

FUORICOLLANA

Giuseppe Soro

Il mio Cammino di Compostela

Una lunga sfida contro il Parkinson



www.aracneeditrice.it
www.narrativaracne.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXVII
Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

isbn 978-88-255-0095-0

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di
riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie senza il
permesso scritto dell'editore.*

I edizione: marzo 2017

Presentazione

Scrivere la biografia di un tipo solitario e testardo come mio padre è un'impresa molto ardua, faticosa. Ma è una "sfida" che accetto volentieri e ne sono più che onorato.

La prima cosa che devo dire è che Soro Giuseppe, nato a Carbonia il 12 marzo del 1951, ama definirsi tutto e il contrario di tutto. La seconda è che se non avesse messo nero su bianco questa sua piccola porzione di vita, rappresentata dal Cammino di Santiago de Compostela, oggi non potrebbe raccontare chi è diventato.

Il Cammino di Santiago per lui ha rappresentato il punto di rottura tra le sue due vite. Prima l'uomo iperattivo, che ha rimandato troppo pensando che la vita gli concedesse più tempo: un "sognatore". Dopo un uomo iperattivo accompagnato da una grave malattia degenerativa che per "contrappasso", lo rallenta.

Due percorsi separati. Due percorsi divisi da un cammino scandito da 26 tappe, che da Roncisvalle lo hanno condotto a Compostela; ventotto giorni per conoscere un sé mai incontrato; settecentoquarantanove chilometri per capire chi era e chi sarebbe diventato dopo questa avventura, che un pessimista come lui, considera come l'ultima della sua vita.

Una breve pausa di quasi un mese per prendersi la rivincita con la propria vita. Peppe, come lo chiamano gli amici, è stato un operaio di un'azienda di trasporti romana, ipnotizzato per anni dalle rotaie del percorso di un trenino pubblico. Un uomo concentrato sul suo "dovere" fino alla pensione. Colui che una volta sceso da quel treno non aveva più la forza di alzare la testa per guardare altro... s'infilava un paio di pantaloncini, un paio di scarpe da ginnastica e andava a correre, gli piaceva, soddisfaceva quel suo desiderio di libertà e di avventura. Pochi momenti per sé, troppi per altro. Correva, ma correva troppo nella sua vita, così velocemente che spesso non pensava neanche di fermarsi a prendere un caffè. Sempre dritto, come le rotaie del treno di cui aveva il timone. Pino, come lo chiama mia madre, è stato un assennato lavoratore che pensava la pensione come alla giusta fermata, da cui lanciarsi verso l'avventura. È stato un uomo che subito dopo la pensione ha scoperto che la fermata si chiamava Parkison. Mio padre preferisce chiamarlo Freez, dice che descrive al meglio la sensazione fisica di costrizione, come le rotaie del treno che non ti permettono di scartare mai. Gli piace dire, quando è in vena, che si manifesta come un amico burlone che si prende gioco di lui, che gli fa fare cose aberranti.

Trema.

Il morbo di Parkinson oggi è diventato il suo inseparabile compagno di vita, ma è un amico egoista, che ha deciso come affrontare il Cammino di Compostela. Mio padre, poco avvezzo alle regole, si è dovuto obbligatoriamente allineare alle bizzarre leggi del suo amico. Caparbio, aveva un obiettivo e decise di partire a qualsiasi costo: lui, il suo amico, una serie

di regole e uno zaino di undici chili. Poco? Per molti forse sì, ma la disciplina in questo caso è ferrea, inamovibile.

Occorreva un passo più lento e uno più attento, serviva prendersi la giusta calma per avere più cura del dettaglio e portare con sé l'essenziale. Meno peso, meno fatica, meno gatte da pelare.

Essenzialità che, scoperta giorno dopo giorno, passo dopo passo, gli ha fornito una nuova prospettiva di vita, un nuovo percorso da intraprendere.

Santiago de Compostela, il suo obiettivo, si è trasformato nel suo più grande traguardo. Una volta tornato, all'aeroporto, gli chiesi se si stava rendendo conto dell'impresa eccezionale che aveva compiuto. No, rispose che non se ne rendeva conto. Per quanto sia difficile e pur faticando nel dover ringraziare le regole del suo stravagante amico, ammette le mancanze sofferte, apprezzandone l'opportunità di poter osservare scenari che prima si ostinava a non voler vedere.

