riflessione su se stessa, sulle proprie esigenze di attenzione e sulla sua identità.

I primi 4-5 mesi sono stati un disastro: non volevo reagire in nessun modo. Poi una mattina ho pensato a mio figlio e mi sono detta: "hai due possibilità: o lagnarti, piangerti addosso e farti sopportare, oppure tirare su il culo e darti da fare come hai sempre fatto." Io mi ritengo una combattente, non una guerriera, perché per me i combattenti sono vincenti, hanno la carica per vincere. Ho alzato le suole, ho cominciato a darmi da fare e sono andata a Pavia. Mi hanno fatto tutti i test: io naturalmente ero ancora speranzosa che non fosse Parkinson, ma anche lì mi hanno detto: "no, guardi, non si illuda, cerchiamo di combatterlo, impari a conviverci..." Ma io sinceramente non sono mai riuscita a conviverci, fino all'anno scorso, quando sono stata ricoverata a Brebbia in una clinica specializzata per fisioterapia e attività legate ai problemi del Parkinson. Lì ho avuto un mese per pensare a me stessa, cosa che non ho mai fatto; dovevo capacitarmi di questa cosa, farla mia. Non ho mai detto che non ho il Parkinson: io so di averlo, ma sinceramente non l'avevo mai accettato; invece ho capito che accettandolo lo si combatte meglio. (*Matilde, paziente*)

La diagnosi evoca in alcuni l'immagine di una degenerazione che, soprattutto nella tempesta emotiva iniziale, ci si aspetta rapida e spietata: il pensiero corre spontaneamente al futuro, a scenari che non si sa quanto siano vicini e quale fisionomia avranno.

Subito ho colto il fatto che sarei stata destinata all'infermità. Questa è stata subito la prima immagine: sei una persona finita, sei fatta. Ecco perché i primi mesi di totale depressione: non volevo mangiare, né quasi alzarmi dal letto, stavo con le finestre chiuse, al buio. Dopo quei mesi ho detto: "non sei finita". (*Matilde, paziente*)

La diagnosi, in altre storie, arrivata improvvisa e gelida, scatena pensieri drammatici.

Alla visita ci siamo presentati io e mia moglie. Il neurologo mi ha fatto fare un po' di movimenti: alzarmi in piedi, camminare, fare delle spinte, ecc... mi ha chiesto se avevo dolori. E io avevo già il piede, la gamba e il braccio destro un po' indolenziti. Lui ha fatto in fretta a capire. Finita la visita mi ha buttato lì la notizia – piccante – “Mi dispiace dirglielo, ma lei ha un Parkinson.” Mi sono sentito gelare il sangue. Io e mia moglie ci siamo guardati addosso, stupiti e increduli. La prima cosa che gli ho chiesto è stata: “Quanto mi rimane da vivere?” (*Marco, paziente*)

Le parole che i medici hanno utilizzato per comunicare la diagnosi rimangono, nella memoria di quest'uomo: parole semplici, empatiche, vicine alla sensibilità del paziente:

Una decina di anni fa sono stato operato alla tiroide. In quel periodo avevo iniziato ad avere dei tremolii, ma io pensavo fossero dovuti alle pastiglie che prendevo per curare la tiroide, prima di essere operato. I tremolii sono però continuati e così, su suggerimento anche di mia sorella, sono andato a fare una visita da un neurologo. Durante la visita il medico ha guardato come camminavo, come scrivevo, ecc... e alla fine mi ha detto: “Vorrei sbagliarmi, ma non è Parkinsonismo, è Parkinson.” Ho fatto degli ulteriori accertamenti, andando un giorno in *day hospital* e sottoponendomi alla TAC, ed è risultato che avevo proprio il Parkinson. (*Antonio, paziente*)

Un uomo racconta della sua reazione di rabbia, di fatica ad accettare, anche di difficoltà ad accogliere una lettura inattesa dei disagi che attribuiva a una lieve depressione per la quale si era già attivato.

Nel maggio 2015 sono andato dal dottor X (psichiatra). Prendevo un farmaco perché avevo un po' di depressione: era iniziata sei anni fa. Poi mi sono venute fuori delle paure: non mi muovevo più. Stavo sempre a casa. Mia moglie mi chiedeva di uscire, andavo ma di malavoglia. Nel 2014 ero andato da una dottoressa Y (psichiatra) che mi aveva dato dei calmanti: dormivo di più, ma ero addormentato. Avevo paura di avere paura. Non sapevo che cosa avevo. Il dottor X, come mi ha visto camminare, mi ha detto: “ha la bocca piena di saliva; cammina e non muove il braccio...” Io non ci avevo fatto

caso; solo andando in palestra mi chiedevano come mai ogni tanto muovevo meno il braccio. Non avevo male. Il medico mi ha detto: “secondo me lei ha qualcosa del Parkinson.” Non l’ho presa proprio bene. Ho pensato: “perché proprio a me?” Me la sono presa un po’.
(*Simone, paziente*)

Un paziente racconta di una diagnosi arrivata in un momento di fragilità, dopo aver subito due interventi chirurgici per altre patologie:

Ho pianto, subito. Mi sono messo con la testa fra le mani e ho fatto una bella “piangiata”. Un mattone. Poi il dott. X mi dice: “Stia tranquillo che lei per 10 anni va avanti ancora benissimo.” Ho pensato: “10 anni... ne ho 65... .. L’età in cui morto mio padre! Allora va bene così.” E adesso che ne ho 75...! Non sono scaramantico, era una battuta fatta così, che in quel momento andava bene. (*Riccardo, paziente*)

L’approccio ironico di quest’uomo lo sostiene emotivamente nell’istante giusto, quello della necessità, dello sconforto, del “sisma”.

La prospettiva della morte, istintivamente associata alla malattia, è per alcuni lenita dalla consapevolezza della cronicizzazione e della lentezza di progressione che il Parkinson può avere; anche su questo aspetto, però, può aleggiare l’incertezza e una sorta di scaramanzia che induce a non approfondire troppo:

Più o meno sapevo che cos’era: qualche conoscente... Anche qualcuno con l’Alzheimer... Informazioni vaghe. Me la sono un po’ presa subito, ma poi il dottore stesso mi ha detto che di questa malattia non si muore, però bisogna curarsi. È degenerativa ma non fa morire. Anche se mia cugina è morta di Parkinson a 65 anni. Allora sapevo che ce l’aveva, stava meglio... Ma gli ultimi anni era una larva... (*Simone, paziente*)

Attraverso i nostri incontri, abbiamo conosciuto pazienti che hanno avuto esperienze pregresse di Parkinson in famiglia: la loro percezione della malattia risulta orientata da quanto hanno vissuto o stanno vivendo e si innesca un meccanismo di proiezione che può generare fragilità ulteriori o, al contrario, chiavi di lettura e di attivazione particolari.

Ho avuto la mamma malata di Parkinson. L’ho seguita per due anni; la mattina prendevo il pullman, andavo nella struttura in cui viveva,

stavo tutta la giornata e tornavo a casa. Non lavoravo e mio marito lavorava all'estero, ero sola e potevo farlo. Quando tornavo a casa mi sentivo in colpa, pensandola lì a dormire da sola, anche se non potevo fare altrimenti. Era 10 anni fa. Ha avuto la diagnosi a 60 anni, dopo la morte del fratello e una serie di tre ictus in seguito ai quali si è sviluppato il Parkinson. Era un Parkinson già molto forte perché le terapie non avevano efficacia, non c'erano miglioramenti, forse anche per il dispiacere della scomparsa del fratello. Si è lasciata andare, aveva poca motivazione a reagire. (...) Mia mamma aveva 80 anni quando è mancata. 10 anni fa, mancata la mamma, ho avuto i primi sintomi: ho cominciato a vedere la mano destra che non riuscivo a trattenerla. Forse è successo al mattino, appena sveglia, non facevo niente di particolare. L'ho detto subito alle figlie. Mi sono detta: questa è come la mano di mia mamma. L'ho pensato subito; non avevo altri sintomi, ma la mano si muoveva proprio come la sua. Sono andata subito dal medico specialista e mi hanno dato subito quella diagnosi, dopo una TAC. Non è la stessa cosa, è un altro tipo, perché il suo era portato dall'ictus. Quando sono agitata sento che mi muovo un po' di più, altrimenti con i medicinali che prendo vado bene. Ci sono state diverse cose insieme: la mamma è mancata, il papà è tornato a vivere da solo... Ho accettato la malattia: se deve proprio succedermi così, come la mamma, pazienza. È come un rassegnarsi. Però continuavo a fare le mie cose: cucire, che mi piace molto, e tutte le cose quotidiane, senza dover pensare alla malattia. Non ci ho più pensato. Ancora adesso è così. (*Giovanna, paziente*)

La preoccupazione è legata, per due donne, alla componente genetica della malattia: al di là della propria "sfortuna", la riflessione si sposta sugli altri, sui figli.

Ho avuto la sfortuna di beccarmela proprio: questo è stato il mio pensiero. Ne avevo sentito parlare, non in famiglia; intanto mi ero documentata; l'unica cosa che mi premeva era che non fosse ereditaria, che non l'avessi trasmessa ai miei figli, visto che è una malattia che va avanti, non si ferma, e vedo che andando avanti sto un po' peggiorando. Devo aumentare la cura. Non va tanto bene. Sto diventando sempre un po' più rigida e anche il tremore aumenta. (*Fabrizia, paziente*)

Mio padre è Parkinsoniano anche lui. Dicono che non sia genetico, ma allora perché io ce l'ho? Ho tanta tanta paura di passarla a mio figlio. Ho questo pensiero. Ci fossero esami per diagnosticarlo... Ma

non vorrei obbligarlo a farli, dovrebbe essere una sua scelta. Io gliene ho parlato, ogni tanto anche lui mi chiede. (*Matilde, paziente*)

Dall'ultimo passaggio, si evince il peso di una dimensione etica rilevante, sempre connessa alle patologie trasmissibili geneticamente: la scelta di approfondire queste tematiche, infatti, resta racchiusa nel territorio dell'esercizio della libertà e della responsabilità individuale.

3.1.4. *Le strategie per fronteggiare una nuova realtà*

A fronte di una diagnosi di malattia di Parkinson emergono interessanti strategie di *coping*, scelte in maniera più o meno consapevole e razionale fin dai primi istanti in cui la persona entra nella dimensione di "coloro che hanno il Parkinson".

Un uomo decide di accedere a informazioni qualificate, procurandosele in autonomia e costruendo una consapevolezza scientificamente fondata circa ciò che gli sta accadendo e gli potrà accadere.

La diagnosi è avvenuta a gennaio 2012. Ho 71 anni. La prima cosa che ho fatto è stata documentarmi. Sono andato in biblioteca, ho trovato un libro ma l'ho restituito subito perché non ci capivo niente [era un libro "per giovani neurologi"]. Poi sono andato in libreria e ho comprato questo [*il volumetto della collana "Farsi un'idea" del Mulino; è sottolineato e ci sono vari appunti a matita qua e là, a testimoniare una lettura metodica e attenta*]. (*Gregorio, paziente*)

L'uomo sviluppa una sorta di lettura incoraggiante comparando la malattia di Parkinson alla malattia di Alzheimer: seguendo la sua attitudine a documentarsi e ad approfondire, approda a una reazione che lo induce a organizzare una serie di attività focalizzate sul futuro che ritiene lo attenda:

Quando ho letto che sopra c'è l'Alzheimer e sotto c'è il Parkinson, ho aperto gli occhi. Ho detto: "guarda che è sotto!" L'Alzheimer è peggio del Parkinson perché distrugge la memoria; comunque, le fasi finali del Parkinson portano alla demenza. Mi sono documentato anche su questo. Ho pensato che bisogna reagire. Per esempio, programmare il futuro. Ho fatto fare pulizia in cantina, pulizia nel box, ho fatto imbiancare la casa. Per lasciare il meno possibile di fastidi. (*Gregorio, paziente*)

In un passaggio dell'intervista a un uomo che si prende cura di una moglie affetta da diverse patologie gravi fra le quali un Parkinsonismo, emerge una sorta di fatalismo che sostiene il senso di responsabilità; ricordando il momento della diagnosi, racconta:

Mi ricordo che lei ha detto: "Anche questa mi mancava". Ma io dico sempre: "Sono io che devo reagire. Se mi è capitato questo, mi rassegno, e vado avanti. Nella vita ci sono periodi favorevoli e sfavorevoli, capita. (*Luca, caregiver*)

Un *caregiver* racconta la sua personale reazione:

Quando ci è proprio stato detto che si trattava di Parkinson ci siamo guardati negli occhi e io ho pensato: accettiamo la malattia, sperando che vada un po' a rilento. Dopo la diagnosi ho iniziato a documentarmi, a seguire gli incontri organizzati dall'Associazione. (*Roberta, caregiver*)

Anche un altro *caregiver* si confronta con la realtà associativa come risorsa, ma la interpreta come dedicata alla moglie e agli altri pazienti, scegliendo per sé una partecipazione prevalentemente marginale, discreta: l'Associazione è per lui luogo di informazione e fonte di consigli pratici per il suo ruolo di *caregiver*.

Io vengo poco qua. Venivo per accompagnarla quando c'erano le strade brutte. Mi sembra di venire qua a dare fastidio. Quando c'è qualche riunione o quando ci spiegano come dobbiamo regolarci con i nostri malati vengo volentieri. Ad aspettare lei mentre fa ginnastica non mi piace stare qua, vado a fare le commissioni. Vengo per qualche spuntino, merenda: per questo non mi tiro mai indietro. (*Lorenzo, caregiver*)

L'ultimo passaggio ci dice qualcosa di importante: l'Associazione è contesto di socializzazione e, in questa funzione, il coinvolgimento dei *caregiver* risulta efficace, gradito nell'offrire sollievo e occasione di "ordinaria" convivialità.

3.2. I mille volti del Parkinson: sintomi e percezioni

La malattia di Parkinson è multiforme e presenta numerosissime varianti sia sintomatologiche sia in termini di risposta alle cure nel corso del tempo. Questa sua peculiarità è esperita quotidianamente dai pazienti, che sviluppano una visione personale della loro malattia.

Il racconto dei sintomi e delle manifestazioni della malattia nel corso del tempo risulta particolarmente interessante in quanto restituisce lo sguardo soggettivo che ciascun paziente o ciascun *caregiver* sviluppa su di sé o sul proprio caro. Quella che segue, quindi, non intende essere una rigorosa catalogazione della sintomatologia ricorrente o di altri aspetti di interesse clinico, bensì una rassegna di vissuti, interpretazioni e letture che tutti gli intervistati hanno riferito con molti dettagli, trasmettendo l'attenzione che prestano loro quotidianamente. Ne scaturisce un quadro di sorveglianza continua della propria condizione, volta a cogliere peggioramenti e miglioramenti, reazioni alle terapie, esigenze emergenti.

Un paziente, in particolare, enumera i suoi sintomi con precisione ed esprime l'approccio analitico che ha assunto nei confronti della malattia, maturando una consapevolezza molto puntuale dei suoi vari aspetti. La rassegna che propone è particolarmente significativa per la completezza cui tende e per l'obiettivo che sembra perseguire: conoscere per tenere sotto controllo, per avere la sensazione di dominare in qualche maniera, comprendendo e in parte prevedendo, gli sviluppi della propria malattia.

I miei sintomi rientrano nella casistica. C'è una tabellina su questo libro... Il libro è del 2013... [*Me lo mostra*] Sono 24 sintomi: li ho contati. Sono 24 sintomi che mi accompagnano e si ampliano: prima ne hai 5, poi ne hai 6, poi ne hai 7, poi ne hai 8... Ho visto questa evoluzione. Alcuni sono sottolineati, i più forti attualmente. "Disturbi psicotici": ogni tanto ho un senso di euforia, poi il cervello mi aiuta e mi dice: "guarda che sei un po' fuori strada"; mi sento quasi perfetto, mi accorgo che non sto tanto bene, poi mi sveglio e mi dico: "ma stai tranquillo!"; mi sento padrone del mondo. "Sonnolenza diurna": è portata anche dalla *Levodopa*, infatti appena il neurologo me l'ha ridotta è quasi sparita; prima sei lì, tranquillo, e ti addormenti; non mi capitava in giro, solo a casa. "Nicturia": di notte ho la compagnia, tutti ce l'hanno; anziché urinare una volta, urino tre; non mi dà fastidio; se ti va è così, se non ti va è così lo stesso. Ho sottolineato anche "dolore": li chiamano "dolori mal localizzati", una volta alla spalla, una volta nella parte destra del ginocchio... poi spariscono. Ci sono ottimi farmaci che però mi hanno detto di usare

con molta molta cautela, il meno possibile. Questo è ancora un periodo felice. Dura 8-10 anni. È una malattia a stadi, a fasi, a livelli. Adesso è un livello che chiamano “luna di miele”. “Luna di miele” con chi? Con il farmaco. Il “cinema” che fa il neurologo è trovare la dose giusta del farmaco, calare un po’ in base ai sintomi... Tutto lì. Sui sintomi mi confronto con altri, qui in Associazione, ma con molta discrezione, per non imbarazzare. Qualche volta sono giù di morale. La depressione del Parkinson la tengo lontana!... Ho dei disturbi del sonno. Dormi 3 ore poi succede qualcosa che ti dice “alzati, alzati...” Come un richiamo... ma è quasi una cosa spontanea. Faccio anche ginnastica, alle 3 di notte. Anche perché non si riesce più a riprendere sonno... Non mi dà fastidio dormire poco di notte, non mi viene voglia di dormire di giorno. Il sonno non è sereno: si chiamano “sogni vividi”. Fa parte della patologia: sono sogni assurdi. Uno si sveglia e dice: dove sono? (...) Fa parte della degenerazione di strutture del cervello che si degradano. Se lo so, mi stupisco meno: “guarda, cosa mi succede!”, mi dico. Vorrei fare sogni piacevoli, ma non lo sono. La patologia è quella. La patologia prende il sopravvento. (...) Problemi di deglutizione (mangiavo delle noci o bevevo la coca cola e ho sputato tutto... inaffiando); scialorrea, cioè la bocca piena di saliva (per strada dovevo sputare: prima guardavo, se c’era gente, poi prendevo il fazzoletto); problemi di equilibrio (sono stato dal mattino alle 9 fino al pomeriggio che non stavo in piedi; sono rimasto fermo, seduto; è stata una volta sola; mi sono seduto e ho detto: “stai tranquillo”); tremore: mi tremava la mano e per prendere la minestra dovevo abbassare la testa; il tono della voce modificato (me lo diceva la persona che avevo davanti: “guarda che stai parlando in un modo strano, con delle pause”); il passo era diventato breve, corto (al supermercato dovevo attaccarmi al carrello, non riuscivo ad accelerare, i passettini erano brevi). Mi dicevo: “sei un po’ mal messo.” Non uscivo. Il passo era breve, sembravo un... Mi vergognavo. (*Gregorio, paziente*)

Oltre al valore della ricchezza della rilevazione dei sintomi (disturbi psicotici, sonnolenza diurna, nicturia, dolore, sogni vividi, problemi di deglutizione, scialorrea, tremore), nel brano riportato si possono cogliere fattori interessanti attinenti alla dimensione emotiva dell’uomo: il bisogno di sapere per sentire che la situazione è sotto controllo, per contenere lo stupore che sarebbe soprattutto paura; la consapevolezza del rischio di cadere in depressione e il tentativo di tenere a bada questo aspetto; la volontà di trovare in se stesso le risorse per “stare tranquillo”, di gestire in autonomia i momenti critici; lo sviluppo di una capacità di adattamento ai sintomi che sem-

bra alimentata sia dalle informazioni reperite e riconosciute nell'ambito dei suoi vissuti sia dalla propria determinazione a procedere nel proprio cammino di vita superando la vergogna che, in una prima fase, lo aveva indotto a chiudersi in se stesso.

Una delle prime dimensioni coinvolte dalla malattia di Parkinson è l'equilibrio.

La malattia è progredita velocemente, quando ho iniziato a incurvarmi nel giro di poco tempo sono andata sempre più giù con la schiena. Purtroppo la malattia presenta altri sintomi, per esempio ho grossi problemi di equilibrio perché essendo così storta non sono più in assetto e tante volte cado, soprattutto in casa. Utilizzo un deambulatore, che però tante volte non uso perché si intrappola di qua e di là. Dolore ora non ne ho quasi più. Il male alla schiena che ho avuto all'inizio adesso non ce l'ho più. (*Milena, paziente*)

La paziente ci parla di un peggioramento che ha percepito come rapido, che l'ha liberata dal dolore ma ha comportato un incremento del rischio di caduta. L'ausilio che può sostenerla e contenere tale rischio non risulta a lei gradito, per la sua scomodità.

Il dolore, invece, accompagna i blocchi motori riferiti da un altro paziente, che ha imparato come arginarlo e che è consapevole delle variabili che incidono su questo disagio (per esempio, il clima).

Mi blocco quando trascino la gamba destra perché mi dà dolore. Capita in modo inatteso, magari mentre sto camminando; il dolore mi prende a livello dell'anca. Cerco di fermarmi e fare un po' di *stretching*, anche se per ora è inutile, mi serve solo per camminare ancora. Se mi fermo passa un po' il dolore, ma a volte fa male a lungo. Soffro di più con freddo e umido: al mare ho molti meno dolori. (*Matilde, paziente*)

Il sintomo erroneamente considerato come quello più tipico della malattia di Parkinson, il tremore, si presenta in modo discontinuo e invalidante in vari gradi, anche accompagnato da dolore legato alla tensione muscolare.

C'è il tremolio improvviso che mi viene quando sono in mezzo alla gente. Adesso magari sono normale, poi partono i movimenti alle spalle, per esempio, e dopo un po' mi fanno un po' male i muscoli. Per i lavori pesanti, i muri, le piastrelle, per salire sulle scale, mi faccio aiutare da una signora. (*Chiara, paziente*)

Un *caregiver* racconta dell'intermittenza dei tremori e della loro interferenza sulla vita "normale" della moglie; la sua esperienza gli consente di collegarli sia all'effetto dei farmaci che la donna assume sia all'emotività: uno stato d'animo di "agitazione" e di "infelicità", probabilmente da leggere come non serenità, anche nel contesto familiare, pare accentuare il problema. Le parole del marito sembrano scaturire da un'attenta e reiterata osservazione.

Per il Parkinson, da quello che ho capito, ci sono delle cellule che non inviano più gli impulsi ai muscoli in modo corretto e questo provoca vari tipi di problemi: in mia moglie il tremore, ma in altre persone c'è un rallentamento dei movimenti, oppure la schiena si storta... Mia moglie, oltre al tremolio alla mano destra, ha tremolii anche alla gamba destra. La malattia è stata diagnosticata nel 2010, adesso va tutto sommato bene, almeno quando l'effetto delle pastiglie funziona, il problema c'è quando le pastiglie non funzionano, allora ha i tremolii ed è stanca e questo non le permette più di condurre una vita normale. Per mia moglie è tanto anche una questione emotiva: se è tranquilla funziona meglio, se è agitata sta peggio. I tremori forti riesce bene o male a gestirli, quando fa dei movimenti i tremori smettono, è quando si ferma che ripartono. I problemi più grossi li ha quando collassa o quando è tutto il corpo a muoversi, non più solo braccio e gamba. Credo che se lei fosse felice e tranquilla questi grossi problemi non ci sarebbero, invece le difficoltà nella gestione di nostro figlio e nella nostra relazione fanno sì che lei sia preoccupata. (*Tommaso, caregiver*)

Anche l'esperienza diretta di una paziente sembra confermare l'influenza che lo stato emotivo esercita sul tremore e sulla sua gestione: questa donna ha messo a punto una sorta di "procedura di autoregolazione" che la sta aiutando a tenere sotto controllo il sintomo.

Quando sono agitata me ne accorgo e allora cerco di tenermi; mi dico: "no, non devi andare avanti così, devi fermarti" e si ferma. Riesco a controllare il movimento con il pensiero. Non ne ho parlato con il medico, è una cosa mia. Mi rendo conto che funziona. Non ho altri sintomi: solo tremore alla mano e alla gamba destre. La gamba trema proprio solo quando sono molto agitata, altrimenti mi capita solo alla mano. Mi capita solo quando sono ferma, quando leggo, per esempio: forse perché entro nella storia e mi emoziono. Anche quando vedo film un po' forti, violenti, e quindi li evito. È molto legato all'emotività. (*Giovanna, paziente*)

I sintomi che riguardano il sonno possono risultare particolarmente pesanti per i *caregiver* perché interferiscono con il loro riposo e fanno vivere situazioni in cui il senso di impotenza si acuisce. Una testimonianza racconta brevemente come anche rispetto a questo sintomo possano intervenire cambiamenti, nel corso del tempo.

Ha la mano destra che trema un po' e poi ha difficoltà a camminare perché oscilla da una parte, ma sono proprio cose lievi. Di notte aveva degli incubi, urlava nel sonno spaventata. Adesso è da un po' che dorme bene, magari sento che parla nel sonno, ma non è più agitata. (*Evasio, caregiver*)

Rispetto al complesso dei sintomi, chi per ora vive disagi contenuti prova quasi timore a parlarne: percepisce la sua condizione come una sorta di privilegio temporaneo, del quale ignora la “scadenza”. C'è un certo pudore nel dire del proprio stare “abbastanza bene” pur essendo affetti dalla malattia di Parkinson, un pudore attraversato da scaramanzia, forse anche dal rispetto che s'intende riconoscere a chi è in una fase più avanzata e invalidante.

L'unica cosa che mi dà un po' noia è la stitichezza, che prima non avevo, ero regolare. Però alle altre cose mi sono più o meno adattato, non faccio grandi sacrifici. Adesso sto bene, ma se poi arriva un altro momento più buio fatico... Non ho problemi a parlare ma se ci penso forse dovrei parlare meno, per scaramanzia. (*Simone, paziente*)

La chiave sembra essere l'adattamento: il funzionamento del corpo cambia e si rende necessario una parallela e plastica revisione delle proprie abitudini e dei propri ritmi. Per il paziente, in questa fase della malattia, lo sforzo richiesto appare affrontabile piuttosto agevolmente.

3.3. Ritmi e gesti di una quotidianità ridisegnata

Come accennato nel capitolo precedente, una delle dimensioni esplorate è stata la scansione della giornata-tipo della persona malata di Parkinson e del suo *caregiver*. Ci interessava cogliere l'impatto continuativo che la patologia e le terapie possono avere sulla qualità della vita, per comprendere i vissuti delle persone coinvolte e fare emergere, ove possibile, qualche indicazione o suggerimento utile da diffondere.

3.3.1. *Il mattino: la giornata parte "in salita"*

La mattina risulta per alcuni pazienti la fase della giornata più problematica. Nella maggior parte dei casi, è immediata la necessità di assumere i farmaci previsti dal piano terapeutico.

Quando la mattina mi sveglio, mi siedo sul bordo del letto, prendo i farmaci con un po' di acqua e aspetto l'effetto del farmaco, che arriva dopo mezz'ora/40 minuti. Io cerco di anticipare un po' l'effetto del farmaco facendo dei movimenti, ma non è molto efficace perché mi stanco, sono già stanco quando mi sveglio perché la notte mi ha tolto tutta la forza nelle gambe: cerco di alzarle, ma diventano dure, imballate e mi fanno male. È quello il momento più brutto della giornata per me. (*Marco, paziente*)

La sensazione di rigidità, spossatezza e di dolore muscolare è una pesante eredità della notte: si percepisce, quindi, l'impazienza dell'uomo rispetto al sollievo che attende dal farmaco. Per una donna, la relazione con il farmaco è connotata come dipendenza difficile da accettare. Il risveglio è il momento della lotta; poi, iniziano le attività ordinarie, focalizzate soprattutto sul movimento.

Al mattino ci si combatte. Sento la dipendenza dal farmaco, al risveglio: è la prima pastiglia che devo ingurgitare, a stomaco vuoto; devo aspettare che entri in circolo prima di fare colazione. La prendo ancora nel letto. (...) Dopo la pastiglia, al mattino faccio la doccia, per rianimarmi. Spesso vengo al centro, la mattina, alle 9.30 o 10.30. Faccio attività fisica. Poi, la spesa, commissioni... Poi cucino il pranzo. (*Matilde, paziente*)

Un uomo esegue ritualmente, ogni mattina, nel letto, gli esercizi che gli hanno insegnato, l'intera sequenza di cui conosce gli effetti sinergici a quelli del farmaco, in particolare contro la rigidità.

Al mattino, prima di alzarmi, mi hanno insegnato a fare ginnastica sul materasso, che è morbido; me l'hanno insegnato in Associazione; bisogna piegare un ginocchio, portarlo verso il petto, allungare il piede, piegare il piede, ruotarlo, le dita dei piedi... tante volte... Non basta, è una cosa complicata. Fare ginnastica per gli addominali perché [la malattia] si porta dietro anche la stitichezza... La pastiglia la prendo alle 6 per togliere la rigidità il prima possibile. La

prendo appena sveglio. Comincio a muovermi... (*Gregorio, paziente*)

La quotidianità si avvia poi in maniera ordinaria: nel racconto dell'uomo compare un riferimento alla malattia legato alla sua esigenza di documentarsi e aggiornarsi continuamente.

Alle 8 e mezza vado al supermercato perché non c'è nessuno. Poi torno a casa, a piedi perché sono vicino; a volte compro il giornale, quando vedo qualcosa che mi interessa alla rassegna stampa. Per esempio le multinazionali che hanno abbandonato le ricerche su Alzheimer e Parkinson. Mi preparo qualcosa da mangiare. Oggi ho fatto un minestrone che dura quattro giorni. Poi cambio: qualche volta metto dentro i crostini, qualche volta il formaggio, qualche volta l'olio extravergine. (*Gregorio, paziente*)

Una donna descrive una quotidianità ricca di attività e interessi, in cui il movimento s'inserisce armoniosamente, anche in favore del marito, anch'egli affetto da problemi di salute.

Mi alzo alle 6-6.10, preparo la colazione per me e mio marito (lui si alza un'ora dopo). Comincio a preparare un po' di verdura per pranzo, poi vengo qui per l'attività fisica. Tutte le mattine prima di venire qui io e mio marito andiamo a fare quasi 5 chilometri a piedi: lui deve farli per il cuore e io perché fa bene per la malattia. Un pezzo di salita e un pezzo di pianura. Alle 9 e mezza vengo a fare ginnastica, poi vado a casa; vengono a prendermi mio figlio o mio marito, perché prima guidavo, ma adesso non me la sento più tanto perché una volta, quando mio figlio aveva fatto un'operazione agli occhi, ho tamponato, con lui a bordo. Mi è venuta un po' paura. Poi faccio da mangiare, faccio i lavori di casa, vado sul computer per cercare informazioni per organizzare qualche viaggio. Sono appassionata di foto, ne faccio molte durante i viaggi, ne faccio anche al cane di mio figlio, ai miei nipoti; adesso sto facendo un fotolibro e sono impegnata su quello. In America ne avrò fatte 700-800! Mio marito invece non ne fa. (*Fabrizia, paziente*)

Emerge il tema della guida come attività significativa, in termini di autonomia, che rischia di essere compromessa gradualmente dal procedere della malattia: in questo caso, la donna si sente insicura e preferisce non esporre se stessa e gli altri a rischi; non sembra sentirsi ferita da questa au-

tolimitazione, probabilmente perché circondata da persone che possono supportarla agevolmente per i suoi spostamenti.

Una donna ci descrive la sua settimana, scandita da numerosi impegni e attività, sia in famiglia sia presso l'Associazione: la sua organizzazione consente di trovare una collocazione a tutto, nel rispetto delle priorità che identificava anche prima della diagnosi di Parkinson.

Ho tutta la giornata impegnata: la mattina mi alzo, passo il piumino (la casa è grande, su due piani), mi piacciono l'ordine e la pulizia, anche gli armadi devono essere tutti in ordine, vengo a fare terapia al mattino: martedì AFA, mercoledì *tai-chi* o piscina, giovedì AFA, venerdì musicoterapia. Io non partecipo a tutte; vengo martedì, mercoledì e giovedì. Salto venerdì e lunedì. È tutto utile: bisogna dire grazie, anche per l'impegno che mettono, ma qualche mezza giornata libera la voglio perché sabato e domenica lavo e lunedì stiro. (*Chiara, paziente*)

Una donna di circa 80 anni descrive e motiva la sua adesione a tutte le attività fisiche proposte dall'Associazione: con serenità spiega che, traendone un tangibile beneficio, si dedica con impegno al movimento, che "sbloccandosi", le permette di gestire le incombenze casalinghe. La sua razionale e paziente interpretazione della "vita con il Parkinson" trasmette fiducia, così come il sorriso sereno che accompagnava il suo racconto.

Al mattino sono una persona e al pomeriggio un'altra: al pomeriggio posso fare qualsiasi lavoro. Io faccio ginnastica tutti i giorni, sono l'unica che [in Associazione] fa tutto, dal lunedì al sabato. Sabato c'era brutto tempo e in palestra, a Vigliano, dove andiamo a fare *nordic walking*, eravamo solo in due. Il Neurologo mi ha dedicato un'oretta in cui mi ha spiegato che le medicine fanno un 50%; fare movimento e fare ginnastica serve per l'altro 50%. (...) Abbiamo comprato il *tapis roulant* e lo faccio tutte le mattine. Mi dà gusto anche perché poi mi sento meglio. Soprattutto la mattina appena alzata si tribola un po', adesso uso il deambulatore per arrivare fino al bagno. (...) La medicina la prendo alle 6 del mattino: suona la sveglia e devo prendere alcune pastiglie, anche per la tiroide e il "salvastomaco"; la sera preparo sul tavolo tutto, le medicine e l'acqua; poi torno a letto e mi addormento subito. Alle 7 e mezza mi sveglio senza mettere la sveglia; faccio colazione con caffè e latte, le fette biscottate e la marmellata che faccio io con la nostra frutta (per esempio con le zucche), perché ho anche fame, cenando presto. Dopo la colazione, faccio il *tapis roulant*, 20 minuti a una velocità media; dico le pre-

ghiere del mattino, intanto. Sono molto credente, da sempre, anche a partire dalla famiglia. Poi vado nell'orto, dalle galline, dai conigli. Riordino la casa. (*Rita, paziente*)

Può accadere, invece, che manchino la motivazione e l'energia: il *caregiver* è chiamato a comprendere, insieme al paziente, le cause di queste fasi di inerzia, in questo caso connesse sia alla malattia sia alla terapia farmacologica. Il ritmo quotidiano risulta quindi una conquista da costruire attraverso un'osservazione attenta e pazienti tentativi di soluzione, in coordinamento con i medici curanti.

All'inizio della malattia di mio marito, di giorno era quasi inerte, non aveva voglia di uscire, dovevo proprio spronarlo io e accompagnarlo, perché faticava anche un po' a camminare. Era sempre lì che sonnecchiava. Quando poi ci hanno spiegato che faceva parte della malattia, abbiamo capito. E poi con il corso che ho frequentato mi hanno proprio dato dei suggerimenti. Questo problema è durato per un periodo, poi è cambiata la posologia del farmaco e si è tranquillizzato. Ogni tanto capita ancora adesso, ma molto molto meno. (*Roberta, caregiver*)

Il ruolo del *caregiver*, che risulta particolarmente importante nelle prime ore del mattino, spesso critiche, può essere di sprone, oltre che di accudimento: è la figura garante della continuità di quegli interventi coadiuvanti, *in primis* l'attività fisica, che possono incidere favorevolmente sulla qualità della vita dei pazienti.

Io mi alzo alle 7 e la vado a svegliare, portandole anche la pastiglia delle 7. La mattina cerco sempre di farla uscire, per 1 ora /1 ora e mezza, e lei esce sempre abbastanza volentieri. Il pomeriggio quando fa bello andiamo a fare qualche passeggiata. (*Luca, caregiver*)

Si fanno così strada una vicinanza e una complicità nella malattia che includono le piccole attenzioni, il supporto organizzativo modulato sulla base delle esigenze che cambiano nel tempo, l'ironia affettuosa, la condivisione e il mantenimento, fermo, delle comuni occasioni di socializzazione.

Io aiuto mia moglie a prendere le medicine, la sera gliele preparo nella scatolina. L'aiuto anche nelle pulizie in casa e qualche volta a vestirsi. E' una cosa che va a giornate, alcune volte riesce a fare tutto da sola, altre volte l'aiuto un po' di più. All'inizio della malattia do-

vevo aiutarla a vestirsi, poi con le medicine ha recuperato bene. Sappiamo che è una malattia progressiva, per ora è stabile e speriamo che continui così. Sono io per adesso ad occuparmi di lei. Ho l'abitudine di portarle il caffè a letto: alle 6 di mattina mi sveglio, le porto il caffè, alle 7 le porto la pastiglia e si alza anche lei. Fa un po' di lavori e poi andiamo a fare un po' di spesa. Il pomeriggio andiamo al centro anziani a giocare alle carte. Il sabato e la domenica magari usciamo con gli amici, andiamo in montagna o al lago in estate, oppure facciamo qualche gita insieme a nostra figlia e nostro genero. Lei ha il passo un po' più rallentato, io noto nei tratti in salita che fa un po' più difficoltà e assume una posizione inarcata in avanti con la schiena e le braccia lunghe distese; io la prendo un po' in giro, ma lei non si lamenta. Ha l'abitudine di fare il giro del paese a piedi con degli amici e va volentieri. Chi non la conosce non sa che ha il Parkinson. (*Evasio, caregiver*)

3.3.2. *Il pomeriggio: la fase più attiva*

Il pomeriggio è una fase della giornata generalmente attiva, in cui il corpo “risponde” adeguatamente e anche la fatica psicologica legata al confronto con la rigidità muscolare si stempera. Ecco che si creano gli spazi per occasioni rilassanti, insieme ai famigliari e agli amici.

Una donna ci descrive una rete sociale effervescente e attività ludiche altrettanto stimolanti che abitano le sue giornate rendendole intense. Anche l'accudimento del figlio rientra nel quadro di un quotidiano adoperarsi per “stare bene”.

Poi gioco a burraco: o vado dal mio Angelo e andiamo al centro anziani per farci una bella partitina oppure gioco *on line*. Gioco tantissimo *on line*, a burraco: si lavora molto con la mente, è una specie di scala quaranta, ma per arrivare all'obiettivo devi ragionare molto. È simile alla canasta. Cerco di mantenere attivo il cervello. Si trovano amici giocando *on line* a burraco. Detesto il gioco a soldi: vuol dire buttare via il denaro, è stupido. Si può anche giocare a soldi, a burraco (...) ci si diverte di più senza pagare, siamo anche di più... Poi mi occupo del mio ragazzo [il figlio]: faccio da *taxi driver*, a disposizione! Sta studiando per prendere la patente, lo porto al lavoro... Poi vado a trovare le amiche, leggo molto, mi piace scrivere... Scrivo molto, dappertutto, sui bigliettini, ma poi li perdo... Mando bellissimi scritti ai miei amici dicendo loro: “teneteli perché un giorno ci

sarà qualcuno che li raccoglierà tutti e quel qualcuno diventerà famoso!” Io no perché sono pigra: mi piace, ma ho perso l’emozione di scrivere con la penna. Non disdegno computer e tecnologia, ma scrivere con la penna mi dava gioia; non riesco più, scrivo in una maniera che poi non riesco a leggere... Ma mi dà fastidio scrivere le mie emozioni su una tastiera, la sento fredda; la penna la tenevo fra le dita, faceva parte di me, la tastiera è più lontana. (...) Il Parkinson mi ha regalato il tempo per scrivere... Questa riflessione mi è uscita adesso! Ma mi ha tolto la possibilità di farlo come preferisco! (*Matilde, paziente*)

Particolarmente interessante la notazione in chiusura: la malattia obbliga a un ritmo più lento che può aprire opportunità di riflessione nuove, occasioni e spazi di espressione creativa e anche di recupero di proprie abilità, come la scrittura, accantonate nella frenesia della quotidianità “ordinaria”.

Un uomo racconta le sue abitudini e il suo accostamento alla tecnologia guidato dal desiderio di conoscere e occasionato dalla condizione di malattia, che gli ha offerto opportunità di apprendimento che, altrimenti, non sarebbero state ricercate.

Nel pomeriggio non dormo, niente pisolino. Leggo, un po’ di televisione; poi ho un *tablet*: fai una domanda e il *tablet* risponde; se c’è una parola che non conosco, chiedo cosa vuol dire e allora salta fuori *Wikipedia*... È una bella compagnia. Mio figlio mi ha detto: “papà non è un gioco.” Ho risposto: “farò più attenzione.” Sono curioso, quando voglio sapere qualcosa prendo il *tablet*; magari non capisco e il giorno dopo rifaccio la stessa domanda. (*Gregorio, paziente*)

3.3.3. *Le difficoltà della sera e le angosce della notte*

La sera e la notte rappresentano altri due momenti critici della giornata: il sopraggiungere della stanchezza e i problemi legati al sonno, in particolare, spesso ostacolano la serenità dei pazienti e dei *caregiver*.

Una donna particolarmente attiva ha dovuto introdurre delle limitazioni nei suoi hobby serali, mossa da alcuni timori e pudori.

Dopo cena, gioco a burraco o guardo un film, vado a cena fuori con mio marito, oppure canto al *karaoke*. Mi piace tantissimo cantare: Mannoia, Emma Marrone, Oxa, Mina; il canto l’ho conosciuto dopo il Parkinson. Ero stata avvicinata da un coro, ho iniziato ad alle-

nare la voce, ero soprano; mi chiamano ancora ma è troppo impegnativo, dovrei guidare tanto di notte e non voglio mettere a rischio nessuno. Avevo attività diverse, prima: ballavo il latino americano o il liscio; vorrei ancora ballare il latino americano e qualche volta ci provo... Ho timore ad andare in balera o in sala da ballo perché il tremore alla sera è notevole... Magari è una mia cosa personale, ma mi dà un po' fastidio, mi sembra di dovermi giustificare e ho il timore che possano ballare con me perché sono una Parkinsoniana. Poi ci sono persone che, sentendoti tremare, ti chiedono se hai freddo o se sei molto emozionata... Ho iniziato con il tango argentino, che è terapeutico, ma sei avvinghiata e questa sensazione di tremolio che fai percepire tantissimo all'altro mi mette a disagio. (*Matilde, paziente*)

Un altro suo problema è la sera: se per caso la pastiglia non funziona e ha i tremori non può venire a letto perché non riesce ad addormentarsi. Allora sta sveglia fino alle 2-3 di notte, guarda la TV o il PC per cercare di rilassarsi. Altre volte invece viene a dormire alle 23. Non ha più una costanza; io per esempio mi addormento verso mezzanotte e alle 8 mi alzo, tendenzialmente è così, per lei invece ogni sera è diversa. (*Tommaso, caregiver*)

I racconti si colorano di angoscia, soprattutto quando, nel buio e nel silenzio della notte, ci si deve confrontare con il dolore.

È la notte che è cattiva. Dovrei dormire fino alle 6.30, momento in cui prendo le pastiglie, e invece mi sveglio sempre prima, mezz'ora, un'ora, anche due ore prima. Appena sveglio non ho male, sto lì tranquillo, ma quando mi metto a pensare alle cose che non vanno inizio a sentire male, a sentire i muscoli che tirano, e lì non riesco più a dormire. Quelle due ore sono proprio infernali. Ho parecchio male e non posso neanche alzarmi perché senza farmaci non riesco a camminare di notte. (*Marco, paziente*)

La difficoltà a prendere sonno può rappresentare un problema anche nella relazione con il coniuge e gli incubi aggiungono disagio emotivo al dolore fisico.

La notte sembra diventare troppo buia, a volte, in una condizione di solitudine agitata da emozioni e sofferenze.

Ultimamente sto avendo grossi problemi di notte. Nel momento in cui mi stendo, la mia mano trema moltissimo; condivido il letto con mio marito; lui dice che non dà fastidio, ma io la sento... Più

tremi più diventi nervosa. Più diventi nervosa più tremi. E poi ci sono gli incubi notturni: inconsciamente c'è una certa paura ad addormentarti perché sai che potresti sognare... Non sempre ma capita... Sono sogni molto vividi, brutali... Provo tanta paura perché vedo, per esempio, degli alberi, la foresta con i rami che mi avvinghiano e cercano di stringermi il collo o mia madre che cerca di ammazzarmi con il coltello e io cerco di coprirmi con le mani i punti del corpo... Oppure dei mostri che vogliono sbranarti... Cerchi di difenderti, senti dolore alle mani... Ho molto dolore alla mano destra perché, a forza di tremare, fa male (...) Magari ti trovi alle 4 di notte con questo problema: non riesci a dormire, vorresti farlo, ma allo stesso tempo hai paura di farlo. In ogni caso, alle 8 hai la terapia. In una settimana questo succede circa 3 volte. Finisco anche fuori dal letto... Un giorno sono caduta, mi sono tagliata la testa contro il comodino, ho dovuto prendere la macchina, con l'asciugamano in testa... Ho avuto molta paura e male... Un grande disagio... (*Matilde, paziente*)

L'esperienza di una *caregiver* restituisce il disagio, la fatica ad accogliere nuove manifestazioni della malattia, nuovi rischi, nuove emozioni particolarmente violente: la gestione degli incubi, delle urla, dei movimenti e delle cadute richiede molte energie.

