



Von aussen sieht man Petra Lehmann ihre Krankheit nicht an. Und doch ist sie immer da, auch beim Choreografieren vor dem Spiegel.

La maladie de Petra Lehmann ne se voit pas de l'extérieur. Et pourtant, elle est toujours là, même lorsqu'elle compose une chorégraphie devant le miroir.

Da fuori, la malattia di Petra Lehmann non si vede. Eppure è sempre lì, anche mentre prova una coreografia allo specchio.

Leben mit Morbus Bechterew

«Ich schätze die wesentlichen Dinge des Lebens»

Petra Lehmann litt schon als Kind unter zahlreichen Beschwerden. Seit ihrem 15. Lebensjahr gab es keine schmerzfreien Phasen mehr. Aber nicht nur der Schmerz, auch das Tanzen, Malen und Schreiben begleiten die bald 46-Jährige seit ihrer Kindheit. Das Ausleben ihrer Kreativität auf verschiedenen Ebenen schenkt der Bechterew-Betroffenen die nötige Energie, um ihren Alltag zu meistern.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler, zVg

Ihr konzentrierter Blick ist auf den Spiegel gerichtet. Mit den Armen malt sie unsichtbare Figuren in die Luft. Ihre Füße gleiten über den hellen Parkett, mal wischen sie, mal treten sie bestimmt auf. Die weite Bluse umspielt ihren zierlichen Körper. Fast scheint es so, als ob nur die roten Schuhe Petra Lehmann am Boden hielten. Als betrachte man eines ihrer Fantasiewesen, denen sie in ihren poetischen Texten Leben einhaucht:

«Gerne schwebe ich durch (...) die Lüfte der Ewigkeit und lasse mich für einen Augenblick von der Leichtigkeit tragen. Wie ein Vogel fliege ich durch die Weite des Blaus. Die Zeit steht still und ich fühle mich frei und gelöst ...». Aber die 45-Jährige vor dem Spiegel hat keine Flügel und ihr durchtrainierter Tänzerkörper ist aus Fleisch und Blut. Voller Spannung und Kraft. Und doch kann sie ihm nicht vertrauen. An manchen Tagen

will er sich ihrem ehrgeizigen Geist nicht fügen. Wer dann Anmut und Grazie sucht, findet nur Steifheit und Schmerz.

Hinweise in der Familie

Neurodermitis, heftige Migräneanfälle, wiederkehrende Infektionen sowie diverse Allergien überschatteten bereits Petra Lehmanns Kindheit. Im Alter von etwa 15 Jahren hatte sie ihren ersten Bechterew-Schub. Nur wusste das damals niemand. Die kolikartigen Magen-Darmprobleme, die starken Rückenschmerzen oder die diffusen Beschwerden an Muskel- und Sehnenansätzen, für alles fanden die Ärzte eine Erklärung. Obwohl es familiäre Hinweise gab – ihre Grossmutter mütterlicherseits litt an ähnlichen Beschwerden und ihr Onkel hatte die Glasknochenkrankheit – wurde jedes Symptom einzeln behandelt. Man verschrieb der jungen Frau Physiotherapie und riet ihr, härter zu trainieren. Dabei war sie als Kunstturnerin und Tänzerin bereits überdurchschnittlich aktiv. > S. 26

Vivre avec la spondylarthrite ankylosante

«J'apprécie les choses essentielles de la vie»

Enfant déjà, Petra Lehmann souffrait de nombreux symptômes. Elle n'a connu aucune phase de répit dans ses douleurs depuis ses 15 ans. Mais les douleurs ne sont pas les seules à accompagner depuis l'enfance cette femme qui aura bientôt 46 ans, c'est aussi le cas de la danse, de la peinture et de l'écriture. Vivre sa créativité à plusieurs niveaux donne à cette patiente atteinte de spondylarthrite ankylosante l'énergie nécessaire pour affronter son quotidien.

