

Di Parkinson si vive!

**Dimensioni socio-assistenziali
della malattia**

a cura di Costantino Cipolla,
Maria Rita Dal Molin, Carlo Pipinato

Laboratorio Sociologico

Ricerca empirica
ed intervento sociale

FRANCOANGELI

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Direttore Scientifico: Costantino Cipolla

Laboratorio Sociologico approfondisce e discute criticamente tematiche epistemologiche, questioni metodologiche e fenomeni sociali attraverso le lenti della sociologia. Particolare attenzione è posta agli strumenti di analisi, che vengono utilizzati secondo i canoni della scientificità delle scienze sociali. Partendo dall'assunto della tolleranza epistemologica di ogni posizione scientifica argomentata, Laboratorio Sociologico si fonda su alcuni principi interconnessi. Tra questi vanno menzionati: la combinazione creativa, ma rigorosa, di induzione, deduzione e adduzione; la referenzialità storico-geografica; l'integrazione dei vari contesti osservativi; l'attenzione alle diverse forme di conoscenze, con particolare attenzione ai prodotti delle nuove tecnologie di rete; la valorizzazione dei nessi e dei fili che legano fra loro le persone, senza che queste ne vengano assorbite e – ultimo ma primo – la capacità di cogliere l'alterità a partire dalle sue categorie "altre". Coerentemente con tale impostazione, Laboratorio Sociologico articola la sua pubblicistica in sei sezioni: *Teoria, Epistemologia, Metodo; Ricerca empirica ed Intervento sociale; Manualistica, Didattica, Divulgazione; Sociologia e Storia; Diritto, Sicurezza e Processi di vittimizzazione; Sociologia e storia della Croce Rossa.*

Comitato Scientifico: Natale Ammaturo†; Ugo Ascoli (Ancona); Claudio Baraldi (Modena e Reggio Emilia); Leonardo Benvenuti, Ezio Sciarra (Chieti); Danila Bertasio (Parma); Giovanni Bertin (Venezia); Rita Biancheri (Pisa); Annamaria Campanini (Milano Bicocca); Gianpaolo Catelli (Catania); Bernardo Cattarinussi (Udine); Roberto Cipriani (Roma III); Ivo Colozzi, Stefano Martelli (Bologna); Celestino Colucci (Pavia); Raffaele De Giorgi (Lecce); Paola Di Nicola (Verona); Roberto De Vita (Siena); Maurizio Esposito (Cassino); Antonio Fadda (Sassari); Pietro Fantozzi (Cosenza); Maria Caterina Federici (Perugia); Franco Garelli (Torino); Guido Giarelli (Catanzaro); Guido Gili (Campobasso); Antonio La Spina (Palermo); Clemente Lanzetti (Cattolica, Milano); Emiliana Mangone (Salerno); Giuseppe Mastroeni (Messina); Rosanna Memoli (La Sapienza, Roma); Everardo Minardi (Teramo); Giuseppe Moro (Bari); Giacomo Mulè (Enna); Giorgio Osti (Trieste); Mauro Palumbo (Genova); Jacinta Paroni Rumi (Brescia); Antonio Scaglia (Trento); Silvio Scanagatta (Padova); Francesco Sidoti (L'Aquila); Donatella Simon (Torino); Bernardo Valli (Urbino); Francesco Vespasiano (Benevento); Angela Zanotti (Ferrara).

Corrispondenti internazionali: Coordinatore: Antonio Maturo (Università di Bologna) Roland J. Campiche (Università di Losanna, Svizzera); Jorge Gonzales (Università di Colima, Messico); Douglas A. Harper (Dquesne University, Pittsburgh, USA); Juergen Kaube (Accademia Brandeburghese delle Scienze, Berlino, Germania); André Kieserling (Università di Bielefeld, Germania); Michael King (University of Reading, Regno Unito); Donald N. Levine (Università di Chicago, USA); Christine Castelain Meunier (Casa delle Scienze Umane, Parigi, Francia); Maria Cecilia de Souza Minayo (Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Brasile); Everardo Duarte Nunes (Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, Brasile); Furio Radin (Università di Zagabria, Croazia); Joseph Wu (Università di Taiwan, Taipei, Taiwan).

