

"Sto perdendo pezzi" ho detto al medico a fine luglio 2013, rimuginando che da qualche anno avevo difficoltà, durante la pratica di yoga, ad approfondire la respirazione, poi non riuscivo a fare il ponte che era il mio pezzo forte e alla fine con fatica la posizione sulla testa. Poteva essere la vecchiaia? Forse, non mi sembrava niente di preoccupante*. Non sapevo quanto la mia sensazione fosse reale e anticipasse quello che poi è avvenuto.

A metà agosto ho iniziato ad avere una specie di intorpidimento all'indice della mano sinistra; ho pensato che fosse l'uso continuo del cellulare touchscreen. Essendo io mancina era quello il dito che più utilizzavo. Era solo un fastidio, facevo la solita vita e riuscivo a fare tutto. Nei miei spostamenti portavo pacchi pesanti, il computer, la spesa e oggetti vari; a volte per il peso mi facevano male il collo e la spalla sinistra. A fine agosto il dito mi dava più noia e un po' anche l'intera mano sinistra, ho avuto difficoltà a finire di intrecciare un cestino di vimini. Ai primi di settembre poi sembrava pesante tenere e muovere il pennello durante il corso di decorazione ceramica, anche portare la borsa sulla spalla sinistra a volte era doloroso. L'11 settembre nel rialzarmi dalla posizione seduta ho sentito che il braccio sinistro non mi reggeva. Il giorno dopo, su indicazione del mio medico, sono andata al pronto soccorso, dove mi hanno fatto accertamenti e mi hanno trattenuto fino al giorno dopo, quando mi hanno sottoposto ad elettromiografia; ho patito tanto per questa!

È risultata una sofferenza al livello cervicale; niente di preoccupante, molte delle mie amiche avevano avuto problemi analoghi alle braccia e mi tranquillizzavano, ma io sentivo che doveva trattarsi di una patologia più seria, mi sentivo colpita nel profondo. Sono però andata, come mi hanno consigliato, da un fisioterapista, che mi ha trattato con allungamenti alla schiena e massaggi leggeri. Dopo la prima seduta avevo avuto una lunga lezione di yoga, durante la quale non avevo riscontrato nessun problema nell'assumere tutte le posizioni, ma solo difficoltà nel coordinare i movimenti della mano sinistra.

Prendevo l'autobus per andare dal fisioterapista, ma ogni volta sentivo le gambe più affaticate e maggiori problemi alle mani e alle braccia. Le ultime volte temevo di non riuscire a girare la chiave per aprire la porta di casa e facevo già fatica a tenere con la sinistra il libro mentre leggevo a letto, l'avambraccio sinistro era debolissimo. Continuavo comunque ad abitare da sola e guidavo la macchina, ma dall'11 settembre avevo lasciato il motorino in garage, non sentendomi sicura di manovrarlo. Una mattina, a metà ottobre, mi sono svegliata con forti tremiti lungo tutto il corpo. Mi sono impaurita, ho chiamato mia sorella e il mio compagno, poi l'ambulanza. Sono stata portata al pronto soccorso e da lì mi hanno ricoverata nel reparto di medicina, dove sono rimasta circa 10 giorni. È stato un periodo difficilissimo in cui ho perso molte capacità di movimento della mano e del braccio sinistro e ho iniziato anche col braccio destro; ero già magra, ma sono dimagrita ulteriormente, ero calata a 45 kg. Dopo qualche giorno dal ricovero e dopo che ero stata sottoposta a numerosi accertamenti, mi è stato prelevato il liquor spinale e sono stata visitata dal neurologo.

I medici del reparto mi controllavano ogni giorno, mi sembravano però dubbiosi ma alla fine la diagnosi è stata di probabile malattia del secondo motoneurone.

I primi tempi dopo la dimissione dall'ospedale sono stati terribili.

