

IL PARKINSON: La vita - Intervento della Dott.ssa Marica Canziani

L'ultimo intervento è stato affidato alla dottoressa Canziani, psicologa, che ha affrontato il tema della Malattia di Parkinson ponendo al centro dell'attenzione gli aspetti emotivi, cognitivi e relazionali che accompagnano la diagnosi e l'evoluzione della patologia.

La dottoressa ha richiamato immediatamente l'attenzione sull'importanza del linguaggio, invitando a parlare di *persone con Parkinson* anziché limitarsi a definirle *malati*.

Non si tratta di una semplice scelta terminologica, ma di un modo differente di considerare chi vive una condizione cronica. Identificare una persona esclusivamente attraverso la propria diagnosi rischia infatti di ridurne l'identità alla malattia, oscurando le caratteristiche individuali, gli interessi, le aspirazioni e le risorse che continuano ad appartenere.

La diagnosi introduce cambiamenti anche profondi, ma non cancella ciò che una persona era prima di riceverla.

Il momento della diagnosi: emozioni, incertezze e ridefinizione del futuro

La comunicazione della diagnosi rappresenta spesso uno dei momenti psicologicamente più delicati nel percorso della persona con Parkinson.

Le circostanze nelle quali questa notizia viene ricevuta possono essere molto differenti: in alcuni casi, la diagnosi arriva dopo un lungo periodo caratterizzato da visite specialistiche, accertamenti e sintomi ai quali non si riusciva ad attribuire una spiegazione precisa. In altre situazioni, invece, può giungere inaspettatamente, interrompendo una quotidianità che fino a quel momento sembrava procedere senza particolari difficoltà.

La **reazione emotiva** può essere altrettanto variabile: paura, rabbia, incredulità, smarrimento e senso di impotenza costituiscono alcune delle emozioni che possono accompagnare la consapevolezza di dover convivere con una malattia cronica e progressiva.

In questa fase, possono emergere interrogativi che riguardano non soltanto la salute, ma l'intera prospettiva esistenziale della persona. La diagnosi può mettere in discussione progetti, aspettative e ruoli consolidati. Ci si può interrogare sulla possibilità di continuare a lavorare, sulla stabilità delle relazioni affettive e familiari, sulle attività che sarà ancora possibile svolgere e sul grado di autonomia che si riuscirà a mantenere.

Le reazioni non seguono necessariamente un percorso uniforme: alcune persone avvertono immediatamente il bisogno di acquisire informazioni, approfondire le caratteristiche della patologia e comprendere le prospettive terapeutiche disponibili. Altre possono manifestare atteggiamenti di negazione o evitamento, cercando di allontanare temporaneamente dalla propria consapevolezza la realtà della diagnosi. Queste differenti modalità di reazione sottolineano la necessità di rispettare i tempi individuali di elaborazione.

La diagnosi può rappresentare uno spartiacque nella storia personale, ma non deve diventare il principio attraverso cui interpretare ogni aspetto della vita successiva: la malattia entra a far parte **dell'esperienza della persona**, senza per questo definirne l'intera **identità**.

I cambiamenti della quotidianità e la perdita degli automatismi

Molte azioni che normalmente vengono compiute in modo automatico, senza richiedere una particolare concentrazione, possono diventare progressivamente più lente, faticose e complesse: vestirsi, prepararsi per uscire, svolgere le faccende domestiche o organizzare gli impegni della giornata sono attività che, nella vita di una persona senza particolari limitazioni, vengono spesso eseguite senza soffermarsi sui singoli passaggi. Quando compaiono difficoltà motorie o cognitive, invece, queste stesse operazioni possono richiedere uno sforzo significativamente maggiore.

Il cambiamento non riguarda esclusivamente il **tempo** necessario a completare un'attività, ma può incidere profondamente anche sul **modo** in cui la persona percepisce sé stessa: il rallentamento può essere vissuto come una perdita di efficienza, di ruolo o di indipendenza.

Anche la necessità di chiedere aiuto, modificare abitudini consolidate o dipendere maggiormente dagli altri può determinare sentimenti di **frustrazione e inadeguatezza**.