Texte : Simone Fankhauser, photos : Susanne Seiler, mad

Son regard concentré fixe le miroir. Ses bras dessinent des silhouettes invisibles dans les airs. Ses pieds glissent sur le parquet clair, l'effleurant et le faisant résonner tour à tour. La blouse ample entoure son corps frêle. On dirait presque que seules les chaussures rouges de

Petra Lehmann touchent le sol. Un peu comme l'un des êtres imaginaires dont elle parsème ses textes poétiques : « J'aime flotter dans (...) les brumes de l'éternité et me laisser porter un instant par la légèreté. Tel un oiseau je vole dans l'immensité du bleu. Le temps est

suspendu et je me sens libre et sans frein... ». Sauf que la femme de 45 ans qui se tient devant le miroir ne possède pas d'ailes et que son corps entraîné de danseuse est bien de chair et de sang. Plein d'énergie et de force. Pourtant elle ne peut s'y fier. Certains jours, il refuse de se soumettre à son esprit ambitieux. Raideur et douleur font alors oublier tout entrain et toute grâce.

Antécédents dans la famille

Neurodermites, violentes crises de migraine, infections à répétition et diverses allergies assombrissent l'enfance de Petra Lehmann. Elle connaît sa > p. 28

Convivere con il morbo di Bechterew

«So apprezzare le cose fondamentali della vita»

Già da bambina Petra Lehmann soffriva di vari disturbi. Dai 15 anni in su non ci sono più state fasi senza dolore. Eppure non solo il dolore, ma anche la danza, la pittura e la scrittura accompagnano la quasi 46enne sin dall'infanzia. Esprimere la creatività a vari livelli le dà l'energia necessaria per affrontare la vita quotidiana.

Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler, mad

Lo sguardo concentrato rivolto allo specchio, con le braccia disegna figure invisibili nell'aria. I piedi scivolano sul parquet di colore chiaro, ora sfiorandolo, ora posandosi con decisione. L'ampia blusa lambisce il corpo delicato. Pare quasi che solo le scarpe rosse la tengano a terra. Come se osservassimo uno dei personaggi di fantasia ai quali infonde la vita nei suoi testi poetici: «Mi piace volteggiare attraverso (...) i venti dell'eternità e lasciarmi trasportare per

un istante dalla leggerezza. Come un uccello mi libro nella vastità del cielo. Il tempo si ferma e mi sento libera e rilassata...». Ma la 45enne davanti allo specchio non ha le ali e il suo corpo allenato di ballerina è fatto di carne e sangue. Pieno di forza e tensione. Eppure non può fidarsene. Certi giorni non vuole obbedire alla sua mente ambiziosa. Allora lei che cerca grazia e leggiadria trova solo dolore e rigidità. > pag. 30



Das Malen hilft der Bechterew-Betroffenen in eine Welt abzutauchen, in der sie der Schmerz nicht findet.

La peinture aide Petra Lehmann à plonger dans un monde où la douleur ne l'atteint pas.

Dipingere la aiuta a immergersi in un mondo in cui il morbo di Bechterew e il dolore non riescono a raggiungerla.

«Es gab Zeiten, in denen ich mich kaum bewegen konnte. Doch ich dachte, die starken Schmerzen seien normal», erinnert sich die gebürtige Luzernerin. Als Tochter zweier sehr sportambitionierter Lehrer war ihr Ehrgeiz in die Wiege gelegt worden. Der Begriff Schonung existierte ebenso wenig in ihrem Wortschatz wie aufgeben. Also trainierte sie auf Rat der Ärzte noch härter.

Diagnose mit 31 Jahren

Trotz der heftigen Beschwerden absolvierte sie eine KV-Lehre auf der Bank, konnte später ein kleines Schalterteam leiten. Irgendwann langweilte sich ihr ambitionierter Geist. Eine neue Herausforderung brachte die Umschulung zur Kriminalkommissarin. Daneben wechselten sich bessere Zeiten mit schlechten. Die Bedeutung von schmerzfrei kannte sie nicht. Als sie sich 2005 während einer Hustenattacke vier Rippen gleichzeitig brach, schlug ihr damaliger

Hausarzt Alarm. Der anschliessende Osteoporose-Test war positiv. «Der Rheumatologe, zu dem ich überwiesen wurde, analysierte endlich mein Blut – HLA B27 positiv – und betrachtete alle Beschwerden erstmals einheitlich. So erhielt ich 16 Jahre nach meinem vermutlich ersten Schub die Diagnose Morbus Bechterew.»