Coordinamento Editoriale delle Sezioni: Giuseppe Masullo

Ogni sezione della Collana nel suo complesso prevede per ciascun testo la valutazione anticipata di due referee anonimi, esperti nel campo tematico affrontato dal volume. Alcuni testi di questa collana sono disponibili in commercio nella versione e-book. Tali volumi sono sottoposti allo stesso controllo scientifico (doppio cieco) di quelli presentati in versione a stampa e, pertanto, ne posseggono lo stesso livello di qualità scientifica.

Sezione *Teoria, Epistemologia, Metodo* (attiva dal 1992). *Responsabile Editoriale*: Leonardo Altieri. *Comitato Editoriale*: Agnese Accorsi; Gianmarco Cifaldi; Francesca Cremonini; Davide Galesi; Francesco Gandellini; Ivo Germano; Maura Gobbi; Francesca Guarino; Silvia Lolli jr.; Alessia Manca; Emmanuele Morandi†; Alessandra Rota; Barbara Sena.

Sezione *Ricerca empirica ed Intervento sociale* (attiva dal 1992). *Coordinatore Scientifico*: Andrea Bassi; *Responsabile Editoriale*: Sara Sbaragli. *Comitato Editoriale*: Sara Capizzi; Teresa Carbone; Paola Canestrini; Carmine Clemente; David Donfrancesco; Laura Farneti; Ilaria Iseppato; Lorella Molteni; Paolo Poletini; Elisa Porcu; Francesca Rossetti; Alessandra Sannella.

Sezione *Manualistica, Didattica, Divulgazione* (attiva dal 1995). *Coordinatore Scientifico*: Linda Lombi. *Responsabile Editoriale*: Arianna Marastoni. *Comitato Editoriale*: Veronica Agnoletti; Flavia Atzori; Alessia Bertolazzi; Barbara Calderone; Raffaella Cavallo; Carmela Anna Esposito; Laura Gemini; Silvia Lolli sr.; Ilaria Milandri; Annamaria Perino; Fabio Piccoli.

Sezione *Sociologia e Storia* (attiva dal 2008). *Coordinatore Scientifico*: Nicola Strizzolo (Università di Udine) *Consiglio Scientifico*: Nico Bortoletto (Università di Teramo); Alessandro Bosi (Parma); Camillo Brezzi (Arezzo); Luciano Cavalli, Pietro De Marco, Paolo Vanni (Firenze); Sergio Onger, Alessandro Porro (Brescia); Carlo Prandi (Fondazione Kessler – Istituto Trentino di Cultura); Adriano Prosperi (Scuola Normale Superiore di Pisa); Renata Salvarani (Cattolica, Milano); Paul-André Turcotte (Institut Catholique de Paris). *Responsabile Editoriale*: Alessandro Fabbri. *Comitato Editoriale*: Barbara Baccarini; Roberta Benedusi; Elena Bittasi; Emanuele Cerutti; Pia Dusi; Giancarlo Ganzerla; Nicoletta Iannino; Riccardo Maffei; Vittorio Nichilo; Ugo Pavan Dalla Torre; Alessandra Pignatta; Ronald Salzer; Stefano Siliberti†; Paola Sposetti.

Sezione *Diritto, Sicurezza e processi di vittimizzazione* (attiva dal 2011). *Coordinamento Scientifico*: Carlo Pennisi (Catania); Franco Prina (Torino); Annamaria Rufino (Napoli); Francesco Sidoti (L'Aquila). *Consiglio Scientifico*: Bruno Bertelli (Trento); Teresa Consoli (Catania); Maurizio Esposito (Cassino); Armando Saponaro (Bari); Chiara Scivoletto (Parma). *Responsabili Editoriali*: Andrea Antonilli e Susanna Vezzadini. *Comitato Editoriale*: Flavio Amadori; Christian Arnoldi; Michele Bonazzi; Rose Marie Callà; Teresa Carbone; Dafne Chitos; Gian Marco Cifaldi; Maria Teresa Gammona; Veronica Moretti; Annalisa Plava; Antonia Roberta Siino.

