



# Io e il figlio del Parcheggiatore

*(il mio rapporto con il morbo di Parkinson dall'esordio all'intervento di DBS)*

**Gabriele Dellomonaco**

Publicato su **Associazione Pisa Parkinson** in marzo 2020

## Sommario

1.Perché proprio io? .....	3
2.La conferma (non gliela darò mai vinta!) .....	7
3.Come glielo dico? .....	9
4.Taranto, Genova e Livorno .....	11
5.Non solo farmaci.....	13
6.2015.....	15
7.Il male (ti conosco: non mi fai paura!) .....	18
8.La principessa Portoghese e Pocahontas.....	21
9.Effetti collaterali.....	23
10.La speranza .....	25
11.Nel tunnel della disperazione.....	28
12.La vittoria.....	30
13.Grazie!.....	33

### Allegati

- Il male
- Il male 2
- Domani (13 febbraio 2019)

## 1. Perché proprio io?

Il primo, nel 1817, a descrivere i sintomi della malattia di Parkinson fu il medico di campagna, inglese, James Parkinson (il cui cognome si traduce, comprando una consonante, in “figlio del parcheggiatore”). In realtà egli era anche chirurgo, ribelle politico, collezionista di fossili e (ironia della sorte) geologo come lo sono io. Ebbe il merito di riconoscere e descrivere la malattia che lui definì “paralisi agitante” e alla quale, in seguito, fu attribuito il suo cognome.

(Il morbo di Parkinson o malattia di Parkinson o semplicemente Parkinson spiegato su Wikipedia e su varie riviste scientifiche specializzate). Il morbo di Parkinson è una malattia neurodegenerativa. I sintomi motori tipici della condizione sono il risultato della morte delle cellule che producono e rilasciano la dopamina (un neurotrasmettitore: ossia una sorta di portaordini). La causa che porta alla loro morte è sconosciuta. Nello specifico, nella malattia di Parkinson si osserva una degenerazione delle cellule nervose in parte dei gangli basali (chiamate *substantia nigra*). I gangli basali sono aggregati di cellule nervose situati in profondità nel cervello. Aiutano ad effettuare movimenti fluidi e a coordinare i cambiamenti di postura. Quando il cervello invia un impulso per muovere un muscolo (ad esempio per fare un passo con la gamba), l'impulso passa attraverso i gangli basali. Le cellule nervose nei gangli basali rilasciano dei messaggeri chimici (appunto i neurotrasmettitori) che attivano la cellula nervosa successiva nel percorso per inviare un impulso. Il neurotrasmettitore più importante nei gangli basali è la dopamina. Il suo effetto generale è quello di aumentare gli impulsi nervosi ai muscoli.

Quando le cellule nervose dei gangli basali subiscono una degenerazione, viene prodotta meno dopamina e il numero di connessioni tra le cellule nervose nei gangli basali diminuisce. Di conseguenza, i gangli basali non possono rendere i movimenti fluidi come farebbero normalmente e ciò porta a tutta la serie di effetti come tremore, perdita di coordinazione, movimenti lenti, una tendenza a muoversi meno e problemi con la postura e la deambulazione. Per motivi troppo tecnici da spiegare, l'organismo non accetta la dopamina tal quale, perciò è stata prodotta artificialmente la Levodopa (tecnicamente denominata L-DOPA) che in pratica inganna l'organismo riuscendo, una volta ingerita, ad essere disponibile come neurotrasmettitore.

La dopamina introdotta con i farmaci come L-DOPA, tende ad integrare quella che non viene più prodotta dai gangli basali; questo ovviamente non blocca la malattia pertanto le cellule nervose dei gangli basali continuano a morire e la malattia progredisce.

All'esordio della patologia, i sintomi maggiormente evidenti sono appunto, quelli sopra descritti legati al movimento ed includono tremori, rigidità, lentezza nei movimenti e difficoltà a camminare. In seguito, possono insorgere problemi cognitivi e comportamentali, con la demenza che si verifica a volte nelle fasi avanzate: nelle fasi finali della malattia i pazienti sono costretti alla sedia a rotelle e a letto. Il morbo di Parkinson è poco comune nelle persone con meno di 50 anni.

(Il Morbo di Parkinson per come l'ho vissuto io). Quella del Parkinson è una malattia che annulla la volontà del malato; arriva piano piano a prendersi tutto di una persona, togliendole all'inizio le energie fisiche,

per poi ridurla in uno stato di prostrazione mentale nel momento in cui ci si rende effettivamente conto che non c'è una cura.

Nella mia famiglia non c'è mai stato un caso di Parkinson, ma si tratta di una malattia idiopatica (ossia non è nota la causa e quindi non è assolutamente detto che venga trasmessa in via ereditaria, anzi...). Nel mio ramo genealogico paterno ci sono stati innumerevoli casi di Alzheimer (anche mio padre) e purtroppo avevo sviluppato la convinzione, errata, che tutte le malattie di origine neurologica fossero ereditarie per cui mi ritenevo immune da patologie non diffuse in famiglia.

Ho ricevuto il primo referto, in cui si parlava di Morbo di Parkinson, in una mattinata d'agosto decisamente calda e umida. Ero solo perché mia moglie con i miei figli di 12 e 14 anni erano dai nonni in Abruzzo.

Ero andato in ospedale su prescrizione del medico di famiglia Dott. Basilio Renda (col senno di poi ho capito che doveva aver già intuito la mia situazione) presso il reparto di Neurofisiopatologia di Pisa (la città in cui vivo da oltre trent'anni, essendo io originario di Mesagne, in provincia di Brindisi) per un fastidio alla mano e al braccio sinistro: credevo di avere la sindrome del tunnel carpale e quando il medico che per primo mi visitò mi prescrisse una risonanza magnetica alla testa pensai che lo facesse per escludere qualche patologia particolare. Poi però arrivò, appunto, il referto a casa. Era scritto in medichese, per cui non ci capii molto, ma quel poco che intuì mi fece raggelare il sangue. Altro che sindrome del tunnel carpale, si trattava di qualcosa di grosso. Sul referto c'era scritto "reperti scintigrafici compatibili con degenerazione nigro-striatale bilaterale". Un rapido passaggio da internet e per la prima volta lessi le parole *Morbo di Parkinson, malattia*

*neurodegenerativa*. Ho sempre pensato quale sarebbe stata la mia reazione ad una notizia del genere. Di una cosa ero sicuro, non avrei mai pronunciato la classica frase “perché proprio a me!”: e questo perché a 45 anni ho visto morire troppa gente nel giro di poco tempo con un tumore o per leucemia, per non pensare che c’era chi stava peggio di me. Con ancora il foglio del referto in mano, però, giurai comunque su me stesso che avrei impedito a chiunque e a qualunque cosa di rovinarmi la vita: nel mio DNA la parola rassegnazione non è mai esistita. Telefonai subito al dottore che per primo mi aveva visitato: era giunta anche a lui una copia del referto per cui mi indirizzò direttamente a neurologia per ulteriori accertamenti.

## 2. La conferma (non gliela darò mai vinta!)

La prima cosa che notai quando entrai a Neurologia fu che il Responsabile era il dott. Luigi Murri, mio illustre compaesano, il cui nome campeggiava in lettere dorate sul marmo che ricopre il muro esterno dell'edificio. Ho pensato che noi mesagnei siamo proprio dappertutto, come il sale (o anche come la gramigna, dicono i maligni). Sebbene avessi piuttosto chiaro perché ero lì, pensavo che ancora nessuno mi aveva ufficialmente detto che ero affetto dal morbo di Parkinson. Per cui restai un po' spaesato quando al secondo piano dell'edificio dove (tuttora) sono gli ambulatori, mi ritrovai in una sala d'attesa comune per i due reparti: cura del Morbo di Parkinson a sinistra e cura dell'Alzheimer a destra. Nonostante la situazione fosse drammatica mi veniva da ridere: da dove mi chiameranno? Ma no, pensavo, in famiglia nessun caso di Parkinson mentre conoscevo molto bene i sintomi dell'Alzheimer. Comunque meglio un po' di tremolio alle mani che l'Alzheimer. Con il tempo ho scoperto che molti sono convinti, come inizialmente lo ero io, che il Morbo di Parkinson sia una malattia quasi innocua.

