Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2008)

Heft: 89: Die Gefühlswelt mit Parkinson = Le monde affectif des Parkinsoniens = L'universo emotivo dei malati di Parkinson

Artikel: Quando la felicità non è più così importante

Autor: Kornacher, Johannes

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815565

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 02.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Quando la felicità non è più così importante

Quali sentimenti prova un malato di Parkinson? Le sensazioni che avverte sono diverse, oppure vengono solo ponderate diversamente? Andreas Bolli*, malato da undici anni, ci schiude la porta del suo universo interiore.

Di Johannes Kornacher

Oggi è stata un'altra di quelle giornate che Andreas Bolli segna in rosso sul calendario. Oggi tutto è stato meraviglioso. Oggi ha quasi dimenticato di avere il Parkinson da undici anni. Oggi è nuovamente riuscito a fare tutto ciò che voleva. Adesso avrebbe voglia di abbracciare il mondo. Andreas Bolli è felice. Stamattina ha preso il treno, si è accomodato nel vagone ristorante e ha ordinato la colazione. Il lago luccicava sotto i raggi del sole mattutino. Il treno scivolava silenzioso attraverso la pianura della Linth, verso il sole. Andreas Bolli si è recato in Engadina, a Scuol, dove aveva appuntamento con alcuni amici che vi trascorrono le vacanze. Conosce questo paesino, e tutti i sentieri della valle, sin da quando era bambino: prima ci veniva sempre. «L'Engadina è il mio paradiso», dice.

Oggi si sentiva proprio bene. Non avvertiva alcun dolore alzandosi, i movimenti gli riuscivano bene, e quella sensazione di tensione nella spalla e nella nuca era quasi sparita. È arrivato a Scuol alle nove e mezza, poi ha fatto una passeggiata fino a Guarda con i suoi amici. Certo non cammina più spedito come prima, però non ha problemi. Che gioia gustare un piatto valtellinese e una panaché sulla terrazza soleggiata, chiacchierando piacevolmente. Più tardi, Andreas Bolli ha ripreso il treno per Zurigo. Ed ecco di nuovo la rigidità nella nuca: la giornata lo ha molto stancato. Fa un sonnellino, poi prende le sue medicine senza pensare a cosa o contro cosa devono servire. Alle undici è di nuovo seduto in cucina a casa sua: stanco, soddisfatto e felice.

Cosa significa convivere con una malattia cronica?

Le emozioni dei malati di Parkinson sono diverse da quelle delle persone sane? Naturalmente no. Tutti, chi più e chi meno, provano dei sentimenti: gioia, paura, vergogna, speranza e felicità. Oppure rabbia, compiacimento, rassegnazione, tristezza e dolore. Ma anche soddisfazione, affetto, nostalgia. E allora, cosa c'è di speciale?

Per capire meglio le persone malate di Parkinson è buona cosa cercare di immaginarci il loro universo interiore. Cosa significa convivere con una malattia cronica progressiva? Come si affronta la consapevolezza di avere una malattia che costringe a rivedere la propria concezione della vita, a prendere congedo da cose apparentemente ovvie, dal lavoro, dal successo, dal divertimento? Come si vive quando si ha la certezza che il proprio stato generale declinerà gradualmente, che i sintomi peggioreranno o che se ne aggiungeranno altri? E che l'efficacia dei medicamenti può variare? E come si gestisce la paura che un giorno o l'altro magari ci si dimenerà senza controllo, oppure non ci si potrà più muovere o si sarà totalmente dipendenti dagli altri?

