

Le storie

La Buona Domenica

L'altra vita del manager con il Parkinson Nel volontariato la forza di andare avanti

Marco Guido Salvi. Ex dirigente e politico, colpito dalla malattia: ora è presidente dell'associazione parkinsoniani

SABRINA PENTERIANI

Da manager in carriera a malato di Parkinson: quando, all'improvviso, è arrivata quella terribile diagnosi in un attimo, Marco Guido Salvi ha pensato di essere arrivato al capolinea. Eppure sono già passati quattordici anni, e la vita gli ha dimostrato che aveva torto, perché dopo quel verdetto è arrivata la parte migliore, quella in cui ha messo da parte se stesso per aiutare gli altri, e nel farlo ha visto accadere tanti piccoli miracoli. Come scrive Saint Exupéry, «ci sarà sempre un'altra opportunità, un'altra amicizia, un altro amore, una nuova forza. Per ogni fine c'è un nuovo inizio».

«Ho incominciato ad avere i primi sintomi quando avevo 48 anni - racconta - ed ero nel pieno della carriera lavorativa. Ero sempre al telefono, sempre in viaggio. Uno dei miei primi pensieri è stato la paura di dover mollare tutto. Avevo un posto di responsabilità nel gruppo Italcementi, ero direttore generale di una società e amministratore delegato di un'altra. Ero impegnato anche in politica, sono stato assessore provinciale per cinque anni con Valerio Bettoni. Con una carriera di questo tipo alle spalle mi sono chiesto: e adesso cosa faccio? Mi sono arrabbiato con me stesso e perfino con Dio. Perché proprio a me? continuavo a pensare». Sul suo futuro è scesa un'ombra: «Non riuscivo a darmi pace, mi chiedevo quale sarebbe stata l'evoluzione della malattia. All'inizio sembrava una cosa da niente, sentivo una gamba un po' rigida e i medici mi avevano detto che era colpa della vita sedentaria, che passavo troppo tempo in macchina, mi hanno prescritto fisioterapia, massaggi e ginnastica. Poi però questo irrigidimento si è esteso a un braccio. Il mio medico allora mi ha mandato dal neurologo».

Sconvolto dalla diagnosi

La visita lo ha spiazzato: «Lo specialista mi ha fatto camminare, mi ha sottoposto ad alcuni test dell'equilibrio e mi ha diagnosticato subito la malattia di Parkinson. All'inizio non l'ho accettato. Non capivo come si potesse diagnosticare una malattia così, su due piedi, senza esami approfonditi». Una reazione comprensibile, di fronte a un verdetto così preoccupante: «Poi però è venuto fuori che aveva ragione, ed è tuttora il mio neurologo».

La prima tentazione è stata quella di chiudersi in se stesso, abbandonare tutto e ripiegarsi sulla malattia: «Uno dei problemi più gravi dei parkinsoniani - continua Marco Guido Salvi - è proprio questo. Hanno l'impressione di essere continuamente osservati, si vergognano dei loro sintomi, e in particolare di quelli, come il tremore, che rendono la malattia più evidente. Per questo si isolano, si chiudono in casa, e poi si ammalano

anche di depressione, che talvolta è addirittura più grave dei sintomi veri e propri del Parkinson, che invece possono essere tenuti sotto controllo a lungo grazie ai farmaci».

La cosiddetta «luna di miele»

Nei primi anni, infatti, gli effetti della malattia sono ancora poco visibili. Le terapie vengono personalizzate in base alle esigenze di ogni paziente. Diciamo che devono essere cucite su misura per ognuno. Ci si arriva con progressivi aggiustamenti, e ogni anno si ritocca qualcosa. Il corpo all'inizio risponde bene, è un periodo della malattia che viene chiamato «luna di miele». Si tratta di solito dei primi dieci, quindici anni. Man mano che il tempo passa, i sintomi si aggravano, in genere bisogna aumentare le dosi. La progressione, però, non è uguale per tutti. Certo a forza di assumere farmaci il corpo si abitua, c'è un po' di assuefazione. «Poi - osserva Salvi - arriva un punto, e tutti ovviamente si augurano che accada più tardi possibile, in cui il corpo non risponde più».

La prima fase della malattia

Marco Guido si trova ancora nella prima fase della malattia: «Ho alcune difficoltà di movimento, ma sono molto limitate: fatica a radermi, ad allacciare i bottoni, a salire e scendere dall'auto. Rispondo abbastanza bene alle cure, ma devo sempre andare in giro con le pillole in tasca. Quando parto per un viaggio, porto con me una scorta. Ne tengo sempre qualcuna in auto nel caso me le dimenticassi. Una volta sono partito per Bari in aereo, mi sono accorto di aver dimenticato i medicinali, allora sono salito su un altro volo e sono tornato indietro».

Le terapie, infatti, per essere efficaci devono essere seguite in modo scrupoloso: «Non sono medicine facili come il paracetamolo che si acquista ovunque senza problemi, bisogna avere la prescrizione, il piano sanitario, e non se ne può fare a meno. All'inizio mi sono dato da fare anche per trovare le migliori cure possibili, mi sono informato su come il Parkinson veniva curato anche fuori da Bergamo e così mi sono reso conto che qui da noi c'è uno dei centri con la migliore specializzazione».