All'inizio della malattia lui la sera era molto stanco, si addormentava a tavola. Aveva una stanchezza come se avesse fatto chissà cosa e andava a dormire presto, alle 21. Io stavo sveglia, magari mi mettevo a guardare un po' di televisione, stiravo, ecc... e andavo a dormire due ore più tardi. Lui all'inizio russava, e anche questo è un sintomo della malattia, poi iniziava ad urlare, ma proprio delle urla forti! Noi abitiamo in condominio e io cercavo subito di zittirlo mettendogli una mano sulla bocca e lui smetteva, poi però riprendeva di nuovo ad urlare. A volte era anche molto agitato fisicamente, per cui muoveva gambe e braccia. Io le prime volte mi spaventavo. Non ero assolutamente preparata al fatto che potessero esserci queste difficoltà. Capitava verso mattina e io mi svegliavo perché era impossibile dormire con delle urla così, una notte da tanto agitato che era è caduto. Si è fatto male, è stato 15 giorni con il collare; da lì ha perso un po' la sensibilità nelle dita. (*Roberta, caregiver*)

Anche il confronto con gli altri diventa difficoltoso: spiegare urla o agitazioni in orari notturni non è semplice, lo si può sentire come doveroso e

imbarazzante al tempo stesso e risulta faticoso contestualizzare gli episodi di disturbo.

Il *caregiver* è coinvolto nella gestione della sonnolenza e dei tremori del paziente, che può comportare notevoli oscillazioni: sembra impossibile impostare una regolarità comune e il riposo rimane un obiettivo arduo da conseguire. Lo sconforto, il senso di solitudine e di impotenza, la paura, la fatica, forse anche un comprensibile nervosismo compongono il vissuto del *caregiver* di fronte a queste manifestazioni patologiche.

Il *caregiver*, tuttavia, può apprendere alcuni accorgimenti per aiutare il proprio caro e, di riflesso, se stesso: un gesto di accudimento semplice (ma anche, in certe situazioni, controintuitivo) come la carezza può infatti dimostrarsi utile.

Di notte poi, tra gli anni 2015/2016, capitava spesso che lui gridasse, che avesse le allucinazioni, è anche caduto dal letto per via dell'agitazione. Al corso mi avevano consigliato di accarezzarlo in quelle occasioni, di trasmettergli tranquillità e sicurezza. Prima di tutto dovevo tenerlo fermo perché lui, involontariamente, muovendo braccia e gambe mi picchiava, per cui io dovevo tenerlo e quando vedevo che si calmava dovevo accarezzarlo. (*Roberta, caregiver*)

Per altri pazienti, invece, la notte scorre regolarmente e solo i *caregiver* sono in grado di rilevare qualche anomalia: la paziente che racconta collega questo vissuto positivo al puntuale rispetto delle indicazioni del medico circa l'assunzione delle terapie.

La sera guardo un po' la televisione. Poi prendo delle pastiglie e dormo benissimo; chi ha dormito vicino a me mi ha detto che parlo sempre. Qualche sogno lo ricordo vagamente, al mattino; dopo che è morto mio marito, per tanto tempo l'ho sognato; a volte mi sveglio anche un po' spaventata, come penso capiti a tutti. Prendo vitamine, pastiglie per la pressione. Il dottore mi ha detto di prendere sempre le medicine lontane dai pasti, perché fanno più effetto. All'inizio mi ero scritta gli orari, adesso non serve più. (*Rita, paziente*)

Anche questi aspetti della malattia sono soggetti a mutamenti nel corso del tempo: due *caregiver* raccontano la loro esperienza in questo senso.

Da un po' di mesi ha ripreso a dormire bene, mentre prima aveva grosse difficoltà, voleva scappare e io dovevo chiudere la porta a chiave per assicurarmi che non uscisse. (*Luca, caregiver*)

Io sono molto fortunato perché mia moglie sta bene, anche di notte è tranquilla. C'è stato un periodo in cui aveva degli incubi e allora urlava. Erano incubi di paura, magari mi diceva che sognava che c'era qualcuno che la rincorreva con un coltello per ammazzarla oppure sognava un incidente in macchina. Io in quei momenti cercavo di svegliarla e le chiedevo cosa avesse, lei non mi rispondeva e tornava a dormire. Mi raccontava, poi la mattina, che cosa aveva sognato, se se lo ricordava. Io non mi spaventavo, ma visto che spesso andiamo via anche a dormire, mi preoccupavo che qualcuno potesse spaventarsi e non capire. (*Evasio, caregiver*)

Anche se il *caregiver* è consapevole della “nuova normalità” con cui si trova a confrontarsi insieme al suo caro, gli altri possono essere disorientati da questi sintomi, generando disagio e vergogna.

3.4. Le terapie: fra complessità adattiva, effetti collaterali e relazione con medici e *caregiver*

3.4.1. *Un'unica terapia non c'è*

L'approccio terapeutico alla malattia di Parkinson richiede spesso un percorso di tentativi per individuare, in particolare, il dosaggio più efficace di un farmaco che possa, al contempo, generare effetti collaterali contenuti. La stabilizzazione della terapia, quando viene conseguita, sarà comunque soggetta a ulteriori ridefinizioni sulla base dell'evoluzione della malattia.

Abbiamo passato un bel po' di mesi a capire come affrontare i sintomi oltre a cercare di superare lo scoraggiamento per la notizia. Ovviamente non conoscevamo in modo approfondito la malattia, sapevamo che si trattava di una patologia degenerativa e che il trattamento farmacologico non è stabile e risolutivo, come invece può essere per altre malattie croniche. (*Tommaso, caregiver*)

Un *caregiver* racconta come si confronta con l'emersione di nuovi sintomi e i conseguenti cambiamenti di terapia, sempre allerta per cogliere segnali, spiegazioni possibili attraverso le esperienze di altri pazienti e familiari, attraverso letture: le sue parole ritraggono una quotidianità assorbita dalla malattia e dai tentativi di controllarla.

Il neurologo adesso le ha aumentato un po' la cura. Siccome gli ho detto che chiacchiera di notte, si muove, grida... le ha aumentato anche le gocce a 15, ma lei assolutamente non vuole: continuiamo con 3 gocce (qualche volta magari mi scappano e sono 4), ma il sonno è molto disturbato, sia il suo sia il mio. Anche se mi metto i tappi... il suo gridare li supera: urla "aiuto!"; le chiedo "che cosa sognavi?", ma solo una volta mi ha detto che c'era uno che le correva dietro con un coltello... È proprio portato dalla malattia, per quel poco che riusciamo a capire dagli opuscoli e dai libri che ci siamo procurati (...) Uno di questi spiegava i sintomi più o meno gravi che possono esserci. Vedo qua che siamo in tanti... sono in tanti... e non c'è un caso uguale a un altro: c'è chi trema alle gambe, chi alle braccia, alla bocca... (*Lorenzo, caregiver*)

L'elenco delle medicine, le dosi e gli orari di assunzione suggeriscono un quadro spesso reso complesso da comorbilità, e fa comprendere quanta attenzione sono chiamati a porre sia i pazienti sia i *caregiver* non solo alla corretta modalità di assunzione ma anche alla rilevazione di eventuali segnali negativi, effetti collaterali anomali o non tollerabili e ogni altro elemento che va riportato allo specialista curante. La costruzione della terapia appare del tutto personalizzata e co-pianificata con il paziente.

A volte il paziente può vivere con insofferenza l'articolata terapia alla quale si deve sottoporre: il rispetto degli orari richiede memoria e organizzazione, sforzi che, se sul breve periodo impongono concentrazione, sul medio-lungo periodo possono anche risultare snervanti.

La vivo abbastanza. Non mi piango troppo addosso. Ieri sera ho fatto un po' arrabbiare la moglie; le ho detto: "Sono stufo! Sempre 'ste medicine, sempre 'ste medicine! Non ne posso più!" Da alcuni giorni ho un po' di nausea. A volte non ti ricordi di prenderle... Al mattino, alle 5 prendo le prime pastiglie di *Levodopa* e di un rallentatore; io spero sempre che vada tutto bene... Poi, alle 7 e mezza, un pastiglione; alle 9, la seconda dose di *Levodopa*; alle 14 e alle 18.30 ancora *Levodopa*. (*Riccardo, paziente*)

C'è chi, invece, forse favorito da una condizione di salute nel complesso non profondamente compromessa, riesce a mantenere in primo piano i benefici che trae dalle terapie ed esprime un senso di gratitudine.

I farmaci che prendo ogni tanto li ringrazio di esistere. Li ringrazio proprio: un dolore che sparisce, meglio di così! Devo prendere la

Levodopa due volte al giorno: alle 8 e alle 20. Non me lo dimentico. Sono pastiglie. (Gregorio, Paziente)

Accade che l'efficacia dei farmaci si manifesti in modo preciso o, al contrario, variabile. Il *caregiver* assiste, osserva, annota mentalmente.

Lei ogni quattro ore prende la terapia e sta bene per 3 ore/3 ore e mezza. L'ultimo quarto d'ora riparte il tremolio, ma se le pastiglie funzionano appena le prende le passa. Ci sono volte in cui però non funzionano. I tremolii sono fastidiosi per lei e le fanno anche male perché i muscoli si indolenziscono, le vengono un po' di crampi. (Tommaso, Caregiver)

Il vincolo degli orari, le nuove abitudini alle quali adattarsi, il senso della limitazione che gradualmente sfuma sono elementi noiosi, anche se salvifici, nel racconto di un paziente.

Non abbiamo ancora trovato una quadra con le medicine, che mi coprano tutta la giornata. Magari si potrebbe aumentare un po' quelle di notte, ma ne prendo già 15 al giorno più l'*Apomorfina*. Si tratta di una pompetta che metto dalle 8 di mattina fino alle 11 di sera [mostra l'apparecchio all'intervistatrice]. Io sono condizionato da questo. Prima ero condizionato dal cerotto, ma era una cosa facilissima perché lo applicavo sulla pelle e via, questa invece ha un ago che devo inserire io nella pancia, vicino all'ombelico. Lo devo fare tutte le mattine e poi mettere tre cerotti per tenere fermo l'aghetto. L'ago è collegato ad una macchinetta attraverso un tubicino da cui passa il medicinale. Ho una fascetta, che lego intorno alla vita, per tenere la macchinetta sempre collegata. Non mi dà particolarmente fastidio, perché non mi fa male, ma la devo obbligatoriamente tenere dalle 8 di mattina alle 11 di sera. Prima era fino alle 8 di sera, ma non bastava e così lo devo tenere di più. Sono in totale 15 ore con sta roba addosso. Sembra che non si possa più togliere, dovrò sempre farlo. Serve per controllare il dolore e funziona nel senso che sto relativamente bene, ho sempre qualche piccolo dolore, indolenzimento, ma riesco a fare le mie cose. (Marco, paziente)

L'avvicinamento alle cure non farmacologiche spesso avviene su suggerimento dei medici, riconosciuti come fonti attendibili da pazienti e *caregiver*, altre volte su iniziativa personale. Interessante al riguardo il racconto a due

voci della medesima esperienza: una paziente parla degli effetti che ha rilevato dopo un trattamento non farmacologico, effettuato presso un centro specializzato; il suo *caregiver*, il marito, ne coglie anche gli aspetti emotivi, relazionali.

Io non ero abituata, non prendevo pastiglie per altre malattie, per cui ho faticato un po'. Nel frattempo sono venuta a sapere che vicino a X c'è una clinica specializzata per la mia malattia, dove fanno una ginnastica in acqua adatta alle persone con la sindrome della Torre di Pisa, e così ho telefonato per essere presa in carico anch'io. Mi hanno ricoverata per due mesi. Sono entrata che ero parecchio giù con la schiena e sono uscita che ero quasi diritta. Purtroppo per riuscire a mantenersi il più possibile diritti bisognerebbe farla spesso questa ginnastica nell'acqua: c'è proprio un esperto che ti manipola la schiena mentre si è nell'acqua. Qui in zona non ho trovato nessuno che la faccia e così sono di nuovo parecchio storta. In quella clinica ogni tanto vado a fare delle particolari punture nei muscoli della schiena, ma non sono efficaci come le manipolazioni. (*Milena, paziente*)

Quando è stata a X un pochino l'hanno raddrizzata: c'è una piscina con un operatore solo per lei che le ha fatto fare per 6 settimane diversi bagni e un tipo di ginnastica. Adesso trimestralmente andiamo su e andiamo in palestra. Vorrebbe ancora essere ricoverata, infatti l'ha chiesto due volte e le hanno detto "vedremo quando viene ad aprile." Penso ci sia una lunga lista di attesa, la malattia si sta allargando, ci sono sempre più persone affette dal morbo di Parkinson. Quando andiamo, passa a salutare gli infermieri, abbiamo visto persone che c'erano quando c'era lei e che sono riusciti ad andare un'altra volta. Quando si vedono, è un attimo di gioia. (*Lorenzo, caregiver*)

La complementarità dei vari interventi, insieme alla presenza attenta del *caregiver*, risulta in grado di dare sollievo al paziente.

Grazie alla diagnosi e all'aggiustamento dei medicinali, e anche allo *yoga della risata*, si è ripreso. Lui dice sempre che se io non ci fossi stata lui non ne sarebbe venuto fuori, ma in realtà è stato bravo anche lui perché ha partecipato alle varie attività proposte e ha capito che stava migliorando. (*Roberta, caregiver*)

3.4.2. *Confrontarsi con gli effetti collaterali delle terapie*

Tra gli effetti collaterali con i quali i pazienti in terapia si confrontano, alcuni riguardano la sensazione di fame e quella di nausea. Un paziente particolarmente attento, che gestisce in autonomia le sue cure, consulta le informazioni relative a tutti i farmaci che assume, riferendo nei dettagli la sua esperienza in merito.

Uno degli effetti negativi della *Levodopa* si chiama mangiare compulsivo. C'è scritto sul "bugiardino". Anche lì, che fastidio: sono ingrassato di 7-8 chili in 4 mesi. Mangiare compulsivo è mangiare obbligatorio. C'è questa voce che dice "apri il frigo e mangia ancora". È una cosa anomala (...) Sei obbligato a mangiare. Riducendo la *Levodopa*, la cosa migliora, rimane ma in una forma gestibile, sotto controllo. Mangio le sfogliatine, i canestrelli, il panettone... Una cosa anomala. Magari preparo la pastasciutta, ne faccio 2 etti, per oggi e domani... e me la mangio tutta. Ho detto: "ma guarda che è per due volte!" È la *Levodopa* che crea questa alterazione, dopo mi sgrido, dico: "ma guarda che sbagli!" Poi c'è un altro problema: solo una parte della *Levodopa* che prendiamo va al cervello; un'altra parte va in giro per il corpo e fa "casino". Se prendi troppa *Levodopa* la lingua viene spessa 3 centimetri, ma è un'impressione. Un giorno non sono neanche venuto qui perché mi sembrava di avere una patata in bocca: fastidio, fatica a parlare... ridotta la *Levodopa*... sparito tutto. Se prendi il bugiardino, leggi gli effetti collaterali, leggi, leggi, rileggi... da una parte aiuta dall'altra, io dico, "fa casino". (*Gregorio, paziente*)

Una strategia di controllo di questi effetti è, banalmente, legata all'esercizio fisico.

Alcuni farmaci possono determinare effetti collaterali particolarmente complessi da riconoscere e accettare perché attengono alla percezione dell'altro e delle relazioni, coinvolgono la sfera emotiva e affettiva e possono generare situazioni di forte sofferenza psichica e di ulteriore fragilità. Il delirio di gelosia rientra in questa casistica.

Prima di quel periodo il neurologo si era già accorto che stavo leggermente peggiorando e mi aveva dato da prendere un cerotto. Con quello sono andato avanti bene per un anno, poi a maggio del 2017 si è verificato un problema: era già da un mese e mezzo in realtà che avevo dei dubbi su mia moglie, sul mio modo di ragionare e pensa-

re. Mia figlia mi diceva che sbagliavo, che non facevo dei ragionamenti giusti. Così abbiamo pensato di sentire il neurologo, per capire chi aveva ragione. E lui ha confermato che questo è un problema della malattia, delle medicine che si prendono per curare la malattia, che non ti portano più ad essere te stesso. Io ero arrivato a pensare che mia moglie mi tradisse, perché c'erano delle cose che mi sembravano troppo strane. Ovviamente questi pensieri mi hanno portato ad accusare mia moglie, ma mia figlia la difendeva a spada tratta. Nel foglio c'è anche scritto "delirio di gelosia" che era dovuto al cerotto. Io non riuscivo a riconoscere di avere questo problema, ma quando il dottore ha detto che dipendeva dal cerotto e me lo ha fatto sospendere io non ho più avuto problemi, quei pensieri non mi sono più venuti. Io però ero convinto di avere ragione, e ancora adesso se ci penso sopra penso che sia impossibile non aver avuto ragione. Però non penso che mia figlia mi abbia raccontato bugie, per farmi del male, quando ha parlato con il dottore, che è un medico eccellente, non credo proprio che lui si sbagli su quelle cose. Anche ad altre persone è successo quello che è capitato a me. *(Marco, paziente)*

Colpisce la difficoltà che l'uomo ha a confrontarsi con pensieri e percezioni che lo disorientano, ai quali fatica sia a credere sia a non credere.

La ricerca di una terapia adeguata aggiunge disagi e dolore fisico, in un percorso che sembra dominato dalla fatica e anche dall'ansia, condivise con la moglie/caregiver.

Dopo aver consultato il medico, ho dovuto smettere di utilizzare il cerotto. Lo mettevo la mattina e lo toglievo la mattina dopo, e mi faceva stare bene, stare come ero prima, fino a quando non mi ha causato questo problema, a non sentirmi più me stesso. Il neurologo in quel periodo è stato via per un convegno 15 giorni e le cose per me sono precipitate un po'. Sono stato male per dei mesi, siamo stati male (io e mia moglie) per dei mesi. Sto tribolando ancora adesso per trovare un amalgama di medicine che mi faccia stare bene. Ho iniziato ad avere i muscoli delle gambe che si tiravano di notte. Quello è un disturbo che ti fa male e che non ti permette di dormire perché sei sempre teso. Ho provato a cambiare un po' di dosaggi, aumenta questo, diminuisce l'altro... Adesso va un po' meglio. Quest'estate per via del caldo ho faticato tanto, ho avuto tanti dolori. I farmaci che prendevo non mi coprivano tutta la giornata, solo per poche ore stavo bene e quando passava l'effetto delle pasti-

glie sentivo dei dolori lancinanti. Adesso non ho più dolori, perché i farmaci che prendo hanno un effetto su tutta la giornata. (*Marco, paziente*)

Anche il tono dell'umore è spesso coinvolto dalle terapie farmacologiche abitualmente prescritte alle persone affette da malattia di Parkinson. Nel racconto che segue, emerge il senso di impotenza vissuto da un marito che non sa come affrontare la depressione della moglie, come gestire le fasi di rabbia e nervosismo che finivano per coinvolgere entrambi.

In passato una delle cose più difficili da gestire della sua malattia è stato il periodo in cui passava delle giornate con una depressione così forte che non voleva fare niente, si svegliava già la mattina che non aveva voglia di fare nulla, avrebbe voluto solo stare nel letto. Era difficile stimolarla e far sì che si alzasse dal letto. Lavorando, non avevo il tempo necessario da dedicarle. In 5 minuti non si poteva risolvere la situazione. Allora magari uscivo lo stesso e tornavo dopo un paio d'ore per tirarla su dal letto, perché se non agivo così era sempre peggio. (...) Oltre al fatto che non voleva alzarsi, quando poi lo faceva non prendeva la terapia. Sono stati momenti in cui avrebbe voluto che io le fossi stato accanto tutto il tempo. Per me non era possibile. Non avevo il morale e la forza per starle vicino. Nei momenti in cui cercavo di dedicarmi a lei, magari ci arrabbiamo a vicenda e litigavamo. Le prendeva uno sconforto così forte che si sentiva come morta. In quel periodo non sapevamo perché le capitava. Abbiamo poi saputo, a seguito della visita di controllo, che era un effetto collaterale delle medicine che prendeva. (*Tommasso, caregiver*)

3.4.3. *L'assunzione delle terapie: un processo da governare*

L'assunzione delle terapie può diventare un processo quotidiano non semplice da governare, di crescente complessità.

Ho cominciato prendendo due pastiglie; una però l'ho poi sostituita presto perché mi dava nausea. Con quelle pastiglie controllo un po' il tremore. In questi anni il mio tremore è peggiorato, ma non molto. Oltre ai tremolii ho un po' di crampi alle gambe di notte, ma capitano poche volte, e un po' di dolori muscolari. Adesso prendo 12 pastiglie al giorno, quelle per il Parkinson sono 3, mentre le

altre sono per la tiroide, il cuore, ecc. Inizio alle 6 della mattina, poi alle 7 ne prendo altre, alle 8 altre due, alle 10 un'altra, poi alle 16 e le ultime prima di dormire. (*Antonio, paziente*)

La sequenza di farmaci da assumere trasmette la sensazione di un condizionamento costante, superato solo parzialmente dagli automatismi che si costruiscono attraverso l'organizzazione e l'abitudine, che una paziente esprime in termini di "dipendenza": il vissuto che ne deriva è di rabbia contro la malattia e di delusione rispetto all'essersi ammalata.

Sento i sintomi moltiplicati: devo correre il mese prossimo dal neurologo. Quattro volte al giorno, a distanza di quattro ore, devo prendere una pastiglia e mezza di *Dopamina*, una pastiglietta gialla. È quella che mi controlla il tremore. È quasi di impatto quando la prendo, quando funziona. A volte non funziona. Poi prendo antidopaminergici che combattono gli effetti collaterali e rendono più efficace la terapia; posso prendere i due farmaci insieme oppure no. La mattina, la terapia mi dà un senso di dipendenza. Perché lo senti quando va giù la pastiglia, al mattino. Ho imparato a organizzarmi perché so che il mio amico *Parky* non mi risparmia: se sto mezz'ora senza prendere la pastiglia, lui parte. Basta un quarto d'ora... Il mio orologio è lui. Con lui non ci parlo, non lo sto a sentire, non lo ascolto, altrimenti gli dico "cosacce". Ogni tanto si fa vivo, mi arrabbio... Non sono stata mai arrabbiata con me stessa, ma delusa perché poteva andare diversamente... forse... (*Matilde, paziente*)

La quantità di farmaci da assumere è spesso significativa: ne deriva la necessità di porre in essere un metodo, un'organizzazione che garantisca il perfetto rispetto della posologia e delle tempistiche prescritte: alcuni pazienti si affidano al proprio *caregiver*, altri preferiscono gestire questo importante aspetto della quotidianità in autonomia, anche per esercitare la memoria. Di seguito, alcuni esempi di strategie.

Preferisco prepararle tutto io, perché se non sono a casa le salta. Ha le sveglie impostate sul telefonino, gliele ha messe mia figlia. Io odio la tecnologia. Alle 7, alle 11, alle 15 e alle 18.30 deve prendere le pastiglie per il Parkinson: devono essere prese un'ora e mezza prima del pasto perché lo stomaco assorbe meglio. Comincia ad avere mal di stomaco, anche se prende un protettore: sono 8 pastiglie... Poi c'è quella notturna, a rilascio graduale, che dovrebbe durare tutta la notte. Poi ci sono tutte le altre grane, chiamiamole "malattie":

l'ipertensione... ne ha così tante che non mi vengono in mente... un leggero diabete... Deve prenderne una manciata così al giorno. Non ho problemi a organizzarmi: sono un tecnico. Ho preparato un portavasi con un altro più piccolo dentro: ci stanno tutte le scatole, nell'ordine giusto. Gliel'ho preparato, anche per quando non sono in casa. Se non le prende è perché si dimentica, non perché non vuole. Se non volesse mi arrabbierei, perché uno si dà da fare... (*Lorenzo, caregiver*)

Adesso prendo 9 pastiglie per il Parkinson e uso il telefonino come promemoria, suona tutte le volte che è ora di prenderle. Mio marito ha fatto una lista e si ricorda tutto ciò che devo prendere. (*Milena, paziente*)

Non fatico a prendere tutto e in orario. Per il momento la memoria ce l'ho, mi sono organizzata con gli scatolini. La memoria non mi preoccupa troppo, spero di non avere questo problema. Mio marito non si ricorda tanto dove mette le cose... Io faccio ancora i calcoli a mente. Anche sul lavoro, ricordavo i clienti e le loro abitudini a distanza di anni. Per ora la memoria ce l'ho. Poi non si sa. (*Chiara, paziente*)

Adesso mi hanno aumentato la terapia: prendo una pastiglia intera alle 5 e mezza del mattino, alle 9 $\frac{3}{4}$ di pastiglia, alla mezza una pastiglia intera, alle 16 $\frac{3}{4}$ di pastiglia e alle 7 e mezza di sera di nuovo $\frac{3}{4}$. Ormai ce l'ho nella testa, è diventato automatico. Ho sempre l'acqua in borsa... Mi sono organizzata. Anche quando andiamo via, le pastiglie sono sempre nel bagaglio a mano perché se non arrivano le pastiglie, anche di mio marito, siamo persi. Negli alberghi o in nave, se aprono i nostri cassetti dicono: "questi potevano andare in ospedale, non in ferie". Sembra una piccola farmacia! (*Fabrizia, paziente*)

L'assunzione corretta dei farmaci è percepita da tutti i pazienti come importante: il rischio di errore o dimenticanza è un elemento che causa ansia e preoccupazione.

A volte va un po' in confusione e ha paura di dimenticarsi di prenderle, soprattutto quando andiamo via. Per esempio oggi che eravamo in macchina è andato in ansia perché non trovava la scatola. Io ho cercato di tranquillizzarlo dicendogli che saremmo tornati indietro se non la trovava. (*Roberta, caregiver*)

Un paziente percepisce la sua dipendenza dai farmaci perché ha avuto esperienza dei disagi derivanti da eventuali errori o dimenticanze. Il suo atteggiamento è prudente e l'uomo cerca di prevenire anche possibili situazioni di emergenza.

È già capitato che io mi sbagliassi a non prenderle e sono dolori. Io sono totalmente dipendente da questi farmaci. Nel portafoglio tengo un foglio in cui è riportato l'esito dell'ultima visita dal neurologo e sono indicati tutti i medicinali che prendo, così se dovesse capitarmi qualcosa, un incidente, almeno leggendo questo si sa che cos'ho e quali medicinali mi servono, perché ricordarsi tutti questi nomi diventa difficile. *(Marco, paziente)*

3.4.4. *La relazione con il medico*

Il paziente affetto dalla malattia di Parkinson si orienta in una dimensione complessa, popolata da sintomi spesso in continuo cambiamento e da terapie da provare e assestare, riponendo la sua fiducia in punti di riferimento. Anche in momenti particolarmente delicati del percorso di cura, risulta importante sapere a chi rivolgersi e poter contare su un'accoglienza e un ascolto autentici.

È importante la fiducia nel proprio medico. Inizialmente le prime medicine mi provocavano il desiderio sessuale ed era una cosa che mi complicava la vita; allora mi ha diminuito quel farmaco che dà quell'effetto collaterale; è stata un po' dura dirlo, ma dovevo dirlo perché mi dava tanto fastidio; lui ha detto che a tante persone capita, può capitare. Lui non mi ha fatto vergognare. *(Rita, paziente)*

Una paziente parla con grande trasporto e gratitudine del medico che la segue e trasmette l'importanza che la relazione con lui riveste nella sua esperienza di cura.

Gli voglio molto bene, perché è un bravo, bravissimo dottore, ha dei bei modi, è umano, gentile veramente. È stato sostituito da una dottoressa, anche lei molto umana e gentilissima, che ha fatto tutto come ha fatto lui; a lei ho detto che pregavo per il neurologo... Mi sono trovata molto bene. A una visita programmata sono stata vista dal primario, che ha letto tutto il fascicolo, mi ha guardato in faccia e mi ha detto: "il dottor X l'ha curata nel miglior modo possibile,

può stare tranquilla che la sta curando benissimo”. Gliel’ho anche detto e lui è rimasto stupito. Quando parlo di lui mi viene proprio da commuovermi (...). Tutte le sere lo ricordo nelle mie preghiere. Volevo tanto che tornasse, che fosse il mio dottore fino alla fine. Tra un controllo e l’altro vado a pagamento, anche solo una conversazione con lui di mezz’ora torno a casa leggera, più serena. Gli racconto un po’ come mi sento. (*Rita, paziente*)

Anche un’altra paziente spende parole di stima per descrivere la disponibilità, non ordinaria, dello specialista presso il quale è in cura.

Sono stata in cura a X durante l’assenza per problemi di salute del neurologo che mi segue a Biella, ma per avere una visita a pagamento ci vogliono 3 mesi di attesa, altrimenti bisogna andare dai suoi assistenti. Allora sono tornata a Biella: il neurologo è molto bravo, sempre disponibile, con lui si può parlare in ogni momento, anche per telefono, in qualsiasi momento lo si cerchi lui c’è sempre. (*Fabrizia, paziente*)

Un paziente propone una riflessione sugli aspetti culturali che, a suo avviso, connotano lo stile comunicativo dei medici nel nostro Paese.

Ci sono due categorie di medici: gli italiani e gli americani. La deontologia: non sapevo neanche che cosa fosse; è il modo di comportarsi del medico con pazienti e colleghi. E non è uguale la deontologia del medico italiano alla deontologia del medico americano. L’italiano è molto più sensibile, si adegua alla personalità del paziente, mentre l’americano è più brutale. Anche fra i medici italiani c’è differenza. Il mio neurologo è rilassante, non la fa tanto lunga, usa una terminologia elementare. Il medico americano è brutale, non è come i nostri. È proprio il sistema sanitario italiano che è diverso. (*Gregorio, paziente*)

Spesso si organizza una rete di interlocutori in grado di offrire risposte e supporto.

Per la malattia è seguito da un neurologo, dalla dottoressa di base e qui in Associazione partecipa a tutta una serie di attività che servono a stimolarlo sia fisicamente che mentalmente. Una volta all’anno va al Centro della Memoria dove gli fanno vari test per valutare le sue capacità cognitive. L’Ambulatorio del Movimento e il Centro della Memoria sono due riferimenti importanti nel territorio e anche per questa malattia. (*Roberta, caregiver*)

3.5. Corpo e mente: cambiamenti e permanenze

3.5.1. *Malattia e identità: trasformazioni, perdite, nuovi scenari*

L'irruzione della malattia può essere drammatica e disturbante in diverse gradazioni e secondo varie modalità. I racconti che abbiamo raccolto trasmettono il senso di frustrazione, di rabbia, delusione, amarezza e tristezza generati dai cambiamenti della malattia, nelle sue fasi e sui differenti aspetti della vita.

Il vissuto di una paziente riguarda in particolare l'effetto che il Parkinson ha esercitato sulla sua progettualità, scompaginando le prospettive che aveva costruito.

Il Parkinson è una malattia subdola, che ha effetti diversi sulle persone. È una malattia antipatica, non mi piace, ha mandato a monte tutti i miei progetti. Io e mio marito avevamo in mente di viaggiare, di visitare varie capitali europee, varie nazioni... La malattia mi ha colpita proprio nelle gambe, nella schiena e nell'equilibrio, tutte parti fondamentali per fare quello che mi piaceva: camminare. Non mi piace nemmeno per il fatto che devo dipendere dagli altri. (*Milena, paziente*)

Lo sguardo retrospettivo su “chi si era e non si è più” diventa motivo di profonda sofferenza: si fatica a riconoscersi perché la focalizzazione sui tratti che si sono persi è enfatizzata. La donna che racconta, ritiene di essere stata colpita proprio nella parte che le consentiva di rilassarsi, sorridere e divertirsi immersa nella natura montana.

Camminavo sempre, facevo tanti chilometri, per ore, sempre crescenti; camminavo in montagna, 15 chilometri in un'ora e mezza, due o tre volte alla settimana, a passo veloce; facevo un lungo percorso. Mi piaceva molto. Ero una tipa sempre allegra e sorridente. (*Chiara, paziente*)

Per un'altra donna, l'arrivo del Parkinson ha comportato la perdita di un lavoro da lei molto amato e la ridefinizione dei ritmi della sua quotidianità, anche negli aspetti più minuti.

Adesso ho dovuto chiedere il prepensionamento, mi hanno riconosciuta inabile al lavoro. Una volta, nel giro di dieci minuti mi truc-

cavo ed ero pronta, ma adesso ci metto cinque minuti solo ad allacciarmi le scarpe... Dovrei adattare i miei tempi, ma sono sempre in ritardo, come prima, peraltro... Questo non riesco a gestirlo bene... ma non mi nascondo. (*Matilde, paziente*)

Ciascuno dei pazienti intervistati ha spontaneamente identificato aspetti della propria quotidianità che hanno subito limitazioni o rispetto alle quali hanno dovuto fare rinunce più o meno radicali. Gli ambiti di vita sui quali la malattia di Parkinson esercita la sua influenza concernono sia la dimensione fisico-motoria sia quella psichico-cognitiva.

Il vissuto dominante nelle parole di una donna è quello della rinuncia: il movimento è limitato dalla fatica e la donna fatica ad adattarsi ai nuovi limiti, ad accettare i nuovi rischi.

A casa abbiamo un cane e mio marito lo porta spesso fuori in passeggiata. Io a volte li accompagno e poi mi siedo in qualche panchina ad aspettarli. Di pomeriggio scegliamo qualche posto dove poter camminare un po', tipo Viverone. Io però non mi accontento di quelle camminate, vorrei osare percorsi più difficili, in montagna, l'anno scorso sono ancora riuscita a farne uno, ma ormai percorsi di un'ora per me diventano di tre. Ovviamente si alza il rischio delle cadute, perché io mi affatico di più, mio marito si spaventa e sta male a vedermi così in difficoltà e – forse a ragione – non vorrebbe più portarmi. Ci sarebbero gli amici, con cui andavamo a camminare prima, che avrebbero ancora voglia di accompagnarci in montagna. Però io ci metto tanto a camminare adesso e mio marito non vuole essere di peso e preferisce che non andiamo. Così, rinuncio. (*Milena, paziente*)

Un uomo enumera con rammarico ciò che ha dovuto eliminare gradualmente dalla sua vita e ci dice che cosa invece lotta per mantenere: la socialità, la cura dell'orto, il cammino.

In generale ho una stanchezza continua, non ho più la forza che avevo prima, ma questo dipende anche dall'età. Ho 69 anni. Prima ero uno scalmanato. Adesso la mia vita è cambiata radicalmente. Prima avevo tanti amici. Adesso li frequento meno, soprattutto quelli con cui andavo in montagna. Quest'anno sono ancora riuscito a fare qualche passeggiata in montagna, ma il prossimo anno saranno ancora meno. Vado ancora al bar a giocare a carte. Ho mantenuto un orto che mi piace tantissimo, ma devo fare attenzione

perché se tengo la schiena troppo piegata mi si infiamma il nervo sciatico. Mi sono reso conto che la cosa più efficace, che non mi dà problemi, è camminare. Io andavo anche tanto in bicicletta, ma ho dovuto ridurre molto anche quello. (...) A me piaceva anche andare a ballare, andare a funghi, in montagna... Queste cose mi hanno sempre soddisfatto. Quando inizi ad eliminare una cosa, e poi un'altra, e un'altra ancora... rimane poco. (*Marco, paziente*)

La prospettiva che una donna, attualmente in buone condizioni di salute, ha scelto è quella del mantenimento della "normalità": non ignora la malattia, ma non intende dedicarle neppure un'attenzione particolare. Il marito sembra aver compreso bene questa scelta e la rispetta nel suo agire.

In casa non se ne parla, neanche quando c'è mio marito: ha visto che ho reagito bene. Vedo che magari ha un po' più di riguardi, per esempio quando andiamo a fare la spesa, anche se sa che se riesco a fare le cose le voglio fare io. È solo un pochino più protettivo. (*Giovanna, paziente*)

La limitazione delle attività di svago e socializzazione interviene fin dalla prima sintomatologia, anche prima che si pervenga alla diagnosi di Parkinson.

La nostra vita era piena di sport, di attività... Mancando questo, per me e anche per lei è stata un po' una mazzata. Anch'io fatico ad accettare. Ieri sera facevano vedere le Dolomiti in tv e mi sono venute le lacrime agli occhi, e ancora adesso, parlandone... Come quando vedo le gare di fondo... È qualcosa che mi manca. Trovarmi a dover buttare via tutto è un trauma per me, come lo è per lei. (*Lorenzo, caregiver*)

Per quanto concerne la sfera psichico-cognitiva, le osservazioni risultano più omogenee e si focalizzano soprattutto sulla funzione della memoria.

Anche il cervello è cambiato: fino a prima di giugno, prima dell'episodio di gelosia, ragionavo ancora bene. Adesso mi sono accorto che perdo tanto anche nella memoria. Fatico di più ad apprendere le cose. Per esempio, durante il giorno o la sera potrei mettermi a leggere qualcosa, ma è faticoso, non mi piace più, non ho più la voglia di leggere che avevo prima. Anche la mattina potrei farlo, appena alzato, nell'attesa che il farmaco faccia effetto, ma è proprio una cosa che non mi va. Mi sono arrivati anche due/tre libri da leggere, ma non ho voglia. (*Marco, paziente*)

Una delle autonomie percepite come più preziose dai pazienti consiste nel poter guidare: mantenere la possibilità di gestire i propri spostamenti risulta essenziale, anche per la sua valenza psicologica, oltre che pratica. Conservare l'autonomia nella guida conferisce la possibilità di continuare a svolgere le proprie attività sociali, anche le più banali, di mantenere il proprio ritmo abituale, quello proprio della vita prima della malattia.

Per ora guido ancora la macchina, mi hanno rinnovato la patente per due anni, e sono libero di uscire e fare i miei giri. Sarebbe triste non poter più guidare. Non mi andrebbe di insistere con la moglie per farmi portare di qui e di là. (*Marco, paziente*)

Ti senti un po' handicappato in senso buono: hai una malattia che non si ferma, va avanti probabilmente, ma speriamo vada avanti al rallentatore. Posso guidare, ho fatto l'esame, ho detto cosa avevo, ma il neurologo mi ha detto di cercare di vivere normalmente calcolando che ho il Parkinson. Finora non ho tremori, mi posso muovere bene... Diciamo che va bene così. Anche se ne avrei fatto a meno! Non ero invidioso! (*Simone, paziente*)

Mi sento sfortunato, sicuro; ma se continuo così sono fortunato, se riesco a guidare ancora per anni. Guidare è importante: senza patente guai! Perché se vuoi andare, vai, sei libero. Non "Portami qua", "portami là", "portami in cascina", "vienimi a prendere"... Io devo andare, venire, fare... (*Riccardo, paziente*)

Penso di poter andare avanti così finché ce la faccio. La mia preoccupazione è solo il guidare: abitando fuori città, si ha bisogno della macchina sempre. Senza macchina sono fregata, anche con l'appoggio delle figlie. (...) In prospettiva, dovrei spostarmi a vivere a Biella. Ne abbiamo parlato, con mio marito. (*Giovanna, Paziente*)

Io guido; la motorizzazione mi ha mandato una lettera per una visita alla Medicina Legale; sono andata subito dal neurologo, che mi ha fatto una dichiarazione in cui dice che posso guidare; ero preoccupata perché con le figlie che lavorano avrei avuto problemi. (*Rita, paziente*)

Un *caregiver* cerca di contenere la sua apprensione quando la moglie guida: prevale in lui il pensiero della sua gioia e del suo orgoglio per quell'importante autonomia mantenuta.

Lei guida ancora. Stamattina è venuta da sola. Le ho preso un'auto con il cambio automatico. La strada la conosce a memoria. In 3 mesi ha fatto 300 chilometri, ma avere quell'auto nel garage, anche se non la usa, per lei è il *top*: si sente felice. L'ha scelta lei, io do qualche consiglio, ma tanto non li ascolta. (...) È felicissima di quest'auto ed era molto infelice quando c'era il ghiaccio: le ho impedito di guidare, la portavo io in Associazione. Quando è andata da sua sorella a pochi chilometri di distanza era entusiasta come se fosse andata sulla Luna. Quando tarda cinque minuti mi preoccupa. Quando è seduta sull'auto ho l'impressione che diventi un'altra persona, adeguata a guidare. Tanti altri mi hanno detto di impedirglielo, ma io non glielo impedisco: va piano, al massimo andrà a strisciare, non penso che possa provocare incidenti gravi, al massimo sbatterà da qualche parte, con quest'auto non è mai successo. Bisogna darle un po' di soddisfazione, anche correndo il rischio di dover passare in carrozzeria. (*Lorenzo, caregiver*)

Orgoglio e fatica vanno di pari passo, come in un confronto continuo; la tenacia nel conservare le abitudini, nel mettersi alla prova diversificando le attività, rappresenta la resistenza alla malattia che avanza e sembra rosicchiare, rapidamente o lentamente, qualche cosa di sé, delle proprie preferenze, dei propri desideri, della propria identità.

Il Parkinson non compromette particolarmente la mia vita. In questi 6/7 anni sono un po' peggiorato, ma non molto. Io cerco di partecipare a tutte le attività sportive proposte dall'Associazione, tipo il *nordic walking*. Vorrei fare anche *aquagym*, ma è in un orario che non mi va bene. A casa mi piace fare le parole crociate, il *sudoku* e la Settimana Enigmistica e riesco a scrivere, mentre quando devo fare la mia firma faccio abbastanza fatica, tremo tanto, per esempio se devo firmare qualcosa in banca. Lo zucchero nel caffè non lo posso più mettere e la tazzina da caffè devo tenerla con due mani. Le posate se le impugno riesco ad utilizzarle e a mangiare bene. Preferisco usare il cucchiaino piuttosto che la forchetta. Mia figlia voleva regalarmi delle posate particolari che vendono in Inghilterra e che sono apposta per i malati di Parkinson perché tolgono un po' il tremore. Io non le ho volute, fin quando vado avanti così, mi va bene. (*Antonio, paziente*)

Le limitazioni richiedono una nuova suddivisione dei compiti per lo svolgimento delle ordinarie incombenze ma soprattutto una flessibilità da parte del malato e dei suoi cari di fronte alle contingenti condizioni di salute, spesso molto variabili.

In casa tante cose non riesco più a farle, per esempio lavare per terra, stirare... Un po' mi aiuta mio marito, un po' ci pensa nostra figlia e per le pulizie c'è una signora che viene ad aiutarci. I giorni in cui mi sento più stabile cerco di cucinare io, ma devo fare attenzione a tenermi ben salda anche per fare solo dei piccoli spostamenti, tipo avvicinarmi al lavandino, perché rischio di cadere. (*Milena, paziente*)

Il movimento diventa una sfida, una via attraverso la quale ritrovare se stessi, le proprie capacità e i propri paesaggi.

Per un periodo sono dovuta stare ferma. Un po' mi ha pesato. Prima mi chiamavano la scoiattola: la gente che mi vedeva passare mi chiamava così; andavo per boschi da sola, per funghi, per esempio. Ho ripreso, ma faccio molto meno. A novembre sono andata a trovare la Madonna d'Oropa. Adesso le ho promesso che ad aprile, quando non c'è più neve, vado di nuovo. Mi piace tutta la natura. Io sono nata sul mare, che ricarica di energie, con il sole, ma la montagna è uno spettacolo: cambia a ogni stagione. Un anno, l'ultima neve, gli alberi sembravano dipinti; c'era un biancospino che era il primo a fiorire e annunciava la primavera. Anche riducendo i chilometri e il tempo, quando posso vado. Ricordo una passeggiata al Bocchetto Sessera: avevo molto male alla gamba ma ho resistito per vedere lo spettacolo dei prati fioriti di narcisi. (*Chiara, paziente*)

Quando il cambiamento portato dalla malattia è strutturale e radicale e un *caregiver* sottrae la sua presenza, il paziente si trova ulteriormente esposto a timori, interrogativi anche pratici e fragilità emotive, come nel caso di questa donna.

