#diamoduemani nei miei panni

Illustrazioni di Darix

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

A cura di
AXESS
Public Relations

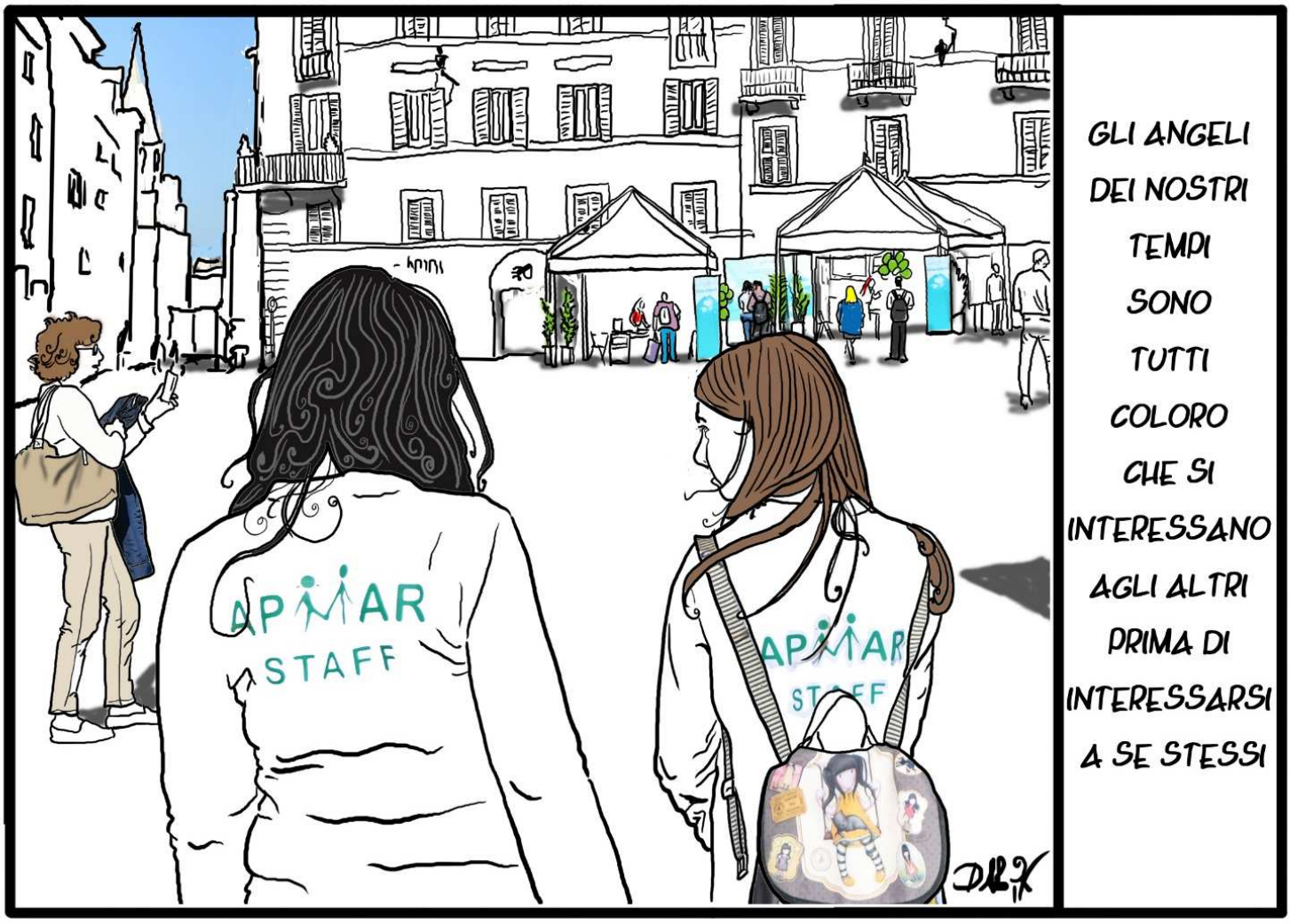
“#diamoduemani. Nei miei panni” non è il classico fumetto, per me è molto di più. È un cammino, un’esperienza multisensoriale.

