

IL BASTARDO

La storia di EMMAROSA di Andreina Pellissa

Oggi è il 6 gennaio 2018.... Il 16 saranno due mesi, te ne sei andata una mattina presto, all'una, in novembre...

E' incredibile come la vita possa cambiare così, in un attimo, prima le giornate erano piene di cose da fare, di impegni, di orari da rispettare, le medicine, le scale da fare ogni momento, giornate cariche di stanchezza, di ansia e di momenti di grande delusione, quando non si riusciva a trovare un modo per darti sollievo.

Quanta speranza e quanta rabbia ho provato mamma!!! Una rabbia che mi faceva bestemmiare per la consapevolezza di essere impotente!

Il bastardo, così io chiamavo e chiamo il Parkinson, stava vincendo una partita che abbiamo cominciato a giocare nel novembre del 2014...

Già, novembre! Un mese che ha segnato la mia vita, a novembre mi sono sposata e a novembre ti ho persa.

Torno indietro con i ricordi e penso a quella lontana sera, era il 12/11/2014, la pioggia non dava tregua, erano ormai giorni che il tempo era pessimo, l'acqua scendeva a secchiate, eravamo tutti preoccupati, quando la gatta cominciò a fare versi strani, capii che stava per accadere qualcosa di brutto e così fu: in un batter d'occhio l'acqua invase il piazzale ed il prato intorno casa, subito dopo entrò ed invase alcuni locali.

Tu eri di sopra in camera tua, eri al telefono con tua nipote Sara e non capivi cosa stesse succedendo, intuivi che qualcosa di grave era accaduto e quando sono venuta da te per spiegarti tutto, il tuo viso cambiò espressione, come tutti noi hai visto il mondo crollarti addosso... anni di sacrifici, di rinunce per costruire un'azienda e per ristrutturare una casa, se ne erano andati in fumo. L'assenza di energia elettrica non ci faceva capire l'entità dei danni, ma avevamo capito che tutto era stato gravemente danneggiato.

Ecco è cominciato così il tuo ed il nostro calvario. Da quel giorno in poi hai cominciato a deperire, a sentirti sempre più debole....

In realtà la tua salute non è mai stata un granchè, hai sempre avuto un sacco di problemi, quell'asma che ti devastava, la pressione alta, il tuo cuore che funzionava solo a metà e poi la vista sempre più compromessa, l'ipoacusia, l'osteoporosi.....un disastro su tutti i fronti, ma nonostante tutto hai sempre lavorato come un mulo e hai sempre tamponato queste magagne con grande dignità.

A volte ripenso alla vita che hai fatto e mi chiedo come hai potuto resistere, tuo marito era quello che era, mi risulta difficile persino chiamarlo padre, ma hai sopportato l'insopportabile cercando di alleviare anche il mio dolore e la mia rabbia nei confronti di un padre che non è mai stato tale.

Ma ritorniamo a quel novembre, sono stati giorni duri, tu non riuscivi ad aiutarci e ti rodevi il cuore vedendo quello sfacelo, soffrivi per noi che cercavamo di salvare il salvabile, che ritornavamo in casa esausti, che combattevamo con il fango che aveva invaso tutto. Quando mi chiedevi qualcosa ti rispondevo malamente, ero così disperata che riversavo su di te la mia angoscia e quando mi dicevi :”perché mi tratti così?” io alzavo le spalle e me ne andavo altrove per non sentirti, ora mi vergogno profondamente di quei gesti e di quelle frasi, non te le meritavi.

Avevamo ripristinato, per quanto era possibile, l'azienda e la casa, era stata una settimana di passione, ma qualcosa avevamo fatto, anche se sapevamo che la strada era ancora lunga e che molto doveva ancora essere risanato quando un'altra alluvione, più catastrofica della prima, ci colpì nuovamente, di notte... il 18 novembre quando si fece giorno la mia disperazione toccò il fondo, tutto come prima, peggio di prima. Mio marito ed io ci siamo guardati in faccia senza sapere cosa dire, il nostro lavoro non era servito a niente e si doveva ricominciare da capo.

Tu non parlavi più, la tua ansia ed il tuo dolore profondo cominciavano a minare seriamente la tua salute. Non dicevi nulla, cercavi di aiutarci come meglio potevi, ma le tue forze diminuivano, eri sempre più rallentata e stanca, ma io non ci facevo caso, presa come ero da un'ondata di problemi da risolvere e in preda ad una furia insana che, se da

una parte mi faceva dare fuori di matto, da un'altra mi consentiva di buttare fuori tutta la frustrazione che provavo, tu no, tenevi tutto dentro, avevi paura delle mie reazioni nei tuoi confronti, pensavi che ti avrei apostrofata come sempre in modo ruvido per farti reagire.

Sara tornò da Pavia dove studiava, Barbara cercava di aiutarci come poteva, la scuola mi consentì di stare a casa per un lungo periodo permettendomi di dedicarmi al ripristino di quanto era stato distrutto. Gli amici, i colleghi furono, in quel periodo, di fondamentale importanza, non mi hanno mai lasciata sola.

Tu cercavi di sopravvivere nel caos di quei giorni ed assistevi impotente alla nostra fatica, alle nostre disperazioni, alla nostra stanchezza cronica, tutto questo stava irrimediabilmente compromettendo il tuo fisico.

I giorni scorrevano veloci, le difficoltà aumentavano, si cercava di ridare un ordine a tutto e si arrivò a dicembre quando ti ricoverammo per la prima volta per una polmonite terribile che ti ha tenuta in ospedale per quindici giorni. Le tue innumerevoli patologie non aiutavano la guarigione, eri debolissima in quel letto ed io chiedevo costantemente il perché di quella debolezza, di quei movimenti così rallentati. Le risposte erano sempre le stesse, gli antibiotici molto forti, l'età, il cuore ecc. ecc. tuttavia qualcosa non mi convinceva, non eri più tu, qualcosa era cambiato e non sapevo nemmeno io cosa, intuivo che era subentrato un non so che di sconosciuto che ti rendeva diversa. Di fronte alle risposte dei medici mi convinsi che forse vedevo quello che non c'era, che ero stanca ed avevo le traveggole, che una volta dimessa ti avrei rimessa in sesto a casa con un'alimentazione adeguata e così fu.

Nel frattempo Sara si era laureata alla triennale, dal tuo letto d'ospedale al telefono le comunicavi tutto il tuo orgoglio, noi insieme con Barbara, Francesco e i bambini eravamo là a festeggiarla, eri così felice per lei e ti rammaricavi di non poter essere presente non sapendo che non avresti potuto più assistere a nessuno degli avvenimenti importanti della nostra famiglia. Ripensandoci, mi chiedo perché il destino ti ha colpita così duramente, senza soluzione di continuità, con ferocia, in fondo non chiedevi molto, volevi essere presente a quelle riunioni che, per una famiglia, sono la storia della famiglia stessa, le sue radici.

E, finalmente, arrivò il giorno delle dimissioni, ero contenta di portarti di nuovo a casa, si era a metà dicembre, si sentiva già aria di Natale, il fatto di averti a casa ci tranquillizzava moltissimo. Tuttavia qualcosa non mi quadrava, facevi fatica a camminare, traballavi, ma si sa quando si esce dall'ospedale non si è mai in formissima, pensavo a quello che mi aveva detto il Dottor C. "ricordi che sua mamma ha un'età, le sue patologie sono molteplici, deve stare tranquilla e seguire le terapie con attenzione". Era vero, come dargli torto? Chiunque dopo cicli di antibiotici potenti sarebbe stato come te, anche la persona più giovane avrebbe risentito di cure così forti.

A casa ricominciammo il tran tran quotidiano, stare in famiglia fu la cura migliore, ti alimentavi in modo giusto e cercavo di aiutarti a riprendere le forze con vari ricostituenti ed accorgimenti volti a darti più energie e consultavo sempre il nostro storico Dottore di sempre, il Dottor S. che, conoscendoti da una vita, mi dava le dritte giuste.

Arrivò Natale, lo trascorremmo serenamente e poi Capodanno, in un baleno l'anno nuovo!

Certamente i problemi erano rimasti, cercavo di fare del mio meglio, stavo attenta alle terapie e i risultati si facevano vedere, eri più tonica, tuttavia qualcosa era cambiato, continuavo a chiedere consigli su come riuscire ad ottenere qualcosa di più sostanzioso, secondo me c'era dell'altro, ma non riuscivo a farti capire.

Il tuo viso era cambiato, persino il tuo sguardo era diverso, più fisso, mi sembrava uno sguardo "cattivo", ti chiedevo in continuazione cosa avessi e tu, cadendo dalle nuvole mi rispondevi che non avevi nulla, eppure ti vedevo strana e questo non mi piaceva nemmeno un po'. Ora a distanza di anni, mi chiedo perché nessuno mi ha dato retta, forse saremmo riusciti a riconoscere in tempo "il bastardo" e a porre rimedio prima....forse....

I primi venti giorni di gennaio trascorsero così, io piena di dubbi, tu relativamente tranquilla. Non era finita qui, il 23 gennaio 2015 ti sei sentita di nuovo male, mi ricordo che sei svenuta, presi dal panico chiamammo l'ambulanza ed iniziò un altro ricovero, un'altra polmonite peggiore della prima, aggravata dall'asma e da tutte le tue magagne, in pronto soccorso eri così debole e fragile che ero sicura che non ne saresti uscita, siamo stati con te fino a tarda notte, con noi Adriana, tua cognata, la persona più buona e generosa che abbia mai conosciuto in vita mia, non una

zia, una sorella, forse anche di più. Ci guardavamo smarriti e non sapevamo che fare, quando ci hanno detto di andare perché ti avrebbero ricoverata il cuore mi si è stretto in una morsa, avevo paura di non vederti più.

Quando il mattino seguente rividi il Dottor C. seppi che la situazione era piuttosto grave e che stavano cercando una cura mirata più forte della prima in quanto i focolai polmonari erano molto vasti, bisognava assolutamente ripetere analisi e raggi, non c'era da scherzare.

Mi ricordo il tuo sguardo, eri smarrita, sofferente, arrabbiatissima; ti stavi chiedendo come mai di nuovo la stessa solfa, avevi paura ed io lo intuivo. Ho cercato di minimizzare dicendoti che eri in buone mani e che dovevi farti forza per uscire il prima possibile, ma i tuoi occhi rivelavano un grande dolore. Eri di nuovo senza forza, faticavi a stare seduta e di nuovo vedevo in te la presenza impalpabile e minacciosa di qualcosa di indefinito che si stava impossessando del tuo essere. Feci presente la mia impressione, ma non mi presero sul serio, bisognava pensare a tirarti fuori dalla polmonite, il resto era secondario...cominciavo a spazientirmi seriamente, ti conoscevo e per me il tuo modo di fare era innaturale, quando sei riuscita a scendere dal letto stavi in piedi a malapena, ti attaccavi a tutto per non cadere, ti eri incurvata in avanti e le tue mani non avevano più forza. Durante quel tuo ricovero litigai col mondo intero, purtroppo negli ospedali si incontrano dottori insensibili, incapaci e supponenti che, ovviamente, sono pure primari, ed usano frasi ed atteggiamenti disdicevoli.

Fortunatamente gli altri medici e il personale infermieristico erano bravissime persone con loro collaboravo e cercavo in tutti i modi di aiutarti a superare anche questa difficoltà, facevamo le passeggiate nei corridoi e tu cercavi di combattere, di rimetterti in sesto per poter tornare a casa. Era una galera.....al mattino Adriana arrivava compatibilmente ai suoi impegni, ci davamo il cambio e cercavamo sempre di parlare con i dottori, quando finivo l'orario scolastico mi fiondavo in reparto per vedere di cosa avevi bisogno.....mondo sui generis l'ospedale, le vite si intrecciano, chi va, chi viene, nuovi volti e tante storie, tanta, tantissima sofferenza...ogni volta che uscivo di là mi sentivo stordita e impotente, mi sentivo addosso l'odore del reparto che mi nauseava e tornavo a casa distrutta.

Fu una cosa lunga, estenuante, i giorni passavano e piano piano sei guarita dalla polmonite, ma mi rendevo sempre più conto del fatto che non eri più tu, dal punto di vista fisico avevi avuto un crollo tremendo e, anche se eri lucida e presente, non ero tranquilla; ti portai a casa il 9/2/2015 più stremata di prima.

Ricominciammo l'iter solito: pasti sostanziosi, riposo assoluto, terapie fatte con precisione svizzera, ricostituenti e massima attenzione alla temperatura di casa, non si doveva assolutamente sgarrare, il Dottor C. era stato chiaro e si era reso disponibile ad eventuali contatti telefonici in caso di chiarimenti.

La cura per l'asma era stata cambiata con nuovi farmaci che ti diedero molto sollievo, nei mesi a venire, infatti, il tuo respiro migliorò moltissimo, stavi riprendendo forza e ancora una volta mi diedi della pazza, vedevo quello che non c'era, era ovvio che la malattia ti aveva indebolito e non pensai più a quelle mie sensazioni strane, facevi ancora tanta fatica quando salivi le scale per andare a letto, ma ti aiutavo e piano piano hai ricominciato il tuo tran tran quotidiano, eri lenta, ma operativa. In fondo eri cardiopatica e il tuo povero cuore aveva sopportato uno stress notevole, cosa pretendevo, che ti mettessi a correre?

Non ci pensai più, la nostra vita andava avanti, la tua terapia anche, hai ripreso ad interessarti delle faccende di casa e del nostro lavoro e arrivò la primavera, le giornate più calde e luminose furono un toccasana, non immaginavo che da lì a poco il "bastardo" si sarebbe fatto riconoscere.

Era un giorno qualsiasi, ricordo che il tempo era bello, l'aria tiepida....ero tornata da scuola e stavamo pranzando quando ad un certo punto mi hai allungato il piatto affinché lo portassi via, all'improvviso la tua mano cominciò a tremare fortemente, il piatto ballava e tu non riuscivi più a governare i tuoi movimenti.... Fu una fulminazione! Avevo paura della certezza che si stava impossessando dei miei pensieri e pensai : "sarà mica Parkinson?".

Non dissi niente, eri già troppo avvilita di tuo, ma decisi di chiedere un consulto con la neurologa che conoscevo da tempo, la Dott.A. La chiamai e ci mettemmo d'accordo per una visita a domicilio, andai a prenderla in centro, si sarebbe persa prima di trovarci in questa zona dove abito ancora adesso. Durante il tragitto da quella seria professionista che è, mi chiese alcune cose su di te, le raccontai della tua vita difficile, dei vari scossoni emotivi che nel corso degli anni avevi subito e di quelle maledette alluvioni.... Lei rimase pensierosa, non disse nulla.

Quando arrivammo le bastò, una volta entrata, guardarti in faccia e pronunciò la sua sentenza prima ancora di visitarti: “E’ Parkinson” ed io mi sentii persa, avevo ragione quando sospettavo qualcosa, quando chiedevo esami più approfonditi, quando mi accorgevo di piccoli, ma continui irrigidimenti del tuo fisico.....perchè non mi hanno mai ascoltata? Ero furiosa, avrei voluto andare in ospedale e prendere a calci tutti, urlare ai medici che è necessario ascoltare i parenti dei malati perché sono loro che li seguono da vicino, ma non feci nulla di tutto ciò. LA Dott.A. ti visitò, guardò tutte le cartelle ospedaliere e si stupì del fatto che nessuno si era accorto, tranne me, che avevi una malattia neurologica.

Per chiunque seguire un malato è un impegno gravoso, se poi si vuole fare in un certo modo, con attenzione e continuità, diventa un lavoro vero e proprio. Quando ho avuto la certezza della malattia ho cominciato a documentarmi, su internet e mi si è aperto un mondo sconosciuto e tremendo, leggevo pagine e pagine di notizie scientifiche, come ci si doveva comportare, l’importanza dell’alimentazione, la precisione nel somministrare le terapie, ho capito che cosa era la levodopa e a che cosa serviva, insomma stavo entrando in un canale da esplorare ed ero sinceramente intimorita. Mi chiedevo a cosa saremmo andati incontro, cosa ti sarebbe successo, ma le risposte le avevo lì davanti e avevo paura. Il “bastardo” è una malattia degenerativa, lo puoi tenere sotto controllo per un po’ con i farmaci, ma è una discesa agli inferi che non ha misericordia di nessuno. Dalla tua avevi l’età, i tuoi 84 anni, forse, ti permettevano una caduta più lenta, ma questa non era una consolazione, non lo era per niente.

Iniziammo la terapia in modo teutonico, come ci aveva raccomandato la Dottoressa, con grande attenzione a non usare farmaci che contrastassero la levodopa, ricordo che leggevo i bugiardini di qualsiasi farmaco mi venisse sottomano ed era pazzesco constatare quanti entravano in contrasto con quella molecola! Tuttavia non mi sono persa d’animo ed ho iniziato con te questo percorso, attenta sempre alle novità in campo farmaceutico e sempre in contatto con la neurologa per ogni dubbio. La Dott.A. è stata una preziosa alleata, comprensiva e disponibile mi ha guidata passo passo in quei tre lunghi anni.

Se c’è una qualità che mi contraddistingue questa è la sincerità, lo è così tanto che molte volte ha causato offese e risentimenti da parte di qualcuno, so benissimo che la diplomazia è un’ottima arma, ma non sono capace ad usarla e così dopo qualche giorno presi il telefono e chiamai l’ospedale, parlai col Dott. C. gli spiegai il tutto e feci presente il fatto che i miei timori erano più che fondati. Lui rimase in silenzio per qualche secondo, evidentemente imbarazzato e disse qualche frase di circostanza aggiungendo che, viste le innumerevoli grane di mia madre, quello era, forse, il male minore...a distanza di anni mi chiedo che cosa vuol dire “male minore”, il male è male, punto.

La sofferenza che si prova quando si vede chi ti è più caro faticare fisicamente e psicologicamente ogni ora e ogni giorno è devastante, non mi sono mai disperata, anzi la forza del mio carattere mi ha aiutata moltissimo, avevo iniziato una autentica battaglia e la volevo vincere. Ho organizzato la mia vita in funzione della tua, tutto ruotava intorno agli orari ed alle tue esigenze, non volevo che nessuno, tranne me, si occupasse delle terapie e di altro, ce la dovevo fare da sola, ben sapendo che tutto ciò suscitava in molti tante perplessità.

La cura della neurologa cominciava a dare i suoi risultati, ti muovevi meglio ed eri più contenta, tuttavia alla lunga mi sono resa conto che avevi bisogno di un sostegno almeno per il mattino quando io ero a scuola, non mi fidavo a lasciarti da sola soprattutto per il fatto che quella maledetta scala era pericolosa, bisognava che ci fosse una persona a sorvegliare che non succedesse niente, ho cominciato a cercare in giro, ma non c’era nessuno che mi desse fiducia...conoscendoti, poi, sapevo che si doveva trovare una persona sveglia, ma discreta. Mi sono arrovellata per giorni fino a quando mi è venuta in mente un’amica che mi aveva chiesto tempo prima di avvertirla se avessi saputo di qualche lavoretto, visto che lei era senza occupazione. Trovai il suo numero e, con grande gioia, accettò di venire a tenerti compagnia. Con Anna in casa ero più tranquilla, scrupolosa ed attenta ti somministrava le cure in modo adeguato, ti sorvegliava e ti faceva camminare lungo il viale di casa. Si può dire che il periodo della primavera del 2015 è stato più o meno tranquillo perché eri discretamente autonoma nonostante il fatto che la levodopa ti procurasse effetti collaterali piuttosto pesanti, faticavi a digerire le pastiglie ed in più avevi problemi di stipsi spaventosi. Ho studiato a lungo sul da farsi, su come darti il gastroprotettore, su come risolvere i problemi intestinali e, quando credevo di aver risolto qualcosa, ecco che si presentava un altro problema, era una fatica immane. La cura doveva essere fatta in modo particolare, aggiungendo ogni tot giorni dei mg in più, non si poteva sgarrare, certi lassativi erano controindicati, tu eri infastidita e nervosa, insomma non se ne usciva vivi... e questo era solo l’inizio!