Mi chiamarono, ovviamente, dagli ambulatori di sinistra: conobbi così la persona che avrebbe seguito il mio caso da allora in poi ossia il Dr. Roberto Ceravolo (lo ritengo uno dei miei due angeli custodi). Mi comunicò per prima cosa (sarà stato per la sua esperienza o perché mi vedeva poco convinto) che ero affetto dal morbo di Parkinson. Poi mi spiegò che dal Parkinson non si guarisce ma che la ricerca medica avanza veloce nel produrre antagonisti di questa malattia e che i farmaci mi avrebbero aiutato moltissimo. "La prima cura la fa il paziente stesso il quale si deve convincere che può condurre una vita molto

attiva, sia professionalmente che socialmente. Inoltre si tratta di una patologia che se ha un esordio precoce (come nel mio caso) evolve molto lentamente tanto che i farmaci sono in grado almeno all'inizio di contrastarne quasi totalmente gli effetti". "Ad ogni modo" disse prima di lasciarci (non avrei mai più dimenticato quelle parole) "quando tutte le cartucce disponibili si dovessero esaurire, rimane una cartuccia bella grossa ancora da sparare, una cartuccia da cannone: un intervento chirurgico da effettuare al cervello".

Di tutto il colloquio, però, la cosa che mi colpì fu che alla fine della visita il Dr. Ceravolo mi diede una pacca sulla spalla e mi disse: "coraggio". Ma come, pensai, siamo qui a dirci che devo reagire e devo pensare sempre in positivo, lo assicuro che con me sfonda una porta aperta, che quando ho letto per la prima volta il referto ho giurato a me stesso che non mi sarei mai rassegnato, e mi dice "coraggio"? Ma io il Morbo di Parkinson me lo metto nel taschino!!

Non ricordo se effettivamente fu ciò che pensai, ma il concetto è stato quello: la mia non era incoscienza ma l'abitudine ad affrontare le difficoltà lottando sempre, di non cedere mai, di non avere mai paura, perché la paura porta al cedimento e alla sconfitta. È lo spirito che mi ha accompagnato sempre nella mia lotta alla malattia e mi ha permesso di superare i momenti bui.



### 3. Come glielo dico?

Uno dei momenti difficili fu quello di comunicare l'insorgere della malattia alla mia famiglia: avevo raggiunto mia moglie e i miei figli in Abruzzo e ricordo ancora che mia moglie, vedendo che mi massaggiavo il braccio indolenzito, mi chiese se fossi stato finalmente dal medico per capire se si trattasse, come pensavo, di sindrome del tunnel carpale. Scossi la testa senza trovare altre parole che "È Morbo di Parkinson". Le vidi cascare un velo nero sugli occhi mentre diceva, "Perché non me lo hai detto subito?" La diagnosi mi era stata comunicata da appena 2 giorni ma mi sembravano trascorsi mesi: forse perché ci avevo rimuginato durante tutto il tempo delle 5 ore di viaggio in auto dalla Toscana all'Abruzzo; per questo fui pronto a risponderle che non ne avevo ancora avuto l'occasione e che, anche se la malattia mi avrebbe tolto tutto, avrebbe dovuto sudare sette camicie per riuscirci.

Quando ci si ammala di una malattia invalidante la prima a subirne le conseguenze è la famiglia, (moglie, figli, genitori) non fosse altro perché assiste impotente ad un abbattimento fisico, psicologico e (a volte) sociale della persona che vive in casa con loro. Come ho già messo in evidenza in altre occasioni, quando si legge il referto dove è scritta la propria condanna, all'improvviso cala addosso come un gelo sulle spalle mentre il panico paralizza. All'improvviso ci si sente soli: quel senso di solitudine non abbandona più chi ne è vittima, anche perché per quanto lento possa essere il decorso della malattia, il pensiero corre sempre lì, agli ultimi periodi della propria vita futura, quando il corpo non avrà più nulla da dare ma il cervello sarà ancora attivo, probabilmente per sperare che le sofferenze abbiano fine al più presto.

Si può fare di tutto, si può essere attivi al 100%, ma quando il pensiero viene lasciato libero di andare dove vuole, finisce per andare sempre lì, e il senso di solitudine annichilisce.

La differenza tra essere preda passiva della malattia e lottare con tutte le proprie forze per impedirlo, corre sul filo della capacità di essere sempre concentrato per combattere, per non lasciare il pensiero libero di andare dove gli pare.

Sempre, in ogni istante!

#### 4. Taranto, Genova e Livorno

All'inizio il disagio era minimo: ogni tanto un formicolio al braccio sinistro e lieve tremore della mano sinistra. La prima volta che me ne resi conto è stato nel 2008; raramente mi era capitato che le mani mi tremassero e in genere avveniva in momenti di stress intenso, ma ero capace di controllarmi in modo che il tremore smettesse subito per cui non era un problema. Negli ultimi tempi però, quando mi accadeva, non ero in grado di dominarlo. In quel periodo mi trovavo a Taranto per conto della Ditta per cui lavoro.

Avevo assunto il ruolo di responsabile di cantiere il 2 maggio del 2006. Era la prima esperienza di lavoro in trasferta per un periodo lungo, anche se già da tempo giravo l'Italia in lungo e largo per seguire i lavori per conto della mia Ditta. Quello di Taranto era un impegno molto più importante e delicato e sarebbe durato per 2 anni. Fui orgoglioso del fatto che la mia Ditta avesse scelto me per tale incarico. Certo, ne parlai con mia moglie, che si sarebbe dovuta accollare il peso della crescita dei nostri due figli (all'epoca 8 e 10 anni), ma anche lei mi esortò, a malincuore, ad accettare l'incarico. Accettai ad una condizione: sarei andato a vivere a Mesagne (non lontano da Taranto), il mio paese natale dove avevo vissuto l'adolescenza, dove vivono i miei parenti (almeno quelli che hanno resistito alla diaspora dell'emigrazione nel nord Italia alla ricerca di un lavoro pagato e degno di chiamarsi tale).

Nel tempo ho verificato che al nord esiste un concetto di famiglia diverso che da noi nel meridione. Per noi uno zio è uno di famiglia stretto, un cugino è poco meno di un fratello. Natale e Pasqua non sono delle feste vere se non si passa a fare gli auguri a tutti gli zii, i quali

aspettano con piacere la visita di nipoti, fratelli e cognati. Certo, non sempre i rapporti tra parenti sono rose e fiori, ma al momento del bisogno sono tutti lì pronti ad aiutarti, perché sei "uno di famiglia". Almeno per i miei parenti è così, ma lo è anche per buona parte dei meridionali. Vivendo lontano e tornando pochi giorni in estate avevo dimenticato il piacere di avere intorno il calore dei parenti: in due anni di attività a Taranto non sono mai stato solo. Dopo Taranto sono stato 1 anno a Genova e in Piemonte per una attività simile a quella dell'incarico precedente; non avendo parenti in zona, ovviamente ero sempre solo.