Attraverso i coloratissimi disegni realizzati da Darix riesco a rivivere le emozioni di una giornata ricca di significato che ci ha dato l’opportunità di incrociare molte persone che ancora non conoscevano le malattie reumatiche. In una giornata di ottobre caldissima, l’Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare si è riunita, nella centralissima e prestigiosissima Piazza di Spagna a Roma, tra la gente, sotto gli occhi di curiosi e passanti.

Grazie ad un pesante gilet che rendeva complicato qualsiasi movimento e a particolari tute e guanti, chiunque ha potuto mettersi nei panni di chi ha una malattia reumatica, riuscendo a cogliere la fatica con cui le persone che hanno queste patologie affrontano la quotidianità: semplici gesti come farsi il caffè, allacciarsi le scarpe o pettinarsi diventano una vera e propria sfida. È stata un’esperienza molto forte per i partecipanti che si sono messi in gioco. Mi auguro possano aver acquisito una maggiore consapevolezza e che abbiano imparato qualcosa in più sulle malattie reumatiche. Conoscenza e consapevolezza credo rappresentino le parole chiave che contraddistinguono la nostra attività e che hanno certamente segnato quella giornata particolare. Spesso non riusciamo a comprendere realmente un’altra persona finché non cerchiamo davvero di immedesimarci, facendo un piccolo sforzo e provando a capire quali siano le sue paure, le sue emozioni, le sue speranze. E il 15 ottobre dello scorso anno abbiamo centrato l’obiettivo, la conferma l’ho avuta incrociando lo sguardo dei partecipanti, visibilmente colpiti.

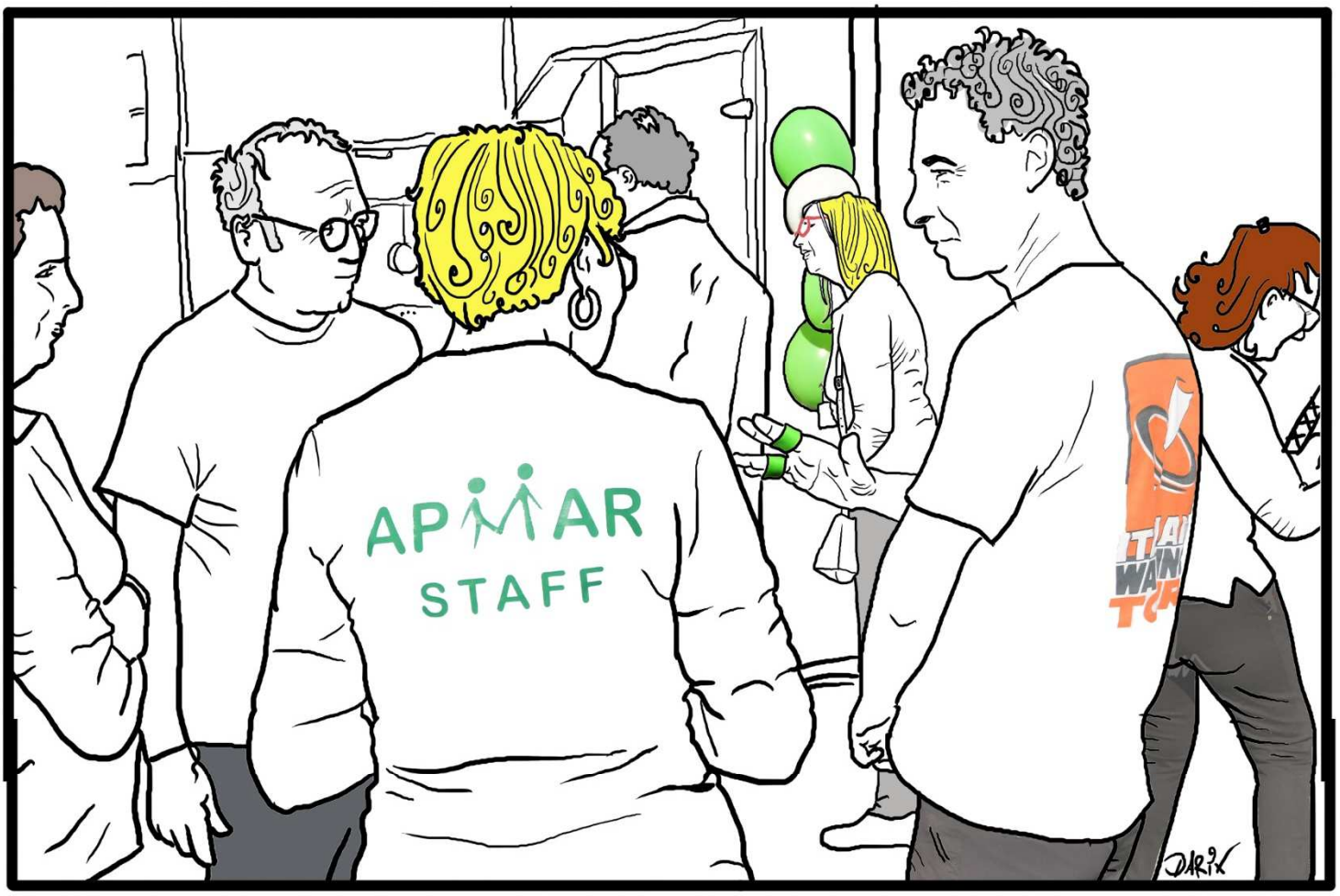
Tutti coloro che hanno preso parte all’iniziativa hanno potuto “avvicinarsi” alle persone che devono fare i conti con le oltre 150 patologie reumatiche esistenti. Occorre accendere i riflettori su queste malattie. Per questo, instancabilmente, APMAR si impegna per conseguire il suo obiettivo: migliorare la qualità di vita e di assistenza delle persone che convivono con una malattia reumatica. Per questo, abbiamo deciso di “farvi mettere nei nostri panni”. Anche solo per una giornata. Per questo, abbiamo voluto regalarvi questo libro, sperando che raggiunga più persone possibili.