Kraftort für die Psyche

Petra Lehmann sitzt mit gekreuzten Beinen auf dem Sofa. Der Stift in ihrer linken Hand gleitet über das Papier. Der Raum um sie herum gleicht der Garderobe in einem Variété: Hüte, Federboas und Tanzschuhe, wo man hinschaut. Neben Diplomen zieren auch zwei Bilder des Künstlers Achilles Urs Widmer die Wände. Eines davon zeigt das Titelbild der 2. Auflage von Lehmanns Buch «Phantoesie», welches von dem Künstler illustriert wurde. Nicht nur der Schmerz, auch das Malen und Schreiben begleiten

die Paartänzerin seit ihrer Kindheit. Durch die Buchstaben und Bleistiftstriche hindurch kann sie in eine geheimnisvolle Welt abtauchen, in der sie der Schmerz nicht findet. Doch es brauchte Zeit, bis sie die unheimliche Kraft erkannte, die ihr diese Tätigkeiten für die Bewältigung ihrer Krankheit schenken. Lange konnte die Bechterew-Betroffene nicht akzeptieren, dass ihr Körper mehr Pausen braucht. Erst die Sportpsychologin der Rehaklinik, in die sie kurz nach der Diagnose eingewiesen wurde, öffnete ihr die Augen. Sie band Petra Lehmann einen Pulsmesser um und zeigte ihr so, was die Krankheit allein ihrem Körper abverlangte: Ihr Ruhepuls lag bei 130 statt der normalen 60–80 Schläge pro Minute. «Die Therapeutin sagte zu mir, ich könne nicht mit einem VW-Käfer jeden Tag an einem Ferrari-Rennen teilnehmen. Dieses Bild hat mir sehr geholfen», erinnert sich Petra Lehmann. Sie begriff, dass ihr «Fahrzeug» irgendwann auseinanderbrechen würde, wenn sie nicht lernte, ein paar Gänge herunterzuschalten.

Ohne Übungen geht nichts

Auch wenn sie sich ihrem Körper zuliebe von einigen Sportarten verabschiedet hat, geniesst die Bewegung nach wie vor einen hohen Stellenwert in Petra Lehmanns Alltag: Sie ist ihre wichtigste Energiequelle. Neben dem klassischen Paartanzunterricht und der Leitung von Everdance-Kursen trainiert sie mindestens zwei Mal pro Woche mit einem Eigengewicht-Trainingsgerät. Zudem findet immer dienstags ihr eigenes Tanztraining statt. Hinzu kommen Walken und Velofahren. «Damit ich weich werde und in Gang komme, mache ich zudem jeden Morgen meine Bechterew-Übungen. Da muss selbst ich dran bleiben, um nicht einzusteifen. Im Vergleich zu anderen Betroffenen bin ich sicher sehr gut zwäg. Aber gemessen an meiner Beweglichkeit spüre ich die Einschränkungen.» Diese sind manchmal so stark, dass das Tanzen eine Zeit lang tabu ist.



Petra Lehmann freut sich über jeden guten Tag und akzeptiert die tristen.

Petra Lehmann se réjouit de tous les bons jours et accepte les mauvais.

Petra Lehman gioisce per ogni giorno positivo e accetta quelli negativi.

auch mit Rückschlägen verbunden. Aber auf lange Sicht lohnt es sich, davon bin ich überzeugt!»