Sezione *Sociologia e storia della Croce Rossa* (attiva dal 2013). *Direttori*: Costantino Cipolla (Bologna) e Paolo Vanni (Firenze). *Consiglio Scientifico*: François Bugnion (*presidente* - CICR), Roger Durand (*presidente* - Société "Henry Dunant"), Giuseppe Armocida (Varese), Stefania Bartoloni (Roma III), Paolo Benvenuti (Roma III), Fabio Bertini (Firenze), Paola Binetti (Campus Bio-Medico, Roma), Ettore Calzolari (Roma I), Giovanni Cipriani (Firenze), Franco A. Fava (Torino), Carlo Focarelli (Perugia; LUISS), Edoardo Greppi (Torino), Gianni Iacovelli (Accademia di Storia dell'Arte Sanitaria, Roma), Giuseppe Palasciano (Bari), Jean-François Pitteloud (già CICR), Alessandro Porro (Brescia), Duccio Vanni (Firenze), Giorgio Zanchin (Padova). *Comitato Editoriale*: Filippo Lombardi (coordinatore), Massimo Aliverti, Nico Bortoletto, Luca Bottero, Virginia Brayda, Carolina David, Antonella Del Chiaro, Renato Del Mastro, Gerardo Di Ruocco, Boris Dubini, Alberto Galazzetti, Livia Giuliano, Laura Grassi, Veronica Grillo, Riccardo Romeo Jasinski, Pier Francesco Liguori, Maurizio Menarini, Maria Enrica Monaco, Gianluigi Nava, Marisella Notarnicola, Marcello Giovanni Novello, Raimonda Ottaviani, Isabella Pascucci, Francesco Ranaldi, Piero Ridolfi, Anastasia Siena, Calogera Tavormina, Silvana Valcavi Menozzi. *Segreteria Scientifica*: Alberto Ardissona (responsabile), Alessandro Fabbri (responsabile), Barbara Baccarini, Elena Branca, Giovanni Cerino Badone, Emanuele Cerutti, Alessandro D'Angelo, Carmela Anna Esposito, Simona Galasi, Sara Moggi, Paola Sposetti.

Di Parkinson si vive!

Dimensioni socio-assistenziali della malattia

a cura di Costantino Cipolla,
Maria Rita Dal Molin, Carlo Pipinato

LABORATORIO SOCIOLOGICO



FRANCOANGELI

Ricerca empirica
ed intervento sociale



**Centro di Servizio per il Volontariato
della provincia di Vicenza**

Innovazione Rete Territorio
La nostra idea per il terzo settore
Innovation Network Territory
Our idea for the third area

Iniziativa finanziata dall'ex CoGe Veneto (oggi OTC Veneto)
nell'ambito del progetto "Donare per il tuo domani" capofila il CSV di Vicenza

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Barbara Baccarini

Copyright © 2020 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Prefazione , di <i>Manuela Lanzarin</i>	pag.	7
Presentazione , di <i>Silvana Bortolami</i>	»	9
Premessa , di <i>Maria Rita Dal Molin</i>	»	15
Proemio , di <i>Giangi Milesi</i>	»	17
Introduzione , di <i>Costantino Cipolla</i>	»	21
I. Attività di ricerca		
1. Quanto sappiamo della vita quotidiana delle persone malate di Parkinson? , di <i>Luciano Arcuri e Patrizia Bisiacchi</i>	»	57
2. Per nuove politiche di home care tramite un raccordo ospedale-territorio , di <i>Barbara Baccarini</i>	»	81
3. Percezione soggettiva della malattia: una domanda gestita di continuità socio-sanitaria , di <i>Barbara Baccarini</i>	»	105
4. L'inversione dei ruoli e della socializzazione: i caregiver e le associazioni , di <i>Sara Sbaragli</i>	»	131
5. Riprogettare i servizi: dalle cure all'e-Care , di <i>Sara Sbaragli</i>	»	151

II. Testimonianze

6. Un viaggio nella comunicazione: il glossario per comprendere la malattia di Parkinson (MDP), di <i>Manuela Cossiga</i>	pag.	189
7. Il percorso operativo della ricerca, di <i>Maria Rita Dal Molin</i>	»	199
8. Emozioni di viaggio, di <i>Leonilde Grigoletto</i>	»	211
9. Oltre i numeri, di <i>Antonio Marra</i>	»	226
10. Dietro le scene, di <i>Carlo Pipinato</i>	»	234
11. La problematicità della diagnosi di Parkinson, di <i>Giovanna Grando</i>	»	252
12. Caregiver familiare: le osservazioni di Parkinson Italia sul Disegno di Legge n. 1461, di <i>Confederazione Parkinson Italia</i>	»	259
Notizie sugli autori	»	263

