

DIARIO DI UNA CARE-GIVER

PREMESSA

Tutto inizia nell'ormai lontano 2016 quando incomincio a notare nel mio consorte dei piccoli, se vogliamo quasi insignificanti segnali che non mi convincono, anche se nel quotidiano è quello di sempre. Ne parlo con il mio medico di base che mi prescrive una visita neurologica giusto per togliermi ogni dubbio in merito e mi consiglia di avvalermi del Dottor Roncoroni all'Ospedale di Saronno.

Seguo il suo consiglio e ancora oggi gliene sono grata per avermi indirizzato ad un medico, aldilà delle indubbie competenze cliniche, di una umanità veramente rara.

La prima visita il 7 ottobre 2016 parla di lieve deficit della memoria a breve termine con la prescrizione dei test neuropsicologici che gli vengono fatti in ospedale e dai quali emerge che è solo un problema di distrazione, perciò da rivedere tra due anni.

Io non ne sono convinta. Conosco bene il mio consorte e certi atteggiamenti non sono da lui. Aldilà del non trovare gli oggetti o non ricordare i nomi, cosa che capita anche a me, certe insicurezze quali su che strada prendere sia a piedi che in macchina, vie che percorre quotidianamente, le continue ripetizioni e il costante bisogno di conferme o la difficoltà di capire il meccanismo banale di quiz quotidiani alla TV mi rendono sempre più convinta che qualcosa non vada per il verso giusto anche se la vita al momento continua sugli stessi binari della normalità, frequenta i soliti corsi all'Unitre, biologia, astronomia, scienza e società, nonché yoga e ginnastica, tutti i suoi interessi.

Partecipiamo ancora a viaggi, ma durante i quali ora noto momenti in cui si trova in difficoltà che ovviamente io cerco di parare stando in questo modo sempre sulle spine.

Ha tuttavia ancora molta manualità tanto che realizza da solo, anche se io gli faccio da manovalanza, la perfetta perlinatura di una camera nella nostra mansardina in montagna, dove ci rechiamo per ora senza problemi di guida.

A giugno 2017 torno alla carica dal Neurologo il quale gli prescrive una PET cerebrale che effettua all'Ospedale di Como il mese successivo, dalla quale emerge la presenza di "patologia cerebrale degenerativa evolutiva di lieve entità", a conferma che i miei dubbi erano fondati e a dicembre 2017 alla visita di controllo il Dottor Roncoroni gli prescrive il cerotto di Rivastigmina e a seguire la pastiglia di Memantina terapia che prosegue tuttora.

Per qualche anno la nostra vita non subisce grossi scossoni. A gennaio del 2018 facciamo un+viaggio in Terrasanta durante il quale ci ritroviamo con diversi conoscenti e anche in questa occasione i miei nervi vengono messi a dura prova per il mio voler continuamente parare certe sue uscite un po' fuori luogo.

A maggio 2019 facciamo l'ultimo breve viaggio a Matera e anche in questo caso, come per la Terrasanta, mi ritrovo sempre a parlargli sopra quando mi rendo conto che il discorso prende una piega che porterebbe gli interlocutori a inevitabili conclusioni che gli voglio assolutamente evitare.

Sempre nel 2019, a luglio, è ancora in grado di guidare senza problemi fino al campeggio in Maremma dove trascorriamo una settimana con nostra figlia F. e i bambini.

Agli inizi del 2020 arriva il Covid con l'isolamento, la fine della frequenza all'Unitre, dei viaggi e dei rapporti interpersonali. Come tutti, ci ritroviamo giorno e notte io e te, tu ed io, e per il mio consorte il declino da qui è lento ma inesorabile. Nell'estate 2021 facciamo per l'ultima volta una gita di due giorni in Valle d'Aosta, su invito di miei cugini. Guida ancora senza grossi problemi ma nel viaggio di ritorno noto momenti di grande stanchezza e difficoltà anche se non intende cedermi il volante perciò so con certezza che questo è il nostro ultimo viaggio.

Alla successiva visita semestrale nella primavera 2022 il neurologo sconsiglia la guida perché un attimo di disorientamento potrebbe essere molto rischioso, ma poiché è ancora consapevole non accetta il fatto di non compiere un'azione che ha fatto fin da ragazzino per tutta la vita e ogni volta sono feroci discussioni ed è molto difficile fargli intendere ragione.

L'estate 2022 è torrida e l'aria frizzante e pulita dei 1500 metri di Malga San Giorgio è la soluzione ideale per passare un mesetto al fresco in compagnia di amicizie che nel corso di trent'anni abbiamo consolidato. Con le figlie decidiamo che ci accompagneranno e verranno a riprenderci. A me pesa molto l'idea di rimanere senza macchina per poterci muovere in zona ma mi rendo conto che se l'avessimo a disposizione vorrebbe sicuramente guidare lui quindi dovrei affrontare un ulteriore problema.

E' la nostra ultima estate in questo piccolo paradiso che amo tantissimo ma dove non è più il caso di rifugiarsi. Il mio consorte, specialmente la sera, la notte e al risveglio è disorientato perché fatica a riconoscere dove si trova anche se è casa sua e gestire da sola questa situazione è veramente stressante.

Al rientro a casa per qualche giorno si ripete, anche se in modo minore, lo stesso disorientamento.

Per questo motivo la successiva estate 2023, altrettanto torrida, la passeremo tappati in casa con il climatizzatore. Anche qui però i problemi non mancheranno perché non ne accetta il leggero rumore, quando passa sotto lo split si innervosisce perché sente aria fredda e in camera poi è assolutamente impossibile tenerlo acceso.

Alla visita neurologica di controllo semestrale del novembre 2022 nel frattempo scompare la dicitura "di lieve entità" poiché peggiorano le facoltà cognitive, è sempre più disorientato nello spazio e nel tempo, è meno autonomo nel quotidiano ed è impoverito nel linguaggio ma poiché è ancora molto consapevole spesso si innervosisce e diventa più difficile da gestire.

Il Dott. Roncoroni consiglia l'inserimento in qualche Centro Diurno Integrato così che possa interagire con altre persone consigliandomi Casa San Giorgio di Origgio, ma conoscendo il mio consorte, penso che per lui sia meglio iniziare con un piccolo passo alla volta perciò mi rivolgo all'Auser di Saronno per poterlo inserire nel gruppo dell'Alzheimer caffè con la frequenza di due ore pomeridiane il martedì e il giovedì. Faccio il colloquio con la psicologa ma i tempi di attesa sono piuttosto lunghi.

Dietro insistenze di mia figlia maggiore decido allora di tentare l'inserimento al Centro Diurno del Villaggio Amico di Gerenzano che il padre di una sua amica frequenta e di cui le ha parlato molto bene. Dopo tutta la trafila di documenti necessari, ai primi di febbraio 2023 lo porto molto

fiduciosa, ma al secondo giorno dopo due ore mi chiamano per andare a riprenderlo e al terzo concludiamo l'esperimento perché mi viene detto che, non volendo rimanere, diventa molto irascibile perciò negativo per gli altri ospiti. Dopo questo triduo di via crucis me lo ritrovo a casa annoiato, agitato e facilmente alterato. Forse questa struttura, sicuramente ottima, è troppo grande e un po' troppo di tipo ospedaliero o forse non è ancora il momento giusto per lui.

Per fortuna qualche mese dopo mi viene in soccorso la psicologa dell'Auser che mi chiama per l'inserimento all'Alzhauser caffè, inserimento lento perché resto il suo unico e insostituibile punto di riferimento perciò per diverse volte devo partecipare anch'io agli incontri e per molte altre volte mi viene chiesto di stare all'esterno ma di non allontanarmi. Per me è un sacrificio ma il risultato mi premia e devo essere riconoscente alla coordinatrice Elena che ha saputo davvero gestire bene la situazione.

Alla visita di controllo di maggio 2023 ormai la diagnosi è di decadimento di grave entità perciò su parere del neurologo con il medico viene avviata la pratica di invalidità che avrà esito positivo e il dottor Roncoroni in quella sede torna a consigliare l'inserimento nel Centro diurno integrato di Casa San Giorgio, secondo lui molto più congeniale al mio consorte.

A metà febbraio inizia quindi questo secondo percorso che dura esattamente tre giorni come il primo. Sono assolutamente avvilita. Il neurologo gli prescrive gocce di vario tipo che io somministro con molta cautela.

Bene o male (più male che bene) finisce l'estate, riprendono gli incontri all'Alzhauser caffè che sono stati ridotti nel frattempo a un solo giorno alla settimana. Io comincio ad essere abbastanza provata ed è qui che mia figlia C. insiste perché mi faccia aiutare con un percorso psicologico. Io non sono molto d'accordo perché, forse con un po' di presunzione, penso che in fin dei conti sei tu+ che devi aiutare te stesso e anche perché lo vivo come un sottile ricatto del tipo poi non venire a lamentarti, sia pure fatto con tutto l'affetto. Per il quieto vivere ne parlo con la signora Grazia, coordinatrice di Casa San Giorgio, il centro diurno nel quale ho deciso di riprovare l'inserimento quando se ne verificherà la possibilità, la quale mi propone di rivolgermi alla psicologa del Centro, Alessia.

Ed è dietro suo consiglio di mettere per iscritto i miei pensieri in merito alla situazione che sto vivendo che inizio questo diario e questa lunga premessa è stata imprescindibile per comprendere come siamo arrivati a questo punto.

.....

Lunedì 15 gennaio 2024

Di ritorno dal primo incontro con la psicologa sono piena di buoni propositi che già all'ora di pranzo incominciano a svanire quando, visto che il suo bicchiere è vuoto, prende il mio e lo beve. So che è una cosa di poco conto ma perdo subito le staffe.

Martedì 16 gennaio

Alle 10 arrivano Elena e Alessia, le operatrici dell'Auser con le quali abbiamo concordato un incontro per valutare la loro proposta di un percorso di stimolazione cognitiva personalizzato. Ho chiesto a mia figlia C. di essere presente per un consiglio sulle decisioni da prendere. Mio marito da piatto totale, si rinvigorisce di colpo perciò dopo una lunga chiacchierata decido che per lui sarebbe una cosa positiva e anche per me perciò ci accordiamo per una seduta settimanale il martedì dalle 16 alle 18. Mi sento già un po' più serena, e la sensazione di positività continua nelle prime ore del pomeriggio quando i giardinieri che avevo contattato vengono a potare l'unica grande pianta del nostro fazzolettino di terra davanti a casa, evento che lo tiene incollato alla finestra per qualche ora.

Giovedì 18 gennaio

Stamattina incontriamo in un supermercato dei vicini che non vediamo mai ma che sanno del problema di mio marito. Io noto che parlano esclusivamente con me come se fossi da sola e come se lui fosse invisibile nonostante sia sempre stato il referente per tutti i condomini. Anche se questi vicini non si possono proprio chiamare degli Einstein la cosa mi fa rabbia e tristezza.

Pomeriggio riprendono gli incontri all'Auser dopo le vacanze di Natale e, anche se per lui è sempre la prima volta, esce tutto pimpante salutando a piena bocca ma dopocena fa discorsi assolutamente strampalati e senza senso tanto che non riesco a capire cosa voglia dire per cui dopo vari tentativi di interpretazione lascio perdere e non rispondo.

Mi chiedo se possano essere le 4 gocce di Clopixol, un rilassante che gli ha prescritto il neurologo, anche se il dosaggio è veramente minimo, ma devo sopravvivere e glielo somministro ugualmente.

Sabato 20 gennaio

Ogni sabato mattina si ripropone il problema della doccia in quanto il lavarsi non rientra più nelle sue priorità anche se, ogni volta dopo strenua lotta, finalmente da qualche settimana si lascia aiutare (come anche nell'igiene quotidiana). E' già un passo avanti rispetto a prima ma io ogni volta perdo un anno di vita poiché cerco di prenderlo con le buone altrimenti peggioro la situazione, anche se alla fine di tutto non resisto e dico cose di cui mi pento, anche se dopo mi sento orrendamente in colpa.

Al pomeriggio come sempre andiamo a messa in Ospedale ma rimango sulla balconata altrimenti vorrebbe fare la comunione e io sono in imbarazzo dato che mi tocca prenderlo per un braccio e spostarlo di lato per toglierlo dall'empasse di rimanere impalato davanti al prete. Mi sento in colpa perché penso che mi vergogno per lui.

Martedì 23 gennaio

Questa mattina si ripete la scena di giovedì scorso. Usciamo dal supermercato vicino a casa e incontro una condolina che mi saluta. Due metri dietro a me arriva lui con la borsa della spesa e io mi giro apposta per vedere cosa succede. E' ovvio che non la riconosce ma lei gli passa vicino senza degnarlo di un'occhiata. Ancora una volta è rabbia e tristezza.

Pomeriggio prima stimolazione cognitiva. Io lascio campo libero ma per oggi non mi allontanano e sto nel mio studiolo sul computer. Alla fine loro sono molto contente perché lui è stato collaborativo in tutte le attività in cui lo hanno coinvolto.

Perché subito dopo inizia ad andare in loop con una fissa qualsiasi, in questo caso dove deve mettere il portafogli e le chiavi fino alla mia esasperazione totale? E anche questa giornata finisce come al solito.

Mercoledì 24 gennaio

La mattina inizia sempre in modo molto difficoltoso perché non vuole farsi lavare nella doccia ma la giornata prosegue ancora peggio per i problemi del bagno che hanno iniziato a presentarsi e che mi stanno complicando molto l'esistenza e la mia pazienza è azzerata totalmente. Medito sull'opportunità di servirmi dei pannoloni quindi proverò a chiedere al medico come devo procedere. Intanto cambio e lavo in continuazione e contribuisco alla grande ad inquinare il pianeta con nappan, amuchina, candeggina, salviettine rinfrescanti e quant'altro.

Mi rendo conto anche che per snellire i suoi tempi biblici molto spesso mi sostituisco a lui nelle piccole attività tipo allacciarsi, spogliarsi ecc. ma quando dopo un'ora che siamo rientrati gira ancora per casa con giaccone, scarpe e berretto mi si attorciglia lo stomaco e provvedo io un modo poco garbato e come sempre mi sento in colpa.

Giovedì 25 gennaio

Le due ore all' "alzhauser caffè" vanno via tranquille. Da parte mia devo anche registrare un certo miglioramento nell'organizzazione delle emergenze e in quella dell'igiene mattutina perciò sono abbastanza contenta di me stessa. Un'altra cosa che devo evitare di fare è quella di porgli delle alternative anche nelle scelte minime come ad esempio vuoi la mela o l'arancia perché non è in grado di dare una risposta.

Venerdì 26 gennaio

La situazione sta degenerando infatti a metà notte per la prima volta bagna il letto. Io, svegliata in pieno sonno faccio tutto quello che devo fare urlando piano di tutto e di più per non svegliare i vicini. Lui si riaddormenta ma io devo leggere un paio d'ore per ritrovare la calma.

Dopo quasi una settimana in questa situazione qualcuno mi deve dire cosa devo fare altrimenti vado alla neurodeliri. Fortunatamente dopo la notte da incubo la giornata scorre tranquilla anche se io la passo a inseguirlo ogni volta che si avvia al bagno.

Sabato 27 gennaio

La notte è andata abbastanza bene anche se stamattina trovo qualche stranezza come i pantaloni del pigiama messi al contrario e l'assenza dell'indumento sottostante. Preferisco non indagare perché mi aspetta l'arduo compito della doccia completa.

A questo proposito una parentesi. Ogni giorno C., santa ragazza che si sorbisce le mie lamentele, si sente in dovere di dirmi cosa devo fare. In questo caso, secondo lei dovrei prendere una persona che gli faccia l'igiene al mio posto ma io sono insofferente a queste continue sollecitazioni fatte sicuramente a fin di bene, ho bisogno di metabolizzare poco alla volta tutti questi cambiamenti

Per facilitare a lui ma anche a me la vita ho introdotto una novità nel vestiario di casa: ho tolto i lacci ai pantaloni delle tute e ho inserito l'elastico anche se quando esce, da quel damerino quale è sempre stato, esige assolutamente i pantaloni con bottoni e cerniere che ci complicano l'esistenza.

Quando sembra che il buio diventi sempre più fitto, ad un tratto si intravede uno spiraglio di luce. Elena, la coordinatrice degli incontri all'Alzheimer's Café, al termine del suo contratto ha trovato occupazione, per il momento temporanea, presso Casa San Giorgio e poiché per il mio consorte è una persona con la quale all'Auser aveva stabilito un ottimo rapporto anche se non sono sicura che lui ogni volta sapesse esattamente dove lo portassi o chi fossero le persone che incontrava, mi viene proposto di ritentare l'inserimento nel centro diurno, si spera facilitato proprio dal supporto di Elena.