Nel 2009 la mia Ditta ha aperto una sede a Livorno, nella quale sono stato trasferito a maggio 2009: finalmente vicino casa.

A Livorno ho avuto la fortuna di incontrare dei colleghi straordinari, degli amici con un cuore grande come una casa. Quando mi è stata diagnosticata la malattia, ero, appunto, a Livorno e mi posi subito il problema di come informare i colleghi di lavoro; ero assolutamente certo, conoscendoli, che avrebbero cercato in tutti i modi di evitarmi le attività più pesanti, mentre per me era indispensabile svolgere le mie attività da persona normale. Il problema comunque si risolse da solo; inizialmente il fastidio era talmente lieve che nessuno lo notava e in effetti ero in grado di svolgere senza impedimenti ogni attività lavorativa, compresa quella nei cantieri. Non potrei in questo frangente non sottolineare la notevole disponibilità dei Dirigenti della mia Ditta i quali, essendo stati messi a conoscenza da me circa le mie condizioni di salute sono venuti sempre incontro alle mie esigenze dimostrando una sensibilità unica: a loro la mia massima riconoscenza.

## 5. Non solo farmaci

Nel frattempo, essendomi stato suggerito di praticare dell'attività fisica, avevo anche avuto la fortuna di trovare un manipolo di "ragazzi" over 35 (alcuni over 60) che praticavano basket a livello amatoriale e che mi hanno accolto senza problemi non facendomi mai pesare le mie scarse capacità cestistiche. Per me è stata una valvola di sfogo enorme in questi anni (continuo a praticarlo tuttora), un modo per sentirmi attivo e vivo.

Con il tempo ho verificato come l'esercizio fisico può essere considerato, a buona ragione, un antagonista della malattia del Parkinson (e non solo di questa) in quanto può aiutare a rallentare l'avanzamento dei sintomi invalidanti della malattia. Fanno parte delle attività fisiche anti-Parkinson anche alcune discipline orientali come il *Thai Chi*, epurata dalla componente combattiva della disciplina, e la *boxe* senza contatto, ovviamente sotto la guida di un maestro esperto. Colgo l'occasione per testimoniare come esistono delle soluzioni presentate come anti-Parkinson, che hanno il solo effetto di fare confusione e disorientare il malato. Una di queste teorie asserisce che l'uso abbondante della vitamina B1 può far guarire per sempre dal Parkinson: per un brevissimo periodo ho provato ad assumere la vitamina B1 (in dosi non eccessive e consigliate dall'azienda farmaceutica produttrice), senza avere il minimo beneficio. Lo sfruttamento della disperazione di un malato è da considerarsi pari allo sciacallaggio.

Non esiste la formula miracolosa: dal Parkinson non si guarisce, almeno fino ad ora, né con i farmaci né con l'esercizio fisico (che comunque sono le sole vie da percorrere), né tantomeno con la vitamina B1.

Come mi aveva anticipato il Dr. Ceravolo, all'inizio i farmaci contrastarono gli effetti della malattia quasi completamente pur assumendoli in dosi minime. Il farmaco principe per un malato di Parkinson è, (come già descritto nel capitolo 1), la L-DOPA meglio conosciuta come Levodopa, che reimmette nel cervello la dopamina che non viene più prodotta.

Col tempo il Dr. Ceravolo mise a punto, dopo alcuni tentativi, la terapia più efficace, ovviamente a base di levodopa, riuscendo così a garantirmi una vita sociale accettabile, anche se limitata dalla durata dei benefici per ogni singola dose. C'è da dire infatti, che poiché i farmaci non bloccano la degenerazione delle cellule che producono dopamina, trascorso del tempo (nel mio caso pochi mesi), la terapia che appena prescritta era pienamente efficace, col tempo "perdeva colpi", come nel caso dell'assuefazione ad un qualunque farmaco. Così diventava necessaria una nuova visita e la prescrizione di farmaci a maggiore concentrazione di levodopa.

## 6. 2015

Nel 2015, una serie di eventi misero a dura prova la mia tenacia e il mio ottimismo. Il 17 luglio 2015 morì inaspettatamente, come conseguenza di un tumore alle ossa, la sorella di mia moglie. Era una persona a me cara con cui dividevo il disagio di una malattia invalidante, riuscendo anche a scherzarci sopra. Venne così a mancare una spalla su cui appoggiarmi nei momenti difficili. Praticamente piovve sul bagnato.

Da quel momento la mia malattia ebbe una svolta in negativo. Ogni situazione di forte stress mi faceva peggiorare e cominciai a non essere in grado di camminare per il blocco delle gambe: riuscivo a muovermi solo con l'aiuto dei farmaci.

A questo punto ho capito che la malattia aveva preso in mano la mia vita ed ero in balia delle situazioni. È stato il momento in cui ho toccato il fondo e me ne rendevo conto perfettamente.

Tra settembre e ottobre 2015 una ulteriore prova mi prese completamente alla sprovvista.

In quel periodo non riuscivo a fare uno sforzo senza affaticarmi in maniera anche piuttosto pesante. Il mio medico di famiglia del tempo, Basilio Renda, che di esperienza ne aveva da vendere, mi aveva prescritto un farmaco contro l'infarto sollecitando una visita cardiologica urgente. Non feci in tempo ad aspettare il giorno della visita perché un dolore al petto mi impose di chiamare una ambulanza. Al Pronto Soccorso mi fecero (quasi) tutti i controlli del caso, e, per essere sicuri di non sbagliare, anche una prova sotto sforzo. Non risultando alcun problema cardiaco mi dimisero non senza una (seppur

velata) nota di rimprovero; non va bene chiamare una ambulanza ed impegnare un reparto per un semplice fastidio. Dopo una settimana ricominciò il dolore al petto: passai una notte insonne con mia moglie che cercava di alleviare con delle tisane, quelli che, visto che il cuore non risultava dare problemi, sembravano essere i sintomi di una gastrite. Il mattino dopo richiamai il mio medico Basilio Renda (al cui intervento devo la mia vita) che, dopo aver verificato che l'anticoagulante che mi aveva prescritto non faceva più alcun effetto, mi mandò con urgenza nuovamente al Pronto Soccorso. Dopo aver atteso su una barella per tutta la giornata, alle 19:00 arrivarono i risultati dell'analisi del sangue che, questa volta completi di enzimi, fecero sbiancare il medico di turno, che, dopo un rapido confronto con delle precedenti analisi ematiche, mi spedì con la massima urgenza alla Clinica Cardiologica.

Qui incontrai un'altra persona a cui devo la vita, che dopo avermi sottoposto ad un ecocardiogramma e aver constatato che avevo letteralmente i minuti contati, richiamò l'equipe di cardiocirurgia che aveva appena terminato il turno, mandandomi direttamente in sala operatoria. Senza anestesia (se non quella locale), venni sottoposto ad un intervento nel corso del quale mi venne introdotto uno " *stent*".

Capii che stavo rischiando di morire; me ne accorsi perché nessuno parlava ed erano tutti come con il fiato sospeso. Il momento più tragicomico fu quando il chirurgo si spazientì per il mio continuo tremore e mi ordinò di stare immobile; per fortuna una infermiera informò il chirurgo che ero affetto da Morbo di Parkinson e si adoperò per tenermi bloccato il braccio sinistro che risultava essere quello più ballerino.