Prefazione

di *Manuela Lanzarin*

Di Parkinson si vive... Il titolo di questo libro contiene un'affermazione molto bella e molto vera: di questa malattia sappiamo ancora poco, le cure sono ancora in fase di ricerca, mancano farmaci risolutivi, ma tanto abbiamo imparato sulla sua complessità e su come affrontarla. La malattia di Parkinson, patologia neurodegenerativa complessa, cambia la vita, quella dei malati e quella del *sistema-famiglia* che sta loro intorno e cambia anche il modo di concepire la cura.

Richiede pertanto un approccio di cura complesso, multidisciplinare e integrato tra diversi specialisti, con una pluralità di percorsi terapeutici e una regia salda e unitaria. Al tempo stesso, però, richiede anche un affiancamento, percorsi di sostegno alle persone con Parkinson e ai loro familiari, una rete di aiuti che spezzi il rischio di isolamento, solitudine, stigma che attanaglia pazienti e famiglie. La malattia di Parkinson pone, quindi, in termini imperativi il tema di una sanità sempre più specializzata ma anche "sociale", capace di costruire reti assistenziali e relazionali nel territorio, coinvolgendo figure diverse, dagli operatori di assistenza, agli specialisti, alle Associazioni di volontariato.

Con il nuovo piano sociosanitario regionale il Veneto ha tracciato le coordinate di un sistema di presa in carico, cura e assistenza alle varie patologie del decadimento cognitivo, tra cui la malattia di Parkinson. Un modello che abbiamo articolato su più livelli: dai centri specializzati di cura – presenti in tutte le Ulss e tra loro collegati – al coinvolgimento degli specialisti della cronicità; dalla formazione dei

caregiver familiari ai centri occupazionali; dalle esperienze di residenzialità temporanea, per alleggerire le famiglie dai carichi assistenziali nei periodi di maggior difficoltà o fragilità, ai Centri Sollievo.

Espressamente previsti dal piano sociosanitario regionale, i Centri Sollievo sono uno dei perni di supporto delle politiche di domiciliarità per il decadimento cognitivo, un modello questo, replicabile anche per le persone con Parkinson, con i dovuti distinguo.

Se di Parkinson non si guarisce, è vero che di Parkinson si vive, e sempre più a lungo. Questa, dunque, la sfida per un sistema sanitario capace di farsi carico dei bisogni di cura e di assistenza di tutti, che non vuole limitarsi ad investire in ricerca, farmaci e cure specialistiche, ma intende mettere al centro la persona e le potenzialità di qualità di vita, sia individuale, sia familiare.

Grazie, quindi, agli autori di questa pubblicazione che ben rappresenta scientificità ed evidenze sperimentali nei modelli di cura, la complessità di un approccio integrato, multidisciplinare, rispettoso dei percorsi di vita e delle reti affettive e relazionali delle persone che, anche se malate, conservano piena dignità e diritto ad una vita vera.

Manuela Lanzarin
Assessore alla Sanità e al Sociale
della Regione Veneto

Presentazione

di *Silvana Bortolami*

L'ex-Co.Ge, Comitato di gestione per il fondo speciale del volontariato della Regione Veneto, grazie a fondi previsti per la *coprogettazione*, ha potuto avviare un processo di particolare rilevanza nell'ambito dello sviluppo di iniziative rivolte al volontariato veneto. Infatti questa pubblicazione *Di Parkinson si vive! Le dimensioni socio-assistenziali della malattia* risponde in maniera efficace, sul piano sia dello studio che delle proposte, dell'importanza di come un volontariato serio ed operoso diventi soggetto strategico di riferimento per le politiche sociali del nostro territorio.

Questa ricerca rientra quindi in un percorso articolato, cosiddetto della coprogettazione sociale, avviato negli anni precedenti e portato a compimento nel 2017-2018, per dare rilevanza al Volontariato, che opera nel territorio veneto, attento e sensibile ai bisogni sociali e sanitari della propria realtà.