«Un malato di Parkinson vive come tutti gli altri, però più intensamente», spiega Andreas Bolli. «Prima una ‹giornata no' non era un dramma: facevo il mio lavoro e mi coricavo presto. Adesso nelle giornate proprio nere sto talmente da cani che a volte non ho nemmeno più voglia di vivere.» D'altra parte, spesso i malati di Parkinson percepiscono molto intensamente anche sensazioni come la felicità, la soddisfazione e la gioia. Le oscillazioni dell'umore sono considerevolmente più marcate. Nel 1997, la diagnosi di Parkinson si abbatté come un fulmine su Andreas Bolli. «Per giorni interi rimasi come paralizzato. Non riuscivo a capacitarmene.» Poi reagì rifiutando l'evidenza, non parlò con nessuno dei suoi problemi e sul lavoro sviluppò una nuova forma di ambizione. «Reprimevo il pensiero e non volevo sapere cosa mi stava succedendo.»

Ma col passare del tempo Andreas Bolli divenne preda di sbalzi

* Nome modificato

d'umore sempre più violenti ed era sempre più combattuto fra la tristezza per la perdita della salute e la ribellione contro la sua sventura. Sul posto di lavoro lottava, ma a casa era spesso molto abbattuto. «Ci si sente tagliati fuori, senza prospettiva, senza futuro», scrive Werner Zenker nel suo libro «Mit chronischer Krankheit leben lernen» («Imparare a convivere con una malattia cronica»), Econ Taschenbuchverlag 1998. Soltanto quando superò il limite, quando la stanchezza lo rese inabile al lavoro, Andreas Bolli ammise la realtà: «Basta, devo cambiare vita.»

«Certi giorni vorrei sprofondare sotto terra.»

Andreas Bolli ha superato questa fase. Ha accettato la necessità di iniziare una nuova vita. Tante cose sono rimaste, a tante altre ha dovuto rinunciare. Ma è anche comparsa una nuova sensazione di soddisfazione, soddisfazione per ciò che gli è rimasto. Ha smesso di rimpiangere ciò che ha perso. Ha ritrovato il senso dell'umorismo. A volte scherza sulla sua malattia, ma mai con amarezza. «Ho imparato a riconoscere i miei limiti, ho capito che la perfezione è una costrizione che può distruggere.»

Sì, ha spesso paura del futuro. Come noi tutti, ma per lui il timore è più concreto. Sa che un giorno o l'altro il neurologo gli dirà «Devo darle un altro medicamento: quello che usa adesso non è più abbastanza efficace». Andreas Bolli conosce anche la sensazione di vergogna, ad esempio quando è in giro e non si sente bene, cammina strascicando i piedi e gli sguardi della gente dicono: «Santo cielo, è già ubriaco a quest'ora!» Ha sofferto a lungo per il fatto che tante persone lo trattano come un idiota solo perché a volte il suo viso appare così immobile e lui risponde a fatica. «Certi giorni vorrei poter sprofondare sotto terra.»

Quando sta meglio, Andreas Bolli prende la vita con più filosofia. Nelle giornate buone, racconta, prende per mano il suo Parkinson e gli dice: «Vieni, facciamo una passeggiata. Ti mostro qualcosa di bello.» Ha smesso da tempo di lottare contro il Parkinson. Non lo considera un amico, questo no, però ci convive. «Accetto le giornate nelle quali mi vuole dimostrare chi comanda fra noi due. Però adesso so anche come imbrogliarlo.» Quando ci riesce, avverte una sensazione di compiacimento: si sente forte e padrone della propria vita, invece che completamente in balia di una malattia. Allora sente anche germogliare la speranza che magari il decorso non sarà tanto grave e che – chissà – uno di questi giorni forse la ricerca scientifica riuscirà a trovare una cura.

Andreas Bolli ha imparato che la felicità è un bel momento. Se c'è, lui l'assapora fino in fondo. Ma sa anche che ci sono cose più importanti della felicità. Essere soddisfatto di ciò che ha, e soprattutto vedere un senso in ciò che ha fatto – e che vuole ancora fare – nella sua vita: questo per lui conta molto di più. «Per un certo periodo ho pensato che ormai era finita. Oggi vedo la mia vita diversamente: le finestre sono più piccole, è vero, però quando le apro entra sempre ancora aria fresca!» ▪