Viene deciso di iniziare con tre mattine la settimana, dalle 9.30 alle 11.30 e oggi, aspettando mezzogiorno, mi faccio un giro turistico per Origgio che non conoscevo affatto ma che ha pure i suoi meritevoli angolini. Pur incrociando le dita e facendo i debiti scongiuri, mi sento già sollevata davanti a questa nuova possibilità che ci viene data.

Non so se per la mia scarsa capacità tecnologica o per la veneranda età del mio PC, improvvisamente perdo tutto quanto avevo scritto in queste ultime settimane e ciò mi indispettisce tanto che decido di non scrivere più nulla ma, essendo più forte di me, non posso fare a meno di accumulare foglietti su foglietti con i pensieri che mi vengono durante la giornata dunque decido di trascriverli tutti, così come mi sono venuti.

Devo insegnargli a bere la “memantina” perché non sa come fare e da anni gliela somministro io perché lui non si sognerebbe neppure, però di sua iniziativa prende a mia insaputa una delle

grosse pastiglie dell'antibiotico che sto prendendo. Dato che qualsiasi cosa commestibile trova in giro la mangia (perciò devo non devo lasciare nulla a vista) avrà pensato che fosse una caramella. Io non ho più una vita mia, momenti di condivisione con le mie vecchie amiche, non ho più tempo per il mio hobby della scrittura, sono sempre a sua disposizione e tutto ruota sempre intorno a lui. Quando usciamo si mette davanti allo specchio e mi chiede se va bene. Io gli rispondo che è bello come il sole al tramonto.

Ho trovato questo pensiero di Madre Teresa: *“Parla loro con tenerezza. Lascia che ci sia gentilezza sul tuo volto, nei tuoi occhi, nel tuo sorriso, nel calore del tuo saluto. Non dare solo le tue cure ma dai anche il tuo cuore.”* Esattamente il contrario di come mi comporto io nella maggior parte dei casi.

La vita di un care-giver è una NON vita.

E' sempre più disorientato. Di notte l'ho recuperato in una delle camerette che girovagava con la luce accesa.

E' proprio vero che ci si abitua a tutto. Non avrei mai pensato di riuscire a fare quello che faccio. Ormai si è reso indispensabile l'utilizzo delle mutandine per incontinenti, presidi che fortunatamente mi vengono forniti dall'Asl, dopo che tramite il mio medico ne ho fatto domanda perciò devo provvedere all'igiene e relativo cambio, a volte con difficoltà perché non sempre accetta e collabora.

Quando vengono Alessia e Elena mi dicono che lui è ancora molto presente e reattivo.

Non è l'immagine che ho io di lui nella quotidianità.

Cammina sempre più lentamente e con difficoltà e si stanca subito.

A volte alla sera si agita perché non sa come pagare il conto oppure deve andare a casa. Cerco di sviarlo.

Le notti sono un'alternanza di buone e cattive e io ne risento moltissimo perché se perdo il sonno non lo recupero più. In compenso divoro libri.

Vorrei dare le dimissioni dalla vita.

.....

Martedì 20 febbraio

Seconda notte in bianco. Dalle 2.30 alle 5.30 il mio consorte, che nonostante l'apposita mutanda prosegue imperterrito ad alzarsi per andare in bagno, ha lasciato i solchi nel pavimento andando avanti e indietro ogni quarto d'ora fino all'inevitabile risultato finale. Gli urlo a bassa voce di tutto e di più poi lui finalmente si addormenta anche se, siccome sta supino, va in apnea ogni cinque minuti. Io ho dormito da mezzanotte alle due e mezza. Mi alzo, mi faccio un caffè doppio e mi scofano due brioches per gratificarmi.

Ma vedo una luce in fondo al tunnel perché ieri ho avuto il colloquio con la psicologa che mi ha veramente risollevato il morale. Infatti, dietro suo suggerimento, lo porto anche stamattina in modo che lei, che non l'ha ancora visto essendo presente solo il martedì, possa valutarlo e dalla sua valutazione viene confermata la possibilità della frequenza giornaliera sempre aumentando i tempi in modo molto graduale.

Mi sento meglio nonostante le due ore e mezza di sonno di stanotte.

Nel pomeriggio vengono Alessia ed Elena alle 16.30 e lo trovano molto stanco, cosa per loro dovuta forse al fatto che è stato due ore anche al Centro diurno. Può essere, poiché per lui è un grosso cambiamento della sua quotidianità a cui deve abituarsi, ma per me la sua frequenza al centro è prioritaria su tutto il resto.

Giovedì 22 febbraio

Prosegue l'inserimento, ora quotidiano, sempre dalle 9.30 alle 11.30. Tra andata e ritorno il tempo a disposizione è poco ma comunque per me è già un grande sollievo soprattutto psicologico.

Ho avuto anche un incontro con la signora Luciana, animatrice, che non avevo ancora avuto modo di conoscere e che mi ha dato un'impressione di grande positività, colloquio dal quale sono tornata a casa molto sollevata. Forse le cose cominciano a girare nel verso giusto. La sua proposta dunque è di portarlo tutte le mattine per abituarlo alla routine, e con la prospettiva di includere più avanti anche il pranzo. Mi si rischiera la giornata.

Luciana mi propone anche di portare una ventina di fotografie nelle quali lui possa riconoscere i volti familiari. Io faccio una prova a casa ma devo constatare che è difficile che riconosca anche le sue stesse figlie. Riconosce, invece, suo fratello e sua sorella, che peraltro, essendo lontana non vede da quasi cinque anni.

Dopo anni in cui me la prendevo comoda alla mattina, ora sono ritornata ai tempi in cui tutto il resto della famiglia si alzava di buonora, ognuno per i propri impegni, ma ne sono costretta, causa i suoi templi biblici, per arrivare al centro alle 9.30 ma va benissimo così.

Sabato 24 febbraio

Questa settimana per me è stata abbastanza pesante con tutti i cambiamenti che si sono susseguiti, o forse hanno avuto peso i dolori al collo e alle spalle, secondo me dovuti alla grande tensione, però sono contenta per come procedono le cose e inizio a intravedere una luce in fondo al tunnel di questi mesi troppo bui.

L'inserimento delle due ore mattutine di ogni giorno prosegue senza intoppi e io mi sono resa conto che, organizzandomi, anche se il tempo è poco riesco a fare le mie commissioni. Mi fa anche bene rimanere fuori.

Ieri ho ricevuto una chiamata vocale da Grazia che è stata un'altra boccata di ossigeno: da lunedì tentiamo anche il pranzo e andrò a riprenderlo alle 12.30. E' un tentativo ma voglio essere positiva e crederci. Il fatto che sia sempre meno reattivo e più affaticato, anche se da un lato mi dispiace, gli facilita tuttavia accettare questa nuova routine e a me anche se è brutto dirlo, facilita un poco la vita.

Domenica 25 febbraio

Ho invitato a pranzo mia figlia maggiore con mio genero e i ragazzi ma questi ultimi mi danno buca perché sono tornati molto tardi dall'uscita del sabato sera e all'ora di pranzo dormono ancora. Mi dispiace tanto perché di questo passo il nonno li dimenticherà del tutto.

Lo so, ormai sono grandi ed è assolutamente normale che i giovani facciano la loro vita e più crescono più il tempo da dedicare ai nonni inevitabilmente diminuisce eppure, anche se sono sicura che il loro affetto nei nostri confronti non è cambiato, mi dispiace.

Come ogni domenica pomeriggio mia cognata mi chiama per incontrarci. Questa volta andiamo noi da loro e, come sempre, passiamo un bel paio d'ore. Mio cognato mi commuove con il suo desiderio di intrattenere suo fratello e di interessarlo, mentre noi due ce la raccontiamo. Anzi a dire il vero sono quasi sempre io che racconto ma cerco di essere leggera per non caricare più di tanto il mio peso su chi mi sta vicino.

Devo dire che io aspetto sempre sia lei a chiamare perché mi faccio scrupolo che sentano questi incontri come un dovere, non voglio che li prendano come un obbligo, non voglio essere di peso a nessuno e questo mi fa sentire un po' a disagio anche se non dovrei.

Colpa forse del mio maledetto orgoglio che mi fa accettare a fatica di essere oggetto di pietà anche se sono sicura che da parte loro c'è solo affetto sincero. Sono fatta male o forse è il retaggio della frase che ho sentito ripetere all'infinito da Maria e che mi è rimasta dentro: meglio fare invidia che compassione.

Lunedì 26 febbraio

Oggi il mio consorte è stato per la prima volta anche a pranzo ed è andato, mi dicono, tutto bene. Sono molto sollevata e contenta di questo ulteriore passettino. Muovermi in autonomia anche se solo per qualche ora mi fa sentire che mi riapproprio almeno un po' della mia vita.

Poiché lui è molto calato e il tempo è pessimo mi fido a chiuderlo in casa e riaccompagno velocemente i nostri nipoti adolescenti che ho recuperato a scuola e sono venuti a pranzo senza dovermelo portare come bagaglio appresso. Sono piccole cose ma aiutano. Mi rendo anche conto di quanto sia cambiato il mio atteggiamento nei suoi confronti. Tutta la rabbia furiosa che gli ho riversato addosso quando rifiutava, testardo, qualsiasi cosa gli dicessi ragionevolmente di fare, si è trasformata in malinconica tenerezza ora che lo vedo inerme e dipendente da me come un vecchio bambino.

Mercoledì 28 febbraio

Ieri sono venute Alessia e Elena per le due ore di stimolazione cognitiva e alla fine lui era palesemente provato ma purtroppo dopo cena, nonostante le solite 4 gocce, è andato via via in un crescendo di agitazione fino alle 23.30 quando finalmente sono riuscita a metterlo a dormire. Dopo un paio d'ore è iniziato un su e giù da incubo per il resto della notte con relativi problemi idrici.

Perciò tutto quanto ho scritto ieri di positivo è stato vanificato perché per la mancanza di sonno io sono ricaduta nell'urlare a voce bassa di tutto e di più con atteggiamenti al limite dell'isteria.

Forse è solo una coincidenza ma io ho associato tutta questa agitazione all'averlo costretto troppo verso sera ad impegnare il cervello, oltretutto adesso che già sta vivendo una fase un po' delicata per l'inserimento al Centro diurno.

Starò a vedere cosa succederà il prossimo martedì notte. E' ovvio che per me è essenziale il Centro nel quale spero di poterlo inserire sempre di più, per lui ma anche per me, perché se, ed è una

ipotesi, il mio sospetto che per lui le due ore siano troppo impegnative è fondato, allora bisognerà riparlare almeno per cambiare le modalità.

Giovedì 29 febbraio

Oggi è stata una gran bella giornata come non ne vivevo da tempo. Al Centro le operatrici mi hanno detto di essere molto contente per come procedono le cose, anzi mi hanno promesso di mandarmi qualche foto e piccoli video. Una bella rischiarata tra le nuvole.

Pomeriggio poi, mentre il mio consorte era all'Auser, dove passa due ore in compagnia in modo divertente e non troppo impegnativo, dalle quali vedo che esce contento e sorridente, io mi sono incontrata con due sorelle, mie carissime amiche con le quali ho condiviso anni di esperienze nel coro. E' stato bello e ci siamo lasciate con il proposito di ritrovarci presto.

Un'altra proposta mi arriva su WhatsApp. V., una ragazza (per me lo è) che viene a recuperare la mamma del suo compagno, anch'essa ospite Auser, mi propone un caffè in centro un giovedì mattina perché avrebbe piacere di farmi conoscere la sua "mammetta", come dice lei. Sono molto contenta.

Venerdì 1° marzo

Ieri Luciana molto gentilmente mi ha fatto entrare nelle sale per mostrarmi l'album fotografico che ha creato con il materiale da me fornito e che lui ha modo di consultare quando vuole. Questa cosa mi piace molto. Ho così potuto sbirciare il mio consorte seduto insieme agli altri ospiti davanti a un grande schermo, tutto intento a seguire quanto veniva proiettato. Mi sono sentita stringere il cuore, invece, alla vista di una mia vecchia amica di quando ero ragazza seduta ad un tavolino e concentrata a sfogliare carte. Sapevo che da tempo frequenta il Centro ma vederla è stata, ripeto, una stretta al cuore.

Sabato 2 marzo

E' vero, i diciassette gradini che separano il mio piano terra dalle camere da letto in questa situazione possono essere pericolosi perciò, come al solito, C. la Cassandra di casa mi terrorizza con visioni apocalittiche di rotoloni notturni di suo padre dalle scale. Purtroppo il cancelletto che era stato messo ai tempi di bambine e nipoti è letteralmente sparito, sicuramente regalato a qualcuno che ne aveva bisogno, perciò oggi si parte alla ricerca di un nuovo cancelletto che impedisca al mio consorte qualche sortita notturna verso la scala.

Con la consulenza di mio genero che dovrà poi provvedere al relativo montaggio lo troviamo in un Tecnomat. L'acquisto è tempestivamente fatto e appena possibile verrà messo in funzione.

Lunedì 4 marzo

Oggi la psicologa Alessia mi chiede se ho piacere a lasciare ogni mattina per qualche ora il mio consorte al Centro. La mia risposta è che ne sono molto contenta perché è una cosa positiva sia per lui che per me. Per lui perché viene stimolato, sta in compagnia e non si annoia. Per me perché anche se si tratta di poche ore riprendo in mano qualche brandello della mia vita e quando lo riporto a casa ho più pazienza e sono più ben disposta verso di lui. Anche se, non dimentichiamolo, dall'una a quando lo metto finalmente a dormire le ore sono comunque tante e a volte la pazienza se ne va ugualmente a farsi benedire.

Titti, la giovane operatrice che mi aveva promesso qualche foto del mio capo me ne invia alcune che me lo mostrano impegnato con le carte o che, tutto sorridente, fa smorfie e boccacce insieme a lei a favore di cellulare ma mi manda anche un breve video nel quale è inginocchiato davanti ad un'ospite sdraiata su una poltrona che gli parla lamentosamente con voce flebile. Lui le tiene la mano e le accarezza la spalla e poi il viso. Mi spacca letteralmente l'anima in due e giro il video alle mie figlie che hanno la mia stessa reazione, ma è giusto che anche loro condividano.

Mi sorprende l'interpretazione che ne dà mio genero: "Lui adesso vive in un mondo in cui tutti intorno a lui pensano e vanno al doppio della sua velocità. Forse al Centro invece si sente uguale a tutti gli altri quindi gli fa bene". Voglio pensare che sia così.

Martedì 5 marzo

Quando arrivano, passate le 16, parlo subito con Elena e Alessia dei problemi che ho riscontrato nelle notti seguenti le stimolazioni cognitive delle scorse due settimane. Alle fine dell'incontro anche loro convengono che lui in queste ore è sempre più affaticato e meno reattivo. Decidiamo di pensare ad un modo diverso di impostare la cosa, magari facendo un'ora sola per volta e anticipando il più possibile l'orario. Vedremo il da farsi.

Mercoledì 6 marzo

Ieri sera alle 20.30, stravolto, si è addormentato profondamente appena seduto davanti al televisore perciò mi sono precipitata a svegliarlo e sistemarlo per la notte, anche per l'incubo che mi è stato inculcato dei diciassette gradini in salita. Alle 21 dormiva già. Ma dopo un paio d'ore è iniziato il solito su e giù dal letto, avanti e indietro in continuazione al bagno con gli inevitabili inconvenienti fino alle 5.30. Poi si è acquietato e ha dormito fino a quando l'ho dovuto svegliare alle 7.30. Per me invece la notte è stata praticamente in bianco e questo mi conferma che il problema delle ore di stimolazione esiste.

Venerdì 8 marzo

Stamattina non lo porto al Centro, infatti andiamo a fare una ecografia dell'addome per escludere eventuali patologie relative all'incontinenza che ormai è continua. Lui non accetta la cosa molto facilmente, del resto anche il medico addetto non è il massimo della simpatia e comunque tutto si risolve in nulla di particolarmente significativo. Porterò gli esiti al mio medico ma il problema è legato alla sua patologia. Anche se era prevedibile sono contenta di essere andata a fondo facendogli fare questi accertamenti.

Prima di cena invio un lungo messaggio vocale a Elena, aggiornandola sulla situazione e proponendole una pausa per il prossimo martedì in modo da capire bene il da farsi. E' d'accordo e riferirà ad Alessia. Io sono sempre del parere che due ore di seguito sono troppo impegnative per lui, soprattutto in un orario così tardi. Come mio solito mi sento quasi in colpa nei loro confronti che erano partite con grande entusiasmo ma devo anche essere concreta e vedere cosa fa bene sia a lui che a me. A volte penso ad una frase che mi disse anni fa mia figlia C.: "Mamma, tu per voler accontentare sempre gli altri scontenti te stessa".