La malattia insieme al cammino lo hanno portato nel 2015, a dare forma ai suoi appunti di viaggio, da cui poi è nato *Il mio cammino di Compostela. Una lunga vita contro il Parkinson*, dove racconta, attraversando la Spagna, il suo personale percorso umano.

Alessio Soro Delgado

Prologo

Tornato a casa, dopo un mese di cammino attraverso la Spagna, da Roncisvalle a Santiago di Compostela, attraverso una stupenda camminata di 790 chilometri, mio figlio Alessio mi disse una frase bellissima alla quale, in quel momento, non diedi il giusto valore. La registrai così nel mio cervello senza pensarci più. Mi disse: «Ma ti rendi conto, papà, che hai fatto una cosa eccezionale?»

Avevo sempre fatto sport con il CAI e anche per conto mio, andavo spesso in montagna e facevo lunghe camminate. Per affrontare il “Cammino” mi ero allenato bene e, a sessantadue anni, mi sentivo ancora in buona forma, nonostante avessi il Parkinson già da tre.

Ho visto persone più anziane e meno in forma di me fare il Cammino.

Oggi, dopo due anni, la mia malattia, il Parkinson, è andata avanti senza tregua, minando il mio fisico e indebolendo i miei muscoli, giorno dopo giorno, tanto che in certi momenti della giornata ho difficoltà a camminare. In montagna non ci vado più ormai da un anno. Adesso che sto riportando su questo diario i miei ricordi e le mie mille emozioni di un 2013 magico, mi rendo conto di cosa Alessio avesse voluto dire:

fare tutto il Cammino, 790 chilometri, con il Parkinson come compagno indesiderato, è stato un segno di coraggio di grande forza morale. Un esempio di come affrontare diversamente questa o altre brutte patologie.

Sì, devo ammettere che ho davvero compiuto un'impresa eccezionale. Se ci ripenso, mi viene da piangere per l'emozione, per quello che ho fatto, per quello che ero e che non sono più.

Grazie Alessio.

Il mio Cammino nella malattia cominciò alla fine del 2009, inizio 2010.

I primi sintomi me li fecero notare i miei colleghi di lavoro, con battute ironiche e osservazioni pungenti, ma senza cattiveria: «Soro, sei lento come una lumaca, quanto ci metti a scrivere quella relazione?» oppure: «Rispondi al telefono!»

In quel periodo lavoravo in ufficio, facevo l'assistente coordinatore e gestivo insieme ad altri due colleghi il servizio del personale e quello dei treni, nel deposito di Centocelle.

Non ve l'ho ancora detto: mi chiamo Giuseppe Soro e lavoravo nel trasporto pubblico regionale, COTRAL (Consorzio Trasporti Regionali).

Con il passare del tempo, presi coscienza del fatto che qualcosa non andasse bene. Decisi di parlarne col mio medico. Mi mandò dal neurologo, che mi prescrisse un elettroencefalogramma. In effetti, c'era qualcosa che non andava, non era normale quello che mi stava capitando.

Ebbi paura, i primi brividi mi fecero tremare, e intanto facevo mille supposizioni, tutte brutte e inquietanti.

Cosa mi sta succedendo? Cosa ho? Devo sapere.

Mi arrabbiai al pensiero dell'elettroencefalogramma, pensando di essere stato preso per matto. Il dottore mi spiegò che, in certi casi, era la prassi.

La sentenza fu tremenda: il mio cervello si rifiutava di metabolizzare. Era il regalo per i miei quarant'anni di lavoro, il premio per il pensionamento.

Uno si aspetta una vita serena e felice, con la moglie e la famiglia, dei viaggi e tante altre belle cose. No, invece no, arriva l'incubo, la tragedia. Inutile dire quanto fossi sconvolto.

Un altro pensiero agghiacciante mi assalì: "Come faccio a dirlo alla famiglia?"

Sul momento decisi di non parlarne. Prima volevo essere certo della diagnosi.

Cominciai le prime visite con i neurologi.

Il 22 maggio 2010 mi recai all'ospedale di Frosinone per fare l'ECG e il test finale. Purtroppo la risposta fu quella temuta, ma anche quella che ormai conoscevo e che ancora non volevo accettare: PARKINSON.