Mut und Zuversicht schenken

Auf dem Bildschirm des Laptops tanzt die Goldelle. Ein Wesen mit filigranen Tentakeln, das vor türkis-violetten Blütenköpfen schwebt. Ist es eine Wasserkreatur, die sich von der Strömung treiben lässt oder doch eher ein Landgeschöpf, welches mit dem Wind tanzt? «Das grösste Geschenk an mich und mein Herz», sagt Petra Lehmann, «ist des Betrachters eigene Vorstellungskraft anzuregen und ihn für einen kurzen Moment in eine surreale Traumwelt zu entführen.» Die 45-Jährige hofft, mit ihren Texten, dem Tanzen und den Bildern auch andern Mut und Zuversicht schenken zu können. Für sich selbst wünscht sie sich vor allem eines: das Tanzen, Malen und Schreiben zu intensivieren, damit sie ihr Teilzeitpensum reduzieren kann. «Was gibt es Schöneres, als das zu tun, was einem Kraft und Energie schenkt, um selbst eine chronische Krankheit fast zu vergessen?», sagt Petra Lehmann und ihre blauen Augen strahlen. ■

Tanzschuhe sind Gift für rheumageschädigte Füsse. Wann immer möglich, benutzt die Paartänzerin Einlagen und Fersenpolster.

Les chaussures de danse sont un poison pour les pieds abîmés par les rhumatismes. Chaque fois qu'elle le peut, Petra Lehmann utilise des semelles et des talonnettes.

Le scarpe da danza sono veleno per i piedi danneggiati dai reumatismi. Quando possibile, la ballerina indossa plantari e imbottiture per i talloni.



Das sind die allerschlimmsten Momente für Petra Lehmann. Dann wird die sonst so fröhliche Frau still und ihr Humor wandelt sich in Ärger. Sie habe lernen müssen, dass die Krankheit ein Teil ihres Körpers ist. Mit ihrem starken Willen kann sie viel beeinflussen, aber übergehen kann sie den Bechterew nicht. Dennoch hat sie die Krankheit auch Gutes gelehrt: «Ich schätze die wesentlichen Dinge des Lebens: geniessen, wenn man einen guten Tag erlebt, lachen, kleine Fortschritte und Erfolge feiern, nach vorne blicken, Liebe und Freude sehen – aber auch die Ruhe und Stille geniessen und Gefühle zulassen. Man kann nicht immer stark sein!»

Beschwerden oder Nebenwirkungen

Seit 2018 erlebt Petra Lehmann immer häufiger längere, gute Abschnitte, in

denen sie «Bäume ausreissen könnte». Wie viele Rheumabetroffene stand auch sie vor der Entscheidung, ob sie eher die Beschwerden selbst oder die Nebenwirkungen der Medikamente ertragen wollte. Diese Wahl wurde zusätzlich erschwert, da sie auf die meisten Wirkstoffe allergisch reagierte und sich ihre Migräne jeweils massiv verstärkte. «Ich entschloss mich damals, mit gewissen Beschwerden zu leben, dafür weniger Nebenwirkungen zu haben und leichtere Dosierungen zu nehmen.» Heute nimmt sie nur noch ein Medikament aus der Gruppe der NSAR und bei Bedarf zusätzlich Schmerzmittel oder sie lässt sich lokale Spritzen verabreichen. «Ich habe sehr viel erreicht mit Osteopathie und der Ernährung», sagt Petra Lehmann und fährt fort: «Das Ausprobieren, was mir gut tut und was nicht, erforderte viel Geduld und war



Das Buch «Phantoesie» mit 12 Kurzgeschichten und Illustrationen des Künstlers Achilles Urs Widmer kann für CHF 32.00 (zzgl. CHF 2.00 für Versand) direkt bei Petra Lehmann bestellt werden: petra@tanzpoesie.ch. Weitere Infos unter: www.tanzpoesie.ch

Auf dem Sofa liegend und einen Film schauend trifft man die Kriminalkommissarin immer noch selten an, aber es kommt vor.

Allongée sur le canapé devant un bon film. Un moment de détente que Petra Lehmann ne s'accorde que rarement.