Quando mio marito se n'è andato... Il terrore di essere sola. E adesso che cosa faccio? Se domani mattina devo andare in ospedale e non riesco ad alzarmi, che cosa faccio? Non ho cercato i miei amici per opportunismo: avevo bisogno di un abbraccio più che di farmi accompagnare in ospedale, per quello avrei potuto chiamare qualcuno a pagamento, per esempio... (*Matilde, paziente*)

Il confronto con gli altri può diventare critico a causa di sintomi particolarmente evidenti, legati a tremori o altri movimenti fuori controllo. Gli sguardi degli sconosciuti possono ferire, anche in assenza di una vera inten-

zione. Al contrario, la professionalità di una commessa in un negozio di abbigliamento consente alla paziente, che ci racconta di episodi che l'hanno colpita, di vivere come normale attività la prova e l'acquisto di abiti. Questione di sensibilità, di capacità a mettersi nei panni degli altri; e, dall'altra parte, questione di accoglienza della propria nuova condizione, trafitta dai ricordi di quando tutto era più facile e naturale.

... poi invece sono cominciati i movimenti delle spalle. Ne ho parlato al neurologo e mi ha detto che sono movimenti legati al farmaco, quando arriva al massimo; bisogna trovare un dosaggio equilibrato. Non li ho sempre, ma ad un certo orario, non sempre, una o due ore, arrivano... poi passano. Se sono in mezzo alla gente vivo male quel momento, provo un po' di vergogna. Mi sembra di fare compassione alla gente. Ho degli ottimi amici e in famiglia mi vogliono tutti bene e non me lo fanno notare. Una volta sola al supermercato c'era una bambina che mi guardava perché avevo questi movimenti, ha chiesto alla madre, me ne sono accorta, e la madre le ha detto "niente, niente". Io ero sempre sorridente, avevo sempre voglia di cambiarmi, coordinare i vestiti con le scarpe e i gioielli, adesso faccio fatica a vestirmi. Se ho tempo non mi faccio aiutare, ma a volte mi scende dalla spalla la maglia... Vado in alcuni negozi in cui le commesse sono davvero gentilissime; a una ho detto che volevo provare un abito, ma avevo problemi perché ero rallentata nei movimenti e la commessa mi ha detto: "Non si preoccupi, signora" e mi ha aiutata in tutto, con cura, per darmi la taglia giusta. Mi fa molto piacere perché altrimenti rischio di rinunciare ad andare a comprarmi qualcosa. Mi mette ansia metterci tanto tempo. Prima mi piaceva anche vedermi i vestiti addosso, godermeli, invece adesso ci sono delle complicazioni, mi innervosisco se non riesco a sistemarmeli addosso. Mi ammutolisco, mi chiudo in me stessa. *(Chiara, paziente)*

Un uomo racconta con rammarico, fra profonda tristezza e rabbia, di una rinuncia alla quale sono stati costretti lui e la moglie malata di Parkinson. È difficile accettare, difficile superare un evento così significativo senza che se ne possa trovare una ragione, una motivazione. La prefigurazione della propria vecchiaia, fra riposo e godimento di quanto costruito negli anni, è andata in frantumi; ci si trova costretti ad affrontare scenari del tutto diversi. Come riappacificarsi con questo destino?

Abbiamo una baita e lei non è più in grado di venire perché c'è una scala di legno ripida, ce la farebbe a salire ma non a ascendere. La re-

galiano, adesso. Questo ci ammazza un po' tutti e due: ci sono un mucchio di ricordi, era una catapecchia e l'abbiamo fatta diventare vivibile. Manca ancora qualcosa, ma si poteva andare a passare il *weekend* e qualche giorno d'estate. Lei ha pianto e io nel cuore. Cerco di non piangere davanti a lei; qualche volta mi verrebbe, dalla rabbia: mi chiedo perché ci è capitata una cosa così. Credo lo pensino tutti. (Lorenzo, *caregiver*)

Un uomo affronta i cambiamenti legati alla malattia adottando una prospettiva che si può definire cautamente ottimista: riesce a cogliere ciò che, nel tempo presente, "funziona" e a ricordare ciò che, in passato, è riuscito a fare prendendosi cura della moglie, che ha avuto altri seri problemi di salute. L'esperienza diretta e condivisa infonde fiducia, fa pensare che le crisi siano superabili, anche quelle gravi, anche quelle ancora ignote.

Non mi sono mai vantato della salute, ma adesso mi conviene dirlo, mi fa stare bene dirlo; mi curo e va bene. Lamentarsi non mi piace tanto, le persone lo fanno spesso; ognuno ha la propria croce... Mia moglie è stata male appena sposati (...). Ne abbiamo passate insieme. (...) Per superare le crisi, si tira una spallata... Come sul lavoro: non andava tutto perfetto, e allora si dava un colpo di qui e uno di là. Ma una cosa è la malattia, una cosa è il lavoro... (Simone, *paziente*)

3.5.2. *Malattia, paure e nuove esperienze interiori*

La dimensione emotiva si trasforma: prevalgono le tonalità più cupe, spente, e le fasi della vita gioiose sembrano lontane, non più recuperabili: solamente dei bei ricordi.

Mi sento tanto cambiata... Sorridevano gli occhi, prima... Ricevevo tanti apprezzamenti sul lavoro, ancora adesso ricevo i saluti e gli auguri dai clienti... Ho vissuto delle belle emozioni. Ero spontanea: parlavo con tutti allo stesso modo. (Chiara, *paziente*)

La vita emotiva può subire una sorta di blocco, come se le energie fossero rivolte altrove, a fare ciò che serve per contenere i sintomi, per rallentarne la progressione o addirittura invertirla.

Da quando ho il Parkinson non sono mai riuscita a piangere: mi si blocca lo stomaco ma non riesco a piangere. Magari una volta mi

piacerebbe, per sfogarmi, una crisi di pianto di una giornata intera. Prima piangevo facilmente. Mi sono detta che forse è perché mi sono voluta dare tutta la forza possibile, non per guarire, ma per non peggiorare. Il primo anno è stato molto difficile perché i muscoli mi facevano tanto male; impuntandomi, dopo ho pensato: chi lo sa che non riesca a guarire... Mi trovo migliorata, facendo tutte le attività, anche rispetto agli altri. Io faccio tutto, c'è sempre da imparare. Mi impegno al massimo per la salute, per vivere il più possibile. (*Rita, paziente*)

L'emotività a volte interviene a limitare laddove la malattia in sé non interferisce: una nuova insicurezza s'insinua, come se la persona non si ritenesse del tutto affidabile, come se si percepisse più fragile in toto, anche in quelle situazioni normalmente vissute come abituali e gestibili.

Ho un po' di paura a viaggiare da sola. Non mi sentirei più di farlo. Non so se per il Parkinson. Prima prendevo e andavo, 12-13 ore di volo da sola come niente. Adesso invece... La paura di trovarmi sola in mezzo a tutta questa gente, di non sapermela più cavare... La paura di sentirmi persa. Ci penso. E mi frena un po'. Eppure non ho mai avuto problemi. (*Giovanna, paziente*)

La malattia sconvolge le emozioni, ne rivoluziona il corso, gli eventi un tempo vissuti con entusiasmo e gioia diventano improvvisamente tristi, si velano di malinconia.

Quando sono giù, trovo pesante fare le valige. Ma quando ho chiuso la casa sto bene. Il pensiero di andare via mi terrorizza. Mi prende la tristezza di andare via. Una volta, quando si parlava di partire, finivo di lavorare e via! A volte penso: ho lavorato una vita e adesso... e pensare che domani non so come sarò! (*Chiara, paziente*)

La paura è un sentimento frequente fra le persone malate di Parkinson: paura rispetto ai segnali che provengono dal proprio corpo, innanzitutto.

Adesso ho un po' paura che la malattia stia peggiorando, sento che la gamba di nuovo la trascino e che inizio a fare un po' fatica a tranquigliare. (*Milena, paziente*)

La paura può avere il volto dell'insicurezza, per esempio nei pazienti che presentano sintomi contenuti. Il racconto di un uomo parla proprio di que-

sto: di nuove cautele, in una cornice di attenta e realistica valutazione delle proprie capacità.

Non c'è stato un grosso cambiamento dalla diagnosi: ho accorciato la passeggiata, se prima stavo via quattro ore adesso sto via una. Il punto è la sicurezza. Per avere un'autonomia. Per esempio, i miei vicini di casa sono diventati genitori, hanno un bimbetto piccolo; quest'estate il papà doveva fare il fieno, la mamma andare a lavorare, allora mi chiedevano di guardare il bambino. Facevo il nonno. Un giorno arriva il papà e mi chiede: "Me lo guardi mezz'oretta, che devo fare una commissione alla Posta?" "Certo!", gli ho risposto. È andato via alle 9 e mezza ed è tornato alle 11 e mezza. Gli ho detto: "Per favore, non farmi più una cosa del genere. Non perché non lo voglia fare, ma per la mia sicurezza: mi può capitare qualsiasi cosa e che cosa faccio con il bimbo?" "Hai ragione, hai ragione", ha risposto. Sono andato un po' in ansia, non perché non mi sia mai capitato di sentirmi poco bene: per prevenire, per prudenza, soprattutto con i bambini. Fosse un'altra cosa... ma il bambino... è una responsabilità. (*Riccardo, paziente*)

La paura è legata all'ignoto che si apre alla diagnosi, la paura prosegue, accompagna, ma è contrastata dall'impegno, dalla volontà di superare le emozioni negative, di affrontare i sintomi più fastidiosi, insieme a un *caregiver* presente e comprensivo.

All'inizio c'era un po' di paura ad affrontare la malattia, perché si trovava un po' spaesato, non sapeva come fare. Anche in quel caso cercavo di tranquillizzarlo dicendogli che eravamo seguiti dai medici, che dovevamo prendere le medicine come indicato, che ci sarebbero stati dei momenti no e dei momenti sì. In effetti ci sono tanti momenti altalenanti, ma nel complesso secondo me la sua volontà ha fatto sì che riuscisse a tirare fuori il buono che c'è in lui. Per esempio ci sono dei momenti in cui si arrabbia, è nervoso, magari per via della stipsi, che è sempre una conseguenza della malattia, e lui si agita, viene tutto sudato e se io insisto troppo nel tranquillizzarlo a volte lui si irrita ancora di più. Io cerco di proporgli di mangiare uno yogurt, di fargli le mele cotte, di calmarlo dicendogli che se proprio non riesce ci sono i microclismi. (*Roberta, caregiver*)

La paura può riguardare l'emotività stessa, fonte di un turbamento che si riflette in sintomi motori. Eppure, proprio questa nuova emotività "po-

tenziata” dalla malattia è in grado di generare frutti inattesi che si chiamano empatia e generosità nel darsi: questo è il racconto di una donna che riesce a riconoscere sia le limitazioni sia le “aperture” che in lei ha determinato la malattia di Parkinson.

Cammino a fatica, ho poca salivazione e soprattutto non riesco più a dominare le mie emozioni. (...) poi mi partono tremori e distonie. Spesso sono stata ricoverata in Pronto Soccorso per le distonie. A livello psicologico, invece, [la malattia] mi ha fatto tantissimi regali, perché ho imparato ad amare la gente. Devo ancora imparare ad amare me stessa, perché mi do molto e per me tengo poco. Anche all’Associazione mi dicono sempre: “prima dovresti amare te stessa.” Mi sgridano. L’amore lo trovo dandolo. (*Matilde, paziente*)

Un uomo fornisce un’articolata descrizione delle sue fragilità, alcune crescenti, altre tenute a bada. Questo passaggio del suo racconto è, a nostro avviso, particolarmente significativo perché contiene tanto, se non tutto: il senso della perdita, la determinazione a reagire riorganizzandosi, la sorpresa di fronte a ogni peggioramento, il senso di paura e responsabilità, la necessità di imporsi prudenza, la capacità di adattarsi, la sensibilità alla bellezza che ci può essere nelle nuove esperienze, anche in quelle che non avremmo mai scelto.

Sono sempre stato accompagnato da mia moglie [alle visite e agli esami] (...) anche perché mi ricordo meno le cose. Ho perso un po’ la memoria. (...) Non mi piace granché, ma è la verità. Come faccio a nascondere? Se dico una cosa e dopo tre minuti o dieci non ricordo più, faccio fatica. Metto in tasca le chiavi e poi le cerco. Devo ragionare diversamente. Reagisco. Cerco di leggere, cosa che prima non facevo. Neanche le riviste di mia moglie: leggevo solo “Il Biellese”. L’ultimo libro che ho letto è quello scritto dal mio dottore insieme a sua moglie; una storia di guerra. E faccio le parole crociate... Ultimamente sono diventato abbastanza bravo: dà soddisfazione, soprattutto quando non c’è la soluzione alla fine. Altrimenti avrei la tentazione di guardarla! A carte invece non ho mai giocato. Non mi è mai piaciuto. Cerco di tenere allenata la mente, perché il problema è anche quello. Visto che sono già peggiorato in confronto a prima... Mi sono trovato invischiato nella malattia... Andavo in giro in bicicletta, mi sembrava di stare bene. Mi è spiaciuto molto non andare più in bicicletta. Ho lasciato la bicicletta e mi è spiaciuto tanto: partivo, andavo a Oropa, a Biel-

monte, a passo di formica, ma mi piaceva. Poi invece mi sono trovato a cadere, non mentre andavo in bicicletta, ma quando mi fermavo e mettevo il piede per terra: come gli allocchi, come le pere mature. Mi sono spaventato, mi chiedevo che cosa stesse succedendo. Una volta ero con mio nipote e sono caduto in un piccolo declivio; gli ho detto che non mi ero fatto male, che mi ci voleva un attimo per mettermi in quadro, ma mio nipote si è spaventato un po'. Andavo sempre da solo. Ho provato ancora a fare un giro in pianura, ma con le macchine, il traffico, se si cade in strada è pericoloso. Uno può farsi male anche in macchina, ma sentivo il pericolo di fare male a me e agli altri. Così la bicicletta l'ho lasciata al palo. Uscivo spesso con la bicicletta, un paio di volte alla settimana, 40-50 chilometri, andando piano... Mi piaceva molto. Mi spiace, ma adesso ho capito che si può fare altro: vado in palestra, cammino... [A proposito delle cadute] l'ultima volta, sono andato in bagno, non so se stavo uscendo e sono finito lungo steso. Quello era un periodo in cui cadevo, adesso invece avendo trovato quello che avevo e prendendo le medicine va meglio. Non ho tremori, ma quando cammino non vado dritto. Prima della cura inciampavo facilmente, cadevo. Ma ero tranquillo, non sapevo che cos'era. Nel 1990 ho perso l'udito da un orecchio, la stereofonia (non riesco a seguire due persone che parlano insieme); ho perso anche l'olfatto: questa è una conseguenza del Parkinson. L'olfatto serve, anche per sicurezza, per sentire l'odore del gas, per esempio. Se sto fermo un'ora a guardare la TV, per esempio, mi alzo e devo fare attenzione, soprattutto se mi alzo dal divano. Altrimenti è facile che si dondoli: devo fare con calma. So di avere quell'handicap lì e allora mi adatto. Non posso fare altrimenti perché se casco rischio di farmi male. Se invece mi tiro su con calma va tutto bene. (...) Ho tanti ricordi, ma sulle cose recenti fatico. Il termine giusto è peggiorato. Mi sento un po' menomato ma si cerca di accontentarsi. Ho perso l'udito e l'olfatto: li ho persi. Mi sono trovato il Parkinson: ma se sta così è tranquillo, poi vedremo. Ieri una signora mi ha detto che prima mi vedeva con la testa bassa e adesso invece sono più dritto. Capisco anch'io che andavo giù: un po' pensavo fosse la vecchiaia, insieme all'altezza, e invece si può anche tenere il capo più in alto. La signora che ci insegna il *nordic walking* ce lo dice, dice di guardare in su. (*Simone, paziente*)

“Guardare in su”: forse è questa, in sintesi, la “vera strategia”.

3.6. Gestire la malattia

3.6.1. *Sulle strategie di coping*

Nel corso delle interviste condotte sono emerse, in maniera esplicita e intenzionale, ma anche in maniera più “sommersa”, le strategie che pazienti e *caregiver* mettono in atto per affrontare le asperità della malattia, per enfatizzare i benefici dei percorsi di cura e terapia.

Un paziente ci ha parlato della fede, della natura e di una nipote: la presenza di un bambino nella propria cerchia familiare rappresenta, di norma, un fattore di protezione.

Prego tanto la Madonna, e trovo un grande aiuto. Mi aiuta anche ad addormentarmi. La fede e la preghiera mi aiutano a rilassarmi. Anche la bellezza della natura mi aiuta ad andare avanti: guardo fuori dalla finestra e vedo tutte le creste delle montagne che ho attraversato a piedi. Anche la mia nipotina è uno stimolo positivo, tra poco farà un anno. *(Marco, paziente)*

Il pianto può essere uno sfogo funzionale, così come la presenza di un animale domestico, essere vivente innocente e puro, può arrecare conforto e coagulare le proprie attenzioni e cure.

Devo ammettere che ci possono essere i momenti in cui si è più giù e allora è meglio farsi mezza giornata di pianto per riuscire poi a ripartire. A me aiuta tanto anche il mio cane, forse avessi dei nipoti mi aiuterebbero anche quelli, ma non ne ho, e tutto si riversa sul cane, proprio come se fosse un nipote. *(Milena, Paziente)*

L'attività aiuta, supporta, forse perché non consente di soffermarsi troppo a riflettere, forse perché comunque implica movimento fisico, che è clinicamente dimostrato essere un supporto terapeutico.

Consiglio alle persone colpite dal Parkinson di fare una vita in movimento, di non stare fermi, perché il movimento fa bene. *(Milena, paziente)*

C'è chi non si sente di offrire un orientamento applicabile agli altri: parlare della propria esperienza è ciò che rientra nelle proprie competenze, per umiltà, per la consapevolezza che ogni storia di malattia è a sé stante.

Le terapie non farmacologiche sembrano offrire benefici non solo per i sintomi fisici, ma anche per fattori come l'autostima, la fiducia in se stessi, il tono dell'umore. È un percorso del quale non è semplice prevedere il ritmo, così come non lo è riguardo alla malattia.

Lui da solo viene in Associazione a fare *nordic walking* e *thai-chi*, poi va in una palestra vicino a casa per fare un'AFA, poi allo *yoga della risata* andiamo insieme e anche ad *aquagym*. All'inizio non voleva andare da solo ad *aquagym* perché aveva paura visti i suoi problemi di equilibrio. Adesso invece è contento anche perché l'istruttrice che lo segue e che fa anche *nordic walking* è molto brava, trasmette tanta serenità e voglia di fare. Poi va fuori a camminare da solo, così anch'io sono un pochino più libera a fare le mie cose e non devo sempre seguirlo. Frequentiamo da due anni il corso di *yoga della risata*. Nel 2015 mio marito era nel pieno della malattia e io non riuscivo a tirarlo fuori da quella situazione. Avevo sentito in televisione parlare di questa specialità e poi nei nostri giornali locali avevo visto la pubblicità del corso e ho pensato che poteva essere un modo per aiutarlo. Così ci siamo iscritti. Lui all'inizio non riusciva a ridere, anzi stava proprio male. Dobbiamo imparare a pensare positivo, a sorridere, a guardarci e sorridere. Se si passa tutto il giorno con i pensieri negativi alla fine si è stanchi senza aver fatto nulla di faticoso. (Roberta, *caregiver*)

Una *caregiver* racconta il percorso di formazione che ha seguito per svolgere il suo ruolo con consapevolezza e competenza. Prepararsi, essere preparati, anche per la gestione dei più minuti aspetti pratici, non improvvisare per contenere il più possibile gli errori, superare il disorientamento provocato dai cambiamenti di ruoli e funzionamenti nella relazione, mantenere un sano equilibrio fra la volontà di supportare e l'importanza di rispettare le autonomie e la dignità dell'altro: questa è la strategia scelta.

Ho seguito un corso di 12 incontri rivolto a *caregiver* di persone malate di Alzheimer o di Parkinson. Il corso era condotto da due psicologhe che ogni settimana ci proponevano alcuni temi su cui riflettere e confrontarci tra noi partecipanti. Gli incontri iniziavano sempre con un giro di racconti personali su com'era andata la giornata o la gestione di particolari momenti. Per me è stato importante partecipare, ho potuto raccontare anch'io del momento difficile che io e mio marito stavamo vivendo, perché lui aveva parecchi cambiamenti di umore nella giornata e per me era difficoltoso stargli vicino. Mio marito è sempre stato uno chiuso e nella malattia si è chiuso ancora

di più. Era difficile riuscire a comunicare. Ci sono stati dei momenti veramente molto duri, avevo sempre il magone. Frequentare quel corso mi ha aiutata. Ci davano degli esercizi da fare anche a casa in base all'argomento trattato nella settimana, per esempio la felicità, il perdono, l'accettazione della malattia... Ho dovuto imparare a non rispondergli quando, per via degli sbalzi di umore, lui mi trattava male; dovevo anzi cercare di calmarlo. Quando il suo umore è ballerino io faccio finta di niente, perché ho capito che se lo controbato aumenta la sua rabbia. Ci sono proprio dei momenti in cui lui è arrabbiato con il mondo. (...) Cercare di non stare con il fiato sul collo è una cosa importante, perché io l'ho provato con mio marito: si irrita ancora di più, bisogna cercare di tenersi un passo indietro. Se è lui a chiedere un aiuto si interviene, altrimenti no. Lui per esempio fa fatica ad abbottonarsi la camicia, perché ha perso un po' di sensibilità nelle mani, e io all'inizio andavo lì ad aiutarlo e lui si arrabbiava tanto. Già era arrabbiato con se stesso, poi se la prendeva anche con me perché gli dava fastidio vedere che io lo sostituivo. Anche la psicologa mi ha sgridata, e allora ho cambiato il mio modo di fare: se mi chiama allora lo aiuto, altrimenti no. Cerco di aiutarlo in altri modi, per esempio gli ho comprato dei pantaloni della tuta almeno per stare in casa, così è più libero nei movimenti rispetto al jeans; al posto delle camicie gli ho comprato delle polo, così non deve stare ad abbottonare tutti quei piccoli bottoni; per le scarpe ho preferito prendergli dei mocassini, così non ha il problema di dover allacciare le stringhe. In casa mi avevano suggerito di togliere i tappeti, ma lui non voleva, allora ho comprato quelle reti antiscivolo da mettere sotto. In corridoio ho messo una lucina in modo che, quando di notte si alza per andare in bagno, riesce anche senza accendere le luci perché è capitato che non le accendesse, per non svegliarmi, e poi non riuscisse più a capire da che parte andare. Cerco di proporgli tutti questi cambiamenti senza farglieli pesare, cercando di fargli capire che sono cose che servono anche me, in modo che le prenda come una cosa naturale. Tante volte, molte più di prima, succede che spacchi qualche piatto o bicchiere perché gli scivolano dalle mani, ma anche in quei casi cerco di prenderla con filosofia, si prendono gli stracci si asciuga e via, senza problemi. *(Roberta, caregiver)*

Tante volte prendo il cane e vado a fare un giro, ma adesso comincio a essere preoccupato a lasciarla sola in casa perché non usa gli ausili, per esempio il carrellino, apposta da usare in casa. Lo usa solo la mattina quando si alza, per andare in cucina. Tutta la casa è disseminata di bastoni, così quando si sente ne ha uno comodo. Ma sono sempre un po' preoccupato perché è un po' sventata. Ha anche la protesi al

ginocchio: si era rotta i legamenti facendo sci di fondo e le ha sempre arrecato un po' di difficoltà, ultimamente non la reggeva più. Da quando ha fatto la protesi, l'anno scorso, anche se cammina un po' male e le sono venute le gambe storte, la regge un po' di più. Sarei più tranquillo se usasse i suoi ausili. Forse non lo fa per orgoglio. E poi è sempre stata un po' volubile [ribelle]. Attualmente per le pulizie intime si aggiusta da sola; mette il pannolone perché non si sente di alzarsi di notte, così non si bagna; anche di giorno mette il pannolino; io cerco di inculcarle di guardare l'orologio: "Sono due ore che non fai la pipì", ma lei non lo fa, corre in bagno all'ultimo, quando le scappa. (...) I tappeti li manteniamo, per adesso. Abbiamo la lavanderia al piano inferiore, quindi ho fatto mettere un secondo mancorrente così si aiuta meglio. Ho messo la maniglia nella doccia, anche se preferisce lavarsi a spezzoni, e io le lavo la schiena; abbiamo messo la maniglia davanti al *bidet*. Certi ausili che la possono avvantaggiare, insomma. Il soprabito se ci sono io l'aiuto a toglierlo; la sera l'aiuto a mettere il pannolone. Tutte le cose che riesco a fare, le faccio volentieri. Infilo il pigiama, tolgo le calze: lo farebbe anche lei ma ci metterebbe un po' di tempo in più, la mobilità è un po' ridotta. Lo ritengo un dovere. Lei mi ha sempre trattato bene quando stava bene (...) Adesso si sono invertite le situazioni. (*Lorenzo, caregiver*)

Per il paziente a volte non è semplice assecondare ciò che la malattia sembra imporre in modo indiscutibile, non negoziabile, vale a dire le rinunce.

Io sono una combattiva di carattere, per esempio avrei tanta voglia di andare a ballare, mi piace molto e mi fa anche bene, solo che adesso è diventato tanto faticoso, soprattutto per mio marito, che deve anche sostenere il mio peso per riuscire a farmi ballare. Vorrei anche tanto andare a camminare in montagna, non mi rassegnò all'idea di non poterlo più fare. Mio marito è spaventato dall'idea che io cada e non vuole più che andiamo a camminare. Ma io avrei voglia di rischiare, di andarci lo stesso. Lui ha ragione, però devo anche un po' combattere questa malattia. (...) Capisco che dovrei tranquillizzarmi un pochino, perché mio marito ha ragione, forse esagero un po', però ho paura che mollando poi mi lascio andare. Io devo essere sempre stimolata, avere una meta. È quello che ho sempre fatto nella mia vita, anche quando andavo a camminare in montagna. Ho sempre raggiunto la meta grazie alla mia volontà. Le soddisfazioni che ho avuto sono avvenute grazie al mio carattere. (*Milena, paziente*)

La combattività è una delle risorse di personalità cui alcuni pazienti attingono per superare le fasi critiche della malattia.

Mia cognata sa che carattere ho e quindi dice: “tu non sei malata!” Mi conosce. Ogni tanto mi dice: “fammi una flebo del tuo carattere.” Difficilmente mi metto a letto, anche se ho l’influenza; sento la febbre solo se supera i 38 e mezzo. (*Fabrizia, paziente*)

Un paziente sceglie di non soffermarsi a lungo sul pensiero della malattia, una paziente sfida quasi la malattia e un’altra donna cerca di mantenere il suo stile di vita il più possibile simile a quello che ha preceduto l’insorgenza del Parkinson: strategie di “distrazione” (ma non di negazione) che paiono razionali, a fronte di una impossibilità di guarigione vera e propria.

I famigliari non sempre aiutano: se hanno qualcosa da fare, li tengono lì e non escono. Qualcuno mi ha raccontato di aver vissuto dei momenti di vergogna: si chiudono... Ma non c’è niente da vergognarsi: è mica colpa mia! Anzi: maledizione! È dura... Anche confrontarsi con il pensiero. Ma non ci penso tutti i giorni. È un compagno di viaggio, lo chiamo in tanti modi, anche lazzarone, anche con qualche parolaccia. “Ma non potevi andare a rompere da un’altra parte?”, gli dico. Viene da chiedersi il perché: lavori tutta la vita, quando puoi stare tranquillo ti arrivano queste sberle e ti chiedi com’è possibile, “che cosa ho fatto di male nella vita?” E poi è finita lì. Sarà una specie di pigrizia, ma non ci penso troppo. Questo è un consiglio: non pensarci troppo, non rimuginare. *Panta rei*, tutto scorre. (*Riccardo, paziente*)

Bisogna sempre trovare una ragione per rialzarsi. Basta non dare retta al signor Parkinson che al mattino ti dice: stai a letto, non alzarli! (*Matilde, paziente*)

Io mi muovo: si va avanti. Mi piace viaggiare. Il prossimo viaggio sarà a Siviglia, poi una crociera, poi magari, un giorno, il Giappone (non si sa ancora quando)... Sono andata in America, ho già fatto una crociera... Voglio vedere il mondo finché la malattia me lo permette, prima che mi metta KO. La voglio combattere, non voglio che prenda il sopravvento su di me. Viaggiavo anche prima, ma adesso voglio farlo di più perché voglio combatterla. Abbiamo la possibilità di farlo, per fortuna. (*Fabrizia, paziente*)

Una paziente impronta la sua quotidianità all'impegno e all'attività senza sosta: la storia della madre, deceduta e malata di Parkinson, le è in qualche misura di monito, perché rappresenta un esempio della difficoltà a reagire, anche a causa di una immobilità vissuta come deprimente e umiliante.

Non ho rinunciato a nulla, non ho cambiato nulla nella mia vita. Possono esserci momenti in cui sto tranquilla e allora mi prende il tremore. Se sono sempre in movimento non mi succede. Esco, vado al mercato, nei negozi... In macchina ho mani e mente impegnate... (...) Non sto senza far niente: anche con le bambine, le porto fuori, faccio i corsi in piscina, cerco di stare il meno possibile chiusa in casa da sola; quando capitano quei giorni in cui hai l'influenza, subentra la paura, subentrano le domande sulla malattia, sul possibile peggioramento... Cerco sempre di non farmi prendere da questo meccanismo. Anche la mamma cercava di reagire, ma era sulla carrozzella, che non ha accettato; io la portavo fuori, nei giardini, ma non voleva: "lasciamo qui, non ho più niente da fare fuori!", diceva. Le amiche l'hanno un po' abbandonata, quelle con cui si vedeva spesso: non andavano a trovarla volentieri. (*Giovanna, paziente*)

Le strategie poste in atto dai *caregiver* fanno parte integrante della reazione complessiva alla malattia, in forza del ruolo cruciale generalmente giocato dal *caregiver*, sul piano concreto-operativo e su quello emotivo.

Un marito ricorda le attitudini che ha già messo in campo in passato, in contesi diversi, e fa riferimento a una sorta di "sistema famiglia" che coinvolge il figlio e sembra rassicurarlo.

La malattia è capitata nella nostra famiglia, posso reagire solo io, non possono farlo altri per me. Mi sono rassegnato al fatto che nella vita ci sono dei momenti favorevoli e sfavorevoli, non solo nella malattia, ma anche nel lavoro. (...) Io mi adatto alle difficoltà e fin quando riesco a cavarmela va bene, altrimenti troveremo delle altre soluzioni. Comunque c'è mio figlio che mi aiuta, anche psicologicamente, mi chiama due/tre volte al giorno, se c'è qualche problema passa. (*Luca, caregiver*)

Le strategie per affrontare la malattia constano anche di scelte organizzative pratiche, disegnate sulla base dei sintomi prevalenti, che propongono urgenza di intervento o contenimento dei rischi, e sulla base della disponibilità del paziente di accettare aiuti e supporti.

Mi porto sempre dietro un foglio con tutte le patologie che ho, perché se mi dovesse capitare qualcosa per strada, lì ci sono tutte le informazioni che mi servono. (*Antonio, paziente*)

Per stirare ho comprato una pressa che posso usare da seduta, molto pratica e maneggevole, utile per stirare la biancheria mia e di mio marito. (*Milena, paziente*)

Per il suo Parkinsonismo è capitato che cadesse, a volte le si bloccavano le gambe e cadeva, anche se ultimamente non sta più succedendo. Magari capita che non riesce a piegarsi oppure si piega e poi cade giù in avanti. A casa abbiamo la carrozzina, ma difficilmente la usiamo. La carico in macchina quando andiamo a fare qualche passeggiata in qualche posto lontano da casa, magari al mare, come sicurezza, nel caso capitasse qualcosa. A lei però la carrozzina proprio non va, non la vuole neanche vedere. È più una sicurezza per me, che se capita qualcosa almeno so che posso caricarla lì. In casa usava abbastanza il girello nel periodo in cui perdeva l'equilibrio. Da quest'estate che siamo tornati dal mare non è più capitato che avesse questi problemi, e così anche il girello per ora è stato riposto in una stanza. Quando siamo a casa, se sente di essere stanca si butta nel letto o nel divano, si riposa per un quarto d'ora e poi si riprende, ecco che quando andiamo in giro io devo avere una riserva per consentirle di riposarsi. Lei non esce molto da sola, non si sente sicura ad andare in giro senza di me. Di solito o la prendo a braccetto o per mano. Adesso preferisco prenderla per mano, perché tenerla sottobraccio è faticoso anche per me, mentre per mano anche lei deve sforzarsi un po' di più per stare dritta e in equilibrio. Si sente protetta perché sa che se ha qualche sbandamento io sono lì a sostenerla. (*Luca, caregiver*)

Il *caregiver* a volte è chiamato a confrontarsi con una complessità davvero sfidante. Il racconto di un marito restituisce il senso di una fatica composta, di una presenza paziente che, fase dopo fase, ha accolto le diagnosi, ha seguito i ricoveri della moglie, ha gestito la stabilizzazione delle terapie. Non un lamento: il finale sembra comunicare sollievo per il recupero di alcune autonomie di base, preziose soprattutto per la dimensione della socialità.

Nella mia situazione di *caregiver* ho a che fare con tre malattie importanti: una psichiatrica, un Parkinsonismo e un problema di memoria, quasi Alzheimer. Per queste tre patologie mia moglie è segui-

ta in vario modo da psichiatri e neurologi e anche la terapia farmacologica è mista. Ci è voluto un po' di tempo per trovare un equilibrio, tra le varie medicine, ma adesso è da un annetto che abbiamo trovato la quadra. La malattia psichiatrica è iniziata molti anni fa, più di 30. È iniziata con un esaurimento, che poi è peggiorato nel tempo e si è aggravato; nel 2012 è insorto il Parkinsonismo. La seconda diagnosi è stata fatta a seguito di una caduta: mia moglie, oltre ad essersi fratturata una spalla, ha riportato un trauma alla testa. È stata ricoverata in un ospedale per un paio di mesi: era immobile nel letto, non si alzava, non mangiava. L'hanno poi trasferita a Biella, dove in seguito a vari approfondimenti e visite è stato diagnosticato un Parkinsonismo. Da lì il percorso è stato lungo, ci ha messo circa un anno a riprendersi. È stata ricoverata in una casa di riposo, ha fatto della riabilitazione e pian piano è ritornata a recuperare le funzionalità, per cui oggi parla, chiacchiera, cammina... (*Luca, caregiver*)

Lo sviluppo di un'estroversione insospettabile, che forse giaceva come potenzialità o come desiderio o esigenza sul fondo del proprio cuore, può essere una buona strategia per affrontare i cambiamenti portati dalla malattia: un uomo si riscopre aperto all'ironia, più libero. E si piace di più.

Facevo l'assistente di filatura. Non parlavo tanto; adesso sono cambiato. Da circa due anni frequento lo *yoga della risata*: mi avessero detto che avrei riso così, non mi sarei riconosciuto. Questo cambiamento nasce dalla malattia: le persone che mi guidano, anche nel ballare, nel divertirsi mi hanno aiutato tanto; non pensavo che si-gnore così, persone normali, si mettessero lì insieme a me... Mi hanno dato fiducia. (...) Avevo un carattere un po' chiuso (...) Era la mia indole... Ultimamente sono diverso, sono più aperto. Ridere per una barzelletta era una cosa, ma ridere proprio per ridere mi sembrava una cosa strana. È meglio adesso. Non fa male a nessuno. Come ha detto la mia nipotina di 11 anni: "ma senti un po', come fai a ridere per niente?" È così: devi proprio lasciarti andare. Male non fa. (*Simone, paziente*)

Effettivamente, la malattia può essere l'occasione per sviluppare le proprie attitudini comunicative: una moglie racconta come ha spronato il marito ad aprirsi alla conversazione e di come questo stimolo sia stato colto con slancio e con piacere.

Imparare a conversare con gli altri. In questo ho coinvolto anche mio marito. Lui era un tipo chiuso, che non parlava con nessuno anche quando si usciva. Adesso si ferma e chiacchiera, anzi a volte bisogna anche interromperlo. (Roberta, caregiver)

Gli altri possono, così, diventare una scoperta. Insieme alla propria voglia di scoprirli.

3.6.2. *Alimentazione come nuovo stile di vita*

Nell'ambito degli stili di vita consigliati o prescritti per i pazienti affetti da malattia di Parkinson, un capitolo specifico riguarda l'alimentazione. Come per altri aspetti, ogni situazione presenta priorità ed esigenze diverse, e ogni paziente vive le modificazioni da apportare con stupore, difficoltà o naturalezza.

Sull'alimentazione sono carente: non la curo moltissimo. Ho con me mio figlio che è carnivoro. Io cerco di mangiare meno carne possibile, ma dovendo pensare anche a lui... Dovrei riguardarmi un attimo, non sono del tutto informata sul tema. Ho una parziale conoscenza degli alimenti che mi fanno bene e male... Ma ho un altro problema: sono golosa! I dolci dovrei limitarli! Ma cosa c'è di meglio mentre sei lì, magari è la seconda partita di burraco che perdi... e *on line* capita spesso... ti devi caricare psicologicamente... che cosa ti dà la passione se non un cucchiaino di nutella? Non mi limito perché non esagero e non fanno poi così male. Non ho intenzione di negarmi troppe cose: non sono d'accordo, penso che poi non ci siano grossi benefici. L'importante è non strafare, seguire un'alimentazione che comprende un po' di tutto. (Matilde, paziente)

Mi sono abituato. Anche all'alimentazione. La moglie mi ha abituato. A mezzogiorno mangio solo il primo e verdura; la sera alle sette, mangio un po' di carne, pesce lessato. Ero molto delicato: non mangiavo verdura, non mangiavo frutta. Adesso mi sono abituato a mangiare tante verdure che prima se me le mettevano nel piatto non mangiavo più, avanzavo anche la carne. Non mi è pesato: in pratica ho capito che se mangiavo quelle cose lì stavo meglio. Il peso è rimasto abbastanza regolare, ma è cambiato il modo di mangiare. Quando mi sono accorto che mangiavo le carote rimanevo

scioccato: come faccio, che prima non le mangiavo? Non mi riconoscevo. Solamente il colore prima mi bloccava. Al mattino mangio un po' di frutta con il caffè, cerco di mangiare meno roba dolce. Non mi pesa. (*Simone, paziente*)

Ho dovuto cambiare l'alimentazione: devo mangiare i carboidrati a mezzogiorno e la carne la sera. E se non mangi la carne e derivati animali meglio ancora. Mangio molta verdura. Mia moglie me ne prepara molta. Faccio anch'io da mangiare, per esempio per la sera. La mia ricetta preferita è il risotto. Comunque, niente carne a mezzogiorno. (*Riccardo, paziente*)

Mi hanno detto che la *Levodopa* non deve trovare sulla sua strada le proteine, altrimenti si attacca alla proteina anziché andare al cervello. (*Gregorio, paziente*)

Da un mese frequento l'Associazione e ho imparato qui, per esempio, che c'è un legame tra Parkinson e intestino; bevevo litri di succo d'ananas e mi hanno detto che toglie parte dei benefici della terapia: mi avevano detto di bere molto, l'acqua non mi piace, l'acqua e menta non mi dava molta soddisfazione, così avevo scelto il succo di ananas, e invece... Io mangio sempre: l'appetito non l'ho perso, è quello di sempre. Dicono che non bisogna mangiare la carne a mezzogiorno, meglio la sera. Faccio un po' fatica con il formaggio, di cui vado pazza e devo evitarlo a pranzo... Ogni tanto sgarro... I dolci mi piacciono ma posso anche farne a meno... anche se qualcosa scappa. Prendo un caffè solo, al mattino, nel latte; la sera non lo prendo, perché già non dormo... A pranzo fuori a volte prendo il ginseng. (*Fabrizia, paziente*)

Non ho cambiato l'alimentazione. Ho sempre avuto un'alimentazione ricca: mangio di tutto. Ho chiesto al neurologo perché avevo sentito qui che c'era chi mangiava verdure a mezzogiorno e carne alla sera, ma lui mi ha detto che nel mio caso non era importante, perché ho il cerotto e l'alimentazione può essere normale. Questa è stata una buona notizia, perché non sono una da dieta. Al massimo diminuisco le dosi, perché ultimamente ho preso qualche chilo; penso sia perché mi muovo meno ma ho sempre male alla gamba e quindi non posso camminare come vorrei; non so se sono disturbi legati al Parkinson, dalla radiografia risulta artrosi muscolare, adesso farò anche la risonanza. (*Chiara, paziente*)

Mangio un po' alla rinfusa, come capita, perché non amo per niente cucinare. Questo da sempre. E quando arriva a casa mio marito è un po' un problema! Il medico non mi ha mai dato indicazioni sull'alimentazione perché ho un peso stabile e comunque non mangio carne rossa, non esagero con le "schifezze". (*Giovanna, paziente*)

Il *caregiver* può aiutare nell'impostazione del regime alimentare, controllando eventuali tendenze alle "intemperanze" da parte del paziente.

È cambiato anche il suo modo di mangiare. A causa dei farmaci aveva tanta voglia di mangiare cibi dolci e io mi arrabbiavo, sbottavo proprio, perché lui ha avuto diversi famigliari che si sono ammalati di diabete e io non volevo che arrivasse anche quello. Lui si arrabbiava, gli dava fastidio questo mio trovargli da dire. Dopo aver poi fatto degli esami del sangue, in cui ovviamente i valori erano altissimi, anche lui se n'è reso conto e ha cominciato a darsi una regolata. Adesso ha imparato a mangiare più verdure: gli spinaci, le biette, la barbabietola, ecc. Ha faticato un po' all'inizio, perché prima della malattia mangiava pochissima verdura. Io ero più limitata prima che adesso a cucinare. Ora posso sbizzarrirmi con vari tipi di verdure. Il nostro menù quotidiano è fatto a pranzo di un primo che vario tra pasta, riso, pasta integrale, pasta di mais, pasta senza glutine, ecc. e la verdura di secondo e a cena le proteine e due verdure. (*Roberta, caregiver*)

In altre situazioni, è il paziente stesso che monitora il regime dietetico e si adatta con serenità alle indicazioni ricevute: la consapevolezza che anche questo aspetto della quotidianità può aiutarla a stare meglio più a lungo, motiva questa donna a fare piccole rinunce.

Con la mia famiglia mangio solo la domenica, tutti insieme, siamo 10 o 12. Per il resto, mangio da sola. A mezzogiorno mangio verdure, la sera anche proteine, due volte alla settimana la carne di cavallo cruda con tanto limone 2 o 3 ore prima. Seguo le indicazioni, non mi pesa per niente. Il formaggio non va bene, devo rinunciare, ma prendo qualcosa di leggero, anche con la soja... (*Rita, paziente*)

3.7. Le persone accanto, le persone attorno: familiari e amici nel Parkinson

3.7.1. *Essere caregiver, essere coniuge*

La figura di *caregiver* più ricorrente fra le situazioni che abbiamo conosciuto in occasione delle interviste condotte è quella del coniuge.

Le modalità di interpretazione del ruolo sono variegatae, presentano tratti affini perché simili sono le sfide da affrontare e gli ostacoli che si pongono, nella quotidianità, sul cammino di chi si prende cura dei malati di Parkinson. Particolarmente interessanti i dubbi, i timori e soprattutto le risorse di reazione che i *caregiver* mettono in campo.

Risulta interessante porre in dialogo le testimonianze degli appartenenti ai due gruppi, i due sguardi sulla medesima esperienza di malattia e di cura, in quanto emergono temi comuni, che le due voci concordano nell'individuare come centrali: fra di essi, il nervosismo delle persone affette da malattia di Parkinson e le difficoltà che ne conseguono per coloro che se ne prendono cura.

Mia moglie è una *caregiver* buona, brava, qualche volta non mi aiuta più di tanto, ma è difficile anche per lei. Per tutti i *caregiver* è difficile. Devono sopportare le noie che noi malati portiamo, i dispiaceri, le durezzae della vita, le cose che si ripetono sempre, il nervosismo che salta fuori. Io devo dipendere da lei, perché lei non ha la malattia ed è quella che mi aiuta di più, è più vicina. Le cose principali che lei fa sono lavare, stirare, far da mangiare. Gli affari di casa sono ancora io che riesco a portarli avanti: la gestione e manutenzione della casa e il discorso finanziario. Nella gestione della malattia lei mi aiuta a controllare che io prenda le medicine all'ora giusta, perché se non le prendo poi sto male. (*Marco, paziente*)

Il paziente che racconta ha ancora buoni livelli di autonomia e la distribuzione dei compiti e delle incombenze casalinghe sono ancora improntate alle tradizioni più diffuse. L'uomo sembra aver sviluppato una visione franca e consapevole della situazione: lui, malato, genera "noie", accade che sia nervoso e comincia ad avere necessità di un supporto per gestire la terapia; e la moglie è "buona", cioè comprensiva, e "brava", cioè efficiente, nel ruolo di *caregiver* che si trova a svolgere perché "lei non ha la malattia". Emerge anche la comprensione della "normalità" di questi equilibri ridisegnati e delle conseguenti fatiche: è ciò che accade in queste situazioni. Per tutti è così. Non può che essere così, in fondo. E questa "normalità" sembra avvicinare ancora di più i protagonisti di questa "storia d'amore con ostacoli".