Sabato 9 marzo

Dopo una notte tranquilla fino alle 5.30, la giornata è iniziata nel peggiore dei modi perché per lui la notte era finita e dopo le mie inutili insistenze ci siamo ritrovati in piedi alle 6. La giornata sarà molto lunga.

Ne approfitto per accelerare i tempi della doccia ma oggi non ne vuole sentire parlare. Io purtroppo non desisto, anche perché la levataccia mi ha messo di cattivo umore, perciò finisce abbastanza male con lavaggio a metà e filo della doccetta strappato con tutta la forza che tira fuori di colpo.

Decido di dargli tre gocce di Clopixon che lo rilassino in mattinata perché pomeriggio abbiamo in programma uno spettacolo teatrale a Milano con il Centro e infatti si appisola davanti al televisore.

La cosa più tremenda per me è che dopo questi episodi, anche se gli ricordo come si è comportato, nel giro di cinque minuti non ricorda più nulla e questo mi porta a un senso di impotenza, e di esasperazione. E' questa la cosa peggiore, quella di non avere più davanti un interlocutore con il quale, anche facendo discussioni feroci, cosa che tra noi è sempre avvenuta, si possa però ragionare.

Questa brutta bestia di malattia alla fine ti ruba il non poter più condividere pensieri, confronti, discussioni, tutto quello che è la vita quotidiana.

Siamo ancora in due ma siamo due solitudini, ognuna nel proprio mondo Sono avvilita.

Domenica 10 marzo

Ieri pomeriggio l'uscita a Milano per lo spettacolo teatrale di "Cappuccetto rosso" è stata assolutamente positiva anche per me. Intanto il viaggio di andata e ritorno sulla macchina di Casa San Giorgio con Luciana ci ha permesso di fare una lunga chiacchierata che mi è stata molto utile, come pure il contatto con gli altri familiari, soprattutto con altre due mogli nella mia stessa situazione, nonché due vecchie conoscenze.

La fiaba coinvolgeva ovviamente soprattutto i bambini, ma ha interessato anche i nostri di "bambini" che (e parlo per il mio) sono stati attenti e non si sono annoiati affatto, tanto che, mentre alla fine aspettavamo seduti che il pubblico defluisse dopo tutte le foto di rito, il mio consorte, primo della fila, salutava di gusto ogni bambino che gli passava accanto, ricambiato. E' stata una bella esperienza.

Martedì 12 marzo

Quando stamattina lo porto al Centro mi accoglie Luciana che mi propone di allungare di un'ora il recupero, cioè alle 13.30 e mi chiede quale sia il mio obiettivo finale. Le rispondo che per me andrebbe bene prorogare fino alle 14 ma al momento non mi sentirei di lasciarlo di più, mi sembrerebbe di volerlo abbandonare e questo mi farebbe sentire troppo in colpa. Ora che, si spera, arriverà la bella stagione sicuramente al pomeriggio lo porterò, come abbiamo sempre fatto, a camminare al Parco Lura o a quello degli Aironi o nei campi dietro casa così che, anche se adesso cammina molto lentamente rispetto a prima, faccia un po' di movimento per tenere le gambe in esercizio il più possibile.

oooooooooooooooooooooooooooooooooooo

Dopo l'euforia della libertà parzialmente riconquistata, vado in crisi perché mi rendo conto di quale repentina discesa lui abbia fatto in poche settimane. E' decisamente più apatico, molto rallentato nei movimenti, sempre meno capace di comunicare e quando parla lo fa a voce flebile.

I due eventi che si sono verificati in questo periodo sono l'inserimento al Centro diurno e la somministrazione costante delle gocce di Clopixol ogni sera. Mi chiedo se per avere la vita un po' meno difficile io non costringa lui a diventare un vegetale. Se così fosse il mio senso di colpa sarebbe troppo grande.

Scrivo una mail al Dott. Roncoroni per chiedergli consiglio almeno per le gocce di Clopixol. Spero che mi risponda perché anche la sua pazienza avrà pure un limite.

Da alcune notti non ci alziamo più per andare in bagno e, anche se il risultato per il letto e la biancheria costringe la lavatrice a lavorare a pieno ritmo è un sollievo per me dormire diverse ore di fila.

Mi sono accorta che dorme sempre e solo supino non muovendosi quasi mai, ma in questo modo andando ovviamente spesso in apnea.

Mi sto accorgendo anche di quanto il mio carattere stia cambiando. Tutte le piccole cose, anche stupide, che ho sempre fatto e nelle quali trovavo piacere ora le lascio perdere ritenendole inutili e puerili, come le varie essenze sempre accese e la sera dopo cena candeline e piccole lampade sparse per il soggiorno.

Sono banalità ma ad ogni cambio di stagione ho sempre rinnovato il centrotavola dovrei perciò iniziare a comporre quello con i fiori freschi che ora riesco a recuperare nel mio minigiardino: primavera, narcisi, giacinti e camelie infilati nella spugnetta verde a dimostrazione che la primavera nonostante tutto ancora una volta arriva.

Ogni giorno mi dico che lo farò ma rimando e lascio che sfioriscano a terra.

Venerdì 15 marzo

Ieri pomeriggio Alzhauser caffè dal quale esce stanco ma sereno, almeno così mi sembra perché non ho più certezze su ciò che va bene e ciò che voglio credere che vada bene.

Stamattina una lunga telefonata con Elena in merito alla stimolazione cognitiva. E' ovvio che anche loro si sono rese conto del grande calo del mio consorte e alla fine decido io di sospendere per il momento gli incontri e di stare a vedere l'evolversi della situazione.

Quando vado a riprenderlo, Luciana mi propone da lunedì di lasciarlo fino alle 14, che è per ora il mio obiettivo finale.

Domenica 17 marzo

Per limitare i danni sul letto ieri sera ho messo in atto uno stratagemma che non ha risolto del tutto il problema ma lo ha contenuto: doppia mutanda.

Martedì 19 marzo

Sono di umore molto altalenante. I giorni scorsi mi sentivo un po' abbandonata anche dalle mie figlie ma sono stata ingiusta anche solo a pensarlo. E' ovvio che abbiano la loro vita e i loro impegni però nel momento del bisogno sono presenti. L'esempio concreto è stato proprio ieri quando, dopo essere stata tradita tutto il giorno da una lavatrice seminuova che non ne voleva sapere di scaricare acqua, prima di cena mio genero e mio nipote mi hanno risolto il problema.

Con l'occasione anche C. li ha accompagnati e questo è bastato a risollevarmi il morale.

I miei sospetti erano fondati. Ieri il neurologo mi ha risposto che il problema del calo e dell'assopimento potrebbe anche essere aumentato dal Clopixol che nel tempo si accumula, dunque anche se le gocce che gli somministro sono una dose minima proviamo a ridurla ulteriormente. Mi rendo conto che in questo campo si procede a tentativi sulla pelle dell'interessato, d'altra parte non posso dimenticare gli episodi di grande agitazione che hanno portato all'aumento delle gocce. Ma io mi sento in colpa a prescindere.

Mercoledì 20 marzo

Ieri sera subito dopo cena le mie ragazze hanno fatto una videochiamata a quattro per fare gli auguri per la festa del papà. Forse perché era molto stanco (nel pomeriggio eravamo andati un'oretta al parco degli aironi) o forse perché non riconosceva questo modo strano di comunicare, fatto sta che è stato particolarmente apatico tanto che a noi si è stretto il cuore.

Venerdì 22 marzo

L'esperimento della doppia mutanda del quale mi sentivo molto fiera è miseramente fallito già alla seconda notte ma per fortuna mi viene in aiuto una delle operatrici del Centro diurno, con la quale parlo di questo problema, che mi consiglia di rivolgermi all'ASL per cambiare il tipo di fornitura almeno per la notte, cosa che stamattina faccio. Devo dire che anche all'ASL trovo una persona veramente ben disposta che trascrive la mia richiesta per la prossima fornitura, ma mi manda a casa anche con un'altra confezione di maggiore tenuta.

Riporto questo fatto perché bisogna rendere il giusto merito a chi ti aiuta con gentilezza e premura in queste situazioni in cui ti senti completamente inadatto.

Mi rendo conto, però, che piano piano sto faticosamente aggiustando un po' il tiro, ad esempio, sempre che non abbia orari che mi fanno premura, cerco di rispettare i suoi lunghissimi tempi.

oooooooooooooooooooooooooooo

Nonostante tutto, ancora una volta ho fatto l'albero di Pasqua. E' sempre lo stesso ramo di nocciolo che ha diciannove anni come i miei primi nipoti, per i quali l'avevo acquistato dal fioraio di Muggia quale augurio per la loro prima Pasqua. Da allora non ha mai mancato di essere presente ad ogni Resurrezione, anche quando il Covid non ci ha permesso di dividerlo con nessuno ed è rimasto all'ingresso quale segno di speranza in attesa che tutti potessero tornare.

E' nodoso e contorto ma impossibile da spezzare, per me lezione di vita.

oooooooooooooooooooooooooooo

Il momento peggiore della giornata è quello di prepararlo per la notte. Non si aiuta per niente facendomi sudare le sette camicie ma soprattutto vedo una rigidità sempre più accentuata nei movimenti. Per sdraiarlo sul letto devo spingerlo a forza e raddrizzargli le gambe, mi dà l'idea di un manichino e come sempre quando riscontro certi atteggiamenti mi chiedo se questi siano normali.

Per due mattine di fila l'ho trovato verso le 5 in piedi accanto alla cassetiera che trafficava con le fotografie ed essendo sempre rigidissimo nei movimenti ho faticato molto a rimetterlo a letto, dove peraltro si è subito riaddormentato. Questi episodi mi destabilizzano perché non capisco cosa stia succedendo.

Per quanto mi riguarda, sicuramente l'inserimento al Centro Diurno mi ha migliorato molto la vita anche se devo ancora organizzarmi per ritrovare una parvenza di relazioni sociali. La solitudine non è da me che da sempre ho adottato quale regola di vita il titolo del saggio di Thomas Merton "Nessun uomo è un'isola".

Mercoledì 27 marzo

Questa mattina la psicologa Alessia che ieri ha monitorato il mio consorte, mi invia un SMS che mi rincuora perché lo ha visto più vigile e collaborante e meno assopito. Anche se indietro non si torna spero che un po' riprenda vigore.

Pomeriggio poi al Centro si è tenuto il primo "San Giorgio's got talent", e mio malgrado ne sono stata coinvolta. Infatti, alla richiesta dell'animatore Davide se volessi partecipare avevo declinato l'invito causa età e condizioni vocali, proponendo mia figlia in mia vece. E' finita che insieme abbiamo fatto un siparietto cantando un successo "swing" nientemeno anni '40 del Quartetto Cetra con tanto di mandolino e ukulele suonati ovviamente per finta. Alla fine ci siamo divertite anche noi o forse prima di tutto noi, infatti il mio consorte in prima fila non mi è sembrato particolarmente interessato.

Purtroppo alla sera ha accusato dolori acuti al collo e alle spalle tanto da rendermi veramente difficile metterlo a letto. La cosa è proseguita questa mattina così ne ho parlato con Luciana la quale ha subito chiamato Grazia che ha provveduto a farlo vedere al dottor Barca che gli ha somministrato un'iniezione di voltaren e muscoril.

In questa occasione mi rendo conto di quanto le persone che si trovano in situazioni kafkiane come la mia, avere un punto di riferimento sia assolutamente necessario. Sei disorientato, ti senti impotente, non sai come gestire la situazione e sentire un appoggio immediato è di grande conforto. Grazia e tutto il suo staff in questo momento sono per me un'ancora a cui mi aggrappo per non naufragare.

Sabato Santo

In questa Pasqua per me così anomala, senza partecipazione ai riti della Settimana Santa se non seguiti alla televisione, ma con la partecipazione reale alla Passione attraverso il mio personale Cristo in croce, decido di scrivere una lettera aperta a tutta la famiglia.

Miei carissimi,

ricordo a tutti che in questa casa vive un uomo il quale non ha avuto altri interessi nella vita se non la sua famiglia e il suo lavoro con il quale ci ha permesso di vivere sempre bene.

Ora che è un vecchio bambino fragile e indifeso che ha bisogno di tutto e di tutti, per questa famiglia è arrivato il momento di restituire, anche se in piccolissima parte, quanto ha ricevuto.

E' ovvio che in prima persona sono io che ho il dovere di stargli vicino e di accudirlo, perché è l'impegno che ho preso davanti a Dio, nella buona e nella cattiva sorte, finché morte non ci separi, ma nessuno di voi può sentirsi in diritto di ignorarlo.

Per questo chiedo a tutti, nei limiti del possibile, secondo i vostri numerosi e legittimi impegni, di trovare qualche brandello di tempo da passare con lui per parlargli, per coinvolgerlo, per farlo sentire ancora vivo e perché non perda memoria di chi ha amato e lo ha amato.

Spero che ognuno saprà trovare i tempi e i modi che la sua coscienza gli suggerirà.

Basta poco, una breve videochiamata, una merenda insieme, un invito a pranzo o un farsi invitare a pranzo, ma quel poco per lui sarà sempre molto.

E concludo con il finale di un lungo pensiero di Pablo Neruda:

"Lasciali vivere e cerca di renderli felici l'ultimo tratto del cammino che gli manca da percorrere allo stesso modo in cui loro ti hanno dato la mano quando iniziavi il tuo".

Buona Pasqua 2024

oooooooooooooooo

Mercoledì 3 aprile

Ieri mattina uno dei miei nipoti più grandi ha sostenuto l'esame di guida e con la sua patente nuova di zecca è venuto per primo da me per comunicarmelo e per darmi prova della sua abilità alla guida. Si è fermato poi a lungo a parlarmi di tante cose sue come non avevamo occasione di fare da tempo. Ne sono stata veramente felice. Ha detto che porterà anche il nonno a fare un giro, anche se non sarà così semplice metterlo nella sua macchina piuttosto bassa ma mi è bastato il pensiero.

Venerdì 5 aprile

Sono piombata in piena crisi. Ieri la giornata era iniziata bene con il mio consorte che si era svegliato più vispo, si era alzato da solo dal letto e all'arrivo al Centro si era mostrato tutto sorridente all'operatrice che l'aveva accolto, perciò al pomeriggio l'ho portato tranquillo all'Alzheimer caffè dove però l'ho recuperato alla fine delle due ore completamente piatto e in grande difficoltà. Ho visto le volontarie perplesse, gli altri familiari, con i quali ormai ho confidenza, dispiaciuti nel vederlo così provato e io mi sono sentita terribilmente in colpa. Evidentemente dopo tutta la mattina al Centro, le due ore all'Auser sono troppo per lui, come è stato per la stimolazione cognitiva perciò penso che sarà il caso di rinunciare anche se questa decisione mi toglierà la possibilità di avere due ore libere almeno un pomeriggio la settimana, quando sarebbe più facile incontrarmi con qualche amica. Mi chiedo ancora una volta se le scelte che faccio per lui

non siano dettate soprattutto da egoismo da parte mia piuttosto che per il suo bene e questa sensazione mi fa crollare a terra il morale.

Oggi pomeriggio l'ho portato dal barbiere vicino a casa che lo conosce da una vita. Non è stato possibile lavargli i capelli perché non si appoggiava al lavatesta, non so se non riusciva o non capiva. I capelli sono stati tagliati ma credo che non ci sarà una prossima volta.

E' un dato di fatto che ultimamente vedo in lui un vero e proprio tracollo, fa molta fatica a camminare e non parla quasi mai e quando, stimolato, risponde lo fa con un filo di voce. Non so a che cosa attribuirne la causa, spero solo che sia dovuta al decorso della malattia e non ai cambiamenti che gli ho imposto o alle famose gocce perché non potrei perdonarmelo.

Domenica 7 aprile

In seguito ai sensi di colpa ieri sera ho fatto a meno di somministrargli il Clopixol anche se ormai da diversi giorni mi ero limitata a tre gocce e poiché ha dormito comunque tutta la notte, immobile come il solito, ho deciso di proseguire così, con la speranza che sia un po' meno apatico e assopito durante la giornata. Staremo a vedere.

Mercoledì 10 aprile

Questa mattina ho parlato con Grazia delle aumentate difficoltà motorie del mio consorte e se sia possibile fargli fare dell'ulteriore fisioterapia. All'incontro di lunedì con Alessia avevo saputo da lei che già alcune mattine lo vede scendere insieme ad altri per questa attività con Antonio, cosa che mi ha confermato anche Grazia, e alla mia richiesta se siano possibili ulteriori sedute mi ha consigliato di lasciarlo fino alle 16 approfittando così di quelle pomeridiane del fisioterapista Marco. Io mi affido completamente a lei perciò da domani andrò a recuperarlo alle 16.