È interessante conoscere che la coprogettazione, a seguito di un accordo del giugno 2010 tra Acri, Forum Terzo Settore, Consulta Nazionale del Volontariato, ConVol, Consulta Nazionale dei Comitati di gestione e CSVnet, aveva gli obiettivi di:

- dare continuità alle positive esperienze di collaborazione, stabilizzare il flusso delle risorse a disposizione dei fondi speciali per il volontariato commisurandoli alle effettive esigenze di sostegno a favore delle organizzazioni di volontariato e riequilibrare la distribuzione regionale degli accantonamenti;
- individuare, nell'ambito delle risorse destinate ai fondi speciali ex art. 15 (legge 266/1991) quote di risorse riservate al sostegno della progettazione sociale delle OdV;

- introdurre un meccanismo premiale teso a incentivare le prassi gestionali più virtuose, basato sulla ripartizione di una quota predefinita di risorse secondo criteri incentivanti.

Accogliendo e dando seguito alle intenzioni di tale accordo, il Comitato di Gestione, con delibera n. 34 del 12/12/2011 aveva provveduto a istituire la *Commissione regionale per la progettazione sociale*, mettendo a disposizione un milione di euro, al fine di «promuovere sperimentazioni sostenibili di welfare comunitario che sappiano attivare risposte più efficaci, efficienti ed eque e che, al contempo, siano in grado di innescare processi partecipati che garantiscano il coinvolgimento della società e dei cittadini, rendendo maggiormente incisiva, stabile e sostenibile l'innovazione prodotta.

In tale senso viene istituito un *Gruppo di lavoro per la progettazione sociale* (con rappresentanze dei CSV e del CoGe), attraverso un percorso partecipativo metodologico decisamente innovativo, così come si evidenzia dalle fasi poste in essere:

- *Call for ideas*: si tratta della raccolta di idee progettuali dai territori (8 marzo 2016), e ne vengono raccolte n. 112 proposte da tutto il Veneto.

È stato un lavoro molto importante che ha fatto emergere i due temi: *lo sviluppo di comunità, la rigenerazione urbana e la gestione dei beni comuni*;

- Dalla *Call for ideas* si è arrivati a indire il *Bando pubblico per la coprogettazione e la promozione territoriale*, predisposto dal CoGe, che ha portato alla presentazione di cinque progetti, da parte dei CSV, che hanno rispettato i seguenti criteri:

1.1. i progetti dovevano interessare almeno tre aree territoriali dei CSV,

1.2. coinvolgere almeno venti OdV di cui almeno quattro di livello provinciale e/o regionale anche con particolare attenzione alle OdV di piccola dimensione,

1.3. dovevano prevedere almeno cinque partenariati locali,

1.4. il costo totale del progetto non doveva essere inferiore a Euro 100.000,00 e superiore a Euro 300.000,00; la durata compresa tra i 12 e i 24 mesi.

I progetti sono stati attentamente valutati da una *Commissione di valutazione*¹ il cui esito ha riguardato il perfezionamento delle proposte e l'approvazione dal Comitato di Gestione con delibera n. 40 del 20/11/2017.

Il Progetto *Donare per il tuo domani*, coordinato dal Centro di Servizio del Volontariato di Vicenza, con partner CSV di Rovigo e di Venezia e aveva i seguenti obiettivi: la risposta concreta a bisogni del territorio e l'attuazione di una sinergia operativa fra tutti i territori del Veneto coinvolti, le organizzazioni di volontariato e gli enti pubblici preposti.

Gli ambiti di attenzione del progetto riguardavano la disabilità, le malattie oncologiche, l'alcolismo e le dipendenze, le fragilità. La riflessione, in questo progetto, si rivolgeva anche ai servizi alla persona, rappresentando un investimento per la comunità nella sua complessità: i destinatari diretti e le loro famiglie, il tessuto sociale e le organizzazioni, espressione di impegno solidaristico, nell'ottica del superamento della prassi assistenzialista.

In tale contesto progettuale viene a situarsi questo lavoro di ricerca orientata all'analisi dell'impatto della malattia sul piano sociale e familiare, ponendo come protagonisti i malati e le loro famiglie. Tutto questo è stato possibile grazie alla Rete delle Associazioni di Volontariato del Parkinson della Regione Veneto, che ha dato voce alle tante esigenze anche inesprese ed implicite dei malati e dei loro familiari, facendo riconoscere l'importanza del loro ruolo determinate nello sviluppo delle politiche.