I mesi passavano veloci tra alti e bassi, la tua qualità di vita era migliorata decisamente rispetto a prima, ma dire che stavi bene non era esatto, diciamo che te la cavavi tra un disturbo e l'altro e che ce la mettevi tutta per ristabilirti con un coraggio ammirevole, cercavi in tutti i modi di dare meno disturbo possibile, di certo non potevi essere lasciata sola... ricordo quei giorni, e soprattutto le domeniche, con grande dispiacere. E' incredibile come le persone all'infuori della famiglia si dileguino in un batter d'occhio quando ci sono le difficoltà. Da quando ti sei ammalata non si è più visto nessuno, nessuno che chiedesse come stavi o che venisse a farti visita, conoscenti, vicini di casa che pure sapevano il tuo stato non si sono mai degnati di telefonarti una volta, di farti una breve visita. Tranne rarissime eccezioni, in tre anni e mezzo ho contato sulle dita di una mano chi è venuto a trovarti e a farti un po' di compagnia...i miei amici sì, chiedevano, venivano a trovarti, ma quelli che avresti voluto vedere non si sono mai fatti vivi. Tu dicevi che non ti importava, ma in quelle domeniche lunghissime, quando rimanevamo sole io e te, notavo e percepivo la tua sofferenza, sapevo quanto desideravi vedere gente, poter parlare di altro, farti due risate e ho capito quanto sono importanti per un malato la presenza della gente e la dimostrazione di interessamento: sono una autentica medicina perchè il malato si distrae, si rilassa, interagisce e tiene viva l'attenzione...io da sola non potevo bastarti, lo so, avevi bisogno di qualcosa di diverso e questo qualcosa non c'era mai. Ho sofferto tantissimo per questo stato di cose e mi indignavo perché tu hai sempre offerto il tuo aiuto quando altri lo richiedevano, ma in fondo cosa potevi pretendere? La nostra zona è famosa per l'ipocrisia ed il falso perbenismo, in definitiva di te non importava nulla a nessuno e, se prima ero molto distaccata nei confronti degli altri per i motivi che ho detto, lo diventai ancora di più, a chi mi chiedeva come stavi rispondevo che se volevano saperlo potevano venirti a trovare.

Quando la vita ci colpisce in modo così duro e continuativo ci si sente persi, soli, carichi di responsabilità, per me che ero figlia unica il peso si raddoppiava perché non è facile prendere decisioni senza avere anche altri pareri, la mia fortuna è stata quella di avere un marito eccezionale che capiva, mi assecondava ed aiutava anche te con la sua presenza rassicurante. Certamente gli avvenimenti devastanti nella vita di una persona lasciano segni indelebili, che marchiano l'anima, che induriscono e per quanto si lotti per risollevarsi non si è più gli stessi, si perde la gioia, l'entusiasmo, tutto passa in secondo ordine. Tante volte mi è parso di perdere la ragione, di non potercela fare, ci sono stati giorni che urlavo la mia disperazione in silenzio per non farmi sentire da te che, di contro, mi leggevi il cuore ed il pensiero e ne soffrivi. C'è poi sempre un qualcuno che ti dice di non farti vedere così, che è controproducente, che bisogna accettare quello che viene senza disperarsi...ma perché nessuno ha mai capito che non ho mai accettato la tua malattia??? Che non potevo vederti in quello stato? Era così difficile da comprendere? Chi riesce ad accettare la malattia? A dirla tutta, non l'ho accettata ancora adesso, anche se non ci sei più. E si andava avanti così, giorni più normali e giorni più difficoltosi, anche il 2015 passò... tutti speravamo che le cose si ristabilissero o perlomeno rimanessero stazionarie e per qualche mese fu così.

Ovviamente eravamo sempre in contatto con la neurologa alla quale riferivo le tue reazioni, di contro lei aggiustava la terapia, toglieva o aggiungeva quello che occorreva per farti stare bene. In effetti qualcosa cambiò, eri meno rigida e riuscivi ad essere sufficientemente autonoma anche se vestirti e svestirti era diventata una cosa gravosa, faticavi a mettere le scarpe..., ma quello che più mi avviliava era la tua fisionomia completamente cambiata. I tuoi tratti così belli e fini avevano assunto un'immobilità innaturale.

Quante volte ho pianto mamma, senza che tu mi vedessi e tu facevi la stessa cosa, lo so. Sapevamo tutte e due che il percorso era pieno di insidie, eppure tu continuavi a fare progetti, ti facevi portare dalla parrucchiera, non volevi essere in disordine mai, hai sempre tenuto al tuo aspetto in modo ammirevole.

Di sera passavo ore su internet e sfogliavo tutte le pagine possibili sull'argomento, mi documentavo più che potevo e, quando c'era qualcosa di interessante interpellavo la neurologa; a volte serviva, a volte no: lei doveva fare i conti con il resto dei farmaci che assumevi e certe soluzioni non andavano bene, insomma passavo da un'aspettativa ad una delusione in modo pressocchè costante. A volte mi cedevano i nervi anche perché le responsabilità erano tante, la casa, la scuola, tu, Sara che era a Milano e frequentava con merito la specialistica in Cattolica.... riuscivo a malapena a vedere i nipotini, Barbara e Francesco passavano appena potevano, ma non era la stessa cosa. Qualche volta siamo riusciti a passare delle belle serate in compagnia degli amici o in famiglia tutti insieme, ti portavamo con noi quando eri più in forma perché non avevamo cuore di lasciarti a casa da sola, tu ne eri felice, ma come ti stancavi! Era incredibile come un minimo cambiamento di abitudini ti causasse tanto affaticamento!

Una sera lessi su internet le proprietà della cannabis terapeutica e ne rimasi affascinata, era indicata per tantissime patologie e la cosa mi incuriosì tantissimo. Cominciai a cercare ovunque, ma non arrivavo a niente, non riuscivo a trovare nessun contatto. Provai a parlarne con qualcuno, ma nulla, non ne venivo a capo, tuttavia non accantonai il fatto e mi ripromisi di cercare con più attenzione.

In aprile cominciai ad accusare dolori fortissimi alla schiena, portavi da tempo un busto ortopedico perché avevi delle vertebre rotte e l'osteoporosi ci metteva del suo, di nuovo controlli, medici, specialisti un iter che già conoscevo, eri molto preoccupata perché il dolore quasi ti impediva di camminare. Dopo i vari accertamenti decisero di farti portare il busto rigido e ti diedero dei calmanti. Tutto questo complicò, se già ce ne fosse stato bisogno, la tua vita perché oltre al male, dovevi sopportare quel marchingegno terrificante che ti impediva ancora di più nei movimenti e ti causava altri dolori ed ematomi ovunque. Se da una parte le cose miglioravano grazie alla levodopa, dall'altra si appesantivano sempre di più. La notte era diventata un incubo perché ti alzavi almeno due volte per andare in bagno e, senza busto e con i tuoi dolori, diventava pericolosissimo percorrere il corridoio per raggiungerlo, insomma eri costretta a chiamarmi ed io ti accompagnavo aiutandoti per paura che cadessi. Fu un periodo pesantissimo perché per me svegliarmi nel cuore della notte significava non riuscire più a prendere sonno, d'altra parte non c'erano alternative e la cosa andò avanti un bel po'. Alcuni mi dicevano che sarebbe stata opportuna la classica "comoda", che si poteva prenotare all'ASL e che mi avrebbe tolto un po' di fatica notturna, ma sappiamo bene tutti come funzionano le cose, avrei dovuto fare richiesta, mettermi in coda e forse dopo qualche mese avrei avuto il tutto ovviamente usato e a me la cosa faceva schifo....non ci pensai nemmeno lontanamente e continuai le alzate notturne finché un giorno, passando davanti al negozio di sanitari in centro, vidi in vetrina quello di cui avevo bisogno: una comoda di dimensioni contenute che faceva al caso mio. Entrai come una scheggia e la presi al volo, era un'occasione e costava relativamente poco....forse avevo risolto.

Quando l'abbiamo sistemata tra il letto ed il termosifone abbiamo scoperto che era perfetta, si incastrava benissimo, aveva il freno e tu potevi alzarti senza difficoltà perché avevi gli appoggi necessari ed era impossibile cadere, una vittoria!!! La notte, finalmente potevi fare tutto in autonomia e, per me, fu un sollievo immenso. Sempre in quel periodo arrivò l'accompagnamento per te e per me la legge 104, alla buonora... anche in quel caso era stata un'impresa far capire alla commissione che ormai avevi bisogno di un sostegno permanente. La prima volta ci bocciarono la richiesta e mi toccò rifare tutto. Avevo un diavolo per capello, è disdicevole constatare come in questo paese tutto sia così difficile, di fronte a patologie conclamate ed evidenti si incontrano difficoltà insormontabili, tentennamenti e, a volte, anche indifferenza. Al contrario, poi, si assiste a fatti fuori dal normale: falsi ciechi, falsi invalidi... e tutto alla luce del sole. Mi sono arrabbiata moltissimo perché sapevo che, sicuramente, anche al secondo appuntamento avrebbero trovato da dire... evidentemente bisognava essere quasi morti per ottenere un aiuto, ero fuori dalla grazia di Dio quando, durante una visita della neurologa, mi venne un'illuminazione. Le esposi i fatti e le chiesi se poteva scrivere una relazione sulle tue effettive condizioni, in fondo non si diceva il falso e forse la sua diagnosi era più efficace di tanti altri certificati che, nel primo caso, erano stati del tutto inutili anche se esponevano un quadro quanto meno preoccupante. E così fu, la Dott.A. stilò una relazione precisa, chiara che esponeva per filo e per segno tutto quello di cui soffrivi. Quando andammo per la seconda volta davanti alla commissione quella relazione tappò la bocca a tutti e fu approvata, alleluja!!! Anche in quel caso mi sono chiesta perché non ci avessi pensato prima e perché nessuno ti dice mai niente e perché quando si ha un invalido in casa lo Stato non aiuti in modo dignitoso le famiglie che se ne occupano perché, in buona sostanza, non intasano gli ospedali con degenze che, a volte, comportano problemi per gli altri pazienti in attesa di ricovero. Era tutto così assurdo... ogni giorno mi scontravo con difficoltà che non avevano ragione di essere, per ogni situazione sorgevano problemi, problemi, ed ancora problemi, persino per la compilazione di un piano terapeutico bisognava fare anticamera, andare minimo due volte in ospedale, sperare che la neurologa di turno non avesse le paturnie, dopodiché si otteneva il famoso foglio che attestava una cosa ovvia e cioè il fatto che tu assumevi una medicina per il Parkinson....un autentico delirio, ma ormai c'ero abituata.

Ora mi vengono in mente anche le attese estenuanti nei vari pronto soccorso... ambienti allucinanti, lettighe ovunque, attese di ore... vedere tutta quella sofferenza e l'exasperazione dei parenti stringeva il cuore, solo chi c'è passato può capire, non è possibile dover passare ore ed ore in piedi perché non ci sono più posti a sedere, vedere malati parcheggiati nei corridoi in attesa della visita e poi ci vengono a parlare di privacy e ci fanno compilare il

modulo, ma che sistema è??? Preciso che non sono imbestialita con i medici o con il personale infermieristico, ma con il sistema dei tagli che ha ridotto le risorse e che ha costretto gli operatori sanitari a turni massacranti, ad una mole di lavoro enorme che non può essere smaltita con velocità, loro hanno in mano la VITA delle persone, come possono essere veloci, lucidi ed efficienti in questo stato di cose? Più volte ci siamo trovate nel pronto soccorso di un'altra città perché il nostro, quello del nostro ospedale, è stato declassato e ci siamo trovate di fronte a situazioni vergognose, al limite della sopportazione umana. Il nostro ospedale...già, ci sarebbe da scrivere un romanzo! Struttura splendida, moderna, all'avanguardia finito in mano a biscazzieri senza scrupoli, eppure tutte le volte che ne abbiamo usufruito siamo state più che soddisfatte, funziona, eccome se funziona, anche se, purtroppo, molte specialità sono state dirottate nell'altro ospedale sempre più intasato ed al limite della capienza. In quelle occasioni vige la legge del più forte ed io, ormai smalzata dall'esperienza, mi facevo sentire, chiedevo, bussavo, entravo dove eri tu in quel momento per sapere cosa ti stavano facendo, ho sempre usato educazione e cortesia e nessuno, dico nessuno mi ha mai mandata via, ho trovato quasi sempre persone che capivano il mio stato d'animo, nonostante tutto.

Ma ritorniamo di nuovo a te, il busto continuava a farti soffrire e così decisi di comprare un deambulatore che ti aiutasse a tenere una posizione eretta dandoti sicurezza nei movimenti. Anche questa fu una soluzione ottimale, scherzavamo sul fatto che avevi "la macchina nuova" e che potevi viaggiare con comodo per la casa. In questo modo ti allenavi e ti tenevi in movimento nonostante quel busto terribile che avresti dovuto portare per almeno tre mesi. La faccenda non garbava a nessuno, tantomeno a te che ti sentivi addirittura soffocare da quanto era rigido e pressante, la tua pelle così delicata cominciò a risentire di quella pressione sullo sterno e cominciarono le prime piaghetta...giusto per non farci mancare nulla! E allora giù creme, borotalco, garze morbide da mettere sotto le piastre, ci fu un minimo sollievo, ma ormai eravamo d'estate ed il caldo complicava tutto. Non sapevo più dove battere la testa: il male lo avevi ancora, la cura a base di levodopa non cessava di provocare reazioni fastidiose ed in più quel dannato busto ti stava massacrando. In quei frangenti uscivo di senno, tiravo giù tutte le imprecazioni possibili ed immaginabili dando libero sfogo ad un senso di limitazione che mi stava annullando e, come succede in tutte le situazioni di grande tensione, tu eri convinta che fossi arrabbiata con te, che fossi stanca di curarti e finivamo immancabilmente per litigare... Mamma, non ero furiosa con te, lo ero con la situazione, perché non lo hai mai capito? Soffrivi per motivi che non esistevano, ero solo confusa ed infelice, stanca di combattere contro tutto e contro tutti, volevo farti stare bene, volevo che guarissi e sapevo benissimo che non era possibile. Era una situazione così frustrante che mi devastava il cervello, pensavo in continuazione a possibili soluzioni, cercavo, chiedevo informazioni per poi rendermi conto che di più non potevo fare e avevo sempre in testa la cura con la cannabis, ma non arrivavo a niente, nessuno mi dava informazioni, dirò di più, quando ho chiesto a qualche medico come si poteva fare per intraprendere anche quella strada ho trovato come risposta ostilità, indifferenza ed anche tanta ironia... per questo motivo ritenni opportuno non farne cenno con la neurologa abituata com'ero a sentire risposte evasive. Fu un'estate più o meno decente, tu eri ormai abituata agli effetti collaterali dei farmaci, non stavi benissimo, ma neanche malissimo, forse avevamo trovato le dosi giuste per tenere a bada "il bastardo", la Dott. era abbastanza soddisfatta, andava con i piedi di piombo perché con i dosaggi non si poteva esagerare e poi si sa che i farmaci per questa malattia sono ben pochi, hanno nomi diversi, ma alla fine la componente è sempre la stessa. La tua mobilità era accettabile anche se fare una semplice doccia diventava un'impresa titanica, quanta fatica facevo lo sai solo tu, e solo tu sai quanto ti imbarazzava aver bisogno di me, quanto ti vergognavi!!! Tuttavia riuscimmo a trovare un sistema fatto di appoggi e di soluzioni per cui il "rito" del bagno diventò, a poco a poco più sopportabile per entrambe. Eri, però, tanto insofferente, stanca ed avvilita, in definitiva ti sentivi sola anche se noi eravamo presenti 24 ore su 24, lo sapevo, ti capivo e mi rodevo il fegato per la situazione, a volte sbottavo e ti davvo ragione e imprecavo contro l'indifferenza delle persone, ma non potevo risolvere anche questo problema; fortunatamente c'erano quelli di famiglia che a turno cercavano di alleviare questi vuoti. La schiena continuava a farti impazzire, decisi di mettermi in contatto con la specialista che ti aveva già vista in passato, quando la tua malattia era ancora distante dal manifestarsi.

L'importanza degli amici veri si manifesta proprio in queste situazioni ed io riversavo sulla mia amica di sempre Maesa tutta la mia disperazione con telefonate interminabili o in brevi incontri quando tornava da Milano, le raccontavo tutto e lei, che mi capiva prima ancora che aprissi bocca, mi riportava alla ragione con dolcezza per poi finire col farmi ridere. Quanto è stata preziosa lo so solo io, le sue parole erano un'autentica terapia, non so se l'ho

mai ringraziata abbastanza, solo chi soffre certe situazioni può capire l'altro da sé e lei capiva perché ha sofferto tanto. Cominciavo ad essere molto stanca, in fondo, a parte qualche giorno in cui non ne potevo fare a meno, sono sempre andata a scuola perché capivo che era la mia salvezza psicologica, perché i colleghi sono stati e sono, ancora oggi, la mia seconda famiglia: un sorriso, un abbraccio, una battuta, ecco di cosa si ha bisogno e mi rendevo sempre più conto del tuo disagio e della tua solitudine: io potevo contare su tante persone, tu solo su di noi.

Ti ricordi quando Maesa ti telefonava? Dopo eri più reattiva, le volevi molto bene e lei ti ha sempre considerata una mamma, ti faceva ridere e ti rincuorava, dicevi sempre "guarda tu se doveva incontrare proprio uno di Milano, ce l'ha portata via!" Ti davo ragione ridendo con te, ma mi mancava, tanto, anche se sapevo che era con me sempre. Le ho raccontato le nostre disavventure a volte con ironia, a volte piangendo quando non sapevo che pesci prendere...e quando terminavamo io mi sentivo meglio, ecco cosa ti mancava: un'amica come lei. Certo Adriana è stata un punto fermo durante la tua malattia, sempre presente nei momenti peggiori, disponibile, infaticabile, dolcissima, tuttavia non poteva essere presente ogni giorno, l'aspettavi con ansia e quando non poteva passare vedevo la delusione nei tuoi occhi.

Andammo dalla Dott.ssa B. , visita a pagamento ovviamente, se si fosse aspettato il turno normalmente non ne saremmo usciti vivi, tuttavia avevamo fiducia in quella persona e pagammo di buon grado. La visita rivelò che la tua schiena era un macello: vertebre fratturate, a fine corsa, un'osteoporosi severa e preoccupante... la Dott.ssa ci disse che sarebbe stato necessario un ricovero nel suo reparto per accertamenti ed eventuali cure in merito e, con grande nostra sorpresa, ti liberò dal busto rigido C 35 e ti fece di nuovo indossare quello ortopedico normale dicendoci che non aveva procurato nessun miglioramento. Con fare cinico dissi che a qualcuno aveva fatto bene, e cioè a chi lo aveva preparato visto quanto era costato! Ormai non avevo più filtri, chiesi spiegazioni sull'eventuale ricovero, se era davvero necessario, se non sarebbe stato per te troppo pesante. Le rassicurazioni della Dott.sa ci parvero convincenti, o meglio le parvero a me, tu non ne volevi sapere e, come sempre, avevi ragione. Detestavi l'idea di un altro ricovero sia pure per accertamenti ed io cercavo di farti capire che un'accurata analisi del tuo stato avrebbe fatto sì che si potessero avere dei benefici almeno in fatto di terapie. Solo ora capisco che fu del tutto inutile, anzi quel ricovero fu proprio un disastro. Tuttavia se ne sarebbe parlato a settembre, ancora tre mesi di tempo per abituarti all'idea, nel frattempo buttavi giù Contramal a manetta per tenere a bada il dolore e questa non era una bella cosa...

