«Così combatto il mio male»: dall'esperienza personale la voglia di essere di aiuto agli altri

Patrizia, in guerra contro il Parkinson

Patrizia aveva puntato tutto o quasi sull'indipendenza e l'autonomia. Una giovane donna impegnata nel lavoro, nella politica, nel sindacato. Poi, a 28 anni, un male, il morbo di Parkinson, l'ha aggredita rendendola terribilmente dipendente. Ma non si è lasciata sopraffare e con l'aiuto di alcuni farmaci, del suo compagno, di molti amici e di un grande coraggio si è riconquistata una fragile ma preziosa indipendenza.

DANIELA QUARESIMA

Patrizia Romani a una delle tante manifestazioni sindacali cui ha partecipato

ROMA Per Patrizia, la cosa più importante da conquistare per una donna era l'«autonomia», ci era riuscita, la sua vita era quella di una donna impegnata attivamente in politica, nel sindacato, una lavoratrice che non ha evitato nessuno degli impegni che la vita via via gli imponeva di affrontare. Ora ha 46 anni ed è malata da quando ne aveva 28, il nome della sua malattia equivale a una condanna: morbo di Parkinson. Una condanna a dipendere dagli altri. Nei tratti regolari del viso, nell'espressione, dolcissima, la sofferenza non ha cancellato le tracce di una bellezza tranquilla e solare. Oggi dopo tanti anni di lotta contro la malattia che non le dà tregua, è preoccupata soprattutto del fatto che il Parkinson non sia conosciuto che le terapie per alleviarne le sofferenze non siano alla portata di tutti: «Non ho mai accettato questa malattia e non l'accetto neanche adesso, però mi rendo conto che se noi malati uscissimo un po' più allo scoperto, forse le cose migliorerebbero, si riuscirebbe ad alleviare le sofferenze di molte persone che non sono al corrente, per esempio, degli ultimi ritrovati. Invece, proprio per i devastanti cambiamenti che questa malattia produce in noi, ci chiudiamo in noi stessi, perché la nostra barriera principale è il nostro corpo. È questo corpo–prigione che ci confina dentro le mura domestiche. La continua oscillazine tra malessere e "quasi–essere" ci impedisce di godere della lettura di un libro, di sostenere una conversazione, di andare al cinema o al teatro, di preparare una cena di fare semplicemente una passeggiata».

Origine sconosciuta

Il morbo di Parkinson è determinato da una grave carenza di dopamina, un neurotrasmettitore che regola i movimenti del corpo. Origini sconosciute, non esiste guarigione e l'unico modo per alleviare la malattia è l'immissione di dopamina attraverso i farmaci. Un tremolio alla mano... è iniziato così il calvario di Patrizia Romani che era la attivissima segretaria della cellula comunista dell'Atac, azienda in cui lavorava e tuttora lavora. «Io sono stata, tutto sommato, fortunata perché sono stimolata dalle amicizie, dalla gente che mi sta intorno. Ed è fondamentale continuare ad avere un rapporto con le persone perché è propria di questa malattia un'ansia di base, una insicurezza perenne. Quando mi dettero la *sentenza* lo sapevo già, mi ero documentata, che sarei diventata un vegetale, non sapevo, come molti altri ancora oggi, dell'esistenza dell'apomorfina. Ora sono quasi due anni che la prendo ed è grazie a questa sostanza se sono riuscita a riprendere il lavoro, se ho concesso un po' di tregua finalmente alle persone che senza sosta si sono occupate e si occupano di me».

«Purtroppo nel mio caso ci sono voluti due o tre anni per capire di quale malattia si trattasse ed è stato perso del tempo prezioso, con una diagnosi precoce, forse non avrei sofferto tanto». Una storia quella di Patrizia fatta tutta di tentativi, di sperimentazione su se stessa di farmaci di cui i medici non conoscevano fino in fondo gli effetti. «Due anni fa, provammo la Pergolide, un farmaco che in America aveva dato degli ottimi risultati. Dopo circa due mesi la cura stentava a darmi una condizione vivibile, io confortata dall'ottimismo del medico che mi seguiva ero invece determinata a trovare il dosaggio adatto a me. Forte di questa convinzione passavo le giornate a rotolarmi nel letto, cercando di respirare in una certa maniera per attenuare gli spasmi dei "movimenti", oppure passavo lunghe ore immobile come una statua perché non potevo muovere né gambe, né braccia, mentre paradossalmente i muscoli tremavano in continuazione. Quando mi trovavo in queste condizioni non potevo parlare, non potevo leggere, potevo solo riflettere e nel cervello si snodavano pensieri veloci... anche nei momenti più atroci di questa malattia si resta perfettamente lucidi».