Raramente la commissaria di polizia criminale se ne sta sul divano a guardare un film, ma a volte succede.



première poussée de spondylarthrite ankylosante à l'âge de quinze ans. Mais à l'époque, personne ne devine. Les médecins trouvent des explications à tout, qu'il s'agisse des problèmes digestifs ressemblant à des coliques, des douleurs intenses dans le dos ou diffuses au niveau des insertions musculaires ou tendineuses. En dépit des antécédents familiaux – sa grand-mère maternelle souffrait de symptômes semblables et son oncle avait la maladie des os de verre –, chaque symptôme est traité séparément. La jeune femme se voit prescrire des séances de physiothérapie et conseiller de s'entraîner plus durement. Gymnaste et danseuse, elle était pourtant déjà plus active que la moyenne. « Parfois, je ne pouvais presque plus bouger. Pourtant je pensais que ces fortes douleurs étaient normales », se souvient cette Lucernoise de naissance. Fille de deux enseignants aux attentes sportives très élevées, son ambition date du berceau. Se préserver fait aussi peu partie de son vocabulaire qu'abandonner. Sur les conseils des médecins, elle s'entraîne alors encore plus durement.

Diagnostic posé à 31 ans

Malgré la violence des symptômes, elle suit un apprentissage d'employée de commerce dans le domaine bancaire et dirige plus tard une petite équipe au

guichet. Puis son esprit ambitieux commence à s'ennuyer et elle se fixe comme défi de se reconvertir en commissaire de police judiciaire. Les périodes difficiles alternent avec des temps meilleurs. Mais jamais elle ne connaît l'absence de douleurs. Quand elle se casse quatre côtes lors d'une violente quinte de toux en 2005, son médecin de famille tire la sonnette d'alarme. Elle passe un test d'ostéoporose qui se révèle positif. « Le rhumatologue auquel j'ai été adressée a fini par analyser mon sang – HLA B27 positif – et a enfin considéré l'ensemble de mes symptômes comme faisant partie d'un tout. C'est ainsi que 16 ans après ce qui fut probablement ma première poussée, le diagnostic de spondylarthrite ankylosante est tombé. »

Source d'énergie psychique

Petra Lehmann est assise sur le canapé, les jambes croisées. Le stylo qu'elle tient dans la main gauche glisse sur le papier. Où que l'on regarde dans la pièce, le décor n'a rien à envier dans sa variété à une garde-robe: les chapeaux côtoient des boas en plumes et des chaussures de danse. En plus des diplômes, deux tableaux de l'artiste ornent les murs. L'un des deux correspond à la page de couverture de la seconde édition du livre de Lehmann Phantoesie, que l'artiste lui-même a illustré. Les douleurs ne sont

pas les seules à accompagner depuis l'enfance cette danseuse, la peinture et l'écriture aussi. Au fil des lettres et des traits de crayon, elle plonge dans un monde mystérieux où la douleur s'oublie. Il lui a fallu du temps pourtant pour identifier cette force étrange que lui donnent ses activités et qui lui permet de gérer la maladie. Pendant longtemps, cette patiente atteinte de la spondylarthrite ankylosante n'a pas accepté que son corps réclame davantage de pauses. C'est la psychologue du sport travaillant dans la clinique de réadaptation à laquelle elle a été adressée après le diagnostic qui lui a ouvert les yeux. Elle lui a installé un tensiomètre sur le bras pour lui montrer ce que la maladie à elle seule exigeait de son organisme. Son pouls au repos était à 130, au lieu des 60-80 battements habituels par minute. « La thérapeute m'a expliqué que je ne pouvais pas participer tous les jours à une course de Ferrari au volant d'une Coccinelle. Cette image m'a beaucoup aidée », se souvient Petra Lehmann. Elle a compris que son « véhicule » finirait par la lâcher un jour si elle n'apprenait pas à rétrograder un peu.