Non riuscivo a capire che cosa mi stesse succedendo, temevo di aver fatto qualche mossa sbagliata a ginnastica o qualche posizione azzardata di yoga oppure chissà che cosa, poteva essere la conseguenza di una caduta dallo scooter a gennaio dell'anno precedente. Il non poter fare la risonanza magnetica a causa del pace-maker mi sembrava una enorme limitazione del campo di indagine, da questa si sarebbe potuta evidenziare una causa traumatica. Avevo delle noiosissime fascicolazioni (così ho imparato che si chiamano quelli che io definivo tremiti e scosse) lungo tutto il corpo e una sonnolenza continua dovuta probabilmente ai farmaci, mi sentivo abbandonata dal servizio sanitario ed ero terribilmente affranta, anche con pensieri suicidi. Tra l'altro attendevo i risultati delle analisi del sangue e del liquor che dovevano ritornare da Pavia, mi avevano detto entro un paio di mesi al massimo. Sembrava che queste analisi fossero determinanti (ma poi credo non lo siano state) per la diagnosi. Non sapevo se chiedere un consulto a qualche altro specialista, ma mi sentivo così stanca.... Stavo tutto il giorno davanti alla televisione, dormicchiando, e pensavo continuamente e ossessivamente alle mie condizioni e a tutte le cose che avrei voluto fare e che non

potevo più fare. Non avevo la forza di organizzarmi, ero presa solo dalle cose quotidiane; mi illudevo che avrei fatto tutto una volta che fossi stata meglio. Da Firenze mi sono trasferita presso il mio compagno in Casentino. Mi sarebbero mancate la mia casa e la vita in città, ma sarei stata sicuramente più protetta e più libera in campagna. Inoltre qua ci sono un cane e un gatto, allora cuccioli, che io amo moltissimo e che mi fanno tuttora molta compagnia.

A novembre sono stata visitata nuovamente dal neurologo, questa volta a Neurologia. La visita, attesa con speranza, è stata una mazzata; il neurologo ha parlato diffusamente dei possibili effetti della malattia a lunga scadenza, la perdita progressiva di forza e movimento, le difficoltà di deglutizione e poi di respirazione, l'inefficacia degli attuali farmaci a fermare la malattia. Mi ha consigliato di farmi visitare eventualmente da altri neurologi per una conferma della diagnosi ed ha comunque proposto di sottopormi ad un ciclo di immunoglobuline, che in alcuni casi hanno sortito effetti positivi. Sono uscita dall'ambulatorio con un groppo alla gola, con l'incredulità di avere un destino così terribile e la speranza che la diagnosi fosse sbagliata. La sera a casa sono scoppiata in un lungo pianto insieme al mio compagno. Ho pensato: come è possibile prevedere una sorte del genere se non si ha la certezza della diagnosi? Mio fratello ha obiettato che nel passato sono sempre riuscita a sconfiggere le malattie, anche le più funeste, e che quindi ce l'avrei fatta anche questa volta. Questa è l'idea che ogni tanto mi ripeto per mantenere un minimo di speranza.

A dicembre 2013 e a febbraio 2014 sono stata sottoposta a due cicli di immunoglobuline presso il day-hospital di neurologia. Lì ho incontrato diversi malati che avevano beneficio dalle cure, tra i quali una mia ex collega ed ho sperato anch'io nel buon esito. Purtroppo per me non è stato così: le terapie non hanno sortito alcun effetto positivo, neanche minimo. Durante i cicli di immunoglobuline ho abitato da mia sorella. Allora mi potevo ancora muovere abbastanza liberamente, mi vestivo e mangiavo da sola, avevo ricominciato a leggere a letto, con un leggio di legno costruito dal mio compagno.

Mi sono anche fatta visitare da un neurologo dell'Università di Siena, che ha riguardato tutta la mia documentazione medica ed ha ventilato la possibilità che la mia malattia fosse di origine iatrogena, derivasse cioè dalla radioterapia cui ero stata sottoposta alla fine degli anni '70. Per non lasciare nulla di intentato, tra gennaio e febbraio mi sono sottoposta a 10 sedute di agopuntura, durante le quali ricevevo anche dei massaggi alla schiena e ai piedi; uscivo rilassata e in quel periodo la malattia sembrava si fosse arrestata. Sono stata anche da un massaggiatore cinese suggeritomi da una mia amica, solo tre volte perché i massaggi erano molto dolorosi e, di contro, non portavano nessun giovamento.