Si dice che chi sta per morire vede la propria vita scorrergli davanti agli occhi, ma con mia enorme meraviglia in quel momento vidi una scena



che in realtà non avevo mai vissuto realmente: durante l'estate appena trascorsa tutti i miei parenti, da parte di mia madre, zii e cugini con moglie/marito e figli si erano riuniti per una rimpatriata. Per vari problemi io e mia moglie non avevamo avuto modo di parteciparvi. Nel corso dell'operazione chirurgica ebbi la sensazione che tutti i miei parenti fossero lì a sostenermi e mi incitassero ad andare avanti, a non arrendermi. In quel momento capii che la mia ora non era ancora arrivata e decisi che sarei stato presente vivo, vegeto ed in carne ed ossa alla rimpatriata 2016. Quindi dovevo assolutamente sopravvivere. L'intervento chirurgico andò a meraviglia e recuperai in fretta la mia tempra.

L'essere sopravvissuto ad un pericolo così grosso mi diede nuovo vigore e determinazione; decisi così di personificare la malattia per combatterla meglio. Io mi sono sempre visto come un combattente, un guerriero (sebbene abbia fatto il servizio civile) e decisi di affrontare tutte le difficoltà come se il Morbo di Parkinson fosse un nemico da combattere. "Lui è il male" mi dissi "e alla fine vincerà ma gli opporrò tutta la resistenza possibile".

Sentii il bisogno di descrivere, scrivendo, il mio stato d'animo, le mie angosce, ma anche la mia grinta e la determinazione: era necessario per avere un punto fermo, per potermi guardare indietro e ricordare il mio impegno a non farmi prendere dallo sconforto.

## **7. Il male (ti conosco: non mi fai paura!)**

Scrissi "Il male" (riportato nelle pagine finali), l'unico momento in cui ammise che potevo perdere la mia battaglia. In una guerra, però, non si combatte da soli, c'è bisogno di alleati. Persone alle quali manifestare i miei problemi e che mi potessero sostenere. Mi resi conto che avevo bisogno di tifosi della mia causa, di supporters, che mi dessero una mano a caricarmi in occasione dei momenti più duri. Cominciai a cercare le persone che nel corso della mia vita avevano avuto un ruolo importante a cominciare dai miei amici di Mesagne e dai miei ex compagni di Liceo, alcuni dei quali già incontrati nel corso del mio biennio tarantino.

È stato per me emozionante constatare che chiunque io abbia cercato ha sempre risposto "presente", sia a Mesagne che a Pisa. Si dice che chi trova un amico trova un tesoro: penso che se la mia malattia fosse stata davvero una persona sarebbe annichilita verificando la mia immensa ricchezza.

Al tempo stesso, però, ho potuto constatare che "il male" colpisce tutti: purtroppo è stata anche questa una esperienza, e cioè scoprire che quasi in ogni famiglia c'è un grave problema di salute. A tale proposito mi hanno colpito due situazioni che mi sono sempre ripromesso di citare, se ne avessi avuto l'occasione.

Una mia parente stretta (cugina) aveva avuto la gioiosa notizia di una gravidanza, ma già dopo pochi mesi si scoprì che il nascituro aveva dei problemi respiratori. Contrariamente a chi le suggeriva di abortire, mia cugina decise di portare avanti la gravidanza confidando anche nel supporto medico che le era stato offerto. Ho avuto la fortuna di

incontrarla in quel periodo e così ho avuto modo di ascoltare direttamente il suo punto di vista. Mi disse testualmente: "Se mio figlio fosse già nato e si ammalasse farei di tutto per curarlo; farò la stessa cosa per questo mio figlio anche se non è ancora nato". Mia cugina era stata sempre una donna grintosa, ed in quella occasione lo dimostrò ampiamente.

Il bimbo nacque direttamente in una struttura ospedaliera specializzata per le problematiche neonatali relative alla respirazione. Nonostante tutte le cure, sopravvisse solo pochi giorni. Quando ho saputo la notizia, mi sono sinceramente chiesto che differenza avesse fatto in tutto ciò la determinazione di mia cugina: la risposta mi è immediatamente apparsa davanti. Mia cugina completando la sua gravidanza e facendo nascere suo figlio per il quale ha fatto tutto il possibile per farlo sopravvivere, si è dimostrata una MADRE, consapevole della sua responsabilità nei confronti della vita che aveva in grembo, supportata in tale decisione dal suo compagno.

Mesi dopo mia cugina e il suo compagno hanno avuto nuovamente la splendida notizia di una gravidanza: questa volta addirittura due gemelli.

Ambedue con la sindrome di Down.

Ovviamente lo hanno saputo prima che lei partorisce.

Ovviamente mia cugina ha portato in fondo la sua gravidanza.

Raramente ho visto una maturità simile in una persona. Ho conosciuto tantissime madri e poche Madri: ma MADRI come mia cugina è molto difficile incontrarne. Molte sono le persone che si dovrebbero togliere il cappello incontrando lei e il suo compagno.

Dimenticavo un aspetto importante: mia cugina è assolutamente e convintamente atea.

Un'altra situazione che desidero menzionare è relativa a due persone che non ho mai conosciuto se non di nome: lei e lui divorziano e lei va a vivere lontano da Mesagne. Lui si ammala e purtroppo è un tumore incurabile; quando lei lo viene a sapere, lascia tutto e torna a Mesagne per accudire il suo ex marito fino all'ultimo.

Quando pensiamo ad un eroe pensiamo ad una persona speciale ed in effetti in questo caso è così. Solo che a volte gli eroi li cerchiamo tra quelli che compiono imprese altisonanti, quando è sufficiente guardarsi intorno per trovarli. Anche qui bisognerebbe togliersi il cappello incontrando questa persona.

## 8. La principessa Portoghese e Pocahontas

Uno degli aspetti che più hanno caratterizzato l'influenza negativa del Morbo di Parkinson nella mia vita è stata la mancanza di sonno, o meglio, secondo la terminologia tecnica, i disturbi del sonno. Normalmente una persona, quando dorme, non resta mai nella stessa posizione, muovendosi nel sonno.

Nel caso di persona affetta da Parkinson, i muscoli irrigiditi a causa della malattia non sono in grado di smuovere il corpo per fargli assumere una nuova posizione, per cui il cervello non trova di meglio che "svegliare" la persona cui appartiene il corpo da smuovere, usando gli incubi.

Chiaramente mi era già successo in passato di avere degli incubi, come tutti d'altronde, ma quelli dovuti al Parkinson hanno avuto, nel mio caso, la particolarità di essere molto nitidi e, soprattutto consecutivi: una volta sveglio ed espletate eventuali necessità fisiologiche notturne, tornavo a letto e il sogno riprendeva da dove si era interrotto. Devo dire che non sempre si trattava di incubi, bensì di sogni che proseguivano da una notte all'altra: uno in particolare mi ha coinvolto per delle settimane e riguardava il salvataggio di una Principessa Portoghese rapita da un non meglio precisato nemico. I sogni erano così reali che quando mi svegliavo, impiegavo diversi minuti per capire chi ero e soprattutto dove mi trovavo. Alcuni li ricordo in modo nitido ancora adesso, come quando ero ospite di Pablo Escobar in una sua villa, ma lui era via e mi ero ritrovato nel mezzo di una retata della polizia che, credendomi Escobar, sparava all'impazzata. Ovviamente mia moglie non capiva perché, appena sveglio, le dicessi di non avvicinarsi alle finestre e di camminare a testa bassa.