Anche un altro *caregiver* mostra di essersi adattato facilmente ai cambiamenti organizzativi resi necessari nella gestione della casa.

Il massaiò di casa sono diventato io: ero abituato a dirle “tirami fuori una camicia pulita, preparami i pantaloni”; adesso devo fare il contrario. È lei che mi dice “stendimi questo, stendimi quest’altro.” Sono un po’ abituato a tutto, ma dispiace che lei non stia bene. (*Lorenzo, caregiver*)

Ancora una volta pazienza e nervosismo caratterizzano il vissuto relazionale di persona malata e *caregiver*.

Le persone che si ammalano di Parkinson hanno bisogno di essere trattate con pazienza da noi *caregiver*, anche se non è sempre facile e a volte ci si può innervosire. Mia moglie all’inizio della malattia era diventata un po’ cattiva, non le andava mai bene niente, e allora mi innervosiva. Certo che se pensiamo che è la malattia a farli comportare così, la colpa non è loro, a meno che non siano così di carattere. Io per carattere e anche per esperienze personali sono tendenzialmente paziente, ma capisco che non è così per tutti. (*Evasio, caregiver*)

Interessante la “deresponsabilizzazione” che il *caregiver* opera, nei confronti del paziente, rispetto ad alcune reazioni o alcuni comportamenti: la malattia di Parkinson influisce su molti aspetti e porta eventuali comportamenti “cattivi” fuori dal contesto delle “colpe”, delle scelte responsabili. Il *caregiver* è chiamato alla comprensione anche in questa direzione.

Peraltro, anche il nervosismo sembra essere un tratto variabile, transitorio: questo aspetto lo può forse rendere più accettabile.

Una volta era più nervosa con me, adesso invece è più tranquilla. Tutto quello che decido adesso posso farlo, mentre prima non accettava niente, qualsiasi cosa facevo per lei era sbagliato. (*Luca, caregiver*)

Un marito racconta le difficoltà quotidiane, anche nel dialogo, e spiega come ha scelto di comportarsi, con quali motivazioni fondamentali e con quanta delicatezza, superando la stanchezza, accantonando la fatica.

Se noto qualcosa [peggioramenti nelle sue condizioni] glielo dico, ma è molto nervosa, risponde male. Raramente riesco a imporre i

miei suggerimenti: non li prende bene. Per esempio, le dico “invece del bastone usa il tuo carrellino”, ma lei dice che le fa male alle braccia, dopo neanche cinque minuti non resiste più. Oppure “copriti, sei troppo scoperta”, infatti si è beccata la tosse... Cose comuni, in famiglia. Io ce la metto tutta, ma certe volte scappa un po' la pazienza. Per esempio quando a mezzanotte è ancora lì che guarda la televisione, dorme ma non la vuole spegnere, mentre io vorrei dormire. (...) Devo un po' assecondarla. Cerco sempre di essere mediatore. Devo sempre mordermi la lingua, ma se si fa a fin di bene, si fa di tutto. (*Lorenzo, caregiver*)

Il *caregiver*, quindi, media fra l'ottimo, per esempio ciò che il paziente dovrebbe fare secondo le prescrizioni e le regole, e il possibile, cioè ciò che il paziente si sente di fare o vuole fare.

Un altro *caregiver* descrive il nervosismo come una sorta di vortice che rischia di travolgere lui e la moglie: è un problema che individua e con il quale si confronta, al momento senza aver trovato una strategia risolutiva.

Attualmente la cosa più difficile è gestire il suo nervosismo. Capita magari che si innervosisca per situazioni varie, non strettamente collegate alla malattia, ed è facile che anche in me si inneschi del nervoso. A quel punto non riusciamo a confrontarci e trovare una soluzione, capita che si dicano anche cose che non si pensano quando si è dentro questo vortice. (*Tommaso, caregiver*)

Una donna descrive, non senza ironia, il ruolo del marito nella sua vita da paziente, partendo proprio dalla “qualifica” ufficiale di *caregiver* che l'uomo si è guadagnato:

Mio marito è il mio *caregiver*, ha fatto anche un corso apposta e me lo dice proprio: “Io sono il tuo *caregiver*”. Così devo chiedere a lui tante volte per poter fare le cose e dice che sono disobbediente (*ride*). Per esempio tante volte sono caduta perché non mi appoggiavo o non usavo il deambulatore e poi, dopo tutte le cadute e i bolli, ho imparato che devo proprio utilizzarlo. Per fortuna di rotture ne ho avuta una sola, alla caviglia. Ma mio marito ovviamente è sempre in ansia quando mi muovo. Sento che dalla cucina mi dice: “attenta, attaccati...”. Tra noi c'è un bel rapporto: litighiamo parecchio, ma siamo sempre stati uniti e con la malattia lo siamo ancora di più. (*Milena, paziente*)

La focalizzazione è qui posta sulla relazione: la piccola conflittualità quotidiana può certamente essere acuita dalle condizioni di salute della donna, in particolare a causa delle sue imprudenze, forse legate alla difficoltà ad accettare le limitazioni intervenute circa la mobilità; tuttavia, la vivacità del rapporto è la cifra che caratterizza la loro speciale unione. Lo stesso impegno posto dal marito per imparare e prepararsi in modo specifico al ruolo di *caregiver* manifesta il suo senso di responsabilità, l'attenzione rivolta alla moglie, forse anche il timore di non essere adeguato, di sbagliare, di non fare bene o abbastanza; e la moglie coglie l'ansia di lui, protettivo.

Nel contesto del rapporto di coppia, la malattia interviene come un'interferenza, una difficoltà aggiuntiva rispetto alle possibili tensioni quotidiane, una complicazione in più da gestire: così la descrive un coniuge che svolge la funzione di *caregiver* e che esprime la fatica di costruire gradualmente nuovi equilibri nella relazione, anche condizionati dalle terapie farmacologiche da scegliere e da stabilizzare e quindi imprevedibili nei loro effetti collaterali.

È stato un periodo di alti e bassi. Anche la relazione tra noi ha subito delle conseguenze. Già nella quotidianità, quando la salute è buona, ci possono essere difficoltà legate al lavoro, ai figli, all'organizzazione familiare... Con la malattia, la situazione si complica ancora di più. Tutto questo ci ha creato del subbuglio. Siamo riusciti a gestire piano piano la situazione. A livello dei farmaci non si è trovata subito una linea comune, anche i medici davano indicazioni differenti. (*Tommaso, caregiver*)

L'uomo identifica con lucidità gli effetti della malattia sul *ménage* familiare, che viene rivoluzionato: è necessario mettere in atto meccanismi di adattamento alla nuova situazione e alle nuove esigenze che comporta. Il *caregiver*, sano, è in qualche modo vittima della malattia quanto il coniuge malato. La malattia rappresenta un territorio comune; le differenze individuali rimangono, ma in quell'area delicata e dolorosa ci si ritrova insieme.

Quando succede una situazione di malattia anche il modo di pensare cambia: se si è abituati a fare le cose in un certo modo, tutto d'un tratto bisogna cambiare. Non c'è più un pensiero lineare. Per me questa è la parte più difficile da gestire. La malattia ce l'ha mia moglie, è vero, ma anche per me è difficoltoso affrontare la situazione, è difficile scindere le due cose, dire "Tu sei malata, io no. Ma io subisco la tua malattia". (...) Noi siamo insieme da più di trent'anni, e abbiamo avuto alti e bassi. Sicuramente la malattia ha complicato ancora di più le cose. (*Tommaso, caregiver*)

Un uomo esplora la dimensione emotiva del suo ruolo di *caregiver* e si sofferma, in particolare, sull'amore: quanto più ci si ama, tanto più sarà possibile affrontare efficacemente le avversità.

Io dovrei cercare di farla stare più serena, ma ho anch'io i miei limiti, oltre a quello che già faccio non riesco a fare di più o meglio. Da parte mia cerco di capire cosa si potrebbe fare o cosa dovrei fare per aiutarla. Credo sia questa la differenza tra il malato e il non malato: chi sta bene dovrebbe individuare il tassello che serve per completare il puzzle, per ristabilire un certo equilibrio. Per quello che riguarda noi, penso ad esempio che se anch'io fossi in pensione potrei sicuramente aiutarla di più. Io ho un negozio, ma vorrei venderlo, perché la gestione mi crea grossi problemi. Un limite è dettato anche dall'amore: se due persone si amano tantissimo riescono anche a risolvere situazioni difficoltose, se si amano di meno risolvono la metà di quegli stessi problemi, chi non si ama più non riesce a risolverli. (*Tommaso, caregiver*)

Un altro marito sembra quasi anestetizzato rispetto a ciò che è chiamato a fare ogni giorno, come se tutto procedesse con naturalezza e secondo necessità, sulla base della priorità indiscussa e indiscutibile assegnata alla moglie; la sua persona, con le sue esigenze e anche i suoi sentimenti, sembra quasi annegare, perdersi sullo sfondo:

Io non mi sfogo più. Non so dire se mi trascuro. Forse dedico troppo del mio tempo a lei, ma nel contempo ne ha necessità. La causa numero uno è lei; tutto il resto viene dopo. (*Lorenzo, caregiver*)

Il *caregiver* percepisce la fatica generata dagli sforzi cui è sottoposto in modo continuativo, giorno dopo giorno. Si tratta di un accumulo che richiede l'organizzazione di spazi per se stessi, di protezione da un *burn out* assimilabile a quello che rischiano gli operatori professionali della cura. Un altro marito ci descrive così i meccanismi di protezione che ha posto in atto:

Io di solito mi prendo per me un'oretta al giorno. Quando lei la mattina alle 8 si alza, si mette a fare qualche lavoro, io ne approfitto per andare a camminare un po', in zone vicino a casa. Poi una volta alla settimana faccio *yoga della risata*, che dura un'oretta. In quell'occasione chiedo a mio figlio di passare da casa o di telefonarle, e così sono tranquillo, oppure passa la signora delle pulizie e ne approfitto per uscire un po'. È molto impegnativo occuparmi di

mia moglie perché, a parte questi piccoli spazi che prendo per me quotidianamente, non ho altre libertà. A me piace camminare, per cui a volte, quando c'è mio figlio che sta con mia moglie, vado a farmi una passeggiata in montagna. (*Luca, caregiver*)

Il *caregiver* si qualifica come una figura sempre presente, attenta ad assecondare le esigenze della persona malata mirando al suo benessere; dal racconto di questa donna, si coglie lo sforzo fatto dal marito per aiutarla a recuperare la sua indole socievole di sempre, appannata dalla malattia, accompagnandola in contesti adeguati, vicini alle sue preferenze. La conoscenza profonda della moglie ha consentito al marito di identificare come obiettivo il mantenimento di tratti importanti della sua personalità, contrastando gli effetti depressivi della malattia.

Mio marito mi aiuta in tutto e non mi lascia mai da sola. Non lo faceva neanche prima, sono 48 anni di matrimonio, e adesso è più presente ancora. Sa che a me non piace fare le parole crociate o leggere; sa che so giocare a carte e allora mi porta nel Centro, viene anche lui per farmi stare in mezzo alla gente e farmi contenta. All'inizio mi capitava di scartare proprio la gente, di evitare di incontrare gli amici per non mettermi a chiacchierare, mentre prima ero sempre in chiacchiera con tutti. Adesso ho ripreso il gusto di stare insieme agli amici, percepisco se sono sinceri o no. Certi sono curiosi, fanno domande per sapere i fatti tuoi, per giudicarti. Se voglio dirti qualcosa te la racconto di mia iniziativa. (*Chiara, paziente*)

La donna ha anche trovato un equilibrio rispetto al racconto della sua malattia agli altri: segue il suo stato d'animo del momento, non si sente obbligata a parlarne se interrogata e rifugge dagli atteggiamenti di curiosità che le può accadere di incontrare: le domande, infatti, possono essere mosse da reale interesse per la persona oppure dal desiderio di fare pettegolezzo.

C'è chi, invece, si è trovato solo di fronte alla malattia, o meglio senza un compagno ma con un figlio.

Mio marito mi ha lasciata, così io e mio figlio siamo stati da soli. Inizialmente mio marito ha cercato di starmi molto vicino, è stato lui a portarmi al Centro X, era lui che mi dava coraggio: da un certo punto di vista è stato lui a tirarmi fuori dalla situazione dei primi mesi. Poi, ad un certo punto, credo si sia spaventato vedendo queste mie distonie: doveva correre a portarmi al Pronto Soccorso, non sapeva come fare. L'ignoranza: c'è bisogno di vicinanza come di co-

noscenza. (...) Mio marito si è allontanato come ha fatto mio figlio: mi vedeva soffrire ma non sapeva cosa fare. Non è mai riuscito a capire che avevamo bisogno di informazione. (...) Ora abbiamo riallacciato i rapporti, ma lui fa la sua vita e io la mia. Però c'è il senso di famiglia, soprattutto nei confronti di mio figlio, cosa che era venuta a mancare. (*Matilde, paziente*)

Il racconto della donna è attraversato da una consapevolezza profonda e anche dalla capacità di comprendere il vissuto complesso di chi le sta accanto: la difficoltà che nasce dal senso di impotenza, la paura che nasce dal “non sapere”. Non c'è biasimo nelle sue parole, perché la donna riesce a provare empatia per il marito, a mettersi da parte per capire; e così, anziché esprimere dolore, delusione o amarezza, manifesta la gioia del ritrovarsi vicini come genitori.

3.7.2. *Le relazioni con i figli e i nipoti*

Una paziente racconta delle figlie, della loro presenza e del loro atteggiamento immodificato rispetto a prima della diagnosi.

Le mie figlie non mi lasciano mai sola, ci sentiamo in continuazione. A volte mi dico: adesso chiudo il telefono per stare tranquilla! È sempre stato così, non sono diventate più protettive, perché anche loro vedono che l'ho presa bene. A volte mi dicono: “mamma, ferma la mano”, oppure mi fanno il gesto per dirmelo, perché magari non mi accorgo del tremore. (*Giovanna, paziente*)

E anche il suo approccio rispetto alle informazioni e alle “novità” circa la malattia è di tiepido interesse: il livello di comprensione di ciò che le è accaduto e le sta accadendo è per lei adeguato, non sente l'esigenza di approfondire e si affida ai medici che la curano.

A volte, la conoscenza e la consapevolezza si manifestano come esigenze dei famigliari dei pazienti, per offrire una vicinanza affettiva che sia anche “informata”, qualificata; l'accettazione dell'impossibilità di guarigione rappresenta uno snodo importante che consente di “organizzare” le energie e le emozioni in funzione di obiettivi conseguibili, come il sostegno alla reattività quotidiana.

Quando abbiamo detto alle figlie che si trattava di Parkinson un po' se lo aspettavano già, e si sono rese disponibili a partecipare agli in-

contri per conoscere meglio la malattia e ci hanno tanto supportati. Ovviamente non è una malattia da cui si guarisce, ma se si impara ad accettare la parte negativa della malattia con quella positiva impari a gustarti i momenti buoni e ad avere un po' di coraggio in quelli meno buoni. Non è stato facile per nessuno dei due, ma quando hai intorno una famiglia che ti sostiene si riescono ad affrontare le difficoltà. Le figlie ci hanno dato molto sostegno psicologico: "Dai papà, reagisci" gli dicevano. (*Roberta, caregiver*)

Per i pazienti più maturi, in particolare, la malattia implica una modificazione dei rapporti con i nipoti: i bambini hanno esigenze di accudimento e di comunicazione specifiche che le nuove condizioni rendono più difficoltose da soddisfare.

Abbiamo due figlie e quattro nipoti, l'ultima di 4 anni. Quest'ultima l'abbiamo accudita. I nostri genitori ci hanno aiutato e noi abbiamo aiutato le nostre figlie. Ho sempre giocato con le figlie e poi con i nipoti; andavamo al mare in campeggio, prima con la tenda e poi con la roulotte; giocavamo anche con la terra; un signore vedendomi mi ha detto: "con la sua età...!" e io gli ho risposto: "non ho giocato prima...!" Io ho visto il mare per la prima volta a 18 anni. Portavo i nipoti in bicicletta, con il seggiolino... Con l'ultima nipote mi fidavo meno, uscivo ma anche con mia moglie, perché cadevo... Adesso, li vedo meno, ma mi sentirei più tranquillo, perché mi hanno trovato quello che avevo e ho avuto la fortuna di trovare le medicine giuste. (*Simone, paziente*)

In questo racconto si sente la tenerezza che l'infanzia trasmette a un nonno pieno di ricordi di semplicità: il contatto con i nipoti vivifica, appaga, fa sentire utili e leggeri al tempo stesso, riavvicinando a una stagione serena. La malattia di Parkinson interviene instillando insicurezza: il timore di cadere limita l'esercizio della funzione di nonno, invita alla massima prudenza. Con la stabilizzazione della terapia, la sicurezza torna a crescere e ristabilisce la possibilità di relazioni più serene anche per quanto attiene agli aspetti pratici.

Una nonna coinvolge attivamente i suoi nipoti nell'esperienza di malattia, come una "militante", con uno stile delicato ed esplicito al tempo stesso, incontrando il loro sincero interesse, percependone la sensibilità.

A novembre, il mese del Parkinson, ho messo la pubblicità sul tavolo e ho fatto vedere ai nipoti: se vuoi fare un'offerta... Uno ha messo 20 Euro e li ho lasciati lì, che gli altri li vedessero. Poi ho

messo i tulipani nel vaso, ho messo i nomi dei nipoti, anche delle ragazze, e li ho messi davanti al *tapis roulant*. Quando fioriranno li darò ai nipoti. (*Rita, paziente*)

Una donna racconta dei dubbi e delle paure che ha vissuto, ma che non le impediscono di sognare di poter accudire ancora, un giorno, un bimbo piccolo, un trisnipote.

Quando accudisco i bambini non trovo difficoltà, ma non c'è più la sicurezza di prima: prendo la bambina ed esco per strada perché se mi scappa avrò l'agilità di prenderla? Devo essere prudente. Se il Signore mi lascia, come mi lascia non lo so... La mia bisnipote ha 1 anno, tra 25 anni potrebbe diventare mamma.... Io ne avrei 81... Sarebbe anche possibile... Ma chiedo troppo: basta che mi lasci la possibilità di godermi un po' la famiglia. (*Chiara, paziente*)

Il rapporto con i bambini, la difficoltà a spiegare, a far comprendere che cosa accade a un nonno che si ammala di Parkinson è un tema rilevante: i cambiamenti che intervengono nei movimenti e nella mimica facciale vengono rilevati anche dai più piccoli e suscitano interrogativi e risposte emotive che, per quanto innocenti, possono ferire. Recuperare la relazione è possibile, per esempio attraverso l'espressione dell'affettività con gesti semplici, "le coccole" che avvicinano, consolano, superano anche le spiegazioni.

Quando lui si è ammalato avevamo un nipotino piccolo che aveva paura di lui, perché lui aveva lo sguardo allucinato, fisso. Non voleva stare con il nonno. Lui un po' se l'è presa. Il primo anno andava a fare l'AFA assistita per via dell'equilibrio e io guardavo il nipotino e lui si preoccupava per me perché toccava fare tutto a me, da sola. Ma io riuscivo lo stesso e lo tranquillizzavo dicendoglielo. Gli altri nipotini non avevano problemi anche se si accorgevano che c'era qualcosa e chiedevano: "Ma perché il nonno è sempre così triste?". Quando venivano a trovarci ed erano affettuosi con lui, lo coccolavano, lui si sentiva molto gratificato. A lui piace giocare, anche quando le nostre figlie erano piccole a lui piaceva tanto giocare con loro. (*Roberta, caregiver*)

3.7.3. *Le relazioni con gli amici*

Sono in molti a evidenziare l'importanza del mantenimento delle frequenzazioni e delle amicizie per il proprio benessere.

Cerco ancora tanto gli amici, al bar vado soprattutto per quello, perché se dovessi perdere gli amici sarebbe la cosa peggiore. Quando sono in giro sto con gli altri, chiacchiero e mi svago un po'. Se stessi sempre a casa, penserei sempre queste cose tristi. Anche attraverso il cellulare riesco a mantenere i contatti con gli amici, ci scambiamo un po' di messaggi. (*Marco, paziente*)

L'amicizia può rappresentare una risorsa fondamentale e la malattia innesca reazioni a volte inattese nelle persone, portando alla luce affinità, desideri di vicinanza, generosità. Affrontare la malattia diventa una sorta di "obiettivo collettivo", condiviso giorno per giorno.

Io ho cinque angeli che mi hanno seguita nel periodo in cui sono stata da sola, due anni. Non potevo combattere da sola fisicamente la malattia: ho dovuto lasciare la mia casa, troppo grande. Loro mi hanno raccolta come un fiore, mi hanno tenuta con loro, dandomi forza, imparando a fare i massaggi, per esempio: sentivo non le loro mani ma loro, dentro. Hanno pianto con me. (...) Uno di questi angeli era una conoscente più di mio marito che mia. (...) Nel momento in cui ha saputo del mio problema è stata una delle prime persone che mi ha telefonato: "Senti, ma è vero? Sappi che se hai bisogno ci sono." E io: "Perché non usciamo una sera?", le ho detto. Giorno dopo giorno abbiamo cominciato a frequentarci e abbiamo capito che non eravamo le persone che pensavamo di essere. Perché nel dolore ci si unisce. (...) Il mio arcangelo è mia cugina, l'angelo principale. Ha qualche anno più di me; quand'ero bambina non vedevo l'ora di stare con lei, mi ha cambiato i pannoloni, mi ha fatto guidare le prime volte... Poi ci si è perse di vista per alcuni anni, ognuna si è fatta la propria vita, la sua molto travagliata. Ora ha quattro nipoti, che adoro e che mi amano. Nel momento in cui ha saputo del mio male, è venuta da me, dopo anni che non ci vedevamo, mi ha abbracciato forte e mi ha detto: "vedrai che ce la faremo." Ecco perché dico che questo Parkinson allontana e avvicina: forse allontana le persone che ti sono più vicine perché hanno il problema di affrontare la quotidianità, ma avvicina le persone che ti amano. Anche con lei ho pianto e riso tantissimo, soprattutto

quando dovevo affrontare la situazione di mio figlio. È stata al mio fianco quando di notte dovevo cercarlo, non sapevo dove fosse, chiamavo gli amici, nessuno sapeva niente... mi ha dato la forza di continuare a combattere. (*Matilde, paziente*)

A volte la presenza degli amici è attiva, a volte è più silenziosa: l'ascolto della temperatura emotiva sia del paziente sia del *caregiver* aiuta a calibrare la loro presenza.

L'anno in cui stava molto male gli amici venivano sovente a trovarlo. Vedevano me preoccupatissima e lui, quando lo trovavano per strada, lo vedevano con questo sguardo fisso e che non aveva voglia di niente. Una mia amica in particolare capiva che la situazione non era facile. (*Roberta, caregiver*)

Alcuni sentono il desiderio di coinvolgere gli amici anche nelle relazioni nate presso l'Associazione: le reti si ampliano, svolgendo una funzione che si spinge al di là della relazione con la singola persona, in quanto consente di diffondere informazioni ed esperienze sulla malattia, sulla sua complessa sintomatologia, sulla parziale verità degli stereotipi più familiari.

Gli amici sono presenti, sono vicini, qualche anno fa mi hanno aiutata a preparare i festeggiamenti per i 50 anni di matrimonio e anche qui in Associazione sono presenti e partecipano ad alcuni pranzi e attività. Quando avevamo dovuto raccontare a loro che mi era stato diagnosticato il Parkinson nessuno ci poteva credeva, perché non avevo i classici tremolii. (*Milena, paziente*)

“Dirlo” ai propri amici consente di vivere con più serenità i momenti in cui i sintomi si manifestano e si è in mezzo alle persone.

L'ho detto ai miei amici, con cui usciamo quando c'è mio marito. Non l'ho nascosto. Quando ci troviamo tutti insieme a tavola magari sono emozionata perché siamo insieme, allora la mano comincia a muoversi un po'; me ne rendo conto e poi finisce subito lì: tengo la mano, mi concentro e passa. Anche di fronte agli altri non ho problemi, nessuno mi ha mai detto “stai attenta...”. (*Giovanna, paziente*)

Una comunicazione spontanea e diretta sul tema della malattia di Parkinson consente anche di arginare con analoga schiettezza eventuali com-

portamenti eccessivamente protettivi che alcune persone tendono a mettere in campo.

Io ne parlo. Specialmente con i famigliari, l'ho detto subito, il giorno stesso, e con gli amici la prima cosa che dico è quella. Anche con gli amici del coro: il primo giorno, quando mi sono presentato, la prima cosa che ho detto è stata: "io... tac tac tac. E bon." In un primo momento sembrava che ti curassero di più, come un ammalato, ma ho detto: "no! Taglia corto, dimmi pure quello che devi dirmi!" Qualcuno ha manifestato una specie di istinto materno. (...) I miei vicini sono informati, sanno tutto. L'hanno presa quasi come l'ho presa io. Si sono commossi un po'. Io invece... Sembra quasi... Possibile che sia successo proprio a me? Nient'altro. (*Riccardo, paziente*)

Con gli amici è anche possibile parlare di malattia e di morte: si tratta di tematiche che, in una forma o in un'altra, possono accomunare tutti; da questo punto di vista fanno parte della normalità e possono essere affrontate anche con ironia.

Con gli altri non nascondo la mia malattia, ne parlo e in generale tutti hanno dei famigliari che non stanno bene per una cosa o un'altra per cui mi confronto un po'. In questo periodo per esempio ho degli amici che hanno un tumore e si scherza dicendo: "Ci ca l'è cal mor prima?" [Chi morirà prima?] (*Marco, paziente*)

A volte, però, si fatica a vivere la malattia in mezzo agli altri: si manifesta la preferenza a isolarsi, a chiudersi in un ambiente protettivo, scandito da ritmi e abitudini, lontano da sguardi che si temono.

Di solito siamo noi due soli, non le piace far vedere agli amici le sue difficoltà. Il pomeriggio lei di solito si riposa e se riceviamo qualche invito a pranzo poi lei diventa un po' insofferente perché vuole tornare a casa. (*Luca, caregiver*)

Inoltre, non sempre le relazioni amicali giocano un ruolo positivo: in alcune storie, al contrario, emerge un vissuto di rifiuto molto doloroso, anche perché soffocato nel silenzio. Un marito racconta con queste parole l'esperienza della moglie, esprimendo con amarezza la nuova condizione in cui, insieme, si ritrovano.

Lei vorrebbe sempre stare con gli altri, ma sono gli altri che non vogliono più stare con lei. Tutti i sabati andavamo a ballare. Adesso andiamo qualche volta a vedere gli altri e proprio questi amici, con i quali eravamo sempre assieme, ci scartano. Se n'è accorta anche lei: ci scartano perché è un impiccio; ci parliamo, ma a volte organizzano qualcosa e non ci chiamano, mentre prima andavamo sempre a mangiare insieme, a ballare... non ci dicono più nulla. Nessuno ha parlato apertamente, ma si capisce. Siamo un po' appestati. Ormai sono indifferente a tutto: ci si fa la corazza. Anche riguardo agli amici che ti mettono un po' da parte. Lei magari ne soffre, io no. Non ne parliamo, se non marginalmente. (*Lorenzo, caregiver*)

3.7.4. *La vita associativa e le relazioni tra pazienti e caregiver*

Un'altra dimensione riguarda le relazioni fra pazienti: in questo territorio troviamo il confronto, il dialogo, lo scambio di consigli e suggerimenti, ma anche la comparazione fra sintomi ed evoluzioni della malattia, che può dare luogo a diverse emozioni e riflessioni, soprattutto su se stessi, sul proprio futuro e sulle proprie risorse per affrontarlo, sulle emozioni e sentimenti che si stanno vivendo, anche sui momenti di tristezza e sconforto che a volte prendono il sopravvento.

L'esperienza della frequentazione regolare del gruppo di pazienti può avere, soprattutto, una valenza importante in termini di sprone e incoraggiamento reciproco.

Quasi tutte le mattine vengo al Centro, ed è per me una cosa molto, molto, molto positiva, perché ho la possibilità di confrontarmi con gli altri e questo mi aiuta a reagire. (*Milena, paziente*)

Le attività poste in atto dall'Associazione aiutano i pazienti a non isolarsi e a non farsi travolgere da eventuali vissuti di vergogna; la partecipazione a conversazioni aperte, anche a proposito della malattia stessa, consente di rispondere al bisogno di assorbire esperienze, ricevere suggerimenti e genera un "effetto rispecchiamento" che è autentica comprensione della condizione propria e altrui.

È importante perché la nostra bella compagnia [la malattia di Parkinson] ti porta a nasconderti, perché non sei tanto bello, perlomeno in certe situazioni. Vedo anche i miei amici... L'Associazione ti

aiuta a tirarti fuori. Ricordo le prime volte in cui si faceva ginnastica. Mezz'oretta andava bene, poi sentivi i ragazzi, come li chiamo io, che volevano chiacchierare, dirsi delle cose; allora abbiamo detto con il nostro fisioterapista: "proviamo a lasciarli 10 minuti... dopo rientriamo", e lì veniva fuori di tutto: un vero e proprio... vuotarsi! (...) Li capisci che cos'è la liberazione: trovarsi con dei simili e poter parlare delle tue problematiche. È stata proprio una scoperta. Partecipavo anch'io a questi momenti, ero uno di quelli che stimolava il discorso. Me lo ricordo bene... (*Riccardo, paziente*)

Nell'ambito delle attività e delle occasioni conviviali in Associazione, si possono creare situazioni in cui confortarsi reciprocamente, stare accanto a chi attraversa una fase critica, trasmettere incoraggiamento.

In Associazione c'è chi ha sintomi importanti: devi stargli un po' dietro, far sentire che cos'è un'associazione; li conforto quando si lamentano, senza stargli troppo dietro, se no vanno sempre più giù. È un po' il mio carattere, sono sempre stato uno più positivo che negativo. (*Riccardo, paziente*)

Un *caregiver* racconta un episodio in cui ha dato un suggerimento a una paziente: racconta della prudenza con cui l'ha fatto, dell'umiltà che assume accostandosi alla realtà di malattia dei pazienti che incontra.

C'era un signore che veniva qua, che non vedo da un po', si vede che non sta bene: la moglie diceva che non stava bene al mattino, allora le ho chiesto se prendeva la pastiglia a rilascio modificato per la notte. Quando l'ho rivista mi ha detto che ha parlato con il medico e ha provato. L'unico consiglio che mi sono sentito di dare, perché 12 ore senza la "droga" mi sembravano tante. Ma per il resto non sentenzio. Ognuno ha il proprio carattere. (*Lorenzo, caregiver*)

Anche una paziente individua nelle relazioni una dimensione salutare. La vita dell'Associazione è fonte di svago, di gioia forse insperata, in cui ritagliarsi un ruolo analogo a quello giocato, prima dell'insorgere della malattia, negli altri contesti della propria esistenza.

Ci scambiamo dei consigli, ci diciamo come ci sentiamo, che cos'hai o non hai... Trovo che sia piacevole. Facciamo le chiacchierate, cantiamo... È veramente importante il Centro, per noi. È bello trovarsi insieme, dialogare insieme, anche se non parliamo della ma-

3. Le interviste narrative alle persone affette da malattia di Parkinson e a loro *caregiver*

lattia. È bello salutarci; a volte, mentre facciamo la terapia, cominciamo a cantare: sono stonata ma mi piace; conosco le canzoni, inizio e gli altri mi vengono dietro. (*Chiara, paziente*)

Tra *caregiver* può svilupparsi un legame di solidarietà, di supporto anche emotivo, funzionale anche al benessere delle persone malate delle quali si prendono cura.

La cosa importante è non rimanere soli, non isolarsi. Molti malati tendono a non voler più uscire, ma i *caregiver* devono sostenerli e spronarli a stare con gli altri. I *caregiver* devono anche farsi aiutare da qualcuno a prendersi cura dei parenti malati e ritagliarsi dei momenti per se stessi. (*Luca, caregiver*)

Un po' di tempo fa ho partecipato ad un corso frequente da persone come me che si prendono cura di un familiare con Parkinson o Alzheimer. In quell'oretta ci confrontiamo tra noi, anche su pratiche o esercizi vari che mi vengono utili e provo ad utilizzarli con mia moglie. (*Luca, caregiver*)

Altri *caregiver*, pongono l'accento sull'unicità e peculiarità dell'esperienza di malattia e di cura.

Ognuno deve trovare dentro di sé la forza per affrontare le difficoltà. Parlare con gli altri va bene, ma non credo possa aiutare. È una cosa troppo profonda. Ognuno deve fare i conti con la propria situazione, non ci si può confrontare. Il confronto lo gradirei per esempio sull'educazione dei figli, su come intervenire di fronte a problematiche dei figli, ma su come reagire alla malattia non è una cosa che può essere insegnata. (*Tommaso, caregiver*)

Io penso faccia bene scambiarsi un po' di idee e pensieri, confrontarsi con altre persone. Ho per esempio sentito che qualcuno dorme in letti diversi e qualche *caregiver* deve legare al letto di notte il partner malato, altrimenti è troppo agitato, magari picchia anche e diventa pericoloso. Io vedo che tutti i pazienti sono diversi, hanno anche sintomi diversi. (*Evasio, caregiver*)

3.7.5. *La vita sociale: far fronte allo stigma e aprirsi alle opportunità*

Una malattia neurologica importante qual è la malattia di Parkinson, come messo in luce dalle pazienti di seguito considerate, viene ancora vissuta, in alcuni casi, con una forma di pudore o con un sentimento di vergogna del tutto immotivati.

C'è chi lo tiene nascosto. Perché non dirlo? È una malattia come un'altra. Qualcuno le malattie nervose le tiene nascoste. Io no. È più facile dire che si ha un'altra malattia. Non so perché. Io lo dico perché non me la sono cercata io. (*Fabrizia, paziente*)

Il pomeriggio vado a giocare a carte in un centro di pensionati, dove ci ritroviamo tra i soliti. Lo sanno: io non mi vergogno a dire che ho il Parkinson, il Signore me l'ha mandato perché vergognarsi di una malattia? (*Chiara, paziente*)

In merito al fatto di dichiarare e accettare la propria condizione di malattia una donna appare particolarmente determinata ed espone il suo approccio, molto concreto, che la porta a individuare negli altri una fonte importante di aiuto e nella malattia un elemento ormai integrato nella sua vita.

Non si deve tenere nascosta la malattia, soprattutto. Non bisogna farne un dramma. Se si ha, bisogna dirlo, non chiudersi, perché chiudersi fa male anche a se stessi. Se se ne parla, si può avere un aiuto dalle altre persone, un aiuto che invece, stando da soli, non si può ricevere. Qualcuno non ce la fa. Bisogna muoversi e accettarla: è una cosa che ci è venuta, è arrivata, ormai fa parte della nostra vita, insieme a tutte le altre cose, belle e brutte, e bisogna tenercela. Io l'ho accettata e la tengo lì, con le mie cure, sperando che non avanzi troppo in fretta. (*Fabrizia, Paziente*)

Per quest'uomo è importante condividere la "novità" della malattia in modo tale che tutti siano informati delle possibili conseguenze sulle normali interazioni: una chiarezza utile dal punto di vista pratico, forse anche una forma di rispetto, per evitare imbarazzi agli altri più che a se stesso.

Absolutamente non nascondersi, uscire. Quando ti togli il tuo rospo e lo dici, sembra di alleggerirti un po'! Non per cercare compassione, sia ben chiaro: solo per mettere davanti che posso avere dei limiti. Un bel momento posso anche fermarmi, non mi viene più la

parola e potrebbe essere dovuto al Parkinson. A me sembra che mi capiti. Non so se è il Parkinson. Mi sembra di andare più lento nel parlare. Che non mi ricordi. Poi magari non è il Parkinson. (*Riccardo, paziente*)

La scelta della trasparenza è coerente con la volontà di essere il più possibile autonomi e spontanei nelle azioni quotidiane come nelle relazioni.

(...) non tengo nascosto niente. Anzi, anche quando siamo andati in America, con gente conosciuta in viaggio ho raccontato; alcuni si sono anche stupiti. Una signora mi ha detto di avere un'amica malata di Parkinson che non esce mai di casa perché si vergogna. Le ho chiesto: ma perché? È mica colpa sua se ce l'ha? Non riesco a capire... A me non è mai capitato di sentirmi in imbarazzo; magari certi hanno paura perché tremano, hanno paura di fare qualche brutta figura... Che colpa ne abbiamo se è successa questa cosa? Io ho mio marito che cerca di aiutarmi, se devo prendere delle cose per esempio, ma io cerco anche di farlo io. Se succede qualcosa dico: "beh, mi è successo. Amen"; al massimo cade qualcosa. È già capitato e ho detto a chi era lì, vicino a me, al supermercato: "io ho questa malattia." (*Fabrizia, paziente*)

Il coraggio di parlarne a volte è una conquista che nasce da un percorso di consapevolezza. L'imbarazzo dei movimenti che sfuggono al controllo, gli sguardi interrogativi e curiosi, l'imprevedibilità delle proprie reazioni, per esempio nel contesto professionale, il timore di un gesto fuori luogo, che non risponda alle aspettative degli altri e magari anche di se stessi: questi "freni" si sciolgono con gradualità, come racconta questa donna.

Inizialmente l'ho tenuto per me. Completamente diverso, adesso: gli altri devono sapere come ti senti, perché tremi... Lavoravo anche allo sportello e cercavo di non dirlo, neanche ai colleghi; l'ho detto quando è stato necessario; anche loro più che portarmi al Pronto Soccorso... Non sapevano come mai stavo così, quindi sono stata costretta a raccontare. Io dico sempre che il Parkinson è emozionale: quando provo una forte emozione, che sia positiva o negativa, purtroppo mi partono i tremori. È molto difficile da affrontare perché presumo che la gente si accorga di questa cosa. Anche se le persone mi dicono: "non si vede, non me ne sono accorta", io ho questa impressione. All'inizio, quando andavo a lavorare nascondevo la mia mano destra: sono stata colpita sul lato destro,

gamba e mano. E quindi solitamente tenevo dietro la schiena questa mano perché tremava. Adesso non lo faccio più perché ritengo che chi mi vuole accettare mi accetta così come sono. C'era vergogna. Perché quando si hanno i tremori o poca salivazione in bocca perché si è appena presa una terapia e ti trovi di fronte a una persona che ti guarda e sei in distonia, quindi con movimenti poco coordinati, si somiglia molto a chi beve. E questa cosa mi pesa... È fortemente nell'animo, prende tantissimo, essere paragonata e doverti ancora giustificare, spiegare: "non sono un'alcolista" fa soffrire moltissimo. Oltre al danno hai anche la beffa. (*Matilde, paziente*)

Non mancano le esperienze che possono ferire profondamente, ma anche essere occasione per la messa in atto di interventi educativi che, altrettanto profondamente, possono lasciare il segno nei "beneficiari".

Alcuni anni fa sono andata in un villaggio turistico per fare le mie belle ferie. Ma dopo tre o quattro giorni, andando in spiaggia da sola, facevo fatica perché ogni tanto trascinavo la gamba o quando ero distesa sul lettino mi tremava la mano. Chi c'era vicino se ne accorgeva. Il mondo è pieno di imbecilli; c'era un gruppo di 4 ragazzi di 25-30 anni (quindi neanche tanto ragazzi...). Se si fossero avvicinati o mi avessero preso la borsa per portarmela, per esempio, avrei potuto raccontare loro quello che mi succedeva. Invece, la sera, quando si ritrovavano per l'"apericena", scommettevano su di me, su come mi sarei presentata il giorno dopo: se avrei avuto delle distonie, se avrei inciampato nel gradino per arrivare in spiaggia (spesso facevo fatica ad affrontarlo). Casualmente una sera sono arrivata lì, loro non mi hanno vista e ho sentito chiaramente che parlavano dell'"handicappata", di quella della camera numero x, che ero io. Li ho lasciati parlare, li osservavo: vedevo che mi guardavano, sorridevano... Non mi facevo toccare più di tanto: sono una combattente. Una sera li ho raggiunti mentre parlavano di altro e ho detto loro: "fatta la scommessa, stasera? Non perdetevi più tempo, stasera ve le pago io le birre: bevete alla mia salute perché io sono una Parkinsoniana e ho questi problemi per questo motivo; sappiate che con trent'anni forse il vostro tempo lo potreste usare meglio." Mi hanno guardata stupefatti, hanno abbassato lo sguardo, ma il giorno successivo uno di loro si è avvicinato a me, mi ha chiesto scusa. (*Matilde, paziente*)

Le esperienze difficili a volte si trasformano in incontri speciali: entrano in gioco empatia, capacità di comunicare e di ascoltare, disponibilità a non fermarsi a ciò che il primo sguardo suggerisce e, per alcuni, tende a sancire.

Anche un altro episodio, ricordo. Mentre parlavamo, in auto [lei e il figlio], mi è partita una forte distonia, ma ero in riserva, mi sono dovuta fermare a fare benzina; non avevo equilibrio, non riuscivo neanche a inserire la carta di credito nel lettore. C'erano almeno dieci persone e tutte mi guardavano, soprattutto mi guardavano in modo malevolo, perché dicevano: "cavolo, hai un ragazzo in macchina e tu stai andando in giro conciata così?" Il giudizio... sapevo di farcela a guidare, avevo un senso di squilibrio, ma fermandomi 10 minuti/un quarto d'ora e prendendo la terapia sarei andata a posto. Per fortuna sono arrivati due signori, una coppia in moto; lei si è tolta il casco e mi ha guardato subito male, ma un male diverso: cercava di capire la situazione, non mi criticava. Si impara a capire come ci guardano gli altri, purtroppo. Mi sono avvicinata a lei e le ho detto: "signora, sono una Parkinsoniana, mi può aiutare?" Nel momento in cui dici così... naturalmente... vedi cambiare completamente l'espressione del volto delle persone. Mi ha accompagnata al bar, mi ha offerto da bere, siamo state alcuni minuti a parlare: mi sono sentita subito meglio e le ho detto: "guardi che non guiderei mai in condizioni di pericolo." Ha avuto modo di conoscere anche lei mio figlio... Pochi minuti molto intensi. Sono partita. Alla svincolo dell'autostrada i signori stavano aspettando e per un bel pezzo mi hanno accompagnata; poi mi hanno salutata e se ne sono andati... Stupendo incontro. (*Matilde, paziente*)

Da questo frammento di esperienza di vita emerge l'esigenza di "normalità", il desiderio di svolgere attività in contesti ordinari, popolati da persone sane.

3.8. Lo sguardo al futuro: di fronte a scenari possibili

Essere affetti da una malattia degenerativa comporta una radicale difficoltà a progettare il proprio futuro, a ipotizzare ciò che attende a breve, medio e lungo termine, soprattutto rispetto alle proprie autonomie.

Le persone che abbiamo intervistato ci hanno esposto la loro visione al riguardo.

A volte mi demoralizzo un po' e piango, ma cerco da sola di spronarmi e ritrovare la grinta. Cerco di non pensare al futuro, di vivere alla giornata, perché il futuro non mi appare molto roseo. Mio marito ha più di ottant'anni e ha anche lui le sue difficoltà, e mia figlia ora vive con noi, ma lavora e non vorrei darle l'impegno di curarsi di me, per cui m'immagino che andrò in casa di riposo. (*Milena, paziente*)

“Vivere alla giornata” è pertanto la strategia per non risentire in anticipo di problematiche che molto probabilmente si presenteranno in altre fasi della vita e della malattia.

La concentrazione sul presente e, in particolare, su ciò che in esso “funziona” è un elemento ricorrente.

Non ci penso in modo insistente. Se continua così, vado bene e non mi lamento. 75 anni non sono pochi. Mi sta bene. Sono contento. (*Riccardo, paziente*)

Il futuro è un grande rimosso anche per i *caregiver*, chiamati a co-gestire l'andamento della malattia giorno per giorno, affiancando, supportando e, in prospettiva, vicariando il loro caro.

Al futuro non penso molto. So che la malattia è degenerativa, ma cerco di non pensarci, anche perché non so come potranno andare le cose, per cui è inutile che mi fascio la testa. Affrontiamo il presente. (*Tommaso, caregiver*)

La paura e lo sconforto possono attanagliare nel momento in cui si pensa al futuro: un paziente, con il sorriso lieve che sembra accompagnarlo spesso, ne parla in termini schietti, trasparenti.