Il tremore e la rigidità o, per dirla come coloro che parlano forbito, il freezing e la Pisa syndrom non cessavano di manifestarsi e tu cercavi di tenere a bada il tremito, ma il resto imperversava e, per quanto la terapia venisse eseguita in modo teutonico, c'erano giorni in cui il bastardo aveva la meglio e ti gettava nello sconforto più totale.

La neurologa avviava con le modifiche dei dosaggi, ma le modifiche dovevano essere eseguite in modo lento e costante per cui dovevano passare almeno una ventina di giorni prima che si potessero vedere gli effetti... come hai fatto ad avere quella costanza e quella sopportazione non l'ho mai capito, al tuo posto sarei impazzita, non c'era mai una certezza, si andava solo avanti a tentativi, eppure avevi una forza interiore mostruosa, la tua era una sfida autentica nei confronti del male, non ti arrendevi mai.

L'estate passò senza infamia e senza lode: giorni in, giorni out, non ci si poteva lamentare, riuscivamo anche ad avere una certa autonomia e, quando ti sapevamo in buone mani, riuscivamo anche a svagarci un po'. Il tuo umore, però, era pessimo, le lunghe giornate appesantivano ancora di più la tua solitudine, spesso litigavamo, eri nervosa, irrequieta, o forse, eri solo stanca di tutto, vedevi poca gente, portarti in giro era impensabile per il caldo e la fatica che facevi a fare determinati movimenti. In quei pomeriggi caldissimi ti sedevi sotto il portico tentando di fare le parole crociate ed anche in quel caso ti umiliava il fatto che ci vedevi pochissimo e le tue mani non riuscivano a coordinarsi, anche scrivere era un ostacolo!!! Mi sembra di vederti quando ad un certo punto buttavi via la penna e la rivista con rabbia, anche questo ti era negato, ma che vita era??? Il bastardo si era solamente addormentato un po', ogni tanto si svegliava e ti dava una mazzata in più come a dire "ehi, sono qui, sono io che comando il gioco".

Assistevamo impotente e rabbiosa al trascorrere dei giorni e delle settimane, mi arrovellavo sul da farsi, avrei voluto darti più sollievo e mi rendevo conto che dovevo piegarmi ad uno stato di cose che mi stava divorando e che divorava te. Quando andavo a dormire dopo averti sistemata a letto crollavo per la stanchezza, una stanchezza non del tutto fisica, era una fatica dell'anima e non c'era nulla che mi potesse consolare, ero dentro ad un frullatore ed il mio cervello girava, girava, girava.

Il Contramal ti dava una nausea pazzesca, non avevi quasi più il senso del gusto, sentivi tutto amaro e ti sentivi dire che queste manifestazioni sarebbero scomparse col tempo, una bella consolazione! Sta di fatto che non riuscivi quasi più a mangiare e tutti gli sforzi fatti per alimentarti in modo giusto ed adeguato per rimetterti in forma andavano ancora una volta a farsi benedire ed il bastardo ne gioiva perché il tremore e il freezing si presentavano con più frequenza.

Per me tutto ciò era inammissibile, mi sembrava di fare una inutile corsa, quando ero vicina al traguardo ecco che questo si spostava e dovevo ricorrere a un'energia maggiore per resistere ed andare avanti. Ci sono stati momenti in cui davvero lo sconforto prendeva piede: se tu da una parte piangevi e ti chiedevi per quale motivo dovevi subire un simile patimento, io dall'altra parte imprecavo in modo furioso e pesante, me la prendevo con Dio o chi per esso, non avevo più punti di riferimento o di consolazione... ecco a cosa si arriva quando chi ti è più caro diventa vittima di una malattia neurologica, lo si vede stravolto dalla patologia, umiliato ed indifeso, incapace di fare le cose più banali, come si può rimanere calmi e razionali??? A quelli che mi consigliavano "la struttura" rispondevo che mai e poi mai sarei ricorsa ad una simile soluzione, e che ,anche se ero sola, sarei riuscita più che egregiamente a cavarmela. Mi incazzavo come una iena perché, quando sentivo questi discorsi, venivo assalita da mille domande e paure ed alla fine non sapevo più quale fosse la cosa giusta. Non ti avrei mai infilata in quei posti tristi dove si sente l'odore della morte, mai. Eri lucida, collaborativa e, anche se molte volte mi facevi saltare per aria perché eri una testa dura, non avrei potuto sopportare di vederti in un ambiente del genere. Eppure molti mi dicevano che era la soluzione migliore e che in tali strutture i vecchietti venivano trattati benissimo. Sarà stato vero, ma che ci andassero loro se si stava così bene!!!

Continuavo a seguire le pagine internet che parlavano della malattia, ma novità non ce n'erano, cercavo riferimenti alla cura con la cannabis terapeutica, niente. Non capivo dove cercare e a chi chiedere, sfogliavo i siti degli ospedali più all'avanguardia...nulla...ero arrivata a pensare di aver capito male e di aver travisato tutto, di essermi sognata questa cosa, ma non mi arresi e continuavo a cercare ovunque, per dirla alla Manzoni, se avessi cercato più vicino avrei risolto prima ed ancora adesso non mi capacito di non averlo fatto! Sapevo che c'era questa preparazione, questo olio FM2, avevo visto filmati su internet che dimostravano chiaramente le proprietà benefiche di questa pianta e non arrivavo a capire il perché non venissero affiancate alle cure canoniche, tuttavia ero ancora molto lontana dal risolvere perché non avevo riferimenti e tantomeno nominativi a cui rivolgermi, era esasperante.

Ne parlavo con tutti perché mi sono resa conto di quanta disinformazione e reticenza c'era e c'è a tal proposito, di quanto la medicina "ufficiale" sia restia a dare informazioni e traevo le mie conclusioni: era ovvio che le case farmaceutiche osteggiassero questa soluzione perché non avrebbero più avuto i loro guadagni, chi se ne frega se la gente soffre, che cosa importa se ingoia 15/20 pastiglie al giorno oltretutto senza grandi risultati, a chi può interessare il dolore della gente, dei bambini in terapia oncologica, di tutte quelle persone le cui patologie potevano essere alleviate da questo prodotto?

In quei momenti la mia frustrazione saliva in modo vertiginoso accompagnata da una rabbia profonda che mi saliva da dentro come una marea, perché si è così soli quando in casa c'è un malato? Perché nessuno ti offre un aiuto e ti informa sul da farsi? Perché si deve assistere al declino di un essere umano senza poter far nulla, pur sapendo che esiste da qualche parte il prodotto che gli può dare sollievo?

Ricordo come mi guardavi, come ti affidavi a me in modo incondizionato, mi dicevi sempre che ti fidavi solo di me, che ero meglio di un medico perché ti capivo al volo e, quando c'era un problema, riuscivo a risolverlo con successo. Avevi tante magagne, gli occhi ti facevano male, la schiena pure, i problemi di stipsi non cessavano ed erano procurati dai farmaci, avevo trovato un modo per ovviare ed ogni tre giorni ti facevo un clistere per tenere l'intestino pulito, curavo più che mai l'alimentazione, ma era dura, durissima.

Arrivò settembre e ti portai nel reparto dove la Dott.B ,a Pietra Ligure, ti aveva riservato un posto, non eri per niente convinta e temevi che ti sballassero le cure, ci misi del bello e del buono per calmarti, ma ancora una volta avevi ragione. Ci affidammo al collega della Dott.ssa che avrebbe dovuto trovare una soluzione per la tua schiena, ricominciarono gli accertamenti, le analisi e, purtroppo le incavolature e le discussioni. Fu una settimana assurda, in buona sostanza non successe niente, non ti fecero nemmeno una cura di antinfiammatori, il dolore continuò e la tua terapia che doveva essere così precisa veniva fatta in modo superficiale, senza la minima attenzione. Avevo portato con me la tabella con farmaci ed orari molto ben specificata, ma durante quella settimana litigai tutti i giorni con le infermiere che ti somministravano i farmaci (ovviamente i nostri perché loro ne erano sprovveduti) in modo a dir poco imbarazzante. Non erano nemmeno in grado di metterti il busto in modo corretto, più di una volta lo trovavo

messo alla rovescia. Ogni giorno, appena entravo, dopo aver controllato in che condizioni eri, andavo nell'ufficio degli infermieri e dicevo loro quel che gli veniva senza pietà, non mi interessava più niente, se non avevano voglia di fare il loro lavoro se ne stessero a casa. Una paziente con vertebre rotte e significativa osteoporosi aveva il diritto sacrosanto di indossare il busto in modo corretto. Alla tua richiesta di poter mangiare del semolino perché iniziavi a non deglutire più correttamente, ti venne risposto che "quello non era un ristorante".

Era troppo, attesi il carrello dei pasti e feci presente in modo pacato, ma nello stesso tempo feroce, che avrei preso provvedimenti, che credevo di avere a che fare con gente civile e che non era detto che un giorno anche loro si sarebbero potute trovare in quelle condizioni. Furono parole magiche che fecero il loro effetto, ma non si capisce per quale motivo bisogna ricorrere sempre alle maniere decise, è mai possibile che nessuno abbia più voglia di svolgere la propria mansione con serietà? Non parliamo poi del reparto....in generale era ben tenuto, ma i bagni facevano venire in mente quelle strutture fatiscenti che stanno in piedi per modo di dire, un vero schifo, quando ci andavi prima disinfezzavi tutto e ne uscivi disgustata. Non avevano neanche un deambulatore decente e portai il tuo, mi chiedevo dove fossimo finite e soprattutto cosa diavolo ti stessero facendo, visto che i dottori continuavano a fare esami, ero veramente perplessa e tu non vedevi l'ora di uscire. Al momento delle dimissioni ne sapevamo tanto quanto prima, non ti diedero nessuna cura per il dolore, a parte il Contramal che era uno strazio, e ci dissero di metterci in contatto con la Dott. B. per la terapia. Io avevo un grosso punto interrogativo sulla testa, tu eri nera più che mai e continuavi a dirmi che avevi ragione e che non dovevi accettare quel ricovero. Come darti torto?

Mi sentivo un'idiota e non vedevo l'ora di parlare con la Dott.ssa, quando lo feci mi disse che, visti i risultati degli esami, sarebbe stato opportuno attivare una terapia anabolizzante per scongiurare altre fratture, che avresti dovuto rimettere il busto C35 e che dovevo mettermi in contatto con il tuo fisiatra. A me la parola "anabolizzante" già preoccupava parecchio viste le tue condizioni e le tue numerose patologie, senza parlare dell'età....

Parlai con il tuo fisiatra, gli mandai tutta la documentazione e attesi la sua risposta. Quando mi contattò era furibondo, non ti avrebbe mai prescritto una roba del genere in quanto pericolosa e, a questo punto, inutile viste anche le tue condizioni. Ero perplessa e, nello stesso tempo, indecisa sul da farsi pregai la Dott.ssa di mettersi in contatto con il fisiatra, ma non lo fece, glissò via dicendo di assumere una quantità maggiore di vitamina D.....pazzesco!!! era tutto pazzesco e innaturale, ognuno rimaneva sulle sue posizioni, collaborazione zero, presunzione di essere nel giusto tanta. Conoscevamo bene il Fisiatra e sapevamo che non ti avrebbe mai prescritto qualcosa che avesse aggravato ancora di più il tuo stato e.....lasciammo tutto come era, era stato tutto inutile, anzi, erano stati fatti dei danni.

La somministrazione dei farmaci fatta malamente aveva permesso al bastardo di manifestarsi alla grande, comparvero di nuovo i disturbi tipici, tremore, rigidità, stitichezza, difficoltà nella digestione e, purtroppo, movimenti involontari della lingua e della bocca, era una pena vederti in quelle condizioni. Se era vero che comunque la malattia andava avanti era evidente che l'avevano agevolata in reparto con grande superficialità e menefreghismo, così si ritornava indietro ed io ero disperata nel vederti di nuovo in uno stato di prostrazione e di dolore continuo. Era una situazione grottesca: eri stata ricoverata per avere beneficio e ne eri uscita peggio di prima.

Non mi restava che richiamare la neurologa, le raccontammo tutto, lesse la cartella clinica e si meravigliò moltissimo del fatto che non ti avevano dato neanche degli antinfiammatori, era davvero perplessa ed anche indispettita per il fatto che le sue meticolose terapie erano andate a pallino, si doveva addirittura cambiare farmaco, quello che assumevi non dava più benefici e si doveva ricominciare un'altra volta, prima dosi minime, in secondo tempo si doveva aumentare, il tutto scandito a settimane, un inferno! Non ci si poteva permettere di sbagliare se si voleva un risultato tangibile. La Dott. A. era veramente arrabbiata, aveva visto anche lei svanire gli sforzi fatti in due anni e fece di più, ti diede una cura per il dolore alla schiena e un tipo di compresse di calcio altamente digeribili....dopo due giorni a te passarono i dolori, a me vennero istinti omicidi: avrei volentieri preso per il collo quei personaggi, volevo rendere pubblica la situazione, ma capii che non ne valeva la pena, ne sarebbero usciti egregiamente come sempre accade in questi casi, preferii affidarmi al così detto karma, prima o poi avrebbero fatto anche loro i conti con la sorte. Non ci pensai più, mi dedicai di nuovo a te con attenzione e rigore, eravamo a metà settembre, bisognava stare attenti al cambio stagionale che a te aveva sempre procurato guai, per cui seguii quanto mi aveva detto la neurologa ed andai avanti.

La nuova cura neurologica era più impegnativa delle altre, i nuovi farmaci richiedevano somministrazioni e dosaggi tali che avevo bisogno di uno schema per non sbagliare, quel foglio attaccato al frigo con una calamita in cucina era

la mia ossessione perché ogni settimana cambiavano i mg per ogni farmaco e non ci si poteva permettere di sbagliare.

Chi ha a che fare con “il bastardo”, chi lo conosce, sa di cosa parlo, non si deve mai abbassare la guardia perché è subdolo, strisciante e quando meno te lo aspetti ti dà una mazzata; è come vedere un grafico in discesa, ci sono tratti rettilinei che vanno avanti per un po', poi, all'improvviso, una caduta verticale verso il basso. Quando si stabilizza ecco di nuovo la rettilinea e subito dopo la caduta verso il basso. E' una discesa crudele, ad ogni caduta il malato perde qualcosa nei movimenti, nella deglutizione, nella manualità e di conseguenza anche il suo spirito ne risente in modo tangibile, tu ne eri la prova vivente e ogni volta che succedeva qualcosa che ti faceva regredire, il tuo umore peggiorava, eri malinconica, triste, ma soprattutto stanca. La tua era una stanchezza morale che ti sfibrava e non ti permetteva di pensare positivo.

La nuova cura cominciò a dare i suoi frutti, molto lentamente hai ripreso più confidenza con i movimenti, la camminata risultava più stabile, insomma potevamo ritenerci fortunati, ancora una volta la Dott.ssa aveva azzeccato la terapia giusta che ti dava sollievo nella gestualità, nel movimento, usavi il deambulatore solo quando avevi dolore ai muscoli. Non mi sembrava vero, sinceramente avevo creduto che dopo quel dannato ricovero fosse stato compromesso tutto, invece, piano piano le cose si aggiustarono. Non si poteva dire che andasse tutto benissimo, ma neanche il contrario....eri sulla rettilinea ed io speravo che continuasse il più possibile.

Eravamo ormai in autunno, a te non piacevano le giornate meno luminose, meno calde e detestavi l'inverno che si stava avvicinando, tuttavia eri più propositiva, io cercavo di non farti mancare nulla, di essere presente il più possibile, di creare intorno a te tranquillità e continuità in modo che tu avessi le giornate scandite dalle tue abitudini, senza scossoni.

I giorni passavano veloci, ritmati da quei quattro numeri che corrispondevano all'ora esatta in cui darti la terapia 8 – 12 – 16 – 20, ormai avevo un orologio interno che mi ricordava cosa dovevo fare, prendevi una quantità di pastiglie spaventosa, ma, finalmente, senza chiedere più nulla a nessuno, avevo trovato il modo per evitarti quel senso di nausea che ti rovinava la mattinata, appena sveglia ti facevo prendere un gastroprotettore più consistente a livello di mg e superammo l'ostacolo, ormai mi destreggiavo con una certa dimestichezza in quell'intrico di farmaci e avevo capito che usare il buon senso era la cosa migliore. Mi documentavo in continuazione, controllavo le molecole e i loro dosaggi, cercavo le controindicazioni ed agivo di conseguenza. Fu un periodo faticoso, ma senza grosse sorprese.

Dal punto di vista delle relazioni si era creata una turnazione pomeridiana, a volte veniva Adriana, a volte tuo fratello Claudio e la cosa funzionava perché per un paio d'ore ti distraevi, parlavi, ti divertivi alle battute, insomma eri più serena, quelle conversazioni ti facevano bene ed io ne gioivo perché il buon umore fa bene a tutti in special modo a chi ha problemi di salute. Quello che più mi faceva male, invece, era vedere la tua fisionomia sempre più contratta, anche se i farmaci facevano il loro lavoro, nulla potevano per quel problema...il bastardo invadeva il tuo volto, gli occhi erano più piccoli e ti facevano male, la bocca aveva spesso movimenti involontari, le funzioni intestinali erano difficili e a volte dolorose, ma ormai eravamo abituati a tutto ciò, è per quello che dico che, in fondo, le cose erano abbastanza sopportabili; in accordo con la neurologa ti facevo delle iniezioni particolari che andavano ad influire sull'ossigenazione del cervello per evitare quegli episodi di TIA che già avevi avuto in passato. Nulla era lasciato al caso, sembravo una sentinella e sorvegliavo ogni tuo cambiamento, se qualcosa non andava per il verso giusto intervenivo e risolvevo il problema, dopo....chiamavo il medico!!! Quello che mi dava più soddisfazione era il fatto che non sbagliavo mai, ma, ovviamente, avevo bisogno di conferme!!! Ormai mi ero fatta una cultura in merito, tra medicinali, analisi, terapie varie mi destreggiavo con disinvoltura, in questi casi si deve imparare, volenti o nolenti bisogna rendersi conto che nessuno ti aiuta e ti devi dare una mossa, si deve imparare a fare tutto nel limite del possibile.

Il fatto che tu dovessi stare per molto tempo seduta faceva sorgere un altro problema: dovevamo trovare una poltrona più comoda che avvolgesse per bene la tua povera schiena, una di quelle poltrone con motore per l'alzata che ti aiutasse anche a metterti in piedi correttamente. Cominciai le mie ricerche e mi resi conto di quanto fossero costose, anche usate costavano un botto! Devo dire che in questi anni allucinanti sono stata “guidata” da qualcuno o da qualcosa che mi aiutava perché trovai la soluzione anche in quel caso. Nella vetrina del negozio in cui avevo trovato la comoda campeggiava in bella vista proprio la poltrona che cercavo, in offerta. Presi le misure per rendermi conto del volume che avrebbe occupato e, quando mi resi conto che era perfetta, la presi al volo. Andammo con il furgone e la portammo a casa. Il collaudo fu esilarante! Come azionavi il telecomando il movimento ti spaventava ed

assumevi un'espressione sconcertata! Era solo una questione di abitudine, dopo le prime volte, fu un gioco per te alzarti o coricarti, era comodissima, solida ed alleviava i dolori della tua schiena. Anche questa era fatta! Un problema risolto, ero contenta di poterti dare sollievo.

