

# VII CONFERENZA REGIONALE «SANITA' E COMUNITA' LOCALI»



**Presentazione del libro  
"La persona con la  
malattia di Parkinson.  
Narrazioni di malattia, di  
vita e azioni di cura".**





# FINALITÀ

- ▶ Questo libro si propone di raccontare la Malattia di Parkinson da diversi punti di vista, quello clinico e quello dei reali bisogni della persona assistita e della sua famiglia. L'esperienza quotidiana delle persone malate, valorizzata dall'approccio narrativo, diventa strumento concreto per la costruzione dei piani di assistenza e cura.
- ▶ Il libro vuole essere una fonte di suggerimenti pratici ed operativi per tutti coloro che quotidianamente si confrontano con questa realtà di malattia, una sorta di "manuale narrativo" da utilizzare nella pratica quotidiana e da diffondere anche nella formazione continua ed accademica delle professioni della cura.

# La mia vita con la malattia di Parkinson

*Caro amico,*

*mi hanno diagnosticato la Malattia di Parkinson.*

*Non è contagiosa, anche se ancora la chiamano "morbo".*

*Non si sa ancora cosa la causa, però alcune cellule che producono la dopamina nel cervello cominciano a morire a un ritmo accelerato.*

*Tutti noi perdiamo lentamente alcune di queste cellule mentre invecchiamo.*

*Però se le cellule cominciano a morire di colpo a un ritmo forsennato, allora stiamo parlando della Malattia di Parkinson.*

*Generalmente è una malattia che progredisce lentamente con il passo degli anni.*

*Alcune medicine aiutano a controllarla un poco, ma non la curano.*

*Di sicuro con il passare degli anni dovrò prendere nuove e sempre più potenti medicine.*

*Spesso ad ogni cambio di medicine sto molto male fino a quando, dopo varie prove,*

*il neurologo trova la dose giusta. Perché ogni paziente di Parkinson*

*è differente dall'altro i dottori spesso non sanno cosa fare.*

*Rimani al mio fianco.*

*Come tutti, ho i miei giorni buoni e cattivi.*

*Può succedere che tu mi veda piangere di rabbia e creda di aver fatto qualcosa che abbia ferito i miei sentimenti. Probabilmente non è così.*

*È la mia rabbia contro il Parkinson.*

*Continua a parlarmi, ignora le lacrime. In breve starò meglio.*

*Probabilmente ti aspetti di vedermi tremare.*

*Forse sì, o forse no.*

*Le medicine attuali sono abbastanza efficaci nel controllo di alcuni di questi sintomi.*

*Se necessario mi siederò sopra la mia mano "ballerina" o la metterò in tasca.*

*Non trattarmi differentemente da come lo hai fatto sempre.*

*Cos'è un piccolo tremolio fra due amici?*


*Se hai l'impressione che ti sto fissando  
o che ho un'espressione impassibile, è il Parkinson.  
Ti ascolto. Ho la stessa intelligenza di prima.  
Solo che adesso non mi risulta facile dimostrare le mie emozioni con il volto.*

*Quando siamo pronti per andare e mi alzo, può accadere che quasi non mi possa muovere.  
Può darsi che l'effetto della medicina si stia esaurendo.  
Questa rigidità è parte del Parkinson.  
Dammi tempo. Tu vai avanti. Io ti seguirò al mio ritmo  
Mettermi fretta non mi aiuta. Ho bisogno del mio tempo*

*Se traballo un poco quando comincio a camminare, è normale.  
Con il moto, diminuirà. Ho bisogno di camminare ogni giorno.  
Due o tre chilometri sarebbe l'ideale. Camminiamo insieme.  
La compagnia rende più amena la passeggiata.  
Può darsi che cammini piano, però arriverò fino alla fine.*

*Avvisami se vedi che perdo l'equilibrio e sto per cadere.  
Non sono sempre cosciente che sta succedendo.  
Debbo eseguire esercizi di stiramento e flessioni ogni giorno.  
Aiutami a realizzarli se puoi*

