

Ομιλία Μαρίας Βούλγαρη

Καλησπέρα σας Κυρίες και Κύριοι,

Είμαι η Μαρία Βούλγαρη, εδώ και 15 χρόνια παρκινσονικό άτομο και θα ήθελα να μοιραστώ μαζί σας μερικές από τις εμπειρίες μου.

Καταρχήν να ευχαριστήσω όλους τούς γιατρούς και τους φυσικοθεραπευτές, που χάρη στην δική τους βοήθεια, και με πολλή δική μας προσπάθεια, καταφέρνουμε και έχουμε μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

Ένα παρκινσονικό άτομο έχει πολλά προβλήματα να αντιμετωπίσει:

1. τον εαυτό του,
2. την οικογένειά του και τους φίλους του και
3. τους περίεργους.

Πρώτα-πρώτα λοιπόν πρέπει να αντιμετωπίσουμε τον εαυτό μας.

Μόλις έμαθα ότι έχω παρκινσον με έπιασε πανικός, ήθελα να κρυφτώ από όλους, η ζωή μου ήρθε το πάνω κάτω, δεν το έλεγα σε κανέναν άλλο, εκτός από τον σύζυγο μου, δίσταζα να το πω ακόμα και στο παιδί μου.

Στη δουλειά προσπαθούσα να μην το καταλάβουν οι πελάτισσές μου.

Δεν μπορούσα να το αντιμετωπίσω, δεν μπορούσα να το δεχτώ.

Σιγά-σιγά ο σύζυγός μου και οι γιατροί μου με βοήθησαν να το βγάλω προς τα έξω, με βοήθησαν να το μοιράζομαι με τους συγγενείς και τους φίλους μου.

Έτσι άρχισα λίγο-λίγο να παίρνω δύναμη, να πιστεύω ότι σε όλο αυτό δεν είμαι μόνη, να παρατηρώ τους περαστικούς, τους ανθρώπους στα λεωφορεία να διαπιστώνω ότι υπάρχουν πολλοί σαν και μένα, άρχισα να μαθαίνω να ζω με αυτό.

Σε κάθε παρέα που βρισκόμουν, το έλεγα πρώτα εγώ, πριν ακόμα εκείνοι με κοιτάξουν περίεργα, έριχνα το μπαλάκι σε εκείνους, για το πώς θα με συμπεριφερθούν.

Αυτή είναι η καταπίεση του εαυτού μας και τελικά πολλοί από εμάς δεν βγαίνουν έξω γιατί φοβούνται τι θα αντιμετωπίσουν.

Προσωπικά είμαι ασθενής εδώ και μία 15ετία και όσο ζούσε ο σύζυγός μου ήμουν σε αρκετά καλή κατάσταση.

Μέσα σε μια νύχτα όμως (τη νύχτα που έφυγε) η ασθένεια έγινε περισσότερο έντονη. Δεν μπορούσα να περπατήσω, να μιλήσω, ήμουν σαν

μια κέρινη κούκλα, το σώμα μου το ένοιωθα σαν μια σακούλα, που πλησιάζει στη φωτιά και αρχίζει να μαζεύεται και να τσαλακώνεται. Τελικά, αυτή η σακούλα χρειάστηκε, για να ανοίξει ξανά ιατρική και φαρμακευτική βοήθεια και εξειδικευμένες Φυσικοθεραπείες.

Τότε και για 4 συνεχή χρόνια, πήγαινα στη θάλασσα και μόνο έμπαινα μέσα στο νερό, δεν μπορούσα ούτε να κολυμπήσω, ούτε να περπατήσω.

Ευτυχώς δεν το έβαλα κάτω. Σήμερα καταφέρνω να κολυμπάω πιο άνετα ,έχοντας πάντοτε μαζί μου το σωσίβιό μου, ώστε, εάν χρειαστεί, να το κρατώ.

Προσπαθώ, συνέχεια προσπαθώ, δεν το βάζω κάτω, ακόμα και όταν μου λένε, οι άνθρωποι που με αγαπούν, μην κάνεις αυτό γιατί θα κουραστείς, μην κάνεις εκείνο γιατί θα γίνεις χειρότερα, μην ανεβαίνεις εκεί γιατί θα γλιστρήσεις, μην οδηγείς, μη σηκώσεις βάρος και τόσα άλλα.

Πρέπει λοιπόν και αυτοί να καταλάβουν και να μας αφήνουν να κάνουμε όσα μπορεί το σώμα μας και η ψυχή μας, γιατί διαφορετικά η κατάθλιψη και η παραίτηση είναι πολύ κοντά.

Τρίτοι και τελευταίοι, που έχουμε να αντιμετωπίσουμε, είναι οι περίεργοι και ενοχλητικοί.