Si avvicinava la stagione invernale, ero impaurita e badavo di non farti prendere freddo, stavo attenta a non avere correnti d'aria in casa, quando facevi la doccia usavo tutte le precauzioni possibili per non creare sbalzi di temperatura, quando ti svestivo per metterti a letto, facevo il più veloce possibile.

I giorni trascorrevano con una lentezza esasperante, forse perché quando si fanno sempre le stesse cose subentra la monotonia, l'abitudine che ammazza la voglia di qualcosa di diverso e divertente....già, ma che cosa c'era di divertente? Nulla, c'era solo la fatica fisica e psicologica di chi da una parte combatte per alleviare e di chi, dall'altra, combatte per sopportare.

Tutto scorreva su binari fissi e precisi, guai a cambiare, se si presentava un qualsiasi contrattempo, tutto veniva scombussolato... se mi giro indietro non so come ho fatto a tenere sotto controllo tutto questo, egoisticamente parlando non avevo più una vita mia, a volte piangevo sconsolata per la stanchezza, per il fatto che non vedevo più nessuno come te, una volta uscita da scuola riprecipitavo in questo limbo, in questa situazione assurda e cattiva, le uniche mie distrazioni erano quella di fare la spesa e quella di andare in farmacia....ma lo avevo voluto io e, dopo lo sconforto, mi rialzavo e ripartivo sempre più convinta che sarei venuta a capo di tutto ciò. Magari fosse stato vero mamma! In realtà non avevo ancora la minima idea di quello che stava per accadere.

Tu in quel periodo di fine anno, sembravi abbastanza "in forma" quando ti alzavi per andare in bagno o per fare qualche cosa, io e mio marito ci guardavamo perplessi e felici nello stesso tempo perché avevi raggiunto una specie di equilibrio e non ci sembrava vero, avevamo persino timore a parlarne, ci auguravamo che la "rettileana" andasse avanti in quel modo e ti permettesse una vita quantomeno dignitosa. E' vero che avevi mille acciacchi, ma quel periodo fu, forse, quello meno complicato.

Anche in quella situazione di stallo non avevo mai abbassato la guardia, comunicavo sempre con la neurologa raccontandole la tua condizione fisica e mettendo in pratica i suoi suggerimenti, cercavo di tenermi informata sulle novità riguardo ai medicinali e continuavo a sfogliare pagine internet per saperne di più sulla cannabis terapeutica. Purtroppo trovavo solamente notizie riguardanti i risultati decisamente confortanti prodotti da questa sostanza, ma nulla che mi potesse mettere in comunicazione con qualcuno, era decisamente frustrante...

Abbiamo parlato molto in quei mesi, ti ricordi mamma? Scherzavamo spesso anche sulla morte, mi dicevi per filo e per segno quello che avresti voluto fosse messo in pratica il giorno in cui te ne saresti andata, la cosa più divertente era il fatto che volevi andare in camera ardente perché "così quelli che non si sono degnati neanche di attraversare la strada dovranno muoversi per forza!", ci ridevo su rispondendoti che minimo erano vent'anni che dicevi saresti morta e che fino a quel momento avevi solo fatto delle promesse!!! Insomma, un po' per scherzo e un po' sul serio avevi chiarito molto bene le tue volontà. Ero lontana anni luce da quei pensieri, ti davvo corda per farci due risate, ora capisco che, in qualche modo, sentivi che non sarebbe durata molto alla faccia di tutti gli sforzi che stavamo facendo.

Forse, quando ti vedevo assente ed immersa nei tuoi pensieri pensavi a questo, forse avrai avuto paura e non lo hai mai manifestato ed io non ti ho mai chiesto nulla, credevo volessi startene per conto tuo, che volessi ogni tanto isolarti da tutto. A volte, quando ti passavo accanto mi volevi vicina per abbracciarmi, ci stringevamo un po', ci davamo un bacio, poi io riprendevo le mie faccende e tu o guardavi la Tv o facevi un pisolino, quanto mi dispiace non averti stretta di più, non averti coccolata, ma ero e sono diventata spartana, ruvida, indurita dai dispiaceri e non l'ho fatto ed ora provo un grande rimpianto.

Si sono diventata dura, senza filtri, incurante del fatto che posso essere fastidiosa con le mie risposte simili a frecciate, ma non posso più tornare indietro perché è stato tutto questo susseguirsi di fatti che hanno allontanato da me le smancerie o i modi "belli", che mi hanno distanziata da tutto, anche da Dio con il quale ancora adesso ho dei conti in sospeso, ma nei momenti cruciali, quelli in cui si deve decidere in fretta cosa fare, quando era necessario un intervento di qualsiasi genere, ecco che i miei "brutti" modi servivano, servivano a trovare una soluzione, a mandare a quel paese chi se lo meritava, a tenere in mano ben salde le redini della situazione. Mi sono guadagnata sul campo il soprannome di "roccia" con il quale chi mi vuole bene mi ha sempre definito, ma non è così, non la sono mai stata, ho solamente portato avanti una parte che dovevo recitare per forza, e nei momenti più bui ho pianto tutte le mie lacrime, ho urlato tutta la mia rabbia, altro che roccia, mi sentivo una nullità, ma dovevo andare avanti perché non avevo alternativa, non ero una roccia, semplicemente non potevo fare altrimenti.

Tu hai sempre rimproverato questo mio modo di essere e mi dicevi che le stesse cose si potevano dire diversamente... io invece sono convinta ancora oggi che se non fossi stata così te ne saresti andata molto tempo prima. Le mie battaglie durante i tuoi ricoveri sono sempre servite o perlomeno hanno dato risultati diversi da quelli che ci sarebbero stati se non mi fossi imposta su certe cose e con certe persone.

In quel periodo sono state molte le persone che criticavano il mio agire dal punto di vista delle relazioni umane, ti ricordi? Mi veniva detto di prendere le cose con più calma, di non arrabbiarmi, di accettare quello che veniva con più filosofia, di farmi aiutare da uno psicologo.... Era evidente che dicessero ciò in quanto preoccupate per la mia salute, ma la cosa mi faceva andare ancora di più in bestia, ma cosa ne sapevano loro di quello che stavo passando, comodo dare consigli, siamo capaci tutti a parlare, quando c'era da agire, però, c'ero solo io! E poi..dove lo trovavo il tempo per lo psicologo??? Oggi penso che ho avuto fin troppo il cervello a posto, anche quando tutto sembrava andare a catafascio, le mie esplosioni di rabbia ed i miei sfoghi sono serviti a far uscire dalla mia anima tutto il dolore che provavo e mi consentivano di ripartire, di trovare la forza per andare avanti.

A volte incontravo persone che, come me, avevano situazioni simili, che avevano i loro cari inchiodati da qualche crudele malattia e che stavano passando ed affrontando le mie stesse difficoltà, con loro parlavo, mi confrontavo per poi alla fine piangere insieme a loro, perché, in questi frangenti, chi cura un malato affetto da malattie degenerative non ha vie d'uscita, percorre un tunnel lunghissimo e non vede mai la luce, o meglio sa che quando la vedrà sarà la fine...

Il mio medico di sempre, quello di cui mi sono sempre fidata ciecamente, era stato chiaro fin dall'inizio, mi aveva detto con molta franchezza che di Parkinson si muore, punto. Nonostante ciò siamo andate avanti con un coraggio che, forse, adesso io non avrei più. Tu hai avuto un atteggiamento ed una forza incredibili, volevi guarire a tutti i costi e combattevi da vera guerriera...dove trovavi tutta quella determinazione? Evidentemente la vita dura che avevi fatto ti aveva allenata a dovere, non ci sono altre spiegazioni, io al tuo posto non avrei retto nel vedere il degrado del mio corpo e l'incapacità di svolgere le cose più semplici, perché è così che succede.

Il bastardo si impadronisce di ogni muscolo, lo rattrappisce fino ad annullarlo, è un lavoro lungo e diabolico di cui ci si accorge alla lunga, quando i risultati non si possono più cambiare ed allora ci si chiede il perché di tutto ciò...molte volte ho pensato che, se abbiamo una scadenza per nascere, ne dovremmo avere una per morire, ma almeno poter vivere bene; qualcuno dirà che è un pensiero semplicistico ed egoista, io rispondo così "provate un'esperienza del genere, vi troverete un bel giorno a pensarla come me, e non scomodate né Dio, né la fede, non servono ad un bel niente."

Senza molti scossoni arrivò Il Natale, lo trascorremmo in famiglia, a casa, con figli e nipotini, fu una giornata serena, stavamo bene, non ci sembrava vero. La famiglia tutta riunita ti dava gioia, anche se, dopo un po' che eri seduta ti ritrovavi stanca ed avevi bisogno della tua adorata poltrona, adesso che ci penso, realizzo che è stato il tuo ultimo Natale ed il dolore diventa insopportabile, riguardo quelle foto e non posso fare a meno di piangere...

Quando si avvicinò il Capodanno i nostri amici di sempre, sapendo che non ci saremmo mossi decisero di fare una cosa semplice da noi, panettone e spumante....ma, nel giro di un'ora si aggiunsero tutti i nostri "compagni di merenda" quelli delle corse in moto e...sorpresa! Ero riuscita a convincere Maesa e suo marito Maurizio in quei giorni a Loano, ad essere dei nostri così, per farla breve, ognuno di loro portò qualcosa, io preparai un primo piatto e fu il più bel Capodanno di sempre, tu eri felice, amavi la compagnia dei più giovani di te, hai tenuto botta ed hai pure brindato con noi, sei stata grande, hai resistito fino alla mezzanotte insieme a noi dimostrando quanto ti fosse piaciuta quella serata, eri brillante e ti sei divertita un sacco. La presenza di Maesa e di Maurizio, poi, era stata la ciliegina sulla torta, ti aveva fatto un enorme piacere! Quando ti ho portata a letto ridevi di gusto ed io ero così felice! Avevamo trascorso in modo delizioso quei giorni di festa e, per noi, fu un vero toccasana.

Ed ecco il 2017, avevi ragione a dire che il 17 portava male, fu un anno malvagio, terribile, costellato di mille difficoltà, di innumerevoli paure e dispiaceri, il tuo ultimo anno di vita, se di vita si può parlare...

Gennaio e febbraio furono più o meno tranquilli, anzi, il 14 febbraio fu una data da ricordare, tua nipote Sara conseguì la laurea magistrale, un traguardo conseguito straordinariamente in fretta a soli 24 anni. Quel giorno eravamo tutti su di giri, mancavi solo tu alla proclamazione, ma già avevi rinunciato in anticipo, il viaggio e tutto quello che comportava una giornata fuori casa non facevano al caso tuo, a malincuore rinunciasti a quello che avevi tanto desiderato, non hai assistito neanche a quella cerimonia a cui tenevi tanto. In passato dicevi che non avresti mai visto Sara laureata perché eri convinta di morire prima, in realtà è andata proprio così, eri viva, ma gran parte di

te non c'era più, o meglio non funzionava più. Quel giorno Anna fu di fondamentale importanza perché ti stette accanto tutto il giorno, fino al nostro arrivo. Sara ti chiamò e fu una telefonata memorabile, eri orgogliosa e felice.

I giorni seguenti li passasti a guardare le foto della cerimonia di laurea, io te le spiegavo e tu, incollata allo schermo del PC le osservavi con attenzione e gioia, mi chiedevi in continuazione chi erano quelli in foto, dove eravamo e via di seguito. Per te quella laurea era qualcosa di più del conseguimento di un traguardo, era la prova che eri riuscita, anche se a distanza, a vivere quel momento così importante.

I movimenti della bocca continuavano, erano pessimi, ti deformavano la fisionomia; la neurologa cercò con vari accorgimenti di attenuarli ed era fortemente stupita di questa nuova difficoltà, diceva che in tanti anni di carriera aveva incontrato solo due volte pazienti che, come te, avevano in più quel disturbo fastidioso e deprimente. Ricordo che pensai al fatto che la sorte ci aveva preso in seria considerazione, non ci lasciava mancare niente, non ti dava tregua, era un destino indecente il tuo, ogni giorno si presentava come una sfida contro uno stato di cose crudele.

Se parliamo di sfide, poi, se già ce ne fosse stato bisogno, si aggiunse una nuova problematica: le allucinazioni. Ecco ci mancavano in una situazione così compromessa, un altro regalo della levodopa! Sapevo di questa eventualità, avevo letto che poteva accadere e, per fortuna te ne avevo parlato tempo prima dicendoti che, nel caso si fossero verificate visualizzazioni di cose o persone, non avresti dovuto spaventarti perché era del tutto "normale". La prima volta che accadde ero proprio vicino a te, vedevi mio marito che in realtà non c'era... ti spiegai di nuovo questo assurdo meccanismo dovuto al farmaco e, per fortuna, la prendesti in ridere. Vedevi di tutto nei momenti più impensati, ma, per fortuna, non visualizzavi mai cose che potessero spaventarti, anzi la cosa ti divertiva e ci scherzavi su, solo tu potevi prenderla così, io mi sarei disperata ancora di più. Questa storia durò un bel po', a periodi alterni, a volte più frequente, a volte meno. Vedevi quasi costantemente una bambina bellissima vestita di rosso che ti guardava con amore, ti piaceva e dicevi che ti teneva compagnia, non avevo mai sentito nulla di più strano, da una parte mi veniva da sorridere, dall'altra mi trovavo di fronte a qualcosa di misterioso ed incomprensibile che addirittura mi affascina, era tutto così strano, inspiegabile... La neurologa mi rassicurò, purtroppo succedeva e mi rincuorò dicendomi che piano piano le allucinazioni sarebbero svanite e che si doveva avere pazienza. La pazienza...questa sconosciuta! Per me la pazienza non esisteva prima, figurarsi in questo frangente, avrei volentieri demolito tutto quello che mi capitava a tiro perché per me era incomprensibile quello stillicidio di difficoltà, quella sensazione di pericolo imminente sempre dietro l'angolo, quell'altalena di eventi che mi facevano precipitare nella confusione e nella frustrazione.

Quando gli ostacoli da superare diventano troppi si arriva all'assuefazione, alla fine tutto diventa routine, penso sia un moto di difesa, perché mi sentivo disarmata, facevo quello che dovevo fare in modo meccanico, stavo attraversando un momento di profonda crisi, ero così stanca che quando andavo a letto piombavo in un sonno pesantissimo dal quale mi svegliavo, come se non bastasse, più stanca di prima.

Fino all'11 marzo le cose andarono avanti senza infamia e senza lode, avevamo stabilito quella data per festeggiare Sara, avevamo programmato una cena con i parenti più stretti in un posto vicino casa, non si poteva rischiare. Ricordo che hai fatto venire a casa la parrucchiera, volevi essere al top della situazione, ti sei messa tutta elegante ed hai trascorso la serata nel migliore dei modi, felice di poter stare in compagnia di tanta gente. Eppure, anche se ero al settimo cielo quella sera, ogni tanto mi voltavo per controllarti, sì stavi bene, compatibilmente a tutte le tue patologie, ma qualcosa non mi convinceva, avevi lo sguardo più fisso del solito, a fine serata eri particolarmente stanca, la cosa non mi piaceva nemmeno un po'. Fu in quei giorni che comparve la tosse, una tosse secca e stizzosa che mi preoccupava, tu sostenevi che si trattava di asma e ti aiutavi con i puff che prendevi solitamente, ma la cosa continuava. Più volte ho cercato di convincerti a farti vedere, ma tu, evidentemente impaurita per un eventuale ricovero rifiutavi ribadendo che erano le solite manifestazioni asmatiche.

Avrei dovuto impormi, trascinarti in ospedale, invece non lo feci perché anch'io caddi nel tranello, più volte avevo assistito alle tue crisi di asma e decisi di aspettare...errore gravissimo: non era asma, era polmonite acutizzata da broncospasmo, in ospedale ci finisti lo stesso, in ambulanza, in codice rosso.

Il 20 marzo fu la fine della rettilinea e l'inizio di una discesa perfida, costellata di numerosi episodi che hanno destabilizzato ancora di più il tuo fisico. Tutto quello che ero riuscita a rimettere in sesto a fasi alterne in due anni veniva cancellato sistematicamente da una serie di situazioni complicate e pericolose. Non respiravi più, eri sotto ossigenazione continua, la pressione arteriosa era alle stelle, il tuo aspetto era spaventoso... avevi flebo attaccate giorno e notte, una febbre terribile, uno strazio davvero! Ancora una volta pensai che te ne saresti andata, il quadro clinico era pessimo, il Dott.C. mi aveva illustrato la situazione e non c'era da stare allegri. Ero in una condizione in cui

mi sentivo come fuori dal mio corpo, guardavo quello che accadeva, chiedevo, ma non ero io, assistevo a quanto stava accadendo con silenziosa disperazione. Il mattino seguente stavi un filo meglio, era il tuo compleanno....una beffa assurda trascorrerlo in ospedale, un'altra premura che la sorte ti aveva messo in serbo! Quando arrivò Adriana portò dei dolci per te con tanto di candelina, alla faccia della polmonite, del bastardo e di tutto il resto, li mangiasti con gusto ed ancora una volta pensai che ci stavi mettendo una pezza. Più passavano le ore e più il tuo quadro clinico migliorava, solo tu potevi reagire in quel modo, ti dicevo che era ora di finirla con quegli spaventi, che se continuavi in quel modo ci sarei finita pure io in ospedale, tu mi sorridevi, facevi fatica, ma combattevi, sempre.

Da quella data in poi non c'è più stata tregua, si sono presentate mille difficoltà e momenti estremamente pericolosi, sei stata in reparto fino all' 11 di aprile, nel frattempo un blocco intestinale stava per portarti via unitamente ad una ritenzione idrica spaventosa che richiese il posizionamento del catetere, un'altra umiliazione in più se già ce n'era bisogno. La notte che ho passato vicino a te fu una cosa terribile, eri fredda, non parlavi più, ti lasciarono in camera da sola ed io capii che non c'era più nulla da fare, la disperazione mi assalì, mi passò davanti tutta la vita e ti chiesi perdono per tutte le volte che avevo perso la pazienza, per tutte le volte che ti avevo trattato male, non avevo più neanche la forza di piangere, mi sentivo di nuovo dentro ad una bolla, tutto era attutito ed irreale.

Non chiusi occhio, ti sorvegliavo in continuazione, ti chiamavo, ti parlavo, ma non sentivi, né rispondevi. Stavo precipitando in un baratro, furono ore lunghissime trascorse su una sedia scomodissima, mi rivolgevo a Dio per chiedere aiuto e subito dopo lo maledicevo per ciò che stava accadendo, la mia mente era un vortice di emozioni e sensazioni sgradevoli, avevo la testa vuota, la bocca amara ed asciutta. In questi casi si capisce davvero ciò che conta e ciò che non ha importanza, di fronte a tua mamma che sta per andarsene nulla ha più valore, ci si rende conto veramente di quanto siamo stupidi e superficiali, di quello che avremmo potuto fare senza tanta fatica e che non abbiamo fatto, per routine, per abitudine, per egoismo...

Ho pensato a quante volte ti avevo trascurata, a tutte le occasioni in cui avrei potuto esserti di conforto e non l'ho fatto, ecco questo distrugge davvero, ci si sente davvero meschini, ma non si impara mai perché, comunque, quando passa il pericolo pensiamo ad altro, dimentichiamo e ci ritroviamo a commettere gli stessi errori.

Passò anche quella perfida notte, alle prime luci dell'alba mi sembrò che ti muovessi in maniera impercettibile, in quel letto ti vedevo fragilissima, devastata, piena di lividi provocati dalle flebo, sembravi un passerotto, eri dimagrita tantissimo nel giro di pochi giorni. Il tuo viso scavato era l'immagine stessa della sofferenza. Incredibilmente il bastardo non si palesava, niente tremori, né movimenti involontari, sembrava una beffa, il tuo corpo era fermo e compatto e questo mi intimoriva ancora di più: che cosa significava? Nessuno ovviamente mi sapeva dare risposte plausibili.

