

Alma, la poesia per combattere il Parkinson

La giovane mamma albanese racconta la sua lotta attraverso il teatro, un notiziario e Internet
«Il morbo? Un partner che mi ha cambiato la vita»

GIADA FRANA

«L'esistenza in questa VITA / VITA che è il mio palcoscenico / e il Park è il mio partner / con il quale devo andare d'accordo / il più possibile / per essere sempre la Protagonista». È una poesia che ben riassume il carattere e la voglia di continuare a lottare di Alma Piku, alias L'una Park, autrice di questi versi presi dalla poesia «Sogno».

Il Park, il partner di cui Alma scrive, è in realtà il morbo di Parkinson: un «partner» che le è stato diagnosticato due anni fa, a 37 anni. E da lì la sua vita è cambiata: «Tutto è cominciato nel 2007. La mano destra inizia a tremarmi preparando il caffè: versavo tutto al di fuori delle tazzine - racconta Alma, 39 anni, di Grumello del Piano, laureatasi in Matematica in Albania e in Italia da 18 anni -. Il medico mi dice che è semplice agitazione e mi prescrive delle gocce». I sintomi della malattia fanno di nuovo capolino nel 2009, durante la seconda gravidanza: Alma comincia a strisciare il piede destro, ma i medici la rassicurano: colpa della gestazione.

«L'importante è non chiudersi»

Ad agosto nasce il figlio, ma la situazione non migliora: ricominciano i tremolii della mano, fa fatica ad alzarsi dal letto e ad accudire il piccolo. Alma attribuisce di nuovo il tutto ai sintomi post parto e solo a marzo del 2010 si decide a fare una visita e degli esami più accurati. A maggio, la diagnosi: Parkinson. Nel giro di

pochi giorni, riceve anche la lettera di licenziamento: la ditta di pulizie in cui lavora è fallita.

Inizia così la battaglia personale di Alma contro la malattia: «All'inizio ti chiedi perché sia capitato proprio a te - spiega Alma -, ce l'hai con il mondo intero. Le difficoltà non sono solo motorie, ma soprattutto psicologiche. Molti entrano in depressione, non vogliono uscire di casa, ma così la situazione peggiora. È dura, soprattutto per una donna, abituata a prendersi cura della famiglia, rendersi conto che poi

Domani un incontro dedicato alle donne che hanno a che fare con la malattia

saranno gli altri a doverla «accudire». Spesso molti si rinchiodano in casa per non fare figuracce, anche fare la spesa al supermercato può causare problemi: si è più lenti, gli altri cominciano a guardarti male, o forse è solo l'ansia che ti dà quest'impressione».

Alma nell'ottobre 2010 si iscrive all'Aip (Associazione italiana parkinsoniani) di Bergamo ed entra a far parte del loro gruppo teatrale «Teatro e tremore». Qui conosce un altro parkinsoniano, Giancarlo Colleoni, con cui inizia a collaborare al progetto di un notiziario, «L'emozione dà voce - Diario», firmandosi «L'una Park»: uno pseudonimo scher-

zoso, che vuole indicare una parkinsoniana e allo stesso tempo ricorda il luna park, il parco di divertimenti: un modo per dire di prendersi gioco del Parkinson e affrontarlo.

Alma ha da poco ottenuto l'invalidità al 50% e da un anno si è iscritta all'ufficio collocamento: «Voglio tornare a lavorare - prosegue Alma - non tanto per l'aspetto economico, quanto per ritrovare la quotidianità. Ho fatto un colloquio cinque mesi fa per un lavoro di back office, ma non mi han più fatto sapere nulla. Spesso capita anche che nelle agenzie facciano domanda per assumere invalidi, ma al momento del colloquio si scopre che non è realmente così».

«Una rete tutta al femminile»

Domani, dalle 17 alle 18 nella sede dell'Aip in via Gleno 49, si terrà l'incontro, voluto da Alma, «Semplicemente donne contro il Parkinson»: «Un modo per creare una rete tutta al femminile - prosegue Alma -. Non sono invitate solo le parkinsoniane: anche tutte le donne che hanno a che fare con la malattia: mogli di parkinsoniani, volontarie. Ho avuto difficoltà all'inizio, e vorrei invece che altre persone potessero evitarle. Per questo mi sono attivata anche in Internet: su Facebook ho creato, con il permesso dell'Aip, il profilo «Parkinson Bergamo». Senza dimenticare l'account «Il diario» su Windows Live, che cura: è la stanza virtuale del notiziario cartaceo». ■

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Alma Piku, 39 anni, due anni fa ha scoperto di essere malata di Parkinson

Non solo farmaci

Importante la vita sociale contro la malattia

La malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa caratterizzata dalla progressiva perdita di neuroni secernenti dopamina, sostanza responsabile dell'attivazione di un circuito che controlla il movimento. Si stima che, nella maggior parte dei casi, la malattia si manifesta tra i 55/60 anni, ma in un 10% di persone i sintomi compaiono prima dei 40 anni. «La malattia sta crescendo molto - riferisce Marco Guido Salvi, attuale presidente di Aip (Associazione italiana parkinsoniani) Bergamo -: si stima che ci siano tra i 250 e i 300 nuovi casi l'anno».

Numeri che si sommano ai 3.000 casi raccolti da un'indagine dell'Asl di Bergamo del 2010. La difficoltà sta nel venire allo scoperto: «È difficile accettare la malattia - spiega Salvi -: in un primo momento si deve incassare il colpo, con conseguente depressione, isolamento o esaurimento nervoso. In una seconda fase invece si deve comunicare la propria situazione agli altri: molti si vergognano e rinunciano alla vita sociale. Ma il Parkinson non ferma la vita: la malattia si può contrastare con i farmaci, ma sono importanti soprattutto le attività complementari, ad esempio fisioterapia, teatro».

L'Aip nasce nel 1990 a Milano per migliorare le condizioni di vita dei malati e raccogliere fondi per sostenere la ricerca scientifica. È costituita da persone affette da malattia di Parkinson, dai familiari, amici e volontari. Vanta sedi sull'intero territorio nazionale e conta circa 22.000 iscritti. Per informazioni: www.aip-bergamo.it. G.F.