Giovedì 11 aprile

Oggi è stata una giornata campale che è partita alla mattina quando, dopo averlo accompagnato al Centro, ho dovuto portare la macchina in officina per una serie di interventi, dunque è capitato proprio a puntino il recupero alle 16, dato che non avrei avuto neppure la possibilità di andare a riprenderlo dopo il pranzo. Della serie che nulla accade per caso, cosa in cui io credo ciecamente.

Ero anche abbastanza demoralizzata per la decisione di lasciare l'Alzheimer caffè, decisione della quale avevo già provveduto ad informare le volontarie, ripromettendomi comunque di passare a salutare, quando arriva ancora una volta un raggio di sole. Un nipote, saputo che sarei stata libera fino a metà pomeriggio mi propone il Sushi Club perché sa quanto mi farebbe piacere. Ci andiamo con mia figlia M. che condivide la mia passione e mi gusto alla grande questo paio d'ore in loro compagnia, dopo così tanto tempo di deprimente routine quotidiana.

Al pomeriggio con C. andiamo a recuperare il capo che è molto rigido, affaticato e assopito e, prima di riprendere la mia auto in officina, ci fermiamo all'Auser dove io salgo a salutare. Devo dire che sono tutte sinceramente molto dispiaciute e io, guardando la tavolata su cui stanno lavorando gli ospiti ai quali ormai mi ero affezionata, devo scappare via perché mi viene un tremendo magone. Una bella pagina che si chiude, anche se mia figlia mi fa osservare che è stata una buona scuola, che è servita anche per l'inserimento al CDI. Tutto vero, ma questo non mi impedisce di sentirmi il cuore pesante.

All'Auser lascio un biglietto di ringraziamento che dice così:

“Care volontarie dell’Alzhauser caffè, con grande rammarico sono costretta a rinunciare agli incontri settimanali per L., ma penso che anche voi abbiate avuto modo di rendervi conto della discesa che ha avuto in questi ultimi tempi che lo ha molto compromesso sia dal punto di vista motorio che del linguaggio e che gli impediscono di partecipare attivamente alle vostre attività.

L’Auser è stata molto preziosa per lui e anche per me perché si è trattato del suo primo inserimento fuori dall’ambito familiare e anche a me ha permesso di conoscere delle belle persone ma lui ora necessita di una realtà diversa, per questo lascio il posto a qualcun altro che potrà beneficiarne.

Ringrazio tutte, siete una bella squadra e vi auguro di proseguire sempre meglio. A.”.

Al biglietto mi sembra più che giusto aggiungere un’offerta che possa servire ad acquistare materiale per le loro attività.

Sabato 13 aprile

Ieri è stata una giornata da incubo che alla fine mi ha costretto a prendere delle decisioni sulle quali tergiversavo continuamente.

Quando dico che tutto fa parte di un disegno e nulla accade per caso e che la più grande delle tre a volte ha delle premonizioni credo di non sbagliarmi. Ogni giorno all’uscita da scuola mi chiama per avere aggiornamenti sulla situazione, invece ieri mi chiede se può unirsi al mio pasto solitario, cosa che non è mai accaduta. Naturalmente mi fa molto piacere se non fosse che dopo un’oretta mi chiama Grazia, mi dice che il mio consorte ha la febbre alta, è rigidissimo e me lo riporterà Giuseppe perché io non riuscirei a trasportarlo.

Avere il supporto di mia figlia in questa circostanza è per me una benedizione. Giuseppe lo porta di sopra, su con la carrozzina per i diciassette maledetti gradini, fatica non da poco così lo mettiamo direttamente a letto.

Il medico del centro gli ha prescritto esami e antibiotico che hanno già iniziato a somministrargli e nel bailamme io mi sento meno in ansia perché so di essere appoggiata da questa struttura che non ti lascia sola.

A questo punto però mi sento in dovere di contattare con un messaggio la famosa ditta di montascale per chiedere un sopralluogo nonché, grazie ad una amica di mia figlia troviamo un suo collega OSS che alle venti si presenta puntuale.

E’ un peruviano alto come me ma largo il doppio, un uomo massiccio che si muove sicuro e competente ma con modi molto dolci e gentili verso di lui. Lo sistema per la notte, cosa che noi, allettato e febbricitante, non saremmo mai riuscite a fare e per qualche giorno mi supporterà mattina e sera fino a quando si rimetterà in sesto. O almeno si spera.

Stamattina ricevo anche un messaggio vocale di Grazia che si conclude con “Forza! Noi ci siamo”, e le mie ragazze ci dedicano il pomeriggio. E’ bello non sentirsi soli.

Mercoledì 17 aprile

Sono stati giorni difficili e pieni di cambiamenti. Già sabato il mio consorte ha meno febbre ma è spaesato e instabile sulle gambe. Domenica è sfebbrato ma molto assente. Io invito a pranzo mia figlia F. e famiglia per creare una parvenza di normalità anche se devo dire che nonostante tutto l'appetito non lo abbandona mai. Nel tardo pomeriggio puntuali i miei cognati vengono a fargli visita perciò quando alle 20 si presenta il nostro peruviano Angelo il mio consorte è ancora a tavola. Io salto la cena e così sarà per le sere seguenti perché ho lo stomaco chiuso.

Non mi è facile abituarmi a questi repentini cambiamenti di abitudini e il fatto che alle 20 ci sia ancora il sole mi rende difficile accettare di vederlo portare in camera dove verrà sdraiato ancora con il pasto in gola per essere cambiato per la notte che per lui arriva così presto, ma mi devo adeguare. Non mi è facile "lasciarlo andare", affidarlo nelle mani di altri, rinunciare alla nostra vita quotidiana.

Mentre lo vedo spogliato nel letto, nelle mani di Angelo mi vengono alla mente le parole del Cristo a Pietro:

"In verità, in verità io ti dico: quando eri più giovane ti vestivi da solo e andavi dove volevi, ma quando sarai vecchio tenderai le mani e un altro ti vestirà e ti porterà dove tu non vuoi." A ognuno il suo martirio.

Lunedì, visto che non ha febbre, lo porto al centro e io mi decido a contattare la famosa ditta di montascale con la quale ci accordiamo per un sopralluogo.

Domenica 21 aprile

Dopo otto giorni scanditi mattina e sera dagli inflessibili orari del peruviano Angelo, alcune volte sostituito alla sera dalla moglie Rosa, anch'essa brava e qualificata anche se più sbrigativa del marito, decido che l'emergenza è rientrata perciò voglio ricominciare a gestire da sola le incombenze mattutine e serali dal momento che il mio consorte si è ripreso abbastanza bene dal punto di vista motorio rispetto al tracollo dei giorni precedenti, tanto che giovedì pomeriggio, mentre ero salita un attimo in camera, me lo sono ritrovato a metà scala, facendomi prendere un mezzo infarto.

Poiché ho osservato attentamente ogni mossa dei due bravi peruviani ho imparato alcuni trucchi per faticare meno e lavorare meglio. Del resto nessuno mi aveva insegnato come gestire queste operazioni, perciò anche questi giorni, sia pure pesanti, sono stati una scuola preziosa.

La routine quotidiana è dunque finalmente ripresa con i nostri ritmi e i nostri orari e ne sono sollevata. Vale la pena per me di fare un po' di fatica ma, fino a quando sarà possibile, voglio mantenere la vita di entrambi sui binari di una normale quotidianità. Verrà il momento in cui dovrò per forza cedere le armi, ma per ora questo momento non è ancora arrivato. Ce la posso fare nonostante le gufate delle mie ragazze.

Ho confermato il montascale e nel giro di un mese sarà risolto anche il problema dei famosi gradini, sperando di non schiantarci prima.

Martedì 23 aprile

Oggi la giornata era iniziata in modo positivo con il colloquio con la psicologa a Casa San Giorgio. Nonostante la situazione assolutamente non rosea mi sentivo forte e determinata, pronta a portare fino in fondo il mio compito, inoltre nel pomeriggio avrei avuto la visita di controllo del mio consorte dal neurologo dott. Roncoroni, visita nella quale ponevo grandi aspettative.

Non so esattamente cosa mi aspettassi. La realtà è che non devo aspettarmi più nulla e le ripetizioni sono volute di proposito. Ho chiesto a mia figlia F. di accompagnarmi, anche per le questioni pratiche legate al parcheggio e al trasbordo del mio consorte, particolarmente affaticato e rallentato, tanto che durante l'incontro per la maggior parte è rimasto appisolato.

In conclusione il neurologo non ha potuto fare altro che constatarne il repentino tracollo inevitabilmente imputabile al decorso della malattia e facendomi notare che i primi sintomi si sono presentati nel 2016, quindi ormai quasi otto anni fa, anche se per anni il decadimento è stato continuo ma lieve consentendoci una vita ancora nei limiti della quasi normalità. Magra consolazione.

Riguardo al dubbio, che sempre mi arrovella, relativo alla somministrazione del famoso Clopixol mi ripete che gli effetti di questo farmaco cessano quando se ne interrompe l'assunzione, e che comunque si è trattato sempre di dosi molto basse e per breve tempo per cui devo togliermi questo pensiero fisso dalla testa. Cose che del resto mi aveva già ripetuto la psicologa, la quale mi aveva spiegato che in questa malattia vi sono dei gradini in discesa imprevedibili sia nel tempo che nella durata.

Proseguiremo con la pastiglia di Memantina ma gli dimezza la dose di Rivastigmina perché ormai la massima non avrebbe più senso. Di bene in meglio. Mi consiglia anche, nei limiti del possibile, di fargli fare una piccola passeggiata quotidiana per fare un po' di moto e, aggiungo io, per prendere una boccata d'aria, altrimenti passa da un luogo chiuso all'altro. Tempo permettendo ci proverò.

Ritiene assolutamente necessario il famoso montascale già ordinato ma concorda anche con F. sulla necessità di installare una doccia più consona alla situazione in sostituzione della vasca al piano di sopra. Non la prendo molto bene e va a finire che il resto dell'uggioso pomeriggio passa con lui sopito sul divano e io ad inzuppare fazzoletti di carta.

Mercoledì 24 aprile

Oggi ricorre il nostro cinquantaduesimo anniversario di matrimonio e quando arrivo al Centro ne do allegramente notizia alle ragazze. Non che il mio umore sia migliorato da ieri, ma non sia mai che io lo lasci trasparire.

Torno subito a casa dove sarò piombata in attesa del materasso antidecubito che mi deve essere recapitato in giornata, ovviamente non si sa a che ora e ne approfitto per mandare a Titti la nostra foto del matrimonio perché ne faccia memoria al mio consorte, foto che decido di mettere anche sullo stato del cellulare, cosa per me piuttosto inusuale ma sento il bisogno di condividere.

Finisce che quando torno a recuperarlo, lo sposo mi accoglie con la nostra foto stampata e incorniciata in un bellissimo cartoncino decorato e con tanto di auguri e lo stato sul cellulare dà i

suoi risultati con una valanga di auguri da amici e conoscenti. Anche Grazia alla sera mi manda gli auguri con la foto del mio consorte che esibisce quella del nostro matrimonio.

Sentire tutta questa vicinanza mi fa bene e alla fine, sia pure in modo anomalo, è stato un bell'anniversario.

Sabato 27 aprile

Da qualche giorno quando vado a recuperarlo mi imbatto in due suore che vengono a riprenderne una terza che conosco di vista da anni e penso che, data la sua missione, si rechi al Centro come volontaria ma ieri dai discorsi che ho captato tra l'operatrice e la consorella mi rendo conto che è un'ospite.

Allora faccio una considerazione. E' consolante sapere che nostro Signore non fa favoritismi, infatti non risparmia neppure le sue spose. Mi rendo conto che è un pensiero poco caritatevole e me ne pento, ma solo un po'.

oooooooooooooooooooooooooooo

Ci sono mattine in cui al risveglio mi prende un'angoscia tale che vorrei richiudere gli occhi e non riaprirli più.

Ormai parla pochissimo e sempre sussurrando, ma una delle cose che mi destabilizza maggiormente è quando si sforza di dirmi qualcosa e io non capisco cosa voglia dire. Allora lo rivedo, nel pieno del suo vigore, alla Camera di Commercio di Budapest intrattenere in inglese gli industriali di quel Paese. Io in fondo alla sala lo ascolto con orgoglio. Lo paragono ad oggi e mi si spacca l'anima.

Quando non capisco, non chiedo più cosa vuoi dire ma gli rispondo una cosa qualsiasi e si accontenta.

Decido di cancellare dalla memoria il lui della vita precedente perché non serve a nulla e io mi faccio solo del male. Ora ho davanti a me una nuova creatura che non ha nulla a che vedere con l'uomo di prima ed è questa creatura che io devo accudire, amare e coccolare fino a quando ne sarò in grado.

Non riesce più a scrivere, anche perché ha grande difficoltà con la mano destra e anche la gamba destra è meno reattiva, però legge ancora qualche parola, anche per strada i cartelli e le pubblicità, il tono sempre più sommessissimo. A casa, seduto sul divano, raccatta uno dei libri che sto leggendo, di proposito lasciato sul tavolino e passa decine e decine di minuti concentrato sulla stessa pagina.

Se guardo all'indietro vedo quante cose in poco tempo sono cambiate. Non devo più nascondere il mio spazzolino da denti nel mobiletto per impedirgli di usarlo come suo, come non devo più nascondere i detersivi per la pulizia del bagno perché non siano scambiati per il sapone liquido.

E' finito anche il tempo in cui lo preoccupava l'imbrunire e si precipitava ad abbassare tutte le tapparelle di casa. Ora che posso farlo quando decido io rimpiango quei momenti.

C'è un'altra cosa che mi destabilizza ed è il silenzio che regna in questa casa anche quando siamo in due, rotto solo dal sottofondo della televisione che prima d'ora di giorno non ho mai acceso o da frasi mie che butto là per tentare una qualche parvenza di conversazione.

Siamo due piccole isole nello stesso lago.

Lunedì pomeriggio arriva C. perché vuole essere presente al recapito della lavastoviglie e del forno nuovi, dei quali non mi importa nulla ma che ho acquistato per farle contente e mi dice ti vedo su di tono. Sì, le rispondo, oggi sono venuti i ragazzi con il cagnolino, subito dopo pranzo ho fatto con loro una bella passeggiata nei campi ed è stato bello.

In realtà non mostro a nessuno, nemmeno alle mie figlie, quello che ho dentro.

oooooooooooooooooooooooooooo

Mercoledì 1° maggio

Oggi pomeriggio si raduna nella mia cucina buona parte della famiglia per mettere in funzione i nuovi elettrodomestici, due generi lavorano, un nipote fa da garzone e il resto è di contorno.

Il mio consorte, che ha sempre avuto passione per i lavori manuali tanto da meritarsi la fama di re del "fai da te", sia pure nel suo silenzio non può esimersi dal fare la sua parte, dunque recupera un cacciavite tra quelli sul tavolo e si dispone a collaborare. Allora R. prende i grossi blocchi di polistirolo dell'imballaggio e lo aiuta ad avvitare una serie di viti tutte ben allineate. Più tardi le recupererò ma intanto anche lui si è sentito utile. Sono grata alla sensibilità di mio genero anche se a me, ancora una volta, si spacca l'anima.

Sabato 4 maggio

Metà della mattina passa con C. che mi aiuta nella farraginosa compilazione della domanda per il contributo regionale di rimborso di una parte della spesa del montascale. Queste pratiche sono mirate a scoraggiare anche i più intrepidi ma noi prepariamo scrupolosamente tutto l'incartamento al motto di "se mi spetta lo voglio", anche se spero che le cose non vadano troppo per le lunghe, viste le nostre carte di identità.

Siccome la giornata è bella nel pomeriggio decido, come suggeritomi dal neurologo, di fargli fare almeno il giro dell'isolato non essendo più il caso di intraprendere le belle camminate che facevamo ai parchi, dunque dopo averlo preparato per uscire salgo un attimo a prendere un piccolo zainetto, più comodo della borsa, ma come arrivo in cima alla scala sento un gran tonfo seguito dai lamenti del mio consorte che trovo lungo disteso con una brutta abrasione in cima alla testa poiché ha sfregato contro il muro. Probabilmente voleva seguirmi e ha mancato il gradino ma non saprò mai come sono andate veramente le cose.

Ometto di descrivere il trambusto e la fatica di rimetterlo in piedi e dopo averlo disinfettato e medicato lo spoglio di nuovo e lo sistemo seduto sul terrazzino. Fine della passeggiatina.

Più tardi passeranno F. e S., andranno in farmacia e mi riforniranno di betadine e connettivina.