In quel maledetto periodo la cura della neurologa fu sospesa in modo drastico, c'era altro a cui pensare ed io già immaginavo le conseguenze semmai fossi riuscita a sopravvivere, ma in questi casi cosa si deve fare? Bisogna adattarsi a ciò che è stato stabilito dai medici e non si può far altro che rassegnarsi. Col passare delle ore qualcosa cambiò, ti muovevi di più, ad un certo punto, hai aperto gli occhi e mi hai parlato: non credevo a quel che vedevo: ancora una volta ce l'avevi fatta, eri lucidissima anche se non ricordavi nulla di quanto era accaduto, quando ti ho raccontato tutto eri quasi incredula... Non ho mai capito e mai capirò la potenzialità che è insita nel nostro fisico, quanto il nostro essere sia in grado di recuperare, il mistero della vita si comprende solo di fronte a questi episodi, non c'è medicina o scienza in genere che possa dare risposte a questi fatti. Eri viva, punto. Certo il cammino si presentava ancora più arduo e insidioso, ma eri lì e mi parlavi ed io mi sentivo incredula e felice al tempo stesso.

Il Dott. C. alla mia domanda su come potevi aver sopportato e superato tutto quello strazio mi rispose in modo dolce e saggio: "Signora, la medicina non è matematica, noi medici a volte non sappiamo dare risposte".

E ricominciammo.... Ti alimentarono per qualche giorno con le sacche, proseguirono la terapia antibiotica, scoprirono la presenza di un polipo vescicale che richiedeva una cistoscopia e avanti così, senza soluzione di continuità, senza tregua. Ogni giorno si presentavano ostacoli da superare e, in più, la tua permanenza a letto aveva di molto aggravato la tua mobilità, per te era quasi impossibile restare in piedi e ciò ti addolorava, eri stanca e non ce la facevi più a sopportare questo infierire del destino, ti domandavi sempre più spesso che male avevi fatto e rimpiangevi di non essertene andata quella notte. A me faceva male sentirti parlare in quel modo, ma capivo il tuo stato d'animo anche se ti sgridavo dicendoti che eri ingiusta, che dovevi essere grata a chi ti aveva salvato la pelle ancora una volta.

Mi guardavi con l'espressione di chi sembra volerti dire: " prova a stare al mio posto e poi ne parliamo".

Dal momento in cui eri uscita da quello stato ecco che il bastardo si rifece vivo, più feroce ed aggressivo del solito.

Con lentezza recuperasti le forze, ma che fatica!!! Il cibo che ti davano in ospedale non era certamente quello che mangiavi a casa, ti portavo ricostituenti e cercavo di sforzarti ad alimentarti di più, ma era ovvio che, vuoi per la debolezza, vuoi per la qualità degli alimenti, non riuscivi a buttare giù più di tanto. Fu un periodo faticosissimo, Adriana, Claudio ed io ci scambiavamo i turni in modo da controllarti il più possibile, persino in reparto erano stupiti di questa assistenza continua ed attenta, eppure, nonostante ciò, quando fu ripresa la cura per il bastardo ricominciarono gli errori, come un falco aspettavo il carrello della terapia e controllavo che ti somministrassero le giuste quantità di farmaco, era esasperante, ogni volta dovevo intervenire per correggere qualcosa, mi ricordo che contavo le compresse e le riconoscevo dal colore, qualche volta le mettevano sul comodino e, se inavvertitamente per qualche motivo cadevano, ecco che la cura saltava e nessuno ne sapeva niente. Le flebo a volte andavano fuori vena ed il contenuto finiva nel materasso, quanto tu lo hai fatto presente le infermiere si sono pure inalberate ed ancora una volta dovetti intervenire.

La maggior parte del personale era scrupolosa e gentile, ma, si sa, c'è sempre qualcuno arrogante, presuntuoso ed inefficiente che combina guai e che ti fa pure passare per scema, è stata una lotta dura e sfiancante dover controllare tutto e tutti. Il Dott. C. era a conoscenza dei fatti perché glieli riferivo, ma nonostante ciò anche lui faticava a mettere in riga certa gente.

Conosco il Dottor C. da molto tempo, sono stata l'insegnante delle sue figlie e collega di sua moglie per cui il nostro rapporto, basato su una enorme stima ed affettuosa amicizia, suscitava qualche invidia nel personale tanto da permettere a qualcuno di fare battute maliziose... ecco quella sera vidi rosso e con una calma a me del tutto sconosciuta, risposi a quella persona con glaciale freddezza, tagliente come un coltello ribadendo che quanto stava insinuando non faceva parte del lavoro che doveva svolgere e che avrei riferito a chi di dovere. Non ne avevo abbastanza di problemi, ci mancavano anche le cretine di turno. Certo dopo quella mia risposta l'interessata se ne guardò bene dal rivolgermi ancora la parola...ecco, accade anche questo in ospedale, luogo in cui il personale dovrebbe essere serio, rispettoso e soprattutto attento al proprio lavoro. Anziché essere comprensivi e disponibili, perché questo è uno dei tanti aspetti di questa professione, alcuni di loro rivelano una leggerezza ed una superficialità imbarazzanti. Quei giorni in ospedale furono bestiali, passavo il tempo in macchina a correre da casa a scuola per poi arrivare da te con un ritmo che, a pensarci bene, avrebbe sfiancato un elefante; non so cosa dia la forza in certi frangenti, posso solo dire che le mie energie sembravano inesauribili, persino io me ne stupivo. In reparto il tempo sembrava non esistere, percorrevo quel corridoio per arrivare alla tua stanza e vedevo tutta la sofferenza del mondo dipinta sui volti dei degenti, pochi erano assistiti come te e quelli che non lo erano aggiungevano tristezza al dolore, avevano tutti la stessa espressione.

Tu eri vittima del bastardo che ti stava dando una bella batosta, non vedevo l'ora che guarissi completamente per poter mettere in atto le mie strategie ed i miei metodi, ma la faccenda era lunga, estenuante. Il Dott. C. andava con i piedi di piombo visto che il tuo quadro clinico era complesso e che dal punto di vista respiratorio eri particolarmente debole. Si prospettava, per questo motivo, un soggiorno nella RSA locale per rimetterti in sesto dal punto di vista motorio e riabilitativo; da una parte ero contenta, dall'altra già pensavo ai tuoi farmaci, alla loro somministrazione e già mi sentivo male... si prospettava un altro bel combattimento per far rispettare tabelle ed orari. Provarono a toglierti il catetere e fu un disastro, dopo qualche ora si presentò un globo vescicale che richiese di nuovo il posizionamento di quel fastidiosissimo attrezzo e tu per il dispiacere ed il dolore piangevi, ricordo il mio senso di impotenza e l'insana voglia di spaccare tutto. Di certo il problema alla vescica era uno dei tanti effetti del bastardo, ma non ti dissi nulla, anzi cercai in tutti i modi di consolarti dicendoti che, di sicuro, in RSA le cose sarebbero migliorate.

Non avevo più avuto tempo di chiedere e informarmi sulla cannabis, data la situazione quando tornavo a casa le ore erano assorbite da altre cose, ma il pensiero restava, era ormai diventato un tarlo, ne parlavo ovviamente, ma non arrivavo a niente, ne sapevo quanto prima.

In modo lento, ma continuo, ci fu la ripresa, ma quanta fatica hai fatto! Ormai tutto era compromesso e, quando si arrivava ad ottenere qualche miglioramento c'era da sperare che la situazione non precipitasse per qualche altro motivo.

Ricordo che gli occhi ti facevano molto male e non si trovava nulla che potesse darti sollievo, la luce ti feriva e lacrimavi, i colliri per il glaucoma non davano effetti calmanti, riuscii ad ottenere qualche risultato con le lacrime artificiali, in qualche modo rimediammo, ma mi faceva soffrire il fatto che ormai non riuscivi più a mettere le gocce

da sola... il bastardo colpiva ancora e ti colpiva anche nella deglutizione, nelle funzioni intestinali, era un degrado continuo.

Tra un problema e l'altro arrivò il giorno delle dimissioni ed il trasferimento in RSA, un traguardo enorme per tutti noi e per te in particolar modo, togliersi dal reparto metteva allegria soprattutto a me che dell'ospedale in genere ne avevo fin sopra i capelli, ancora adesso solo sentire il nome mi fa venire in mente l'odore, la sofferenza, il tempo che si ferma.

L'impatto fu gradevole, il personale era cordiale e disponibile, ma soprattutto (fortuna enorme) la Direttrice sanitaria la conoscevo e questo era un vantaggio non di poco peso. Parlai con lei, con il personale, illustrai tutto quello che riguardava la tua terapia, mi raccomandai che fossero precisi nelle somministrazioni, insomma ricominciai l'iter di sempre, ma ero ottimista, il posto non mi dispiaceva affatto e speravo con tutte le mie forze che le cose procedessero una volta per tutte in modo regolare.

Ti sistemarono per bene, la camera era confortevole, la compagna di stanza mi risultò subito carina e per bene, non potevamo lamentarci.

In quel periodo ricominciasti a mangiare bene, a rimetterti in forze e l'ambiente sereno ti aiutò tantissimo, con molta attenzione la fisioterapista cominciò il lavoro di riabilitazione motoria, fu un periodo di grande fatica, da troppo tempo eri ferma e questo non giocava a tuo favore, in più il bastardo imperversava così decisi di chiamare la neurologa per una visita in loco. La dottoressa quando ti vide rimase malissimo, eri dimagrita tantissimo, la tua muscolatura era andata a farsi benedire, di conseguenza non avevi forza sufficiente per muoverti, se poi si aggiunge il danno provocato dal Parkinson non tenuto più sotto controllo, ecco che il quadro generale risultava di nuovo completamente sballato. Ti visitò e studiò un nuovo aggiustamento della terapia in modo che tremore, freezing e movimenti involontari fossero tenuti a bada una volta per tutte. Ricominciava la solfa.....rifeci la tua tabella di marcia con orari e dosi dei farmaci e la portai al personale raccomandando la scrupolosità nella somministrazione, invocai tutti gli dei in modo che questo avvenisse viste le passate esperienze e andammo avanti per un bel po' senza problemi.

In RSA sei stata bene tutto sommato, anche il tuo umore migliorò e, poiché la struttura era in centro, avevi frequenti visite, molti amici ti venivano a trovare e trascorrevi il tempo in serenità scalpitando per la voglia di poter camminare di nuovo e renderti un po' più indipendente, ma la strada era lunga e, quando terminavi la fisioterapia, eri stanchissima e dolorante, l'inattività, unitamente al bastardo, ti aveva resa più che mai rigida e debole.

Cominciasti a capire che stavi meglio quando mi chiedesti di far venire la parrucchiera per sistemare i capelli, la cosa mi ringalluzzì parecchio, se volevi quello, voleva dire che cominciavi ad essere di nuovo la persona che conoscevo!!!

Il giorno prima dell'appuntamento con la pettinatrice ti fecero il bagno e ti rimisero a nuovo, eri soddisfatta, ti sentivi meglio e a posto e, quando l'indomani anche i capelli furono finalmente in ordine, eri un'altra donna, avevi un'aria soddisfatta, l'aria di chi si vedeva di nuovo in condizioni accettabili. Anche se il tuo viso era ancora scavato dalla sofferenza, il tuo aspetto migliorò decisamente e tu eri più propositiva.

Piano piano aumentasti di peso, ma molto lentamente, non avevi più le guance scavate, braccia e gambe si rinforzarono, il quadro generale prometteva bene ed io speravo che continuasse così perché non avrei retto un altro periodo di caduta libera, non ti perdevo di vista un secondo e controllavo sempre che tutto andasse per il verso giusto. Il giorno che venne a trovarti Maesa, però, una crisi respiratoria fece sì che fosse necessario l'ossigeno, avevo paura che ti ricoverassero di nuovo, fu un brutto quarto d'ora, poi, piano piano, la situazione migliorò e tutti tirammo un sospiro di sollievo, certo in quella stanza faceva molto caldo e, nonostante l'aria condizionata, dopo un po' tutti eravamo sudati, tu nel letto pativi non poco. Maesa rimase molto male quando ti vide in quello stato, ricordo che mi disse di avverti trovata meglio di quanto si aspettasse, ma che quella crisi l'aveva spaventata moltissimo. Io che ero ormai abituata a questa altalena di eventi le risposi che si andava avanti ora per ora e che ormai mi aspettavo di tutto. Eri come una botte piena di buchi, se ne tappava uno e se ne aprivano tre. Purtroppo Maesa dovette scappare quasi subito, anche lei aveva un sacco di grane da risolvere e ritornare a Milano....che tristezza infinita vederla andare via, per me ogni volta che arrivava era una boccata di ossigeno, confortante e tenera come sempre.

Il soggiorno proseguiva, le cure venivano fatte in modo abbastanza regolare, continuavi a fare aerosol a manetta per liberarti da quel catarro fastidioso ed opprimente.

I giorni passavano lenti ed inesorabili, grazie al cielo non eri sola quasi mai e le visite degli amici ti rincuoravano molto, certo avresti voluto muoverti, essere più in forze, ma non era ancora possibile e, se da una parte tu eri insofferente e delusa, io dall'altra soffrivo in modo profondo. Era un continuo girare come le trottole: scuola, casa, struttura e poi di nuovo casa, faccende, lavoro, pensare ad ogni cosa e guai a dimenticare qualche tassello, tutto doveva filare liscio come l'olio... avevo il terrore di ammalarmi o che mi succedesse qualcosa che mi potesse impedire di assisterti; in questi casi chi segue un malato con questo tipo di patologia non può permettersi di stare male, io conoscevo le cure, le possibili combinazioni, sapevo come gestirti e come muoverti, ti giravo, ti alzavo, ti sistemavo i cuscini con una tecnica ormai consolidata e, se tutto ciò veniva fatto da un altro, non eri a tuo agio e non riposavi.

Ricordo il caldo opprimente, quello che di sicuro contribuì a farti star male una ennesima volta, il sole batteva micidiale contro le finestre e rendeva la stanza simile ad un forno, a nulla serviva l'aria condizionata o l'apertura delle finestre stesse per creare un minimo di rinnovo, tutto ciò ti stancava molto, sudavi tantissimo ed io ero terrorizzata, avevo una paura maledetta che questa situazione ti indebolisse ancora di più o che ti ammalassi e non avevo affatto torto perché il 29 di aprile sopraggiunse un broncospasmo tremendo che ti impedì quasi del tutto di respirare.

Ero appena tornata da scuola quando mi chiamarono dalla struttura, volai in centro e ti trovai in uno stato catastrofico, era una pena sentirti respirare. Quando arrivò l'ambulanza il Dottore di turno decretò il ricovero immediato a Pietra Ligure in codice rosso, lo scongiurai di optare per Albenga, là ti conoscevano bene e sapevano cosa fare, al suo no deciso mi alterai e litigammo di brutto, lui rimaneva delle sue posizioni e a me non rimaneva che abbassare il capo e seguire di nuovo il solito assurdo percorso.

Durante il trasporto furono eseguite tutte le procedure per stabilizzarti, arrivammo in pronto soccorso e ti misero in una stanza, attaccata a tubi, flebo, ossigeno, era straziante vederti così, ancora una volta eri altrove, non mi sentivi più.... Il medico mi si avvicinò, mi disse che mi capiva, ma che era giusto quello che era stato fatto, in quell'ospedale c'è la rianimazione, ad Albenga no, e, poiché la situazione era grave, non era possibile fare altrimenti. Lo ringraziai, gli dissi che avevo esagerato, ma che ero disperata e sapevo benissimo che lui aveva deciso la cosa giusta, mi guardò quasi con tenerezza e mi salutò stringendomi le mani. Ancora una volta mi ritrovavo in quell'androne assurdo, pieno di letti e di pazienti messi là ad aspettare, una situazione paradossale dove non si capiva bene quando e soprattutto chi ci avrebbe degnato della sua attenzione.... Tu eri nella stanzetta, quella dove mettono le urgenze peggiori, mi feci coraggio ed entrai, chiesi di poterti stare vicino e mi fu concesso. Ho ancora davanti il tuo volto coperto dalla mascherina, il rantolo, il tuo colorito grigiastro.

Una rabbia tremenda mi saliva dalle viscere: perché, perché tutto quel dolore? Cosa mai avevi fatto di male per sopportare tutto ciò? Chiunque in questi casi si rivolge a Dio o chi per esso, io no, ero feroce anche con lui ed in più avrei voluto avere tra le mani chi aveva declassato il nostro ospedale costringendo le persone a simili patimenti in attesa di cure.

Riuscii a parlare con il Dottore che ti aveva presa in cura, mi disse che ti avrebbero portato nello stesso reparto dove eri stata per la schiena....ovviamente mi opposi, spiegai per bene il perché e lo pregai di trovarti una sistemazione migliore, non so perché, non so in che modo sia andata, ma la mia richiesta ebbe esito positivo, probabilmente gli avevo fatto pena e dovevo avere un aspetto terribile, ma la mia determinazione forse lo aveva colpito e, dopo non so quante ore, ti portarono nel reparto dove c'erano i pneumologi, evviva!!! Almeno quello era un punto di partenza, ma c'era di più: in quel reparto lavorava Federica una nostra amica di vecchia data, altro punto fermo di enorme importanza.

E ricominciammo... quando, una volta in reparto, ti sei resa conto di essere in ospedale, ti calò sul viso una maschera di incredulità e di paura, avevi un gran paura, temevi che si sballasse di nuovo la cura, temevi tutto e furono ore drammatiche quelle che seguirono, cercavo di farti ragionare, di tranquillizzarti, ma nulla poteva contro la tua reticenza a stare là, non ne volevi sapere. Ti tranquillizzasti un po' quando hai visto Federica, erano anni che non la incontravi ed il suo modo gentile ed affettuoso ti rincuorò, ma subentrò anche una silenziosa rassegnazione perché già sapevi come funzionavano le cose, maledicevi il giorno in cui il Bastardo ti aveva presa ed avvolta nelle sue spire, non capivi perché ti era toccato in sorte un castigo così pesante.

Cosa deve fare chi è vicino ad un malato di Parkinson? Come può rispondere a tutte le domande che gli vengono poste? Certo io ti spiegavo per filo e per segno tutto quello che stava accadendo, ti invitavo a collaborare il più possibile, ma non c'era nulla che ti potesse consolare perché eri vigile, lucida e continuavi a massacrarti l'animo con

tutte le tue domande alle quali nessuno poteva dare una risposta! Se penso che ero nel posto giusto per informarmi sulla cannabis ancora oggi sento un nodo salire alla gola, avrei potuto, se avessi avuto le giuste informazioni, cominciare già allora la cura che più ti ha dato sollievo e speranza.

Andammo avanti con la solita procedura: antibiotici, aerosol, e via dicendo. Anche in quel caso portai tabella di marcia e farmaci per la tua malattia sperando, ma senza crederci, che li avrebbero somministrati a dovere tanto sapevo che era una battaglia persa, eravamo sempre lì: tutto dipendeva da chi era di turno, se era una persona seria ok, in caso contrario tutto veniva fatto con grande superficialità e, poiché potevo essere presente per poco tempo in quanto distante da casa, se vogliamo andò ancora peggio! Comunque, passato il broncospasmo, le cure si concentrarono sulla polmonite che ti stava divorando, era bilaterale con versamento pleurico per cui dovevi fare tre antibiotici in vena ed uno per bocca, un'altra bella mazzata che smantellava il miglioramento seppur lieve che avevi avuto in RSA.... Come si fa in questi casi a mantenere la calma? Se qualcuno lo sa me lo dica perché io stavo letteralmente sclerando, e quando mi invitavano a mantenere un atteggiamento tranquillo era proprio allora che andavo fuori di testa e davo il peggio di me!!! Non potevo stare calma, toccavo con mano situazioni imbarazzanti, osservavo il contesto e solo poche persone ne uscivano dignitosamente.