La psicologa ha invitato a riflettere soprattutto sul **significato psicologico del tempo**: la società e le dinamiche familiari sono spesso organizzate intorno a ritmi prestabiliti, che lasciano poco spazio a modalità differenti di svolgimento delle attività. Per una persona con Parkinson, tuttavia, poter disporre di più tempo può rappresentare la condizione necessaria per continuare a compiere autonomamente gesti importanti.

L'obiettivo non dovrebbe quindi essere soltanto quello di rendere le attività più rapide, ma di riconoscere e rispettare le modalità attraverso cui la persona può continuare a realizzarle.

Le rinunce e il rischio di isolamento sociale

Le difficoltà introdotte dalla malattia possono avere conseguenze significative anche sulla partecipazione sociale: una persona può iniziare a rinunciare a occasioni di incontro, attività ricreative o momenti di condivisione non perché abbia perso interesse, ma perché il loro svolgimento richiede uno sforzo diventato eccessivo.

Anche un'uscita apparentemente semplice può comportare numerose operazioni preliminari: prepararsi, vestirsi, organizzare gli spostamenti e affrontare ambienti potenzialmente ricchi di stimoli.

La fatica necessaria a compiere queste azioni può indurre a evitare situazioni che, in precedenza, rappresentavano occasioni di piacere: la rinuncia può diventare una strategia per evitare uno sforzo percepito come difficilmente sostenibile.

Da qui nasce l'importanza di interrogarsi sulle cause dei cambiamenti e di individuare eventuali adattamenti che consentano alla persona di mantenere, per quanto possibile, le proprie occasioni di partecipazione sociale.

Dalla logica della rinuncia alla valorizzazione delle capacità residue

Una delle riflessioni centrali dell'intervento riguarda il modo in cui la persona con Parkinson interpreta le proprie difficoltà. Il confronto con altre persone affette dalla stessa patologia può diventare fonte di sofferenza quando viene utilizzato per misurare esclusivamente ciò che non si riesce più a fare.

La constatazione che un'altra persona, pur convivendo con la stessa diagnosi, riesca a svolgere determinate attività può alimentare sentimenti di inadeguatezza. Questo confronto risulta tuttavia poco utile, dal momento che la Malattia di Parkinson presenta manifestazioni e percorsi evolutivi estremamente differenti.

Anziché concentrarsi continuamente sulle attività diventate impossibili o difficoltose, è importante chiedersi **quali possibilità siano ancora disponibili** e attraverso quali accorgimenti possano essere valorizzate.

Il punto di partenza deve essere il **desiderio** della persona: se una determinata attività continua a rappresentare un interesse significativo, è opportuno valutare se possa essere mantenuta attraverso modifiche nelle modalità di svolgimento, nei tempi o nell'organizzazione. Non si tratta di negare le limitazioni imposte dalla malattia, ma di evitare che esse diventino automaticamente motivo di rinuncia.

In questa prospettiva, il concetto di adattamento assume un'importanza fondamentale: riconoscere un cambiamento significa anche cercare nuove modalità per continuare a vivere esperienze coerenti con i propri interessi e valori.

I disturbi cognitivi e le difficoltà nelle funzioni esecutive

Accanto ai sintomi motori, la Malattia di Parkinson può comportare alterazioni delle funzioni cognitive, che incidono in misura variabile sull'organizzazione della vita quotidiana.

Le difficoltà possono riguardare la concentrazione, l'attenzione, la capacità di organizzare sequenze di azioni e la gestione contemporanea di più informazioni. Un ruolo particolarmente importante è svolto dalle cosiddette **funzioni esecutive**, ossia l'insieme delle abilità cognitive

che consentono di pianificare un'attività, organizzare i passaggi necessari per realizzarla, modificare una strategia e adattarsi alle situazioni impreviste.

Queste capacità intervengono continuamente nella vita quotidiana, anche durante operazioni apparentemente semplici.

Una persona può incontrare difficoltà nel gestire più attività contemporaneamente, nel mantenere l'attenzione su un compito oppure nel modificare rapidamente un programma quando interviene un imprevisto.

Anche la comprensione di informazioni particolarmente articolate può richiedere maggiore tempo e concentrazione.

