



Laboratorio innovazione politiche per la prevenzione e la cura del parkinson

Ci siamo incontrati per scrivere insieme un piccolo racconto collettivo, sulle condizione di vita oggi delle persone con Parkinson. Tre appuntamenti (uno con persone con Parkinson, uno con care giver familiari o professionali e uno agli operatori di settore) per raccogliere i dati e uno per dividerli ancora con leader associativi, medici e rappresentanti delle istituzioni.

Quello che segue è il frutto di questo lavoro, per raccontare "il parkinson" da un punto di vista sociale, feriale, quotidiano. Una fotografia di insieme, per sua natura un po' sfocata, ma utile a chi vuole andare oltre i sintomi della malattia per guardare negli occhi la vita, nelle relazioni e nella socialità.

"Mi chiamo Mario, sono una persona con Parkinson.

Quando ho scoperto di essere malato, ho faticato a capire cosa mi stava capitando. Quando l'ho compreso, mi sono arrabbiato molto anzi, per dirla tutta, mi sono proprio incazzato. Ho sentito crescere in me e intorno a me, l'ansia per il futuro, anche quando i sintomi non erano ancora significativi e ho percepito che gli altri iniziavano a considerarmi "fragile". Ora, rispetto a prima, mi sento come rallentato e alterno momenti in cui sono decisamente depresso ad altri in cui sono molto combattivo. Quello che è certo è che, agli occhi degli altri, soprattutto di chi mi è vicino, sono diverso rispetto a prima, mi vedono più debole, impaurito, addirittura disperato. La comparsa della malattia ha comportato molte conseguenze nella mia vita, in famiglia, al lavoro, nella società.

A casa, i miei familiari mi sono molto vicini e mi sostengono sempre: non tutti sono fortunati come me. A me dispiace molto essere un peso per loro. I rapporti sono cambiati: non sono più lo stesso marito, lo stesso padre di prima. Sento crescere una certa insofferenza nei miei confronti, a volte sembrano non credere che alcune mie difficoltà dipendano proprio dalla malattia e non dalla mia volontà ("Ma stai un po' dritto!, Perché tieni sempre il broncio? Oggi sei veramente lento, Se ti impegnassi un

LEDHA – Lega per i diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale iscritta al registro provinciale (decreto n°187 del 02/03/2010, RG n°2366/2010 n°184) legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 02 6570425 – fax 02 6570426 – info@ledha.it
www.ledha.it – www.personecondisabilita.it – Cod. Fisc. 80200310151 – P.IVA 07732710962



po' di più...").

In ufficio ho aspettato tanto a parlarne. A un certo punto ho capito che non potevo più stare zitto perché non riuscivo più a lavorare come prima. I miei timori sono stati purtroppo in gran parte confermati: i miei colleghi a, ancora di più i miei superiori, hanno fatto fatica a "credermi", non accettavano la diminuzione della mia efficienza. Anch'io del resto, non mi sentivo più soddisfatto di me stesso e alla fine ho lasciato perdere.

L'unico medico importante per me è il Neurologo, anche perché è l'unico che incontro. Le visite mi sembrano un po' ... frettolose e mi lasciano con tanti dubbi. Però mi sento seguito, anche se mi viene il sospetto che di me non dovrebbe occuparsi solo un Neurologo ogni 4 o 6 mesi. Sono tante le domande che vorrei porre ma non saprei proprio a chi. Non ho ancora capito se la "riabilitazione" serva davvero a qualcosa: quando la posso fare io mi sento meglio, nonostante la stanchezza ... ma allora perché per farla in modo continuativo devo pagare? Ma quello che mi fa veramente arrabbiare è quando in farmacia mi dicono che non possono darmi tutti i farmaci di cui ho bisogno, perché in alcuni momenti dell'anno non si trovano proprio... ma che? Stiamo scherzando? Qui c'è in gioco la mia salute, la mia vita...

Ora mi sento solo, spesso a disagio nel contatto con le altre persone. Quando cammino per strada sento lo sguardo degli altri, che non sanno e quindi non possono capire. Ma anche con i familiari, gli amici e gli (ex) colleghi mi sento come ... etichettato, sono quello che "c'ha il Parkinson, poveretto.". Per altri versi però la malattia è come si mi avesse aperto, dandomi la forza di occuparmi di altro e degli altri, ad esempio, nell'associazione. E' difficile affrontare il Parkinson e i tanti problemi che pone alla mia vita. Avrei forse bisogno di più sostegni concreti anche per poter reagire con maggiore forza, per aumentare le mie capacità di adattamento e garantire la mia autonomia, la mia indipendenza.