Grazie al cielo Federica mi fu di enorme aiuto, grazie a lei riuscivo a superare non pochi ostacoli. Tu non stavi affatto bene, le cure ti procuravano vomito, nausea e dolori allo stomaco, ritornò il globo vescicale, insomma non ci facevamo mancare nulla, una vera e propria altalena di guai alla quale mi stavo praticamente abituando dal punto di vista pratico e contingente, ma non da quello emotivo, se tu eri sfigurata nel corpo e nell'animo io ti seguivo a ruota.

Insomma si andava avanti così...con il cuore devastato dalla preoccupazione, mi sentivo un macigno sulla testa e cercavo di restare lucida il più possibile, non mi potevo permettere debolezze o attimi di pausa e sapevo che tutto quello che stava accadendo era, in buona parte, acuito dal morbo, quel bastardo che ti stava risucchiando e che aggravava ogni cosa.

La situazione migliorò, se si può parlare di miglioramento all'interno di un quadro clinico generale da paura, e in buona sostanza riuscirono a debellare la polmonite, cambiarono qualche farmaco e ci consigliarono una nuova medicina per il respiro che si rivelò decisamente efficace. L'8 maggio ti dimisero e si ritornò in RSA ad Albenga, fu un vero sollievo, per tutto perché dal punto di vista pratico era più facile controllarti e starti vicino, ma, ovviamente, si doveva ricominciare tutto da capo: interpellare la neurologa, ritoccare la cura specifica per il morbo, attenzionare tutti sulla precisione nella somministrazione, ecc, ecc.... Quanta fatica mentale, quanto stress, anche se rifarei tutto comunque, ricordo quante cose dovevo tenere a mente e mettere in pratica, non potevo dimenticare o sbagliare nulla, ed ero sola a fare tutto ciò perché, fortunatamente, la mia memoria ferrea mi aiutava moltissimo.

Eri così fragile, debole e infelice che nulla ti poteva sollevare da questo stato di cose crudele e insistente, non avevo più mezzi per rasserenarti, capivo che era inutile continuare a parlare di miglioramenti o cose simili, non ci credevi nemmeno un po' e non potevo darti torto, tuttavia iniziammo di nuovo il percorso solito: cure, fisioterapia per quanto possibile e via dicendo. Fu una lenta risalita verso una situazione quasi accettabile, ma a me non piaceva per niente, notavo quanto la malattia avesse progredito e mi si stringeva il cuore, quel bastardo era evidente in ogni tuo movimento, nell'espressione del volto, nelle difficoltà oggettive che incontravi ogni giorno e si accaniva in modo cruento facendo aggravare le tue patologie, martellando sugli organi più deboli del tuo essere.

I giorni passavano così, tra mille difficoltà, problemi di diversa natura e pochi attimi di tranquillità, quelli in cui potevi scambiare due parole con chi ti veniva a trovare e ti distraeva per qualche ora. Avevo la netta sensazione che, in qualche modo, fossi arrabbiata con me, che mi accusassi di non riuscire a tirarti fuori da quella situazione drammatica e ne soffrivo, forse era solo una mia fantasia, ma ero tristissima e quando tornavo a casa avevo un peso sull'animo che mi opprimeva... vallo a spiegare a chi ti diceva: "prendila come viene, non puoi fare nulla..." quando ci penso, ancora adesso vorrei riprovare le stesse sensazioni e averti ancora con me anche se so che questo è puro egoismo.

Mi rammarico di non averti coccolata di più, di non averti abbracciata ogni minuto, di averti fatto sentire poco tutto il mio amore perché lo davo per scontato e solo ora mi rendo conto che di scontato non c'è nulla, che bisogna esternare il più possibile i nostri sentimenti, perché dopo non si può più, rimane il rammarico di non averlo fatto.

Il fatto di averti di nuovo in struttura mi permetteva finalmente di fare di nuovo ricerche sulla cannabis terapeutica, leggevo pagine e pagine di informazioni relative ai risultati decisamente confortanti apportati da questa sostanza, ma di contatti non ne trovavo e la cosa mi urtava moltissimo. In questi casi davvero non si sa che fare se non

sperare in qualche illuminazione che ci faccia vedere la strada da prendere. Per me era un'autentica battaglia che continuavo a combattere, ma da sola e senza alcuna indicazione, una vera tristezza!

Ogni tanto incontravo conoscenti che mi chiedevano di te, persone che non ti vedevano da tempo e che, quando sapevano le tue condizioni, rimanevano basiti ed increduli, non potevano credere che tu, un autentico fulmine di guerra, avessi avuto una così triste sorte. Io, per fortuna, ero circondata da veri amici, persone che mi davano una forza incredibile, che con un gesto o uno sguardo mi infondevano coraggio, a loro devo molto perché chi naviga in acque burrascose vede in queste persone la salvezza, la comprensione, la solidarietà. Quando venivo presa dallo sconforto, avevo sempre qualcuno che, senza fare gesti eclatanti, mi mostrava tutto il suo appoggio e ditemi se è poco! Non c'è nulla di più appagante che avere accanto qualcuno che, senza dire nulla, ti fa capire che è con te, che puoi sempre contare su di lui.

Queste prove se da un lato ti lacerano l'animo, dall'altro ti fanno capire una volta per tutte chi veramente ti ha a cuore, e ti danno la possibilità di eliminare quei rami secchi che invece credevi quasi insostituibili...in fondo la tua malattia, mamma, mi ha insegnato tante cose, pratiche e non che mi hanno rinvigorita, che mi hanno resa più forte, il prezzo è stato altissimo, ma lo devo a te se ora sono una persona migliore, se riesco a vedere il lato essenziale delle cose, degli avvenimenti e delle persone, tutto accade per un motivo ed il fatto di averti persa mi ha fatto capire una volta per tutte cosa è più importante nella vita.

Mentre sto scrivendo la tua foto sulla scrivania mi rimanda il tuo sorriso, vedo il lampo dei tuoi occhi ed il tuo volto disteso e felice che si apre in un sorriso...eri bellissima mamma, nonostante i tuoi malanni e la vita grama, eri bellissima.

In struttura le cose andavano avanti con relativa normalità, si ricominciava da capo come al solito, con rassegnazione e speranza nello stesso tempo, certo può sembrare una contraddizione, ma mi sentivo così: rassegnata, ma speranzosa, auspicavo che succedesse qualcosa di buono una volta per tutte, che si ponesse fine a quel calvario e, nelle giornate normali, quando tutto andava per il verso giusto, quasi ci credevo.

Il bastardo, invece, era sempre in agguato, inesorabile come sempre ti indeboliva e deprimeva, passavano i giorni e lui era una presenza quasi fisica, lo vedevo attraverso i tuoi occhi che ti facevano sempre più male e non sopportavano la luce. Faceva un gran caldo, io ti incitavo a metterti in sesto, da lì a poco i nipotini avrebbero celebrato la comunione e la cresima, ti dicevo che non potevamo mancare, che ci tenevano tanto. Sapevi benissimo che non ce l'avresti fatta, tuttavia speravi anche tu di poter partecipare e ce la mettevi tutta. Consapevole della situazione Barbara, come sempre, te li portava almeno due volte alla settimana affinché ti rallegrassero con la loro spensieratezza e con il loro affetto, anche lei immaginava che era del tutto impossibile una tua presenza alle cerimonie.

Quando sembrava che le cose si fossero normalizzate ecco che si presentò un'altra crisi respiratoria, tale e quale alla prima, era il 20 maggio e ti portarono di corsa in ospedale ad Albenga dove il Dottor C. non riusciva a capacitarsi di quello che stava succedendo, era incredulo, stupefatto e, quando mi fece vedere le radiografie, io stessa non avevo parole...avevi ribeccato la terza polmonite, ancora più estesa della prima, una situazione pazzesca. Prese in mano la situazione controllando tutto quello che era accaduto precedentemente e aveva forti perplessità sull'andamento di queste crisi, io, al contrario, capii una volta per tutte che il caldo della struttura era la causa primaria di tutto ciò e gliene parlai, gli raccontai del fatto che eri sempre sudata e che, nonostante tutte le precauzioni, l'aria condizionata e le attenzioni di tutti, l'ambiente era il principale indiziato. Fu concorde e si ricominciò ancora una volta con ossigeno, antibiotici, esami clinici, radiografie...una catastrofe in tutti i sensi perché era proprio in quei frangenti che il bastardo si rafforzava e vinceva su di te.

Eri così emaciata, stanca per la fatica di respirare che solo a guardarti sentivo il cuore che si stringeva, io e Adriana ci guardavamo in faccia e non parlavamo nemmeno più, mi lasciasti andare in un pianto quasi isterico, il Dottor C. mi abbracciò senza dire nulla, ma i suoi occhi mi dicevano "non ti aspettare nulla di buono". Ti avevano messo nel reparto cure intensive e ci rimanesti qualche giorno, monitorata sempre, di nuovo attaccata a flebo, ossigeno ed a tutto quello che necessitava la situazione.

Saltai la cresima di Silvia, ero stanchissima, avevo un mal di testa feroce, avevo l'impressione di essere stata investita da un tir, non c'era un muscolo che non mi facesse male e pensavo a te ed a come avresti passato la notte. L'indomani, grazie al pronto intervento, ci fu un primo, seppur minimo, miglioramento e fosti tu ad insistere affinché andassi alla comunione di Lele, mi dicevi di non preoccuparmi, che eri in buone mani, ma io ero stanca e non mi sentivo, alla fine vincesti tu, ricordo le tue parole "vai, fallo per me", mi arresi e raggiunsi gli altri per pranzo, fu un bel momento, ma stavo davvero male, di un male che non può essere curato con farmaci, era il male di chi non sa più che cosa fare.

Sei stata in ospedale 23 giorni...tanti ce ne sono voluti per ritornare ad un minimo di normalità, in accordo col medico decisi di farti fare la riabilitazione in loco, basta struttura, l'ospedale era climatizzato in modo perfetto per cui sarebbe stato un grave errore non approfittare delle possibilità che offriva. Nel frattempo il bastardo aveva dato il meglio di sé, i movimenti involontari della bocca ne erano la prova, erano terribili e ti deformavano il viso, la postura e la deambulazione venivano corrette con l'esercizio, ma si doveva fare un lavoro immenso.

Era un via vai continuo, i ritmi dei giorni venivano scanditi dagli orari, quelli della scuola, quelli dell'ospedale, quelli dei farmaci, guidavo come un automa e, a volte mi ritrovavo nel posto dove dovevo andare senza essermi resa conto del percorso...cominciavo a perdere colpi, ero così stanca che neanche il sonno mi dava riposo e, quando arrivò il giorno delle dimissioni sentii un gran sollievo, finalmente ti riportavo a casa, la tua casa, dove sicuramente ti saresti ripresa: era il 12 giugno e per me era festa, la scuola era finita, non avevo esami e potevo così dedicarmi a te senza altri pensieri.

In ospedale il personale infermieristico mi aveva messa in guardia sul lavoro enorme che mi si presentava, ognuno diceva la sua, tutti mi assicuravano che non ce l'avrei fatta...un'autentica consolazione per chi stava per intraprendere un simile percorso...non ci feci caso, salutai e ringraziai tutti e ce ne andammo con l'intenzione di non mettere mai più piede in un ospedale. Questo era il mio obiettivo principale: mi sarei organizzata al meglio e ti avrei curata in casa, non ne potevo più e tu eri ancora più determinata di me. L'arrivo a casa fu gioioso, ricordo il tuo sospiro di sollievo quando ti sei seduta sulla poltrona, avevi già cambiato faccia. Ora spettava a me metterti in sesto, era durissima, ma avevo una determinazione ferrea e poi avrei avuto più tempo per la mia ricerca, ci dovevo assolutamente riuscire!

I primi tempi furono davvero duri perché bisognava rivedere di nuovo tutta la terapia per il bastardo, guardare le compatibilità con i farmaci nuovi che stavi assumendo, chiedere un ulteriore consulto alla neurologa, stabilire il come ed il quando questi farmaci andavano somministrati...era davvero difficile, ma con attenzione e con calma riuscimmo a fare tutto. Eri debolissima, ti muovevi con grande difficoltà, curva, stanca, cercavi di fare esercizio, ma ero io stessa a farti smettere perché temevo una caduta, stavi attraversando il periodo peggiore, quello in cui il male ti stava invadendo a ondate, la rettilinea era sparita da un po' e stavi cadendo in un baratro tremendo che ti umiliava e sfiniva più che mai.

La presenza di quel dannato catetere era una difficoltà in più sia per la deambulazione che per il resto, un ostacolo non da poco, era invasivo, fastidioso, ricordo come lo odiavi e le mie esortazioni a non farci caso, ma è molto facile parlare quando non si è il soggetto della situazione, anche provando ad immaginare di essere nei tuoi panni era difficile farsene una ragione. Andava sostituito dopo circa un mese ed avevo già provveduto ad avvertire mia cugina Marinella che si era resa disponibile ad effettuare la rimozione quando fosse stato il caso per poi rimettere il nuovo dispositivo. Marinella è stata anche lei un grandissimo aiuto, oltre ad essere un'esperta infermiera è anche stata, ed è, una persona a cui sono molto legata, si è sempre adoperata per aiutarmi, anche quando non ce n'era il bisogno e tu l'hai sempre adorata per la sua gentilezza ed il suo bel modo di fare.

Si presentava adesso un altro problema: sostituire Anna che aveva trovato, nei tuoi mesi di degenza, un'altra occupazione. Avevo assolutamente bisogno di un aiuto al mattino e cominciai a chiedere in giro per trovare una persona adatta a te che avevi bisogno soprattutto di un aiuto morale oltre che assistenziale. Avevo bisogno di una persona tranquilla e dolce, che ti facesse parlare, che ti rasserenasse e questo non era facile.

Mi ricordai di Lidia, un'infermiera della RSA che si era resa disponibile ad aiutarmi se ce ne fosse stato il caso, la chiamai esponendo il mio problema, fu un miracolo, mi diede il nome di sua cugina che, tra l'altro, abitava poco distante da me, la chiamai, ci incontrammo e... fu amore a prima vista! Venerina è stata il tuo angelo fino alla fine, dolce, cara, disponibile per tutto, una vera manna per tutti noi.

Si è presa cura di te per qualche settimana, le insegnai come adoperare l'ossigeno in caso di bisogno, a misurarti la pressione, prese visione del foglio della terapia e capi che si trattava più che altro di un lavoro di precisione, di attenzione massima agli orari, ma non si spaventò ed iniziò con entusiasmo. Non potevi ancora fare le scale per cui portai al piano terra un letto singolo e lo sistemai nello studio. Quanta fatica facevi mamma per fare pochi passi!!! Ero così arrabbiata, così abbattuta di vederti in quello stato, il bastardo stava vincendo di brutto ed io non venivo a capo di niente nella ricerca sulla cannabis, sentivo, sapevo che era la soluzione giusta per te e la frustrazione si stava impossessando di me, ma per quale assurdo motivo non riuscivo ad ottenere risultati????

E' maledettamente complicato assistere una persona in queste condizioni, difficile per chi soffre esclusivamente di parkinson, angosciante per chi, come te, aveva mille altre complicazioni. Ci si sente veramente soli in questi frangenti, non si sa come uscire fuori da situazioni che, per altri versi, sarebbero normali, tutto viene amplificato, esagerato dalla malattia che ci mette del suo, sempre e malignamente. Cercavo di fare del mio meglio e di aiutarti il più possibile, ma come sempre accadeva ad ogni dimissione, quando la terapia veniva sballata, i problemi erano molteplici, soprattutto quelli intestinali e quelli motori. Mi stava invadendo una grande paura, ero demoralizzata e stanca, mi rendevo conto che era davvero gravoso il mio compito anche se la mia caparbieta mi aiutava a superare la quotidianità.

Furono giorni durissimi, se da una parte eri felice di essere a casa, dall'altro ti rendevi conto che non tutto andava come ci saremmo aspettate. La stipsi ti stava rovinando la vita, a nulla servivano i vari prodotti che in passato avevi preso, nulla dava risultati e tu stavi sempre più male. Ti accompagnavo in bagno e ci stavi tantissimo, facevi sforzi disumani e uscivi di là distrutta...fu proprio una di quelle volte che successe l'inevitabile.

In casa nostra per raggiungere il bagno al piano di sotto bisogna scendere due maledetti gradini, quella domenica dopo una delle tue inutili e terribili soste in bagno eri così stremata che dovevo sostenerti, mentre ti aiutavo a salire i gradini forse un mancamento dovuto alla fatica di prima ti fece accasciare su te stessa. Ti tenevo stretta e ti sollevai di

peso, ma quella manovra fece sì che le tue gambe strisciassero sullo spigolo del gradino e ti procurasti due ferite terribili dal ginocchio in giù.

Quando mi resi conto dell'accaduto chiamai mio marito, insieme ti sedemmo ed io con freddezza, ma anche con enorme spavento, ti praticai le prime cure, c'era sangue ovunque, Sara chiamò l'ambulanza ed anche quella volta ci fu da questionare con una sgradevolissima operatrice che pontificava dal pulpito e non capiva di che cosa avevamo bisogno. Per fortuna i militi erano gentilissimi, ti medicarono e volevano addirittura portarti in pronto. Ti opponesti con tutta te stessa, eri troppo stanca, non te la sentivi di affrontare di nuovo un iter che già conoscevi e rimanesti a casa.

Fu una giornata assurda, non stavi bene ed io cominciavo a nutrire forti dubbi sulla mia capacità ad assisterti, avevi male e non sapevo dove sbattere la testa, riuscii a parlare con un dottore conoscente di tuo fratello che mi indicò cosa fare in più, visto che quello che avevo già messo in opera andava bene.

Non contenta chiamai il nostro medico e gli dissi di passare l'indomani perché ero molto dubbiosa su quelle medicazioni, durante la notte sentivo che parlavi e ti agitavi nel sonno, scesi a controllare, credevo che sognassi, ma non era così, avevi avuto un altro episodio di TIA, continuavi a blaterare cose sconnesse come di solito accade durante queste ischemie atipiche transitorie.

Quando arrivò il Dottor A. prese in mano la situazione, medicò le ferite, tagliò via la pelle ormai morta, tu soffrivi moltissimo ed eri ancora un po' sballata di testa. Ero spaventata a morte, non sapevo più come gestire la situazione, mi sfuggiva tutto di mano e quello che mi faceva morire dentro era sentirti parlare con un tono di voce innaturale, quasi metallico. Guardai il mio Dottore e lui capì tutto con uno sguardo. Con molta calma mi disse che era per me impossibile portare avanti il tutto, che l'RSA di Ceriale, dove lui era Direttore Sanitario, poteva essere una soluzione per farti guarire quelle terribili ferite, che avrei avuto un po' di sollievo in quanto saresti stata accudita per bene e che la capo del personale, Sonia, ti avrebbe rimessa a nuovo e che, soprattutto, era vicina a casa.

Piangevo disperata, ti avevo promesso di tenerti con me, non volevo portarti in quel posto, ma il Dottore fu irremovibile, non potevo fare tutto io. Comunque la decisione spettava a me sola ed io ero combattuta, da una parte mi rifiutavo, dall'altra capivo che non ne sarei venuta a capo....pensai molto, chiesi consiglio, parlai con Adriana e Claudio, avevamo tutti il cuore stretto dall'angoscia e dalla paura. Un'altra volta!!! Un altro ricovero e, sicuramente, altri problemi....non ce la potevo fare, non sopportavo più questo andazzo malefico e distruttivo, mi stava mangiando viva, e non trovavo alternative. Nel frattempo tu eri altrove, dormivi? Chi lo sa e, ancora una volta, il bastardo era sparito, nessun tremore, nessun movimento della bocca, eri ferma e dormivi, chissà che cosa capita al nostro essere in certe situazioni, più di una volta ti era capitato questo, quando ti chiedevo cosa ricordavi tu mi rispondevi che non ti eri accorta di nulla, come se nulla fosse mai capitato....per me era un autentico mistero.