Sans exercices, impossible

Même si Petra Lehmann a renoncé à certains sports pour préserver son corps,

l'exercice physique occupe toujours une place de choix dans son quotidien: c'est sa principale source d'énergie. En plus de suivre des cours de danse de salon classique et de diriger des cours Everdance, elle s'entraîne au moins deux fois par semaine sur un appareil de musculation qui utilise uniquement le poids du corps. Elle a aussi son propre entraînement de danse tous les mardis. Sans oublier la marche et le vélo. « Pour m'assouplir et me mettre en mouvement, je fais aussi tous les matins quelques exercices spécifiques à la spondylarthrite. Même moi, je dois les faire régulièrement pour ne pas être trop raide. Par rapport à d'autres patients, je suis en très bonne forme, c'est certain. Mais connaissant ma souplesse, je sens que je suis limitée. » Ces limitations sont parfois si fortes qu'il n'est pas question de danser pendant un certain temps. Ce sont les moments les plus durs pour Petra Lehmann. Cette femme d'ordinaire si joyeuse s'éteint alors et son humour cède la place à la colère. Elle a dû apprendre à considérer la maladie comme faisant partie de son corps. Sa forte détermination est capable de bien des choses, mais pas d'ignorer sa spondylarthrite ankylosante. Pourtant la maladie lui a aussi enseigné de bonnes choses: « J'apprécie les choses essentielles de la vie: savourer une

bonne journée, rire, célébrer les petits progrès et les petits succès, regarder de l'avant, accueillir l'amour et la joie, mais aussi profiter du calme et du repos et laisser venir les émotions. Il est impossible d'être fort tout le temps! »

Symptômes ou effets indésirables

Depuis 2018, Petra Lehmann profite de bonnes phases, de plus en plus fréquentes, pendant lesquelles elle « pourrait gravir des montagnes ». Comme bien d'autres malades, elle a dû choisir entre supporter les symptômes eux-mêmes ou les effets indésirables des médicaments. Ce choix a été d'autant plus difficile qu'elle a fait une allergie à la plupart des molécules et que ses migraines se sont chaque fois massivement aggravées. « J'ai donc décidé de vivre avec certains symptômes pour subir moins d'effets indésirables et pouvoir prendre des doses plus légères. » Aujourd'hui, elle ne prend plus qu'un médicament de la classe des AINS et complète au besoin avec un antalgique ou des injections locales. « L'ostéopathie et la nutrition m'apportent beaucoup », indique Petra Lehmann avant de poursuivre: « Le fait d'avoir testé ce qui me fait du bien ou

pas m'a demandé beaucoup de patience et s'est soldé parfois par des échecs. Mais à long terme, je suis convaincue d'y gagner! »

Source de courage et de confiance en soi

La Goldelle danse sur l'écran. C'est une créature aux tentacules en filigrane, flottant devant des fleurs turquoise et violet. S'agit-il d'une créature marine qui se laisse porter par le courant ou d'une créature terrestre dansant avec le vent? « Le plus beau cadeau qu'on puisse me faire, qui me réchauffe le cœur, dit Petra Lehmann, c'est de stimuler l'imagination de l'observateur et de l'emmener le temps d'un instant dans un monde fantastique et surréaliste. » À 45 ans, elle espère insuffler aux autres du courage et de la confiance en soi à travers ses textes, la danse et ses tableaux. Pour elle-même, elle a surtout un souhait. Intensifier la danse, la peinture et l'écriture pour pouvoir réduire son temps partiel. « Qu'y a-t-il de plus beau que de pouvoir faire ce qui vous donne de l'énergie et qui vous fait presque oublier votre propre maladie chronique? », déclare Petra Lehmann avec des yeux bleus rayonnant. ■



Mit den Jahren hat die 46-Jährige gelernt, ihre «Problemzonen» durch Tapen zu entlasten und zu stabilisieren.

Au fil des ans, Petra Lehmann a appris à soulager et à stabiliser ses « zones à problèmes » avec du strap.

Nel corso degli anni, la 46enne ha imparato ad alleggerire e stabilizzare le sue « aree problematiche » con il nastro.



Der TRX-Schlingentrainer ermöglicht das gleichmässige Training aller Muskelgruppen allein durch das Eigengewicht.

Les extenseurs TRX permettent d'entraîner régulièrement tous les groupes de muscles uniquement avec son propre poids.

L'attrezzo TRX permette di allenare uniformemente tutti i gruppi muscolari solo con l'equilibrio.

