

CremonaOggi

Il quotidiano online di Cremona

Il Parkinson non è un cappello, convegno di ASST al teatro Monteverdi



Raccontare la propria esperienza di malattia significa affermare la propria esistenza come persona, individuo e non come malato, paziente. Questa è l'essenza dell'iniziativa 'Il Parkinson non è un cappello. Storie di vita e malattia', che si è svolta questa mattina, dalle ore 9, al Teatro Monteverdi di Cremona. L'evento - curato dall'Ufficio Comunicazione e dalla Neurologia dell'ASST di Cremona è realizzato in collaborazione con 'La Tartaruga Onlus' e si rivolge ai professionisti della sanità, ai pazienti e loro famigliari, ai volontari e ai cittadini interessati.

L'iniziativa trova fondamento nella pratica della Medicina Narrativa da intendere quale "atteggiamento mentale imprescindibile della relazione medico-paziente e parte fondante dei più diversi percorsi sanitari di accoglienza, diagnosi, terapia e assistenza". In tale contesto la parola diviene elemento cardine della cura, talvolta (come nel caso delle patologie neurologiche degenerative attualmente non guaribili) è la "cura" stessa". Una cura basata "sulla identificazione e comprensione delle sofferenze fisiche e psichiche del malato e dei suoi familiari, caso per caso".

“Grazie alla collaborazione con l’Associazione ‘La Tartaruga’(che nel 2018 celebra il decennale dalla fondazione) sono state raccolte dodici storie di persone con malattia di Parkinson e sei storie dicaregiver”, spiega Stefania Mattioli (Responsabile Comunicazione ASST di Cremona e curatrice del progetto). Attraverso “l’unicità delle generose testimonianze è stato possibile comprendere stati d’animo, difficoltà, paure, speranze e percezioni di chi convive con il Parkinson, giorno per giorno, anno dopo anno”. “Lo scopo è duplice – prosegueMattioli -: da un lato migliorare la consapevolezza degli operatori sanitari; dall’altro sconfessare luoghi comuni irriverenti, infrangere tabù portatori di pesanti afflizioni emotive per i malati”.

Sempre Mattioli infine conclude: “Gli esiti della ricerca possono ritenersi molto significativi. Anzitutto, la maggior parte dei partecipanti al progetto ha dichiarato di aver provato una sensazione liberatoria, di benessere, nel raccontare la propria storia. Essere compresi e condividere con gli altri l’esperienza di vita e malattia sono due delle necessità comuni emerse dalla lettura delle singole storie. Nello specifico, i pazienti hanno descritto di sentirsi spesso un peso per la famiglia e per la società; di autolimitarsi per non dare fastidio. Le persone con malattia di Parkinson provano frequentemente solitudine e rabbia, arrivando a censurare il loro desiderio vitale. Devono lottare contro la pulsione a nascondere la malattia, il timore di giudizio, la sensazione di disagio e inadeguatezza e la percezione dolorosa di un’esistenza a metà che procede irrimediabilmente per sottrazione. Anche per questo il loro primo desiderio è di sentirsi persone ‘abili’ e come tali riconosciute dalla collettività”.

In Italia le persone con malattia di Parkinson sono 230.000 (numero sottostimato per l’assenza di un registro nazionale). Ogni anno le nuove diagnosi sono più di 6.000. L’esordio della malattia avviene spesso in giovane età, fra i 40 e i 50 anni. I relatori che sono intervenuti sono stati, oltre a Mattioli, Sandro Spinsanti, Direttore Istituto Giano per le Medical Humanities e autore di numerosi saggi illuminanti in tema di medicina e relazione medico-paziente, Luciano Abruzzi (Neurologo, Responsabile dell’Ambulatorio Parkinson dell’Ospedale di Cremona), Sara Subacchi (Psicologa), Gianluca Rossi (Fisioterapista) Cristiano Marcotti (Musicoterapeuta), Giovanna Pigoli (Presidente La TartarugaOnlus), Elena Capelli e Carla Grilli (Associazione La TartarugaOnlus).

© RIPRODUZIONE RISERVATA