Vinta dall'ansia e dalla stanchezza cedetti anche perché sapevo che avrei avuto l'appoggio del mio mitico Dottore che era tutti i giorni in struttura, ma il momento più difficile fu comunicarlo a te. Ricordo ancora la tua espressione, l'incredulità si dipinse sul tuo volto e poi iniziasti a piangere, un pianto silenzioso che, però, faceva un rumore assordante, ti spiegammo tutti insieme che non saresti stata sola neanche un minuto, che saresti stata seguita dal nostro medico, che era la cosa migliore per te, ma io mi sentivo una traditrice, ti avevo promesso di tenerti a casa, ma non ero riuscita a controllare la situazione e stavo malissimo. A volte mi chiedo come fanno certi figli, se così si possono chiamare, a piazzare i propri genitori in questi posti che, anche se sono vivibili ed accoglienti, sempre ospizi sono, io avevo il cuore morto solo perché era capitato quello sciagurato inconveniente e non ero più in grado di effettuare le cure specifiche, vedevo nei tuoi occhi un rimprovero e la rassegnazione di chi pensa di essere abbandonato, ancora oggi sento una fitta allo stomaco quando penso al giorno in cui ti abbiamo portato là, era il 20 giugno e là rimanesti fino a fine luglio. Nel tragitto che dalla struttura mi riportava a casa mi sono sentita di pietra, incapace di parlare, completamente sconfitta.

Furono giorni faticosi, faceva molto caldo, sì ti accudivano bene, Sonia ti curava le ferite con grande esperienza e i risultati si vedevano, ma, come sempre, in quel periodo si alternavano giorni in cui ero più che tranquilla e giorni in cui andavo in bestia per la terapia fatta male. Se c'era Sonia tutto ok, se lei non era di turno erano guai seri...per un po' mi trattenni e poi parlai a cuore aperto con Sonia, le raccontai quello che capitava quando non c'era, lei, visibilmente arrabbiata, prese in mano la situazione e diede una bella strigliata a chi di dovere. C'erano persone deliziose che ti aiutavano a pranzare, una di queste, Chiara, ti prese proprio a cuore, ti voleva bene e ti aiutava tantissimo così come la fisioterapista, Mario, Filippo, e tanti altri di cui non mi ricordo più il nome purtroppo....ma era Sonia la vera anima di quel posto, riusciva a calmare tutti, abbracciava e baciava gli ospiti della struttura che, magicamente, solo a vederla si sentivano meglio e collaboravano. Questo la dice lunga....chi sceglie questa professione deve avere delle qualità specifiche, non può permettersi di urlare o di sbuffare, ha tra le mani la vita ormai distrutta di persone che fino ad un certo punto della loro esistenza erano attive, lucide, sane e che si sono trovate in una situazione orrenda, impedita nel fisico, abbandonate dalla mente, completamente indifese. Chi sceglie di lavorare in determinate strutture o negli ospedali non può permettersi di ignorare la realtà in cui sono, e, nelle ore lavorative deve assolutamente dedicarsi in modo professionale ed umano a chi ne ha bisogno, in caso contrario può benissimo andare a passeggiare ai giardini, fa di sicuro meno danni. Le persone che lavorano in queste strutture dovrebbero guadagnare moltissimo perché il loro operato è veramente difficile, ma, per quanto mi riguarda, di persone così ne ho trovate ben poche, una vera tristezza. Quando salivo le scale per venire da te vedevo quei volti, immobili, rassegnati e mi disperavo ancora di più.

La cosa che mi colpiva maggiormente era il fatto che quando arrivava qualche nuovo ospite per i primi tempi conservava una fisionomia normale, ma, dopo qualche giorno, assumeva la stessa espressione di tutti gli altri, diventava assente, si muoveva come un automa, ne ricordo tanti così che cercavano di parlare, di intavolare un discorso con chiunque si avvicinasse a loro, mi facevano una tenerezza infinita, pochi, come te, avevano visite regolari, tutti gli altri si chiudevano sempre di più in loro stessi.

In quei giorni avevamo pensato ad una turnazione giornaliera per non lasciarti mai sola, al mattino veniva tuo fratello, nel primo pomeriggio Adriana, alla sera arrivavo io e ci stavo il più possibile, ci sentivamo al telefono in giornata e la cosa funzionava in quanto, anche per ciò che riguardava la terapia, eri controllata a vista. In questo modo riuscii a recuperare un po' di forze, riuscii anche ad andare a fare qualche nuotata di mattina per scaricare i nervi. Fu proprio una di quelle mattine al mare che, finalmente, arrivai a capire dove potermi rivolgere per la cannabis. Parlando del più e del meno con la mia amica Marilena scoprii che chi poteva aiutarmi a procurarmi il farmaco si trovava proprio qui, vicino a me, all'ospedale Santa Corona ed era il Dott. Marco Bertolotto....pazzesco!!!!!! avevo guardato ovunque e non sapevo di avere vicino chi poteva darmi una mano, quasi piangevo per la gioia. Marilena mi diede i contatti e mi attivai subito, lo trovai, parlai con lui ed ebbi l'impressione di avere un interlocutore attento e disponibile che mi diede tutte le dritte per poter avere un appuntamento, non stavo più nella pelle, feci tutto quello che doveva essere fatto ed ebbi la data: 8 settembre 2017!!!! Non vedevo l'ora di comunicartelo, certo si doveva aspettare un po', ma ne valeva la pena!!!

I giorni passavano lenti, afosi, tristi e ripetitivi, tutto veniva scandito nello stesso identico modo, eravamo tutti stanchi, per il caldo, per la situazione, per il dispiacere, solo chi è passato attraverso questo inferno può capire e, chi lo sta iniziando, non può rendersi conto della crudeltà con cui le cose accadono, sta di fatto che il pericolo è sempre in agguato, non ci si può rilassare neanche un momento, per qualche giorno trascorso normalmente, c'è sempre lo scotto da pagare e noi lo pagammo il 4 luglio quando nel tardo pomeriggio un altro episodio ischemico ti colpì all'improvviso, non riuscivi più a parlare, lo sguardo fisso, la bocca storta, eravamo di nuovo in un vortice maligno. Ed ecco di nuovo ambulanza, corsa in ospedale, pronto soccorso, ansia a non finire, la solita stanza di rianimazione dove eri già stata altre volte, ma....quella volta fu diverso, incontrai un vero angelo, il Dott. Nebiolo.

Fu un'esperienza confortante e positiva, con lui parlai e spiegai il tuo percorso, lui mi ascoltava con attenzione, mi chiedeva, si informava su tutto ed io credevo di sognare. Calmo, pacato, mi tranquillizzò e mi disse che ne saremmo usciti bene e, cosa del tutto fuori dal normale, chiese di mettersi in contatto con la tua neurologa. Non credevo alle mie orecchie...parlò con lei, si consultò a lungo e mi propose un farmaco per i movimenti involontari della bocca che tanto ti facevano pensare. Nel giro di poche ore ti rimise in sesto, tu eri di nuovo cosciente e a me non restava che rimanere ancora una volta stupita, quasi esterrefatta, come sempre non ricordavi niente, ma eri di nuovo con noi. Avrei volentieri abbracciato quel dottore che con grande umiltà mi disse :” so cosa sta passando, mio padre è morto di Parkinson” ecco, il valore di quelle parole, il modo in cui le disse, lo sguardo che mi rivolse valeva più di ogni altra cosa in quel momento, mi diede una grande forza, la forza di accompagnarti nel miglior modo possibile in quel dannato percorso che non ammetteva cambiamenti. Alle 9 di sera ti riportammo in struttura, eri ancora un po' stordita, ma il mattino dopo le cose migliorarono, il farmaco nuovo ti diede sollievo e finalmente la bocca non ebbe più strani movimenti, a parte lo spavento, qualcosa di positivo era avvenuto, ma che fatica, che via crucis infinita...

Il bastardo, tuttavia, silente e subdolo come sempre, continuava a divorarti, il volto, tutto il tuo essere continuavano a modificarsi in peggio, non vedevamo l'ora di andare a quell'appuntamento per capire se ci fosse stata una possibilità di cambiamento nella qualità della tua vita, ma era ancora lontana la data e tu scalpitavi perché non volevi più rimanere in struttura, le gambe stavano guarendo, facevi fisioterapia e mal sopportavi di stare in mezzo a quella tristezza, il fatto poi che erano cessati quei dannati movimenti della bocca ti aveva incoraggiata molto, cercavi con tutta te stessa di essere il più possibile autonoma....autonoma, un parolone, eravamo molto distanti dall'esserlo.

Senza infamia e senza lode arrivammo a fine mese e, finalmente, ti riportai a casa, ma questa volta optai per sistemarti nella tua camera, finché non fossi stata in grado di camminare in modo sicuro era meglio per te e per tutti lasciarti in un luogo più adatto, dove il bagno era raggiungibile senza dover fare gradini e tutto era sul piano.

Attrezzai la tua camera con tutto ciò che poteva servire, bombola di ossigeno, medicine di ogni sorta, dispositivi vari per ogni evenienza, insomma avevo tutto a portata di mano, ma mi mancava un aiuto...con grande ansia chiamai Venerina e le chiesi se poteva di nuovo accudirti, lei, splendida persona, mi disse che era pronta e che nemmeno per un minuto aveva pensato che io ti potessi lasciare in quel posto. Il giorno dopo era di nuovo con te!

E si ricominciò come sempre, cercando di spianare le difficoltà, riducendo al minimo ogni stress, ogni due giorni un microclisma per l'intestino, gli orari rispettati in modo svizzero ecc. ecc. sempre in attesa della fatidica data. La presenza di Venerina era un toccasana incredibile, lei gioviale e tenera, ti coccolava e ti curava con una devozione commovente, capiva il tuo stato d'animo e agiva di conseguenza, non ti ha mai lasciata un secondo e ti accontentava in tutto, quello che faceva lei era sacrosanto e, se io facevo le stesse cose, osservavi che Venerina le faceva meglio!!!

I disturbi provocati dal bastardo, però, continuavano e si manifestavano nella deambulazione, nel dolore agli occhi, nella stipsi, nella rigidità sempre più accentuata malgrado i farmaci, agosto passò così tra mille tentativi per farti stare bene e mille delusioni nel constatare che bene non stavi, tra crisi di sconforto e momenti di relativa calma, tra piccole

parentesi di serenità e attimi di grande rassegnazione. Eravamo da tempo in caduta libera, la rettilinea l'avevamo abbandonata da un pezzo ed io avrei tanto voluto una battuta d'arresto, era crudele tutto ciò, crudele ed insistente.

Ormai non riuscivi più a mangiare da sola, le mani non rispondevano più ai comandi, dovevo alimentarti con cibi sostanziosi ma omogeneizzati, tutto doveva essere frullato e ridotto in papetta per non crearti disturbi nella deglutizione, da tempo eri diventata disfagica e, pur cercando di evitarti ogni intoppo, il più delle volte ti strozzavi mente deglutivi, anche l'acqua ti creava problemi. Il bastardo aveva ormai pieno controllo su di te e lo vedevo manifestarsi in ogni mossa, in ogni difficoltà anche della parola e questo sfacelo era una fitta al cuore, ogni volta che ti guardavo quasi lo vedevo, era come una coperta pesante ed opprimente che ti avvolgeva e ti piegava senza permetterti di ribellarti, era come se annaspassi per potertelo togliere di dosso...questo è il bastardo, un morbo maledetto che toglie ogni dignità, che sfianca e debilita. Speravo che i giorni passassero in fretta e che arrivasse la data della visita, aspettavo con ansia quel giorno e mi chiedevo il perché non avessi trovato prima quel contatto, perché nessuno diffonde determinate esperienze per dare sollievo anche agli altri, perché nessuno dei medici che avevo incontrato mi avesse proposto anche quella possibilità. Uno solo mi aveva detto molto onestamente che non conosceva questo tipo di terapia, il Dott. S.

Quando cercavi di fare un po' di movimento provavi una fatica disumana, attaccata alla ringhiera del corridoio, sorretta da Venerina, cercavi di andare avanti ed indietro con un impegno commovente, ma la stanchezza arrivava poco dopo e dovevi rinunciare, eri sempre più curva ed il tuo viso non aveva più nulla dei tratti che ben conoscevo. Eri, però, lucidissima, non sapevamo se questo fosse un bene o un male, vista la situazione ed il tuo stato d'animo forse sarebbe stato meglio che tu fossi stata un po' svanita per non renderti conto di quanto stava accadendo perché il peggioramento stava diventando velocissimo.

Sfogavo tutto il mio dolore con mio marito, le mie figlie, con Maesa che, a volte, non sapeva più cosa dirmi per potermi consolare, che cercava in ogni modo di farmi rasserenare, ma sapevo che anche lei stava soffrendo e non poco per tutto ciò e le nostre lunghe conversazioni poi finivano in pianto o in terribili imprecazioni contro un destino che non faceva sconti. Le sue parole, tuttavia, erano per me un balsamo, riuscivano sempre a darmi coraggio e forza per tirare avanti.

Anche agosto terminò, e tu eri in attesa, facevamo il conto alla rovescia, ma la situazione precipitò una notte quando mi chiamasti in affanno, eri in piena crisi dispnoica, non riuscivi più a respirare ed iniziò un altro incubo, era il 3 settembre. Ti praticai le prime cure, l'ossigeno, il cortisone mentre veniva chiamata l'ambulanza, specificammo che venisse mandato un medico perché la situazione era veramente grave. Cercavo di rimanere lucida il più possibile, ma non riuscivi nemmeno a rispondermi, quando arrivarono i soccorsi del medico neanche l'ombra...fu allora che esplosi, minacciai di chiamare i carabinieri, feci contattare la centrale operativa, urlai di tutto a chi era all'altro capo del telefono e aggiunsi che se non fosse arrivato il medico avrei scatenato il putiferio. I militi non sapevano più a che santo votarsi, so solo che dopo qualche telefonata il medico arrivò ed arrivò praticamente subito, questo significava che era in zona e che mi avevano raccontato delle storie. Quello che successe dopo aveva dell'incredibile, questo "dottore" a nome Scotti, entrò in casa con grande arroganza, scazzatissimo, salì in camera e gettò lo zaino, tra l'altro piuttosto pesante, sulle tue gambe appena guarite. Gli urlai che era un pazzo scriteriato, che se aveva sonno non doveva fare quella professione, che era un cafone inaudito senza tatto e senza educazione, insomma ci mancò poco che non gli mettessi le mani addosso...fu una esperienza veramente incredibile, fuori da ogni logica, invece di intervenire inveiva che quella non era la procedura, era troppo! A quel punto gli sbrитай che la sua procedura se la poteva mettere dove dicevo io e che ci sarebbero state conseguenze peggiori per lui se non avesse cominciato subito il suo lavoro, che ero pronta a tutto e che avrei iniziato una guerra senza misericordia.

Finalmente intervenne, ti praticò le prime cure urgenti e poi decise il ricovero dopo che aveva perso una buona mezz'ora a fare il cretino; arrivammo a Pietra Ligure in codice rosso alle quattro del mattino, il tuo aspetto era tremendo, cianotica, il respiro sibilante, rantoli incredibili ti squassavano il petto, il tuo cuore rallentava, ti diressero immediatamente in saletta, dove eri già stata più volte. Il medico del Pronto fu gentilissimo, con lui mi sfogai raccontando quello che era successo, ero ancora furiosa ed indignata, ma, a quanto pare, il nostro non era l'unico episodio del genere... a quel punto pensai che si rischiava davvero grosso se si trovavano determinati personaggi in certe situazioni. Pensai a quelle persone che non reagivano o si affidavano ciecamente alla "procedura" ecco in questi casi per loro ci vuole davvero un intervento divino, con certa gente non si sa a cosa si va incontro. Sta di fatto che, nel tragitto verso l'ospedale, avevano cercato di stabilizzarti, ma eri sempre gravissima, entrasti in saletta con te, eri devastata, grigia, rantolante, non avrei scommesso un centesimo sulla tua ripresa, ma eri vigile e nei tuoi occhi lessi tutta la disperazione del mondo. Rimanesti là parecchie ore, fino a quando il pericolo di vita cessò, dopo ti sistemarono nel reparto urgenze accanto al PS e ti applicarono un casco che ti ventilava ed ossigenava in modo diffuso e costante, non avevo mai visto un attrezzo così ed andai ad informarmi, le ragazze di quel reparto erano deliziose e, pur avendo mansioni di grandissima responsabilità, erano di una disponibilità mai vista prima. Mi spiegarono a cosa serviva quel dispositivo e, mentre ascoltavo, ecco arrivare il Dottor Nebiolo! Ero felice di ritrovarlo, si ricordò di me e di te e mi disse che era necessario il tuo ricovero per portare tutti i valori alla normalità, ma che, se tutto si stabilizzava, avresti potuto uscire quanto prima. Non credevo alle mie orecchie e chiesi che cosa era successo, visto che non avevi avuto modo di essere esposta a correnti d'aria o a sbalzi di temperatura. Quello che mi rispose mi lasciò basita, si trattava di una probabile polmonite ab ingestis...succedeva spesso, nei disfagici da

Parkinson. Mi sentii ancora una volta impotente, combattevo un nemico che mi stava letteralmente surclassando, mai avrei pensato ad un simile fatto, ero letteralmente inebetita.....

Ma cosa si doveva fare per poter proteggere il proprio caro da un simile demoniaco morbo? Se lo tamponavi da una parte, sbucava sotto altre forme e non si aveva mai la percezione di quello che poteva accadere, BASTARDO, BASTARDO, BASTARDO!!! proprio a pochi giorni dalla visita per la cannabis, ci aveva fatto ben intendere che il gioco lo conduceva sempre lui e tu in quel letto con quel casco in testa resistevi, ti attaccavi alla vita....a differenza di me che ero uno straccio, piena di ansia, di dubbi, sconvolta dalla stanchezza e dal dolore. Ora capisco che hai dato a tutti noi una grande lezione di vita: mai mollare, avanti sempre con testardaggine sbeffeggiando il male per resistere ad ogni batosta.

Col passare delle ore migliorasti in modo netto, non eri più né cianotica, né rantolante, ancora una volta avevi vinto tu e, dopo le consuete procedure il Dottor Nebiolo decise di dimetterti, mi suggerì alcuni accorgimenti e mi diede preziose informazioni, ecco mi trovavo di fronte ad una persona meravigliosa, attenta, disponibile, di un'umanità grandiosa, un medico che tutti chiamavano affettuosamente "Mario" e che metteva tutta la sua esperienza a disposizione non solo dei pazienti, ma anche dei parenti. Gli ho augurato tutto il bene del mondo, ancora oggi ho di lui un ricordo bellissimo ed una grande ammirazione. Per ben due volte mi aveva confortata e rassicurata, mi aveva capita e guidata in questo percorso spinoso, con quell'umiltà che è tipica dei grandi uomini.

E ritornammo a casa nel pomeriggio del giorno dopo, ancora oggi non ho capito quale meccanismo scattasse nel tuo organismo per farti sopravvivere a quegli shock che avrebbero stroncato un elefante, probabilmente sta tutto scritto, dove non lo so, ma sicuramente è così, dovevi toccare il fondo e sperimentare ogni sorta di dolore e disagio perché era così che andavano le cose, non rimaneva che aspettare ancora quei pochi giorni per capire se si poteva fare qualcosa, era l'ultima spiaggia, non avevo più risorse, né riferimenti in merito.