Intanto Patrizia in poco più di due mesi aveva perso quasi otto chili, neanche questo convinse il medico che forse quella non era la terapia adatta per lei e spinse al massimo il dosaggio della Pergolite.

Un'ex suocera per amica

«Adriana la prima volta che vide i movimenti causati dagli effetti collaterali del farmaco, si spaventò, non era facile capire come all'*improvviso* il braccio destro cominciasse a muoversi come un'ala di uccello e contemporaneamente la gamba destra a pestare il pavimento, come per suonare un grande tamburo, mentre la parte sinistra del corpo restava perfettamente *immobile*». *Adriana è una delle* persone importanti nella vita di Patrizia è la sua ex suocera, tra loro c'è da sempre un rapporto molto prolondo, un grande affetto nonostante la separazione di Patrizia dal figlio sia avvenuta molti anni fa, ancora prima che si ammalasse. L'altra è il suo compagno, Bruno: «È lui che devo ringraziare se sono ancora in vita. Lui è riuscito a fare i conti con la malattia, io ancora non ci nesco. Si è ostinato a voler trovare una via d'uscita quando i farmaci non mi facevano più effetto. Ha perfezionato lo strumento che mi ha permesso di riprendere una vita quasi normale, l'infusore». Patrizia si collega a questa macchina tutti i giorni, per separarsene solo la sera. Appena si separa dall'infusore *si paralizza: è un dispensatore del*l'apomorfina, funziona mediante un ago che rilascia il farmaco sotto pelle. La difficoltà di questi malati sta proprio nel diversa esigenza che hanno a seconda non solo del giorno, ma anche delle ore, di assumere più o meno quantità di farmaco, quello che va bene a mezzogiorno, mezz'ora dopo può non essere più sufficiente. Per questo Bruno ha modificato l'apparecchio in modo da sostituire il meccanismo che regola il farmaco (una vite) con una manopola, molto più abbordabile per chi ha problemi motori come un parkinsoniano. Ha modificato l'ago per impedirne l'otturazione, gli ha praticato altri due fori, insomma, grazie a questo meccanismo e all'ingegno del suo compagno la qualità di vita di Patrizia è migliorata moltissimo.

Un apparecchio costoso

«L'apparecchio costa circa un milione e trecentomila lire, il farmaco sulle 500 *mila lire al mese*, ma la Usl non rimborsa nulla perché non riconosce all'apparecchio la funzione di protesi, anche se è solo grazie a lui che io posso muovermi di nuovo, e il farmaco si trova solo in Vaticano. C'è un mio amico *siciliano che soffre tantissimo*, si rotola nel letto dalla mattina alla sera, vive una situazione atroce proprio perché il non riesce a trovare né la macchina, né la medicina».

«Solo grazie all'infusore sono riuscita a riconquistarmi il posto di lavoro all'Atac. Faccio la segretaria, lavoro con il computer che ho imparato ad usare da sola e recentemente il mio capo servizio mi ha proposto un lavoro di archiviazione che sto affrontando con molto interesse. I miei cognati, mi accompagnano al lavoro e mi riportano a casa tutte le mattine. Ho scoperto tanto amore, moltissima solidarietà anche in ufficio, ho potuto toccare con mano chi era amico solo a parole e chi no. Hanno fatto di tutto per aiutarmi: io ho chiarito che la cosa importante per me era svolgere un compito, niente pietismi. Lo stipendio voglio guadagnarmelo». Patrizia sostiene che la sua è una malattia difficile *da capire e che proprio per questo* si rischia di perdere i contatti con la propria realtà, con la vita. È successo anche a lei, ha vissuto momenti in cui la speranza era morta e lei stessa non voleva più vivere, ma Bruno l'ha aiutata «mi ha *prestato la sua vita, prolungando la* mia». Ora lei e Bruno vogliono aiutare gli «altri» quelli che si trovano nella loro stessa situazione, perché il morbo di Parkinson è affrontabile solo con la determinazione e la solidanetà di chi lo ha conosciuto e vissuto sulla propria pelle.

