



## Marco Guido Salvi «Ho il Parkinson, e ora?»

**La storia del presidente dell'Associazione parkinsoniani di Bergamo comincia con la diagnosi, quando era nel pieno della carriera. Poi la domanda: «E ora?».**

Marco Guido Salvi: da manager in carriera a malato di Parkinson. Quando, all'improvviso, è arrivata quella terribile diagnosi, in un attimo ha pensato di essere arrivato al capolinea.

«Ho incominciato ad avere i primi sintomi quando avevo 48 anni – racconta Salvi – nel pieno della carriera lavorativa. Ero sempre al telefono, sempre in viaggio».

**“E adesso cosa faccio?”**

«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 consigliere provinciale a Bergamo per cinque anni. 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» racconta Marco Guido Salvi.

Come succede a tanti, la sua prima tentazione è stata quella di chiudersi in se stesso, abbandonare tutto e ripiegarsi sulla malattia. «Uno dei problemi più gravi dei parkinsoniani – sottolinea Salvi – è proprio questo».

Marco Guido Salvi ha superato la prima fase della malattia, quella in cui si ha una vita quasi normale ed è nella seconda fase.

«Ho alcune difficoltà di movimento. Fatico 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» spiega.



*Marco Guido Salvi riceve da Giorgio Gori, sindaco di Bergamo, la Benemerita Civica 2016.*

#### **L'incontro con l'associazione AIP**

Però, Marco Guido Salvi è riuscito quasi a superare e comunque a convivere con la preoccupazione per il futuro grazie a un incontro speciale.

«Ho cercato di raccogliere più informazioni possibili sul Parkinson. Così, ho scoperto l'esistenza dell'Associazione parkinsoniani di Bergamo (Aip, [www.aipbergamo.it](http://www.aipbergamo.it), tel. 035-343999). Si tratta di un gruppo di persone impegnate a rendere migliore la vita degli altri malati. Li ho incontrati circa sei mesi dopo la diagnosi e non li ho più lasciati. Ho incominciato a partecipare agli incontri e alle iniziative che organizzavano. Poi, ho preso slancio ed entusiasmo, mi sono impegnato molto. Un anno e mezzo dopo sono diventato presidente» racconta Marco.

#### **Ma perché proprio a me? Ma, poi, io non tremo!**

Nato nel 1956, Marco Guido Salvi ha oggi 61 anni. La diagnosi è arrivata nel luglio del 2004, all'età di 48.

«Per un fastidioso problema di irrigidimento della gamba sinistra, ho peregrinato tra fisioterapisti, massaggiatori e fisiatri. Poi, su consiglio del mio medico, mi sono sottoposto a una visita neurologica» racconta ancora.

Il neurologo, con grande semplicità, ma con indubbia competenza, analizzò i sintomi e mi fece fare alcuni movimenti. Poi sentenziò: *“Fenomeno extrapiramidale, si tratta di malattia di Parkinson”*.

Il primo pensiero fu: *“Cosa capirà questo! Fa una diagnosi del genere senza un esame in mano”*. Il secondo pensiero fu: *“Ma perché proprio a me? Ma, poi, io non tremo!”*.

Ma, a parte queste perplessità, non ebbi reazioni negative. Non avevo capito bene. Conoscevo questa patologia come una malattia seria, ma non avevo mai approfondito. Sono quelle situazioni che si sa che esistono, ma si pensa possano succedere solo agli altri.

Quando compresi quello che mi era successo, mi arrabbiai molto e sentii crescere dentro di me l'ansia per il futuro. Anche quando i sintomi non erano ancora significativi avvertii un senso di

“fragilità” e di impotenza».

### **Ci sono valori che valgono molto di più della carriera**

«Fino a quando son riuscito (5 o 6 anni) ho continuato a lavorare, cercando di tenere nascosto il problema.