Il contorno logistico dei miei sogni (la "location", secondo una espressione ora più in voga) ha avuto sempre dei connotati caratteristici: negli ultimi periodi partivo da un villaggio di pescatori nell'Inghilterra del 1700 per approdare, con un salto anacronistico notevole e con una rapidità da far invidia alla velocità della luce, nell'America selvaggia dei primi esploratori del 1500 con un nuovo personaggio in fuga, da convincere a seguirmi: *Pocahontas*. Anche in questo caso, il consueto risveglio notturno non influiva nello sviluppo della storia, in quanto il sogno riprendeva puntualmente in occasione della successiva dormita, sia che fosse nella stessa nottata, sia che fosse la nottata successiva. Per la cronaca non sono mai riuscito a raggiungere i rapitori della Principessa portoghese (che forse non voleva essere raggiunta) e nemmeno a convincere la mia *Pocahontas* a seguirmi (o forse era lei a volere che io la seguissi). Adesso mi sveglio non ricordando il sogno che facevo (con un pizzico di nostalgia) e sono pienamente consapevole del luogo in cui mi trovo; ormai le mie dormite sono tranquille e serene.

## 9. Effetti collaterali

L'uso dei farmaci è un aspetto in alcuni casi controverso che caratterizza la vita di un malato di Parkinson. Non tutti concordano sull'impiego della levodopa, ma è indubbio che, almeno nel mio caso, i farmaci sono risultati indispensabili, accompagnati da una buona dose di attività fisica, a garantirmi l'autonomia nei movimenti, mettendomi in condizioni di non interrompere la mia attività lavorativa. Certo, non è tutto oro ciò che luccica, e anche i farmaci hanno le loro limitazioni. Nel corso delle visite mi chiedevo spesso perché le dosi prescritte venivano aumentate con percentuale sempre via via minore; pensavo che se le medicine aiutano, perché non assumerle in modo massiccio tale da coprire tutto l'arco della giornata? La risposta prende il nome di *movimenti involontari*. In occasione di una emergenza ho accompagnato mia moglie in Abruzzo con l'auto, viaggiando di notte. Sia per il sonno che per la stanchezza, probabilmente ho assunto delle dosi di farmaco troppo a ridosso l'una con l'altra: iniziai così ad avvertire una smisurata necessità di muovere le braccia e le gambe. Arrivati a destinazione, (naturalmente guidava mia moglie), non riuscivo letteralmente a stare fermo. Ho camminato intorno ad un tavolo rotondo percorrendone la circonferenza decine di volte. Quando pensavo di essere ormai pronto per partecipare alla maratona di New York, l'effetto svanì. Ebbi così modo di sperimentare come l'uso eccessivo di farmaci ha l'effetto collaterale di aumentare a dismisura i movimenti che non è possibile controllare e che possono essere anche invalidanti, ossia non permettono a colui che ne subisce l'effetto di effettuare autonomamente anche le più elementari attività. Da quel momento in poi i movimenti involontari divennero piuttosto frequenti, essendo un fenomeno irreversibile. Un altro degli effetti collaterali che

comporta l'uso dei farmaci è la loro incompatibilità con il consumo di pietanze contenenti proteine. L'assunzione di levodopa deve essere effettuata lontano dai pasti, ma, soprattutto, evitando carne, legumi, uova, formaggi, salumi e tutto ciò che è ricco di proteine. In caso di inosservanza di tale limitazione la conseguenza è l'inefficacia della terapia assunta in concomitanza dei cibi di cui sopra. Può sembrare una cosa da poco, ma rispettare questa condizione significa coinvolgere tutta la famiglia ad osservare un regime alimentare anomalo. In modo particolare la domenica che è il giorno in cui la famiglia in genere è unita a pranzo, quando la persona che prepara le varie portate (nel caso della mia famiglia, mia moglie) prova ad inventarsi le ricette più insolite per poter soddisfare tutti i palati presenti a tavola e, contemporaneamente, evitando le proteine. Altro che *Masterchef!* Una cosa è cucinare pietanze particolari una volta, ben diverso e più impegnativo è farlo tutti i giorni, pranzo e cena. Quello che però risulta essere l'effetto collaterale più pericoloso è il piacere di giocare d'azzardo: sono stati segnalati diversi casi di pazienti affetti da Parkinson che hanno dilapidato patrimoni consistenti alle *slot machines*, o anche ai gratta e vinci. Fortunatamente non sono stato coinvolto in tali situazioni; uno degli effetti più evidenti per me è stato il marcato interesse a tutti gli eventi sportivi trasmessi in TV, soprattutto nel caso di rappresentative Nazionali: dal calcio femminile (quello maschile lo seguivo già) all'atletica leggera, dalla pallavolo al *rugby*, dal *basket* all'*hokey* su ghiaccio. Durante i giochi paralimpici invernali in Corea del sud misi la sveglia (differenza di orario: 8 ore) per non perdermi la finale del terzo posto giocata dalla rappresentativa Italiana maschile di *hokey* su ghiaccio paralimpica contro la nazionale della Corea del Sud: in palio la medaglia di bronzo. Per la cronaca l'Italia perse l'incontro 1-0.



## 10. La speranza

Nel corso delle varie visite mediche, mi è stato proposto, occasionalmente, di partecipare a dei protocolli sperimentali per testare dei nuovi farmaci contro il Parkinson o per ricerche varie sulla malattia; sono sempre stato disponibile, anche perché è un modo per assumere nuovi farmaci verificandone, in anteprima, l'efficacia sulla propria persona e poi perché mi sembrava doveroso in generale nei confronti del reparto di Neurologia, contribuire alla ricerca medica anche come "cavia", anche perché le varie sperimentazioni cui ho aderito non mi hanno mai creato problemi. È stato con mio grande rammarico verificare che, avendo partecipato, tra novembre e dicembre 2017, alla sperimentazione di un nuovo farmaco, questo non ha avuto effetti significativi sulla mia malattia; non solo, i risultati furono talmente scadenti da dover terminare in anticipo la mia esperienza per quel tipo di sperimentazione. Ci speravo tanto essendo stato soggetto, in quel periodo, a dei peggioramenti netti ed improvvisi dipendenti da varie condizioni di stress intenso; in particolare ne risentivano le gambe le quali tendevano a bloccarsi. Ormai riuscivo a camminare solo grazie all'aiuto, appunto, di nuovi farmaci. È stato nel dicembre 2017 che mi venne prospettata la soluzione che avrebbe cambiato completamente la mia vita. Mi venne fatta la proposta di sottopormi all'intervento di Stimolazione Cerebrale Profonda; si tratta di un intervento chirurgico che comporta l'introduzione all'interno nella scatola cranica di due (o più) elettrodi in grado di stimolare il cervello a produrre dopamina: si trattava della famosa ultima cartuccia di grosso calibro da utilizzare contro la malattia che mi aveva prospettato il Dr. Ceravolo al nostro primo incontro. Di tanto in tanto avevo cercato

articoli specialistici sul web che trattavano l'argomento; qualcuno l'aveva definita "la condizione più simile alla guarigione, a cui la medicina può sottoporre un malato di Parkinson". Non tutti i pazienti possono essere candidati a tale intervento per vari motivi e la percentuale media di soggetti sottoponibili a tale operazione è circa del 16%. Per me è come se mi avessero chiesto: "ti va di tornare a correre invece di andare a finire su una sedia a rotelle?" In sostanza fu la classica proposta che "non si può rifiutare". Chiaramente risposi subito di sì, e cominciai l'attesa.