Lunedì 6 maggio

Quando stamattina lo porto al Centro ovviamente mi sento in dovere di rendere edotte le ragazze che mi accolgono dell'incidente di sabato, anche perché l'abrasione è abbastanza vistosa perciò mentre mi reco all'incontro con la psicologa ricevo la telefonata di Grazia che mi chiede l'autorizzazione per mettergli una fascia che lo tenga fermo sulla sedia di modo che lui non possa alzarsi.

E' ovvio che devo acconsentire per la sicurezza sua e del personale, ma l'idea che non possa muoversi è per me molto destabilizzante tanto che durante il colloquio con Alessia ho dei momenti di notevole cedimento.

Dopo l'incontro mi reco in comune per far protocollare la famosa domanda di contributo che prevede l'uscita di un incaricato dell'ufficio tecnico per controllare non so bene che cosa, ma senza questo benessere non è possibile eseguire il lavoro. Io penso già a tempi biblici invece penso male perché già il giorno dopo ricevo la telefonata con la quale mi viene fissata la visita del tecnico per mercoledì alle 10, così che appena sarà pronto, si potrà provvedere all'installazione.

Giovedì 9 maggio

In questi giorni sono alle prese con un micidiale "tsunami" in quanto dopo quattro giorni di chiusura ermetica, al CD si è provveduto alla somministrazione delle necessarie dosi di "movicol" e la situazione si è repentinamente sbloccata. E' un bene per lui, un po' meno per me.

Anche oggi è una bella giornata perciò decido di rifare il tentativo dei quattro passi prima di richiuderci in casa, dunque quando vado a recuperarlo mi fermo di fianco al Santuario con l'intenzione di percorrere il viale fino al monumento ai Caduti e al ritorno fare una visita alla Madonna e al beato Carlo Acutis sotto la cui protezione ho messo i miei ragazzi.

Purtroppo a metà viale trascina vistosamente i piedi e mi rendo conto che è molto stanco perciò torno alla macchina dove resterò con la portiera aperta e sotto una botta di sole almeno una ventina di minuti perché rimane rigido e immobile e non riesco assolutamente a farlo salire, tanto che sono quasi decisa a chiamare C. che abita poco lontano per farmi aiutare.

Finalmente la situazione si sblocca e possiamo tornare a casa. Decido che d'ora in poi lascerò perdere i quattro passi.

oooooooooooooooooooooooooooo

°°°Mi torna alla mente una parola che ho sentito una infinità di volte da ragazza quando dominava il dialetto che rendeva meglio di mille vocaboli della lingua italiana e decido di cercarla su google. La trovo, in lombardo "*pecundria*", in napoletano "*pucundria*" che definisce esattamente ciò che provo nelle lunghe e tediose giornate di sabato.

"Pecundria o pucundria indica uno stato d'animo senza contorni ben definiti, una tristezza dolorosa che si avvicina alla malinconia ma che si trascina dietro anche la noia, l'insoddisfazione, la solitudine."

Ed è esattamente così che mi sento.

°°°Mi chiedo se il mio consorte si renda conto di essere legato ad una sedia al centro e se questo non sia per lui una mortificazione. Questa cosa mi fa male. Mi sono accorta che quando lo porto a

casa per parecchio tempo non vuole sedersi per nessun motivo ma gira per il soggiorno oppure sta in piedi davanti alla televisione o davanti al tavolo della cucina a leggere gli appunti che io lascio in giro. So che è giusto così ma mi riesce difficile accettarlo.

°°°Mentre ceniamo vediamo Mattarella all'ONU e a me viene una battutaccia. Guarda i casi della vita, dico, lui che è maggiore un anno di te sta parlando all'Assemblea delle Nazioni Unite tu invece vai al Centro Diurno. Lo dico ridendo poi mi pento. Per fortuna lui non raccoglie, almeno spero.

°°°Ogni giornata è sempre uguale alla precedente, gli stessi gesti, lo stesso copione. A me viene in mente la struggente canzone di Tenco, un giorno dopo l'altro la vita se ne va.

°°°La mattina è diventato impossibile fargli ingoiare la pillola di memantina anche facendogli trangugiare acqua a gogò che lui tiene rigorosamente dentro la bocca chiusa e gonfia le guance che a me fa venire alla mente l'immagine del rospo quando si sente in pericolo, allora decido di aggirare l'ostacolo inserendo la pastiglia tagliata a metà nel cucchiaino di yogurt e muesli che sono la sua colazione. Mastica il tutto "e la pillola va giù". Ho adottato il suo motto che amava spesso ripetere: a un buon guerriero ogni arma serve. Nessun care-giver nasce "imparato", l'esperienza si fa sul campo di battaglia.

°°°La vita non finisce mai di stupirci e anche in un posto così poco favorevole puoi sempre imbatterti in una sorpresa. Da quando lo porto al Centro mi è capitato molto spesso di vedere un ospite che girovaga dietro le operatrici all'accoglienza o sta seduto in segreteria in compagnia del personale. Fin dal primo momento ho la netta sensazione di avere già conosciuto questa persona ma non riesco ad identificarla. A distanza di qualche mese una mattina ci incrociamo all'arrivo e io scambio qualche parola con la moglie, una signora che mi ispira subito simpatia perché mi sembra a pelle di trovare con lei delle sintonie dunque ci scambiamo le reciproche esperienze e come sempre la condivisione aiuta.

Ma quando il pomeriggio seguente ci ritroviamo all'esterno dopo aver recuperato i nostri due campioni e l'occhio mi cade sul cartellino che orgogliosamente lui tiene appuntato sulla giacca dove leggo nome cognome e titolo professionale di colpo torno all'indietro di oltre mezzo secolo perché io e S. per un po' di tempo siamo stati colleghi di lavoro nella nostra lontana giovinezza e questo spiega, nonostante gli inevitabili segni dell'età, le mie sensazioni di un déjà vu reale. Con la moglie che evidentemente, come me con il mio consorte, condivideva le sue conoscenze di lavoro, ricordiamo colleghi comuni, i capi, colleghe che erano anche amiche. Insomma, una lunga chiacchierata in piedi davanti all'ingresso del centro. Per me è molto gratificante.

°°°Dopo tanti anni che non lo facevo ho ripreso l'abitudine di cantare anche se ormai ho un filo di voce. Lo faccio mentre compio i lunghi riti mattutini e serali, canto in macchina mentre lo porto al Centro e lo riporto a casa. Ogni giorno un tormentone diverso che ripeto all'infinito. Canto le canzoni della nostra giovinezza, canto De Andrè, Lucio Dalla, Battisti, Sergio Endrigo, i cantautori che ho tanto amato. Canto perché vedo che lui ascolta attento e penso gli faccia piacere ma canto anche per rompere il silenzio.

Domenica 12 maggio

E' la festa della mamma e di buonora arrivano M. e S. con una bellissima azalea dell'AIRC. Stanno vivendo un momento difficile perché Nebbia, la loro stupenda gatta dal foltissimo pelo dello stesso

colore da cui ha preso il nome, che ha condiviso ben undici dei tredici anni della loro vita di coppia senza figli, venerdì, dopo settimane di grande tribolazione, ha concluso la sua vita in una clinica veterinaria per una malattia impossibile da curare. Assistere all'eutanasia del proprio amatissimo animale è una esperienza molto forte e, come da sempre è successo in questa famiglia, è sulla mia spalla che si raccolgono le lacrime di entrambi.

Lunedì 13 maggio

Mio nipote S. oggi si autoinvita a pranzo perché domani parte per uno stage di tre mesi per l'ITS post diploma che sta frequentando. Naturalmente mi fa molto piacere e coinvolgo anche M., in lutto stretto per la gatta, così da risollevarle un pò il morale. S. infatti è un ragazzo di spirito, molto aperto, che chiacchiera volentieri. Proprio quello che ci vuole.

Mi dice che verrà con me a recuperare il nonno al Centro così che possa salutarlo. Sono contenta anche perché non lo vede da alcune settimane, studiando fuori sede, ma quando se lo trova davanti mi rendo conto che ne è turbato. Alla sera mi manda un messaggio di poche parole che mi stringe il cuore. "Mi fa male vedere il nonno così." A me fa male per lui.

Martedì 14 maggio

Giornata campale. Alle otto in punto arriva il tecnico e poco dopo arriva anche F., reclutato dal suo gemello in modo che io possa portare il nonno al Centro per le 9.15. Più tardi anche S. arriva, dopo che ha concluso positivamente l'esame di teoria per la patente. Pomeriggio partirà per lo stage ma questa mattina mi godo tutti e due i miei ragazzoni che danno una mano anche al tecnico.

Il lavoro si rivela abbastanza complesso, non so se per il tecnico, forse un po' giovane e un filino inesperto ma alla fine arriviamo in porto ormai quando è quasi ora di cena. Io sono abbastanza provata e non mi aiuta la visione di questo tremendo ingombro sulla scala al quale penso che non mi abituerò mai. Ancora una volta uno stravolgimento.

Il bello viene quando arriva l'ora in cui devo caricare il mio consorte per andare a letto perché non ne vuole assolutamente sapere di sedersi sul trabiccolo rimanendo rigido come uno stoccafisso per parecchio tempo nonostante io metta in atto tutte le mie risorse di buone maniere.

Alla fine uso le maniere meno buone e ho la meglio.

Giovedì 16 maggio

Ieri, al ritorno dal Centro, mi fermo davanti al negozio del parrucchiere per prendere appuntamento e lascio un attimo in macchina il mio capo. Nel negozio trovo il nostro parroco che non vedo da tempo poiché la messa in presenza ormai mi è impossibile dunque mi rifaccio con la televisione.

Lo saluto a piena bocca perché sono contenta di vederlo, abbiamo sempre partecipato alla vita parrocchiale, ai viaggi da lui organizzati, alle varie iniziative. Non siamo i parrocchiani in fondo alla chiesa alla messa della domenica, per questo quando gli dico "Il mio Cristo in croce è qui fuori in macchina" mi aspetterei che gli faccia almeno un cenno di saluto. Anche se il mio Cristo non lo riconosce gli farebbe comunque piacere essere salutato e a me farebbe piacere il doppio. Ne

rimango delusa poi penso che anche i preti sono uomini come tutti e nell'ordinazione sacerdotale forse non è incluso il dono della sensibilità.

Alla sera Titti mi manda tre video dove vedo L. seduto al tavolo che dipinge, in un altro aiuta S. alle prese con una girandola e nel terzo gioca a palla con Elena con la quale poi scambiamo una serie di messaggi che mi rinfrancano.

In effetti spesso lo vedo sorridente quando lo porto o lo recupero cosa che a casa fa raramente. Sono contenta che si sia inserito bene anche se a volte quando lo vedo più presente e reattivo torna a rodermi il tarlo del "Clopixol" di cui temo mi sarà difficile liberarmi nonostante le rassicurazioni degli esperti.

Lunedì 20 maggio

Ieri era il suo compleanno e nel pomeriggio tutta la famiglia al completo l'ha festeggiato alla grande, figlie, generi e nipoti, tutti gli affetti più cari compresi o miei cognati e mia nipote, ad eccezione di S. lontano per lo stage, ma che ha voluto unirsi a noi con una videochiamata fatta in un momento di pausa dal servizio.

Come al solito abbiamo festeggiato doppiamente perché il suo compleanno coincide con l'anniversario di matrimonio di C. e R., quest'anno a quota ventitré, anche se la rivedo passare radiosa sotto la fila di spade incrociate dei colleghi dello sposo e mi sembra ieri.

Avevo deciso di non fare pranzo o apericena perché temevo che si stancasse troppo, in realtà il tutto si è protratto fin quasi alle nove con lui tutto contento che ha retto benissimo il bailamme di chiacchiere, la marea di foto in posa con il cellulare, i brindisi e quant'altro, anche se dubito fortemente che sapesse cosa stessimo festeggiando.

Ne valeva la pena perché, come si dice, ogni lasciata è persa e non sappiamo cosa il futuro ci riserva.

E oggi ha fatto il bis al Centro, con tanto di corona in testa, come ho potuto vedere dalle foto inoltratemi da Titti, dove il mio consorte sorride a piena bocca. Sarei curiosa di conoscere il segreto delle operatrici, visto che nelle foto del giorno precedente nonostante le esortazioni generali che forse sono servite solo a confonderlo, ha sfoggiato espressioni varie, abbastanza lontane dal concetto di sorriso.

Martedì 21 maggio

Ieri Alessia mi ha assegnato un compito da eseguire, cioè quello di contattare poco a poco le mie conoscenze e poiché sono una persona ligia al dovere oggi, nelle prime ore del pomeriggio decido di iniziare a chiamare qualcuno dei numeri esposti su un foglietto in bella mostra in cucina.

Parto dalla prima, una vecchia amica il cui marito, coetaneo del mio consorte nonché grande amico fin dai tempi della giovinezza, è deceduto due mesi fa, per un arresto cardiaco, la domenica delle palme proprio durante la messa grande delle 11. Sono molto colpita dalla sua forza d'animo ma più parliamo e più lascia emergere, ovviamente, il suo smarrimento perciò le ho promesso che andrò a trovarla. E' ovvio che non tramuto in parole il pensiero che ho nella mente, ma tra me penso che alla fine è stato meglio così per tutti e due. Almeno le rimarrà il ricordo di un compagno che è rimasto tale fino alla fine.

Faccio una seconda telefonata e questa volta è per una mia cugina. Abitiamo vicine ma non ci vediamo da tempo. Di solito è una persona che, nonostante i tanti e gravi problemi che ha avuto nella vita, tende a consolare gli altri ma questa volta ne ha proprio bisogno lei dato che, invece di quella che credeva essere una semplice cataratta, alla nostra età praticamente inevitabile, le hanno da poco riscontrato una maculopatia grave che potrebbe portarla alla cecità. Le prometto che andrò a trovarla un mattino che non sia impegnata nella marea di visite che l'attendono.

Con la terza telefonata non va meglio. La mia amica P., quella con la quale abbiamo condiviso bellissime esperienze con il Coro dell'Accademia e tuttora siamo in grande sintonia, dopo una caduta dalle scale che le ha causato un ematoma alla testa, punti vari e costole incrinatesi, ha fatto la TAC di controllo dalla quale è emerso che l'ematoma si è riassorbito ma le è subentrata una sciatalgia.

Della serie quando si dice scegliere le persone giuste. Perciò a questo punto decido che domani invece di fare relazioni sociali mi metterò sul terrazzino a prendere il sole. Il mio morale ne avrà sicuramente più beneficio.

Prima di cena mi chiama una vecchia conoscenza. Con lei e il marito abbiamo fatto anni di scuola di ballo insieme, poi ci siamo ritrovate all'Auser con i nostri relativi consorti in qualità di ospiti.

Non che la situazione sia migliore delle precedenti ma ci facciamo comunque una bella chiacchierata che mi fa veramente piacere. E' meglio aspettare che siano gli altri a chiamarmi, forse avrò più fortuna.

Mercoledì 22 maggio

Non mi do per vinta e proseguo diligentemente a svolgere il mio compito. Stamattina mi fermo in centro e decido di andare una volta tanto a messa in presenza. Qualcuno che conosco troverò e infatti incontro un'altra vecchia compagna di ballo che al momento ha sospeso a causa di una grave forma di sciatalgia che la tormenta da mesi. Parliamo per mezz'ora delle sue disgrazie, io lascio perdere le mie. Non se ne esce.

La giornata però si conclude bene. La mia docente del corso "Dialettando" che ho frequentato alcuni anni all'Unitre dove mi divertivo moltissimo insieme agli altri partecipanti a recitare gustose scenette nella nostra cara lingua madre mi manda la locandina dello spettacolo di fine anno che si terrà domani sera al Cinema Prealpi. Con il corso "Dalla lettura alla scrittura" e a quello di "Storia della musica" erano quelli che amavo di più e lei che conosco da una vita, lo sa. Per me, però, quell'ora serale è il "rush" finale della giornata e non potrei mai allontanarmi da casa. Le sono comunque molto grata per avere pensato a me e ci scambiamo dei bei messaggi. E' bello sentire che non sei dimenticata.

Lunedì 27 maggio

Tutta la scorsa settimana ho monitorato il mio consorte che, al rientro dal Centro, non vuole sedersi per nessun motivo perciò questo week end ho voluto di proposito lasciarlo libero il più possibile di muoversi in autonomia dentro e fuori casa e ho potuto constatare quanto sia più stabile sulle gambe, naturalmente sempre nei suoi limiti. Nel pomeriggio di sabato, poi, mio genero S. me ne dà conferma quando, vedendolo scendere in lavanderia (ovviamente sulle scale

tenuto per mano da me) dove vuole, come sempre, partecipare ai lavori di ripristino della solita lavatrice bloccata, ha commentato che evidentemente la fisioterapia al Centro funziona.