Successivamente, non ho perso il lavoro ma si sono ridotti i miei ritmi giornalieri e ho avuto difficoltà a fare lunghi spostamenti. La mia carriera si è quindi interrotta ma anche i miei interessi sono cambiati. Mi sono reso conto che ci sono valori e situazioni che valgono molto di più della carriera e del business. Ci sono altre cose differenti e obiettivi per cui vale veramente la pena impegnarsi».

### **“Ha il Parkinson, poveretto... Era una persona così brava, un gran lavoratore!”**

«Io ho davvero trovato nella mia famiglia e in mia moglie il punto di forza da cui ho ripreso a vivere.

A volte i malati di Parkinson si sentono soli, spesso a disagio nel contatto con le altre persone. Quando camminano per strada sentono lo sguardo degli altri, che non sanno e quindi non possono capire certe difficoltà. Si sentono invece etichettati da quelli che conoscono il loro problema! Pare di sentire i commenti: *“Ha il Parkinson, poveretto... Era una persona così brava, un gran lavoratore!”*.

Oltre alla famiglia, l'associazione è stato un altro elemento che mi ha aiutato a convivere con il problema.

Quando andavo in associazione (specialmente le prime volte) mi spaventavo nel vedere persone in condizioni precarie. E pensavo *“Ma è così che finirò tra qualche anno? Questo è quello che mi aspetta?”*.

Alcuni non avevano accetto la malattia ed erano carichi di rabbia.

La Domanda ricorrente era *“Ma perché proprio a me?”*. Non mi spaventava la situazione attuale, mi terrorizzava pensare al futuro».



*(Marco Guido Salvi con il vescovo di Bergamo Mons. Francesco Beschi in occasione di un incontro con una delegazione di AIP Bergamo nel marzo 2017)*

### **Attraverso la malattia ho scoperto l'impegno per gli altri**

«Nel mio percorso ho capito che quando il Parkinson colpisce non interessa il solo il paziente, ma coinvolge l'intera famiglia. I rapporti cambiano e in certi momenti molti pazienti sentono crescere una certa insofferenza nei loro confronti. Altre volte i famigliari sembrano non credere che alcune difficoltà dipendano proprio dalla malattia e non dalla volontà dell'individuo.

Ci vuole una grande forza di volontà da parte del paziente per non chiudersi, per non vergognarsi nel mostrare i segni e le difficoltà della malattia. Ma anche coraggio nel raccogliere nuove sfide e opportunità che possono offrirsi.

Ho visto recitare persone che non erano mai entrate in un teatro. E ho visto amici che non avevano mai ballato muoversi con i ritmi del tango argentino.

Nel mio caso, attraverso la malattia ho scoperto l'impegno per gli altri. I valori dell'associazionismo e i principi del volontariato, perciò mi sono impegnato.

La malattia mi ha quindi aperto un mondo sconosciuto, mi ha dato la forza di occuparmi non solo di me stesso ma anche degli altri. Oggi vivo la realtà associativa come coordinatore della sezione AIP di Bergamo e vice presidente nazionale di AIP».

### **Mi spaventa la possibilità di perdere l'autonomia**

Nella mia vita non mancano, comunque, momenti bui di ripensamento o di smarrimento. E la domanda ricorrente resta sempre: "Cosa sarà di me domani?".

Del futuro, mi spaventa la possibilità di perdere completamente l'autonomia, di dover usare una carrozzina. Cioè di non poter più aiutare gli altri, anzi, essere di peso.

Pur nella consapevolezza che la malattia non è una colpa e nonostante l'impegno per gli altri, ancora oggi, in certi momenti faccio fatica.

Perché accettare la malattia e imparare a convivere non è semplice. Accettare la malattia e imparare a convivere non corrisponde alla sottoscrizione di un documento, una firma che vale per sempre. Accettare la malattia e convivere è un grande sforzo che richiede impegno continuo, giorno dopo giorno, dopo giorno, dopo giorno...