Antonella Celano
Presidente APMAR
Associazione Nazionale Persone con
Malattie Reumatologiche e Rare


APIMAR
STAFF
APIMAR
STAFF
GLI ANGELI DEI NOSTRI TEMPI SONO TUTTI COLORO CHE SI INTERESSANO AGLI ALTRI PRIMA DI INTERESSARSI A SE STESSI

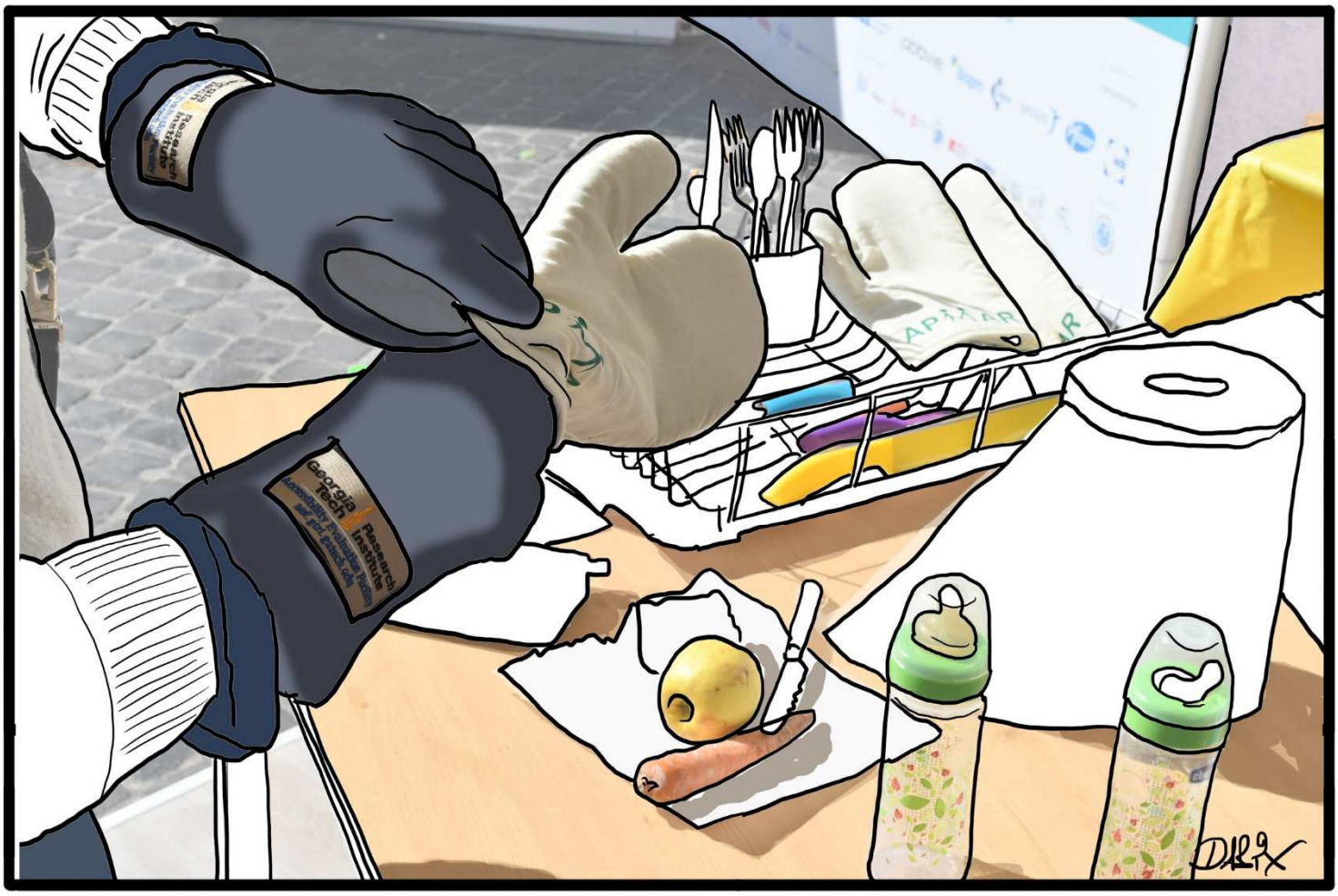
APIMAR
#diamoduema
NOVARTIS
SANDOZ

COM' E' MERAVIGLIOSO CHE NESSUNO ABBIA BISOGNO DI ASPETTARE UN SOLO ATTIMO PRIMA DI INIZIARE A MIGLIORARE IL MONDO
APIMAR



È UN MONDO NUOVO CHE CI RENDE PIÙ VICINI E PARTECIPI ALLA GRAVE LIMITAZIONE FUNZIONALE DEI PAZIENTI CON L'ARTRITE

IN TUTTA ONESTÀ HO CAPITO SOLO ORA QUALE DIFFICOLTÀ DEVE AFFRONTARE LA PERSONA CHE HO IN CURA



PER 10 MINUTI HO PROVATO LA SENSAZIONE DI NON ESSERE LIBERO DI FARE GESTI SEMPLICI

ESPERIENZA IMPORTANTE PER CAPIRE COSA PROVA UNA PERSONA CON UNA MALATTIA REUMATICA OGNI GIORNO, OGNI MINUTO DELLA SUA VITA

AIUTA DAVVERO MOLTO A COMPRENDERE LE DIFFICOLTÀ AFFRONTATE QUOTIDIANAMENTE DAL PAZIENTE AFFETTO DA ARTRITE

