

I MIEI GIOVANI CAREGIVERS

Innanzitutto devo spiegarvi in modo molto succinto e il più chiaro possibile cosa significa essere ammalata di Parkinson.

La malattia di Parkinson parte da una zona molto piccola del nostro cervello che non produce più sufficienti quantità di una sostanza, un neurotrasmettitore, che in condizioni normali consente ai nostri muscoli di farci muovere liberamente e agevolmente.

E' una malattia neurodegenerativa, progressivamente invalidante e per la quale non esistono cure che la possano guarire, ma ci sono unicamente medicine che consentono di controllarne i sintomi anche per molti anni.

La sintomatologia dei malati di Parkinson è molto varia da persona a persona, tanto da poter affermare che ognuno ha il "proprio Parkinson", ma le due caratteristiche sempre presenti sono il tremore o la rigidità o entrambe contemporaneamente.

Quindi una cosa che tutti devono conoscere è che anche quando non c'è tremore, come ha Cassius Clay o come aveva Papa Wojtyła, ci può essere il Parkinson.

Il mio caso rientra proprio in quest'ultima categoria, come potete constatare. Questo non significa che chi non ha tremore ha un Parkinson più "leggero", anzi, di norma è vero il contrario.

Sono trascorsi quasi 17 anni da quando mi è stata diagnosticata questa strana malattia, con la quale cerco di convivere, ma più trascorre il tempo e più si fanno evidenti le mie disabilità, tra le quali due sono le più importanti: le cosiddette "discinesie", che tradotto in termini più semplici sono costituite da movimenti involontari della testa, delle braccia e a volte di tutto il corpo, come effetto indotto dall'uso prolungato di alcuni farmaci e i "blocchi motori", dovuti all'assorbimento progressivamente sempre più

difficoltoso del principio attivo più importante che noi malati assumiamo, la “levodopa”.

ORA ENTRANO IN CAMPO I MIEI GIOVANI CAREGIVERS

Nel corso della giornata ho dei momenti di blocco, detti “fase off”, che possono durare da pochi minuti ad oltre mezz’ora, durante i quali, improvvisamente e ovunque mi trovi, non riesco più a camminare.

La mia volontà è quella di procedere, ma i miei piedi non ne vogliono sapere di sollevarsi da terra.

Quando ho parlato di “strana malattia”, lo dicevo in relazione al fatto che ponendo un ostacolo davanti al mio piede destro, il lato colpito per primo dal Parkinson, tecnica che mi è stata insegnata dal mio Neurologo, come per magia il piede si alza e ricomincio a camminare. L’ostacolo più comodo da usare è il piede di un’altra persona che mi sta vicino.

A noi sembra che i bambini siano degli scarsi osservatori, ma ho constatato con grande stupore e malcelata commozione che è proprio vero il contrario.

A dimostrazione di ciò, i miei due nipotini, di nove anni e di sei, un giorno ho notato che mi stavano osservando un pò più delle altre volte e ad un tratto uno dei due mi si avvicina e mi chiede: “nonna hai bisogno?” Poi mi prende una mano e mi mette il suo piedino davanti al mio sollecitandomi a partire: è stato per me un momento commovente e nello stesso tempo di disorientamento, perchè avevo sempre cercato, nei loro confronti, di sembrare normale nel muovermi, celando loro i momenti di difficoltà.

Mi sono resa conto di avere sbagliato, sottovalutando la loro sensibilità e la loro capacità di comprendere il mio handicap.

In seguito hanno voluto sapere molte cose della mia malattia, parlandone poi con tutta la nostra famiglia e aiutarmi, per loro, è diventata una cosa del tutto normale e spontanea.

Credete, sono veramente bravi e attenti i miei giovani Caregivers e mi hanno dato una bella lezione di vita che a me fa davvero piacere condividere con voi.