C'è un po' di paura dello stadio finale. La vita dell'uomo è una parabola, che ha una caratteristica: l'accelerazione. (...) Un po' di paura della sofferenza ce l'ho. Francamente non mi spiacerebbe il suicidio assistito in Svizzera: costa 13.000 euro... li devo mettere da parte! 13.000 più la spesa del funerale, 3.700... faccia 18.000 euro. Ci ho pensato. Mi sono documentato su internet. La sofferenza non mi piace mica tanto. Perché l'ho provata. Facevo pipì, mi do una spinta all'indietro, sono finito sul *bidet* dietro: ho spaccato anche il rubinetto! Senti i piedi incollati al pavimento, come se avessi dei blocchi di cemento. Sono caduto come un sacco di patate. Si è

rotto il rubinetto, non mi sono rotto io. So cos'è il Parkinson. Il tremore: schiacciavo il 4 sul telecomando e usciva il 44. Il tremore è quello. L'ho già provato, il tremore. Qui in Associazione cerchiamo di non essere troppo pesanti, sfioriamo l'argomento senza calcare la mano. È meglio. (*Gregorio, paziente*)

Il confronto con il tempo e con gli effetti che può generare sulla persona malata e sugli equilibri famigliari genera interrogativi drammatici; per sviluppare una visione filosoficamente “ecologica” e sostenibile possono servire anche stimoli esterni, come percorsi ed esperienze formative.

Io e mia moglie al futuro cerchiamo, soprattutto io, di non pensare. Allo *yoga della risata* uno dei principi è “ora e adesso”, non dobbiamo pensare a ieri perché ormai è passato e nemmeno a domani, perché non sappiamo come sarà. A me questo pensiero aiuta molto, cerco di ribadirlo anche a mia moglie, che a volte si fa tanti problemi, va in ansia pensando a quello che dovrà succedere. È un modo di affrontare la vita. Molti dei miei amici oggi non ci sono più, e allora penso giorno per giorno perché non so cosa potrà succedere nel futuro. Ho cambiato mentalità anche nella gestione dei soldi. Prima era mia moglie che spendeva e io cercavo di risparmiare, adesso invece facciamo l'opposto. Adesso che abbiamo una certa età non abbiamo più bisogno di risparmiare, neanche essere spendaccioni, ma permetterci di fare acquisti quando ne abbiamo la necessità è la prassi ora. Per esempio, lei adesso è un po' aumentata di peso per via delle medicine ma utilizza gli stessi abiti e sono io che cerco di spronarla per andare a prendere qualcosa di nuovo. (*Luca, caregiver*)

Il futuro viene in qualche maniera escluso dall'orizzonte del proprio pensiero. Anche il passato, abitato da esperienze e identità che non risultano più presenti né riproponibili, subisce un trattamento analogo. E la percezione del valore delle cose cambia: il presente diventa la sola dimensione in cui vivere e in cui farlo intensamente, realizzando ciò che è possibile, senza eccessive rinunce, senza procrastinazioni.

Quando il paziente sente il desiderio di pianificare un'attività o un viaggio può trovarsi ad affrontare le resistenze dei suoi famigliari, che intendono proteggere il loro caro da ulteriori fatiche, dai rischi di caduta o di altri disagi pratici, forse anche dalle delusioni e sofferenze che possono nascere dalla consapevolezza di nuovi limiti e disabilità. Non è semplice conciliare la prudenza con il rispetto dei desideri e degli slanci delle persone malate.

Adesso vorrei andare a Medjugorje, ma dovrei convincere mio marito a lasciarmi andare. Lui non può venire e non vuole che io vada da sola. Io dovrei combattere, ma a volte non ho voglia. In passato sono già stata lì, insieme a mia cognata. Sono andata anche a Lourdes, ma preferisco Medjugorje sia per il paesaggio, che è più povero e naturale, sia per l'atmosfera. Sono passati 4 anni da quando ci sono stata, ero proprio all'inizio della malattia. Il percorso era dissestato, pieno di pietre e mia cognata non ha voluto lasciarmi andare fino alla fine perché aveva paura che io potessi farmi male e che suo fratello-mio marito si arrabbiasse. Mi è spiaciuto molto non poterlo fare. Tante altre persone, con maggiori difficoltà delle mie, salivano senza farsi male e anch'io sarei potuta salire tranquillamente. Definirei quel viaggio una "cura per l'anima", avrei proprio voglia di ritornarci, adesso che le mie condizioni sono peggiorate, avrei proprio il desiderio di rivivere quell'atmosfera di raccoglimento e di pensieri e riflessioni su se stessi. (*Milena, paziente*)

Un marito, invece, sceglie una via diversa: asseconda la propria indole e quella della moglie, guardando il futuro negli occhi e organizzando proprio lì, in quella dimensione, esperienze in grado di dare piacere a entrambi. Prevale la fiducia, vince il desiderio.

Io sono una persona ottimista, programmino sempre qualche viaggio, adesso per esempio abbiamo già in programma una crociera. Non penso mai che nel domani possa succedere qualcosa di irreparabile. A lei piace stare in compagnia, è una chiacchierona, le piace cantare, è allegra e solare. Ha sempre "attaccato bottone" velocemente con le persone. (*Evasio, caregiver*)

Per alcuni, il futuro è la casa della responsabilità: ecco che un uomo si preoccupa di non "lasciare fastidi" ai figli. La sua lungimiranza intende precedere gli eventi, il progredire della malattia, che viene vista comunque come non imminente, per esempio dai figli stessi. La figlia, in particolare, lo fa riflettere sulle sue attuali discrete condizioni di salute: non manifestando apprensività, gli infonde fiducia, lo aiuta a focalizzarsi sulle autonomie ancora presenti.

Sono tutti e due un po' infantili come me. Hanno un po' tutto un loro mondo. (...) La figlia mi ha detto: "Papà, in questo momento non è il caso che ti stia tanto vicino, perché ti vedo molto in forma." Ho pensato: "Quasi quasi ha mica torto." "Papà non fare il

martire, non è il caso, non sei ancora nelle condizioni di essere aiutato”, voleva dire. (*Gregorio, paziente*)

Il tema della speranza illumina la visione del futuro di una donna che confida nella ricerca medica, che s’informa sui suoi progressi, che “ci pensa” ma cerca di contenere le sue preoccupazioni.

Spero che [la malattia] avanzi meno velocemente possibile. Spero anche che la medicina trovi una soluzione, anche se vedo che non è che ne trovi tante. Spero di poter ancora andare avanti così come sono adesso. Almeno così, anche se non è proprio come vorrei. Seguo su internet se ci sono ricerche... Mi sembra non ci siano ancora tanti risultati, magari ce ne saranno più avanti. Io ho quasi 68 anni e quindi credo non arriverò a sfruttarli io. Una volta, leggendomi la mano mi avevano detto che avrei vissuto fino a 85 anni. Non so se sarei contenta: dipende da come va la vita... se così come adesso, sì; se tanto peggiorata no. Non da diventare proprio un vegetale. Non voglio neanche pensarci troppo. Ma non vorrei neanche essere un peso per i miei figli. Se ne è parlato un po’ con mio marito, ma non troppo. Lui farebbe già testamento... Quando è stato operato al cuore, la sera prima mi aveva lasciato il testamento dentro la borsa. (*Fabrizia, paziente*)

Il vissuto di un’altra donna è di paura (per lo più intimamente custodita nel suo cuore): paura della malattia, della perdita delle autonomie, della dipendenza dagli altri e della solitudine.

Questo mi fa paura: il futuro. (...) Ci penso spesso. È un pensiero veramente fisso: chissà cosa diventerò? Se andrò avanti così, se mi capiterà qualcos’altro? Non so che cosa mi fa più paura. L’infermità alle mani, alle gambe, dipendere dagli altri... Perché io sono molto autonoma: faccio di tutto. Non come una volta, ma riesco ancora anche a fare la pasta a mano, con più tempo, ma faccio di tutto. Quando ho paura non ne parlo con nessuno, lo tengo per me. Prima non ero così. A volte lo dico con mio marito, mi prendono i sensi di paura, allora lui mi sgrida un po’, cerca di sollevarmi, mi dice di non pensarci. La più grande paura è il futuro. Adesso c’è mio marito che controlla le medicine, mi sta dietro, se ho bisogno mi aiuta. Se mancasse mio marito cosa faccio io? C’è mia figlia, ma non posso dipendere da lei, anche lei ha una vita. (*Chiara, paziente*)

Una moglie riflette sul futuro del marito ma anche sul suo, in prima linea, e su quello della coppia. Le energie che sarà necessario mettere in campo, gli equilibri, i sintomi che potranno presentarsi o aggravarsi: tutti elementi non prevedibili.

In futuro spero che non arrivi all'immobilità, a non essere più padrone dei suoi movimenti essendo lucido mentalmente perché penso che con il suo carattere sarebbe una cosa difficile da sopportare. Lui adesso ha recuperato il movimento, non ha più il passo stanco, ha voglia di muoversi. Adesso a volte mi dice che fatica a deglutire l'acqua, forse è segno che la malattia sta prendendo anche la deglutizione, però cerchiamo di non lasciarci la testa prima del tempo, a breve avrà la visita con il neurologo e allora vedremo cosa ci dirà. Spero di avere la salute e la forza, soprattutto la forza, di aiutarlo e poter invecchiare serenamente. Lo sappiamo che non si può pensare di guarire, mi accontenterei di stare così, con quel briciolo di serenità che siamo riusciti a recuperare in questi ultimi anni. Ogni piccolo miglioramento è una buona cosa anche per i *caregiver*, perché è pesante questo ruolo. O sei menefreghista e allora non ti coinvolge troppo la condizione del tuo partner, o sei hai un cuore e ci tieni devi essere presente, devi essere la prima persona a darsi da fare. (*Roberta, caregiver*)

Un marito sviluppa la sua riflessione a partire da una posizione molto negativa, che sembra legata a una sorta di amarezza e stanchezza.

Il futuro lo vedo sempre peggio. Peggiorerò al punto che sarà costretta ad andare su una carrozzina. Vedo un signore che abita vicino a noi... Prima camminava un po'... adesso si muove solo accompagnato da un signore che lo porta a fare un giro ai giardini. Purtroppo ho quella brutta impressione. Non hanno inventato nulla per farla regredire [la malattia], ma solo per rallentarla un po'; queste medicine sono solo dei palliativi. Non ci dormo la notte. Come si fa a essere insensibili? Bisogna capire... Non mi faccio illusioni, forse sono troppo pessimista, vedo il peggio delle cose che si possono verificare. Se fosse tutto uguale per tutti, anche il malato entrerebbe di più nel meccanismo... Disorienta la varietà delle situazioni... Ho sentito che hanno sospeso delle ricerche farmacologiche... L'orecchio diventa attento a sentire queste notizie su casi che ti toccano: appena dicono "Par..." sono già allerta! Mi sembra che in Italia non ci siano ricerche... Sembra che solo negli Stati Uniti ce ne siano. (*Lorenzo, caregiver*)

Un uomo individua la caratteristica che ritiene più importante, pensando alla prospettiva di peggioramento delle sue condizioni: la pazienza.

Chi si occuperà di me in futuro, la moglie o altre persone, dovranno avere tanta pazienza, perché tra un po' di anni io sarò peggiorato, e soffrirò, ed è importante avere vicino persone che abbiano pazienza. (*Marco, paziente*)

Il riferimento alla sofferenza quasi sussurrato, non è per nulla irrilevante: per stare accanto a una persona che prova dolore, fisico o psicologico o su entrambi i piani, è difficile, faticoso... doloroso. Forse la pazienza non sarà sufficiente, non scioglierà la sofferenza ma potrà essere utile perché alimenterà la vicinanza anche nei momenti più difficili.

Come per offrire una risposta ulteriore, ecco la riflessione di un marito *caregiver* che il futuro accanto alla moglie l'ha scelto, con consapevolezza:

Io ho fatto la scelta di stare accanto a mia moglie, sapendo che con la malattia, la nostra vita non sarà di sicuro tranquilla e serena, ma che dovremo affrontare tante tribolazioni. Io e mia moglie ci siamo confrontati su questo, anche lei è consapevole di ciò che ci aspetta, così come sa che non sono San Francesco, anch'io ho i miei limiti. Ci barcameniamo per poter vivere nel modo migliore possibile. (*Tommaso, caregiver*)

Il “modo migliore possibile” di vivere include la scelta di condividere le “tribolazioni”.

4.

Vivere l'esperienza di un laboratorio di *digital storytelling*: la voce dei partecipanti

Vincenzo Alastra, Fabiola Camandona, Laura Zona

“A volte c'è un'unica immagine la cui struttura compositiva ha un tale vigore e una tale ricchezza e il cui contenuto irradia a tal punto al di fuori di essa che questa singola immagine è in sé un'intera narrazione”.

Henri Cartier Bresson

“Avete fatto tirare fuori le cose che uno ha dentro, perché io certe cose non le avrei mai dette, invece mettendosi lì, ragionando, sentendo gli altri parlare... è davvero una cosa ben fatta. Ho fatto delle cose fuori dal normale”

Valter

“(...) sempre guardare avanti perché prima c'è il brutto ma poi viene il bello”

Giuseppina

Dopo alcune brevissime note introduttive dedicate a una presentazione essenziale della metodica del *digital storytelling* (DST), vengono qui presentate le risultanze di una serie di interviste che hanno interessato i partecipanti al laboratorio narrativo, che è stato realizzato nell'ambito del progetto: “Spazio, Tempo e Racconto”.²

- 1 Il laboratorio è stato condotto da Vincenzo Alastra (Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI) e dalla Prof.ssa Barbara Bruschi (del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino), con la cooperazione di Laura Zona e Fabiola Camandona, che hanno assicurato lo svolgimento delle funzioni di tutoring che, in questo contesto, si sono tradotte in una consulenza tecnico-informatica in favore degli autori delle video narrazioni personali: le *digital stories* e, soprattutto, in un supporto educativo puntuale e individualizzato in favore dei medesimi.
- 2 Il progetto: “Spazio, Tempo e Racconto” è un progetto dell'Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi ONLUS (A.P.B.) realizzato in partnership con il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI.

Le interviste in questione sono state condotte al fine di verificare il senso e il valore attribuito all'esperienza qui considerata dalle dodici persone colpite dalla malattia di Parkinson: undici pazienti e un *caregiver*, partecipanti al laboratorio di DST, sostanziatosi in complessivi dieci incontri avvenuti nel periodo febbraio-luglio 2018.

Nello stesso tempo, i sintetici commenti che accompagnano alcune espressioni e affermazioni stralciate dalle interviste consentono di mettere in luce alcuni aspetti qualificanti la metodica educativa stessa del DST.

Ai dodici partecipanti al laboratorio, si è inoltre aggiunta come intervistata Giuliana, moglie e *caregiver* di Ferdinando che, pur non avendo partecipato direttamente al laboratorio stesso, avendo seguito da vicino le attività del marito si è offerta di raccontare la sua esperienza di osservatrice comunque coinvolta nel percorso.

4.1. Narrare l'esperienza di vita a contatto con la malattia di Parkinson

Il laboratorio di DST ha inteso favorire una serie di processi narrativi che potessero aiutare i soggetti partecipanti ad aprirsi ad una progettualità di buona vita.

Convivere, come paziente o *caregiver*, con una malattia così invasiva e importante quale è la malattia di Parkinson è un'esperienza complessa e, per dirla con Susan Sontag, è notevole in queste situazioni il carico emotivo che va elaborato per potersi accettare come "cittadino di questo regno dello star male": «*Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo periodo, a riconoscersi cittadino di quell'altro paese*» (Sontag, 1979: 5).

Un'altra finalità del laboratorio di DST perseguita, soprattutto, con la pubblicazione e divulgazione nel web delle *digital stories*³, concerne la necessità di far meglio conoscere queste esperienze di malattia alla cittadinanza. Per una buona parte della popolazione, infatti, la malattia di Parkinson rappresenta ancora troppo spesso un tabù. Molti sono i pregiudizi che si nutrono al riguardo ed una persona malata si trova ancora, troppe volte, a subire il peso di sguardi e comportamenti stigmatizzanti. Non si conoscono le

3 Le *digital stories* sono fruibili nel sito web: www.vocieimmaginidicura.it

possibili manifestazioni di tale patologia, le terapie disponibili e, soprattutto, le problematiche quotidiane alle quali pazienti e famigliari devono far fronte e i vissuti e le problematiche esistenziali di chi, in modo diretto o indiretto, viene colpito da questa malattia.

4.2. Il *digital storytelling*: una pratica educativa complessa

Il DST si sviluppa a partire dagli anni Novanta e può essere sinteticamente definito come: «un raccontare storie utilizzando la rete, il digitale» (De Rossi, Petrucco, 2013: 156). La funzione principale del DST «(...) sarebbe quella di aiutare le persone a raccontare storie tratte dalle loro vite attraverso un utilizzo dei media libero da vincoli troppo formali e con l'effetto collaterale di costituire anche una memoria permanente». (De Rossi, Petrucco, 2009: 54). Entrando nella prospettiva di senso e nella specifica declinazione operativa che da alcuni anni stiamo sperimentando e perfezionando⁴, il DST può essere così definito: una pratica educativa fondata su un metodo narrativo comportante l'utilizzo sinergico di più linguaggi (testuale, iconografico, musicale, ecc.), che consente alle persone coinvolte (di norma ad un gruppo di 6-12 persone) di pervenire alla co-costruzione e condivisione di brevi storie personali, le *digital stories*, vale a dire narrazioni multimediali della durata nell'ordine di 4-8 minuti circa, che possono essere rese pubbliche attraverso la condivisione in Rete. Il processo educativo in questione è condotto da professionisti specificatamente formati per questa pratica⁵ ed è finalizza-

4 Anche questo laboratorio di DST si colloca all'interno del progetto di ricerca: "Storie in circolo. *Digital storytelling* per alimentare speranza e saperi" che da tre anni viene portato avanti dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'Azienda Sanitaria di Biella in collaborazione con il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino (Alastra, 2017; Bruschi, 2015; 2017).

5 Il DST è una pratica educativa ed è quindi fondata su processi generativi complessi, che vanno alimentati da un professionista a tal fine specificatamente formato, che viene chiamato ad operare come facilitatore impegnato nella gestione delle dinamiche del gruppo e nel sostegno e aiuto ai singoli soggetti, senza sostituirsi a loro, stimolando i singoli e il gruppo nel suo insieme con domande e glosse organizzative che possano aprire a nuove visioni e narrazioni evolutive. Il facilitatore è colui che è capace di stare al fianco di qualcuno: «là dove egli si trova. Accompagnare non è reagire, né intervenire, è adattarsi: ciò chiede un'attenzione permanente alla propria attitudine e soprattutto una messa in guardia contro i fantasmi di onnipotenza. Accompagnare qualcuno, è avere la co-

to a facilitare ed accompagnare, attraverso la narrazione e la riflessione, le persone in esso coinvolte nella ricerca e attribuzione di significato in merito a specifiche situazioni esistenziali o avvenimenti, in maniera tale da consentire alle medesime persone di pervenire ad un senso evolutivo delle loro esperienze ed attuare dei processi di cambiamento.

Questa metodica può quindi rivelarsi molto appropriata per chi si trova, a causa di una grave malattia, a vivere una profonda incertezza per il futuro, a cercare di ricostruire la propria identità in un momento in cui percepisce fortemente la fragilità della medesima, forse anche il fatto di averla persa, a vivere una fase della vita in cui si può avvertire la necessità di lasciare una testimonianza di sé e a ricercare un significato intorno a tutto ciò.

La narrazione di sé, quando porta ad incontrare altre persone che vivono una stessa situazione problematica e un'analoga sofferenza, può comportare diversi benefici: «*Rafforza la "resilienza" personale, ovvero la capacità di adattarsi senza farsi schiacciare dagli eventi traumatici; amplia la comunità di riferimento, permettendo di attingere dall'esperienza altrui*» (Spinsanti, 2015: 54).

Inoltre, la pubblicazione della propria *digital story* in Rete può permettere alla persona che racconta di pensarsi in una relazione positiva con un potenziale fruitore: essere da esempio per chi vive una situazione simile, lanciare un messaggio che può essere d'aiuto o di conforto, mettere al servizio di altri la propria esperienza attribuendo così alla medesima, già solo per questo motivo, un senso più accettabile, in quanto da essa può scaturire un'azione eticamente rilevante.

Come si può intuire, l'attività di un laboratorio di DST viene distribuita in un arco temporale di volta in volta adattato alle complessità in campo, alle competenze narrative dei partecipanti, agli obiettivi specifici perseguiti, ecc. La variabile tempo deve quindi essere considerata una dimensione centrale di questa metodica: deve essere sufficientemente contenuta per mantenere alta la motivazione e produttivo l'impegno dei partecipanti, ma anche consentire di portare a buon fine i complessi processi cognitivo-emotivi sollecitati dalle attività in questione. Il tutto comporta quindi traiettorie non prevedibili: più che di programmazione in dettaglio, si può parlare di pro-

scienza che egli vivrà qualcosa che non possiamo immaginare in anticipo» (Le Boudéc, 1998: 61). Il facilitatore deve essere flessibile e adattarsi ai diversi contesti in cui opera, deve entrare in relazione con l'altro sospendendo il giudizio, interagendo con le diversità che si possono incontrare ed attribuendo loro un valore.

gettazione debole, vale a dire capace di comprendere una certa flessibilità degli impegni, tale da consentire di operare con il “giusto ritmo”, tenendo conto delle esigenze e differenze personali e delle dinamiche di gruppo via via emergenti.

Infine, prima di inoltrarci nelle risultanze delle interviste è bene avere presente che le attività che conducono alla realizzazione finale delle *digital stories* si pongono normalmente in una sequenza dettata da logiche di propedeuticità che, nella maggior parte dei casi, si traduce nei passi qui di seguito elencati

- *Definizione del target dei partecipanti, reclutamento dei medesimi.*
- *Presentazione del laboratorio e ingaggio dei partecipanti.*
- *Definizione, presentazione (ed eventuale ulteriore ricerca) di una idonea dramatic question.*
- *Prima messa a fuoco della storia e/o prima redazione di un testo narrativo e sua socializzazione.*
- *Costruzione della storia e prima messa in narrazione multimediale attraverso il ricorso ad uno storyboard.*
- *Individuazione del materiale iconografico, musicale, ecc. e sua condivisione.*
- *Montaggio della narrazione digitale.*
- *Socializzazione conclusiva dell'artefatto narrativo.*

4.3. Intervistare i partecipanti a un laboratorio di *digital storytelling*

A distanza di circa quattro mesi dal termine del laboratorio di *digital storytelling*, nei confronti dei partecipanti al laboratorio narrativo e di Giuliana, moglie di Ferdinando, è stata condotta una breve intervista volta a raccogliere i loro riscontri in merito all'esperienza vissuta nel corso di questa attività.

I partecipanti hanno aderito con grande disponibilità alle interviste che sono state videoregistrate⁶; fatto, questo, che ha altresì permesso di ricavare successivamente due contributi video: una clip nella quale, in omaggio alla loro disponibilità a mettersi in gioco, compaiono tutti i partecipanti, e un

6 Il leggero imbarazzo dovuto all'essere stati posti sotto l'occhio di una videocamera è stato agilmente superato grazie al clima amichevole e piacevole che si è subito ricreato in sede di intervista.

altro breve artefatto video che raccoglie alcuni dei passaggi ritenuti più significativi ai fini dell'indagine⁷.

La durata media di ogni intervista è stata di circa 30 minuti e si è sostanziata in una parte introduttiva, finalizzata a spiegare le finalità dell'incontro, e in una fase espressamente dedicata alla raccolta dei contenuti, di seguito riportati, previsti dalla traccia di intervista.

Al fine di garantire la stessa relazione di fiducia venutasi a vivere nel corso del laboratorio e facilitare nel contempo l'emersione e la raccolta di una ampia gamma di informazioni, di considerazioni e riflessioni sull'esperienza vissuta in concomitanza allo svolgersi di questa attività, la conduzione delle interviste è stata affidata ad una delle due *tutor* che aveva seguito le attività del laboratorio stesso, affiancata da un'operatrice "estranea" al contesto in questione.

Le risultanze di queste interviste vengono di seguito presentate aggregandole in riferimento ad alcuni temi caratterizzanti questa metodologia educativa e, soprattutto, ai vissuti emotivi riportati dai protagonisti di questo percorso narrativo.

4.3.1. *L'adesione al laboratorio: un insieme di motivazioni e qualche titubanza*

In riferimento ai vissuti che hanno accompagnato la decisione di partecipare al laboratorio di *digital storytelling*, i soggetti intervistati hanno confermato quanto avevano già espresso nel corso dell'incontro di presentazione dell'iniziativa⁸, vale a dire un'adesione avvenuta, non senza qualche perplessità, come ben espresso da Valter: "(...) *ero un po' titubante, ho detto ma cos'è che devo raccontare agli altri?*" e su basi motivazionali diverse: c'è stato chi ha colto l'opportunità di raccontare la propria esperienza e renderla pubblica con l'intento di essere d'aiuto per altri che si trovano a vivere analoghe situazioni; chi per dimostrare ad altri, e forse anche a se stessi, che è possibile superare sentimenti depressivi o addirittura, istanze colpevolizzanti e senti-

7 Entrambi questi documenti video sono visibili, insieme a tutti gli artefatti relativi al progetto "Spazio, Tempo e Racconto" sul sito www.vocieimmaginidicura.it curato dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI.

8 Si era trattato di un incontro nel corso del quale i conduttori del laboratorio di *digital storytelling* avevano presentato le finalità del progetto fornendo ai presenti informazioni utili per comprendere il senso e la portata dell'impegno che sarebbe stato richiesto ai partecipanti.

menti di vergogna connessi alla propria condizione di malato; chi ha inteso con queste attività “riempire la mente” sottraendo spazio al pensiero della malattia; chi ha colto l'occasione per lasciare un ricordo di sé ai suoi familiari, chi si è lasciato guidare dalla curiosità, dal piacere di sperimentarsi in un compito nuovo o ha semplicemente voluto provare per poi trovarsi coinvolto con soddisfazione.

Diciamo che all'inizio eravamo un po' impressionati... ci siamo guardati e abbiamo detto: "ma che cosa vuol dire sta roba?" (Marina moglie e caregiver, anni 68).

Raccontare l'esperienza di malattia... in modo da far conoscere agli altri che non bisogna abbattersi per il fatto di avere la malattia di Parkinson, ma affrontarla a testa alta (Rosella, anni 68).

Sapevo che ovviamente andavo a mettere in piazza la mia esperienza, ma lo ritenevo giusto, cioè non dovevo vergognarmi di essere malato (Stefano, anni 60).

Questi termini inglesi non capisco niente, perciò ascolto e cerco di capire cos'è e cosa non è (...) Cosa pensavo? Qualcosa comunque di positivo (Ferdinando, anni 77).

"(...) io l'ho fatto proprio per loro [i nipoti] perché il giorno che non ci sarò più, magari tanto presto, almeno loro hanno un ricordo della nonna (Renza, anni 74).

Io son curiosa, ho detto vado a vedere se mi piace, se sono all'altezza (Giuseppina, anni 83).

Non sapevo niente... mi ha preso mia moglie... mi ha detto: "prova anche tu" (Piergiorgio, anni 76).

Non avevo nessuna idea, niente di particolare e invece è diventata una cosa importantissima (Anna, anni 79).

Va inoltre evidenziato, così come è stato in parte esplicitato dagli intervistati, che ha sicuramente giocato a favore della loro adesione al laboratorio la fiducia che normalmente viene accordata dai soci alle proposte avanzate e sostenute dall'Associazione APB. Inoltre, può aver contribuito in tal senso il fatto che la maggior parte dei partecipanti, attraverso la partecipazione attraverso l'esperienza delle interviste narrative che erano state precedente-

mente condotte, avesse già avuto modo di sperimentare una relazione positiva con il progetto. A tutto ciò va infine aggiunta una presentazione convincente della proposta, unitamente alle opportune rassicurazioni fornite dai conduttori del laboratorio in risposta ai prevedibili timori manifestati dagli interessati in merito alle loro scarse competenze informatiche e al rapporto problematico con le relative tecnologie⁹.

4.3.2. *Il valore della multimedialità*

La maggior parte dei soggetti aveva già sperimentato, attraverso le interviste narrative, la possibilità di raccontare la propria personale esperienza di malattia. La partecipazione al laboratorio di *digital storytelling* ha proposto una nuova opportunità narrativa: la sperimentazione della multimedialità, vale a dire di una narrazione scaturente dall'integrazione della propria voce registrata con altre modalità espressive riconducibili all'impiego della scrittura, delle immagini, della musica, ecc.

C'è chi ha apprezzato il potenziamento del grado di libertà derivante dall'impiego di diversi codici:

...mi è piaciuto tantissimo come è stato costruito e il fatto che ci è stata data la libertà anzitutto di esprimerci al massimo, nelle immagini, nella musica e con le parole... (Tiziana, anni 57).

E chi ha realizzato ed esplicitato una maggiore propensione per un codice in particolare:

Non saprei scegliere... [tra immagini, racconto e musica] per me era una novità, non so, io vivevo più vedendolo che non ascoltandolo [il video] (Valter, anni 74).

Sono tutte complementari (...) Sentire la voce della persona che racconta la storia diciamo che è forse la cosa principale, poi ovviamente le fotografie, ma anche la musica ha la sua importanza perché una musica scelta male può alleggerire oppure appesantire il racconto, una musica

9 Soltanto tre persone avevano infatti dichiarato una certa dimestichezza con gli strumenti informatici, mentre le altre non avevano mai utilizzato il computer e nemmeno visto artefatti similari a quelli che avrebbero poi realizzato.

scelta bene ti dà proprio quella sensazione perfetta, quella che è stata poi l'esperienza di ognuno di noi. Quindi sono tutte e tre importanti... Forse la voce... Ecco, credo che la voce sia la più importante tra le tre (Stefano, anni 60).

4.3.3. Raccontarsi per immagini: un'opportunità generativa

Le immagini, siano esse fotografie, disegni, schizzi, comunicano significati e veicolano suggestioni indipendentemente dalle parole, svolgono una funzione evocativa e consentono di esprimere sfumature emotive difficilmente comunicabili con le parole. Dalla stessa immagine possono scaturire differenti interpretazioni e significati:

«difatti, il ruolo delle immagini risulta pregnante in quanto ad esse viene attribuito un secondo significato di carattere metaforico. Quest'ultimo, va inteso come meccanismo cognitivo e comunicativo attraverso il quale gli esseri umani apprendono e generano nuovi costrutti personali» (Talarico, 2018).

La ricerca delle immagini si propone come un potenziale motore riflessivo in quanto le medesime:

«rimandano ad esperienze e tempi passati che, attraverso il racconto, riaffiorano alla mente, talvolta anche in forma potente portando con loro una serie di costrutti e di emozioni di grande interesse.» (Bruschi, 2017: 154).

Si smuovono così ricordi ed emozioni rimasti inermi per lungo tempo¹⁰:

Sapevo dove erano (le foto), anche se le avevo messe via bene in ordine ma non le avevo più tirate fuori da quando... non so forse dal '72 che

10 Come messo in luce da D. Demetrio, la memoria stabilisce il senso della propria continuità nel tempo e nello spazio: *«Il ricordo è ciò che di più nostro, nella povertà o nel benessere, si possa possedere»* (Demetrio, 1998: 120). Questo richiamo alla funzione essenziale della memoria (nel senso che attiene all'essenza di noi stessi) deve essere ancor più tenuto in conto ed evidenziato nel caso di persone affette dalla malattia di Parkinson poiché i disturbi della memoria sono spesso riscontrabili fra le manifestazioni della patologia, già in fase iniziale (Aarsland et al., 2009).

ero venuta a abitare qua. E allora vederle lì, così, mi sembrava incredibile... (Anna, anni 79).

La ricerca delle immagini, in particolare di fotografie significative della propria storia, si è confermato, come normalmente accade ai partecipanti ad un laboratorio di *digital storytelling*, un processo non immediato: “*Le abbiamo trovate [le fotografie] nel dimenticatoio*”¹¹, ma anche generativo: l’impegno di cercarle, di tirarle fuori dalle scatole in cui erano riposte, di sfogliare vecchi album ha consentito di ri-trovare e nel contempo ri-costruire i propri ricordi, di riordinare in una forma dotata di senso tracce della propria vita, restituendo agli interessati la portata delle loro competenze, quelle messe in campo per affrontare problematiche diverse, ma anche quelle che sono state fonti di sensazioni dolorose:

(...) ritrovare queste immagini è stato un po’ come ricordarsi di una situazione dolorosa, ma anche rivedere quanto ci ho messo per superare quell’ennesimo dolore dentro di me (Tiziana, anni 57).

O anche solo capacità, abilità e sensazioni vissute in situazioni particolari: quando un viaggio in un paese lontano consente di vivere il piacere di esplorare mondi nuovi e, nello stesso tempo, ci pone maggiormente a contatto con le nostre radici culturali, facendole anche riscoprire con un certo orgoglio, aprendoci a nuove possibilità...

È stato questo l’aspetto più divertente... Rivivere quei momenti... I vari viaggi (Ferdinando, anni 77).

Le immagini selezionate e inserite nelle narrazioni digitali hanno consentito di ritornare sulle emozioni di un momento per tornare ad esprimerle (Tiziana, anni 57), hanno legato parole e ricordi a luoghi e persone significative che così hanno continuato a vivere accanto al narratore, hanno riattivato sensazioni ed emozioni sopite che sono spuntate fuori, come dal cilindro di un prestigiatore, consentendo ai narratori di sorprendersi, di meravigliarsi, di sfogliare le pagine del tempo e ritrovarsi, con piacere, magari nello sguardo spensierato della propria giovinezza.

11 Renza, anni 74.

(...) *Le fotografie ... Le avevo messe via bene, in ordine, ma non le avevo più tirate fuori da quando... Non so... Vederle lì [nel "digital"] mi è sembrato incredibile!* (Anna, anni 79).

Le immagini... non ero proprio niente male, anche da giovane [ride]
(Piergiorgio, anni 74).

Le immagini possono infine evocare ricordi e altri pensieri legati alla malattia, essere parte di una ricerca rivolta ad angoli nascosti e inesplorati la cui scoperta è fonte di un riemergere esplosivo di emozioni; di emozioni che segnano un passaggio esistenziale cruciale e trasformativo del proprio percorso di vita.

Ecco... Rivedermi lì con i cerotti in testa è stato abbastanza impressionante! (Stefano, anni 60).

4.3.4. *Il valore della musica e della voce*

Altri due codici espressivi fondamentali nel DST concernono l'impiego della musica e la registrazione della voce del narratore della storia. La musica detta i tempi della narrazione, dando un ritmo, trasmettendo emozioni differenti a seconda della melodia scelta. Secondo la teoria del profilo o della somiglianza, la musica è espressiva di emozioni perché assomiglia al comportamento umano (Young, 2014) e provoca risonanza in chi l'ascolta: ciò si manifesta solo quando qualcuno ne è colpito, se il soggetto ne fa diretta esperienza, entrando così in empatia con l'espressività della musica e riconoscendo le emozioni espresse (Bertinetto, 2015: 405). La scelta della musica richiede il giusto tempo: infatti, essa racconta qualcosa di noi e: «*può simboleggiare nella sua autonomia la forma e la dinamica del sentimento stesso*» (Antoniotti, 2015: 263).

Transitiamo, quindi, verso il secondo elemento, la voce: «*Qualsiasi cosa dica, comunica (...) prima di tutto e sempre, una sola cosa: l'unicità di chi la emette*» (Cavarero, 2005: 33). Si può allora comprendere la ragione per cui la voce dell'autore del racconto assume una rilevanza straordinaria e non rinunciabile nel *digital storytelling*: condividere la propria storia raccontandola con la propria voce, sebbene possa generare qualche ritrosia o timore di "non essere all'altezza", attribuisce un'elevata intensità al racconto, rendendolo più personale ed emozionante. Con l'impiego della propria voce si entra in una relazione intima con l'altro: «*la voce è sempre e irrimediabilmente*

relazionale [...] essa vibra nell'aria colpendo l'orecchio altrui» (Cavarero, 2010: 194), e con se stessi.

4.3.5. *Il rapporto con la propria voce*

In molti hanno parlato dell'effetto prodotto dall'ascolto della registrazione della propria voce. C'è chi ha manifestato al riguardo una certa sorpresa.

Una sorpresa perché era la prima volta che mi capitava, comunque mi son trovata bene a dir la verità (Anna, anni 79).

In molti (come spesso capita) non hanno riconosciuto come propria la loro voce registrata. Altri, anche per questo motivo, l'hanno vissuta come fastidiosa e altri ancora un vissuto negativo lo hanno al contrario attribuito proprio al fatto di aver riconosciuto, in quella voce, una parte di sé che si fatica ad accettare.

Pessima [la mia voce], io non l'ho mai accettata e non l'accetto ancora adesso. Quando risento la mia voce non ci vado d'accordo (Tiziana, anni 57).

Lentamente però, dopo diversi momenti di ascolto, la voce può diventare amica, può rivelarsi il tassello mancante di un puzzle che può essere così completato, e tutto ciò può anche risultare appagante e fonte di sensazioni positive.

La pensavo un po' più da oca e invece forse mi è sembrata un po' meno, anzi alla fine sembravo un po' commossa (Rosella, anni 69).

Mah, credevo peggio, io sentirmi così non trovo di avere una bella voce e invece poi sentirmi lì dico: "ma guarda! Non è neanche male" (Silvia, anni 72).

Sentirmi registrato e ascoltarmi mi ha fatto effetto... (...) ero convinto di andare peggio e invece ho sentito... mi è piaciuta [la mia voce] (Ferdinando, anni 77).

4.3.6. *Avvicinarsi alla scrittura di sé*

Molto interessanti, infine, le considerazioni espresse intorno alla pratica e al valore della scrittura di sé. In tanti hanno evidenziato la centralità della scrittura, insieme alle immagini, nel processo narrativo. Il ricorso alla scrittura ha fatto venire alla mente le storie, come attingendo ad un serbatoio inesauribile.

C'è stato chi ha raccontato del suo rapporto con la scrittura, del ricorrere ad essa per ritrovare un senso ad eventi altrimenti difficili da comprendere, per esprimere pensieri ed emozioni che attendono di essere messi in parola, del suo impiego "autoterapeutico" per lenire sofferenze esistenziali, per vivere le complessità della vita, per elaborare un lutto:

... quando è mancata la mia mamma, quella notte lì non riuscivo a dormire e ho scritto due righe che poi ho letto in chiesa perché mi sembrava così di salutarla e di ringraziare chi le era stato vicino (Marina moglie e caregiver, anni 68).

Alcuni intervistati hanno manifestato il desiderio di voler in futuro dedicarsi a mettere per iscritto i propri pensieri, a dar voce alle emozioni visute in determinate situazioni, a ricorrere alla scrittura facendone strumento di riflessione sull'esperienza, superando, attraverso l'uso della tastiera di un PC oppure ricorrendo alla dettatura ad altri, gli impedimenti motori causati dalla malattia.

(...) mi piace molto scrivere, anche se devo scrivere a computer perché con le mani purtroppo con la malattia non va tanto bene, ma a computer va bene, a dispetto di quelli che erano i miei voti a scuola... devo dire che gli amici mi dicono: "Scrivi di più, scrivi di più", poi il tempo manca, ma mi piacerebbe incominciare a scrivere qualcosa perché ho buona memoria (Stefano, anni 60).

Scrivere il racconto per me è stato molto facile perché a me piace tantissimo scrivere (...) Adesso mi diletto con lo smartphone e il PC, anche se non è la stessa cosa, perché la penna in mano dà una soddisfazione diversa... faccio una fatica incredibile (Tiziana, anni 57).

4.3.7. Sulla centralità della dimensione gruppale

La pratica del DST prevede la narrazione e la condivisione in gruppo delle proprie storie.

Narrare in gruppo implica il coinvolgimento e la partecipazione attiva di altre persone che possono intervenire con commenti, sottolineature, esternazioni e connessioni che rimandano e rilanciano a loro volta altre esperienze e storie, dando così modo ad ogni narratore di ricevere feedback illuminanti da parte degli altri “compagni di viaggio”, di ripensare la propria storia anche pervenendo a ulteriori e continue rielaborazioni. Tutto ciò consente alle persone di mettersi in gioco con le proprie debolezze ed emozioni e vivere una relazione di riconoscimento reciproco, anche in riferimento a punti di vista e vissuti differenti. «È un incontro tra l’Io e l’Altro, un mettersi in rapporto biunivoco: si dà e si riceve alla pari» (De Rossi, Petrucco, 2013: 164). Le narrazioni condivise all’interno del gruppo e le modalità narrative adottate vengono decise in un’ottica dialogica e di negoziazione dei significati, enfatizzando i processi di identificazione, di appartenenza e di connessione emotiva che costruiscono la dimensione comunitaria.

Anche nell’esperienza in questione le persone hanno “fatto gruppo” mettendosi in ascolto di ciascun narratore, riconoscendosi in alcuni aspetti delle esperienze di malattia emergenti, ricercando e trovando, nelle storie degli altri, parti di loro.

Per i pazienti è stato inoltre importante scambiarsi informazioni sulle rispettive condizioni cliniche e sulle terapie in corso e mettere così in luce le affinità e differenze del proprio stadio di malattia con quello degli altri.

Mi han trasmesso tutti qualcosa, chi in un modo chi nell’altro, perché ognuno ha la sua vita (Giuseppina, anni 83).

Penso che tutti quanti ci siamo un po’ completati l’un l’altro, perché tante storie, tante esperienze, tante vite diverse e vari stadi della malattia. Credo che questo progetto abbia dato a tutti un ritorno positivo e quindi questo ha portato un’esperienza a tutto il gruppo (Stefano, anni 60).

La condivisione delle storie ha inoltre alleggerito il carico emotivo connesso alla propria condizione attenuando la paura per l’incertezza e il senso di diversità e prigionia che la malattia a volte porta con sé.

L'esperienza è utile prima di tutto perché siamo con gli altri, ognuno dice la sua e quindi è utile perché se io vado in mezzo a tutta gente che sta bene... mi sento proprio una nullità e quindi se vai con la gente che insomma, più o meno ha le stesse cose, insomma ti senti un pochino più normale ecco, e quindi mi aiuta a tirarmi su un po' di morale, non perché vedo anche gli altri malati ma io mi sento bene con loro (Renza, anni 74).

Attraverso l'ascolto della propria e storia è stato possibile sentirsi accolti e, grazie a ciò, trovare la forza per poter cambiare la direzione dei pensieri e colorare la realtà della vita quotidiana con nuove tonalità emotive. L'esperienza degli altri ha fatto da specchio e ha dato coraggio per affrontare problemi difficili da avvicinare, ha aperto a inaspettate progettualità.

Ho tratto molto beneficio, ho imparato molto, ho sentito la sensibilità di tutti... il confronto con altre persone che conoscono benissimo i nostri problemi... [consente di] affrontare delle problematiche con cui non è molto facile raffrontarsi (Tiziana, anni 57).

La dimensione donativa vissuta all'interno del gruppo viene accompagnata da sentimenti di riconoscenza e, grazie a questa disponibilità a mettersi in gioco, ci si sente arricchiti e vengono rinsaldati i legami all'interno del gruppo.

Ti han dato delle cose senza conoscerti, non l'hanno fatto per interesse o meno, ma col cuore (Valter, anni 74).

Ci siamo arricchiti, abbiamo vissuto bene insieme, trovo che ci siamo uniti anche di più, cosa che forse prima non eravamo uniti così (Rosella, anni 69).

4.3.8. Digital *storytelling* e riverberi nel sistema familiare

La pratica del *digital storytelling* oltre a coinvolgere emotivamente i singoli partecipanti al laboratorio attiva una serie di riverberi e feedback significativi nei loro sistemi familiari.

Nel nostro caso, i membri della famiglia sono stati da alcuni resi partecipi dell'“andamento dei lavori”, altri sono stati chiamati in causa come “consulenti” con richieste di commenti e pareri in corso d'opera o, ancora,

sono stati investiti direttamente di piccoli compiti operativi (nel caso di Renza, le nipotine hanno prodotto i disegni poi inseriti nel suo video).

Una posizione significativa è stata comunque assunta dalle famiglie di riferimento anche nei casi in cui volutamente, o per forza di cose (in quanto, ad esempio, i figli risiedono all'estero), è stato deciso di far vedere il video soltanto a lavoro ultimato, e questo per assicurarsi un "effetto sorpresa" maggiore o per timore di ricevere giudizi critici su quanto ancora avrebbe dovuto prendere forma. In ogni caso, la condivisione a lavori conclusi dei video con i famigliari (coniugi, figli e nipoti) è stata vissuta dai più come un momento di verifica davvero importante e gli unanimi apprezzamenti ricevuti sono stati per tutti molto gratificanti.

[Le figlie] hanno dato una bella soddisfazione perché hanno detto che non credevano che riuscissimo a fare un bel lavoro così (Marina, caregiver e moglie di Valter, anni 68).