Semplificare l'ambiente per favorire l'autonomia

La comprensione delle difficoltà cognitive può orientare familiari e caregiver verso modalità di supporto più efficaci. Il principio fondamentale richiamato dalla psicologa consiste nel creare condizioni che consentano alla persona di **mantenere il massimo grado possibile di autonomia**. L'obiettivo, infatti, non dovrebbe essere sostituirsi automaticamente a chi incontra una difficoltà, ma individuare gli accorgimenti necessari per permettergli di continuare a svolgere determinate attività.

Una strategia può consistere nella semplificazione delle operazioni più complesse, nella riduzione degli stimoli ambientali oppure nella suddivisione di un compito in passaggi più facilmente gestibili.

Anche gli strumenti che aiutano a ricordare gli orari della terapia farmacologica, come sveglie e promemoria, rappresentano esempi di supporti capaci di favorire l'organizzazione della quotidianità.

Il ruolo del familiare deve essere orientato a **facilitare**, piuttosto che a sostituire.

Le difficoltà introdotte dalla malattia sono reali e possono rendere necessari cambiamenti anche importanti, ma questo non significa che ogni responsabilità debba essere automaticamente trasferita ad altre persone.

Al contrario, mantenere spazi di iniziativa personale contribuisce a preservare il senso di competenza e partecipazione alla propria vita.

Accettazione o adattamento?

Un ulteriore tema affrontato nell'intervento riguarda il significato psicologico della convivenza con una patologia cronica.

La malattia presenta un andamento che impone cambiamenti continui: le capacità motorie possono variare nel corso del tempo, la risposta ai farmaci può modificarsi e le condizioni di una giornata possono essere profondamente differenti da quelle della giornata precedente.

La persona deve quindi confrontarsi ripetutamente con situazioni nuove, modificando abitudini, aspettative e modalità di organizzazione delle attività.

L'adattamento non rappresenta un momento unico e definitivo, ma un processo dinamico che accompagna il percorso della malattia. Non significa necessariamente raggiungere una condizione di serenità costante o eliminare le emozioni negative.

Può invece consistere nell'imparare progressivamente a riconoscere i cambiamenti, affrontare le difficoltà e individuare nuove possibilità di partecipazione alla vita quotidiana. Questa prospettiva consente anche di superare l'idea che esista un modo corretto e universale di reagire alla diagnosi.

Ogni persona affronta la propria condizione a partire dalla storia individuale, dalle risorse personali, dalle caratteristiche della malattia e dal contesto relazionale nel quale è inserita.

La malattia coinvolge l'intero sistema familiare

La Malattia di Parkinson non modifica esclusivamente la vita della persona che riceve la diagnosi, ma può influenzare profondamente anche gli **equilibri familiari**: un coniuge può trovarsi ad assumere responsabilità assistenziali che prima non facevano parte della relazione, diventando caregiver del proprio partner.

La persona che presta assistenza può non possedere competenze specifiche, può sperimentare incertezza rispetto alle decisioni da prendere e può sentirsi impreparata ad affrontare i bisogni determinati dalla malattia.

Il ruolo di caregiver, inoltre, non viene sempre scelto consapevolmente, ma può emergere come conseguenza delle circostanze familiari.

La psicologa ha richiamato l'attenzione sulle emozioni che possono accompagnare questa esperienza: **preoccupazione, senso di responsabilità, stanchezza, frustrazione** e talvolta **senso di colpa**.

Può accadere, ad esempio, che un familiare perda la pazienza di fronte a una situazione difficile e successivamente provi disagio per la propria reazione. È importante riconoscere che anche chi presta assistenza continua a essere una persona con bisogni, emozioni e limiti.

Il fatto di assumere un ruolo di cura non elimina automaticamente la possibilità di sperimentare momenti di difficoltà.

La malattia può inoltre incidere in modo differente sugli equilibri preesistenti.

In alcune famiglie può accentuare tensioni e fragilità già presenti, mentre in altre può favorire una maggiore vicinanza e un rafforzamento della collaborazione. Non esiste quindi una risposta familiare uniforme né una modalità necessariamente giusta o sbagliata di vivere i cambiamenti.

Diventa fondamentale garantire a tutti i componenti della famiglia spazi nei quali poter esprimere le proprie emozioni e difficoltà, senza sentirsi giudicati o obbligati a mantenere costantemente un atteggiamento di forza.