Questa mattina, dunque, ho chiesto di poter parlare con Grazia proprio per vedere se sia possibile lasciarlo un po' libero dall'imbragatura. Purtroppo era impegnata ma ho lasciato detto all'infermiera Giuliana. Lo spero tanto perché quando Titti mi manda le foto dove è vero che lui è tutto sorridente, ma gli vedo la grossa fascia blu in vita che lo tiene fermo sulla sedia mi si stringe il cuore.

E a proposito di scale il famoso montascale che avrebbe dovuto facilitare la vita ad entrambi in realtà si è trasformato per me in un vero e proprio incubo serale perché è diventata una prova di resistenza reciproca che mi snerva, soprattutto perché alle nove di sera io ho finito tutte le mie risorse.

Lui infatti si rifiuta categoricamente di piegare le gambe e sedersi sul seggiolino (in verità forse un filino alto per la sua statura) e va a finire che ingaggiamo vere e proprie lotte dove a volte finisco per cedere io e saliamo comunque a piedi e a volte cede lui ma si siede talmente in punta di sedile che più di una volta è arrivato in cima con un ginocchio abraso contro il corrimano, nonostante la protezione dei pantaloni.

So che dovrei avere pazienza perché non è facile per queste persone adeguarsi ai cambiamenti, del resto lo stesso vale per il seggiolino della doccia inutilizzato per lo stesso motivo, ma un conto è sapere come si dovrebbe agire e un altro è mettere in pratica. Quando la serata finisce in questo modo io perdo ancora una volta il controllo e dico cose di cui poi mi pento rendendo vani tutti i progressi che mi pare di avere compiuto.

Alla mattina, invece, non so il perché ma la discesa non gli crea nessun problema.

A volte penso che se toccherà a me sopravvivergli dovrò convivere con i rimorsi ripensando a questi momenti.

Giovedì 30 maggio

Non possiamo essere simpatici a tutti e non tutti possono esserci simpatici. Purtroppo io ho un grosso difetto, vado a pelle sia con le simpatie che con le antipatie.

Questa mattina mentre con la portiera spalancata mi appresto a far scendere il mio consorte dalla macchina mi si accosta quella di una signora che si infastidisce perché gli rendo difficoltosa l'uscita dalla sua automobile. Purtroppo la signora in questione è stata da me catalogata nella seconda categoria da quando ho avuto modo di conoscerla allo spettacolo di Cappuccetto Rosso perciò, vedendola insofferente, con tutta l'educazione che riesco a tirar fuori le dico "Signora, siamo nella stessa barca perciò abbia un po' di pazienza".

Ma la signora la pazienza non ce l'ha e con un tono che rompe la barriera del muro del suono mi urla che ha appuntamento con il fisiatra e si allontana a passo di marcia, la chioma tinta color mogano al vento, trascinandosi appresso il consorte che, fortunatamente per lei, deambula meglio del mio. Per ora.

oooooooooooooooooooooooooooooooooooo

Ci si adegua. Ci si deve per forza adeguare. Non c'è via d'uscita. Ma accettare, quella è tutta un'altra faccenda.

I piccoli fatti quotidiani che ricordano implacabilmente la discesa inarrestabile del compagno di una vita che diventa sempre meno persona sono difficili da accettare.

Quando a tavola lo blocchi mentre prende il cucchiaino di riso che ha in mano e tenta di metterlo nel bicchiere o quando tenta di versare dalla bottiglia l'acqua nel piatto con il secondo, questo è difficile da accettare.

Non parla quasi mai ma, alla sera, quando finalmente è sistemato nel letto e mi siedo vicino tenendogli la mano e gli auguro la buonanotte con le stesse tiritere che ripetevo a figlie e nipoti, a volte inizia lunghi e incomprensibili discorsi e io mi aggrappo a una qualsiasi parola che riesco a capire e ci costruisco sopra una frase di risposta, questo è difficile da accettare.

Quando vedo gli altri ospiti che vanno in gita come avrebbe potuto fare solo qualche mese fa ma adesso non più, questo è difficile da accettare.

oooooooooooooooooooooooooooooooooooo

Martedì 4 giugno

Quando venerdì vado a riprendere il mio capo, Paola mi avvisa che arriverà una mail dove si dice che da lunedì l'ingresso degli ospiti del Centro Diurno sarà dal cancello sul retro ma che mio marito potrà continuare ad accedere dall'ingresso principale, avendo problemi a camminare.

Io incasso ma poiché non sono ancora disposta ad arrendermi mi riprometto di andare a verificare le eventuali difficoltà che lui potrebbe incontrare perciò ieri mattina quando lo accompagno all'entrata principale e mi imbatto in Grazia ne parlo con lei che mi conferma di vedere il mio consorte più stabile.

Come possono poche semplici parole illuminare la giornata? Vado all'ingresso sul retro e decido che per lui non ci saranno problemi con me al fianco dunque dal pomeriggio uscirà da lì come gli altri.

Anche l'operazione relazioni sociali, nonostante tutto, prosegue. Ogni mattina ho qualche commissione da sbrigare in centro e trovo sempre qualche conoscente con cui fare quattro chiacchiere che di solito sono uno scambio di disgrazie reciproche ma della serie "mal comune mezzo gaudio" anche questo serve a non isolarsi.

Sono andata a suonare il campanello a un'altra mia vecchia amica e collega, con la quale abbiamo condiviso moltissime pagine della nostra prima giovinezza. Anche questa volta il motivo non è proprio dei migliori, dato che le devo comunicare una brutta notizia riguardante un altro collega e amico di quegli anni, ma diventa comunque l'occasione per incontrarci.

Le porto il mio terzo volumetto, quello che parla dei nostri mitici anni sessanta. Le avevo promesso che glielo avrei prestato tempo fa, ad un incontro casuale in un supermercato e sono sicura che le farà piacere leggerlo, poiché lei fa parte di tante pagine di quegli anni e poi sarà anche l'occasione per rivederci quando l'avrà terminato.

Mi viene alla mente una struggente poesia che amo moltissimo di Gabriel Garcia Marquez, uno dei miei scrittori preferiti, *“Perderai molte persone nel tuo cammino”*, nella quale mi ritrovo, penso a quelle persone che per me hanno contato tanto e ho lasciato indietro o mi hanno lasciato indietro e provo un grande rammarico.

oooooooooooooooooooooooooooooooo

Vi sono giorni in cui, oltre alla situazione già di per se abbastanza critica, tutto gira storto, i problemi si accavallano uno dietro l'altro e quando finalmente arriva la sera hai accumulato una dose tale di scoraggiamento che l'unica cosa che desideri è di addormentarti e non svegliarti più.

oooooooooooooooooooooooooooooooo

Venerdì 7 giugno

La tregua è durata poco. Subito dopo pranzo mi chiama Grazia e mi dice che il mio consorte per raccogliere qualcosa da terra (cosa che ha l'abitudine di fare anche a casa specialmente sul terrazzino dove trova sempre qualche fogliolina da recuperare scrupolosamente) si è accasciato sul pavimento per fortuna senza conseguenze, ma ovviamente il risultato è che ritorna l'imbragatura.

Il mio morale ne risente ma è giusto che per la sicurezza sua e degli operatori si prendano i provvedimenti necessari.

Lunedì 10 giugno

Stamattina mentre lo porto al Centro mi fermo a recuperare C. perché a seguire ci aspetta il centro commerciale di Arese dove mia figlia ha visto dei pantaloni leggeri con elastico in vita che sto cercando da un po' di tempo in previsione del caldo. In questi mesi, infatti, ho rivoluzionato il guardaroba di mio marito, che da sempre ha tenuto moltissimo al suo vestiario (del resto gli amici da giovane lo avevano soprannominato "il dandy") ma che per fortuna ora non si fa più di questi problemi, dunque, archiviati camicie, pantaloni classici e relative cinture, vai di magliette usate solo in vacanza e pantaloni con elastici. Si fa di necessità virtù e in questo senso almeno sono facilitata.

Tiriamo per le lunghe e quando ci accorgiamo che è passato mezzogiorno ci guardiamo e la decisione è subito presa. Tagliere e gnocco fritto a "Dispensa Emilia", i conti con il colesterolo rimandati. Mi riconcilio con la vita.

La sera ricevo un video di Grazia nel quale vedo il mio consorte cullare tra le braccia una bambola a misura di bambino. La coccola, le sorride, le dà piccoli buffetti sulla guancia zuffolando piano piano tra i denti, forse per farla addormentare. Per me è malinconica tenerezza..

Alessia mi spiegherà poi che si tratta della "doll therapy".

Giovedì 13 giugno

Proseguono le relazioni sociali. La mia amica G. mi ha telefonato. Mi aspetta per restituirmi il volumetto che le avevo prestato e che ha letto tutto d'un fiato perché l'ha riportata indietro di quasi sessant'anni, dunque nel pomeriggio ci vado prima del recupero del mio consorte e

Quando torno dal Centro mi suona il campanello A., una delle tre vicine del caffè della domenica. Mi porta delle grandi bavaglie che aveva acquistato a suo tempo per la mamma e le erano rimaste inutilizzate. Apprezzo molto perché, come sempre in questi casi, mi sento circondata dall'affetto di tante persone, adesso che ho eliminato gran parte delle barriere di difesa. Facciamo una bella chiacchierata nella quale lei cerca in tutti i modi di coinvolgere anche mio marito che ne è tutto contento.

E' stata una bella giornata.

Anniversario di matrimonio di S. e F., che propone una merenda a chi della famiglia potrà partecipare, dunque ci ritroviamo, come sempre a casa nostra, in nove e anche questa volta le cose andranno per le lunghe finendo con la pizza e soprattutto tirando di proposito l'ora in cui il mio consorte deve affrontare l'ostacolo del montascale.

A proposito di scala, dopo che aveva abraso il ginocchio causa intralcio del corrimano io, la negazione totale di tutti i lavori manuali, armata di cacciavite l'avevo smontato e avevo incerottato i tre grossi ganci taglienti incastrati nel muro che lo sorreggevano, ma che sporgendo creavano comunque problemi.

Ecco allora che durante la merenda mio genero R. decide con grande fatica di toglierli, lasciando al loro posto tre grossi buchi scrostati lungo la parete della scala. Gli ostacoli sono rimossi e prima o poi il muro si sistemerà. Penso al trauma che mi avrebbe causato la visione dei tre buchi nella vita precedente. Per fortuna in questa vita ho imparato a lasciarmi scivolare tutto addosso. Quando salgo e scendo dalla scala guardo dall'altra parte.

Ora che al pomeriggio, tempo permettendo, gli ospiti vengono portati fuori sotto il grande gazebo, ritardo di un poco il recupero del mio consorte perché mi piace quando arrivo vederlo seduto in cerchio insieme a tutti gli altri, mentre l'animatore Davide li intrattiene con la musica e i canti.

Quasi sempre mi incrocio con la moglie del mio vecchio collega S. con la quale mi trovo in grande sintonia e prima di risalire nelle rispettive macchine non manchiamo mai di regalarci alcuni minuti di condivisione che penso facciano bene ad entrambe. A me sicuramente.

Giovedì 27 giugno

Oggi aspetto a pranzo L. e S., i miei nipoti quattordicenni di ritorno dalla mattinata all'oratorio estivo al Ronchi. Quest'anno hanno dovuto attendere la fine dei loro esami di terza media. Ci sono sempre andati volentieri insieme ai loro amici, ma questo sarà il loro ultimo anno, L. però ha già avanzato l'ipotesi che l'anno prossimo potrebbero passare di grado e fare gli aiuto educatori, anche se la motivazione non è delle più nobili: così gliela facciamo pagare ai più piccoli. Preparo come sempre in abbondanza e bene faccio perché all'ultimo momento si aggregano anche tutte e tre le mie ragazze e il frigo si svuota ma va bene così.

L'unico rimpianto è quello che in queste occasioni manca sempre il nonno che è al Centro diurno e se non organizzo qualche incontro nel weekend, cosa che compatibilmente con i loro impegni familiari cerco di fare, non si vedono mai.

Venerdì 28 giugno

Quando porto il mio consorte mi imbatto nella moglie di S. che mi promette le zucchine a trombetta del suo orto e le uova delle sue galline, dai colori del guscio un po' particolari, galline delle quali parla con grande orgoglio. Un'altra bella persona che va ad arricchire il mio bagaglio di conoscenze.

A seguire vado al funerale del povero G., finito così tragicamente, al quale trovo molte amiche e colleghe e, anche se l'occasione non è proprio delle migliori, è bello ritrovarsi. Luisa è una di loro ma è anche una volontaria di lungo corso dell'Auser e con lei ci scambiamo reciproche notizie, io del mio e degli altri ospiti ora al Centro San Giorgio e lei di quelli che ho conosciuto all'Auser e mi suggerisce di fare una capatina a salutare le volontarie che ne avrebbero piacere. Mi riprometto di farlo.

Giovedì 4 luglio

Ed è quello che faccio oggi. Mi commuove l'accoglienza delle volontarie che naturalmente mi chiedono di lui. Sono contenta di poter dire quanto Casa San Giorgio gli faccia bene e a riprova mostro orgogliosa video e foto che lo mostrano sorridente e sereno.

Venerdì 5 luglio

Oggi mio nipote F. parte per un lavoro estivo di due mesi in un resort all'isola d'Elba e mia figlia e mio genero decidono di accompagnarlo a Piombino dove prenderà il traghetto. Con S. impegnato nello stage nei pressi di Parma per tre mesi ora la casa si svuota e anche se è solo per una estate, è già un preludio che a mia figlia dà la sensazione non proprio allegra che tutte noi mamme abbiamo provato, della "sindrome da nido vuoto".

A casa, però rimarranno soli tutta la lunga giornata il cane e la gatta e allora io e M. ci attrezziamo. Lei porterà fuori Lucky e io la raggiungerò per pranzare insieme. E così facciamo, con i contenitori pronti che io porto da casa e anche per noi diventa una specie di gita fuori porta.

La sera ricevo da Titti, che è tornata alla base dopo le ferie, la foto dell'uscita ai "tre porcellini" per la pizzata, con il mio consorte in gran forma e con un sorriso a tutta bocca, nonché un bel video che giro subito alle ragazze. Sono contenta.

Vi sono giorni, e per fortuna ormai sono la maggior parte, nei quali io sono miele e giorni, rari per la verità, in cui sono aceto puro, quando riesce ancora ad esasperarmi con certi suoi atteggiamenti cocciuti di testa a testa, di prova di forza anche se, alla fine, sono questi i momenti in cui lo sento ancora vivo.

Ripercorro questo ultimo anno nel quale ho vissuto situazioni da delirio quando la consapevolezza che era ancora in lui causava scontri e fatica. Ho vissuto la discesa in picchiata che è stata destabilizzante ma ho avuto anche gli aiuti per affrontarla. Sto vivendo una vita diversa da quella precedente alla quale non voglio pensare perché mi servirebbe solo a farmi del male, che ha assunto comunque un suo ritmo di normalità.

E io intendo vivere alla giornata questa seconda vita. “Ogni giorno ha la sua pena” e questo vale per tutti, in ogni situazione.

Cerco di usare ogni volta che mi è possibile l'arma dell'ironia. Quando ne ho l'occasione parlo tranquillamente della mia situazione con le persone con cui so di poterlo fare liberandomi così del bozzolo nel quale rischiavo di rimanere intrappolata.

Ho riallacciato diverse amicizie, magari anche solo telefonicamente, ho conosciuto nuove persone che percorrendo il mio stesso cammino mi permettono di confrontarmi e di condividere e, come è sempre stato nella mia indole, alla fine mi accorgo che forse riesco a dare qualche piccolo aiuto a chi magari ne ha più bisogno di me.

Ho la fortuna di poter avere una buona parte della giornata da vivere in modo normale, con la vicinanza, compatibilmente con i loro impegni, delle mie figlie e dei miei nipoti, ma con la consapevolezza che il mio vecchio bambino è in buone mani in un luogo dove sta bene, è accudito con affetto ed è sereno.

Quali stravolgimenti mi riserverà il domani non mi è dato saperlo, ma questa è la regola che accomuna il destino di tutti perciò mi adeguo a questa seconda vita, la accetto e fino a quando scorrerà sui binari di questa “normalità”, sento di poterla affrontare, un giorno alla volta.

Per questo, per ora, poso la penna.

Mercoledì 18 settembre 2024

E' più forte di me. Da quando ho iniziato questo diario ho preso l'abitudine di mettere per iscritto, aldilà delle cose quotidiane i pensieri che mi passano per la mente in questo periodo della mia vita.

Dunque, anche se è solo per me stessa riprendo la penna.

Finalmente questa interminabile estate rovente ha depresso le armi.

