

Stralcio dell'intervento della nostra prima presidente Edy Paroni Pennisi in occasione dell'incontro scientifico su "la malattia di Parkinson" tenutosi a villa Ponti di Varese il 24 maggio 1997

La vita del parkinsoniano è una vita dura, deprimente, rallentata, che ti isola, che ti fa nascondere nell'angolo più oscuro della tua casa perché hai paura che gli altri ti guardino, che ti fa vergognare di qualche cosa di cui non sai il perché (questa ancestrale vergogna per la malattia che nel Medio Evo veniva considerata come una condanna divina) e che infine ti fa chiedere in continuazione se vale la pena di vivere. Mi ammalai nel marzo del 1986; stavo passando un momento molto stressante della mia vita (uno di quei periodi neri in cui tutti possono incappare). Sembrava che avessi avuto un ictus, che si era in parte risolto da solo ed usavo il Fluxarten contro le vertigini. Per rilassarmi cercavo di aiutare mio figlio, che frequentava l'Università, traducendogli alcuni testi inglesi e per la prima volta, mi accorsi di tradurre più velocemente di quanto riuscissi a scrivere, come normalmente facevo prima. Alle lamentele di mio figlio per la mia improvvisa micrografia mi giustificavo affermando che da brava friulana ero parsimoniosa anche nel consumo della carta. Quando, infine, mi resi conto dell'enorme fatica che facevo per percorrere il medesimo tratto di strada, che sembrava si allungasse ogni giorno di più, delle difficoltà sempre maggiori a badare a me stessa e del fatto mi scottassi in continuazione quando cucinavo, incominciai seriamente a preoccuparmi della mia lentezza, della mia stanchezza, dei miei tremori. Allora anch'io come tanti altri parkinsoniani incominciai il pellegrinaggio da un medico all'altro per sapere cosa realmente mi stesse accadendo, quale fosse la diagnosi giusta e soprattutto la terapia che mi riportasse la salute. Nel settembre del medesimo anno mi fu diagnosticato "parkinsonismo da farmaco"; la diagnosi tanto temuta e sospettata era diventata realtà; mi sembrava di impazzire anche perché non accettavo nella maniera più assoluta l'idea di dover dipendere dagli altri. Volevo solo andare alla deriva e l'idea del suicidio incominciò a solleticarmi, a piacermi. Mio figlio si accorse di questi pensieri e mi fece una sfuriata sferzante, pungente, cattiva che mi lasciò tramortita. Capii la sua disperata manifestazione di affetto ed incominciai a reagire. Io ho dato la vita a mio figlio e lui, con quella sgridata, l'ha ridata a me. Da quel momento, ho ricominciato ad arrancare verso la mia nuova vita, ad uscire di casa prima accompagnata e poi da sola. All'inizio girando intorno al condominio, poi all'isolato, poi al rione ed infine andando per tutta la città.

Ogni giorno c'era una sfida da superare (gli uffici pubblici, i negozi, le strade da attraversare ecc..). Poi incominciai ad usare, da sola, i mezzi pubblici ed infine, sempre da sola, a raggiungere altre città (Milano, Roma Udine...).

VALE LA PENA VIVERE COSI'? SI NE VALE LA PENA, perché questa vita conquistata con rabbia ed assaporata, centellinata in ogni minuto, ti insegna a conoscere i valori reali dell'esistenza.