La visione insieme ai famigliari del "prodotto finale" è stata un'occasione di profondo coinvolgimento emotivo che, in alcuni casi e per una forma di pudore, non è stato dichiarato esplicitamente da qualcuno degli interessati, ma non per questo è sfuggito agli occhi attenti dell'autrice in questione:

Si sono emozionati ma non lo dicono (...) [l'altra figlia] non è neanche venuta a vederlo, allora mi sono offesa perché non è venuta quando gliel'ho chiesto e poi, finalmente, dopo qualche giorno mi è venuta la voglia [e le ho detto]: "Ma non sei neanche venuta a vedere!", e invece lei è andata a vederselo da sola (...) non voleva far vedere che si emozionava ed è andata a vederselo da sola quando io non c'ero (Renza, anni 74).

Nei casi in cui i figli vivono all'estero, la visione del video è stata un'occasione per rinsaldare i legami della famiglia, consentendo anche di "recuperare" attribuzioni di senso e significati associati ad un passaggio cruciale della storia di malattia del famigliare. È questo, ad esempio, il caso di Stefano, che attraverso il suo video racconta dell'importante operazione chirurgica alla quale aveva voluto sottoporsi, consentendo così al figlio, che all'epoca non aveva potuto essere presente, di accedere con questa narrazione ai suoi vissuti, alla portata esistenziale incommensurabile di quei momenti.

[La visione del video] *Ha anche rinsaldato la famiglia (...) io ho due figli: una vive a Torino e fa la maestra e va bene, la vedo abbastanza recentemente l'altro figlio invece vive a New York, lavora là, e quindi ci vediamo su Skype (...) a lui spiaceva non venire quel giorno lì che mi hanno operato, era proprio disperato che non poteva esserci* (Stefano, anni 60).

In altri casi, la condizione di lontananza si è rivelata più vantaggiosa per osservare e prendere atto di piccoli ma significativi cambiamenti che, altrimenti, non avrebbero magari catturato l'attenzione del familiare in questione.

Il figlio, quello che è in Cina, glielo abbiamo spedito e lo ha guardato là... mi ha fatto piacere (Ferdinando, anni 77).

Quando uno è lontano apprezza di più le cose... quello che è qui non vede neanche i cambiamenti (Giuliana, moglie e caregiver di Ferdinando, anni 69).

Ci sono stati alcuni familiari che si sono dimostrati colpiti da come i loro cari si sono posti nei confronti della malattia, dal fatto che non hanno palesato segnali di resa, ma desiderio di continuare a lottare quotidianamente per raggiungere i loro obiettivi.

(...) sono rimasti colpiti da come affronto la malattia perché han detto che ho un coraggio da leone, che lo sospettavano già, han detto che sono un leone (...) han detto che guardando quello [il video] hanno... come si può dire... hanno avuto una conferma. Son rimasti stupiti, hanno detto che non avevano mai visto una cosa del genere, hanno detto (che è) una storia bellissima (...) Per me l'ulivo è il simbolo della vita che continua, nonostante la malattia di Parkinson per me la vita continua (Rosella, anni 69).

4.3.9. *Celebrare la conclusione delle attività rivedendo insieme ad altri le proprie digital stories*

A conclusione del laboratorio, è stato organizzato un incontro finale nel quale le *digital stories* sono state proiettate, visionate e commentate dagli autori delle medesime insieme ai loro familiari e ad altri soci dell'Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi.

Si è trattato di un incontro a grande impatto emotivo: *“È stato un ritro-*

varsì”, come sinteticamente e con grande profondità di significato ha ricordato Silvia. La motivazione che sostiene l’organizzazione di questi momenti celebrativi va infatti rintracciata in ciò che rappresenta la condivisione sociale dei ricordi: «una conferma, per le persone che vi partecipano, del senso di appartenenza a una storia comune e rafforza quindi l’identità delle persone coinvolte» (Cavarero, 2010: 19). Gli autori dei video hanno così potuto condividere emozioni e sensazioni frutto del potere delle loro storie e di un percorso impegnativo che li ha coinvolti per diversi mesi – commuovendosi e gioendo per la bellezza sprigionata dai loro video: “*Ho versato delle lacrime a vederli che... uno più bello dell’altro*” (Rosella) – fieri di essere riusciti a lanciare messaggi importanti per loro stessi, per i loro cari e per tutti quelli che vorranno visionare le *digital stories*.

Le video narrazioni sono state dedicate alle persone care, anche a quelle che non ci sono più. Così è stato per Giuseppina che ha dedicato, con commozione e affetto, la sua storia al marito, il cui ricordo le infonde la forza per continuare a vivere, per non abbattersi nonostante la malattia.

(...) una voglia di piangere, mi sono commossa, mi commuovo ancora adesso, mi è piaciuto sì (...). Per lui non era malata, aveva solo un piccolo difetto (Giuseppina, anni 83).

Anche Tiziana riporta la sua commozione nei confronti delle persone che le sono sempre state vicine durante la malattia e di cui parla con grande trasporto perché, al contrario di altre, non l’hanno mai abbandonata nei momenti bui.

Io tutte le volte che lo vedo mi commuovo, non so che dire (...). Contiene proprio dei sentimenti forti, molto forti, e poi appunto c’è questo bene, all’interno di questo digital c’è tutto il bene che io voglio alle persone a cui è rivolto (Tiziana, anni 57).

La visione del proprio “*digital*” sembra per qualcuno essere fonte di continue commozioni, per altri risulta d’aiuto nei momenti di sconforto, perché ricorda momenti piacevoli della propria vita.

Mi sono commosso, io son sensibile, mi viene sempre voglia di piangere, chissà perché. Ancora adesso se vedo o adesso che ne parlo mi vengono quasi le lacrime, pensa un po’... (Franco, anni 69).

[La visione del “digital” può servire] *quando un giorno sei un po' giù di morale, hai i pensieri un po' neri e tante altre cose non positive... basta guardare il digital e cambia tutto. Si passa dalla tristezza all'allegrìa (Anna, anni 79).*

4.3.10. Bilanci e sguardi complessivi sull'esperienza narrativa

Per gli intervistati, il bilancio tratto dall'esperienza narrativa vissuta nel laboratorio è ampiamente positivo. Tutti i partecipanti si sono sentiti accolti come persone “normali e non malate” e ciò ha subito consentito di superare qualche titubanza e timore iniziale. La soddisfazione è il sentimento comune riferito dagli intervistati: per aver portato a buon fine il percorso e per i processi di ricerca che, come esplicitamente definito da Franco, hanno caratterizzato questa esperienza. Non manca infine una sensazione di piacevole sorpresa.

Una cosa nuova...che non avevo mai visto... né sentito parlare...comunque mi è piaciuto, le ricerche specialmente... mi è piaciuto, sì: prepararlo, vederlo, farlo vedere... (Franco, anni 69).

Ma non pensavo proprio così, è andata avanti piano piano la cosa e man mano che si andava avanti si è arricchito sempre di più (Rosella, anni 69).

Una cosa che non avrei mai pensato di fare o di dire (Valter, anni 74).

C'è chi sottolinea la valenza espressiva e liberatoria di questa esperienza, chi evidenzia come si sia trattato di un'occasione per rivivere momenti cruciali del proprio percorso di vita, un'opportunità di arricchimento personale soprattutto derivante dalla conoscenza di altre esperienze, ma anche dalla scoperta di inaspettate parti di sé.

Credo di esser più ricco sicuramente, ricco proprio dentro, ricco di esperienza di altri perché tutto fa, tutto serve nella vita e anche queste esperienze qui vissute da altri servono a darti proprio una dimensione diversa della tua vita (...) ho rivissuto certi momenti molto emozionanti che ho vissuto di recente, da due anni, e quindi quello mi è piaciuto particolarmente... poi ascoltare le storie di ognuno di loro è comunque stato arricchente per me (...) ho conosciuto persone anche con stadi della malattia molto più avanzati della mia (...) e mi sto un attimino pre-

parando per questi momenti qua futuri, che poi purtroppo arriveranno (Stefano, anni 60).

Mi ha colpito conoscere più nei particolari certe persone che non pensavo (Silvia, anni 72).

Adesso sono, sono pienamente convinto che queste cose che si fanno, queste iniziative siano utili e portino beneficio a tutti, a conoscere il carattere delle persone e l'amicizia porta... porta benessere a tutti... (Franco, anni 69).

Penso di aver portato quello che gli altri hanno portato a me... a conoscermi meglio (...) Non mi conoscevo [così] nel senso di essere [così] ostinata (Silvia, anni 72).

C'è chi ha sottolineato l'importanza e il significato di questa esperienza come "presa di parola" intorno all'esperienza di malattia: un atto che può essere inteso come prova di coraggio, che può consentire, come è capitato a Silvia, di sentirsi più coraggiosa; un atto che si auspica possa servire a far comprendere ad altri cosa significa vivere questa malattia ed essere di esempio per altre persone malate di Parkinson, affinché anche queste possano, a loro volta, sperimentare il valore e i benefici della "presa di parola".

Sono diventata un pochino più coraggiosa, un pochino più aperta perché io in fondo in fondo ero abbastanza chiusa nelle mie cose e sicuramente mi ha aiutata ad aprirmi un po' verso gli altri per le cose un pochino più profonde sai, non solo superficiali (Silvia, anni 72).

La nostra malattia sappiamo qual'è però ognuno ha i suoi disagi... è sempre Parkinson però cambia, allora bisognerebbe trovare il modo di parlarne forse di più però [suggerisce con ironia] non sempre... perché altrimenti si viene malati due volte (Franco, anni 69).

(...) avete fatto tirare fuori le cose che uno ha dentro perché io certe cose non le avrei mai dette, invece mettendosi lì, ragionando, sentendo gli altri parlare è davvero una cosa ben fatta. Ho fatto delle cose fuori dal normale (...) Ho proprio cambiato mentalità, dal punto zero son andato al dieci, invece prima ragionavo un po' diversamente. (...) ho capito anche che si poteva vivere un po' diversamente, prendendo le curve più lente, anche nel rettilineo andare più dolcemente (...) Ho proprio cambiato mentalità... [è possibile] vivere le cose aggirandole con calma... si può anche ragionare così (Valter, anni 74).

Una cosa bella perché è uscito qualcosa di lui che era un po' restio a parlarne (Giuliana moglie e caregiver di Ferdinando, anni 69).

Io lo faccio vedere il "digital", l'ho fatto vedere anche a una mia amica... è rimasta sorpresa, una cosa bella (...) Io son sempre stata del parere di parlare, di dire le cose. Mai tenerle nascoste, infatti io non tengo nascosto che Ferdinando ha il Parkinson perché la nostra esperienza potrebbe giovare a qualcun altro (Giuliana moglie e caregiver di Ferdinando, anni 69).

[Mi ha colpito] il coraggio... il coraggio di questi malati... hanno voglia di tirare fuori il meglio di loro... si confrontano... partecipano (...) Spero di aver dato un segno, un qualcosa che rimanga (Marina, moglie e caregiver di Valter, anni 68).

Spero che (riferendosi agli altri pazienti) prendano fiducia e coraggio e forza perché non bisogna mai finire di lottare (Tiziana, anni 57).

Riprendere in mano il proprio passato può aiutare a proporsi in maniera più positiva per il futuro, forse anche a vivere un po' di speranza.

Ho ricordato il mio passato, prendo anche la vita un po' diversamente (Giuseppina, anni 83).

È stata una bella esperienza e spero che diventi utile anche a qualche ammalato come me... che veda 'sto filmato, speriamo che gli dia qualche cosa o di allegro o... speriamo... non triste... ecco... che gli dia un po' da pensare (Piergiorgio, anni 76).

Esperienza molto interessante, direi socialmente utile. Ho visto tanta voglia di fare, tanta speranza. (...) non pensavo che si arrivasse anche a quella cosa lì: credere un giorno di magari guarire, che poi è un po' il sogno di tutti quanti noi... (Stefano, anni 60).

La quasi totalità degli intervistati ha infine accolto con molta disponibilità e interesse l'opportunità di poter essere impegnati in un prossimo futuro come "ambasciatori" di questa esperienza, magari affiancando, nel ruolo di testimoni ed esperti per esperienza diretta, i conduttori di possibili futuri laboratori narrativi che potrebbero essere avviati in favore di altre persone malate di Parkinson, ma anche di professionisti della cura, per sensibilizzare questi ultimi ad un approccio alla persona malata sempre più rispettoso delle esigenze e istanze personali.

Abbiamo realizzato questo “digital” e grazie anche alla vostra disponibilità siamo riusciti secondo me a creare qualcosa di veramente costruttivo (...) le testimonianze di noi parkinsoniani... insomma... speriamo siano d'aiuto non solo a voi del personale, ma anche ai futuri malati di Parkinson (Tiziana, anni 57).

Ma anche i dottori spero che possano trarre... ecco io ho portato la mia esperienza con questo dottore di Milano che mi ha operato... è stata una cosa umanissima... devo dire che questa persona mi ha dato tanto perché un'operazione del genere... da svegli... al cervello... chiaramente non è facile, invece è riuscito proprio a sdrammatizzare tutto quanto, a raccontarmi tutto, a trasmettermi proprio la sua fiducia... la sua esperienza (Stefano, anni 60).

Al termine di questa esperienza è infine cresciuta la consapevolezza intorno al potenziale valore educativo insito nei racconti narrati, ai messaggi che queste storie possono veicolare e alle aperture riflessive che possono suscitare anche in contesti scolastici, con insegnanti interessati a stimolare nei loro allievi una riflessione su tematiche fondamentali per il loro processo evolutivo e inerenti la relazione di cura, il significato stesso della parola “cura”, la narrazione dell'esperienza come occasione di ristrutturazione del Sé, l'accoglienza e l'accettazione della diversità come risorsa, ecc. Illuminanti, ancora una volta, le parole di Giuseppina che riprende nell'intervista, con la profondità delle sue parole semplici, quanto narrato nel video e ci parla così di un uomo che:

... era un po' deforme tutti lo deridevano perché dicevano che era cattivo e invece no... se io gli passavo vicino e dicevo: “ciao Beppe” lui rispondeva... certo che se gli passi vicino e lo guardi in malo modo... (Giuseppina, anni 83).

4.4. Considerazioni conclusive

Questa semplice indagine ha permesso di verificare quanto i partecipanti al laboratorio di DST si siano sentiti coinvolti e protagonisti di un'avventura comune, coinvolti in relazioni improntate all'ascolto reciproco, alla condivisione di significati e valori, al riconoscimento di aspetti comuni e alla conferma dei caratteri distintivi di ogni singolo membro del gruppo. È emerso, in sintesi, quanto sia stato significativo e profondo il sentimento di comu-

nanza (Zambrano, 1996; Alastra e Introcaso, 2015) vissuto in questa esperienza.

Quando un gruppo sperimenta in maniera consistente questa dimensione di comunanza la può continuare ad avvertire e a manifestare, così come ci hanno confermato le risultanze delle interviste, anche a distanza di tempo dalla conclusione delle attività laboratoriali¹².

La condivisione in gruppo delle singole storie di malattia e di vita ha favorito la possibilità di entrare in contatto con l'autenticità e l'originalità di tutti, di far tesoro delle esperienze altrui sentendosi nel contempo portatori di apprendimenti utili, di soffermarsi su ciò che è comune e su ciò che fa una differenza, posizionandosi così in profondo ascolto l'uno dell'altro, ma anche in ascolto di se stessi.

In sintesi, quanto emerso dalle interviste conferma il raggiungimento degli obiettivi che si perseguire con il laboratorio di DST: sono stati promossi una riflessione e un confronto all'interno del gruppo sulle tematiche riguardanti la malattia, focalizzando l'attenzione dei partecipanti su ciò che ancora fare si può, risvegliando la capacità di mettersi alla prova, di essere creativi, di immaginare ciò che si vorrebbe realizzare, pur rimanendo sempre molto concreti. Inoltre è emerso quanto le *digital stories* abbiano permesso di liberare competenze creative grazie all'impiego dei diversi codici espressivi e quanto la relazione con altre persone, che vivono la medesima situazione, possa essere servita a potenziare l'autostima dei partecipanti.

Attraverso questa esperienza, si sono messe in movimento le competenze e le capacità di ognuno, si sono create nuove narrazioni, forse anche nuovi scenari.

Concludiamo, con l'ultima citazione di Anna che pensiamo essere essenziale ed esplicativa: «*Quando faremo il prossimo?*».

Riferimenti bibliografici

- Aarsland D., Anderson K., Larsen J.P., LOLK A., Krag-Sorensen P. (2003). Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson's disease. A 8 year Prospective study. *Archives of Neurology*, 60, pp. 387-392.
- Alastra V. (2017). Digital storytelling: territori di ricerca e potenzialità da esplorare.

12 La coesione del gruppo è diventata talmente significativa che i partecipanti non solo continuano a rimanere in contatto tra loro, ma ci aggiornano sul loro stato di salute e malattia, sulle loro aspirazioni e sui loro progetti futuri.

- re. In V. Alastra, B. Bruschi (eds.), *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R. (2015). I Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi. In V. Alastra, F. Batini (eds.), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura* (pp. 123-136). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Antonioti G. (2015). Narrare senza parole, con suoni e musiche. In V. Alastra, F. Batini (eds.), *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Bertinetto A. (2015). Tu chiamale se vuoi emozioni. Note sull'espressività musicale. *Sistemi intelligenti*, XXVII, 2 (agosto).
- Bruschi B. (2015). Narrare con il Digital storytelling. In V. Alastra, F. Batini (eds.), *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Bruschi B. (2017). *Ludodigitalstories, Un progetto per raccontare storie alla comunità*. Milano: FrancoAngeli.
- Cavarero A. (2005). *A più voci: filosofia dell'espressione vocale*. Milano: Feltrinelli.
- Cavarero A. (2010). *Tu che mi guardi, tu che mi racconti*. Milano: Feltrinelli.
- De Rossi M., Petrucco C. (2009). *Narrare con il digital storytelling a scuola e nelle organizzazioni*. Roma: Carocci.
- De Rossi M., Petrucco C. (2013). *Le narrazioni digitali per l'educazione e la formazione*. Roma: Carocci.
- Demetrio D. (1998). *Pedagogia della memoria. Per sé stessi, con gli altri*. Roma: Meltemi.
- Le Boudéc G. (1998). Diriger, suivre, accompagner: au-dessus, derrière à côté. Esquisse d'une topique de quelques postures éducatives. *Cahiers Binet-Simon*, 2, p. 61.
- Sontang S. (1979). *La malattia come metafora*. Torino: Einaudi.
- Spinsanti S. (2015). La narrazione nei territori di cura. In V. Alastra, F. Batini (eds.), *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura*. Lecce-Brescia: Pensa Multimedia.
- Talarico M. (2018). *Una grammatica per il digital storytelling*, Siped, Book of abstract, <https://www.siped.it/wp-content/uploads/2018/09/2018-09-21-SI-PED-Summer-School-2018-Book-of-Abstract.pdf>
- Young J. O. (2014). *Critique of pure musique*. Oxford: Oxford University Press.
- Zambrano M. (1996). *Verso un sapere dell'anima*. Milano: Raffaello Cortina.

5.

Valori e funzioni del passato prossimo e del passato remoto in funzione del futuro semplice

Vincenzo Alastra e Roberta Invernizzi commentano i racconti di: *Anna Bassanese, Ferdinando Bragiè, Silvia Castello, Rosella Dellamonta', Renza Delmastro, Franco Disderi, Piergiorgio Ghirardelli, Marina Passarotto, Giuseppina Ravera, Valter Rocchi, Stefano Taffettani e Tiziana Uberti*

*“Le cose si scoprono attraverso i ricordi che se ne hanno.
Ricordare una cosa significa vederla – ora soltanto –
per la prima volta.”*
Cesare Pavese

Ricomporre in un racconto i frammenti della propria esperienza, mettersi in movimento per consentire una comprensione più profonda e l'assunzione di nuovi punti di vista sull'esperienza stessa (Alastra, 2017: 181) può risultare difficile se non si ha con sé una bussola che indichi da dove partire e quale direzione prendere. Per agevolare e orientare questo processo in un'ottica generativa, nella pratica del digital storytelling si ricorre al lancio di una *dramatic question*, cioè di un tema narrativo che viene proposto ai soggetti coinvolti in un laboratorio per consentire loro di scrivere il racconto sulla base del quale procedere con i successivi passi necessari per la realizzazione della digital stories.

Spesso questo primo testo viene a trasformarsi nel corso delle diverse fasi di lavorazione (messa a fuoco dello storyboard, registrazione della propria voce narrante, scelta delle immagini e delle musiche, conduzione del montaggio, ecc.). Il primo racconto scritto rimane comunque, come nel caso in questione, una narrazione che molto dice dell'esperienza vissuta e narrata da ogni autore.

Per questo motivo si è pensato di estrapolare e riportare alcuni passi dei testi in questione, corredandoli di brevi commenti volti a connetterli fra loro in una composizione di insieme.

Va ancora aggiunto che ognuno dei partecipanti ha avviato la propria

narrazione prendendo spunto da una *dramatic question*¹ scelta fra quelle, qui richiamate:

- *La mia semina oggi.*
- *Il viaggio.*
- *Continuerò a giocare.*
- *Le mie passioni.*
- *Le mie emozioni.*

Questi racconti di episodi e frammenti di esistenza hanno un valore non misurabile, sia per noi che li possiamo leggere sia per gli autori e le autrici dei medesimi. Il futuro, come evidenziato nelle interviste narrative riportate nelle pagine precedenti non si preannuncia “semplice” per nessuno di loro; eppure, le briciole di passato, prossimo o remoto, che hanno scelto di condividere sembrano avere il sapore sia della semplicità sia del futuro.

E così c'è Anna, che ci parla delle sue stagioni e passioni: gli slanci di Anna cambiano oggetto, nel corso degli anni, ma sembrano conservare la stessa attrazione, lo stesso amore per la Bellezza.

Stagioni e passioni

La mia gioventù è stata molto povera, ma io avevo gusti importanti, non mi piaceva ballare come tutte le mie coetanee ma amavo tantissimo l'opera lirica.

A quindici anni mi sono trasferita a Milano per lavorare come domestica presso una ricca famiglia della città. Nonostante fossi lontana dalla mia famiglia sono stata trattata con grande rispetto e affetto da queste persone che apprezzavano la mia passione per la lirica.

Appena ne avevo la possibilità andavo alla Scala ad assistere alle opere, trovavo posto sul loggione perché costava poco, ricordo circa 170 lire di quel tempo. Eravamo in piedi e un po' accalcati ma era stupendo comunque e io non mi stancavo per niente. Alla fine della rappresentazione si andava

1 Come previsto dalla metodica del *digital storytelling* qui considerata, le *dramatic question* proposte ai partecipanti al laboratorio sono state tutte formulate in virtù di un obiettivo educativo. La *dramatic question* deve essere accolta con interesse dalle persone coinvolte, deve concernere problemi, aspirazioni ed esperienze che i soggetti stessi hanno vissuto o vivono e, nello stesso tempo, essere potenzialmente in grado di innescare un cambiamento, un movimento evolutivo non scontato, soprattutto a causa della difficile situazione esistenziale vissuta in relazione alla malattia.

ad aspettare l'uscita dei cantanti protagonisti per avere il loro autografo. Ricordo l'abbraccio di Renata Tebaldi, che mi stupì per la sua semplicità, sembrava una di noi! La Callas invece si dimostrò antipatica, ma rispose alla mia lettera, mandandomi le foto che avevo chiesto.

All'inizio mi prestavano il libretto dell'opera perché potessi leggere e conoscere la storia, poi sono andata a comprarmeli per conservarli e tenerli come ricordo.

Avevo un libretto dove raccoglievo gli autografi di cantanti e direttori d'orchestra, ad esempio Cantelli che era molto bravo e disponibile: parlava volentieri e rispondeva alle domande che si facevano.

Una volta all'anno i miei datori di lavoro mi pagavano il biglietto così che io potessi andare alla Scala ad assistere, finalmente da seduta in un palchetto, ad un'opera che veniva rappresentata la domenica pomeriggio.

In occasione di una cena importante, organizzata da una facoltosa famiglia di industriali milanesi, a cui era presente Arturo Toscanini, per me il più grande direttore d'orchestra, il mio principale, che era stato invitato, mi chiese il libretto degli autografi... Con sorpresa, al mattino, quando mi sono svegliata, ho trovato sul comodino il libretto con l'autografo di Toscanini: il signor Ugo era riuscito a incontrare il grande direttore e a farsi fare la firma per la sua domestica.

Ero felice di essere a Milano a fare la domestica: se fossi rimasta al mio paese non avrei avuto queste belle occasioni!

Quando ero a teatro mi sentivo appagata, mi sembrava di toccare il cielo con un dito, potendo assistere a tanta meraviglia; quando si è tanto poveri trovarsi in queste situazioni è una grazia del cielo!

Quei tre anni a Milano sono stati una bellissima esperienza, ho sfruttato bene il tempo libero e mi sono fatta una cultura che conservo ancora oggi. Ci sono certe romanze ad esempio "Che gelida manina" o "Mi chiamano Mimì" della "Bohème" che canto ancora adesso. E le mie figlie si stupiscono che io ricordi le parole! (...)

La mia passione, adesso, è il giardinaggio e, anche se fatico a stare a lungo in piedi, mi piace curare il giardino.

Nella giornata dedicata ai malati di Parkinson, i miei nipoti hanno comprato dei bulbi di tulipano, fiore simbolo della malattia. A novembre ho sotterrato un po' di tulipani in grandi vasi tenuti poi in casa e altri nel giardino.

Dopo i tulipani, a maggio sarà il mese delle rose tra cui quelle rampicanti che, alla fioritura, assumono un colore rosso intenso: una vera meraviglia! Contemporaneamente, fiorisce anche il glicine, che si arrampica su un pergolato stupendo. In diverse aiuole, ho piantato rose con colori differenti e adoro osservarle nel periodo in cui i boccioli sono ancora parzialmente chiusi.

Con il mese di giugno fioriscono i primi gladioli, anche questi di molti colori. Sono i fiori che si prestano bene da portare in chiesa o al campo santo per ricordare i nostri cari defunti.

A luglio fioriscono ortensie, zinie e astri.

Quando io mi affaccio alla mia balconata, amo guardare il mio splendido giardino e mi sembra di tornare sul loggione della Scala di Milano ad assistere ad un'opera... ma questa volta è tutta opera mia e dei miei cari ed io sono tanto felice.

Le stagioni della natura, in giardino come nel proprio corpo, somigliano in fondo alle stagioni delle grandi opere musicali; anzi, forse a sorpresa, coinvolgono in modo più attivo Anna, artefice della bellezza del suo giardino, con la sua cura e il suo "gusto": se ieri la "grazia" era la possibilità di assistere a meravigliosi spettacoli, oggi la felicità è il fare, in prima persona, da attori e non da spettatori, con dedizione e attenzione, anche se il corpo a volte ostacola.

Le montagne da scalare sono ostacoli e barriere per lo sguardo e per il passo, certo, ma il limite è anche sfida, è anche opportunità: lo si identifica, gli si danza accanto come per tentare una seduzione, si finisce per ingaggiare qualche schermaglia, perché vorremmo che non ci fosse, ma, nello stesso tempo, è ciò che ci permette di individuarci, di perderci e riconoscerci, scalando montagne, così come affrontando malattie gravi.

Rischi, timori, audacia, obiettivo ben fermo nella mente: la malattia ci chiama in causa, e c'è chi è allenato a trovare le risorse per vivere insieme a lei e contrastarne gli effetti...

La Cresta dei Carisei

Un giorno, di riposo dal lavoro, decido di andare in montagna da solo, una delle mie grandi passioni. In auto fino al santuario di Oropa e da lì su fino al Rifugio Coda.

La giornata non è tanto bella, al rifugio bevo un tè, mentre poso gli occhi su un libro sul tavolo: parla della Cresta dei Carisei, per raggiungere il Monte Mars a 2600 metri, la vetta più alta del Biellese, sognata diverse volte.

Il libro parla di passaggi di terzo grado e di un panorama eccezionale. Un percorso di cresta molto insidioso ma che mi appassiona: è affascinante ma rischioso. Ci penso un po' ma la voglia è tanta, mi trascrivo tutti i punti difficili e decido di partire.

Inizio i primi passi svelto e deciso, arrivo al primo punto difficile: si tratta di un buco di nome "salto della capra", è un buco che per una capra può essere fattibile con un salto, un escursionista deve scendere e salire dall'altra parte. C'è come aiuto, ancorata, un pezzo di corda. Prendo coraggio anche se sono solo: scendo nel buco profondo circa tre metri appigliandomi alla roccia, arrivo sul fondo e risalgo dall'altra parte.

Il tempo sembra peggiorare.

Dopo, arrivo alla “schiena d’asino”: si tratta di percorrere circa 5 metri su un masso a schiena d’asino, senza appigli né a destra né a sinistra. Lo attraverso con mani e piedi, come se fossi un gatto. Una volta attraversato, mi rendo conto che la nebbia aumenta notevolmente e mi impedisce di vedere molto più avanti. Però mi avvantaggia perché non vedo i reali pericoli che ci sono sia dal lato sinistro che destro.

Devo decidere se continuare senza averla fatta mai; anche tornando indietro la nebbia prende il sopravvento. A metà percorso con coraggio decido e vado avanti.

Dopo un po’ mi trovo davanti un masso quadrato alto tre metri che ostacola il percorso, chiamato il DADO, assai pericoloso. Prendo coraggio, cerco appigli con le mani e i piedi, scivolando anche due volte, piccole scivolate ma per un momento rimango bloccato da una crisi di panico, poi mi rendo conto di non avere alternative e continuo.

Il dado era considerato di terzo grado. Poi la nebbia si è diradata, i passaggi più brutti li ho fatti, sono giunto in cima al Monte Mars, a 2600 metri, in tre quarti d’ora. Sul libro era segnato tre ore.

Mi fermo ad ammirare quello che la nebbia mi lascia vedere e mi sento felice, penso a quando lo racconterò a tutti i miei amici.

Vista l’ora tarda mi accingo a tornare scendendo dalla parte più facile, quella che fanno tutti.

Raggiungo l’auto lasciata lì al mattino e con tanta soddisfazione la apro pensando che ho fatto un’impresa, sono stato bravo, ma anche molto fortunato perché non mi sono fatto male. Ho capito di aver fatto una cosa pericolosa, durante il percorso ho pensato più volte alla mia famiglia, se mi fosse successo qualcosa sarebbe stato un dramma!

Ma che bello è stato sulla cresta!

In certi momenti, con a fianco la nebbia, o il sole che faceva capolino, solo ma felice, con qualche corvo di montagna o una capra selvatica che mi facevano compagnia.

Si, ho rischiato ma il proverbio dice “Chi non rischia non rosica”.

Sì ho rischiato molto, ma da giovane ero un gatto. Questo è stato un giorno particolare della mia vita, come tanti altri, che mi fa conoscere una parte del mio carattere.

Pensando a quel giorno, nonostante il pericolo, lo considero molto positivo, la stessa forza, lo stesso coraggio con cui affronto oggi la mia malattia.

Franco era un gatto e oggi la sua felinità ancora lo accompagna: non si manifesterà più nell’agilità, forse, ma la curiosità, il gusto di mettersi in gioco, la capacità di superare la fa-

tica e i momenti di crisi, la sfrontatezza nel fronteggiare rischi e paure somigliano a un istinto animale. Il coraggio è andare avanti e cercare appigli. E poi ci vuole anche un po' di fortuna.

La malattia è una montagna poco affascinante, imponente, che non si può aggirare. Franco lo sa e il ricordo che recupera da una stagione della vita ormai passata gli rammenta le sue risorse, gli dice di che cosa è capace. Lui, gatto per sempre.

Il ricordo può suscitare gratitudine, perché il passato è stato generoso. Ed è risorsa inestinguibile, grazie al racconto, infinito e perenne, che se ne può fare: cambiando interlocutore, episodi, punti di vista, luce... Quante volte queste scimmiette hanno percorso il pensiero e le conversazioni di Giuseppina?

Ricordare esperienze speciali del proprio passato può non essere motivo di nostalgia e malinconia, di rammarico per quanto perduto per sempre, come il fluire del tempo comporta, per tutti.

E i ricordi sono legati da fili sottili e trasparenti che bisogna avere la pazienza di seguire... Proviamo... Partiamo da Torino.

Persone speciali

Io sono nata in una barbieria nel quartiere San Paolo di Torino.

Il mio papà faceva il barbiere. Io non volevo andare all'asilo perché non mi piacevano le suore e preferivo stare con lui in negozio perché venivano i clienti e potevo parlare con loro, qualcuno veniva col cagnolino che mi piaceva tanto.

Davanti a me c'erano un negozio di animali e una farmacia; entrambi i negozi avevano una scimmietta. Quando il signore del negozio e il farmacista uscivano con le loro scimmiette, mi venivano a prendere per andare ai giardini a giocare tutti insieme.

Era divertente camminare tenendo per mano le scimmiette e farle saltare: a volte erano gentili, a volte dispettose e mi facevano male.

Nel negozio di barbieria veniva un signore di nome Gianni che tremava tutto, e, siccome si vergognava perché tutti lo deridevano, il mio papà gli faceva la barba fuori orario, per non farlo sentire a disagio e dedicargli più tempo, perché rischiava sempre di fargli male, siccome muoveva tantissimo la testa a causa della sua malattia.

Un giorno scesi in negozio e trovai Gianni che stava facendo la barba. Come facevo con tutti gli chiesi come stava e lui mi chiese il mio nome. Gli dissi che avevo tanti nomi: chi mi chiamava Giuseppina, chi Pina, chi Pinuccia.

Lui scelse Pina, mi guardò scuotendo la testa e mi disse: "Mi piacerebbe tanto avere una bambina come te!" Io risposi: "Ma lei può avere tanti bambini!" Sapevo che era giovane e ricco, possedeva persino la macchina, ma lui

rispose: “Con la mia malattia posso fare ben poco!” Non capii, in quel momento, cosa volesse dirmi!

Al mio perché mi disse: “Cara bimba, la vita non ti dà tutto: certe cose si possono prendere bene, altre male, però a volte qualcosa ti fa piacere!”

Da quel giorno cominciai a venire in orario normale per vedermi e mi portava sempre qualcosa: un dolce, un giornalino... Cose semplici, ma che a me facevano tanto piacere. Il mio papà mi aveva insegnato di non prendere nulla da nessuno e prima di accettare i regali di Gianni chiedevo sempre il permesso.

Aumentando i clienti il mio papà prese un garzone; si chiamava Pasquale e veniva dal sud; mi voleva molto bene e mi chiamava “la mia padroncina”. Una volta i “diversi”, così erano chiamati gli omosessuali, venivano scartati; in più lui non aveva una bella presenza, che era importante per il lavoro in negozio. Mio zio lo conosceva e sapeva che era un bravo ragazzo, mio papà si è fidato, lo ha preso e quanto contento è stato! Pasquale ha lavorato per quindici anni, fino alla morte di papà, e ha poi rilevato il negozio. Io gli ho voluto bene perché mi ha fatto quasi da fratello; ero solo a disagio quando mi chiamava “padroncina”.

Mio papà mi ha insegnato che bisogna guardare l’insieme di una persona per giudicare e non bisogna mai deridere nessuno.

Quando sono diventata anch’io parrucchiera avevo il mio negozio vicino a una chiesetta dove vivevano delle suore che ospitavano persone povere e anziane. Un giorno le suore mi chiesero se potevo fare lo sconto sul taglio dei capelli a queste persone perché avevano pochi soldi per pagare il mio servizio. Mi misi a disposizione il mercoledì: le vecchiette si lasciavano tagliare i capelli dalle mie lavoranti, io non mi facevo pagare e in cambio mi portavano caramelle o centrini fatti da loro. Ricordo che ognuna aveva il suo difetto: una giocava con le dita, un’altra batteva i denti facendo rumore con la dentiera, l’altra perdeva un po’ di bava. Anche loro erano in qualche modo “diverse”.

Quando ho avuto la notizia della mia malattia sono stata male per un po’ perché mi sentivo “diversa”, mi vergognavo ad uscire, pensando che tutti sapessero del mio stato, anche se allora non si vedeva perché camminavo solo lenta. Poi mi sono ricordata del signor Gianni, di Pasquale, delle vecchiette dell’ospizio e ho pensato a come si sentivano tutte quelle persone “diverse” che avevo incontrato. Mio marito mi ha detto: “Per me sei sempre la stessa e io non mi vergogno di portarti in giro! Non è una cosa voluta, può arrivare a chiunque. Prendila dal verso giusto che tra poco andiamo in pensione e dobbiamo fare tutto quello che non abbiamo fatto prima!”.

(...) Se penso a lui [il marito Giorgio] non posso fare a meno di ricor-

dare quello che mi diceva: “Mai guardarsi indietro, sempre guardare avanti! Nella vita c’è il brutto, ma poi viene il bello!” Oggi come oggi non mi vergogno più, chi mi vuole mi prende come sono.

Se penso alla mia vita dico che sono stata fortunata perché sono sempre stata circondata da persone speciali.

Dedicato a Giorgio e Sandra

Il filo, trasparente e forte, che lega il racconto di Giuseppina è la diversità, come forma di normalità che lei ha imparato ad accogliere fin da bambina; gli incontri con le persone “difettose” e speciali hanno alimentato, nel corso degli anni, la crescita di questa donna che dallo sguardo retrospettivo sulla sua vita trae forza e gioia. E così, trovarsi tra i “diversi” è, in fondo, una delle evenienze più naturali che possano accadere a ciascuno di noi, con il procedere del tempo. E lei sa che cosa fare: vivere, come prima, come sempre. Anzi: di più. Perché lo sguardo rivolto al futuro, con fiducia, gliel’ha insegnato qualche anno dopo suo marito Giorgio.

Anche Ferdinando rivolge lo sguardo ai progetti che intende realizzare: i viaggi, le esperienze piacevoli e stimolanti che la Cina, esotica e sorprendente, e la musica, diventata per lui una passione profonda, hanno inciso indelebilmente nella sua memoria e nel suo desiderio, intatto nella sua vivacità.

Incontrare nuovi mondi

Quella mattina cominciò per me la scoperta di questo mondo, tra la consegna del bagaglio allo spostamento da dove sarebbe partito il volo, dall’entrata nell’aereo alla meraviglia di vedere già tanti cinesi.

Dal momento in cui l’aereo si levò in volo passarono 12 ore prima che toccasse terra a Shanghai (il fuso orario è di 6 ore: quando qui sono le 6 in Cina sono le 12).

Nello spostamento per le vie di Shanghai mi riempii gli occhi del mondo cinese: in quel periodo potei vedere tantissime cose perché stavo bene di salute e non ero mai stanco di camminare.

Visitai Pechino, piazza Tienanmen, anche se è difficile muoversi da soli per la città se non si conosce l’inglese, e per uno che conosce solo il veneto è dura.

In altre occasioni visitai Hong Kong, dove ebbi la fortuna di entrare, facendo i salti mortali, in un teatro dove presentavano la “Lucia di Lammermoor”. Mi riesce difficile spiegare cosa provai quando entrai in quel teatro zeppo di cinesi che, in quanto occidentali, ci guardavano incuriositi. Da quando iniziò l’opera a quando finì, fu una gioia per le orecchie e per il mio

orgoglio, poiché per chi non lo sapesse l'opera viene trasmessa nella lingua in cui nasce, quindi in italiano, ed io riempi questo tempo gridando "Bravi! Bravi!" Sarà bastato questo per far capire che eravamo italiani? Spero di sì.

Da sempre amo la musica: ho conosciuto per puro caso la lirica, perché un mio collega di lavoro aveva sulla scrivania "Don Giovanni di Mozart" e per uno che inizia Mozart è l'ideale perché è molto orecchiabile. Da quel momento, ho iniziato ad andare ai concerti a Genova, all'Arena di Verona, a Torino...

Mi piacerebbe ritornare in Cina sia perché potrei tenere in braccio il nostro nipotino Liam sia per fermarsi a Shangai per un mese. Questa sarebbe l'occasione per rivedere le torri panoramiche dalle quali si gode un panorama mozzafiato. (...)

Il messaggio che mi sento di trasmettere è che mi sento fortunato perché arrivati alla mia età viene voglia di chiudere con mondi così lontani; invece penso e spero di viaggiare ancora nonostante le difficoltà provocate dalla malattia.

E nel futuro, come nel presente, ci può essere quell'esercizio della propria creatività in grado di far sì che gli inizi non finiscano mai. Marina racconta una storia in cui la malattia arriva, se ne va e poi ritorna, in nuove forme. Ma trova ad accoglierla tante energie e un'alleanza tenace, provata nell'esperienza.

Gli inizi non finiscono mai

Mi chiamo Marina, ho 68 anni, sono una *caregiver* ovvero la moglie di un malato di Parkinson; ho due figlie e quattro nipoti che ci tengono tanta compagnia.

Ero un'operaia tessile, adesso sono pensionata e per alcuni anni mi sono appassionata nella lavorazione delle perline. Mi piace creare e preparare degli oggetti di vario tipo: ad esempio era molto bello confezionare bomboniere per i nostri nipoti o per ogni occasione e nelle mie creazioni coinvolgevo mio marito prima della malattia. Per me è molto bello donare con il cuore.

Un'altra cosa che condivido con mio marito sono le vacanze, salute permettendo: spetta a me il compito di organizzare e preparare i bagagli.

Per molti anni abbiamo trascorso le ferie in campeggio, prima la tenda poi la roulotte, in completa libertà per noi e le nostre figlie. Ci siamo divertiti insieme a scoprire posti meravigliosi.

E un'esperienza nuova e gioiosa è stato per alcuni anni andare ai raduni

delle Fiat 500: noi ne avevamo una blu, ed era bello e divertente ritrovarsi a sfilare per le strade in un serpentone colorato e allegro.

Nella mia vita non è stato tutto semplice come si vorrebbe perché la salute non è stata mia compagna di viaggio. Circa vent'anni fa sono stata operata di un tumore, che come un ciclone ti travolge. Ti trovi impreparata ad affrontare una nuova situazione, ma la presenza dei miei famigliari, in particolare mio marito, mi ha permesso di superare momenti difficili, di guarire per ancora lavorare e raggiungere la sospirata pensione, crescere i nipotini e trasmettere loro la voglia di vivere bene. Siamo così andati a fare qualche viaggio per gli anniversari di matrimonio e altro, ma un posto particolare lo dedichiamo ai santuari mariani, perché ho sentito forte la presenza della Madonna, una mano leggera che guida la mia vita, che non ci abbandona mai. E questa fede la tengo preziosa, mi aiuta ad avere coraggio, perché la vita che non sempre scorre sui binari dritti a volte fa le curve e per me un'altra svolta è stata nel 2014 quando il mio ruolo è cambiato in *caregiver* per una malattia che non dà speranze. “*Caregiver*”: che parola difficile! Non ne conoscevo il significato ma, grazie all'aiuto offerto dall'Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi e a un corso specifico, ho capito che non è altro che un famigliare o un amico che si prende cura della persona e la aiuta nei momenti di particolare bisogno. Per me questo compito non è un peso: io rispetto e condivido il problema con mio marito perché, come quando lavoravo le perline, mi piace fare le cose con amore e trasmettere forza a chi mi sta accanto. “Tiriamoci su le maniche!”

Ho un kit di sopravvivenza: essere felici già dal mattino, quando guardandoci allo specchio ci facciamo un sorriso di buona giornata e se non sarà buona la facciamo diventare; buttare via i cattivi pensieri; fermarsi ad ascoltare gli altri perché a volte si incontrano persone che hanno bisogno di parlare o amici che non si vedono da tanto tempo; prendersi degli spazi per se stessi andando in palestra; lo *yoga della risata* che mi ha insegnato a respirare e a ridere. E poi la fede che come sempre mi è vicina e mi dà coraggio per affrontare le prove che la vita ci dà per guardare con amore e speranza in un futuro migliore perché la certezza è che “LA VITA NON FINISCE CON LA DIAGNOSI” “DOMANI È UN ALTRO GIORNO!”

La reattività di fronte alle difficoltà è forse qualcosa che si ha, forse qualcosa che si costruisce insieme a chi ci ama, qualcosa che gradualmente cresce e si rafforza. Fatto sta che si può sorridere fin dal mattino, si possono infilare perline per tutta la vita, cambiando stile e ritmi, con le stesse dita gioiose, con lo stesso amore.

Fare, fare, fare: mantenersi attivi, esplorando anche nuovi territori, nuovi mondi per esprimere le proprie doti, magari appena scoperte grazie a casuali incontri. Perché c'è sempre tempo per conoscersi e stupirsi, per esempio come fa Piergiorgio, della propria stessa voce.

Chi l'avrebbe mai detto?

E chi l'avrebbe mai detto di ritrovarmi a 70 anni a cantare in una cantoria?