Nel corso dei mesi successivi la malattia è progredita e il braccio sinistro è diventato sempre meno attivo. A maggio ho fatto un ciclo di fisioterapia a Firenze, avevo molte aspettative ma alcuni esercizi sono risultati via via più difficili. I primi di giugno, su consiglio di amici di mio fratello, sono stata ricoverata all'Ospedale San Raffaele di Milano per una ulteriore valutazione. Nonostante i nuovi accertamenti, la diagnosi è stata confermata e sono ritornata a casa con un peso in più. Avevo proprio pensato che mi avrebbero dato delle speranze, scoprendo qualcosa di diverso o cambiandomi terapia. Invece come unica novità mi hanno ventilato la possibilità di entrare in una futura sperimentazione. Ad oggi non ho avuto nessuna notizia in merito.

La mia impressione è che i medici, nonostante le attuali possibilità di indagine, non abbiano ancora gli strumenti per formulare una diagnosi precisa; anche i farmaci prescritti non hanno la certezza di funzionare per tutte le patologie collegate a questa malattia e comunque si sa che il loro effetto può consistere nel solo rallentamento dell'andamento della malattia.

L'ultima settimana di giugno, dopo vari inviti da parte delle mie amiche e della mia insegnante di yoga, ai quali avevo fatto molta resistenza perché non mi sentivo autonoma, sono andata all'isola d'Elba per il seminario di yoga che si tiene nello stesso posto da più di 20 anni. Non credevo infatti di poter far molto, mi sentivo a disagio perché mi dovevo far aiutare ad alzarmi dal letto, a lavarmi e a vestirmi. Invece è andata bene, ho avuto tanti aiuti anche nelle posizioni di yoga che non potevo più fare da sola. Non riuscivo infatti più a distendermi sul tappetino di yoga, ad alzarmi e a mettermi a sedere in terra, ad alzare il braccio sinistro.

Intorno a Ferragosto sono stata da mia madre in campagna per qualche giorno, accompagnata da un'amica, non potendo venire il mio compagno. Come negli anni precedenti, ormai da 47 anni, in paese in quei giorni si teneva la sagra del raviolo. Diversamente dagli altri anni, però, non sono andata a mangiare in piazza con gli amici, praticamente non mi sono mossa da casa; mi vergognavo quasi di farmi vedere dalla gente del paese nelle condizioni in cui ero. Questo è il motivo per il quale non sono più tornata nel mio vecchio ufficio, sono sì contenta di vedere gli amici e i colleghi più cari (e li vedo e li sento), ma non di essere sottoposta agli sguardi e alle domande di tutti quelli che conosco da tempo. Nei miei sogni mi ritrovo spesso nel luogo dove ho lavorato e cerco in tutti i modi di evitare di incontrare i miei vecchi colleghi.

Ora la mia vita è scandita dai controlli medici, analisi del sangue, visite di tutti i tipi a Firenze, ad Arezzo e a Bibbiena. Peggio di un lavoro!

Cerco comunque di mantenere le attività che mi fanno piacere, ogni tanto vado al cinema o a teatro o a una mostra, continuo a fare yoga, se possibile tutte le settimane, seguita da un'amica che è una bravissima insegnante di yoga ed ha un tocco speciale nel fare i massaggi, vado a fare delle passeggiate in campagna o in montagna (in posti non accidentati, perché qualche volta -purtroppo anche a casa- mi è capitato di inciampare rovinosamente battendo la fronte, il naso e le ginocchia).

Da maggio scorso sono seguita e aiutata da un'amica, molto brava, paziente e affettuosa, che mi accudisce tutti i giorni, liberando il mio compagno e i familiari dal dovermi alzare dal letto, lavare, vestire e accompagnarmi dal medico, dal fisioterapista e a far la spesa.

Devo dire che tutti sono molto affettuosi e disponibili con me, a cominciare dai miei familiari, gli amici, il personale medico e sanitario. Con mia madre ci sentiamo quotidianamente per telefono; lei, 94enne, pur essendo molto preoccupata, non dispera e questo mi conforta molto. Vedo e sento spessissimo mia sorella, che abita a Firenze, mentre con mio fratello e mia cognata, che vivono in Val d'Orcia, ci sentiamo o inviamo messaggi. I miei due nipoti mi aiutano ad utilizzare al meglio il computer e il cellulare, Con il mio compagno ho degli scherzosi battibecchi a proposito di come mi spalma la crema sul viso o di come mi sistema i vestiti, cose che lui non ama per nulla fare; tiene invece a cucinare sempre cibi molto buoni e appropriati per me. Mi dispiace condizionare in modo così gravoso la sua vita e vorrei fare di tutto per sollevarlo dai suoi impegni. Avrei potuto essere d'aiuto a tutti, e invece...