AVERE L'ARTRITE NON SIGNIFICA SOLTANTO AVERE DIFFICOLTÀ MA ANCHE PROVARE DISAGIO NEL COMPIERE ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA, SOPRATTUTTO QUANDO ESSE IMPLICANO RAPPORTI CON ALTRE PERSONE

SE PORTASSI ANCORA I GUANTI NON POTREI SCRIVERE QUESTE RIGHE

LA SENSAZIONE DIRETTA DI QUANTO SI SENTE RACCONTARE

GRAZIE PER AVER IDEATO QUESTO PERCORSO SENSORIALE. OGGI SONO PIÙ CONSAPEVOLE DI COME POSSA ESSERE LA QUOTIDIANITÀ DELLE PERSONE CON AR. NONOSTANTE SAPESSI CHE PER ME QUELLE LIMITAZIONI SAREBBERO DURATE POCHI MINUTI È STATO TERRIBILE SPERIMENTARLE

DA REUMAUTOLOGO MI SONO SEMPRE CHIESTO COME SAREBBE STATA LA MIA QUOTIDIANITÀ SE AVESSI AVUTO L'ARTRITE. VI ASSICURO CHE È MOLTO PEGGIO DI COME PENSASSI

DOPO 40 ANNI DI ESPERIENZE CON I PAZIENTI AFFETTI DA AR E AIG, PROVARE DAL DI DENTRO L'IMPRESSIONE DELLE LORO DIFFICOLTÀ È STATA UN'ESPERIENZA INASPETTATAMENTE SIGNIFICATIVA

"METTERSI NEL CORPO" DEL PAZIENTE E PERCEPIRE IN PRIMA PERSONA UN'ESPERIENZA COSÌ INVALIDANTE CONTA PIÙ DI MILLE PAROLE (ANCHE DI QUELLE CHE USIAMO NOI GIORNALISTI). TUTTI DOVREBBERO POTERLO FARE. TUTTI!