Il contributo all'associazione

Marco Guido è riuscito a superare la depressione e la preoccupazione per il futuro grazie a un incontro speciale: «Ho cercato di raccogliere più informazioni possibili sul Parkinson ed è così, attraverso la segnalazione di un sito internet, che ho scoperto l'esistenza dell'Associazione parkinsoniani di Bergamo (Aip, www.aipbergamo.it, tel. 035-343999), un gruppo di persone impegnate per rendere migliore la vita degli altri malati. Li ho incontrati circa sei mesi dopo la diagnosi e non li ho più lasciati.



Salvi sul palcoscenico



Con la sua famiglia che l'ha sempre sostenuto



Marco Guido Salvi con il vescovo Francesco Beschi e Mario Melazzini

Non bisogna vergognarsi e chiudersi in casa, con i farmaci sintomi sotto controllo»

La famiglia è importante. Mia moglie e i figli mi sono sempre stati vicini»

Ho incominciato a partecipare agli incontri e alle iniziative che organizzavano, poi ho preso slancio ed entusiasmo, mi sono impegnato molto e un anno e mezzo dopo sono diventato presidente, un ruolo che considero di servizio agli amici che fanno parte dell'associazione. Mi hanno rinnovato il mandato per tre volte. Ho cercato di offrire le mie competenze di manager per contribuire alle attività e in cambio, proprio grazie all'Aip ho trovato gli stimoli necessari per dare un nuovo senso alla mia vita».

Lo hanno aiutato la sua tenacia e la sua determinazione. Prima Marco Guido non aveva mai fatto volontariato: «Mi ero dedicato alla politica, ma era diverso. Ho avuto molte più soddisfazioni con l'associazione. Mi preme molto riuscire ad avere buoni risultati per aiutare i malati e le loro famiglie, ottenere per loro

le condizioni di vita migliori». Una diagnosi così grave mette spesso in discussione le relazioni e gli affetti: «Sono stato fortunato, mia moglie Giordana e i miei figli mi sono sempre stati vicini, mi hanno offerto moltissimo sostegno. A volte però i legami saltano, perché il Parkinson può avere conseguenze pesanti sulla vita di una persona, sulle sue capacità di lavorare e lasciare quindi una famiglia priva di sostentamento». Giordana affianca il marito anche come volontaria nell'associazione, «Proprio per questo - racconta Salvi - l'anno scorso quando il Comune di Bergamo mi ha consegnato la benemerenda civica, l'ho dedicata a lei: senza il suo appoggio non avrei potuto fare nulla. All'inizio si è spaventata, come tutti. I miei figli al momento della diagnosi avevano circa vent'anni, erano già grandi,

quindi consapevoli di ciò che stava accadendo. Certo, non posso negarlo, sono sempre preoccupato per il futuro. Da quando ho avuto la diagnosi, però, apprezzo di più la vita. Capita di dare tutto per scontato, un intoppo di questo tipo non rientra mai nei propri orizzonti, ma prima o poi lo incontriamo tutti, magari attraverso una persona che ci è vicina. La malattia fa parte della vita e cambia tutte le nostre regole, soprattutto se è cronica e degenerativa come il Parkinson. Bisogna adattarsi a una nuova realtà, a condizioni diverse. È fondamentale conoscere il percorso che si dovrà seguire, accettarlo - e non rassegnarsi, che è ben diverso - e imparare a convivere».

Il rapporto con i colleghi di lavoro

Anche dal punto di vista professionale è stata una sfida molto difficile da affrontare: «Non ne ho mai parlato con i colleghi - sottolinea Salvi -, finché mi è stato possibile. Avevo troppa paura di essere messo all'indice, di essere emarginato mentre sentivo di avere ancora molto da dare. Fatico ancora oggi a parlare della mia malattia, anche se ora mi sforzo di farlo pubblicamente. Ho imparato che in certe situazioni è necessario esporsi, anche solo per mostrare che il Parkinson non è una colpa e neppure qualcosa di cui ci si debba vergognare». Marco Guido Salvi ha continuato a lavorare e anche adesso, che è in pensione, ogni tanto svolge attività di consulenza: «Anche in questa mia situazione è migliore di tante altre: da presidente dell'associazione mi trovo di fronte a casi di persone che dopo la diagnosi di Parkinson vengono allontanate o licenziate appena possibile, con qualche scusa. Così accade che alle condizioni precarie di salute si aggiunga anche il problema della perdita del lavoro. La gente quando lo racconta offeso spontaneamente solidarietà, molti si mostrano attoniti, ma non sempre capiscono».

Piccole rinascite quotidiane

Del Parkinson, infatti, non si sa poi molto: «Se ne è parlato perché ne soffrivano personaggi famosi come Giovanni Paolo II, Cassius Clay e il cardinale Martini. Pochi, però, sanno veramente di che cosa si tratta, tutti pensano subito a qualcosa di terribile. Con l'attività dell'associazione cerchiamo, nel nostro piccolo, di ribaltare alcuni stereotipi. Certo i nostri soci sono 300 mentre i malati di Parkinson nella Bergamasca sono 4.200. In questi anni però mi è capitato di vedere persone che non parlavano presentarsi come attori su un palcoscenico, altre che prima non camminavano riuscire a cimentarsi in qualche passo di tango: piccoli miracoli, rinascite quotidiane. Le nostre attività rappresentano prima di tutto un segno di speranza».