Die Zeichnungen ihrer fantastischen Wesen schneidet die Künstlerin am Computer aus und setzt sie vor einen Foto-Hintergrund.

L'artiste découpe les dessins de ses créatures fantastiques sur l'ordinateur et les place devant un fond photographique.

L'artista ritaglia al computer i disegni delle sue creature fantastiche e usa una fotografia come sfondo.

Indizi in famiglia

Neurodermite, violente emicranie, infezioni ricorrenti e diverse allergie gettavano un'ombra sull'infanzia di Petra Lehmann. All'età di 15 anni ebbe il primo attacco del morbo di Bechterew. Solo che allora nessuno lo sapeva. I problemi gastrointestinali di tipo colitico, i forti dolori alla schiena o i diffusi maleseri alle inserzioni di muscoli e tendini: a tutto i medici trovavano una spiegazione. Sebbene vi fossero indicazioni a livello familiare – la nonna materna soffriva di disturbi simili e lo zio aveva l'osteogenesi imperfetta – ogni sintomo veniva trattato singolarmente. Alla ragazza si prescriveva la fisioterapia e le si consigliava di fare più allenamento. Tuttavia, con la ginnastica artistica e la danza faceva già più attività fisica della media. «C'erano periodi in cui non riuscivo quasi a muovermi. Ma pensavo che fosse normale avere forti dolori» ricorda la giovane di Lucerna. Figlia di due insegnanti molto sportivi, l'ambizione l'ha ereditata dai genitori. Nel suo vocabolario il concetto di cautela non trovava posto, tantomeno quello di rinuncia. Quindi, su consiglio dei medici, intensificava gli allenamenti.

Diagnosi a 31 anni

Nonostante i forti disturbi, supera un tirocinio commerciale in banca in seguito al quale dirige un piccolo team di sportello. A un certo punto però il suo spirito ambizioso comincia ad annoiarsi. Per affrontare una nuova sfida studia per diventare commissaria di polizia criminale. Nel frattempo i periodi buoni si alternano a quelli cattivi. Non sa cosa voglia dire non avere dolore. Quando

nel 2005 un attacco di tosse le provoca una frattura di quattro costole contemporaneamente, al suo medico di base di allora suona il campanello di allarme. Il test dell'osteoporosi risulta positivo. «Il reumatologo da cui vengo inviata finalmente mi fa l'analisi del sangue – HLA B27 positivo – e per la prima volta considera tutti i miei disturbi nel loro insieme. Così, 16 anni dopo il mio presunto primo attacco, mi viene diagnosticato il morbo di Bechterew».

Centro di energia per la psiche

Petra Lehmann siede sul sofà con le gambe incrociate. La matita che tiene nella mano sinistra scorre sulla carta. La stanza tutto intorno sembra il guardaroba di un varietà: cappelli, boa di piume e scarpe da ballo ovunque cada l'occhio. Oltre ai diplomi ornano le pareti anche due immagini dell'artista Achilles Urs Widmer. Una mostra la copertina della seconda edizione del libro «Phantoesie» di Petra Lehmann, illustrato dall'artista. Non solo il dolore, ma anche la pittura e la scrittura accompagnano la ballerina sin dall'infanzia. Attraverso le lettere e i tratti a matita si immerge in un mondo misterioso nel quale il dolore non la trova. Ma ci è voluto del tempo per riconoscere la forza straordinaria che le donano queste attività per affrontare la malattia. A lungo non ha voluto accettare che il suo corpo ha bisogno di più pause. La prima ad aprirle gli occhi è stata la psicologa sportiva della Rehaklinik, in cui è stata ricoverata poco dopo la diagnosi. Le ha messo un cardiofrequenzimetro al polso e le ha mostrato quanto la sola malattia



Nicht nur auf der Tanzfläche ein Paar: Petra Lehmann und ihr Partner Andreas Joller.

Un couple sur la piste de danse et dans la vie: Petra Lehmann et son partenaire Andreas Joller.