E DIFFICILE IMMAGINARE DI PASSARE UNA GIORNATA CON QUESTA DIFFICOLTÀ.
IMPOSSIBILE PENSARE DI VIVERCI UNA VITA INTERA

SENSO DI DISAGIO, DI INADEGUATEZZA E MANCANZA DI AUTONOMIA

SENSAZIONE DI TOTALE INCAPACITÀ A SVOLGERE QUELLO CHE PER NOI È NORMALE

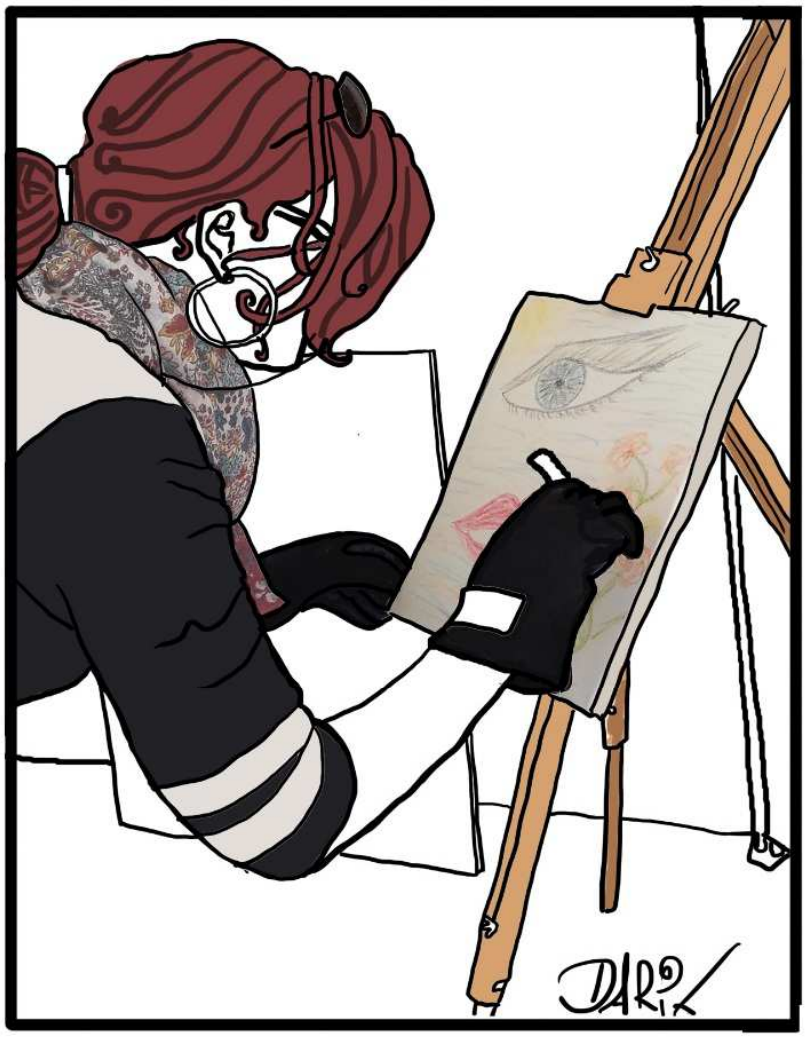
ESPERIENZA FORTE! POSSIAMO COMPRENDERE E PROVARE EMPATIA, MA NESSUNO PUÒ SENTIRE IL REALE DISAGIO DEL PAZIENTE. I COLORI NON POSSONO ESSERE VISTI DAI NON VEDENTI