Chi mi sta aiutando di più è mia moglie, con l'aiuto di un assistente familiare (un badante). Per fortuna anche che c'è l'associazione, con le sue proposte e le informazioni, che mi tengono aggiornato. Nella mia giornata, come in quella di tutti, ci sono momenti più o meno belli, sereni, felici e altri più o meno brutti, tristi e faticosi.

LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale iscritta al registro provinciale (decreto n°187 del 02/03/2010, RG n°2366/2010 n°184)
legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

via Livigno, 2 - 20158 Milano - tel 02 6570425 - fax 02 6570426 - info@ledha.it
www.ledha.it - www.personecondisabilita.it - Cod. Fisc. 80200310151 - P.IVA 07732710962



I momenti più difficili per me, "ovviamente" sono i momenti di blocco, di "Off", soprattutto quando mi capitano di notte quando non riesco o non voglio chiedere aiuto. A volte è difficile anche mettersi in moto, al mattino. Ci sono anche tanti momenti sereni quando posso fare qualcosa che mi piace o anche solo quando parlo con un amico. I movimenti finiti sono diventati molto faticosi e spendo molte energie anche solo per allacciarmi un bottone, mangiare gli spaghetti o chiudere il braccialetto. Se poi in questi momenti mi dicono che "sono lento" e di "fare più alla svelta" ... E' sempre più faticoso anche uscire di casa, camminare, anche per chi mi accompagna. E' bello stare con i miei familiari, in particolare con i miei nipotini, è in generale stare in compagnia delle persone a cui voglio bene. Del futuro mi spaventa la possibilità di perdere completamente l'autonomia, di dover usare una carrozzina, di non poter più aiutare i miei figli e i miei nipoti. Spero di poter vedere una possibilità di cura, spero che anche questa malattia possa essere sconfitta.

Ma, al di là di questo, nella mia vita vorrei proprio continuare a essere utile agli altri e poter provare ad essere sereno e felice."

Dalla lettura degli esiti dei singoli incontri emergono tante proposte, non sempre coerenti fra loro. Ma soprattutto emergono alcuni nodi, che si propongono come ipotesi di lavoro per le associazioni ma anche per le istituzioni, i servizi e gli operatori del settore.

1. La conoscenza dei problemi non genera (per ora?) piani di azione
2. Il paradosso dello stigma: così forte da perdere il lavoro ma non abbastanza per essere preso sul serio
3. L'identità perduta - "Poveretto, da quando ha il Parkinson, non è più lui"
4. Diritti (sanitari!) negati.

LEDHA – Lega per i diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale iscritta al registro provinciale (decreto n°187 del 02/03/2010, RG n°2366/2010 n°184) legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 02 6570425 – fax 02 6570426 – info@ledha.it
www.ledha.it – www.personecondisabilita.it – Cod. Fisc. 80200310151 – P.IVA 07732710962



Infine, ma non certo per ultima, una considerazione, o meglio una domanda, sul cuore di questo progetto di ricerca ovvero il "ruolo dei care-giver".

Le buone intenzioni delle politiche sociali tanto nazionali quanto regionali, insistono sulla valorizzazione e sostegno della permanenza a domicilio, dando per implicito e quindi scontato che siano i familiari più stretti le persone che debbano occuparsi dell'assistenza personale delle persone con Parkinson. Da questo progetto di ricerca abbiamo conferma di quanto poco queste parole stentino a tradursi in fatti concreti, dato che le famiglie sostengono ancora oggi in solitudine il peso dell'assistenza e della presa in carico della persone. **Le evidenze che stanno emergendo dal percorso intrapreso con questo progetto potrebbero spingerci a mettere in discussione l'assunto di base che sostiene il welfare familistico italiano e iniziare a ragionare di quali potrebbero essere gli strumenti, i servizi e le iniziative che potrebbero garantire anche alle persone con Parkinson, analogamente a tutte le altre persone con disabilità il pieno riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale, solennemente sancito e protetto dall'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità:**

Articolo 19

Vita indipendente ed inclusione nella società

Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

a. le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;

LEDHA – Lega per i diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale iscritta al registro provinciale (decreto n°187 del 02/03/2010, RG n°2366/2010 n°184) legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 02 6570425 – fax 02 6570426 – info@ledha.it
www.ledha.it – www.personecondisabilita.it – Cod. Fisc. 80200310151 – P.IVA 07732710962



b. le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

c. i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

A cura di Giovanni Merlo (direttore LEDHA)

LEDHA – Lega per i diritti delle persone con disabilità

Associazione di Promozione Sociale iscritta al registro provinciale (decreto n°187 del 02/03/2010, RG n°2366/2010 n°184)
legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

via Livigno, 2 – 20158 Milano – tel 02 6570425 – fax 02 6570426 – info@ledha.it
www.ledha.it – www.personecondisabilita.it – Cod. Fisc. 80200310151 – P.IVA 07732710962