Questo lo devo alla nostra Associazione che, fra tutte le attività che mette a disposizione, ha organizzato un corso di cantoterapia insieme ai pazienti del gruppo della sclerosi multipla.

Una signora di questo gruppo, sentendomi cantare mi disse: "Perché non vieni a cantare in cantoria con noi?" Detto fatto, sono andato alle prove e ho deciso di continuare perché trovarsi fra amici, conoscere gente nuova, discutere insieme sulle note partecipando alla creazione di un canto è molto utile e importante.

"DEVO FARE PER NON PENSARE!"

Perché divento malinconico pensando ai cambiamenti che la malattia ti porta: diventi opaco, vivi con la testa che non c'è, non ti ricordi delle cose...

Quando canto rientro nel mondo normale, perché ritrovo l'energia e lascio fuori i cattivi pensieri, anche perché voglio fare bella figura con gli altri.

Stiamo preparando il "Magnificat" in inglese. Ho dovuto imparare a cantare in questa lingua. Da giovane avevo una bella morosetta inglese e qualcosa ricordavo ancora!

Il mio punto di forza è l'umorismo: a volte una barzelletta o una battuta aiutano a tirare su il morale agli altri, oltre che a me!

Ne ho passate tante nella mia vita ma quando mi hanno diagnosticato la malattia ho avuto un momento buio, ma il medico mi disse: "Perché te la prendi?! Hai ancora dieci anni di buono!" Avevo 65 anni e pensai che dopo dieci anni ne avrei avuti 75, l'età di mio padre quando è morto! Allora ci può stare!

Cantavo nella cantoria da qualche tempo e un prete che mi conosceva mi chiese: "Perché non vieni a cantare anche nella nostra?"

Non me lo sono fatto ripetere due volte e ho cominciato a cantare anche con loro!

Devo ammettere che sono molto richiesto... ahahah!!!

Per curarsi non ci si può affidare solamente ai farmaci: occorre anche aiutarsi con la propria mente e cioè con il pensiero positivo.

Personalmente, il potenziare la mia attitudine mentale a pensare positivo ha portato un arricchimento al mio stile di vita, sia in campo personale che in campo sociale. Se non fosse che ad orari fissi devo prendere le medicine sovente, mi dimentico di avere una "compagna" molto esigente che non mi abbandonerà più. Che fortuna, vero?

Il canto è divagazione e condivisione. È anche prova, cemento, ricerca di gratificazione, di autogratificazione. È vita: perché nella positività si può ridere e ridimensionare i problemi, scappando anche un po'. Ci sono le medicine, certo, ma, tolti quei minuti esatti che pretendono attenzione, quando è necessario ricordare di estrarre le pillole dal *blister* e ingoiarle, dopo, dopo averle ingoiate, il resto della giornata è tutto da popolare di esperienze, persone, impegni. E anche bei ricordi.

Il ricordo del passato porta alla riva della memoria un gesto antico, simbolo di una gioia rinnovata e sempre rinnovabile, un istante che apre il velo della possibilità per far strada a un oblio fragile ma luminoso. Perché l'infanzia leggera passa e poi ritorna, con piccoli volti nuovi, sorridenti, entusiasti. E anche con il proprio volto: quello di allora, quello di ora. Poco importa che qualcosa, oggi, non sia del tutto possibile: la magia saprà capire.

Il gelato: “pinguino”

Mi chiamo Renza e sono la nonna di quattro bellissimi bambini.

Pur avendo sempre *Lady Park* sulle spalle, che non mi lascia mai un istante della giornata, penso di essere una nonna fortunata.

Infatti i miei piccoli, quando mi vedono in difficoltà e non riesco a muovermi, mi offrono le loro manine, dicendomi: “Nonna, non aver paura, ti aiutiamo noi!” e mi incitano dicendo: “1-2-3 e via!”

A loro piacerebbe che io andassi fuori nel prato a giocare, ma non ce la faccio, allora gli faccio fare il gioco della cucina.

Metto i bambini intorno al tavolo, in centro metto la farina, lo lievito e cominciamo a fare il nostro impasto per la pizza.

Mentre impastiamo io conto loro delle storie di vita, cioè quello che facevo alla loro età, quando abitavo in un'osteria e tra i clienti c'erano due persone in particolare a cui ero affezionata: Virgilio e Guglielmo.

Virgilio era un musicista, suonava molti strumenti anche l'organo in chiesa. Guglielmo era un amante del teatro e recitava insieme alla mia mamma, prima che io nascessi, nei teatri di paese.

Nella nostra osteria c'era l'unica televisione del paese e tutti facevano la coda per assistere al programma “Lascia o raddoppia”, che era a quel tempo un evento straordinario. Ricordo che il mio papà metteva i tavoli contro il muro per sistemare le sedie sopra e sotto in modo che stesse più gente.

Virgilio e Guglielmo, guardando con me la televisione, mi spiegavano l'opera lirica, l'operetta, la musica leggera, le commedie di teatro, me le hanno fatte capire e “se capisci una cosa ti appassioni”.

Sempre a proposito dell'osteria, mi viene in mente che, quando ero ancora più piccola, c'erano altre due persone che mi facevano da zii: Pino e Pisani.

Erano due partigiani che, quando è finita la guerra, hanno pensato di rimanere a Lozzolo, quindi erano in pensione da noi.

Ad A. racconto che io mangiavo sempre a tavola con loro e mi insegnavano a usare le posate: praticamente ero un po' la nipotina di tutti. In quell'osteria ho passato tutta la mia infanzia e la giovinezza.

A G. e G., che a loro piace cantare e ballare, spesso ne approfitto per spiegare perché io amo così tanto la musica.

A E. invece cerco di far capire che non può chiedere una bustina di figurine tutte le volte che prende 10 a scuola. A me, quando prendevo un bel voto, non mi veniva neanche in mente di chiedere qualcosa. Solo quando ho portato la pagella di 5° elementare ho chiesto quello che desideravo da tanto tempo: un gelato Pinguino.

Era un gelato al gusto vaniglia o panna e costava 50 lire.

Si metteva negli stampi di alluminio, con lo stecchino, e si lasciava per un giorno intero nel ghiaccio, a quei tempi non c'era il congelatore e si andava a prendere il ghiaccio apposta nella ghiacciaia con la bicicletta. Poi si toglieva dallo stampo e si immergeva nel cioccolato fuso a bagnomaria, si toglieva velocemente si metteva nel sacchettino e poi di nuovo nel ghiaccio.

Tutto questo io lo vedevo fare dal mio papà ogni giorno, però non ho mai osato chiedere di darmene uno.

Certo la mia infanzia e quella dei miei nipotini sono differenti: a quel tempo si giocava molto poco perché si lavorava tanto.

Mentre impasto con loro è come se ritornassi bambina anch'io e avessi la possibilità di giocare di nuovo, di condividere con loro le risate, il divertimento e dimenticarmi di *Lady Park* per qualche attimo felice.

Impastare e raccontare, raccontare e impastare... Le mani si muovono, i ricordi arrivano alle labbra e parlano a ciascuno secondo la propria natura. Il dialogo si sviluppa fra queste bocche e queste orecchie, quel passato e questo presente abitato da due persone che si amano. E che diventano felici.

La memoria sa essere minuziosa, puntuale. Ricostruire ogni passo, ogni momento, anche quelli critici. Senza produrre disperazione né angoscia: il quadro si compone ed è composto. Perché l'accettazione genera trasparenza: una quotidianità che si lascia percorrere, a zig zag fra gli ostacoli, dalla speranza.

Zig zag: ostacoli e speranza

Mi chiamo Rosella (...) Ma veniamo alla mia malattia: è stata scoperta per caso nel duemilaundici, quando avrei dovuto fare un intervento per un problema di artrosi alla mano destra. Sono stata alla clinica XY per sottopormi

ad una banale elettromiografia. Non era la prima volta che facevo questo esame. Il medico mi fece mettere le mani distese sul tavolo e mi disse, lei trema, io dissi che ho sempre tremato leggermente già da ragazza. Mi chiese allora se avessi altri disturbi, io risposi che avevo talvolta dei crampi notturni agli arti inferiori, il medico a questo punto mi disse che non escludeva la possibilità che io avessi la malattia di Parkinson e mi propose di essere ricoverata presso la clinica XY per accertamenti. Io mi rifiutai, ma, tornando a casa, quel pensiero mi tormentava. La macchina mi condusse a casa da sola, in quanto ero affranta dal pensiero del Parkinson. A casa lo dissi con mio marito, il quale avrebbe voluto che fossi ricoverata. Poi lo dissi a mio figlio che ha un amico neurologo, il Dottor Y, il quale mi fissò un appuntamento. Il dottore non riscontrò segni significativi a conferma della malattia, ma mi prescrisse una *Dat scan*. Andai in Medicina Nucleare per effettuare questo esame. Eravamo in quattro, ci iniettarono la sostanza radioattiva, ci chiesero di andare a casa e ritornare nel pomeriggio avendo attenzione di restare lontani da bambini e donne incinte; mi disse che nel referto mi avrebbe scritto “esito negativo”, ma aggiunse che c’era qualcosa di anomalo che faceva pensare ad un inizio della malattia di Parkinson.

Il giorno seguente portammo l’esito al neurologo, il quale iniziò a prescrivermi la dopamina, non convinti del tutto decidemmo, con mio marito, di andare in un centro specializzato per la malattia di Parkinson a Milano presso il Centro Z, anche qui mi confermarono la diagnosi ed iniziarono la terapia inizialmente con la dopamina e dopo circa sei mesi mi prescrisse la *Levodopa*.

Dopo circa diciotto mesi mi dissero di ripetere la *Dat scan*, cosa che feci. Nella circostanza, la situazione non era sostanzialmente mutata. La dottoressa del Centro Z si era nel frattempo assentata per maternità. Un suo sostituto, non molto convinto della diagnosi, per sincerarsi sulla situazione decise di farmi interrompere la terapia con *Levodopa* senza un ricovero. La mia dottoressa di base, molto contraria a questa decisione, mi disse che tale interruzione avrebbe dovuto essere eseguita in un ambiente ospedaliero, tanto che andammo a una visita dal primario dell’ospedale neurologico XY. Questo primario, dopo un’attenta visita, si dimostrò d’accordo alla sospensione dei farmaci, ma nella circostanza mi fece ricoverare, mi interruppe la terapia completamente. Presi l’ultima *Levodopa* alle nove del mattino, durante la notte dovetti alzarmi per recarmi in bagno ed ebbi già grosse difficoltà a deambulare. Al mattino seguente ero completamente bloccata, ero come uno zombie, se mi avessero toccata sarei caduta. Mi lasciarono circa quarantotto ore senza farmaci, ed in conclusione mi confermarono che si trattava di malattia di Parkinson. Questo risale al duemilatredici.

A questo punto il mio pensiero era rivolto al fatto che la malattia fosse ereditaria. Non avrei mai voluto che i miei figli potessero ereditare questo spiacevole problema, ma questo mi fu escluso categoricamente.

Dopo tutta questa *via crucis*, sono tornata in cura dal mio neurologo di Biella. La mia malattia purtroppo non migliora, anzi sta lentamente progredendo. Mi sento più rigida, il tremore tende ad aumentare, faccio fatica a scendere e a salire le scale. In casa sono circondata dall'affetto di mio marito e dei figli che mi aiutano ad affrontare la malattia e questo mi serve a non perdere il mio tradizionale ottimismo.

Da circa un anno frequento l'Associazione di Biella, dove due volte alla settimana frequento corsi di ginnastica, inoltre pratico lezioni di *Tai Chi* ogni quindici giorni.

Lo scorso anno abbiamo fatto, sempre con l'Associazione, una bellissima gita a Cogne; abbiamo in seguito organizzato pranzi, fagiolate e ultimamente la "bagna cauda" cucinata da mio marito per trentaquattro persone.

Prima che la malattia mi colpisse, mi dilettao nell'hobby del punto croce, mezzo punto ed uncinetto. Ora, con il tremolio, queste attività non posso più svolgerle. La passione che mi è rimasta è l'hobby della fotografia e, visto che con mio marito non ci priviamo della possibilità di fare viaggi, mi diletto a immortalare paesaggi e nuovi scenari in giro per il mondo, fino a che le gambe mi permetteranno di muovermi senza troppe difficoltà.

Detto ciò, vorrei dire a tutti coloro che hanno avuto la sfortuna di ritrovarsi in questa situazione, che non bisogna nascondere lo stato delle cose, in quanto si tratta di una malattia come tutte le altre e non dobbiamo né vergognarci né farci intimorire dalla nostra situazione, bensì affrontarla sempre a viso aperto, pur nelle varie difficoltà alle quali si va incontro in tutte le circostanze della vita.

Il mio futuro non sarà certamente roseo, ma mi auguro che la malattia abbia una lenta progressione, così da poter affrontare la mia vita futura con una certa serenità. Seguo regolarmente su internet l'evolversi della ricerca, inerente alla malattia di Parkinson, e spero che nel futuro si riescano a trovare delle cure non solo sintomatiche, ma risolutive alla malattia. Io ho quasi sessantotto anni per cui non credo di poterne usufruire personalmente. Tanti anni orsono una chiromante mi disse che avrei dovuto vivere fino a ottantacinque anni. Se le cose andassero come ora, sarei felice, ma se la situazione dovesse degenerare e diventassi un peso per i miei famigliari, la cosa mi preoccuperebbe. Spero che il Signore mi aiuti.

A tutte le persone ammalate come me, consiglio di non nascondere la malattia e, soprattutto, di non farne un dramma e chiudersi in se stessi. È una situazione che ci è caduta addosso e ormai fa parte della nostra vita, in-

sieme a tutte le cose belle e brutte. Io l'ho accettata e cerco di combatterla con le cure oggi in commercio, nella speranza che la malattia non galoppi e prenda il sopravvento. Nonostante tutto cerco di sorridere alla vita e prendo, giorno per giorno, quello che la vita mi proporrà.

L'identità di Rosella resta intatta anche nelle avversità: l'affetto dei suoi cari la rasserena, le consente di mantenere il suo spirito ottimista, di utilizzare l'energia che possiede per rivolgersi agli altri malati di Parkinson, come parte di una comunità legata da un destino che si può interpretare in tanti modi diversi. Come un copione non scelto, ma arrivato fra le dita. E in fine accettato, fatto proprio con un'accettazione attiva.

Un'accettazione che a volte sembra più dura da affermare perché la malattia sembra intuire ciò che è più importante e mira proprio lì...

Silvia, per esempio, era sempre in movimento: curiosa, attiva, instancabile. Muoversi è un'esigenza, una caratteristica essenziale della sua persona. Il Parkinson arriva a minacciare la sua identità mettendo in discussione proprio questo: la capacità di muoversi in modo efficace, il ritmo, le attività e le mete davvero possibili. Così la montagna lascia spazio alla danza. Un marito e tanti amici affettuosi intorno. E un cane...

L'ironia può mettere KO Lady Park

Io sono Silvia, ho 76 anni e nel 2012 ho fatto un incontro che ha travolto la mia esistenza e mi ha cambiato la vita: il Parkinson.

Eh sì, perché da ragazzina, anziché giocare con le bambole, preferivo giochi di movimento (un po' mascholini), salire sugli alberi o giocare con la palla, andare in bicicletta o in monopattino.

Crescendo mi sono un po' calmata, ma le domeniche con un gruppo di amici, facevamo passeggiate ai rifugi del Biellese. Con il passare degli anni conobbi un giovanotto di bella presenza, che era entrato a far parte del gruppo, a volte scontrandosi con i miei amici un po' ingelositi, che lo tacciavano di essere un "ranat", dal momento che lui era della zona del Vercellese. Imperterrito ha continuato a passeggiare con noi finché nacque una simpatia, dopo la quale abbiamo iniziato a uscire da soli, al punto da far nascere un sentimento che ci condusse poi al matrimonio, nell'anno del Signore 1966.

Ricordo quegli anni con nostalgia, eravamo giovani e felici. Nel novembre del 1967 la nostra relazione portò alla nascita di nostra figlia E.

È stata una vita di gioia e di lavoro, e io ero sempre di corsa. Mi destreggiavo nel ruolo di moglie, mamma e di commessa di un grande magazzino di Biella, dove lavorai per più di 30 anni e dove ho avuto delle belle soddisfazioni lavorative. Ancora tutt'oggi, una volta all'anno ci ritroviamo, con

gli ex colleghi, per scambiarsi gli auguri di Natale.

Non ci siamo mai infatti mancare delle belle vacanze, anche se a costi contenuti, e abbiamo visitato splendidi posti di mare nell'Italia del Sud. A volte rimpiango i nostri soggiorni nei campeggi, dove c'erano sempre tante risate e grandi mangiate in compagnia.

Durante il periodo della pubertà di mia figlia, ci eravamo un po' bloccati con le passeggiate in montagna; quando invece lei è diventata più adulta abbiamo ripreso con le nostre faticate ai vari rifugi del Biellese e della Valle d'Aosta, e alcune uscite erano anche impegnative: Vittorio Sella, Quintino Sella, Vittorio Emanuele, Chabot, Creste Secche, Bivacco Fiorio, Dalmazzi, Bivacco Comino, Bivacco Regondi, Elisabetta Soldini e tanti altri non meno difficili.

Solo chi ama la montagna può capire la soddisfazione che si prova raggiungendo una vetta dove si vedono scenari che solo la natura può offrire. Oppure salire per sentieri nel bosco, dove ad un tratto sbuchi su un pianoro di prati arcobaleno.

Nelle nostre escursioni ci accompagnava Camilla (Milla per gli amici), un cane che ancora oggi, dopo otto anni dalla sua morte, ci fa venire gli occhi lucidi quando la ricordiamo... In inverno ci dedicavamo allo sci di fondo, uno sport tranquillo, dove ci si immerge nella natura in un silenzio ovattato, dove il bianco della neve copre tutto e sembra di essere in un luogo fatato.

Nel frattempo, grazie al lavoro di entrambi e qualche piccolo debito, abbiamo raggiunto il sogno della nostra vita, cioè una casetta con giardino. Ed ecco che è scoppiata la mia passione per il giardinaggio: tulipani, viole del pensiero, rose, magnolie e tante altre piante che sono diventate il mio hobby.

E visto che le camminate erano diventate per me un po' difficoltose, grazie ad alcuni amici ci siamo avvicinati al ballo.

E queste sono le mie passioni di oggi: il ballo (pur con un po' di fatica e appoggiandomi al partner), il mio giardino, la lettura, che mi aiuta a tenere la mente sgombra dai pensieri negativi, ed infine (anche se faticando un po' all'inizio) mi sono avvicinata al grande mondo di internet, che è una bella fonte di svago.

La mia fortuna è stata anche approdare al centro Amici Parkinsoniani Biellesi, cosa che mi permette di confrontarmi con altre persone con i miei stessi problemi e di stare sempre in compagnia, fare ginnastica e anche qualche piccola festiciola.

Proprio nel 2016, con il mio compagno di vita, malgrado la presenza amica/nemica di *Lady Park*, abbiamo festeggiato 50 anni di matrimonio. È stata una bella festa, con la cerimonia di rinnovo delle promesse officiata da Don Giorgio, anche lui con *Lady Park* alle calcagna.

Una cosa che mi sento di consigliare, se se ne ha la possibilità: adottare un amico a quattro zampe. Il nostro Paco, infatti, mi aiuta moralmente, con le sue effusioni e la sua preziosa compagnia.

Ora sappiamo che la medicina sta facendo continue ricerche e progressi nel campo della mia malattia. Questo mi auguro di cuore, che si possa trovare un rimedio risolutivo, perché le persone colpite (tante anche in giovane età) possano vivere una vita di qualità.

Io, da parte mia, non mollo. Combatto con le armi che ho a disposizione, non ultima l'ironia, per mettere KO *Lady Park!*

Il compromesso richiesto dalla malattia non è solo rinuncia, ma ri-definizione, ri-mappatura, ri-lettura. E nel nuovo scenario che si deve configurare, arrivano nuove presenze e nuove esperienze, alle quali altrimenti, con ogni probabilità, non ci si sarebbe accostati.

Valter per esempio, dopo le strade percorse in bicicletta, sulle montagne e fra i boschi, dopo i giochi in spiaggia con le figlie e i nipoti, dopo l'esperienza della depressione e della paura della paura, racconta la sua meravigliosa scoperta dell'allegria e dell'acqua: ecco che emerge un'identità che sorprende lui stesso e rivela un'inattesa leggerezza...

Un'inattesa leggerezza

Mi chiamo Valter, sono pensionato ed ho lavorato per quarant'anni in fabbrica.

Nel tempo libero mi piaceva andare in bicicletta, facevo parte di una squadra di cicloturisti e mi divertivo tanto a pedalare senza pensieri.

Ho fatto percorsi che non immaginavo di fare e quando sono arrivato a Oropa mi sono sentito sfinito per la fatica ma felice perché affrontare quella salita era esprimere la mia voglia di vivere.

Io che ero musone ho capito che si poteva vivere prendendo la vita seriamente ma con un po' di allegria.

Mi piaceva tanto andare a camminare in montagna o nei boschi intorno a casa mia perché mi dava un senso di libertà e contentezza: mi divertivo con poco proprio come i bambini.

Mi piaceva tanto giocare con le palette sulla spiaggia con le mie figlie e fare il nonno è stata un'esperienza straordinaria: ho capito che differenza c'è tra nonno e papà, perché ho ricordato come il mio papà teneva per mano la mia bambina perché si addormentasse.

Poi nel 2014 una depressione forte con attacchi di panico: così la vita è diventata difficile, veniva meno il sonno che era agitato e violento, il passo diventava lento e faticoso.

Avevo paura di aver paura.

Con l'aiuto dei miei famigliari che mi hanno portato da diversi specialisti è stata fatta la diagnosi di Malattia di Parkinson.

È stato un momento buio ma grazie alle cure mediche e dei miei cari non mi sono abbattuto.

In quel periodo ho incontrato lo *yoga della risata*: mia moglie mi ha detto "proviamo!" E così ho conosciuto persone stupende che mi hanno preso per mano e mi hanno accompagnato a confrontarmi con gli altri con serenità. Ho capito che si poteva essere più allegri conoscendo persone che non avrei mai pensato di incontrare.

Mi sono sentito trattato come un amico e questa era una cosa che mi stupiva, perché io non sono mai stato abituato a dare troppa confidenza.

In quest'ultimo periodo della mia vita è successo un piccolo incidente di percorso che ha rallentato la marcia. Mi ricordo di aver preso delle gocce e poi mi sono ritrovato nel letto d'ospedale e non capivo perché se pochi giorni prima il dottore durante la visita di controllo mi aveva trovato bene. Cosa era successo?

Questo mi ha scioccato e lentamente è tornata la paura di aver paura...

La nostra Associazione Amici Parkinsoniani ha proposto delle lezioni di *aquagym*, io ero titubante ad andare in acqua perché pensavo di non aver equilibrio e di sentirmi bloccato, poi è intervenuta T. che mi ha dato due salvagenti che chiamo "salsicciotti" e mi ha tenuto con le mani aiutandomi a distendermi in acqua fino a galleggiare...

Una signora così minuta e delicata era capace di tenere a galla un omone come me!

Sentivo dentro una cosa indescrivibile: mi sembrava una cosa impossibile da fare e grazie al suo aiuto ce l'ho fatta. Mi sono emozionato tantissimo perché una persona che ti conosce poco si mette in gioco per te!

È bellissimo il pensiero che qualcuno dona qualcosa senza chiedere in cambio niente!

E questo mi ha insegnato a tornare in acqua e affrontare la paura di non riuscire, di non essere più come prima, di provare ad avere coraggio per affrontare la vita.

Stefano ripercorre la sua vicenda di scoperta della malattia e il difficile confronto con il mondo delle cure, che affronta con determinazione.

Chiamale, se vuoi, emozioni

Perché io?

Ho da poco compiuto 60 anni e no, non sapevo molto sul Parkinson. Sapevo, come tanti che è, o meglio, era classificata come la malattia dei vecchi, conoscevo la caratteristica principale, il tremore alle mani e poco altro.

Così, quell'inafausto giorno in cui mi venne diagnosticato, ossia quasi otto anni fa, rimasi di stucco. Possibile? I sintomi che avvertivo da un certo periodo mi avevano fatto pensare a qualcosa di più importante e pericoloso e non ero l'unico ad aver pensato così, anche il neurologo a cui mi ero rivolto aveva questo dubbio, ma gli esami clinici mi portarono invece alla diagnosi più subdola e sconosciuta, sì, avevo il Parkinson. Presto arrivai anche a pensare e a domandarmi: perché io? Avevo sempre condotto una vita sana, pensavo. Mai fumato, mai bevuto alcolici, mai fatto uso di droghe. Quindi, che fare? Si poteva guarire? No, escluso, si peggiorava solo, lentamente, inesorabilmente.

Sino ad allora avevo dato molto alla banca, per 13 anni avevo fatto il pendolare fra Vercelli, Novara, Torino, Borgosesia. Ogni sera ero rientrato a casa dalla mia famiglia che adoravo, ora la banca mi stava ricompensando permettendo di regalare a me e a loro una vita appagante, almeno, questo è quello che ho sempre pensato. Potevo permettermi hobby costosi come la moto da strada, avevo imparato a sciare, avevo visto da vicino il Monte Bianco, facevo viaggi sempre più belli con mia moglie e immersioni sub nel mar Rosso e alle Maldive fra coralli e pesci multicolori.

Presto capii che la domanda "perché io?" aveva una risposta semplice: "e perché no?" Chi ero per non potermi ammalare? Non ero nessuno. Fu duro e doloroso dirlo ai miei figli, a mia moglie e alla schiera di amici, ai colleghi. Da quell'inafausto giorno, studiai la malattia, passai le notti a leggere come sarebbe cambiata la mia vita e quella di chi mi viveva accanto. Lessi della depressione e ricordo che pensai che non mi sarei fatto annullare dal Parkinson: prima di perdere la dignità, avrei cercato una scappatoia definitiva, non mi avrebbe controllato in quel modo totale.

Dopo aver sentito i pareri di luminari italiani e non, lessi di quell'operazione chiamata DBS, ossia, in italiano "stimolazione cerebrale profonda" e ne parlai con chi mi aveva in cura. Lui fu d'accordo ma mi disse che bisognava verificare bene se la stessa era compatibile con il mio stato. Passai una settimana d'inferno, fra prove, farmaci sospesi di colpo e poi ripresi, esami psicologici, ma poi mi venne dato il via libera. A Milano trovai un vero luminare che seppe rassicurarmi senza però nascondermi i possibili fattori di rischio che un'operazione al cervello, da sveglia, poteva causare. Fu allora che gli chiesi il permesso di portare la mia musica in sala operatoria. Lui,

quasi stupito, mi chiese il perché. Gli risposi che la musica era stata la mia consolatrice, la mia confidente, ascoltandola avevo preso tutte le decisioni più importanti della mia vita. Subito non mi rispose; così, il giorno seguente, andai in sala senza di essa. Fu lì che il chirurgo, mentre tutto lo staff stava preparando l'intervento, prese la parola e disse: "ragazzi, Stefano, mi ha chiesto di ascoltare la sua musica...". Io trasalii, non l'avevo presa, ma lui continuò dicendo che aveva portato una radio. La sintonizzò su una nota stazione che trasmetteva solo musica rock. Il brano in onda lo conoscevo bene, iniziai a cantare. Lui, accese il trapano...

Il racconto dell'esperienza di Stefano ci porta con lui negli ambulatori, in sala operatoria. Ci fa sentire la sua forza nella ricerca della via migliore per lui e, di conseguenza, per i famigliari che di lui si prendono cura.

L'intervento riuscì a pieno e me ne accorsi il giorno seguente. Avevo letto, lo stesso chirurgo me ne aveva accennato, ma la sorpresa fu enorme e l'emozione grande, grandissima. Anche se il neuro stimolatore impiantato mi era ancora spento, per il solo fatto di aver toccato il sub talamo con le due sonde inserite nel cervello, il Parkinson era praticamente sparito. Come d'incanto ero "leggero", camminavo con grazia come una persona sana. Sapevo che sarebbe durato solo un paio di settimane, ma la sensazione fu tale che piansi. Persino il mio vicino di letto se ne accorse e mi seguì nella commozione. Ricordo perfettamente le sue lacrime calde che caddero sul mio braccio. Un'altra vecchia canzone diceva: "...Tu chiamale se vuoi, emozioni" e tali restarono per sempre nella mia mente.

Non sono guarito ma, dall'intervento, ho avuto grandi miglioramenti. Ho potuto ridurre tantissimo i farmaci e tornare a viaggiare pur con attenzione ma praticamente ovunque. Ho ripreso a fare migliaia di foto con la mia amata reflex, non posso più andare sott'acqua, ma posso curare il mio secondo, se non primo hobby: l'acquariologia. Ho in casa un bell'acquario marino zeppo di pesci colorati e coralli veri. Appena possiamo, io e mia moglie si parte per i nostri viaggi intorno al mondo. Ho speranza di guarire? Chissà... Cerco di guardare chi sta peggio di me e combatte come un leone. Da queste persone ho imparato molto e ho molto da imparare.

La guarigione è una speranza, un obiettivo o forse un sogno. Ma nel frattempo ci sono spazi e modi, racconta Stefano, per recuperare una forma di normalità, fatta di amore e passioni, abitata anche da incontri che mostrano esempi di vita contro il Parkinson e con il Parkinson.

E l'inizio della propria storia con il Parkinson, rivissuto nel ricordo, può essere congiunto con l'oggi da un nastro di speranza e tenace volontà per preservare la propria identità, come racconta Tiziana.

Speranza e volontà

Sabato 30/07/2016 presso l'agriturismo X di Y.

Mentre stavo pronunciando il discorso da me scritto per il matrimonio di C. e A., che stavo celebrando in qualità di Ufficiale di Stato Civile, involontariamente il mio sguardo cadde sulla mia mano destra: mi accorsi che tremava all'impazzata, provai un senso di disagio, le parole per qualche istante si bloccarono in gola, sentii una forte stretta al torace, il cuore batteva così forte che avevo l'impressione di poterlo sentire.

Persi il filo del discorso, mi inceppai, forse bofonchiai pure qualche termine senza senso, ebbi appena il tempo di carpire un leggero brusio fra la cinquantina di invitati che sedevano davanti a me, mi accorsi che stava per prendermi lo sconforto.

Io, solitamente simpatica, solare sorridente, non riesco a sorridere, il mio viso si era trasformato in una smorfia facciale, la mascella si era inchiodata, non riesco a comunicare ed un'ombra grigiastra aveva ricoperto il mio viso come la bruma d'autunno, come la maschera di Pulcinella, biancastra e inespressiva.

Mi ritrovavo a dover combattere contro l'emozione.

Già: le emozioni erano diventate ormai un grande ostacolo nel mio quotidiano vivere, non riesco più a dominarle, sia positive che negative...

Ebbi il timore di non farcela. quindi mi resi conto che avevo bisogno di un aiuto. Alzai lo sguardo, alla ricerca di qualcosa che potesse darmi fiducia ed incontrai gli occhi umidi dalla commozione, ma tanto rassicuranti di L., che in quell'esatto istante aveva capito la mia difficoltà e presumibilmente anche cosa mi stesse passando per la testa.

Ahimè, come se non bastasse si aggiunse un nuovo pensiero devastante.

I due sposi stavano coronando il loro sogno d'amore mentre io mi trovavo all'antitesi, perché nei giorni seguenti avrei dovuto affrontare un deludente divorzio.

Io che già da ragazzina mi vedevo ormai canuta, accolta in un affettuoso abbraccio di colui che avevo voluto ed amato con intensità e infinito amore.

Mi ritrovavo a 56 anni a dover riscrivere una vita. Ma come si fa a ricominciare tutto da capo? Da dove si comincia? Dove si finisce? Qual è l'intermezzo? E per di più, avrei dovuto condividere il mio futuro con un tipo sconosciuto, maldestro, imprevedibile ed arrogante e che se alza il tono di voce, io non posso che tacere e sottomettermi ai suoi comandi.

Ma lei era ancora lì, L. era lì, ed impavida e ferma continuava a guardarmi, lei, uno di quelli che definisco i miei cinque angeli, ancora una volta era pronta a sorreggermi e sostenermi nel momento del bisogno e con la voce

del cuore mi urlava “dai, coraggio, puoi farcela”...

Respirai profondamente e come per incanto la smorfia che aveva assunto la mia bocca si tramutò nuovamente in sorriso, le parole ripresero ad uscire con naturalezza dalle mie labbra e portai a termine il discorso.

Quell’episodio cambiò la mia vita poiché capii che avrei dovuto agire in fretta per evitare che lui prendesse tutto di me, che si sostituisse alle cose e alle persone più importanti della mia vita.

Oggi, 30 maggio 2018, grazie alla forza, il coraggio e l’aiuto materiale dei miei amici fantastici e l’assistenza dell’Associazione Parkinson di Biella, sto ricominciando a sorridere e a condurre una vita accettabile.

“Dai, coraggio, puoi farcela”...

6.

L'Associazione "APB – Amici Parkinsoniani Biellesi": ieri, oggi, domani

La storia dell'Associazione raccontata dai suoi rappresentanti

“Mia moglie ha chiesto subito al neurologo: “c’è un supporto, un’associazione, qualcosa?” L’Associazione è nata il giorno stesso della mia diagnosi. È stata una decisione automatica.

Allora il mio impegno era il cane; mattino e sera lo portava a spasso mia moglie, durante il giorno era tutto mio. È partita sparata lei. Incredibile ma vero! Ero uno spettatore. Poi ero il primo, quando c’era da andare a fare i banchetti, a fare l’operaio. Mi è piaciuto avere questo ruolo, era quello che potevo fare, che sentivo di fare: prendi, sposta, carica... vai!” (Piergiorgio, anni 76).

6.1. A dieci anni dalla fondazione: radici, reti e prospettive

Una diagnosi è uno strappo, una frattura: spesso viene rappresentata in questo modo, per trasmettere il suo significato in termini di cesura, di svolta e anche di stravolgimento subitaneo della situazione preesistente in una nuova, ridisegnata dalla malattia. Una diagnosi è anche un seme, quindi, perché genera una serie di conseguenze, immediate e dipanate nel tempo. Non un seme desiderato, certo, e neppure un seme di quelli che promettono una fioritura profumata. Ma comunque un seme, del quale si è costretti a scoprire fiori e frutti. Nel caso della diagnosi di Piergiorgio, il frutto inatteso e di fatto istantaneo è stata la nascita di una realtà associativa in grado di far incontrare fra loro sia persone malate di Parkinson sia famigliari. Il disorientamento di Tiziana, la moglie di Piergiorgio, si è infatti tradotto in azione: il Dott. Gusmaroli ha suggerito di prendere contatti con Don Giorgio Chatrian, un altro suo paziente che manifestava il desiderio di costituire un soggetto in grado di porsi come supporto ai malati di Parkinson e alle loro fa-

miglie. E così è nata APB, con quella denominazione, “Amici”, che fin dall’inizio ha improntato le attività del gruppo a una condivisione paritaria di esperienze ed emozioni, alla ricerca comune di informazioni, spunti, suggerimenti per imparare e aiutare a convivere con la malattia di Parkinson.

Ci troviamo oggi a ripercorrere un cammino di dieci anni, che ha consentito all’Associazione di crescere significativamente in termini di soci, di attività organizzate, di eventi realizzati e collaborazioni costruite con vari soggetti istituzionali.

Per offrire un quadro del lavoro svolto e delle prospettive future, abbiamo raccolto i racconti di quattro figure che, nei loro differenti ruoli, stanno consolidando e sviluppando le attività dell’Associazione al servizio di malati e *caregiver*.

Li abbiamo incontrati nella sede dell’Associazione stessa. Era una casa, non un ufficio o un negozio. Ed è rimasta una casa, piena di colori, di dettagli scelti uno ad uno, di cura per chi la vive ogni giorno o più saltuariamente. Un giorno, il suo proprietario ha deciso di donare questo appartamento proprio ad APB, intuendo che potesse essere lo spazio giusto per accogliere e consentire soste significative, fra “chiacchiere” e attività (un grande salone ospita numerosi corsi e cicli di incontri). C’è anche una bella cucina, come in tutte le vere case, che consente la preparazione di merende e pranzi condivisi, momenti che rappresentano l’occasione per stare insieme e alleggerire il pensiero.

Eugenio Zamperone, Presidente dell’Associazione: la sfida.

“*Lady Park*”. Il nome mi diceva qualcosa, quando, nell’estate del 2015, Paola Garbella, Direttore Generale dell’Opera Pia Cerino Zegna, mi propose di dare una mano all’Associazione “Amici Parkinsoniani Biellesi”. Saperne di più, questa la necessità immediata e più importante. E così, fresco di pensione e desideroso di “restituire” alla comunità il più possibile di quanto avevo ricevuto, eccomi a cercare di capire che cosa ci fosse dietro a quel “*Lady Park*”. Già qualche anno prima, un po’ distrattamente, avevo partecipato ad una serata, per certi versi singolare, in cui un sacerdote, tal Giorgio Chatrian, salesiano, aveva cercato di musicare una malattia, il Parkinson appunto, facendosi beffe di lei, a cominciare dal nome. Proseguii nella ricerca e nella conoscenza di un mondo, ma soprattutto di persone che resero obbligata la mia scelta. Decisiva fu Tiziana Busancano, il factotum dell’Associazione, persuasiva, attivissima, anche se non proprio così facile da contraddire... Sto scherzando...

Oggi so che l'Associazione è un cameo, una perla preziosa in un mondo di disagio e di sofferenza. Non pretende di guarire il fisico, ma per certo cura l'anima. Non risolve i problemi della malattia, ma li trasforma alla luce dello stare insieme. Fu sorpresa relativa, quindi, scoprire, giorno dopo giorno, che tutto funzionava già benissimo, i programmi erano chiari, i bilanci sani, le persone sorridenti. È vero, sorridenti, un po' perché l'accettazione della malattia è migliore, se fatta insieme, un po' perché è da chi soffre che vengono le più penetranti lezioni di vita. Se due anni dopo mi sono ritrovato Presidente è perché Don Giorgio aveva deciso la staffetta: il suo "vogliamo vivere", le sue beffe a *Lady Park* stavano diventando un po' più faticose e Tiziana aveva bisogno di qualcuno che cercasse di fare nel miglior modo possibile quel che lei desiderava si facesse (sto sempre scherzando!). Mi soffermo solo su queste due persone perché i 150 soci sono troppi da descrivere e tantissime le loro testimonianze di umanità. Non sono pochi i momenti in cui, in questi ultimi tempi, ho avuto di che commuovermi. Come quando, Don Giorgio, oppresso da *Lady Park* anche nella parola, mi disse, tornando da una visita alla mamma in Valle d'Aosta, che stava affinando la sua capacità di ascolto, imputando il disagio, o meglio, ringraziando per il disagio nientemeno che lo Spirito Santo. O come quando molti associati hanno raggiunto il Lago del Mucrone, nella gita sociale di quest'anno, vero e proprio Everest per alcuni di loro. Domani: è un tempo già ricco di programmi, iniziative, convegni utili, come si dice oggi, a "sensibilizzare" l'opinione pubblica, biellese e non, sui problemi dei parkinsoniani e delle loro famiglie. Se oggi l'Associazione è già nella condizione di essere riconosciuta a molti (ASL, volontari, Fondazioni), il nostro obiettivo più importante è di riuscire a dire molti grazie ancora.

Tiziana Busancano, Vicepresidente: la credibilità.

Lo stimolo iniziale è stata la necessità di avere il conforto di qualcuno che ne sapesse di più della gestione della malattia, al di là della dimensione medica. La necessità di parlarne con qualcuno. Chiesi al neurologo se ci fosse qualcuno con cui poter parlare; aveva ricevuto la stessa richiesta da un suo paziente, un sacerdote, Don Giorgio. Il giorno dopo l'ho contattato. Era febbraio. A giugno era tutto pronto per l'avvio delle attività dell'Associazione.

Sentivo il bisogno di rendermi conto di che cos'era questa malattia, a che cosa andavo incontro. Io e mio marito siamo partiti per l'Italia per cercare associazioni, ascoltare convegni e conferenze. Questi viag-

gi sono proseguiti per quasi due anni. Intanto, l'Associazione era seguita da Don Giorgio e prendeva forma. I primi ad associarsi sono state persone prive di esperienza diretta, mosse dal desiderio di partecipare; poi si sono uniti un mio collega, che aveva suo papà malato, e un altro signore che era affetto dal Parkinson e che conoscevo superficialmente. Il nucleo iniziale è stato di una decina di persone.

La motivazione che ha spinto e spinge ad associarsi ad APB credo sia quella che è scaturita in me: l'esigenza di confrontarsi con qualcuno per completare quello che offre la Sanità, focalizzata sulla diagnostica e sulle terapie farmacologiche. Il Parkinson è considerata una malattia delle persone anziane, tende ad essere sminuita, viene gestita molto nell'ambito della famiglia; così in molti nasce il desiderio di trovare ascolto e aiuto per affrontare la malattia nella sua evoluzione, nel corso del tempo. Attualmente, quasi tutti i soci sono coinvolti direttamente nella malattia.

Tutte le sere vedo che funziona, che dopo 10 anni siamo qui, cresciamo: questo mi dà forza. Anche i medici oggi ci supportano, ci inviano persone: avere credibilità è la cosa che mi dà più motivazione. Collaboriamo con l'ASL di Biella e con le istituzioni del territorio; i professionisti che gestiscono le attività sono qualificati ed esperti; abbiamo contatti con varie associazioni, alcune realtà pulviscolari con le quali è difficile trovarsi per costruire una vera e propria rete regionale, ma con le quali è importante alimentare il dialogo, il confronto, lo scambio. Per esempio, abbiamo ospitato un gruppo di persone della Valle d'Aosta che volevano vedere com'eravamo organizzati per provare a costruire una realtà analoga. Per noi è importante il riconoscimento della serietà e validità delle attività che proponiamo per la qualità della vita, per dare un po' di serenità a malati e *caregiver*. Tutti i soci riconoscono l'importanza del nostro ruolo in questo senso, soprattutto i familiari ritengono prezioso il fatto che ci sia qualcuno che si interessa ai pazienti, che capisca le loro difficoltà e cerchi in qualche modo di alleviarne il peso. Il *caregiver* vede la persona che cambia, a volte pretende che il malato sia come prima, ma non è possibile e questo destabilizza. Facciamo anche gruppi dedicati ai familiari, che si incontrano e si confrontano, si trasmettono esperienze, anche se la gestione della malattia rimane molto personale.

A volte mi prende lo scoramento, per il grosso impegno: sento la responsabilità. Ma poi vedo i risultati e tengo duro. Le attività danno dei benefici, soprattutto quelle di gruppo, perché a casa il malato tende a non fare: seguire un percorso lineare e continuativo, soprattutto per le attività fisiche, è utile. Il senso è: c'è qualcuno che si interessa a te, che prende in carico il tuo problema, anche se non è possibile risolverlo.

Tutti hanno una grande forza, nella progressione della malattia: continuano a venire in Associazione, magari in carrozzina, a partecipare. Questo mi colpisce molto. Ognuno ha la propria storia e questo aspetto mi affascina sempre. E questo è il luogo della condivisione di un malessere comune, per un confronto comunque positivo. Ho visto anche alcuni mancare: ti accorgi che la persona non frequenta più le attività, vieni a sapere che è peggiorata... Se si può, si va a trovarla a casa...

I miei obiettivi sono andare dove non c'è nulla. Adesso stiamo avviando la realtà di Vercelli, un territorio in cui non c'era alcun soggetto associativo dedicato al Parkinson.

Poi c'è il mio vissuto personale: l'andamento della malattia di mio marito attualmente è molto controllata e lenta e lui è il tuttotfare, per l'Associazione; partecipa ad alcune attività e stimola, motiva gli altri. Abbiamo anche la funzione di esempio, come coppia paziente/*caregiver*: siamo uniti nella gestione della malattia e nell'attività al servizio dell'Associazione. In generale, abbiamo rilevato che il *caregiver* che motiva e stimola dà al malato modo di reagire diversamente. Un *caregiver* "forte" è utile, anche se non è facile, a volte la coppia è anziana, e anche il *caregiver* ha i suoi problemi; è difficile coinvolgere i figli in una partecipazione attiva, di solito sono quasi del tutto assenti, almeno rispetto al contesto dell'Associazione, perché ciascuno di loro ha impegni familiari e professionali. La nostra presenza è quindi ancora più importante.

Jacopo Lunardi, Addetto ai progetti, agli eventi e alla comunicazione: la sincerità.

Cercavo lavoro e qui cercavano un collaboratore che si occupasse di progettazione e comunicazione. Questo avveniva circa 4 anni fa. Non avevo mai lavorato in un'associazione di volontariato e non sapevo niente di Parkinson: sapevo che ce l'aveva Michael J. Fox, che era la malattia dei vecchietti che tremano o di qualcuno che, proprio come l'attore, la prende più giovane. Non sapevo se fosse mortale, se avesse forme diverse da persona a persona.