IMPOSSIBILITÀ DI ESEGUIRE QUALSIASI ATTIVITÀ QUOTIDIANA
=
TERRORE DISAGIO TOTALE

DEADPOOL
Merc With A Mouth

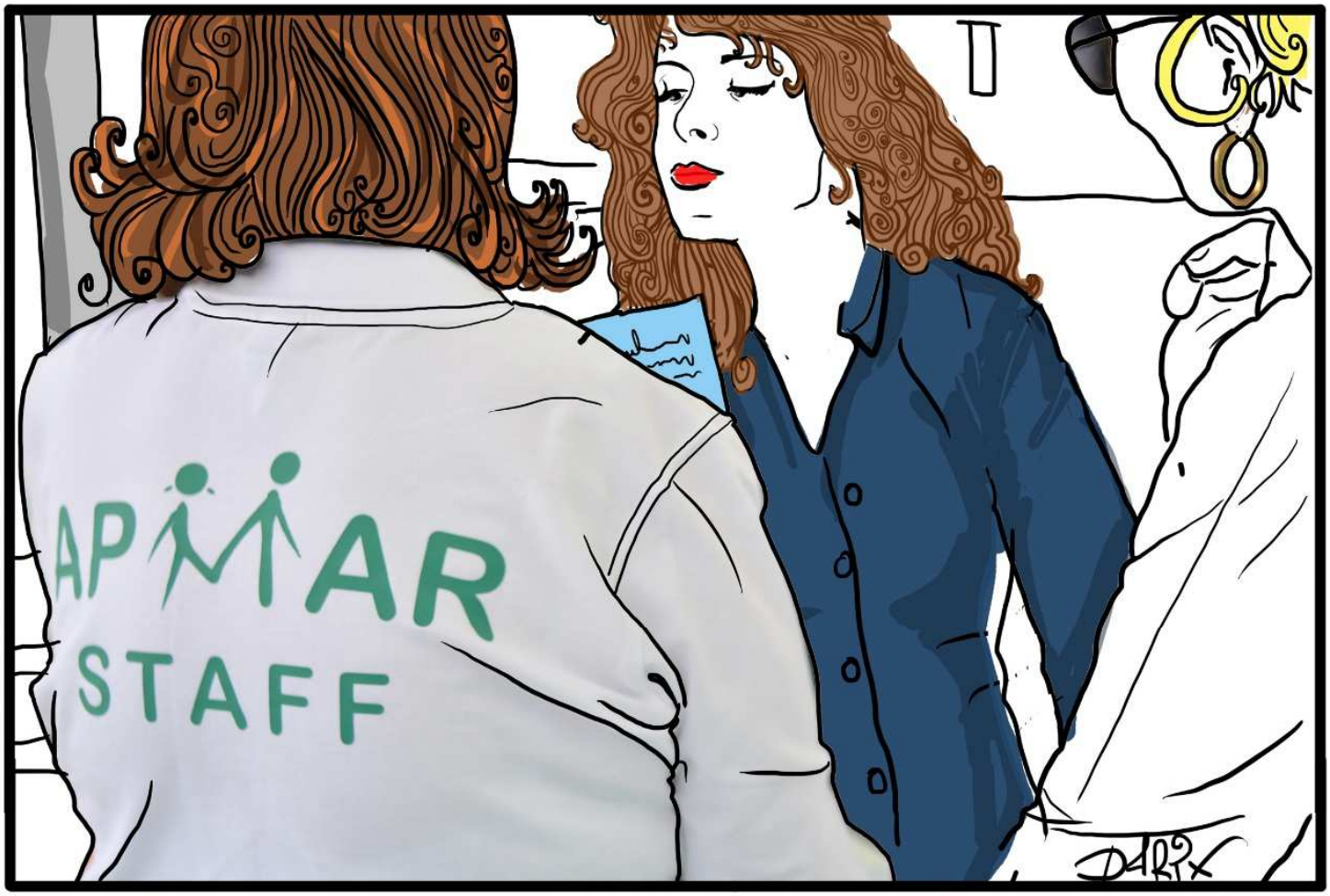
LA VITA DIVENTA UNA SFIDA QUOTIDIANA E CI VOGLIONO IMPEGNO E FORZA DI VOLONTÀ PER OGNI PICCOLA AZIONE
DARIX

SOLO CHI ENTRA IN QUESTA TUTA RIESCE A CAPIRE QUALI SIANO LE DIFFICOLTÀ QUOTIDIANE DEL PAZIENTE CON ARTRITE REUMATOIDE
DARIX