Dal lavoro di ricerca, che offre stimoli decisamente interessanti sul piano degli strumenti di intervento, della facilitazione, del supporto ai malati e alle loro famiglie ed anche sul piano dell'impegno delle Associazioni che hanno dato dimostrazione di quanto siano organismi importanti per la crescita di una comunità che si prende cura,

1. Istituita con delibera CoGe n. 1 del 27/2/2017, composta da: due componenti del CoGe (Presidente e Vice Presidente, in rappresentanza delle Fondazioni bancarie e uno in rappresentanza del Volontariato); un componente in rappresentanza della Regione Veneto Servizi Sociali; e due consulenti esterni esperti nella materia su proposta della Presidente del CoGe (un esperto della Fondazione Cariplo e un esperto della Fondazione Cariparo).

emerge un quadro di particolare interesse che non solo si riferisce alle cure farmacologiche necessarie, ma anche ai possibili interventi che possono dare un contributo reale sul piano assistenziale. Con questa ricerca si individuano nuove forme di sollievo per la famiglia e vengono dati ulteriori strumenti di conoscenza, sempre nella logica di una migliore qualità della vita del malato. In tale contesto le Associazioni di volontariato diventano la voce di tante situazioni, come fonte e di aiuto e di incoraggiamento, oltre a svolgere un ruolo significativo nell'essere accanto alle istituzioni per le più adeguate scelte politiche, come emerge da questo studio. La malattia del Parkinson è una malattia cosiddetta complessa per i suoi diversi aspetti medico-sanitari, psicosociali e culturali, che si caratterizzano nel coinvolgimento di diversi attori. Ciò viene ampiamente dimostrato da questo lavoro di ricerca, evidenziando i diversi soggetti coinvolti: dal volontariato ai malati, dai familiari ai medici, dai rappresentanti degli organi istituzionali e politici ad organismi come questo: il Centro Servizi per il Volontariato di Vicenza che, con partners il CSV di Venezia e di Rovigo, ha dato vita a questa iniziativa, inserendola nel contesto del welfare communities, dando valore reale alle diversità dei soggetti e alla multidisciplinarietà di questa malattia.

Donare il domani è un'affermazione che consente di guardare alla dimensione del divenire e di ciò che è possibile realizzare, in particolare a favore delle fragilità e in questo senso il progetto assume un valore anche strategico per quanti sono i decisori ed anche per gli stessi finanziatori, che in questo lavoro rilevano l'importanza di conoscere e di far conoscere per continuare a cercare di capire e approfondire tematiche complesse come quella che riguarda la malattia del Parkinson. Si tratta di non dare per scontate azioni come quelle del volontariato, che non sono espressione di buonismo ma di una profonda consapevolezza della complessità di ogni vita umana nel riconoscere la sua dignità, che va sempre tutelata e difesa. Il Parkinson certamente è una malattia che si caratterizza per la perdita dell'identità della persona umana, ed è quindi in questo particolare momento della vita che va maggiormente salvaguardata nella manifestazione della sua fragilità e debolezza.

Oggi l'ex CoGe, a seguito della Riforma del Terzo Settore, è diventato OTC – Organismo Territoriale di Controllo², e in questa nuova dimensione, valuta questa esperienza, sia nel suo complesso sia nei risultati, un significativo contributo alla ricerca e allo sviluppo di nuovi modelli in grado di favorire ogni più corretta azione ed intervento a favore dei malati di Parkinson e dei loro familiari, nel riconoscimento del valore dell'impegno determinante del volontariato in questo ambito.

2. L'OTC Veneto è stato istituito con decreto ministeriale n. 129 del 27 settembre 2019 e con decreto ministeriale n. 144 dell'11 ottobre 2019 a seguito del decreto legislativo n. 117/2017 "Codice del Terzo Settore".