Ha la laurea ma la prof deve ridare la maturità

SIMONE MARRUCCI

SIENA Gli esami non finiscono mai. Lo sa bene Annalisa Caparelli, 28 anni, costretta a sostenere l'esame di maturità nonostante una laurea in Scienze economiche e bancarie, e un'esperienza di insegnamento alle scuole superiori. Incredibile ma vero, la vicenda è accaduta in questi giorni all'Istituto professionale del commercio «Pietro Verri» di Busto Arsizio, nell'hinterland milanese. Qui Annalisa si è presentata regolarmente, il 21 giugno, per sostenere la prima prova *insieme ai «normali» candidati*, anche se in teoria avrebbe dovuto essere dall'altra parte, tra i membri della commissione esaminatrice.

A tutto ovviamente c'è una spiegazione, ma questa è davvero una vicenda complicata. «La colpa – *commenta Annalisa – è di una legge* della Regione Toscana, la numero 16 dell'8 febbraio '94». Una legge capace, evidentemente, di scatenare le situazioni più assurde. Cerchiamo di venirne a capo. «Oltre ad essere iscritta nelle graduatorie per l'insegnamento e aver fatto supplenze – spiega ancora Annalisa – ho anche superato il difficile esame per diventare direttore tecnico di agenzia di viaggi. La cosa *mi ha permesso di aprire un'a*genzia a Milano insieme ad alcuni amici, poco meno di due anni fa. Quando ho deciso di trasferirmi a Siena per aprire un'altra agenzia, ho scoperto che non potevo ottenere il trasferimento dall'albo re*gionale dei direttori tecnici* della Lombardia a quello della Toscana. Il motivo è semplice, la Regione Toscana chiede di aver lavorato in agenzia per almeno tre anni (e io ho solo 24 mesi di titolarità). Oppure chiede di essere stati titolare *di agenzia per 18 mesi*, e di avere il diploma di maturità professionale o tecnica per il turismo».

Insomma, chi ha i titoli per esercitare una professione in una regione italiana non è detto che li abbia in un'altra: nemmeno dal mi*glior Pirandello poteva scaturire* una situazione così paradossale. Annalisa ha avuto il «torto» di aver frequentato con profitto il liceo classico nella natia Cosenza, anziché un istituto professionale. Poi ha fatto ben altro che prendere un semplice diploma, ma non importa. Non interessa la laurea presa con lode all'Università di Siena, nel tempo record di tre anni e mezzo. Non serve il master in relazioni pubbliche e public affairs a Milano, non contano i periodi di lavoro alla multinazionale americana Procter & Gamble e di insegnamento in scuole pubbliche, prima all'Istituto tecnico commerciale «Maggiolini» di Parabiago nell'anno scolastico '90-'91, poi a Lambiate l'anno successivo, nell'Istituto per periti aziendali e corrispondenti in lin*gue estere*. Si può anche, com'è il caso di Annalisa, essere iscritta nelle graduatorie di insegnamento di matematica applicata, discipline turistiche, ragioneria, discipline economiche, diritto. Oppure si può già essere un direttore tecnico e al*lo stesso tempo non essere consi*derato tale. Ma niente è importante per l'inflessibile legislatore, incurante del senso del ridicolo.