A VOLTE LA MALATTIA NON SOLO LIMITA IL NOSTRO CORPO MA ANCHE LA NOSTRA ANIMA

È TERRIBILE NON POTER ESSERE UTILE A SE STESSI E AGLI ALTRI. LA SENSIBILITÀ DEVE ESSERE, OLTRE CHE FISICA, ANCHE MORALE



METTERSI NEI PANNI DI CHI SOFFRE DI ARTRITE TI FA CAPIRE QUANTO LORO ABBIANO BISOGNO DI NOI

CI SONO MONDI CHE SONO VICINI A NOI, MA RIMANGONO MARGINALI PERCHÉ NON ABBIAMO CONTATTI CON ESSI. GRAZIE A QUESTA INIZIATIVA COINVOLGENTE SONO RIUSCITA AD ENTRARE, PER QUALCHE MINUTO, NEL MONDO DI CHI SOFFRE DI ARTRITE REUMATOIDE, E A COMPRENDERLO MEGLIO. LA SENSIBILIZZAZIONE PASSA DALLA CONOSCENZA

SOLO PROVANDO CI SI PUÒ RENDERE CONTO DELLE GRANDI DIFFICOLTÀ CHE OGNI GIORNO I MALATI DEVONO SOSTENERE: SENSO DI SMARRIMENTO, DISAGIO E MANCANZA DI LIBERTÀ. GRAZIE PER AVERMI DATO QUESTA OPPORTUNITÀ

MI SONO SENTITO IN UNA MORSA, INTRAPPOLATO IN UN CORPO CHE FATICAVA A COMPIERE ANCHE IL MOVIMENTO PIÙ SEMPLICE

SPERIMENTARE IN PRIMA PERSONA I LIMITATI ED IL DISAGIO CI PERMETTE DI ESSERE PIÙ EMPATICI, PIÙ COMPRENSIVI E PIÙ ATTENTI ALL'ALTRO. HO COMPRESO L'IMMENSO CORAGGIO DI CHI CONVIVE CON UNA PATOLOGIA REUMATICA E CHE È CHIAMATO CONTINUAMENTE A SFIDARSI CON LA REALTÀ.

ERO TERRORIZZATA DAVANTI ALL'IMPOSSIBILITÀ DI ESEGUIRE MOVIMENTI CHE FACCIO TANTISSIME VOLTE AL GIORNO SENZA NEMMENO ACCORGERMENE

SPESSO NEMMENO NOI MEDICI RIUSCIAMO A CAPIRE FINO IN FONDO CIÒ CHE SPERIMENTA IL PAZIENTE OGNI GIORNO DELLA SUA VITA. GRAZIE A QUESTA ESPERIENZA TOCCANTE ORA RIESCO A COMPRENDERLO MOLTO PIÙ CHIARAMENTE

LA SENSAZIONE CHE HO PROVATO INDOSSANDO I GUANTI ERA DI TOTALE IMPACCIO. HO PENSATO A COME DEBBA ESSERE LA VITA DI CHI, NON SOLO SPERIMENTA QUOTIDIANAMENTE QUELLA FRUSTRAZIONE, MA DEVE CONVIVERE ANCHE CON IL DOLORE

È DURA SENTIRSI COSTRETTI IN UNA RIGIDISSIMA ARMATURA CHE LIMITA I TUOI MOVIMENTI.
È STATO EMOZIONANTE "INDOSSARE" LA PATOLOGIA, PROVO UN PROFONDO AFFETTO PER VOI CHE LA COMBATTETE OGNI GIORNO.

CON ADDOSSO QUELLA TUTA MI SENTIVO INCAPACE DI FARE QUALSIASI COSA, FRAGILE E DEL TUTTO IMPOTENTE

GRAZIE PER AVERMI FATTO SENTIRE UNO DI VOI.
HO COMPRESO MEGLIO LE VOSTRE DIFFICOLTÀ.
CREDO CHE QUESTA CONSAPEVOLEZZA MI AIUTERÀ AD ESSERE UN REUMATOLOGO MIGLIORE

ATTRAVERSO QUESTO PERCORSO EMOZIONANTE HO PROVATO UNA SENSAZIONE DI PESANTEZZA E SPERIMENTATO COME ESSA, DAL CORPO, SI TRASFERISCA ANCHE ALLA MENTE TRADUCENDOSI IN INADEGUATEZZA

APMAR
Associazione Nazionale
Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
È DA PICCOLI CHE SI IMPARA A CAMMINARE MA, A VOLTE, È DA GRANDI CHE TROVIAMO CHI CE LO REINSEGNA

QUESTE FRASI SONO STATE SCRITTE DAI PARTECIPANTI DELL'EVENTO #DIAMODUEMANI2017 PROMOSSO DA APMAR IN PIAZZA DI SPAGNA A ROMA
DARIX