Coppia solo sulla pista da ballo: Petra Lehmann e il suo partner Andreas Joller.

chiedeva al suo corpo. A riposo aveva 130 battiti, contro i normali 60–80 al minuto. «La terapeuta mi ha detto che non potevo partecipare ogni giorno con il mio maggiolino a una gara di Ferrari. Questa metafora mi ha aiutata molto» ricorda Petra Lehmann. Ha capito che la sua «vettura» prima o poi si sarebbe rotta, se non avesse imparato a scalare un paio di marce.

Senza esercizio nulla è possibile

Anche se per amore del proprio corpo ha abbandonato alcune discipline sportive, il movimento ha sempre una grande importanza nella vita quotidiana di Petra Lehmann: è la sua principale fonte di energia. Oltre alla classica lezione di ballo di coppia e alla direzione dei corsi Everdance, si allena almeno due volte alla settimana con un attrezzo. Inoltre ogni martedì fa esercitazione di danza. Si aggiungono le camminate e la bicicletta. «Per sciogliermi e ingranare, ogni mattina faccio anche i miei esercizi per il Bechterew. Non devo mollare, per non irrigidirmi. Rispetto ad altre persone con la mia patologia, sono certamente molto in forma. Ma sento le limitazioni della mia mobilità». A volte sono così forti che per un certo periodo ballare diventa un tabù. Sono i momenti peggiori per Petra Lehmann. Lei, solitamente tanto

allegra, diventa silenziosa e il suo senso dell'umorismo si trasforma in rabbia. Ha dovuto imparare che la malattia è parte del suo corpo. Con la sua forza di volontà può influire su molte cose, ma non può cambiare il morbo di Bechterew. Tuttavia, la malattia le ha anche insegnato delle cose buone: «So apprezzare le cose fondamentali della vita: provare piacere dopo aver passato una buona giornata, ridere, celebrare i progressi e i successi, anche se piccoli, guardare avanti, vedere amore e gioia, ma anche godermi la tranquillità e il silenzio e lasciare andare le emozioni. Non si può essere sempre forti!»

Disturbi o effetti collaterali

Dal 2018 Petra Lehmann ha sempre più spesso lunghe fasi positive in cui «potrebbe scalare le montagne». Come molte persone affette da reumatismo, anche lei si è trovata di fronte alla necessità di decidere se fosse meglio sopportare i disturbi o gli effetti collaterali dei farmaci. Questa scelta è stata resa ancora più difficile dal fatto che presentava reazioni allergiche alla maggior parte dei principi attivi e le sue emicranie peggioravano notevolmente. «Allora ho deciso di convivere con alcuni disturbi, per avere meno effetti collaterali e poter assumere dosaggi più leggeri». Oggi prende solo un medicamento

appartenente al gruppo dei FANS e all'occorrenza degli antidolorifici oppure si fa somministrare delle iniezioni a livello locale. «Ho ottenuto ottimi risultati con l'osteopatia e l'alimentazione» afferma Petra Lehmann. E continua: «Provare cosa mi fa bene e cosa no ha richiesto tanta pazienza e ha causato talvolta dei peggioramenti. Ma sono convinta che in un'ottica di lungo periodo ne vale la pena!»

Infondere coraggio e fiducia

Sullo schermo del laptop si vede danzare la Goldelle, un essere con tentacoli di filigrana che si libra tra capolini di fiori turchesi e viola. È una creatura acquatica che si lascia trascinare dalla corrente o un essere terreno che danza con il vento? «Il più grosso regalo per me e per il mio cuore è stimolare l'immaginazione dell'osservatore e rapirlo per un breve attimo in un magico mondo surreale» racconta Petra Lehmann. Con i suoi testi, con la danza e con le immagini, Petra spera di infondere coraggio e fiducia anche ad altri. Per se stessa si augura soprattutto di intensificare la danza, la pittura e la scrittura per poter ridurre il suo part time. I suoi occhi azzurri brillano mentre afferma: «Cosa c'è di più bello che fare ciò che ti dà forza ed energia, tanto da dimenticare quasi una malattia cronica?». ■

