

Gli occhi parlano, l'anima fa rumore

*Racconto di una donna e della malattia  
con la quale ha dovuto convivere: la SLA*



**Pamela Pacini**

**GLI OCCHI PARLANO,  
L'ANIMA FA RUMORE**

*Racconto di una donna e della malattia  
con la quale ha dovuto convivere: la SLA*

BOOK  
**SPRINT**  
EDIZIONI

**[www.booksprintedizioni.it](http://www.booksprintedizioni.it)**

Copyright © 2016  
**Pamela Pacini**  
Tutti i diritti riservati

*A mio padre e mia madre  
che hanno deciso di intraprendere  
un percorso di vita insieme tanti anni fa  
e nel bene e nel male hanno mantenuto la promessa...  
perché tu veda che t'amo oggi più di ieri  
e molto meno di domani.*



## Premessa

Ho pensato e ripensato se fosse il caso di raccontare, scrivere, esternare stati d'animo, pensieri, preoccupazioni, perché no, anche piccoli momenti di "ilarità" legati ad una vicenda personale.

Poi ho pensato che tanto personale non fosse leggendo le testimonianze di altre persone che vivono o hanno vissuto la nostra medesima vicenda, vedendo con i miei occhi altre persone cercare una speranza nelle cure palliative contro una malattia devastante come la SLA (sclerosi laterale amiotrofica).

La SLA arriva all'improvviso, dal nulla sembrerebbe e ancora oggi cure non ne esistono.

La SLA piano, piano ti porta via tutto ciò che davi per scontato di avere... l'uso delle mani, delle gambe, degli sfinteri... ti porta via la parola, non ti permette più di deglutire liquidi e di assimilare solidi fino a compromettere anche gli organi della respirazione. una cosa sola ti lascia: la lucidità mentale quindi ti accorgi di tutto quello che, piano piano, ti capita.

Insomma un declino lento e inesorabile verso una fine annunciata che però, nonostante tutto, si può affrontare anche sorridendo.

Questa è la breve storia di mia mamma, Strada Maria Cristina, una persona comune come se ne incontrano tante che mentre viveva la sua vita comune tra

lavoro e famiglia all'improvviso si è trovata a dover affrontare una "cosa" più grande di lei e che ha cambiato per sempre la sua vita, ma anche quella di chi le è stato vicino per 8 anni.

Una "cosa" che la "CRI" o la nostra "*princi*" (così ormai usavamo chiamarla per scherzare un po' per dare normalità ad un situazione che di normale non aveva più un granché) ha affrontato da subito con le unghie e con i denti... lei una persona cheta, mai una parola di troppo, spesso defilata senza alcuna mania di protagonismo.

Questa è la storia degli anni nei quali mia mamma ha convissuto con la sua malattia, scritta da me, e del passato di Strada Maria Cristina, scritto da lei, ma senza l'uso delle mani perché la SLA da subito non le ha più permesso di usarle, ma scritta con un computer collegato al movimento impercettibile di una guancia che giorno dopo giorno premeva su un meccanismo appoggiato ad essa, mentre gli occhi visualizzavano la lettere prescelte.

Uno scritto che per me, per noi merita di essere letto perché è dimostrazione del coraggio, della caparbia, della voglia di non darsi per vinti di chi, anche se consapevole di ciò che sta accadendo, lotta fino all'ultimo perché si sente e si sentirà sempre parte di quel mistero che chiamiamo "VITA"... noi tutti non ce lo aspettavamo e invece di demoralizzarsi e abbattersi, mamma, appena saputo della malattia, ha sfoderato un carattere energico da combattente che è stato la "nostra" fortuna e credo un'ancora di salvezza per lei che fino all'ultimo, sono quasi certa, ha sperato che per lei sarebbe stato diverso.

E forse diverso lo è stato perché ognuno di noi vive le prove che gli riserva la vita in maniera diversa e

non esiste un metodo giusto o sbagliato per affrontarle... esiste solo la volontà di provarci, così, senza pretese di divenire dei santi o di essere diavoli... tanto è vero che nonostante le difficoltà e la fatica dovuta alla sua malattia ha voluto comunque lasciare una testimonianza di sé, del suo passato, della sua vita per noi e per chiunque avrà voglia di conoscerla un po'...



## 20 Giugno 2005

Ecco la data incriminata, il 20 Giugno 2005, da qui è partita l'avventura di mamma.

Quadro clinico perfetto: mai avuto malattie serie, qualche influenza senza strascichi e comunque fatta "in piedi" così si dice quando anche se sei malaticcio ti ostini ad andare a lavorare! Perché la "CRI" era così ligia al suo lavoro, responsabile all'eccesso e pronta a dare sempre una mano a qualche collega in difficoltà: improvvisamente ecco la malattia che subdolamente con sbalzi di umore, stanchezza, palpebre che involontariamente si chiudevano ci ha confusi, pensavamo fosse stress, depressione...

Allora ecco che incominciamo ad andare dal dottore; ricordo che eravamo già preoccupati per la sospettata depressione perché abbiamo sempre pensato che sia un'altra malattia devastante, difficilissima da curare e controllare perché proviene da un disagio intimo, profondo, che non è semplice da sondare, fare emergere e rendere marginale. Il dottore di famiglia ha incominciato a farci fare degli accertamenti: tac, ecografia, esami neurologici dai quali si evinceva solo un'inflammazione ai nervi del setto nasale!!!

Devo dire la verità il dottore di famiglia è stato molto solerte e attento e ha mandato mamma all'ospedale *humanitas* per ulteriori accertamenti, dove il primario

da subito le ha fatto fare il prelievo lombare, un esame che aiuta ad accertare e individuare le malattie neurologiche infiammatorie da quelle degenerative. Mi sono soffermata su questo esame perché, leggendo e sentendo altre testimonianze, mi sono accorta che per altre persone non è stato semplice trovare degli specialisti che, come invece è successo a noi, abbiano capito da subito il tipo di malattia da cui erano affetti i loro pazienti.

Beh, ricordo come fosse ieri la telefonata che la sera ho ricevuto da mio papà... mio papà non l'ho mai visto o sentito piangere, ma quella sera non riusciva nemmeno a parlare dalla tristezza che aveva nel cuore e che come un'onda di tsunami gli saliva alla gola... per contro mia mamma ad un certo punto gli ha preso la cornetta dalle mani e con tranquillità mi spiegò senza fronzoli e senza girarci intorno ciò che i dottori avevano detto loro: malattia degenerativa, sospetta SLA, prospettiva di vita da 6 mesi a 1 anno!!! Il resto glielo avrebbero comunicato un po' alla volta... un po' alla volta... noi sapevamo già tutto perché una mia collega tramite suo marito che fa il fisioterapista mi aveva dato due libricini proprio sulla SLA!!! Due libricini che sono stati utili a noi per acquistare per tempo tutto il materiale necessario per permettere a mia mamma di vivere più agevolmente la sua nuova condizione e farle fare fisioterapia, ma che nello stesso tempo psicologicamente sono stati duri da digerire perché erano la prova inconfutabile della situazione di non ritorno nella quale mamma era entrata.

Papà intanto non riusciva più a dormire, aveva lo stomaco gonfio, era agitato e non sapeva più cosa fare, ma del resto cosa avrebbe potuto fare se non quello che poi ha fatto e cioè stare vicino, fianco a fianco a