La comunicazione familiare

Uno degli aspetti più significativi dell'intervento riguarda le modalità di comunicazione tra la persona con Parkinson e i familiari.

Il desiderio di aiutare può talvolta tradursi in comportamenti che, pur nascendo da intenzioni positive, finiscono per limitare l'autonomia dell'interlocutore: chi viene costantemente anticipato può percepire di non avere il tempo necessario per esprimersi, fino a ridurre progressivamente la propria partecipazione alla conversazione. Il rischio è che la persona finisca per parlare meno non perché abbia perso il desiderio di comunicare, ma perché non le viene lasciato uno spazio sufficiente per farlo.

Il tempo assume quindi una funzione fondamentale anche nella relazione.

Rispettare i ritmi comunicativi significa permettere alla persona di organizzare il proprio pensiero, cercare le parole e completare le frasi senza subire continue interruzioni.

Nella vita quotidiana possono esserci situazioni caratterizzate da urgenza, impegni e necessità pratiche. Tuttavia, è importante evitare che la fretta diventi la modalità abituale attraverso cui vengono gestite le interazioni.

Sostenere la persona significa anche riconoscerle il diritto di esprimersi secondo i propri tempi.

La riflessione sulla comunicazione conduce a un concetto più ampio di **autonomia**: nell'assistenza alle persone con Parkinson, il mantenimento dell'indipendenza viene spesso associato alla capacità di svolgere materialmente determinate azioni. La dottoressa Canziani ha invece sottolineato come l'autonomia comprenda anche la possibilità di prendere decisioni, esprimere preferenze e partecipare alle scelte che riguardano la propria vita.

Una persona può incontrare difficoltà nello svolgere autonomamente un'attività, ma conservare pienamente il desiderio e la capacità di decidere come organizzarla. Questa distinzione è fondamentale per evitare che il bisogno di assistenza venga interpretato come una perdita generalizzata di autodeterminazione.

Ciò che conta è preservare il significato personale dell'attività, adattandone eventualmente le caratteristiche alle condizioni attuali.

La qualità della vita non dipende infatti soltanto dal numero di azioni che si riescono a compiere senza aiuto, ma anche dalla possibilità di continuare a riconoscersi nelle proprie scelte, nelle relazioni e nelle esperienze significative.

L'autonomia assume così una dimensione psicologica e relazionale, oltre che funzionale.

Il valore della rete di sostegno e delle relazioni sociali

Nella parte conclusiva dell'intervento, la dottoressa Canziani ha approfondito il ruolo delle reti di supporto nella vita delle persone con Parkinson e dei loro familiari.

La gestione di una patologia cronica non dovrebbe essere affrontata in una condizione di isolamento. La rete di sostegno può comprendere la famiglia, gli amici, i professionisti sanitari, gli operatori della riabilitazione e le associazioni presenti sul territorio. Ciascuna di queste realtà può offrire un contributo differente.

La **famiglia** e gli **amici** rappresentano spesso una fonte essenziale di vicinanza emotiva e supporto quotidiano, mentre i professionisti sanitari forniscono le competenze necessarie alla gestione degli aspetti clinici e riabilitativi.

Le **associazioni** possono svolgere una funzione ulteriore, creando spazi di incontro nei quali persone che condividono esperienze simili hanno la possibilità di confrontarsi, ascoltarsi e riconoscersi.

La psicologa ha illustrato questo aspetto attraverso numerosi esempi raccolti durante la propria esperienza in **ASPI (Associazione Parkinson Insubria)**.

Quando una persona decide di partecipare alle attività di un'associazione, il confronto con chi vive una condizione simile può diventare una risorsa importante e, in questi contesti, può nascere una particolare forma di comprensione reciproca.

Esperienze che risultano difficili da spiegare a chi non convive con la stessa condizione possono essere riconosciute più facilmente da persone che affrontano problematiche analoghe.

Questo non significa che le esperienze individuali siano identiche, ma che il confronto può contribuire a ridurre la sensazione di essere soli di fronte alle difficoltà.

Il confronto può inoltre favorire la condivisione di strategie pratiche.