Mi resi conto che in quella prima fase non potevo portare il fardello da solo, dovevo cercare aiuto, dovevo dirlo alla mia famiglia.

Parlai prima con mia sorella Giovanna, con lei ho sempre avuto un buon rapporto. Naturalmente rimase senza parole. Quando si riprese dallo shock iniziale, cercò di consolarmi, di tirarmi su, e poi mi chiese se avessi informato la mia famiglia. Quando le dissi che ancora non avevo detto niente a casa si arrabiò, dicendomi che mi ero comportato male e che dovevo informarli subito. Lo feci immediatamente dopo.

Mia moglie e i miei figli non reagirono bene, non riuscivano a capacitarci del fatto che li avessi tenuti

all'oscuro e che avessi gestito da solo quell'immensa tragedia.

Contattai dapprima il neurologo in servizio presso l'ASL di Zagarolo, il paese in cui abito. Successivamente mi rivolsi all'ospedale di Colleferro: mi avevano detto che il neurologo che esercitava lì era bravo.

Nei pochi mesi in cui mi ebbe in cura, mi prescrisse una dose massiccia di medicinali, dose che non prendo nemmeno ora, dopo cinque anni di terapia, e che mi fece star male. L'accantonai subito.

Cambiai di nuovo neurologo. Un amico mi mandò all'ospedale Sant'Andrea dal professor Orzi, che mi segue ancora adesso. È un buon medico, metodico e senza lampi di genio.

Nel 2013 mi recai a Pavia, presso l'ospedale Don Gnocchi, dal professor Saginario, un medico originale, un po' fuori dagli schemi della medicina classica. Mi disse anche che era nipote di Padre Pio, pensai scherzasse ma era vero. Mi diede una terapia basata su medicine alternative, una terapia che prevedeva l'assunzione di pochi medicinali rispetto a quelli che di solito prendevo. Il professor Saginario diceva che dovevo disintossicare l'organismo dalla dopamina, che purtroppo da una parte rallenta i momenti *off* — momenti che a loro volta rallentano tutta l'attività motoria — dall'altra fa aumentare i movimenti involontari e incontrollati.

Seguii la terapia per un mesetto circa e ritornai a quella classica, seguita fino a quel momento. Purtroppo la cura del professor Saginario aveva dato risultati insoddisfacenti, anzi disastrosi: erano aumentati i momenti *off*, in quantità e in durata, certe volte duravano tutta la mattina o tutta la sera, con un li-

vello di intensità alto. Tornai così dal professor Orzi.

Nel 2014, dopo il ritorno dalla mia seconda partecipazione al Cammino di Santiago di Compostela, la mia battaglia contro il Parkinson diventò più serrata, mi accorsi di quanto la malattia fosse subdola: un momento stavo bene, quello dopo non mi potevo muovere. I momenti *off* diventavano sempre più frequenti, più lunghi e più intensi; il *freezing* era tremendo, quando mi prendeva sembrava che i piedi fossero incollati a terra.

Tuttora, in certi giorni sono più i momenti *off* che quelli normali, per muovermi adopero tutte e due le stampelle, e comunque trascino lo stesso le gambe, non riesco proprio a sollevare i piedi. È tremendo! Veramente tremendo. È una lotta senza speranza.

A volte, ho paura di cadere nella paranoia, di dare i numeri. In questi momenti di forte stress divento anche irascibile. Non è solo un disagio fisico ma anche mentale.

Ad aprile andai dal professor Orzi per la visita di controllo, c'era anche il professor Pontieri e il chirurgo che fa gli interventi di DBS (elettrostimolazione profonda del cervello, per sopperire alla mancanza di dopamina). Avevo letto di questo in un articolo pubblicato nel giornalino del Parkinson, che mi mandano da Parma. Si tratta di impiantare due elettrodi nel cervello e stimolarlo per la produzione di dopamina. È un'operazione lunga otto-nove ore. Dopo la visita dissero che non c'erano le condizioni per fare l'intervento di DBS e, perdipiù, mi aumentarono la dose farmacologica. Era normale, certo, non stavo bene, ma aumentare di quasi il doppio il dosaggio giornaliero mi sembrò un po' strano.