La cosa più incredibile era il fatto che, dopo tutto quel calvario, ti riprendevi e lasciavi tutti noi perplessi e meravigliati, certo portavi su di te i segni di quelle esperienze delle quali non ricordavi nulla, ma era come se quelle ore angoscianti fossero svanite nel nulla, non sapevo proprio darmi risposte, aspettavo solo di poter incontrare il Dott. Bertolotto.

Quella ulteriore botta ti aveva lasciata stanca e debole, ma quando arrivò il giorno dell'appuntamento eri eccitata e non vedevi l'ora di ascoltare la sentenza del medico. Quando arrivammo con l'ambulanza al centro della Terapia del Dolore io ero in uno stato di aspettativa quasi doloroso, temevo in una rinuncia alla cura viste le tue condizioni, ormai il pessimismo mi invadeva, come si fa a pensare positivo dopo tutte quelle cadute libere? Come si fa a rimanere calmi e a mantenere il self control? Non ci sono mai riuscita in altri frangenti, figurarsi in questo...

Espletate le prime procedure entrammo nello studio del Dottor Bertolotto: mi trovai di fronte ad una persona austera, ma affabile, dai modi pacati e dalla voce profonda, ci presentammo, chiese della tua storia, lesse tutte le carte di cui ero in possesso e mi chiese della terapia, dei disturbi che ti provocava, chiese anche a te come ti sentivi in quel momento, ti osservava con attenzione ed alla fine decise di prescriverti la cannabis. Era fatta!!! Ci ero riuscita!!! Ora non restava che capire bene come somministrarla, come andare a ritirarla, il medico mi diede tutte le indicazioni, mi spiegò come agire con quel farmaco e mi diede la sua mail pregandomi di relazionare tutto quello che sarebbe accaduto.

Il fatto poi che non avesse tolta nessuna delle medicine che stavi assumendo in quanto doveva testare come poter procedere, mi fece pensare che la reticenza nei confronti di questo prodotto fosse dovuta solamente ad un grande ignoranza, lui non toglieva i farmaci, li potenziava con la cannabis. Tutto ciò era veramente sconvolgente, perché non appoggiare questa terapia alle altre?, che cosa toglieva agli altri farmaci l'assunzione di quelle gocce? Non sono ancora adesso riuscita a darmi una risposta, o meglio la risposta ce l'avrei, ma la tengo solo per me e penso che chiunque possa capirmi.

Ritornammo a casa col sorriso, avevamo con noi quel prezioso flaconcino, iniziammo la cura la sera stessa dell'8 settembre. Si cominciava con un certo dosaggio per poi aumentarlo, come per gli altri farmaci del resto, per i primi giorni ovviamente nulla accadde, ogni sera alle 18.30 ti davvo la dose iniziale di farmaco e attendevo di notare un cambiamento. Dopo una settimana notai meno tremore e meno rigidità, era quasi impercettibile, ma io la notai e proseguii con la speranza di vedere qualcosa in più. Ridevamo quando prendevi le gocce, ti prendevo in giro dicendoti che ti facevi "le canne" e tu stavi al gioco, eri un po' più attiva da questo punto di vista, ultimamente anche parlare ti era costato un grande sforzo, ma erano i tuoi occhi che mi infondevano un goccio di ottimismo, non più piccoli e quasi immobili, ma vivaci e luminosi.

La data del cambiamento epocale fu il 18 settembre, quando quel mattino entrai in camera tua rividi il tuo volto come era prima, i tratti distesi, la bocca a posto, gli occhi non ti facevano più male e sorridevi, eri di buon umore e avevi voglia di camminare.

A stento trattenni le lacrime, la gioia mi stava invadendo, scrissi immediatamente al dottore raccontandogli di quei progressi vistosi ed importanti. Per la prima volta dopo tanto tempo ero felice, felice di essere arrivata dove volevo, felice di vederti rilassata, felice per una volta di aver vinto io sul Bastardo e su tutti coloro che non mi avevano aiutata

in quella ricerca, felice di constatare che la mia testardaggine aveva dato risultati perché non bisogna mai arrendersi o comunque ascoltare solo il parere di una persona e basta, felice di esserti stata d'aiuto, di vederti propositiva.

Eravamo tutti cautamente ottimisti, i progressi erano ogni giorno più evidenti, eri più mobile, il dolore agli occhi che tanto ti aveva fatto soffrire era scomparso, l'intestino si regolarizzò e riprese le sue funzioni normalmente senza sforzo e senza il bisogno di lassativi, aumentò l'appetito, ma soprattutto non ti strozzavi più con il cibo. Era meraviglioso quello che stava accadendo, eravamo davvero soddisfatti, avevi anche ricominciato a camminare, facevi esercizio il mattino con Venerina, c'erano sì ancora delle difficoltà, ma in generale ti stavi riabituando velocemente a stare in piedi visto che erano davvero pochi i giorni trascorsi dall'inizio della terapia.

I contatti via mail con il Dottore erano frequenti, a lui relazionavo tutto ed era fantastico il fatto che rispondeva quasi in tempo reale, nonostante i suoi impegni e tutte le sue innumerevoli attività riusciva a ricordarsi ogni minimo particolare, sempre sul pezzo e sempre disponibile. Chi segue un malato e si trova di fronte una persona così trova la forza ed il coraggio di fare di tutto e di più, sin dal primo incontro mi aveva trasmesso la sensazione che ce l'avrei fatta, che nulla era impossibile ed anche a distanza la sua prontezza aumentava la mia speranza e mi incoraggiava, la sua onestà intellettuale era indiscutibile, mi disse infatti che stavamo solo facendo una prova, che i risultati non erano merito suo, ma del farmaco e che dovevamo stare attenti agli sviluppi.

Finalmente avevo trovato la via giusta e tu gioivi con me, tutti erano rimasti stupefatti dai risultati e dal fatto che eri ritornata la persona loquace di un tempo, i progressi ti mettevano di buon umore e non restava che affidarci totalmente sia al farmaco, sia al Dottor Bertolotto.

Da quella data in poi e per tutto il mese di ottobre le cose procedettero sempre meglio, gradatamente, ma in meglio tanto che ti dissi che se si andava di quel passo ti avrei riportata di nuovo al piano di sotto per poter stare insieme a noi. Furono giorni davvero positivi per te, per noi, mi era ritornata la forza, portavo a termine le cose con serenità perché avevo visto il cambiamento, perché sembrava che tutto volgesse al meglio, lavoravo, ti accudivo con più entusiasmo, per una volta avevo messo in scacco il Bastardo, non si era più fatto vivo, non lo vedevo più sul tuo volto, per una volta lo avevo relegato chissà dove anche se sapevo che stava solo dormendo quel demonio, ma finché dormiva tu eri finalmente tu.

In quei giorni si dovette ricorrere alla richiesta di un altro flaconcino di FM2 perché, così mi disse il medico, le scorte si stavano esaurendo ed il governo stava osteggiando gli approvvigionamenti della materia prima, l'infiorescenza di cannabis. Con quel flaconcino in più potevamo stare tranquilli, ma c'era molta ansia ed il dottore era preoccupatissimo, molte persone che, come te, dovevano ricorrere a quel prodotto per avere un minimo di sollievo, rischiavano di rimanere senza gocce e tutto ciò era mostruoso. Come può un ministro della Repubblica essere così impreparato e superficiale? Come può un ministro della Repubblica preposto alla Sanità non essere medico? Queste ed altre domande mi frullavano in testa e seguivo con attenzione la vicenda che aveva del paradossale. Sta di fatto che la situazione non migliorò, il ministero continuava a fare ostruzionismo e moltissime persone erano già senza terapia, non bastava essere vittime di malattie tremende, si doveva anche essere vittime di ingiustizie e dell'ottusità dei governanti. Fino alla fine di ottobre di sicuro non ci sarebbe più stato farmaco disponibile. Quella fu una bella mazzata, quando sarebbero finite le gocce, cosa sarebbe successo? Ed ecco che la paura si stava di nuovo impossessando di me, avevo cantato troppo presto vittoria, avevo creduto in una svolta senza inciampi ed ora mi ritrovavo a tremare per questa nuova emergenza...quando ti davvo la dose serale stavo più che attenta a non disperderne neanche una goccia, tenevo quel flaconcino come una reliquia in frigorifero temendo il giorno in cui si sarebbe svuotato del tutto.

Le proprietà della cannabis sono davvero molteplici, oltre ad averti dato tutti i benefici di cui ho già parlato, ti avevano permesso anche una respirazione migliore, non avevi più quell'affanno che ti aveva sempre tormentato nonostante gli ultimi ritrovati in fatto di asma, tu stessa ti eri accorta di questi cambiamenti e ti sentivi sollevata, a parte quel maledetto catetere eri ritornata a compiere azioni che fino a venti giorni prima non eri più in grado di fare e sapere che si poteva interrompere quello stato di grazia mi tormentava non poco. Chiedevo spesso se ci fossero state novità, se dall'Ospedale Militare di Firenze fossero arrivate buone notizie in merito, la risposta era sempre negativa, il Ministero della Salute aveva posto dei veti sulla quantità di cannabis, veti che impedivano una produzione adeguata al numero di pazienti interessati. Era davvero il colmo! Come può uno Stato impedire il benessere dei propri cittadini? Come si può impedire la diffusione di un rimedio che è notoriamente efficace e senza controindicazioni? Chi è colpito da certe malattie assume una quantità industriale di pastiglie che, se da un lato pongono rimedio, dall'altro provocano dei disturbi pazzeschi che vanno dalla nausea alla stipsi, che intossicano stomaco e fegato, che affaticano il cuore, perché nessuno ne parla? Eppure i dati parlavano chiaro, nei pazienti oncologici la nausea dovuta alla chemio veniva praticamente annullata, nel Parkinson gli spasmi e i tremori scomparivano e via di seguito per altre patologie. Perché tanta ostilità e supponenza???

Ritornava la preoccupazione e, anche se ero felice di vederti ampiamente migliorata, ero tormentata e mi sentivo di nuovo sull'orlo di un precipizio, quanto sarebbe durata questa parentesi di quasi normalità?

In quel periodo giornali e social misero in evidenza tutta la questione, si parlava di centinaia e centinaia di pazienti che erano rimasti senza cannabis e, tra questi, anche i bambini oncologici... di fronte ad una simile crudeltà non si può rimanere impassibili e cominciai pure io a diffondere notizie sulla cannabis, condividevo articoli di giornale o altre

notizie per diffonderle il più possibile, nel mio piccolo cercavo di rendermi utile a questa causa, ma la mia era una goccia nel mare, un mare di indifferenza.

La situazione non cambiò e quel flaconcino si svuotava sempre di più, avremmo dovuto aumentare le dosi, ma il Dottore mi disse di continuare con il vecchio dosaggio perché non si poteva rischiare l'esaurimento dell'FM2, eravamo quasi a fine ottobre e non si era ancora sbloccato nulla.

Tu stessa mi dicevi di stare attenta a non sprecare il farmaco, avevi capito che non c'era nulla di buono in vista, cercavo di tranquillizzarti dicendoti che da lì a poco ci sarebbero stati i rifornimenti, che non c'era di che preoccuparsi, ma tu, da quella volpe che eri avevi già capito tutto, tanto basta che un giorno mi dicesti : " se mi capita ancora qualcosa, mi devi lasciare andare" quella frase fu una pugnalata al cuore, ricordo di averti sgridata in malo modo, non sarebbe capitato più nulla, cosa doveva ancora capitare? Non era prevista un'eventualità del genere....ma non ci credevo nemmeno un po', ti dicevo queste cose solamente per non crearti timori ed ansie.

Ogni giorno speravo in una risoluzione del problema, ma non vi era nulla di buono all'orizzonte e, quando le gocce finirono, mi assalì di nuovo la disperazione, contattai più volte il medico che pensò ad una soluzione alternativa, avrebbe associato il Bedrocan con l' Hempy oil (un altro cannabinoide) per poter sostituire in modo completo l'FM2, ma anche in quel caso bisognava aspettare la preparazione, infatti mi avrebbero telefonato una volta pronta.

Era l'8 novembre quando terminò il farmaco, i giorni che seguirono furono un avvicinarsi di eventi negativi, così come piano piano avevi avuto miglioramenti più che soddisfacenti, nello stesso modo, iniziasti una nuova e definitiva caduta verticale. Ogni giorno il Bastardo si presentava sottoforma dei più svariati sintomi, il tuo volto si irrigidì in modo lento e costante, la mobilità scompariva, la forza ti abbandonava e ricomparvero spasmi tremendi che ti scuotevano le braccia e le gambe, sembravi una marionetta impazzita e nulla ti poteva dare sollievo, neanche i farmaci "ufficiali" avevano esito positivo. Il respiro tornò affannoso e facevi fatica a deglutire, ogni boccone diventava pericoloso perché la tua postura si era incurvata e la testa pendeva in avanti, anche se ti dicevo di alzarla per inghiottire non ci riuscivi....insomma ritornò tutto come e peggio di prima....

In quei giorni ricordo che prima di dormire, pregavo che ti addormentassi per sempre, non era possibile una vita così, il farmaco non arrivava, ogni giorno mi chiedevi se c'erano novità e ti intristivi quando sapevi che non era arrivato nulla. Più di una volta ti rivolgevi a Dio affinché ti facesse morire e a me non restava che assistere a tutto ciò con la morte nel cuore perché sapevo che avevi ragione, che quel castigo era durato fin troppo e Dio aveva altro da fare. Furono giornate durissime, ormai tutto il tuo povero essere era compromesso, il Bastardo si era risvegliato più cattivo di prima, ci chiedeva il conto con tutti gli arretrati; davvero non sapevo più cosa fare, le avevo tentate tutte, e quando finalmente avevo trovato la soluzione, ecco che altre difficoltà ci stavano sbarrando l'unica via che ti aveva dato grande sollievo e serenità. Non ho nessuna reticenza a dire che ho augurato la stessa sorte a tutti coloro che hanno ostacolato ed ostacolano tuttora questa cura alternativa, spero tanto che abbiano a soffrire ogni giorno di tutti i mali che hai patito tu, e non solo quelli, auguro loro la perdita della dignità, il peso di essere dipendenti dagli altri, le aspettative che diventano delusioni, le ore passate nei PS come polli in batteria, la scortesie e l'inefficienza di certo personale medico e paramedico...ecco auguro loro una lunga vita costellata da tutto questo perché se lo meritano in quanto non si sono presi il disturbo di appurare la validità di questo metodo.

Per otto giorni ho assistito impotente al crollo del tuo fisico fino a quando si presentò una febbre terribile, altissima, chiamai il Dottor S. che diagnosticò una ulteriore polmonite, prescrisse gli antibiotici ma, quando i miei occhi incontrarono i suoi, lessi nel suo sguardo la sconfitta, sapevamo tutti e due che questa volta non avresti più combattuto, il Bastardo era sopra di te, dentro di te e non lasciava spazi a nessuno. Eri sudata, fragile, dolorante, nulla di te sembrava più avere forza, in preda a quella febbre dormivi per molto tempo e questo, in un certo modo, mi consolava. L'ossigeno, gli antibiotici sembravano non dare risultati, quando ti svegliavi da quel torpore i tuoi occhi mi chiedevano cosa stava succedendo, cercavi di parlare, ma balbettavi e non riuscivo a capirti, eravamo tutti sconvolti, impossibilitati a darti aiuto. Mi opposi al tuo ricovero perché mi ricordavo le tue parole e perché quello che facevamo a casa lo avrebbero fatto in ospedale, erano tutti in pieno accordo con me, ti tenni a casa tua, nel tuo letto come avevi sempre chiesto. Qualche sera prima di questo ultimo attacco eravamo tutti in camera tua, io, mio marito, tuo fratello e Adriana, eri in un momento buono e a turno hai voluto dare a tutti noi un bacio, a posteriori abbiamo pensato tutti la stessa cosa, era il tuo saluto, qualcosa in te aveva già capito tutto. E' stato un bel momento, affettuoso, allegro, che ricorderò per sempre.

Il 15 novembre la situazione non migliorò, anzi...ti avevo rinfrescata, cambiata per farti stare meglio, nel pomeriggio sentii la presenza inquietante della morte, come una ventata fredda che fosse entrata in camera. A quel punto decisi di darti un minimo di gioia, ti svegliai e ti dissi che erano arrivate le gocce. Mai più dimenticherò il tuo sguardo, gli occhi ebbero un lampo come se avessero voluto dire : "finalmente" ti accarezzai dicendoti di riposare e tu scivolasti in un limbo dove nessuno più poteva raggiungerti. Quello che accadde dopo è stato un susseguirsi di momenti concitati e dolorosi, ti gonfiò la pancia tanto che chiamai Marinella per la sostituzione del catetere, ma anche questa operazione servì a poco. Comparvero dei lividi su tutto il corpo, sembravano piaghe e chiamai Sonia affinché potesse vederle e valutarle, nel frattempo ero in costante contatto con il medico di famiglia, ma, quando Sonia arrivò e ti vide la sua espressione mi fece intendere una volta di più che si era alla fine e che questa fine stentava ad arrivare.

Se ti chiamavo non rispondevi più, eri immobile, il respiro sempre un po' affannoso, fredda e distante, chissà dove eri!

Sonia mi aiutò a cambiarti ancora una volta, ti rinfrescò il corpo, ti mise in ordine e, vedendo la mia disperazione cercò di alleviare il mio dolore dicendomi che ormai non soffrivi più, eri in coma.

Era ormai sera, Adriana decise di dormire da noi, io rimasi con te, sdraiata nel letto vicina a te, la mia mano sulla tua spalla per farti sentire che c'ero, non riuscivo a riposare e sapevo, sentivo che sarebbe accaduto da lì a poco quello che doveva accadere.

Ti ho accarezzata per quattro ore di seguito, volevo che mi sentissi fino a quando un sussulto, una smorfia ed un lungo sospiro ti hanno portata via, questa volta per sempre.

Poi tutto accadde come in un film, il tempo si fermò per me, si dovevano espletare tutte le varie formalità, compito crudele e non facile.....

Te ne sei andata via all'una di quel mattino ed il dolore è stato atroce, se ne è andata una parte di me e, se so benissimo che di più non potevo fare, so che questo dolore non passerà mai.

Ho cercato di aiutarti e di proteggerti come meglio ho potuto e non so per quale ragione ho scritto la tua storia, se qualcuno avrà occasione di leggerla potrà capire molte cose e divulgarne delle altre.

Mentre sto scrivendo queste ultime frasi mi accorgo che le lacrime stanno scendendo spontaneamente....non so dove sei ora, di sicuro so che sei nei miei pensieri sempre, che la tua presenza mi manca terribilmente perché, anche se quando stavi bene litigavamo spesso, sei stata la persona che mi ha accompagnata e consolata, aiutata e compresa.

Spero che tutti i malati possano poter usufruire di questo farmaco che per te è stato un vero balsamo, mi auguro che persone illuminate ne capiscano l'importanza e lo diffondano, che ogni medico scenda un po' dal proprio piedistallo e accetti il confronto con l'altro da sé e con quelle che vengono chiamate "cure alternative".

Spero che anche la politica favorisca la diffusione di questa cura senza favoritismi o false interpretazioni, che dia ai medici che la prescrivono la possibilità di muoversi liberamente per poter dare sollievo a tante persone ed infine ringrazio tutti coloro che, in un modo o nell'altro, ti hanno aiutata, curata ed accompagnata in questo percorso difficile e malvagio, che hanno cercato di tenere a bada il Bastardo il più possibile, non sono molte, ma sono state importanti e meravigliose.

Ciao mamma, in qualsiasi dimensione tu sia.