Tutte le fasi di preparazione che sono seguite sono state supportate quasi esclusivamente dalla Dr.ssa Eleonora Del Prete, che ritengo il mio secondo angelo custode (insieme al Dr. Ceravolo). A marzo del 2018 fui sottoposto alla pre-ospedalizzazione nel reparto di Neurologia, nel corso della quale fui sottoposto a varie prove per verificare la mia idoneità all'intervento. La prova più dura è stata quella in cui mi vennero sospesi tutti i farmaci per essere sottoposto ad alcune verifiche in condizioni "off" (la condizione "off" è quella di massimo disagio motorio che si ha tra la somministrazione di una terapia e la successiva). Ovviamente esiste la "fase on" quella in cui uno sta bene grazie al supporto dei farmaci. Se conseguente alla sospensione completa della somministrazione di farmaci, la "fase off" comporta il blocco totale dei movimenti (almeno nel mio caso). Si trattava in sostanza di una prova di resistenza in vista dell'intervento il quale si sarebbe svolto in assenza di stimoli provenienti dai farmaci allo scopo di avere esclusivamente stimoli originati dall'impianto in corso di posa in opera. Ricordo ogni singolo minuto di quella notte: ogni malato di Parkinson reagisce in modo personale alla condizione di "fase off". C'è chi piange, chi si sente depresso e chi si sente abbandonato; nel mio caso provoca una

26

sensazione di forte febbre (come in caso di influenza), il blocco dei muscoli e, soprattutto, dei forti crampi alle gambe e alle spalle. Durante quella notte fui soggetto a diversi cicli di crampi, ma strinsi i denti e riuscii a resistere; la posta in gioco era troppo alta per rinunciare. Il peggio però doveva ancora venire: alla fine dei 5 giorni di pre-ospedalizzazione, mi venne detto che sicuramente avevo superato tutte le prove (anche quelle con la psicologa e lo psichiatra), ma c'era un problema. A seguito dell'infarto del 2015, assumevo regolarmente e quotidianamente la "Cardioaspirina" farmaco notoriamente utilizzato come anti-coagulante del sangue. Un anti-coagulante, nel corso di un intervento chirurgico, può provocare emorragie; nel caso di un intervento al cervello una emorragia celebrale può essere fatale. Deve esserne quindi sospesa l'assunzione diversi giorni prima dell'intervento, ma in tal caso verrebbe a mancare un valido sostegno contro l'infarto, che in soggetti cardiopatici può manifestarsi nel corso di un intervento e risultare letale. Nessun chirurgo si sarebbe preso la responsabilità di operarmi in tali condizioni. Era indispensabile che un cardiologo verificasse la mia condizione in relazione alla tenuta del cuore, ossia se il mio organismo fosse nelle condizioni di rimanere privo di anticoagulante per almeno 5 giorni prima dell'intervento di stimolazione celebrale profonda. Fui quindi dimesso il 24 marzo 2018 dalla clinica neurologica come idoneo per l'intervento ma in attesa di responso cardiologico.

## 11. Nel tunnel della disperazione

Ovviamente per me i giorni successivi furono di piena ansia; poi i giorni divennero settimane e cominciarono a diventare mesi: a quel punto mi resi conto che era giunto il momento di prendere a piene mani la strada che il mio destino stava prendendo, per riportarlo sulla via giusta. Nel mese di maggio 2018, a seguito dell'indicazione del padre di una carissima amica, anche lui cardiopatico, feci una visita presso un cardiologo di vasta esperienza. Gli spiegai esattamente i termini della questione e gli chiesi semplicemente se il mio cuore fosse in condizioni di poter essere privato del supporto dell'anticoagulante, oppure se rischiavo qualche grave conseguenza dannosa. Lui mi sottopose a elettrocardiogramma, ecocardiogramma e prova sotto sforzo (con cyclette). Il responso fu entusiasmante; mi disse che il mio cuore aveva recuperato pienamente la sua funzionalità. Potevo tranquillamente sospendere la somministrazione di anticoagulante (sostituendolo con eparina) non solo per 5 giorni, ma anche per 10. Non solo me lo disse, ma lo scrisse sul referto timbrato e firmato.

Sulla strada verso casa quel pomeriggio non camminavo, volavo letteralmente. I giorni successivi inviai il responso alla Dr.ssa Del Prete che seguiva il mio caso e la mia candidatura all'intervento riprese il suo percorso. Nel periodo compreso tra fine dicembre 2018 e inizio gennaio 2019, il mio stato peggiorò a vista d'occhio. Il Dr. Ceravolo e la Dr.ssa Del Prete cercavano in tutti i modi, con i farmaci disponibili, anche i più nuovi (alcuni addirittura li ho assunti appena messi in commercio) di sopperire alle mie pessime condizioni fisiche. Personalmente avevo la sgradevole sensazione che la mia malattia peggiorasse più

velocemente dei progressi della medicina nel campo della lotta al morbo di Parkinson.

Non vedevo l'ora di sottopormi all'intervento, coinvolgendo in questa spasmodica attesa tutti gli amici e i parenti già reclutati in precedenza.

Dopo una ulteriore giornata di pre-ospedalizzazione, finalmente il 17 gennaio mi venne comunicata la data dell'intervento: 13 febbraio 2019.

## 12. La vittoria

Mi sono ricoverato il 12 febbraio (non prima di aver descritto il mio grado di determinazione in uno scritto intitolato "Domani: 13 febbraio 2019" riportato nelle pagine finali) dopo aver sospeso gradualmente l'assunzione di tutti i farmaci a partire da 5 giorni prima. Sono stati giorni difficili per la difficoltà a camminare, ma non solo. La notte prima del ricovero ero talmente stanco che mi ero addormentato profondamente e avevo avuto, puntualmente, un incubo; mi ero quindi svegliato ma non capivo dove ero e soprattutto cos'era quella enorme sensazione di fastidio che avevo. Dopo ho finalmente realizzato; dovevo semplicemente espletare le mie necessità fisiologiche. Avevo la vescica che stava per scoppiare. Normalmente una persona che va in bagno tende a rilassare i muscoli, ma in un malato di Parkinson la maggior parte dei muscoli sono contratti, per cui è come andare con un'auto e accelerare al massimo avendo contemporaneamente il freno a mano tirato. Per fortuna che in quei giorni era venuto a darmi un sostegno mio cognato esperto in tecniche di massaggi, il quale mi fece rilassare i muscoli e il problema si risolse.

Mi sentivo veramente provato, ma avevo in mente una frase che mi aveva detto la Dr.ssa Del Prete: "dopo l'intervento sarò sempre in fase on". Non pensavo che a quello: essere sempre in "fase on", essere come prima dell'esordio della malattia.

Il giorno del ricovero, ormai non avevo quasi più energie. In serata venne da me il Dr. Peluso, il chirurgo che mi avrebbe operato, per le formalità burocratiche (consenso trattamento dati personali e cose simili). Mi parlò anche dei potenziali rischi, ma ormai il mio pensiero era proiettato all'indomani, giorno dell'operazione; mi sentivo come una

locomotiva lanciata a tutta velocità verso un muro da sfondare. Avevo sicuramente messo in conto tutti i possibili rischi collaterali, ma forse anche grazie al clima di assoluta sicurezza dello staff chirurgico, mi sentivo in mani sicure. D'altronde le stime sulla tipologia di intervento erano chiare: percentuale di insuccesso 0,1%: praticamente avevo più probabilità di morire investito da un'auto per strada che per l'intervento di DBS. Inutile dire che la notte la passai insonne, contando anche i minuti. Il mattino, probabilmente a causa della stanchezza, ebbi un attacco di panico; si rifece vivo il mio problema che mi impediva di espletare le mie necessità fisiologiche. Nonostante il catetere avevo un fortissimo stimolo ed ero terrorizzato dal pensiero di non essere in grado di riconoscere gli altri stimoli a cui sarei stato sottoposto durante l'operazione.

L'intervento di DBS può essere svolto in anestesia totale o in anestesia locale. La seconda è preferibile perché coinvolge il paziente nella valutazione della migliore posizione degli elettrodi destinati ad assicurare la stimolazione cerebrale. Ciò avviene attraverso una serie di segnali che il paziente deve riconoscere e comunicare in tempo reale allo staff neurochirurgico e neurologico.