Sono state lunghe settimane nelle quali in realtà non è cambiato nulla nella nostra routine quotidiana, gli stessi identici gesti agli stessi identici orari che a volte mi danno l'impressione di essere su un assurdo "Truman Show", resi infinitamente più pesanti dal caldo atroce.

Infinite volte ho rimpianto il mio piccolo paradiso che non vedo ormai da due anni e che mi viene ricordato ogni giorno in cui mi reco a Casa San Giorgio perché, ironia della sorte, si chiama proprio Malga San Giorgio.

Ma poiché mi sono imposta di non guardare indietro, torno al presente. Questo improvviso giro di boa con le temperature in picchiata mi ha letteralmente riportato in vita e ridato vigore. Dopo settimane di letargo mi ritrovo piena di energia, pronta a dare vita a nuovi progetti, almeno quelli che questa situazione mi consente, recupero il materiale per scrivere i diari di quei viaggi che avevo tralasciato, ma soprattutto decido di ritornare all'Unitre e sono sicura che riappropriarmi di qualche brandello di quella che era la mia vita precedente non potrò che migliorare quella di adesso e sarà un bene per entrambi.

E il mio consorte? Oh, lui vive in un mondo tutto suo che niente e nessuno può scalfire. E' sempre più rallentato e meno autonomo e l'unica azione che compie da solo è quella di mangiare, azione che, nonostante i tempi biblici, compie di gusto. E' comunque ancora gestibile e sempre più tenero e indifeso, l'esatto contrario di quello che è stato nella sua vita precedente.

Mi sono resa conto, però, che tutto dipende dal mio atteggiamento. Se io con lui sono dolce e paziente, qualità che, per la verità, non mi sono mai appartenute, tutto diventa più lieve. Se io, invece, per stanchezza o, come in questi mesi, per l'exasperazione del gran caldo qualche volta lo aggredisco con un tono di voce aspro o con modi poco garbati subito si irrigidisce e si rifiuta di fare ciò che gli viene chiesto, tendendo quasi a diventare aggressivo, anche se ormai la sua forza fisica si è molto ridotta.

oooooooooooooooooooooooooooo

Ho fatto un sogno. E' ormai mattina e mi sveglio di colpo mentre il sogno è ancora vivido.

E' sera, sta diventando buio, quell'imbrunire dei sogni dove tutto è ovattato e dai contorni indefiniti.

Siamo seduti al tavolo del soggiorno, il televisore acceso. Lui esce sul terrazzino e io lo seguo per togliere i cuscini dalle sedie esterne. Anche fuori non vi sono luci e tutto è immerso in un grigiore uniforme. Gli dico tolgo i cuscini perché non vorrei che qualche gatto venisse a dormire sopra questa notte.

Lui apre una sedia piegata, all'interno della quale vi sono delle assi.

Mi dice vedi? Questo è il lavoretto che ho preparato da fare domani. Lo dice il mio consorte di una volta, quello che aveva sempre qualche lavoro in programma.

Gli dico devo ancora ritirare la biancheria che è stesa fuori. Un dialogo normale, di quelli della nostra vita di prima.

Il cancelletto è aperto ed entrano S. e F. che spinge un passeggino vuoto e dietro a loro M.

F. dice tuo nipote è venuto a raccontarti della nuova scuola.

Per un momento mi è stato concesso di rivivere la nostra vita precedente.

.....

.....

Invece io e il mio consorte siamo ancora insieme nella nostra casa, per ora io sono ancora in grado di gestire la situazione e quando a fine giornata finalmente mi stendo nel letto, il posto accanto al mio non è vuoto. Sono molto fortunata.

000

Sabato 28 settembre

Come ogni sabato mi sveglio con l'incubo della doccia completa ma mi devo ricredere perché oggi il mio lui è in buona e non fa storie più di tanto anche se l'acqua del doccino sulla testa crea sempre momenti di delirio, ma oggi riesco a gestirlo abbastanza bene perciò sono contenta.

Come sempre, dopo che ha fatto colazione e ho scrupolosamente eseguito il mio compito di barbiere e di manicure lo lascio al tavolo della cucina sul quale ho sparpagliato le carte da gioco con le quali in teoria lui dovrebbe comporre dei tris (attività che al Centro gli viene spesso proposta), mentre io finalmente posso prendermi cura di me stessa quando sento un gran tonfo seguito dai suoi lamenti poiché per raccogliere una carta caduta a terra si è rovesciato trascinandosi dietro la sedia.

Per fortuna ha le ossa robuste e il danno è limitato a una brutta escoriazione all'orecchio e alla guancia che provvedo a disinfettare. Il grosso problema è che io non riesco assolutamente a rimetterlo in piedi nonostante mi svirgoli totalmente schiena e braccia nell'impresa per cui, dopo averlo trascinato da seduto per terra fino in soggiorno dove lo faccio appoggiare al divano sono costretta a chiedere aiuto.

Dopo qualche telefonata andata a vuoto mi risponde C. che si precipita insieme a R. e il capo, anche se un po' acciaccato e un po' spaventato viene rimesso in piedi e seduto sulla "poang", dove, peraltro, cinque minuti dopo non ha il più vago sentore di quello che è successo ma a questo punto urge prendere provvedimenti per la sua sicurezza e la mia tranquillità.

I miei due soccorritori ordinano su Amazon una fascia per la suddetta poltroncina che mi sarà recapitata domani e poi partono di gran carriera per l'Ikea dove mi acquistano il relativo tavolino da posizionargli davanti con libri e giornalini. Mi sento molto più tranquilla anche se mi dispiace per lui, nonostante poi constaterò che accetterà la fascia senza nessun problema.

oooooooooooooooooooooooooooooooooooo

Lo so. I tempi sono cambiati. Oggi si tende a tenere al riparo i bambini e i ragazzi dalle realtà che possono turbare la spensieratezza della loro età, si tende a tenerli al riparo da ogni sofferenza. Potrebbero avere dei traumi e forse è così, considerata la fragilità di queste nuove generazioni alle quali si cerca di evitare ogni forte esperienza di vita.

Ma io mi rivedo bambina mentre osservo la zia applicare le sanguisughe sulle gambe della nonna per abbassarle la pressione e la sera, ripensando a quei mostruosi esserini gonfi di sangue nella bacinella mi riesce difficile prendere sonno.

Mi rivedo nella camera del nonno quando, tutta la famiglia radunata intorno al suo letto, gli siamo vicini mentre, rantolando, sta passando dall'altra parte.

E quando muoiono i vecchi del cortile, rigorosamente nelle loro case, noi bambini ci avviciniamo senza timore al letto per recitare composti i "requiemeterna".

Eppure siamo cresciuti senza particolari traumi.

Oggi non è più così dunque se in casa vi è un malato la condivisione con lui diventa difficile.

Lo vedo anche nei miei nipoti che hanno molto amato il nonno, l'idolo della loro infanzia e che adesso fanno un po' fatica ad avvicinarsi. Posso capirlo ma mi si stringe il cuore.

Ma sbaglio a generalizzare. C'è malattia e malattia. Questo è un male che allontana.

oooooooooooooooooooooooooooooooooooo

Lunedì 30 settembre

Oggi ho ricevuto una lezione dalla mia nuova amica O. che sento di poter considerare tale, anche se il nostro rapporto si esaurisce nel tempo di entrata e di uscita dei nostri consorti ed è sempre improntato alla massima discrezione reciproca, perché ogni volta che parlo con lei trovo spunti di riflessione e di arricchimento.

Condividiamo i problemi quotidiani, ci scambiamo il modo di affrontarli, ridiamo sulle stranezze compiute dai rispettivi campioni. Non siamo stupide. Ridiamo, per quanto è possibile, per sdrammatizzare.

Stamattina, riferendomi ai pensieri negativi che ieri mi frullavano per la testa, le dico ho l'impressione che la famiglia si stia sempre più distaccando da lui, ma se così fosse allora anch'io potrei non esserci più per loro.

La mia nuova amica si lascia sfuggire a mezza voce due parole che mi destabilizzano. Dice "ricatto affettivo" e non aggiunge altro. Ci lasciamo e io rimugino tutto il giorno.

Martedì 1° ottobre

Ci incontriamo e dopo aver affidato i nostri campioni al sorriso solare di Elena ci fermiamo i soliti dieci minuti. Le dico ti ringrazio per avermi detto ieri quelle due parole. Hai ragione.

Le chiedo quale è la sua posizione in merito. Mi dice io ho detto a tutti i miei non dovete venire a trovarci perché ve lo chiedo io o perché lo sentite come un obbligo. Dovete venire solo se lo desiderate e vi fa piacere. Incasso e decido di rivedere le mie posizioni un po' drastiche, senza mezze misure, o bianco o nero come è nel mio carattere un po' troppo impulsivo.

Sono grata ad O. e non solo perché mi ha approvvigionato per tutta l'estate di verdura fresca del suo orto.

Mercoledì 2 ottobre

Una volta sui calendari sotto questa data vi era la scritta Festa degli Angeli Custodi. Oggi è difficile trovare un calendario con i nomi dei santi, i fedeli delle altre religioni potrebbero offendersi, cosa peraltro per me difficile da condividere, allora non si mette nulla. Oggi dunque è la festa dei nonni che sono la stessa cosa.

E a smentire il mio pessimismo ricevo un messaggio da mio nipote S. che non ha ancora iniziato il suo ITS a Iseo e che propone di venire con me a recuperare il nonno e poi di passare un po' di tempo insieme e così facciamo.

A lui si aggiunge A. una delle mie tre vicine del caffè della domenica che arriva con un bel vassoio di cantuccini ancora caldi. Ogni volta che li fa ne porta per il mio consorte che oggi li gusta alla

Domenica 6 ottobre

.....

Leggendoli mi rendo conto di aver affrontato questi anni in modo del tutto empirico e che ormai è troppo tardi perché molte fasi della malattia sono già state superate. Siamo oltre e indietro non si torna.

Penso comunque che ad un certo punto sia inevitabile che scatti un meccanismo per cui non vedi più la persona che era e vedendone i limiti e la fragilità ti comporti di conseguenza come se avessi di fronte un bambino che dipende da te in tutto e per tutto.

Per mettermi a posto la coscienza mi viene da concludere che un conto è la teoria e un altro è la battaglia quotidiana sul campo e le coccole nei suoi confronti, di cui ora faccio largo uso a differenza di quanto abbia mai fatto nell'oltre mezzo secolo di vita in comune, non possano che rendergli sereno l'ultimo tratto di strada.

oooooooooooooooooooooooooooooooo

Come si cambia. Ho passato questi ultimi anni a logorarmi i nervi per la "sindrome del tramonto" che al calare delle prime ombre della sera faceva sprangare al mio consorte tutte le tapparelle di casa mentre io avrei voluto lasciar entrare le luci esterne e vedere fuori ancora un poco di vita.

Ora che lui non lo fa più sono io che mi ritiro nel mio guscio ovattato dove, nel bene e nel male, siamo noi due e chiudo fuori il mondo.

oooooooooooooooooooooooooooooooo

Ancora una volta quel trabiccolo antidiluviano del mio PC mi ha abbandonato e dopo innumerevoli tentativi fai da te mi sono arresa a chiedere aiuto a mio genero S. per il quale i computer non hanno segreti e con l'occasione faccio una riflessione e cioè che ognuno di loro, figlie, generi e nipoti, quando ho un problema che non riesco a risolvere da sola, mi trova la soluzione, ciascuno secondo le proprie capacità. Vorrei vederli più spesso, soprattutto quando è presente anche il capo famiglia, ma mi dico che non devo più pensare alla casa della mamma come l'avevo descritta in una paginetta per il corso di scrittura di cinque anni fa.

Ma sono passati cinque lunghi anni. I bambini sono cresciuti, le loro mamme sono sempre più pressate dagli impegni di famiglia e di lavoro e soprattutto la malattia che è entrata nella casa ha cambiato tante cose, perciò mi devo adeguare e organizzare la mia nuova vita.

oooooooooooooooooooooooooooooooo

Giovedì 24 ottobre

Nelle poche giornate di tempo buono di questo piovoso ottobre con O. abbiamo preso l'abitudine, dopo aver recuperato quelli che io chiamo "i nostri soci in affari", di fare una passeggiata sul bel viale pedonale a fianco della chiesina, quello che lei chiama "il nostro viale del tramonto" e passo passo arriviamo fino al grande piazzale dell'ufficio postale. I due soci che passano la giornata al chiuso prendono una bella boccata d'aria e noi ci sfoghiamo con le chiacchiere.

Martedì coinvolgo anche mia cognata alla quale mi fa piacere presentare la mia nuova amica, sicura che ne avrà la stessa impressione positiva che ne ho avuto io fin dall'inizio. Ci avviamo dunque di buonumore sul nostro "viale del tramonto" ma mano a mano che procediamo mi

accorgo che L. è sempre più affaticato tanto che sono costretta a farlo sedere su una panchina. Decido di ritornare alla macchina e bene faccio perché addirittura gli cedono le gambe e anche farlo sedere in auto è molto difficoltoso cosa che mi preoccupa seriamente perché subito penso ad un altro gradino di discesa. La sera fatico a gestirlo e quando lo sdraio sul letto si addormenta di colpo. Sono preoccupata e depressa e un mare di neri pensieri mi ronzano in testa tutta la notte.

L'indomani mattina è tornato normale ma ne parlo con Paola che subito si informa e mi tranquillizza. Il pomeriggio precedente pare che il mio consorte abbia fatto con il fisioterapista il giro dell'isolato. Se l'avessi saputo avrei evitato di farlo stancare maggiormente ma sono contenta che venga fatto camminare e non resti seduto tutto il giorno.

Venerdì 25 ottobre

Durante questo periodo di blackout del mio computer ho ripreso dopo cinque anni la frequenza all'Unitre, anche se in modo ridotto. Uno dei tre corsi ai quali mi sono iscritta, iniziato oggi, quel "Dialettando" che mi aveva tanto appassionato e divertito prima della pandemia, mi ha però creato dubbi e incertezze perché non sono sicura di essere nello spirito giusto per ricominciare questa avventura nella situazione kafkiana in cui mi trovo anche se la docente che conosco dalla nostra lontana giovinezza sa della malattia di mio marito e mi ha riaccolto con calore.

Sono comunque grata alla sua sensibilità quando a fine giornata mi ha manda un SMS in cui mi dice oggi ti ho visto ridere anche con gli occhi, “Dialettando” ti fa bene. E’ vero, in queste due ore ho dimenticato il presente e mi è sembrato di essere tornata alla mia vita precedente.

.....

Un passo alla volta. Anche se mi costa fatica lasciarlo andare devo fare i conti con le mie forze e i miei acciacchi che continuo a trascurare ma che mi stanno presentando il conto.

Dunque mi arrendo e decido di mettermi in pista per rivoluzionare ancora una volta la mia casa con l'installazione di un bagno per disabili in sostituzione della vasca nel secondo bagno. Come sempre, prendere queste decisioni non mi è per niente facile e non sono sicura che questa sia quella giusta. Non so cosa ci riserva il futuro e se tutto quello che faccio abbia un senso. Intanto, però, è indispensabile fare un primo passo.

Con l'apposita vasca sarei facilitata anch'io nella sua igiene quotidiana e potrei avvalermi di una persona specializzata che provveda a sostituirmi in questo compito, cosa che al momento con il minuscolo box doccia attuale è veramente difficoltoso.

Un passo alla volta.

.....

Lunedì 4 novembre

Mi aspettavano quattro lunghi giorni da trascorrere senza l'aiuto del Centro Diurno e pensavo con un po' di ansia a come avrei fatto a riempirli ma ho sbagliato ad essere pessimista perché, a conti fatti, sono state giornate veramente belle come non ne vivevo da tempo. A partire da giovedì mattina con la vaccinazione antinfluenzale per entrambi che è stata anche l'occasione per lui di

rivedere, anche se a passo lentissimo, qualche via del centro, cosa che non accadeva da molto tempo.

La mattinata prosegue con l'arrivo di mio nipote S. , futuro chef, che si propone come cuoco per il pranzo di mezzogiorno, coinvolgendo anche il suo gemello F. Sono molto contenta che oggi il nonno sia a casa, per lui è l'occasione di stare con i suoi nipoti, sempre che sappia chi siano, ma lo vedo comunque partecipe e sorridente.

Avverto C. che i suoi figli sono a pranzo da me e, detto fatto, al ritorno dalla scuola si associa, accontentandosi degli avanzi. Oggi, dunque, a tavola "c'è alta marea" come diceva una cara zia del mio consorte quando, e succedeva molto spesso, si ritrovava a dover cucinare non solo per la numerosa famiglia ma anche per gli operai dell'officina che si aggregavano senza problemi anche all'ultimo momento.

E' stata una bella giornata.