Una soluzione sperimentata da una persona può offrire a un'altra uno spunto per affrontare una difficoltà quotidiana, anche attraverso modalità alle quali non aveva precedentemente pensato.

È importante, tuttavia, evitare che la condivisione diventi motivo di confronto negativo o di anticipazione inevitabile del proprio futuro.

La storia clinica di un'altra persona non rappresenta necessariamente ciò che accadrà a chi ascolta.

L'associazione diventa quindi uno spazio nel quale riconoscere somiglianze, valorizzare differenze e costruire nuove possibilità di partecipazione sociale.

Pur non potendo risolvere tutte le problematiche connesse alla malattia, la dimensione associativa può contribuire a ridurre l'isolamento e a favorire un senso di appartenenza.

Il sostegno ai caregiver: dare spazio anche alle emozioni di chi assiste

La funzione delle associazioni non riguarda esclusivamente le persone con Parkinson, ma si estende anche ai familiari e ai caregiver.

Chi presta assistenza può trovarsi a convivere con un carico emotivo significativo, spesso accompagnato dalla convinzione di dover mantenere un atteggiamento costantemente rassicurante nei confronti del proprio congiunto.

Alcuni familiari possono evitare di esprimere tristezza, paura o stanchezza per non aumentare le preoccupazioni della persona assistita.

Questo atteggiamento, pur nascendo dal desiderio di proteggere l'altro, può determinare una progressiva difficoltà a riconoscere e condividere i propri vissuti.

Il caregiver non deve essere considerato esclusivamente una risorsa a disposizione della persona con Parkinson, ma un individuo che può necessitare, a sua volta, di ascolto, sostegno e occasioni di elaborazione.

Offrire spazi dedicati ai familiari significa quindi contribuire al benessere dell'intero sistema di relazioni nel quale la malattia viene vissuta.

Rispettare l'identità e i tempi individuali

La Malattia di Parkinson può comportare cambiamenti anche rilevanti, ma non modifica automaticamente i desideri, gli interessi e i valori che definiscono una persona.

Anche la scelta di condividere la diagnosi con gli altri può seguire percorsi differenti. Alcune persone preferiscono non comunicare la propria condizione nemmeno ad alcuni familiari stretti, nel timore di suscitare preoccupazione, compassione o un cambiamento nel modo in cui vengono considerate.

Il desiderio può essere quello di continuare a essere guardati con gli stessi occhi di prima, senza che la diagnosi condizioni ogni relazione.

Questo esempio richiama nuovamente l'importanza di non interpretare il vissuto della persona attraverso schemi prestabiliti.

Le scelte individuali possono dipendere da molteplici fattori e il significato attribuito alla malattia può modificarsi nel tempo.

Lo stesso principio vale per la partecipazione alle attività sociali, per la disponibilità a ricevere supporto e per la capacità di parlare apertamente delle proprie difficoltà.

Non esiste necessariamente un momento uguale per tutti nel quale si diventa pronti a condividere la propria esperienza.

Il compito di chi accompagna la persona consiste anche nel riconoscere questi tempi, mantenendo una disponibilità all'ascolto che non si trasformi in pressione o imposizione.

La persona, non la diagnosi

La malattia può modificare le capacità motorie, influenzare alcuni processi cognitivi, trasformare l'organizzazione familiare e rendere più complesse attività precedentemente considerate semplici.

Tuttavia, chi convive con il Parkinson continua a possedere una storia personale, interessi, emozioni, paure, desideri e aspirazioni.

Il rischio è che la diagnosi diventi l'unico criterio attraverso cui interpretare i comportamenti e le difficoltà. Al contrario, è importante riconoscere che dietro ogni manifestazione clinica esiste un individuo con caratteristiche e bisogni specifici.

La psicologa ha sottolineato come questo principio, apparentemente semplice sul piano teorico, possa risultare molto più complesso da applicare nella quotidianità.

Le responsabilità assistenziali, le difficoltà pratiche e il coinvolgimento emotivo possono rendere impegnativo mantenere costantemente uno sguardo attento ai bisogni dell'altro.

Paura, preoccupazione, senso di impotenza, necessità di adattamento e trasformazione delle relazioni sono esperienze che possono attraversare contesti clinici differenti, pur mantenendo caratteristiche individuali.