Io mi ero reso disponibile per l'anestesia parziale. L'attacco di panico, mi resi conto col senno di poi, era immotivato, essendo io già dotato, appunto, di catetere. L'intervento della Dr.ssa Del Prete risultò rassicurante, ma ciò che mi lasciò del tutto disorientato fu l'intervento di un medico che io riconobbi come uno dei protagonisti della serie TV degli anni '70 "M\*A\*S\*H" che narrava in modo ironico le vicissitudini di uno staff medico durante la guerra in Corea. In particolare mi venne a rassicurare il Capitano medico John *Trapper* MacIntyre (o il suo sosia).

Mi guardai intorno in cerca del Capitano Benjamin *Occhio di falco* Pierce o il maggiore Margareth *Labbra di fuoco* O'Oulivahn colleghi di MacIntyre e cooprotagonisti della serie TV, ma non li vidi e pensai "ma mi hanno iniettato anestetico o grappa?". Per la cronaca l'attore Alan Alda (ottantaduenne) è affetto da Morbo di Parkinson. Nell'ultima pagina è riportata la locandina della serie M\*A\*S\*H con la segnalazione degli attori citati.

Comunque sia l'attacco di panico era passato e rassicurai sulle mie condizioni il chirurgo propinandogli una "freddura" preparata in precedenza.

L'intervento è una attività svolta dal reparto di Neurochirurgia e non essendo sicuro di poterne parlare per motivi di riservatezza, ne tralascio la descrizione, come anche del risveglio che ricordo in modo molto confuso a tal punto da non essere certo di distinguere la realtà dall'immaginazione.

La prima immagine di cui ho la certezza essere effettivamente reale è quella di mia moglie accanto al letto che mi accarezzava il braccio per tranquillizzarmi. Poi la visita del Dr. Peluso e della Dr.ssa Del Prete, per comunicarmi che l'intervento era riuscito alla perfezione e la splendida sensazione di sentirmi in "fase on". Una delle prime conseguenze positive immediatamente dopo l'intervento, è, appunto, che la semplice intrusione degli elettrodi nel cervello induce un più o meno lungo periodo di "fase on".

Dopo circa 1 mese l'11 marzo 2019, l'accensione del mio impianto di DBS ha sancito l'inizio di una nuova condizione di perenne "fase on".



### 13. Grazie!

Ho voluto scrivere la mia parziale storia con il Parkinson (devo sempre tenere presente che dal Parkinson non si guarisce e che l'intervento di DBS non elimina la malattia) per non dimenticare ciò che è stata la mia vita per me prima del 13 febbraio 2019.

In genere si dice che una persona quando guarisce (anche se nel mio caso è una guarigione temporanea) da un male, torna come prima. Non è così.

Quando si vive una esperienza negativa nulla potrà mai essere come prima. Si arriva, come ho scritto anche altrove, o almeno per me è stato così, a stravolgere del tutto le priorità della vita, sperimentando come, per capire ciò che è veramente importante, bisogna toccare il fondo e vivere sulla propria pelle la vera sofferenza di chi è disperato, per poi scorgere un luccichio di speranza a cui aggrapparsi, una mano, centinaia di mani da afferrare per tirarsi su per poi salire la china con le proprie gambe voltandosi a ringraziare quelle mani per scoprire, senza troppa meraviglia, il volto di tutti coloro, parenti ed amici, che mi hanno sostenuto nel corso della malattia.

Un'ultima considerazione: quando mi sono sottoposto all'intervento DBS ho percepito concretamente che quel giorno sarebbe andato tutto liscio. Infatti mi sono sentito come quelli che praticano il bungee jumping che si buttano nel vuoto confidando nel fatto che qualcuno abbia fissato bene l'elastico al ponte. Allo stesso modo io mi sono affidato allo staff neurochirurgico e, essendo credente, soprattutto a Colui che ho sempre sentito accanto nei momenti più neri anche se ero

certo che la mano del Dr. Peluso avrebbe operato in modo impeccabile, e che sarebbe andato tutto perfettamente bene.

E così è stato, oltre le più rosee previsioni.

Dire grazie in questi casi è troppo poco, però lo voglio fare ugualmente: un grazie enorme a mia moglie, ai miei figli e a mia madre che mi hanno sostenuto in questi anni. Un grazie enorme anche alla Dr.ssa Eleonora Del Prete e al Dr. Roberto Ceravolo che hanno monitorato tutto il decorso della mia malattia e che davvero ho sentito come angeli custodi. Un grazie al Dr. Peluso, chirurgo e al suo aiuto-chirurgo che hanno effettuato l'operazione e a tutti i componenti del corpo medico ed infermieristico del reparto di Neurologia di Pisa, che hanno reso possibile l'esecuzione dell'intervento che mi ha dato una nuova vita. Non potrebbe mancare un immenso grazie a tutti gli amici e ai parenti che mi hanno sostenuto come veri *supporters* permettendomi di affrontare l'intervento con determinazione e sicurezza.

## ALLEGATI

**(Tutto ciò che segue è stato già pubblicato sul mio profilo di Facebook, ed è accessibile a tutti)**

Prima che mi fosse diagnosticato il Morbo di Parkinson ogni tanto mi chiedevo quale potesse essere lo stato d'animo di un disabile.

Certo, è chiaro, un disabile vive un disagio, ma in che modo: con rassegnazione, con rabbia, con disperazione, con vergogna.

Ma, soprattutto, è possibile riderci sopra? Ovviamente dipende dalla sensibilità di ciascuno: io, in accordo con il mio modo di essere ho deciso di sì. Mi ritengo in diritto di farlo e me lo sono guadagnato nel momento in cui la malattia ha sconvolto la mia vita. Un esempio? Sulla maglia di basket del gruppo di amatori nel quale gioco, volevo scriverci, per personalizzarla, il nome *tremors*. Non ho avuto abbastanza coraggio, ma rimedierò.

Ma come vive quotidianamente un disabile il suo disagio. Io ho provato a mettere giù pensieri, sensazioni, angosce e speranze traendo anche spunto da storie di altre persone, trasponendoli nelle note "Il male" e "Il Male 2": ovviamente vale per me, ma credo che più di qualcuno potrà trovarci qualcosa di suo.

## Il male

Quando il male entra nella tua vita lo fa all'improvviso, senza avvisarti, senza darti il tempo di prepararti all'idea che la tua esistenza non sarà più la stessa.

Arriva come un fiume in piena con l'acqua gelida che ti paralizza e riempie tutti i meandri della tua mente, impadronendosi di ogni tuo pensiero, di ogni momento della tua giornata.

Ti ossessiona mentre vai in macchina, quando parli con i colleghi, nelle cene con gli amici; è come un esercito di invasione che occupa ogni luogo strategico.

Il male ti infetta di egoismo e non riesci a pensare ad altro e a parlare di altro, arrivando persino a non vedere il dramma di chi, accanto a te, vive una situazione simile alla tua.

Quando avevo 16 anni una ragazza di Southend on Sea, che dopo scoprii avere un tumore al cervello, ha scritto sul mio diario: "it's easy enought to be merry when things go along with a song, but one boy who worths while is one boy who can smile when everything goes dead wrong". Che suona più o meno così: è facile essere felici quando va tutto bene, ma se hai le palle devi sorridere anche quando va tutto storto.

C'è chi pensa che avere le palle significa essere una persona decisa e tutta d'un pezzo, oppure avere sempre la soluzione per ogni problema o anche non farsi mettere i piedi sulla testa da nessuno.