Premessa

di *Maria Rita Dal Molin*

Quando si inizia un percorso nuovo, con persone che non si conoscono, c'è sempre un po' di sana curiosità e veramente non sapevo chi avrei incontrato. Fin dalla prima riunione operativa nel 2016, per strutturare l'azione progettuale, mi sono resa conto che, quanto veniva offerto al Centro di Servizio per il Volontariato della provincia di Vicenza (CSV), era una grande opportunità nella quale valeva la pena investire tempo e risorse. Abbiamo deciso di incontrarci con il gruppo operativo Parkinson in attesa dell'esito della co-progettazione presentata, un progetto ambizioso che si sviluppava in tante azioni: dalla disabilità ai centri e movimenti per la vita, dalle dipendenze alle malattie oncologiche, per arrivare alla malattia di Parkinson. Costituiva una vera e propria sfida. Abbiamo iniziato a vederci, a riunirci periodicamente, rispettando i tempi di ciascuno. Abbiamo imparato a conoscerci, a superare la paura delle cadute quando qualcuno credeva di cedere. Ho dovuto abituarci a questa nuova dimensione, che mi invitava ad osservare e ad accogliere la malattia di Parkinson, di cui ben poco conoscevo, ma che oggi mi è diventata familiare.

Piano piano in tutti questi anni ho avuto l'opportunità di cogliere diverse sfumature, ho ascoltato qualche silenzio che molto comunicava, ho imparato che ogni persona porta sempre qualcosa, non solo un handicap, porta un valore a quanto si può realizzare insieme. Non si costruiscono reti se non si fanno stringere nodi, se non si valorizzano i talenti e le conoscenze di ogni persona che partecipa ad un tavolo, ad un gruppo di lavoro. Tutti noi abbiamo cercato di portare un'esperienza per condividerla e per realizzare insieme professional-

tà e competenze, che avrebbero dato una validazione scientifica a questo percorso: una strada che abbiamo saputo mantenere viva, in cui nessuno poteva fermarsi perché qualcun altro gli ricordava i risultati da raggiungere. Questo ruolo di coordinamento del CSV di Vicenza, di facilitatore per gli aspetti organizzativi, burocratici, di monitoraggio, di verifica e di rendicontazione, ha permesso alle Associazioni di Volontariato di concentrarsi maggiormente sulle attività di progetto da realizzare, in primis la ricerca. Per rendere in poche righe la ricchezza dei nostri incontri, degli scambi, del confronto reciproco, dovrei trovare solo poche parole ed è difficile, ma provo a comunicarvi la gioia nel vivere questa sfida, aspettando di poter presentare i risultati e di vederli scritti, nero su bianco, in questa pubblicazione. Anche con il Parkinson si vive, ce lo dimostrano le tante persone e le loro famiglie coinvolte, si vive a lungo per fortuna ed è per questo che tutti ci dobbiamo impegnare per una migliore qualità di vita, anche per chi segue da vicino un malato di Parkinson. Possiamo fare molto per il benessere degli altri e forse scopriremo che tutto il nostro impegno sarà utile anche a noi o a una persona che ci è cara: nessuno è immune da malattie e da situazioni di fragilità: la rete di relazioni e di persone, che sostiene il sistema, supporta anche noi. Credo che i Centri di Servizio dovranno avere, in futuro, un ruolo importante di collante, di facilitatore tra pubblico e privato, tra profit e non profit, visto che il nostro ruolo di fornire servizi ci permette anche di trovare nuove strategie per essere veri incubatori di innovazione nel sistema di comunità. Dobbiamo trovare luoghi condivisi per dare spazio alla creatività: noi ci siamo e vogliamo esserci, per dare valore all'agire volontario di ciascuno.

Proemio

di *Giangi Milesi*

«Dai un pesce a un uomo e lo nutrirai per un giorno. Insegnagli a pescare e lo nutrirai per tutta la vita». Si tira in ballo questo proverbio cinese per esemplificare con poche parole la differenza fra *aiuto assistenziale* e *cooperazione allo sviluppo*. Indubbiamente c'è verità nella saggezza popolare, ma in trent'anni di esperienza nella cooperazione internazionale ho imparato che è una mezza verità.

Ho imparato quanto sia prezioso e potente il dono del sapere. Come tutti i doni, però, funziona solo se è reciproco, “se c'è relazione” e la relazione, per sua natura, non può essere a senso unico. Il donatore non può trattare il beneficiario dall'alto in basso e quest'ultimo non può assistere supino ai pretesi cambiamenti della sua esistenza. Sembrano esperienze lontane, ma possiamo trarne lezioni in campi a noi vicini.