*Poco a poco noterai che la mia voce diventa più acuta, perdendo le tonalità più basse.  
Anche tutto ciò si deve al Parkinson.  
Sono sicuro che tu puoi parlare più forte, più rapido e terminare le mie frasi.  
Ebbene sappi che lo odio!  
Lasciami parlare, mettere in ordine le idee e parlare per conto mio.  
Sono ancora qui. La mia mente funziona.  
Solamente sono più lento nei movimenti ed anche i miei pensieri vanno più piano.  
Voglio essere parte della conversazione, lasciami il mio spazio.*



*Spesso mi sentirai lamentarmi perché non posso dormire.  
Se mi trovi gironzolando in piena notte, è per colpa del Parkinson.  
Non ha nulla a che fare con la cena pesante o con andare a letto troppo presto.  
Posso avere bisogno di fare un pisolino durante il giorno. Lascia che dorma quando posso.  
Non sempre posso controllare quando sono stanco o se voglio dormire.  
Spesso è l'effetto collaterale delle medicine.*

*Sii paziente, amico mio. Ho bisogno di te.*

*Sono la stessa persona di ieri, però adesso vado un po' più lento.  
Non è facile parlare apertamente del Parkinson, però cercherò  
di essere franco con te ogni volta che tu ne voglia parlare.  
Voglio che tu sappia che ho bisogno di avere vicino i miei amici.  
Voglio continuare ad essere parte della vita.*

*Rimani mio amico*

*Ti abbraccia, il tuo amico  
Carlo Pipinato*

# INDICE

## PARTE PRIMA

**La mia vita con la malattia di Parkinson:  
raccolta di storie di vita e di malattia**  
*di Carla Bena, Elisabetta Iacono Pezzillo*

**Aspetti epidemiologici e della malattia di Parkinson** *di*  
*Claudio Geda*

**Il contributo della medicina narrativa nelle cure e nella  
formazione** *di Lorenza Garrino*

**Analisi della letteratura nazionale e internazionale  
sulle esperienze  
e i vissuti legati alla malattia di Parkinson** *di Lorenza*  
*Garrino*

**L'impegno dei congiunti: da caregiver a familiari  
curanti** *di Augusta Moletto Riziero Zucchi*

**Accompagnare e sostenere: la voce dei medici di  
medicina generale sul territorio nel percorso di cura**

**Aspetti etici e nutrizionali nella persona affetta  
da malattia di Parkinson** *di Francesca Lorenzin*

**Il progetto riabilitativo nella malattia di Parkinson:  
costruirlo usando la narrazione** *di Piero Bottino*

**La cura della persona con malattia di Parkinson a  
domicilio** *di Carla Bena, Elisabetta Iacono Pezzillo*

**Le scelte delle persone con malattia di Parkinson:  
pianificazione condivisa delle cure e disposizioni  
anticipate  
di trattamento (DAT)** *di Eugenia Malinverni*

## PARTE SECONDA

**Vivere con la malattia di Parkinson:  
l'esperienza raccontata dalla viva voce dei pazienti e dei  
loro**

## PARTE TERZA

**La voce delle associazioni**

**Conclusioni e sviluppi futuri** *di Carla Bena, Elisabetta*  
*Iacono Pezzillo, Piero Bottino, Lorenza Garrino*

**Appendice: Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM)**



Dalla presentazione del dr . Giuseppe Parisi

...Alla fine della lettura emergiamo con un pensiero diverso: comprendiamo come si possa passare da una razionalità sostantiva e una razionalità ecologica, tesa a pendere in considerazione tutti gli elementi in gioco, che allarga il campo di osservazione. Siamo passati dall'attenzione alla competenza specialistica del proprio pezzo di sapere all'attenzione del proprio campo più vasto che comprende oltre l'individuo la famiglia, la comunità , e richiede di costruire connessioni, gettare ponti. In altre parole, alziamo lo sguardo dal nostro orticello disciplinare per incontrare lo sguardo dell'altro, sia egli o ella paziente, familiare o collega. Se anche tu lettore facessi questa esperienza di lettura, il libro avrebbe raggiunto lo scopo , e diventerebbe strumento per un cambiamento in sanità, cambiamento auspicato e radicale.



**GRAZIE PER  
L'ATTENZIONE**