Ancora non se ne rendeva conto, Annalisa, ma quella mattina del 21 giugno doveva scriverlo lei quel *tema sulla questione giovanile* e non i suoi, più giovani, compagni di banco. «Ho avuto la tentazione di firmare i fogli – ammette – come devono fare i membri della commissione per autenticare i documenti di valutazione, come ho già fatto io stessa *in passato*». Ma l'esame non è stato solo motivo di imbarazzo. È stato anche un viaggio da Siena in Lombardia, perché la legge impone di sostenere l'esame nell'istituto del comune di residenza (Legnano nel caso in questione), oppure del comune più vicino. Poi si sono resi necessari pagelle e tanti certificati, compreso quello di idoneità psico-fisica. «In pratica è stata attestata la mia capacità intellettuale a sostenere l'esame», è il commento sarcastico della can*didata-Annalisa. Per lei, in agguato*, c'erano anche materie integrative tipo stenografia, dattilografia, calcolo. Mattinate trascorse tra macchine da scrivere e vecchie calcolatrici Olivetti. In tutto tre prove pratiche, due scritte, due colloqui orali. Un vero e proprio tour de force, nel giro di una settimana. Il 28 giugno l'ultima prova, non prima di aver redatto un pacchetto turistico in francese: cioè quello che fa ogni giorno per mestiere.

Ironia della sorte, a Siena avrebbero avuto bisogno di lei: all'Istituto professionale per il turismo «Caselli» c'era necessità di un esperto in commissione. «No grazie, ho gli esami a mia volta», ha mandato a dire la professoressa-alunna. Il 17 luglio la «sentenza»: Annalisa saprà se a 28 anni suonati, dopo una laurea e un master, dopo aver insegnato e fatto l'agente di viaggi, può considerarsi finalmente matura

LETTERE

«Sulle trasfusioni ci furono denunce ma tutto tacque»

Caro direttore,

si moltiplicano gli interventi e i provvedimenti atti a far sì che le trasfusioni di sangue vengano praticate con tutte le garanzie possibili, allo scopo di evitare o almeno contenere, tutte le conseguenze negative a cui si può andare incontro. La cosa che però mi meraviglia è che ad un tratto tutti convergono su alcuni problemi, come se fossero stati scoperti in quel momento, e senza che nessuno li avesse mai denunciati. Il fatto è che spesso alle denunce non si dà alcun peso, se non provengono da parte di *persone e gruppi che si ha il pre*ciso intento di sostenere e favorire. Ora, sull'onda emotiva indotta da casi di cronaca, si fa un gran parlare delle trasfusioni di sangue. Ma quando, in più occasioni, il problema della sicurezza *nella trasfusione* è stato sollevato e discusso nelle sedi legislative (per iniziativa di parlamentari, compreso il sottoscritto), nessun mezzo di informazione ha prestato la benché minima attenzione. I mass media avrebbero avuto un'occasione per rendere un servizio non al Parlamento ma ai cittadini, e per compiere un'opera di sensibilizzazione e di educazione civile e sanitaria.

Sen. Stefano Ippazio
(Pediatra ematologo)
Roma

«Sulla diffusione domenicale dell'"Unità"».

Cara Unità,

la lettera di Cosetta Degliesposti («Diffondendo "l'Unità" la domenica mattina mi sento importante»), mi ha fatto molto piacere e mi ha ricordato – con una certa nostalgia – i tempi in cui ero impegnato in questo «importante lavoro», che ho dovuto abbandonare un po' per ragioni di età, un po' per ragioni di salute, ma soprattutto perché rimasto so*lo diffusore senza possibilità di ri*cambi in una città come Grosseto, dove è prevalso il concetto del «nuovo», nel quale la diffusione domenicale del giornale è e sembra rimanere un residuo del passato, per il quale non vale la pena di perderci tempo. Ricorderò sempre – proprio per sottolinearne l'importanza – la diffusione domenicale che feci all'indomani della svolta e quanto questa mi aiutò a capire e a far capire l'atto storico che stavamo iniziando. Mi auguro che l'impegno di Cosetta e quelli che lei definisce i contatti di cordialità squisita con i compagni e i cittadini, si prolunghino il più possibile nel tempo.