Con il tempo, ho avuto modo di entrare in contatto con alcune persone malate, in Associazione: ho chiacchierato con loro, li ho visti arrivare in sede per svolgere le loro attività... Ciò che mi ha stupito è come la malattia colpisce in maniera diversa le persone, non solo sul piano esteriore: ho colto livelli diversi sia di gravità sia di reazione. Alcuni non direi che sono malati. Così ho imparato che parlare di Parkinson significa parlare di un ampio spettro di elementi. Tutte so-

no comunque persone fragili, perché si trovano di fronte a una malattia che non dà speranza e che non sai esattamente che cos'è e come si svilupperà. La prospettiva della discesa verso il buio colpisce: alcuni si pongono obiettivi a breve termine e non si fermano, altri sono presi dallo sconforto, scoppiano in lacrime. I più giovani difficilmente si relazionano con l'Associazione: le persone al di sotto dei 50 anni tendono a nascondere la malattia, a evitare l'“etichetta”. Gli uomini spesso si chiudono, mentre le donne esprimono le loro emozioni, per esempio sfogandosi con Tiziana, comunicano di più.

Don Giorgio una volta mi ha raccontato che quando gli hanno diagnosticato il Parkinson è stato come se gli avessero messo un muro davanti e lui non avesse più le forze per abbatterlo; così, l'unica cosa che ha capito è stata che il muro va aggirato; non poteva più procedere nella direzione che aveva in mente, doveva trovare una nuova direzione per procedere. Lo stavo accompagnando in macchina a un appuntamento e gli ho chiesto della sua vita, del perché è diventato prete; e lui mi ha raccontato della sua esperienza nella scuola e dei Salesiani. E poi, della diagnosi: ecco il muro, accettato e aggirato. Un insegnamento molto importante che l'Associazione cerca di dare agli associati e che in fondo vale per molte altre cose nella vita. Una prospettiva che cerchiamo di tenere costantemente viva: per questo, quello che non mi piace dei progetti è che hanno un inizio e una fine, mentre non dovrebbero mai finire, il loro senso è il durante, il messaggio che veicolano durante. Non bisogna abbandonarsi, lasciarsi andare, e si deve cambiare punto di vista, cambiare visione. Lui è malato, si è ammalato piuttosto giovane, ha costruito l'Associazione, ne è diventato presidente, rappresenta la malattia perché ce l'ha e ha anche l'intelligenza e la cultura per raccontarla; è anche un sacerdote, e quindi possiede un'autorevolezza particolare per trasmettere messaggi, incoraggiamenti. Don Giorgio ha esercitato una forte influenza sia sulle persone più semplici sia su quelle culturalmente più sofisticate, per la sua capacità di parlare a tutti con la sua umanità, la sua capacità di cogliere segnali di disagio e di instaurare dialoghi. Ha messo a disposizione dell'Associazione la sua storia, si è reso disponibile come simbolo.

APB aiuta a tracciare la nuova direzione, a far sì che le persone al mattino si sveglino e trovino la motivazione per fare due passi, per riprovare a prendere gli oggetti come hanno imparato con la terapia occupazionale seguita in Associazione... Non si sconfigge la malattia, ma ci si può curare. Nella comunicazione è importante non dare informazioni sbagliate, non creare false aspettative o confusione: la focalizzazione è sulla convivenza con la malattia, non sulla sua sconfitta; si tratta di affrontare la vita nel miglior modo possibile. Ciascu-

no coglie e interpreta questo messaggio a modo proprio. La sincerità è l'aspetto che più mi ha commosso in alcuni *digital storytelling* prodotti nell'ambito di questo progetto di narrazione: è difficile trovarla, in questo momento storico, perché si confezionano prodotti solo per vendere o ottenere *like* o visualizzazioni; in questo caso, invece, i lavori hanno raccontato in modo trasparente la disperazione iniziale, il crollo della diagnosi, ma poi anche la speranza, anche se nella malinconia, magari. Ciascun malato perde qualcosa, nella propria quotidianità, sia le persone più semplici sia quelle che, possedendo un livello culturale più elevato, hanno anche una maggiore consapevolezza. Così, si ascoltano il racconto della disperazione di chi non può tenere in braccio il nipotino, il sogno più grande, e il racconto della frustrazione di chi aveva una vita molto attiva e quindi perde tante opportunità di esperienza ulteriore. Ma alla fine tutti i video trasmettono la speranza, con diversi volti. E questa sincerità colpisce perché è la stessa che muove i volontari dell'Associazione, che si rendono disponibili e si attivano con intenti davvero puri.

La *mission* dell'APB è informare non solo i malati ma anche tutti gli altri; per questo organizziamo eventi, spettacoli, raccolta fondi in centri commerciali. Facciamo in modo che periodicamente escano articoli sui giornali locali, per informare la cittadinanza sulla malattia, sulle cure e sull'esistenza di questo punto di riferimento, sull'Associazione presente a Biella, a Lessona e ora anche a Vercelli.

In particolare, comunichiamo attraverso gli eventi, che sono occasioni per ricordare la nostra presenza e aggiornare sulle nostre attività attraverso i giornali. Gli eventi non sono necessariamente centrati sulla tematica Parkinson: l'anno scorso, per esempio, per la Settimana del Cervello¹, abbiamo organizzato incontri dedicati alla comunicazione, con i creatori del marchio "Che fatica la vita da bomber"², abbiamo parlato di *social media marketing*, abbiamo avuto come ospite uno psicologo che ha analizzato alcuni aspetti della comunicazione durante un evento per gli studenti delle scuole superiori biellesi. E poi spettacoli, non solo tematici come "*Lady Park*"³, e corsi di for-

- 1 La Settimana del Cervello (*Brain Awareness Week*) è un evento globale ideato da *Dana Alliance for Brain Initiatives*, un'organizzazione *no profit* che mira a concentrare l'attenzione di Università, Ospedali, scuole, associazioni di cittadini sulle scienze del, portale di divulgazione neuroscientifica che da oltre dieci anni si occupa divulgazione dei più recenti studi del settore.
- 2 "Che fatica la vita da bomber" è un marchio creato dai biellesi Fabio Tocco ed Emanuele Stivala nel 2016, attivo nel settore dell'abbigliamento e del merchandising.
- 3 La commedia musicale "LADY PARK – Anche col Parkinson vogliamo vivere", realiz-

mazione per *caregiver* e malati, ma anche concerti, conferenze, iniziative e momenti aggregativi che servono per trasmettere informazioni e suscitare riflessioni e dibattiti, in particolare nei ragazzi, che possono avere nonni o altri familiari toccati dalla malattia. Le nostre attività di comunicazione si svolgono anche in altre cittadine del Biellese: a Lessona e Cossato. Abbiamo scelto di essere presenti nel web con un sito molto semplice, con informazioni di base: come prendere i contatti, che cosa facciamo, come sostenere l'Associazione. Nel tempo è cresciuta molto la nostra capacità progettuale, grazie ai rapporti con le Fondazioni bancarie, con la Chiesa Valdese e i soggetti che credono in noi e ci danno contributi per progetti specifici. Oggi abbiamo più risorse per condurre più azioni anche su un piano culturale e come attori sociali impegnati non solo in attività di assistenza: APB si presenta come realtà viva e vivace, naturalmente non persegue finalità di lucro o obiettivi commerciali (l'obiettivo vero di APB sarebbe la chiusura!); siamo presenti e attivi sul territorio, disponibili a collaborare con soggetti culturali e ricreativi come le band musicali locali, e trasmettiamo l'idea di un'associazione positiva che fa cose utili. Sempre più persone hanno avuto o hanno familiari affetti dalla malattia di Parkinson: questa malattia aumenta la sua incidenza anche perché la popolazione invecchia. Per questo è importante esserci e far sapere che ci siamo.

Giorgio Gulmini, Volontario: l'ostacolo da superare.

È la vergogna l'ostacolo da superare. Si sa pochissimo del Parkinson: ce ne accorgiamo ai banchetti, quando parliamo con le persone. E chi ce l'ha si vergogna, si chiude in casa. Non è facile convincerli che la condivisione fa bene. Alcuni familiari provano a spronare i loro cari... Un signore, per esempio, giocava spesso a carte in un circolo; poi, all'aggravarsi dei sintomi, è sparito. Ho provato a parlare con la figlia, che si è confidata con me: se non riesce a giocare perché trema o è rallentato nei movimenti, può guardare gli altri, le ho detto. E se ti dà fastidio che gli altri guardino te perché sei "strano", pensa che lo faranno una volta, due, tre... e poi si stuferanno! Mi avevano ope-

zata nel 2012 dal gruppo teatrale "L'Alfa e L'Omega de Joanne Bosco" di Caluso, nasce con lo scopo di sensibilizzare il pubblico verso le problematiche di quanti vivono delle realtà di disabilità, in particolar modo la malattia di Parkinson; lo spettacolo nasce dalla collaborazione fra Don Giorgio Chatrian, Nicolò Agrò e Raffaele Lo Buono.

rato al menisco e dovevo usare la stampella; all'inizio mi dava fastidio il fatto che mi aprissero le porte; poi, però, a lungo andare, mi faceva piacere, perché avevo capito che ne avevo bisogno, che avevo quel limite e che per fortuna qualcuno poteva darmi una mano. Il paragone forse calza solo in parte, ma il senso è quello del limite: mi sono adattato perché non potevo fare certe cose da solo. Non potevo: era così. È necessario rendersi conto che, se non ce la fai, non ce la fai. E non devi vergognarti. Non hai colpe. E se ti fai aiutare, puoi anche dare un po' di sollievo ai famigliari che ti accudiscono.

Ho iniziato a collaborare con l'APB nel 2010, qualche giorno prima di andare in pensione. Ero operaio, e prima avevo lavorato anche come impiegato e artigiano. Stavo smaltendo le ultime ferie, ero a spasso e ho incontrato una signora che conoscevo già; era a un banchetto, al mercatino, e mi ha spiegato che c'era bisogno di nuovi volontari. Allora mi sono detto: provo! Sono entrato prima come semplice volontario, poi ho cominciato a occuparmi di amministrazione e ora sono il tesoriere dell'Associazione. Volevo fare qualcosa di utile durante la mia vita per gli altri e anche per me, per impegnarmi. Avevo sentito altre associazioni, che non mi avevano ancora dato risposte; poi ho incontrato questa realtà, che era una novità, e ho pensato: andiamo incontro alla novità! Non sapevo niente di Parkinson: zero assoluto. Pensavo fosse solo tremore, quello che vedevo in tanta gente. A volte sentivo battute sui movimenti strani di queste persone; quando poi ho conosciuto questa malattia, ho capito com'è facile, purtroppo, giudicare fermandosi alle apparenze, senza approfondire quali possono essere i problemi che danno origine a certi sintomi... All'inizio ho dato una mano per le raccolte fondi; con il tempo mi sono un po' "specializzato" e organizzo le raccolte nel mese di novembre per la Giornata Nazionale e in aprile per la Giornata Mondiale del Parkinson; in quelle occasioni allestiamo banchetti per vendere kiwi (che ci vengono regalati da un coltivatore in provincia di Cuneo, amico di Don Giorgio Chatrian) e tulipani (i bulbi vengono confezionati in cestini o scatolette ideate dai nostri soci): il kiwi è un frutto utile per la regolarità intestinale di chi è affetto dalla malattia di Parkinson e il tulipano, fiore dell'amore, è il simbolo del Parkinson. Poi ci supportano le parrocchie e le reti di amici e conoscenti, riceviamo donazioni... Così copriamo le spese per la gestione della sede e delle varie attività.

Mi piace vedere che qualcuno arriva in Associazione triste e va via contento: quando accade, sono contento anch'io! Vanno via allegri perché le attività che svolgono li fanno stare meglio, li aiutano, li fanno andare avanti. Hanno un "animo" diverso, dopo le attività, durante le gite, i pranzi. E io cerco di rendermi utile volentieri, per

esempio se c'è da sostenere qualcuno nel camminare. Mi piace. D'altra parte, fai il volontario se senti qualcosa verso qualcuno, non solo per fare i conti o occuparti dei documenti!

C'è una grande convivialità: la socializzazione è fondamentale, è importante stare insieme, mangiare e bere insieme, cantare. Ricordo che un giorno stavamo facendo una camminata a Graglia, attorno al Santuario; ad un certo punto, non trovavo più un gruppo di soci. Ero allarmato... Poi invece li ho visti in piedi su una panchina per raccogliere delle prugne da un albero! Mi ha colpito, questa scena: mi ha fatto pensare che distrarsi, impegnare il pensiero in qualche cosa di interessante o divertente può far quasi "dimenticare" la malattia. A volte, quando chiacchieri con loro, sembra che il Parkinson non ce l'abbiano... Io non sono medico, non ho competenze, ma ho questa impressione: sembra quasi una specie di sospensione, perché il pensiero è rivolto altrove e non lì.

Qui si creano rapporti di fiducia: a volte vengono in Associazione persone che per vari motivi possono essere note in città o nella zona, ma naturalmente siamo riservatissimi. Nessuno saprà mai da noi che quelle persone sono venute qui, che hanno problema di salute. È fondamentale la confidenza, la garanzia della riservatezza.

Anche i famigliari sono attivi, impegnati; quando ho occasione di parlare con il *caregiver*, li sprono a trovare degli spazi solo per loro stessi, dei momenti di sollievo, per fare un giro, magari affidando il proprio caro per alcune ore a qualche figura di fiducia. Alcuni, in caso di lutto, crollano, perché tutta la loro vita era incentrata sul loro caro che era malato di Parkinson.

L'aspetto "pesante" è la burocrazia: come al solito, sono richieste molte attenzioni per i documenti, le scadenze... Me ne occupavo tantissimi anni fa, avevo giurato di non farlo più... e invece! [sorridente] Ma c'è stato chi mi ha insegnato e così procedo e tengo tutto in ordine.

Concilio questo impegno con la mia famiglia (sto per diventare nonno!) e con i miei interessi (per esempio quello per la storia locale e la scrittura). Mi piace essere attivo in Associazione e organizzo i miei vari impegni. Qui non si parla solo di malattia: ci sono tante attività, e poi si chiacchiera, si scherza, si canta... si sta insieme.

6.2. Una testimonianza speciale: Don Giorgio Chatrian

Nella primavera del 2016⁴, abbiamo intervistato una persona che per molti versi rappresenta un simbolo, una "bandiera" come ha avuto modo di dire il volontario Giorgio Gulmini, per chi, nel Biellese e oltre, si trova ad accostarsi alla malattia di Parkinson per le più svariate motivazioni. Don Giorgio Chatrian, co-fondatore dell'Associazione "Amici Parkinsoniani Biellesi", ha interpretato la sua esperienza di malattia e di cura come dimensione di vita da raccontare⁵, per rendere disponibile il senso delle sue vicende a coloro che ne possono trarre giovamento o utilità. La sua presenza permea l'Associazione come una sorta di vicenda epica e per molti versi esemplare, di storia mitica che, come un fiume carsico, attraversa e continua ad alimentare la vita stessa dell'Associazione.

È successo tra la fine del '900 e gli inizi dell'anno 2000. La diagnosi l'ho avuta ad aprile. L'anniversario è ricorso recentemente e ho offerto della buona grappa valdostana ai miei confratelli per ringraziare il buon Dio, i medici, i famigliari, i confratelli stessi e gli amici per un altro anno trascorso ancora praticamente da autosufficiente. E per il futuro mi affido e mi affiderò sempre a loro.

Ricordo i primi sintomi. Mi sentivo stanco, un po' nervoso, percepivo dolore alla spalla e tremore a una mano; ero preside di una scuola media e avevamo organizzato, come di consueto, una gita in montagna con i ragazzi. Condividevo i trasferimenti in seggiovia con un ortopedico che aveva due figli che sfrecciavano sulle piste da sci. Gli ho parlato dei miei piccoli disturbi, e abbiamo concordato una visita. Mi ha fatto delle radiografie, ma, sentendo i muscoli un po' "strani", mi ha prescritto un'elettromiografia. In ambulatorio, per coincidenza, c'era un neurofisiatra, che mi ha a sua volta visitato. "Lei non ha bisogno di una elettromiografia. Non ha mai pensato di avere problemi al sistema extra piramidale? Un Parkinson?" Si è espresso così, con schiettezza e semplicità, non con crudezza. Ho sentito salire il gelo lungo la schiena, con lo sguardo esploravo ogni angolo, spostavo gli occhi dappertutto. Mi è tornato subito al-

4 L'intervista è stata condotta da Roberta Invernizzi, nell'ambito di un percorso di formazione-intervento condotto presso la ASL BI da Vincenzo Alastra, in tema, appunto, di intervista narrativa e agenda del paziente.

5 Si rimanda, in particolare, al libro autobiografico Chatrian G.. (2014), *La mia vita con Lady Park. Camminare con una compagna di viaggio impreveduta: la malattia di Parkinson*, Roma, Sensibili alle foglie.

la mente un confratello che stava in un angolo e tremava tutto il tempo come una foglia: aveva il Parkinson.

Un'altra specialista ha confermato immediatamente la diagnosi. Mi avevano prescritto un esame di controllo della circolazione del sangue nel cervello e io, sinceramente, speravo che fosse quello il problema.

I primi tempi avevo molta paura: prima di allora, avevo visto qualche persona affetta da questa malattia, ma non ne sapevo niente di niente. Tornando a casa, incrociavo le persone e sembrava che lo sapessero tutti, sembrava che me lo dicessero, "Hai il Parkinson!", come per prendermi in giro, come per canzonarmi perché non sarei più riuscito a fare le stesse cose di prima. Ho provato un'angoscia infinita. Avevo un ruolo pubblico, un ottimo rapporto con la città in cui lavoravo e vivevo, mi occupavo di un'associazione fra scuole cattoliche. "Gli altri come mi vedranno? Come accoglieranno questo mio problema?", mi sono chiesto. Il mio confratello mi ha incoraggiato e anche gli altri mi hanno accolto bene, mi hanno rassicurato. Ricordo che la mamma di uno dei nostri ragazzi, quando ho reso nota la diagnosi che avevo ricevuto, è venuta da me e mi ha detto: "Sono veramente contenta di quello che hai detto! Negli ultimi tempi non stavi bene, temevo avessi un tumore!" Di recente, è morto un carissimo amico, di infarto fulminante; era sdraiato sul letto e la moglie al mattino l'ha trovato morto accanto a sé. In questi casi penso sempre: "tieniti il tuo Parkinson e ritieniti fortunato! Non ti lamentare!"

Ho fatto una serie di interventi, nel tempo, anche facendo un po' la cavia: questo mi ha un po' intrigato, intellettualmente.

Prima ero stato sempre bene, il Parkinson è arrivato come un fulmine a ciel sereno. Ci sono sintomi prediagnostici che non sono affatto tipici della malattia del Parkinson, è facile fraintenderli. Un amico che aveva il Parkinson è stato curato a lungo per problemi psichiatrici. Non senti più gli odori, sei depresso... Rigidità, bradicinesia e tremore: questi sono i tre sintomi classici, ma se non si presentano tutti e tre insieme, i medici spesso non riescono a formulare la diagnosi a colpo sicuro. È necessaria l'osservazione acuta di un medico esperto, che colga il modo particolare di camminare, di tenere le mani o le braccia tipici dei malati di Parkinson: ci vuole uno sguardo allenato, i medici di base o i neurologi generici faticano.

Una volta ero molto abbacchiato e la dottoressa che mi seguiva mi ha detto: "Non si faccia malato più di quello che è! Ha un lavoro che le piace, poi ha anche una cosa che io non ho: la fede...!" Sono tornato a casa carico come se avessi preso un farmaco nuovo!

Nel periodo in cui quella specialista era in ferie, c'era una sostituta,

che ho chiamato per parlarle di alcuni disturbi che avevo e lei, per rispondermi, mi ha mandato dei fax, più di uno, in sequenza. Io non stavo bene. Era la fine del 2006, il periodo del mio peggioramento, e avevo bisogno di una visita, di un incontro... Non so perché ha agito così. Mi ha molto seccato questo comportamento.

Ci sono poi altri specialisti molto preparati ma un po' burberi nel loro modo di porsi con gli altri. Mi è accaduto, però, di conoscerne uno proprio così e, un po' per volta, incontrandolo anche in contesti non professionali, per esempio per attività associazionistiche, ho apprezzato il suo umorismo, ho capito che in certe situazioni preferisce essere più formale oppure che è semplicemente il suo carattere. L'ho rivalutato. Mi ha affidato ora a una dottoressa specializzata nella DBS⁶, la stimolazione cerebrale profonda: è molto dolce, attenta a ricevermi subito se ho problemi. Abbiamo impiegato molto tempo a regolare la DBS: andavo da lei quasi tutti i giorni e mi accoglieva sempre molto bene, con molta pazienza, un tratto che mette l'altro a proprio agio.

Ho avuto ottime esperienze anche con i fisioterapisti, gli OSS e gli infermieri della Medicina Riabilitativa, dove sono stato ricoverato circa un mese dopo un coma. Ho ricevuto molta premura, molta attenzione. Una notte mi ero rovesciato dell'urina dal pappagallo sul letto; ho chiesto che mi aiutassero: "Nessun problema", in tre minuti tutto cambiato. Avevo fame: "Nessun problema", mi hanno portato subito uno yogurt. Non ho digerito perché, contrariamente alle indicazioni che mi avevano dato, l'ho mangiato subito, freddo di frigorifero: "Nessun problema", mi hanno dato acqua limone e salvia. Erano disagi causati da me, avrebbero potuto sgridarmi e invece non mi hanno fatto pesare niente. Le fisioterapiste erano molto efficienti: non pensavamo che sarei uscito prima di 3 mesi e invece dopo poche settimane mi hanno visto giocare a carte. Io credo sia stato grazie a loro, loro che sia stato grazie a me... senz'altro è stato un insieme dei due elementi! Quando dovevano dirmi "vaffanbagnò" me lo dicevano, magari perché ero imprudente o facevo più cose insieme, senza attenzioni eccessive. Io tendevo ad anticipare i tempi del programma di riabilitazione e mi giustificavo dicendo: "Mi hanno sempre considerato creativo..." e loro mi sgridavano: "Macché creativo! Qui ti cacci nei guai!" Tendevo a sopravvalu-

6 La DBS (*Deep Brain Stimulation*), Stimolazione Cerebrale Profonda consiste nell'applicazione di alcuni elettrodi in determinate aree del cervello, collegati ad uno stimolatore ed è nata come trattamento per i pazienti affetti da Malattia di Parkinson resistenti ai farmaci.

tare le mie forze. Adesso, invece sono molto più prudente: per esempio, uso il bastone, per sicurezza. Una cosa che ho imparato con la malattia è il senso del limite. È un tema che mi è molto caro. Allora non avevo quel senso. Ci torneremo sopra...

In Rianimazione ho passato 10 giorni in un buco nero e quando mi sono svegliato ho pensato: “Ma dove sono? E cosa sono tutti questi tubi?”, e non riuscivo a parlare, a mangiare... È stata una delle esperienze più forti del mio cammino: ho avuto un attacco di epilessia a grappolo, nell'estate 2012, poi la situazione si è complicata per una *Polmonite ab Ingestis*. Dubitavano che uscissi da quella situazione, solo il neurologo che mi seguiva ci credeva; diceva “usiamo il metodo della margherita”, cioè procediamo un petalo per volta: antibiotico per affrontare l'infezione, poi tracheostomia per la respirazione... Il medico rianimatore 5 giorni dopo la mia uscita dal coma, mi ha seduto su una carrozzella, con tutte le flebo, e mi portato presso la finestra per farmi vedere le montagne: sapeva delle mie origini e della mia passione per le montagne. Abbiamo chiacchierato, abbiamo guardato... È nata un'amicizia. Ho apprezzato moltissimo quel gesto.

Anche con altri medici si è costruito un rapporto di amicizia. La fisiatra che mi seguiva, per esempio, è una donna straordinaria, con una forza di volontà eccezionale, dotata di una vera capacità di comunicare con gli altri. I suoi colleghi la stimano e le vogliono bene. Una volta ero andata a trovarla e la stavo aggiornando sugli sviluppi della mia salute e lei mi ha detto: “Guarda che io di te so tutto.” S'informava su di me, anche quando non me ne accorgevo, anche se non la vedevo. Veramente si prende a cuore i malati e quando vai a trovarla sembra che smetta tutto e ci sia solo tu. Gli altri sono sempre di fretta, invece lei ti fa sentire al centro della sua attenzione: sai che ha mille cose da fare, ma finché ci sei tu, lei non fa nulla, nient'altro che esserci per te.

Il sentimento della paura in questi 16 anni l'ho provato un po' dopo il coma. Mi sfogavo un po' su mia madre e questo mi dispiace moltissimo. Ero ricoverato nel reparto di Neurologia, in una stanza isolata, molto calda: vivevo un disagio fisico molto pesante. Mia mamma, che è stata straordinaria anche in quella fase, un giorno mi ha detto: “Non credevo che avessi tanta pazienza così.” E io le ho risposto: “Nanch'io!” In effetti, è un dono della malattia. Per esempio, quando ho il *freezing*⁷, rimango incollato al suolo. Queste sono

7 Per una definizione di questo particolare sintomo della malattia di Parkinson si rimanda al capitolo curato da Graziano Gusmaroli.

situazioni che richiedono pazienza, anche se ormai, quando accade in refettorio, so che la maggior parte dei miei confratelli sa come aiutarmi.

Ho provato l'esperienza di non riuscire ad arrivare al bagno e farmela addosso: in questi casi ho provato un po' di rabbia e soprattutto senso di umiliazione, però è così e basta!

A partire dall'esordio della malattia, ho recuperato i rapporti con mio fratello e mia cognata, con cui sembrava ci fosse una sorta di incompatibilità, di difficoltà radicale a comunicare. Io sono esuberante, lui è più riservato, parla poco di sé... Ricordo quando l'ho detto a mio fratello. Eravamo a una festa parrocchiale. Lui era appoggiato alla rete del giardino. Mi sono avvicinato e gli ho detto: "Sai che mi hanno diagnosticato il Parkinson?" Non mi ha detto niente. Gli sono scese due lacrime dagli occhi. Due lacrime che mi sono arrivate nel cuore. E sono ancora lì. A volte accade ancora che abbiamo pareri diversi, ma adesso il rispetto reciproco è grande.

Nel mio percorso, la paura c'è stata il giusto: quel tanto che bastava, secondo me, senza esagerare né in più né in meno. Forse perché la pazienza che ho maturato in me mi ha portato ad una pace che mi ha permesso di restare sereno davanti alle difficoltà. È stato così anche in occasione dell'intervento per l'impianto degli elettrodi nel cervello, che è molto complesso e piuttosto rischioso. Ne ho parlato con i miei confratelli. Ho spiegato loro che cosa mi avrebbero fatto; uno mi ha detto: "Io non mi farei mai mettere le mani nel cervello!" Questo commento non è stato molto incoraggiante...

Ricordo che hanno cominciato le procedure mettendomi un casco; poi, ci siamo spostati in sala operatoria. E salendo in ascensore ho raccontato una barzelletta al medico che stava per operarmi: "Sa la storia di quel ragazzo che stava dando un esame di anatomia, ha cominciato a elencare le ossa del cranio... Poi si è bloccato... E si lamentava: *Eppure li ho tutti in testa?*" "Questo è lo spirito giusto", mi ha risposto il medico. Ironia e autoironia mi hanno aiutato molto, le avevo anche prima ma forse sono un po' cresciute con la malattia. Anche per questo mi dispiace che la sera, quando sono stanco, il viso diventa un po' rigido, la contrazione muscolare mi toglie il sorriso dalle labbra e dagli occhi: il mio profondo modo di essere, la mia espressione vera è però quella sorridente!

Accolgo e offro la pazienza e la pace, che sono i frutti del dolore. Mi sono chiesto spesso perché mi è capitato questo, perché proprio a me. Tornando dalla visita che ha fatto scaturire la diagnosi, sono entrato in una chiesa e ho sostato sulla destra, presso un altare con una Madonna del Rosario. Don bosco ha celebrato lì messa. Gli ho detto: "Tu, Don Bosco, mi devi qualche spiegazione! Ho sacrificato

la famiglia, sono andato lontano da casa per interpretare il cristianesimo nel tuo spirito... Che cosa permetti che mi capiti?” L'ho chiesto anche al buon Dio, questo. E non c'è altra soluzione o risposta che la croce. In un Dio ,amore crocifisso, ogni croce può diventare amore. Ma non è facile, non è facile... Mi ha aiutato l'incontro con un gruppo di suore in una casa di cura per salesiani non autosufficienti. Era il luglio 2007, un momento critico. Erano suore colombiane appartenenti a un ordine fondato in un lebbrosario. Si sono sempre dedicate alle sofferenze più acute. Una di queste suore mi aiutava, mentre io ero nel letto, e, lavandomi, diceva: “Io lavo il corpo del mio Gesù che sta per essere sepolto”. Così vivono la sofferenza! Avevano un bellissimo sorriso, pur avendo tutto il giorno a che fare con piaghe, sederi, sofferenze, lamenti. È un modo di rivivere sulla Terra il mistero che ti colloca nel mondo di Dio, che è diverso dal tuo. Una dimensione diversa, in cui la croce diventa qualcosa di bello.

C'è stato un altro episodio che mi ha aiutato molto. Non ero stato al funerale di un amico, morto per infarto fulminante, perché era lontano e non guidavo più. Qualche tempo dopo ero andato in visita alla vedova, una donna già provata da un grave lutto (aveva perso una giovane figlia). L'ho incontrata appoggiata al deambulatore che era costretta a usare, ormai accudita in tutto. Quando mi ha visto, subito mi ha detto: “Ma perché? Che cosa abbiamo fatto? Perché Dio permette questo?” E io ho fatto subito una battuta idiota: “Hai il deambulatore uguale al mio!” Mi sono pentito e vergognato di quell'uscita. E per dirle qualcosa di davvero pertinente a quello che mi aveva detto lei, le ho indicato la croce e le ho detto che non c'è altra spiegazione. Non so immaginare come sarebbe stato questo percorso con il Parkinson senza fede perché la fede c'è. Mi sembra, comunque, un falso problema. Non puoi avere fede se prima non sei un uomo. Il tuo essere credente si inserisce sulla tua umanità. E la sua umanità si aggancia sulla tua fede. Il mio cammino di persona è intrecciato con la mia fede.

Ricordo una donna, la prima volta che sono stato in ospedale: stava morendo. Ci siamo dati appuntamento alle 3 del mattino, nella sua camera, perché gli infermieri non volevano che confessassi e dessi la comunione in un ospedale laico. L'abbiamo fatto di nascosto. Dopo due o tre giorni è morta. Quando le persone sanno che sei un prete, si fidano, desiderano parlare, emergono riflessioni e pensieri... Anche in base a questi incontri, ho maturato la convinzione che di fronte ai problemi della vita le persone non si aspettano risposte, ma si pongono domande, per esempio: “Come mai Don Giorgio è sorridente e allegro, nonostante i suoi problemi?” Perché credo in

Dio. Le prediche non servono. Per annunciare Gesù oggi è fondamentale che la gente si interroghi. Il dolore è un valore aggiunto, perché se scoppiassi di salute e parlassi di Gesù crocifisso stonerebbe. Ho più credibilità e stimolo interrogativi. Celebro la messa domenicale da un gruppo di disabili, a Lessona: sono disabile un po' anch'io e mi trovo bene con loro. Un ragazzone un giorno mi ha detto: "Tu sei un po' come mio papà, che non ho più." Mi ha emozionato molto. Faccio omelie anche un po' strane, m'invento qualcosa... Ma non credo siano colpiti da ciò che dico: piuttosto si accorgono da dove vengono quelle parole. I ragazzi oggi hanno un modo molto emotivo di vivere la sofferenza, poi passa tutto e manca l'elaborazione del dolore e della fatica per saper contrastare le difficoltà. Ricordo un episodio che mi ha ferito. Durante uno dei miei ricoveri, avevo bisogno di essere accompagnato in bagno; un'infermiera è arrivata e ha detto di non poterlo fare perché aveva le consegne da fare; io ho provato a insistere, ci avrei impiegato due minuti; alla fine mi ha accompagnato, borbottando, per i pochi metri da percorrere. Mentre ero in bagno, ha ricevuto una telefonata e ha parlato 20 minuti al telefono del suo cane. E tornando in camera, mi ha detto che ama più i cani delle persone. Mi ha indignato.

Il senso del limite è una cosa fondamentale della vita; prima o poi lo devi maturare, di solito lo si fa attraverso l'esperienza della vecchiaia, che è una goccia che scende giorno dopo giorno, anche se non te ne accorgi. Poi, un giorno, ti trovi diverso, come all'improvviso. Se maturi il senso del limite attorno ai 50-55 anni, accogli, fai tuoi i cambiamenti, non ti spaventi, non ti fa impressione non fare più certe cose perché una stagione sta trascorrendo e lascia il passo a quella successiva. Se non si sviluppa questa forma di consapevolezza, si rischia di essere patetici o ridicoli. Pensiamo a chi – noto, notissimo o meno noto – si presenta in pubblico con viso "giovanile" frutto di lifting, massacrato da bisturi e simili! Realisticamente, per me so come finirà: il Parkinson ti debilita sempre di più, essendo una malattia degenerativa; mi capiterà che i muscoli non reagiranno più, sarò allettato o in carrozzella, e alla fine non riuscirò più a respirare e morirò. Un medico mi ha detto di non preoccuparmi, perché quando si arriverà a quel punto mi sederanno e lasceremo che la natura faccia il suo corso. Questo mi ha rasserenato perché quel dolore lì non l'ho mai provato e non so come lo sopporterei. Non so se lo dovrò sperimentare, magari un attimino...

A me piace raccontare, non ho paura. Serve a me, a staccarmi dalla malattia prendendone un po' le distanze. E mi sembra serva agli altri, soprattutto agli ammalati di Parkinson, per capire che cosa sta succedendo loro. Cerco di fare bene le mie cose, scrivo, faccio tea-

tro, faccio ginnastica e movimento... Tutto questo aiuta molto, insieme alla terapia farmacologica da correggere di volta in volta. Soprattutto sono importanti le relazioni positive con gli altri. Questo ti rilassa molto. E se tutto questo procede, vedo un futuro sereno, anche se non so quanto potrà durare. Ragionevolmente forse una decina di anni... Non mettiamo limiti alla provvidenza e alla... Medicina!

Ogni tanto mi stupisco delle cose che ho da dire e del piacere che gli altri hanno di ascoltare. Io sono molto immediato nell'esprimermi e questo viene apprezzato da tanti amici. Ho trovato degli amici grandissimi. Due amici, per esempio, sono venuti tutti i giorni a trovarmi all'Ospedale per due mesi; hanno saltato solo il giorno in cui la moglie è stata operata in un altro ospedale, ma il giorno dopo il marito era già da me, e appena possibile sono tornati da me insieme. Hanno persino preso il Ministero Straordinario della Eucaristia per accompagnarli a celebrare messa dai disabili e dare la comunione al mio posto quando ho difficoltà a compiere quel gesto. Non mi sono mai sentito solo in questi 16 anni. Forse ogni tanto, la sera, verso le 21, quando vado a dormire: non posso più uscire, chiacchierare con gli amici, andare ai concerti... Ma la solitudine fa parte dell'uomo: l'uomo nasce al mondo solo e lascia il mondo solo. Bisogna abituarsi alla solitudine come alla sofferenza e alla gioia.”

Riferimenti bibliografici

Chatrion G. (2014). *La mia vita con Lady Park. Camminare con una compagna di viaggio imprevista: la malattia di Parkinson*. Roma: Sensibili alle foglie.

Appendice

Pensieri circolari: la Medicina Narrativa fondata sulle Medical Humanities

Vincenzo Alastra

Diversi sono i progetti e le iniziative promosse e condotte dal Servizio Formazione Sviluppo Risorse Umane della ASL BI riconducibili alla “filosofia” di *Pensieri Circolari*. Citiamo qui brevemente i Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi (*Laboratori NEAR*), corsi brevi e conferenze, master e corsi di perfezionamento, attività di lettura ad alta voce (l’ASL BI è un presidio dell’Associazione *LaAV*), azioni di animazione realizzate ricorrendo alle varie possibilità espressive delle *Humanities*. Fra le manifestazioni e gli eventi organizzati negli ultimi anni può essere ricordata: la partecipazione alla “Festa Europea della musica”, l’organizzazione di una “Festa della lettura in Ospedale” con l’allestimento di più spazi di animazione e lettura, le diverse postazioni di *Book-crossing* allestite all’interno del presidio ospedaliero, la collocazione di un pianoforte nell’atrio del nosocomio, la realizzazione di diverse “incursioni musicali” nei reparti dell’ospedale, di mostre fotografiche e artistiche in tema di relazione di cura, la conduzione di progetti di animazione narrativa del contesto organizzativo attraverso l’impiego della fotografia, svariati cicli di conferenze con apporti scientifico-culturali a cura di esponenti di rilievo nazionale e internazionale, un intervento artistico e pittorico in alcune aule formative, in tema di sapere pratico e centralità della propria autobiografia professionale, condotto in collaborazione con il Liceo Artistico di Biella, e tante altre iniziative ed attività che hanno investito la comunità locale. Un appuntamento periodico che suggella la cornice teorico-metodologia nella quale si collocano tutte queste “disseminazioni” volte ad alimentare un *ambiente narrativo* diffuso è rappresentato dal convegno che viene svolto a cadenza biennale: “*Pensieri Circolari. Narrazione, formazione e cura*”, organiz-



zato proprio per rinsaldare questo modo di intendere le pratiche di cura e di formazione. L'appuntamento biennale si configura come un'occasione per fare il punto "sullo stato dell'arte" ed esplorare vincoli e opportunità legati all'adozione del paradigma narrativo all'interno delle organizzazioni promotrici di salute. Nelle note che seguono, vengono fornite ulteriori informazioni relativamente ad alcune attività e progetti condotti dal Servizio.



Pensieri circolari

Progetto di ricerca in tema di Digital storytelling

Con l'avvento del digitale molte attività, che sino a un tempo non troppo lontano erano appannaggio esclusivo degli esperti, sono diventate prassi comune. In questo modo anche le persone che un tempo non avrebbero mai pensato di condividere in tal modo i propri vissuti, le proprie esperienze, si trovano nella possibilità di consegnare in formato digitale, a se stessi, e poi ad altri, frammenti più o meno estesi delle loro esistenze, porzioni di racconti della propria vita.

Le nuove tecnologie hanno reso sempre più accessibile a molti la possibilità di raccontarsi non solo esclusivamente attraverso la parola, ma impiegando soprattutto immagini e suoni.

In questa cornice culturale e tecnologica si inserisce l'attività di ricerca condotta, ormai da oltre tre anni, dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI, in collaborazione con il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, grazie, soprattutto, allo specifico apporto della Prof.ssa Barbara Bruschi (docente di *Digital storytelling* e di *Metodi e pratiche dell'intervento educativo*). Il progetto di ricerca è finalizzato alla messa a punto e sperimentazione della metodologia del *Digital Storytelling* in diversi contesti di cura, con l'intento di evidenziare il valore aggiunto delle narrazioni digitali, attraverso un insieme di percorsi di formazione-intervento che, negli anni, si è andato via via a sostanziare in più "laboratori narrativi".

Questa ricerca e sperimentazione ha interessato, e continua tuttora a farlo, sia i contesti formativi (progettati, allestiti e condotti in favore dei professionisti della cura operanti in ambito sanitario e non solo) sia altri con-

testi di cura, rivolti a persone desiderose di condividere la loro esperienza di malattia e di vita, la loro progettualità esistenziale e le loro scelte.

Progetto: “Voci e immagini della cura”

Il sito web: **vocieimmaginedicura.it** ospita (e sempre più ospiterà in futuro, in quanto è in corso di progressivo aggiornamento) una parte considerevole del “materiale narrativo” prodotto nel corso delle attività realizzate negli ultimi anni dal Servizio Formazione della ASL BI. Più specificatamente, detto “materiale humanities” riguarda e riguarderà centinaia di **racconti** presentati in concorsi letterari curati dal Servizio (*Gim paladino di un sogno*³³: edizione V e VI) e relativi ad esperienze professionali di cura scritti da operatori partecipanti ai percorsi formativi, nonché diverse **digital stories** realizzate, sempre in occasioni formative analoghe, da varie tipologie di professionisti della cura, ma anche da pazienti partecipanti ai diversi Laboratori attivati su questo fronte. Oltre a ciò, sono al momento già pubblicati e fruibili attraverso il sito i **documentari di creazione**: *I momenti delle verità e delle decisioni*, *I luoghi della cura* e *Segnali di fumo* e presto saranno pubblicate alcune **audioregistrazioni** di narrazioni esperienziali, raccolte di fotografie, **link a ulteriori risorse**, ecc.

Buona parte di questo materiale è, e sarà, liberamente fruibile (in quanto ha ottenuto dagli autori degli artefatti in questione una specifica e preventiva autorizzazione alla pubblicazione sul sito). Le finalità perseguite con questa operazione sono diverse: promuovere una cultura della narrazione dell’esperienza di malattia e di cura, favorire la “presa di parola” e la rappresentazione di queste esperienze da parte di pazienti e protagonisti professionali, ma anche costituire un patrimonio di materiale utilizzabile in occasioni e contesti formativi diversi.

Alcuni riferimenti bibliografici riguardanti le attività condotte negli ultimi anni dalla Struttura Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI

- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012). *La formazione situata. Repertori di pratica*. Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V. (ed.) (2014). *Etica e salute*. Trento: Erickson.
- Alastra V., Batini F. (eds.) (2015). *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

- Alastra V. (ed.) (2015). *GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (ed.) (2016). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V. (2016). *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*. Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V., Bruschi B. (eds.) (2017). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (ed.) (2018). *Il cancro come campo di gioco messaggero, riscoperto*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2018). *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Info e contatti:

S.S. Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI

Telefono 015.15153218 – cell. 3285304790

Email: vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it

I profili degli autori dei saggi e dei contributi

Vincenzo Alastra

Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI – Biella; professore a Contratto presso l'Università di Torino; membro del Comitato Scientifico del *Caring Education Research Center* (CERC) – Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università degli Studi di Verona diretto dalla Prof.ssa Luigina Mortari. Fa parte del Gruppo di Ricerca Interateneo *IRACLLA* dell'Università di Milano Bicocca. È membro del Consiglio Scientifico del CESTRIELL- Centro Studi e Ricerche sull'Educazione e il *Lifelong Learning* dell'Università di Bologna.

È autore e curatore di diversi saggi e libri in tema di pratiche di cura e approccio narrativo Per la casa editrice Pensa MultiMedia (Lecce – Brescia) dirige la collana: “Ambienti narrativi e pratiche di cura”.

Al momento è impegnato nei seguenti ambiti di interesse e di ricerca: approccio autobiografico e formazione; la metodica del *digital storytelling* nei contesti formativi e nella pratica di cura; la disciplina riflessiva e l'apprendimento dall'esperienza nei contesti organizzativi sanitari e socio-educativi e *medical humanities* e cambiamento della cultura organizzativa.

Fabiola Camandona

Educatrice. Dal 2015 partecipa in qualità di tutor e facilitatrice a laboratori di *digital storytelling* condotti dal Dott. Vincenzo Alastra (Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI) e dalla Prof.ssa Barbara Bruschi (Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino).

Graziano Gusmaroli

Direttore della Struttura Complessa: Neurologia e Direttore del Dipartimento: Medicina e Urgenza.

Roberta Invernizzi

Filosofa, ha pubblicato tre romanzi, una favola filosofica e un lavoro sulla narrazione di sopravvissuti al suicidio; si occupa di progettazione per Anteo coop. soc. onlus; collabora con il *Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane* dell'ASL BI in progetti legati all'approccio della medicina narrativa; realizza azioni formative e attività culturali in reparti di ospedale, casa circondariale, scuole e rivolte a volontari.

Monica Tescari

Psicologa con formazione nell'ambito delle patologie ad alto carico emotivo, collabora da qualche anno con il *Servizio Forma-*

zione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI, portando avanti progetti inerenti le *medical humanities*. Lavora inoltre negli ambiti della disabilità e del disagio giovanile, occupandosi di interventi di educazione, prevenzione e sostegno scolastico.

Laura Zona

Infermiera, Formatrice e Progettista del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI. Collabora da circa due anni, in qualità di tutor e facilitatrice alla realizzazione di laboratori narrativo-esperienziali centrati sull'applicazione della metodica del *digital storytelling* nei contesti di cura.



Finito di stampare
GENNAIO 2019
da Pensa MultiMedia Editore s.r.l. - Lecce - Brescia
www.pensamultimedia.it

Il volume privo del simbolo dell'Editore sull'aletta è da ritenersi fuori commercio