Quando leggi quel referto medico dove scopri che il male ha scelto te e che non ti lascerà fino a quando non avrà sbranato l'ultimo istante della tua vita, allora scopri che avere le palle significa soffocare il panico che ti urla nel cervello, prendere il male, sbatterlo al muro e ringhiargli sul muso che difenderai con le unghie e con i denti ogni briciola della tua esistenza.

Anche se sai benissimo che sei condannato.

La disperazione, lo sconforto e la depressione ti camminano accanto pronti a prendere il sopravvento.

Ci vuole una forza che nemmeno sapevi di avere per essere sempre positivo.

Sempre.

Anche la notte che spesso passi in bianco.

E allora sta a te non dargliela vinta e a combattere raccattando le energie nel profondo dell'anima, parando i colpi sempre più profondi e sempre più devastanti del male, confidando nell'unico alleato che ti rimane: l'orgoglio.

Se riuscirai a vivere con dignità la tua esistenza anche quando il male farà scempio di te, se sarai in grado di cogliere ed apprezzare i seppur piccoli momenti lieti della tua vita, che il male cercherà comunque di soffocare, allora avrai vinto tu perché potrai guardarti dietro senza rimpianti, certo di aver vissuto con pienezza la tua, seppur devastata, vita.

## Il male 2

Il male ha molti nomi, ma stravolge la vita di ciascuno allo stesso modo, sia quella di chi è stato violato nel corpo, sia di chi è stato violato negli affetti: il genitore, il coniuge, il partner, l'amico più caro.

Anche quella di chi, se sei fortunato, ti resta vicino.

Per vivere accanto ad una vittima del male, ad un malato, ci vuole molto coraggio. È come entrare in una stanza semibuia e con l'aria opprimente, dove sembra di vivere in un incubo senza fine. Basta un passo per uscire fuori: chi resta è un eroe.

Il male vince (quasi) sempre, ma una guerra è fatta di battaglie.

Quando il male sta per essere sconfitto ti aspetti che faccia un tonfo clamoroso, sperando che sparisca per sempre e pregusti già il senso di soddisfazione che comporta una vittoria.

No, il male non si lascia sconfiggere.

Il male si ritira in disparte rimanendo a poca distanza: sentirai la sua presenza dietro di te e non sarai mai più sereno perché sai che può tornare.

Ma se ci rifletti, in fondo una cosa buona il male l'avrà fatta: avrai imparato che la vita è un bene prezioso e la vedrai e la vivrai in modo diverso, stravolgendo del tutto l'ordine dei valori a cui finora avevi dato importanza.

Gabriele

## **Domani (13 febbraio 2019)**

Ci sono giorni in cui sento che tutto mi rema contro e mi vedo come uno che tenta di tirare un carro contro vento in un giorno di tempesta.

Ci sono giorni in cui sento che le gambe non mi reggono e avrei bisogno di riposarmi per riprendere vigore, ma le avversità non conoscono la pietà: mi rimetto in piedi e continuo ad arrancare.

Ci sono giorni in cui vedo l'ingiustizia e la malvagità farsi beffe della dignità delle persone e mi sento impedito a reagire perché sotto sotto l'egoismo sta avvolgendo nelle sue spire malefiche anche me.

Ci sono giorni in cui combatto per una battaglia già persa e sento quasi il sapore amaro della sconfitta farsi strada nel mio cervello come per ridere della mia incapacità.

Ma domani no!

Domani mi alzerò all'alba per giocarmi una fetta importante della mia vita e del mio futuro: respirerò l'aria a pieni polmoni e saprò che domani non posso perdere, perché avrò negli occhi tanta di quella rabbia da poter incenerire con lo sguardo, avrò nelle braccia tanta di quella forza da smuovere una montagna, avrò nelle gambe tanta di quella energia da poter correre fino alla fine del mondo.

Domani è il giorno mio e nulla andrà storto. E quando giungerà la sera saprò che il ricordo di domani rimarrà impresso nella mia memoria per sempre, che mi darà coraggio ogni volta che dovrò affrontare le avversità della vita.

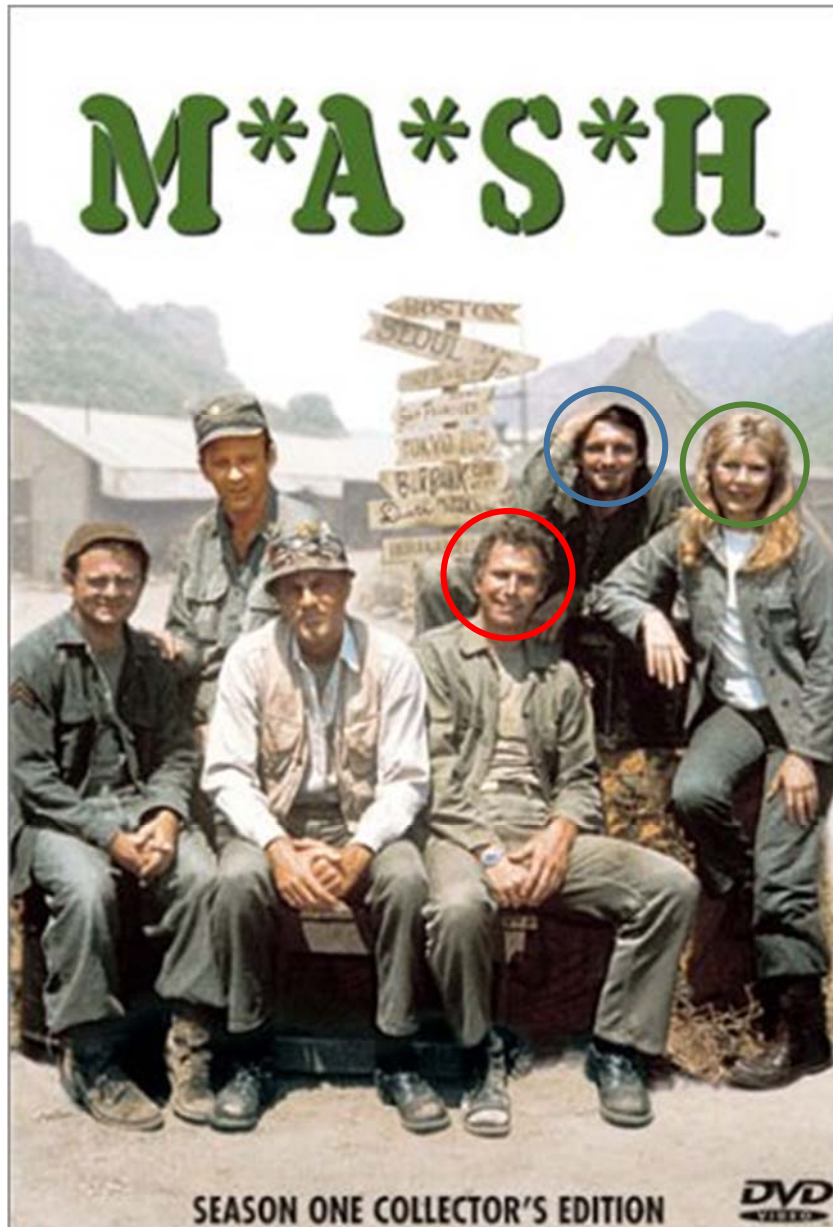
Perché domani sarà il giorno in cui avrò preso per mano il mio destino decidendo io quale strada fargli percorrere.

Domani è il giorno mio e niente e nessuno lo potrà mai più cambiare.



LOCANDINA DELLA SERIE M\*A\*S\*H\*

(con la segnalazione degli attori citati)



- Capitano medico John *Trapper* MacIntyre
- Capitano medico Benjamin *Occhio di falco* Pierce
- Maggiore medico Margaret *Labbra di fuoco* O'Houlihan