La prima lezione è l'importanza del processo. Ci concentriamo sul risultato, ma è nel processo che si crea la relazione e questa, a sua volta, consente di affiancare al *sapere scientifico* le competenze “agite”, che derivano dall'esperienza: il *sapere applicato*. Concentrarci sulla relazione porta a incrementare il nostro sapere. Anche nella cura del Parkinson il tempo della relazione non è tempo perso: è tempo di cura!

Il successo dei progetti di sviluppo è proporzionale al grado di partecipazione dei beneficiari. Nella lingua della cooperazione internazionale nemmeno li si definisce più “recipient”, ma “partner”, nel senso di *co-protagonisti*. La lezione vale anche per noi, persone con Parkinson, chiamati a partecipare: dalla valutazione dei servizi fino, addirittura, al coinvolgimento nella loro co-progettazione. La rela-

zione con i professionisti della salute dovrebbe essere all'insegna di una visione olistica in cui non siamo più solo beneficiari, ma co-decisorî, partecipi dell'intera programmazione sanitaria.

La terza lezione viene dalla mia critica all'uso del proverbio che ci istiga a metterci in cattedra. Noi a stabilire con supponenza di cosa ha bisogno l'uomo del proverbio. Noi a decidere cosa e come "insegnargli". Le buone pratiche della cooperazione ci spronano invece ad "ascoltarlo" a "collaborare con lui", a renderlo "consapevole e autonomo". Con altre parole, che valgono anche per il rapporto fra medico e paziente, dovremmo invece "perseguire il suo empowerment attraverso una relazione fra pari".

Purtroppo siamo nell'epoca di *Stamina* e di *Life120* ed è comprensibile lo scetticismo di chi studia e l'arroccamento di chi sta dalla parte della scienza, ma dobbiamo avere fiducia nell'efficacia dell'empowerment.

Le ragioni di una condotta collaborativa non sono dettate solo da senso di giustizia o di fraternità. La condotta collaborativa si è semplicemente dimostrata più efficace, sia nella cooperazione internazionale sia nella cura delle persone.

Zygmunt Bauman, il teorico della *società liquida*, ci ha raccomandato di assumere «nello stesso tempo il ruolo di insegnante e discepolo. Presumendo che gli altri possano avere acquisito esperienze, tratto conclusioni, interpretato la realtà che possono arricchire il nostro sapere» ... «il mondo è ricco di significati»...«invece di una verità assoluta esiste un brulicare di verità relative che si contraddicono l'un l'altra»...«l'unica certezza è la saggezza dell'incertezza».

La scienza non è democratica e dobbiamo bandire il *Terrapiattismo-Novax-Stamina-pensiero*, ma dobbiamo anche combattere ogni forma di negazione della complessità; imparare a diffidare di chi asserisce di possedere la verità e, armato di solide certezze, propina facili ricette. Dobbiamo imparare a distinguere la banalizzazione della realtà dalla semplicità. Quest'ultima è il risultato di un processo faticoso di studio e consapevolezza della complessità.

E come si addomestica la complessità? Riconoscendo e ascoltando i diversi punti di vista.

Per tradurre *malattia* in inglese si possono usare tre diverse parole: *disease* per indicare la patologia; *illness* le conseguenze sulla salute del malato; *sickness* la percezione della malattia a livello sociale. Sono tre sinonimi, ma mettono in evidenza tre diversi punti di vista – del medico curante, del paziente e della comunità. Proprio far emergere i diversi punti di vista (attraverso l'indagine quanti-qualitativa) è stato il primo obiettivo del *Tavolo Regionale delle Associazioni Parkinson del Veneto*, per acquisire la consapevolezza dell'impatto della malattia di Parkinson sul territorio regionale, in tutte le sue dimensioni. La ricerca è solo il primo passo verso obiettivi ancora più ambiziosi: avere voce in capitolo nelle politiche sanitarie sia come persone con il Parkinson che come caregiver, anche sperimentando innovazioni organizzative e tecnologiche.

Una piattaforma che ha ingaggiato l'Associazionismo veneto in una metamorfosi che lo ha portato a mettersi in rete e la rete delle Associazioni ha galvanizzato, a sua volta, tutto il frammentato mondo del Parkinson, facendo dialogare pazienti, caregiver, specialisti nei vari campi, istituzioni.

Una piattaforma per camminare insieme, partita col piede giusto: dalla ricerca, dall'osservazione, dall'ascolto.