Vedo spesso i miei amici, mi portano libri, film, mi hanno fatto strumenti per poter accendere il cellulare e sfogliare i libri.

Nell'autunno scorso mi sono messa in contatto con l'associazione AISLA e da allora partecipo alle riunioni del gruppo di auto mutuo aiuto, che si svolgono con la conduzione di uno psicologo ogni terzo giovedì del mese a Firenze. La prima volta insieme a me vennero mia sorella e il mio compagno; fu uno choc trovarmi con tante persone, malati o parenti, prese nel vortice di una malattia senza speranza. La condivisione di problematiche comuni, anche se le situazioni dei malati sono diverse, e lo scambio di esperienze, mi hanno dato la forza per partecipare, con il mio compagno, anche alle successive sedute, pur non essendo proprio comodo partire dal Casentino per una riunione dopo cena a Firenze e riuscendomi spesso difficile esprimermi senza emotività di fronte a tante persone. Sono molto grata al gruppo perché là posso trovare delle risposte ai miei dubbi e non mi sento isolata, le persone che partecipano riescono a comunicare e a condividere i loro affanni e in alcuni casi le soluzioni pratiche e, tra l'altro, in quella sede vengono sempre date informazioni utili ed è l'ambito giusto per conoscere le novità terapeutiche che bramo vengano fuori presto. Un'iniziativa del gruppo è la medicina narrativa cui partecipo con questo scritto molto sintetico relativo all'evoluzione della mia malattia fino al momento attuale.

A un anno e mezzo dall'inizio della malattia, oltre al braccio sinistro (la spalla sinistra non ha più muscoli) sto perdendo completamente l'uso del braccio destro e, purtroppo, anche della mano destra. Vuol dire che ora ho grosse difficoltà ad utilizzare anche computer e cellulare, che in questi ultimi tempi mi hanno consentito di comunicare e di organizzarmi. Ho anche problemi ad alzare la testa quando sono sdraiata e ad alzare il ginocchio sinistro.

Anche se mi sono resa conto nel corso dei mesi passati di perdere l'autonomia, ho rimandato alcune cose nella speranza di poterle fare successivamente.

Se dovessi dare un consiglio a chi sa di essere all'inizio della malattia, direi di fare tutto il prima possibile perché ogni azione diverrà sempre più difficile.

Pur cercando di essere attiva, la mia è ora una vita ingabbiata, A volte mi viene in mente la situazione da incubo del protagonista delle Metamorfosi di Kafka, che si sveglia una mattina improvvisamente trasformato e chiuso in un corpo di scarafaggio.

La gabbia è stretta e io non ho la possibilità di uscire e so che si potrebbe restringere sempre di più. Che qualcuno mi liberi!!!

**Chi sono io? Una persona che vuole essere autonoma e sta molto volentieri da sola a gestire il proprio tempo, ma a cui piace molto anche stare con la gente. Avevo lavorato fino al 2012 e poi, grazie ad un incentivo economico, ero uscita dal lavoro e diventata improvvisamente una "esodata". Guidavo la macchina e lo scooter. Ultimamente utilizzavo spesso l'auto per andare da Firenze in Val d'Orcia da mia madre e in Casentino dal mio compagno. Praticavo yoga dal 1980 e, dopo l'operazione alle coronarie, facevo ginnastica per cardiopatici. Muovermi e fare ginnastica mi è sempre piaciuto, provavo molta soddisfazione a fare gli esercizi. I miei compagni di ginnastica dicevano cheli facevo sfigurare!! Fin da bambina avevo una passione per la ceramica, e da qualche anno facevo pratica da due ceramisti. Ogni tanto lavoravo a maglia con i ferri o con l'uncinetto: erano passatempi rilassanti che non finivano mai perché avevo poco tempo da dedicare loro e qualche volta dovevo ricominciare da capo. Con il mio compagno poi andavo a cercare funghi e erbe di campo, realizzavo cestini, facevo lavoretti in casa quali imbottire una poltrona e riverniciare finestreLe mie malattie nel corso dell'intera vita sono state numerose e molto gravi, mi dicevo spesso che ero nata difettosa. Ciò non mi ha impedito di viaggiare e visitare anche paesi molto lontani.*