Επιτρέψτε μου εδώ να αναφερθώ σε ένα περιστατικό που μου συνέβη στο αστικό λεωφορείο (ευτυχώς είμαι άτομο που βλέπει τη ζωή με χιούμορ).

Ανέβηκα λοιπόν στο λεωφορείο και βρήκα θέση δίπλα σε έναν νεαρό. Το τρέμουλο των χεριών μου ήταν εμφανές και η δυσκαμψία αρκετή. Εκείνος με κοίταξε παράξενα και με αυστηρό ύφος μου λέει:

«Κυρία μου έχετε παρκινσον;»

«Ναι» του απαντώ,

«Και κυκλοφορείτε μόνη σας»,

«Ναι» του ξαναλέω, και εκείνο, με το ίδιο αυστηρό ύφος μου λέει

«Κυρία μου να μην κυκλοφορείτε μόνη σας έξω, να πηγαίνετε μόνο στην εκκλησία και μετά στο σπίτι σας».

«Γιατί χάθηκαν οι ταβέρνες και τα τσιπουράδικα» του απάντησα με χιούμορ.

Άραγε αν είχε αυτός τη μάννα του με παρκινσον, πόσο καταπιεσμένη θα την είχε;

Γι αυτό πολλοί από εμάς δεν λένε ότι έχουν παρκινσον, το κρύβουν, και εάν τους ρωτήσει κανείς θα πουν ένα σωρό δικαιολογίες μα την αλήθεια δεν θα την πουν.

Πριν δύο μήνες ήμουν σε μια κλινική για την μητέρα μου. Καθίσαμε πέντε ημέρες, τα χάπια μου τα έπαιρνα σε διαφορετικές ώρες και έγινα χάλια μέχρι στο σημείο που χρειάστηκε από το κυλικείο να με μεταφέρουν, με αναπηρικό καρότσι, ξανά στο δωμάτιο της μητέρας μου.

Στον όροφο ήμουν «η Κυρία με το Πάρκινσον». Στον ίδιο όροφο ήταν ένα άλλο άτομο με πάρκινσον με μεγάλη δυσκαμψία και τρέμουλο. Το προηγούμενο βράδυ, ήμουν στο σαλόνι, ήρθε και με χαιρέτησε με πολύ ευγένεια:

«Είστε η κυρία με το Πάρκινσον;».

Ναι, του απάντησα και εκείνος έφυγε χωρίς να πει τίποτα.

Το επόμενο βράδυ βγήκα στο σαλόνι και τον είδα να κάθεται. Πήγα κοντά του και κάθισα δίπλα του και με πολύ σιγανή φωνή τον ρώτησα:

«Συγγνώμη έχετε και εσείς Πάρκινσον;»

«όχι έχω στεναχωρηθεί πολύ με την αρρώστια της γυναίκας και για αυτό τρέμω».

Την άλλη μέρα φύγαμε από την κλινική. Μετά από 2 ημέρες πήγα πάλι στην κλινική και εκεί που μιλούσα με τους γιατρούς, πήρε το μάτι μου έναν κύριο να σκύβει από την πόρτα για να μας δει. Κατά την έξοδο μου από την κλινική ο κύριος αυτός με προσέγγισε και χτυπώντας το πόδι του στο πάτωμα εκνευρισμένος μου λέει:

«ΚΑΙ ΕΓΩ ΕΧΩ ΠΑΡΚΙΝΣΟΝ!!!!» και έφυγε τρέχοντας.

Αυτό, αγαπητοί μου, είναι καταπίεση. Βάζουμε κάτω τον εαυτό μας και τον ποδοπατάμε. Δεν πρέπει όμως να σκεφτόμαστε έτσι δεν είμαστε μόνοι.

Κυρίες και Κύριοι,

Πρέπει να ανοίξουμε την ασθένεια στην κοινωνία να βγάλουμε στο δρόμο όσους ακόμα προσπαθούν να κρυφτούν, να τους πείσουμε να κυκλοφορήσουν μαζί μας, να επικοινωνήσουν, να ανταλλάξουν εμπειρίες να αντιμετωπίσουν κατάματα τα κοινά προβλήματα, τόσο της ασθένειας, όσο και τις δυσκολίες επικοινωνίας με τους γύρω.

Ο Σύλλογος Παρκινσονικών και Φίλων Βορείου Ελλάδος αποτελεί το πεδίο συνάντησης της επιστήμης, των ατόμων με πάρκινσον, των επαγγελματιών υγείας, πλαισιώστε τον, ώστε όλοι μαζί να αντλούμε δύναμη και κουράγιο, να ανταλλάσσουμε εμπειρίες, να παλέψουμε για καλύτερη ποιότητα ζωής.