Etrusco Tollapi
Grosseto

«Invalido in bici multato di 200.000 lire»

Cara Unità,

erano già trascorsi due mesi dall'operazione all'ernia discale e la riabilitazione del piede semiparalizzato era ancora lunga. Per cercare di accelerare i tempi, su consiglio della mia terapista e dato che sono un ciclista quotidiano, ho pensato di riprendere a pedalare. Ma quante paure una volta di nuovo in sella dopo tre mesi di inerzia obbligatoria. E dove andare, visto che le automobili non agevolano certamente l'uso della bicicletta fino a rendere tale riabilitazione a dir poco angosciante? Ho pensato subito a Villa Doria Pamphili, polmone verde del mio quartiere, lontano dai pericoli dei mezzi motorizzati *per ricominciare a riappropriar*mi di questo mezzo a me tanto familiare. Ma poi penso che c'è quel famoso art.21 del reg. di P.U., vecchio di ben 48 anni che anacronisticamente vieta l'uso della bici nei parchi monumentali: e se mi vede qualche vigile che gli racconto? Ma in effetti quelle volte che ero andato al parco con i bambini avevo notato una certa tolleranza nei confronti dei ciclisti che mantenevano una velocità moderata. A tranquillizzarmi e ad eliminare ogni ulteriore perplessità è stata l'eccezione che lo stesso articolo prevede nel caso di invalidi (e purtroppo il mio certificato mi fa rientrare *in questa categoria*). Perciò ho inforcato la mia bici e in breve ero al parco. Ma il diavolo ci ha messo la coda, ed in breve ho fatto il temuto incontro con un'auto della municipale. Ho spiegato subito il mio problema *e per giustificarmi ho esibito il* certificato: loro non ne hanno voluto sapere niente e mi hanno invitato a scendere. Così ho fatto; deluso e mortificato ho proseguito a piedi, ma ben presto mi sono reso conto che a piedi con la bici era alquanto difficoltoso, visto che zoppicavo vistosamente. Allora ho preso coraggio e sono salito di nuovo in sella cercando di guadagnare l'uscita. Ma ahimè quelli dovevano avercela proprio con me, e questa volta le giustificazioni non sono valse più, e l'ammenda a me comminata è stata anche la massima: 200.000 lire: incredibile!

Romano Puglisi
Roma

«Brave le redattrici per i servizi sull'"analfabeta"».

Caro direttore,

«l'Unità» dell'11 giugno scorso ha pubblicato articoli sul problema-scuola, firmati da Maristella Iervasi e Nadia Masini. Li valuto positivamente per l'accuratezza e il tono del resoconto relativo all'episodio dello studente «analfabeta», e per l'efficacia dell'inquadramento dello stesso episodio nel più generale problema dell'inadeguatezza della scuola rispetto alle esigenze della scolarità di massa. Inoltre vorrei porre *in rilievo la chiarezza (la leggibi*lità) dell'«intervento», posto accanto all'articolo sull'«analfabeta».

Gianfranco Zippel
Roma

L'Ansa non dà voti

Caro direttore,

sabato scorso *l'Unità* ha pubblicato le pagelle stilate da alcuni valenti giornalisti sul tuo discorso al congresso del Pds e sul discorso dell'on. Berlusconi.

Per l'Ansa è intervenuto il collega Paolo Serventi Longhi: e poiché nell'indicazione del tuo giornale la testata Ansa prevale, graficamente, sul nome del giornalista, sono costretto a precisare che il collega Serventi Longhi ha parlato a titolo strettamente personale.

Come ben sai, infatti, l'Ansa informa scrupolosamente e con altrettanto scrupolo non giudica.

Cordialmente

Bruno Caselli
direttore Ansa

Gli appunti di Claudio Dini

Egregio direttore

Nell'articolo apparso sul suo giornale di sabato 1 luglio, in cui si parla degli appunti annotati dal mio assistito architetto Claudio Dini dopo il colloquio avuto col dottor Di Pietro in occasione della sua scarcerazione, viene riportata *una mia dichiarazione in* cui affermerei che il contenuto degli appunti esibiti dall'on. Craxi, sarebbe difforme da quanto scritto dal mio assistito.

Debbo smentire con fermezza quanto riportato dal suo giornale e pertanto confermo che l'architetto Dini riconosce integralmente come suoi i citati appunti che consegnò a suo tempo al difensore di allora, avvocato Dino Bonzano recentemente scomparso, e che a me, subentrata al collega, non erano noti.

Avv. Daria Pesce