#### **Ci si capita dentro nelle vicende e nelle sorprese che la vita ti presenta**

Per quanto riguarda i caregiver\* posso dire che nessuno sceglie in anticipo e studia per questo ruolo. Ci si capita dentro nelle vicende e nelle sorprese che la vita ti presenta.

*\*(Caregiver è un termine inglese che indica coloro che si occupano di offrire cure e assistenza a un'altra persona).*

I caregiver sono normalmente familiari ma possono essere, amici o persone diverse, che variano a seconda delle necessità dell'assistito.

Si tratta di una figura che non va in alcun modo sottovalutata. Infatti, se svolto in modo inadeguato, può rappresentare un'ulteriore aggravante in un contesto di per sé già difficile. È una figura fondamentale con un ruolo ben definito su cui bisogna investire in formazione e supportare con aiuto concreto e servizi».



*(nella foto: Marco Guido Salvi, AIP – Dott. Gianni Pezzoli, Fondazione Grigioni – Antonino Marra, Parkinson Italia – Franco Minutiello)*

#### **Bisogna stare insieme per avere più forza**

«È importantissimo che i malati e le famiglie si aggregino in associazioni. Bisogna stare insieme per avere più forza nell'affrontare il delicato cammino che la malattia impone, sia ai pazienti che ai familiari, avendo la certezza che il sostegno reciproco può renderlo meno difficoltoso.

In Italia esistono troppe associazioni sul Parkinson. Due sono le principali [AIP](#) (Associazione

Italiana Parkinsoniani) e [PI](#) (Parkinson Italia). Sono poi da considerare circa altre 50 associazioni iscritte per i fondi dell'otto per mille e, in più, quelle molto, molto locali. È un numero troppo elevato, che dissipa la forza dell'utenza nei confronti delle istituzioni sanitarie e della politica.

A mio giudizio, le associazioni non devono essere auto referenziali e dovrebbero essere un mezzo e non un fine. Sbaglia chi pensa che l'obiettivo sia fare una bella associazione! L'associazione è il mezzo per condividere i problemi, sentirsi meno soli, raggiungere degli obiettivi di interesse per i soci.

Noi non curiamo la malattia ma lavoriamo per migliorare la qualità di vita di pazienti e famigliari.

Io auspico che nel breve le associazioni si aggregino fondendosi o collaborando insieme su tavoli tematici e/o regionali. In questo senso è in atto un tentativo di [collaborazione tra AIP e PI](#)».

### **La vita, nonostante tutto, vale la pena di essere vissuta**

Tutti i giorni accetto di vivere con il Parkinson, ma allo stesso tempo cerco di contrastarlo con le terapie farmacologiche e con la fisioterapia.

So di combattere contro una malattia cronica, subdola, progressiva e invalidante, che ogni giorno mi toglie qualcosa.

Da questo punto di vista, vivo un presente difficoltoso e so per certo che il mio futuro non potrà essere migliore.

Mi sono d'aiuto l'impegno in associazione e un'inguaribile voglia di vivere una vita il più possibile normale e che nonostante tutto vale la pena di essere vissuta» conclude Marco Guido Salvi.

### **Consigli per un parkinsoniano**

*Abbiamo chiesto a Marco Guido Salvi quali sono i 5 consigli fondamentali che vorrebbe dare, in base alla sua esperienza, a un malato di Parkinson. Eccoli:*

- **Conoscere la malattia.** Cioè essere informati sui i limiti che la patologia impone nel tempo.
- **Accettare la malattia.** Che non significa rassegnarsi ma imparare a convivere.
- **Non isolarsi e mantenere rapporti con gli altri.** Infatti, lo stare insieme rinforza il sostegno e l'accettazione della malattia, attiva lo stimolo ai processi di adattamento, di cambiamento e alla crescita creativa.
- **Acquisire fiducia in se stesso.**
- **Essere costante nelle terapie.**