Il giorno dopo è la festività dei Santi. Ognuno della famiglia è impegnato con i cimiteri dunque non mi aspetto nessuno ma la giornata passa comunque tranquilla. Al mattino partecipiamo alla messa in televisione e nel primo pomeriggio, vista il tempo buono, facciamo un piccolo giro intorno al nostro isolato. Prima di cena mi imbarco in quello che è il lavoro che più mi pesa, la doccia che fortunatamente non mi crea grandi problemi.

A questo proposito non ho ancora deciso cosa fare in merito, vasca per disabili o box doccia più grande, nei limiti del possibile. Devo essere convinta su quale sia la cosa migliore da fare e non sono ancora pronta.

Il sabato è il giorno dei morti, la giornata è sempre bella e decido di portare il mio capo a fare visita alla sua mamma. Posso farlo perché è un cimitero piccolo con un bel parcheggio esterno e ci andiamo di mattina così che non ci sia troppa gente.

Davanti alla foto di mia suocera gli dico sai chi è questa signora? Non lo sa ma quando gli dico è la tua mamma è come se si ricordasse all'improvviso e, lui che ormai non parla quasi più, se ne esce con una esclamazione che voglio citare tale e quale, anche se non è il massimo della raffinatezza ma che lui usava spesso "*O porca malora!*" con un gran sorriso.

E' ovvio che non gli parlo di morti o di tombe, ma ha visto la stessa foto che vede ogni giorno sul comodino ed è stupito di ritrovarsela lì.

Mi riprometto di far fare una piccola targa in ceramica da applicare alla lastra con la fotografia di suo padre che se ne è andato più di cinquant'anni fa ed è sepolto nel paese natale.

Penso che il mio consorte ne sarebbe contento.

Nel pomeriggio C. si offre di fare compagnia a suo papà e mi lascia libera di partecipare alla funzione nel cimitero grande dove ho tutti i miei cari. Sono troppo contenta anche perché incontro vari amici e conoscenti e come sempre mi rendo conto di essere circondata da tanta sincera condivisione.

Quando torno, stanno guardando "Eden" alla televisione e C. è commossa quando mi racconta che, vedendo il mare, lui dice con voce chiara mi sono sognato che ero al mare.

Queste uscite inaspettate mi lasciano sempre un poco disorientata.

Anche il quarto giorno passa bene, con il solito caffè della domenica e il pomeriggio con i miei cari cognati, il mio capo particolarmente partecipe.

Infine, alla sera, quando finalmente è sdraiato nel letto e gli do il solito bacio della buonanotte mi dice "Grazie". E' un bel finale per queste quattro giornate.

Quasi mi dispiace che domani sia lunedì.

Giovedì 7 novembre

Mi chiedo come debba essere la vita quotidiana di una persona per la quale ogni giorno, al risveglio, tutto è nuovo, tutto è da scoprire. Sono mesi che sale e scende con il famoso montascale ma è sempre come se fosse la prima volta. Questa mattina, mentre il seggiolino parte in discesa, ecco che lancia uno stridulo "AIUTO!" che mi strappa una risata.

oooooooooooooooooooooooooooo

Gli racconto sempre tutto quello che accade in famiglia.

Gli racconto dei nipoti, dei lavori delle figlie, della casa, di qualsiasi cosa. Parlo, parlo, parlo. Non so quanto venga recepito ma penso a Maria che diceva, riferendosi all'educazione dei figli, quando butti un secchio d'acqua sul muro l'acqua scende ma il muro resta bagnato, dunque qualcosa rimane sempre. Cara la mia mamma con le sue pillole di saggezza spicciola!

oooooooooooooooooooooooooooo

Giovedì 14 novembre

Non sempre tutto è così idilliaco. Questa mattina parte male. Non c'è verso di farlo alzare in piedi da seduto sul letto, io mi sforzo di alzarlo e sento uno strappo sul muscolo del palmo sinistro. Vedo le stelle e divento nervosa.

Finalmente riusciamo ad andare in bagno ma quando arriva il momento di lavargli la faccia non ne vuole sapere. Forse sente il mio nervosismo per la mano che mi fa veramente male e d'un tratto diventa aggressivo, tenta di tirare le mie mani verso la sua bocca per mordermi, cerca di spingermi a me dà l'idea di un cane rabbioso. Non l'ho mai visto così aggressivo, il cuore mi batte a mille ma cerco di mantenere la calma. Se avesse la forza di una volta potrei finire male ma adesso posso tenergli testa perciò lo trascino fino in camera e lo spingo sul letto tenendolo fermo.

Avrei voglia di commettere un omicidio, ma so che è colpa della malattia per cui mi sforzo di parlargli pacatamente fino a quando piano piano si calma. Lascio perdere di finire l'igiene quotidiana e lo vesto. Ho perso un altro anno di vita.

Domenica 17 novembre

Per quanto mi sforzi di averlo sempre sott'occhio e di tenere sotto controllo la situazione, l'imprevisto capita sempre.

Poiché oggi non avremo il solito incontro a quattro con i miei cognati dato che R. ha un po' di febbre, nel primo pomeriggio lo copro bene e andiamo pian piano a fare il giro dell'isolato e al

ritorno, visto che sono solo le tre passate da poco e il sole ci intiepidisce ancora le ossa lo metto a sedere sul terrazzino con mille raccomandazioni di non muoversi mentre io procedo a fare un lavoro che detesto e che invece era la sua passione, rastrellare i milioni di foglie che si ammassano sotto l'unico (per fortuna) albero del nostro minuscolo giardinetto.

Dopo pochi minuti mi giro proprio nel momento in cui lui sta tentando di scendere dal gradino del terrazzino ed è fatta. Per fortuna cade lungo disteso sull'erba ma per me è impossibile rialzarlo. Grazie a Dio il mio giovane vicino di casa vede e provvede. Rientriamo e lo sistemo, anche con modi poco garbati poiché mi sono spaventata, sulla "poang" con relativa fascia. Lascio perdere le foglie.

oooooooooooooooooooooooooooooooooooo

Ho notato che in questo periodo vi sono in lui momenti molto altalenanti, a volte è totalmente piatto, a volte invece è più vigile, anche se per contro in questi casi si impunta facilmente e prende posizioni testarde che mettono a dura prova la mia resistenza. Ma devo dire che sono diventata un'abile simulatrice e anche se mi prende un istinto omicida sono tutta dolcezza e pacatezza. Ma non lo faccio per lui. So che non è un comportamento di cui andare fiera ma lo faccio per me, perché mi conviene.

oooooooooooooooooooooooooooooooooooo

Domenica 24 novembre

Sono preoccupata.

Venerdì, al ritorno dal Centro lo vedo molto stanco e provato, più in difficoltà del solito a camminare e se lo lascio tende a scivolare all'indietro. Metterlo in macchina è un'impresa e quando arriviamo a casa i gradini per salire in soggiorno sono una Via Crucis. Alla notte fa il giro dell'orologio ma ieri, nonostante le lunghe ore di sonno, rimane appisolato tutta la mattina fino alle prime ore del pomeriggio quando si riprende all'arrivo di M. e S. con i quali facciamo merenda, cui fanno seguito F. e S. Per concludere arrivano C. con mio nipote S. Non c'è mai una via di mezzo. O non vediamo nessuno o facciamo il pieno.

Visto quanto è instabile nel reggersi decido di lasciar perdere la doccia completa e lo lavo a pezzi ma anche questo è un problema che dovrò decidermi a risolvere.

Oggi la storia si ripete. Quando le mie pie donne del "caffè della domenica" se ne vanno si appisola subito e lo lascio dormire sulla "poang". Pranzo da sola, tanto ci sono abituata. Quando alle due e mezza riesco a metterlo a tavola lo devo aiutare a mangiare.

Questa situazione non mi convince. Domani chiederò alle ragazze come si comporta al Centro e come lo vedono loro che l'hanno sott'occhio per tutta la giornata.

Chiederò anche al mio medico curante se sia il caso di fargli fare qualche tipo di esame.

oooooooooooooooooooooooooooooooooooo

Sono passate diverse settimane da quando di nuovo ho posato la penna, anche se questa volta si è trattato di pura e semplice mancanza di tempo e di concentrazione poiché ho vissuto un periodo pieno per gli impegni che si sono accumulati.

Intanto il problema del mio consorte che, per fortuna, dopo i vari esami effettuati non sono risultati preoccupanti e poi anche per me è stato un periodo di radiografie ed ecografie varie per gli acciacchi che trascuro in continuazione ma che alla fine mi stanno presentando il conto.

Per non parlare della sostituzione di tutti gli infissi che hanno portato ad un lavoro di squadra di tutta la famiglia tra preparativi prima e ripristino dopo. E qui, ancora una volta, i servizi messi a disposizione dal C.D.I. sono stati fondamentali per facilitarmi la vita infatti, durante i tre giorni effettivi di lavori con gli operai in casa dalla mattina fino alla sera ho risolto il problema dei vari viaggi grazie al servizio di trasporto con Roberto e Giuseppe.

Mi sono resa conto quale risparmio di fatica sarebbe per me questo servizio, ora che i suoi movimenti sono così difficoltosi, eppure spero che l'essere costretta a doverne usufruire avvenga il più tardi possibile perché mi priverebbe della possibilità di incontrare quotidianamente mattina e pomeriggio le operatrici e i familiari che mi sono ormai diventate figure importanti.

A questo proposito penso al bel rapporto che ho costruito con quei familiari del Centro Diurno con i quali ci ritroviamo quotidianamente, alla stessa ora, minuto più minuto meno, quasi come se non volessimo correre il rischio di non incontrarci. Ogni giorno ci fermiamo a fare quattro chiacchiere, sempre però con l'intento di tenerci alto il morale, mai a piangerci sopra.

Mi rendo anche conto che il filo sottile che ci lega inevitabilmente si spezzerà quando quello che ci accomuna verrà a mancare. E questo è un pensiero triste.

E ancora una volta mi torna alla mente la stupenda poesia *"Perderai tante persone nel tuo cammino"*. Con O. però è diverso. Ci ritroviamo molto nel modo di pensare pur nella diversità di carattere. Ma forse è proprio questo che arricchisce reciprocamente lo scambio tra due persone.

O. è una persona tranquilla, pratica e pacata che trasmette positività. Ma fa anche molto uso dell'ironia, cosa che appartiene anche a me. Ci scambiamo opinioni sugli argomenti più svariati ed è bello constatare quanto ci ritroviamo a pensare allo stesso modo. Entrambe amiamo moltissimo leggere e facciamo scambio di libri mai banali. Ma ci accomuna soprattutto la stessa determinazione di tener duro fino al limite delle nostre forze. Sono contenta di averla incontrata. Spero sia così anche per lei.

Alla fine di tutto eravamo già a ridosso del Natale con i preparativi che comporta, dal momento che le mie figlie sono state categoriche al riguardo e hanno decretato che fino a quando sarà possibile si dovrà mantenere la tradizione, perciò ancora una volta sarò, parafrasando Eduardo, *"Natale in casa V."*.

Ma come mia abitudine non tralascio nemmeno in queste settimane di spargere in giro foglietti volanti con i pensieri che mi passano per la mente e sono questi appunti che mi permettono di ricostruire il periodo di latitanza.

oooooooooooooooooooooooooooooooooooo

-Una delle cose che mi portano all'esasperazione è l'estrema lentezza con la quale compie qualsiasi azione e per qualsiasi azione ormai deve essere aiutato. Mi viene alla mente l'immagine del puparo che se non tira i fili le marionette, inanimate, si ripiegano su se stesse. E' un brutto pensiero.

-Anche farlo salire e scendere dalla macchina diventa un'impresa, soprattutto il salire quando non comprende il movimento che deve compiere per entrare nell'abitacolo. A volte siamo fermi diversi minuti mentre io gli faccio la dimostrazione, prima che qualcosa gli scatti nel cervello. Devo dire che la maggior parte delle volte mantengo la calma ma non sempre ci riesco, ad esempio quando piove e ci infradiciamo perché se aiuto lui non posso tenere aperto l'ombrello. In questo caso i minuti sembrano ore e immagino la mia pressione che fa un balzo verso l'alto, motivo per cui il sabato e la domenica lascio perdere di portarlo fuori anche solo per fare un giro in macchina e va da sé che questo mi fa sentire un po' in colpa. Del resto io tendo a sentirmi sempre in colpa a prescindere.

-Qualcuno mi ha detto che a tavola non bisogna impedire loro di mangiare come credono per non mortificarli ma io non ce la faccio. Quando cerca di raccogliere il brodo con la forchetta o infila il cucchiaino nel bicchiere non riesco a lasciarlo fare.

Quando mette le mani nel piatto scatta la classica frase che ogni volta gli ripeto. Ma quando andavi a pranzo nel ristorante di Gualtiero Marchesi (era un suo vezzo quello di ricordarlo spesso) facevi queste cose?

-Ho adottato altre frasi ricorrenti a seconda delle situazioni. Se si irrigidisce sul letto quando cerco di alzarlo o inchioda le gambe sul pavimento quando gli devo mettere le scarpe, oppure le tiene assolutamente dritte quando cerco di farlo sedere gli dico mi ricordi gli stoccafissi appesi a seccare nelle isole Lofoten.

Al mattino in piedi davanti alla colazione, mentre oppone resistenza a sedersi sulla sedia ma cerca di mettere in bocca comunque il cucchiaino gli dico siediti che non sei al bar della stazione.

Quando imbastisce qualche incomprensibile discorso con un tono di voce flebile da cornetto acustico lo chiamo "l'uomo che sussurrava ai cavalli".

Sui gradini della scala che scende nella tavernetta a volte incrocia i piedi e allora lo chiamo Nureyev.

E quando finalmente siamo davanti alla macchina pronti per l'arduo compito di salirci, ogni mattina ripeto una frase che ho sentito in casa fin da bambina. Forza e coraggio che la vita è un passaggio.

Sono i miei mantra ma non sono mai detti per ferirlo, solo per prenderlo un po' in giro, con la tenerezza che si userebbe con un bambino.

-C. gli compra un kit di attrezzi da lavoro giocattolo, metro, martello, calibro, cacciaviti, viti e bulloni, considerata la sua passione di tutta la vita per il "fai da te" e infatti l'idea è geniale perché ci si perde soprattutto ad avvitare e svitare i bulloni, anche se ad un certo punto lo scopro intento ad infilarsi la grossa vite di plastica in una narice.

-La domanda mi sorge spontanea. Perché tiene sempre le mani chiuse a pugno come se avesse qualcosa da stringere ma quando gli infilo il maglione o la giacca del pigiama le apre a ventaglio?

-Giorni fa mentre in macchina canto a voce spiegata il tormentone del giorno, come faccio di frequente, ad un tratto, lui che non parla quasi più anche se a volte inizia lunghi discorsi formati da parole incomprensibili alle quali mi aggrappo per fingere di interagire, a voce normale, quella di

prima, mi stronca lapidario: LA SMETTI? Non si può proprio definire una frase gentile eppure ne sono ugualmente molto contenta.

Vi sono momenti in cui mi chiedo quale sia la molla di un ricordo che scatta all'improvviso. Una mattina, mentre sto provvedendo all'igiene, vedo che osserva sul ripiano del bagno il pacchetto di salviette rinfrescanti e legge OPEN. Quando gli chiedo cosa significa mi destabilizza la sua risposta immediata: APERTO.

-Le notti ormai sono tranquille, non vi è più alcun su e giù, avanti e indietro dal bagno con le relative conseguenze. Dorme tutta la notte. Io meno.

Spesso mi sveglio di colpo mentre nel sonno compie convulsi movimenti con braccia e gambe come se fossero percorse da scosse elettriche, allora gli parlo, lo accarezzo fino a quando si rilassa. Spesso a questi spasmi si associano momenti di apnea con suoni gutturali che mi spaventano, come se la lingua arretrasse fino a soffocarlo. Mi riprometto di chiedere al neurologo quando andremo per il rinnovo del piano terapeutico se questi movimenti sono compatibili con la patologia o non siano invece sintomi di qualche altro problema.

Altre volte invece vengo svegliata da una fragorosa risata o da incomprensibili monologhi a voce normale, sempre ad occhi chiusi, che mi portano ad una considerazione: perché, se le sue corde vocali producono ancora questi suoni, quando tenta di parlare la sua voce esce come un sussurro lamentoso?

oooooooooooooooooooooooooooo

Ancora una volta, a dispetto della mia negatività, la casa è pronta per le feste di Natale.

Terminato il marasma del cambio serramenti viene F. che, nonostante sia sposata da diciassette anni, immancabilmente arriva puntuale ad allestire l'albero, compito che si è assunta da sempre e che ritiene una sua precisa prerogativa. Fino a qualche anno fa si portava i bambini i quali, ovviamente non facevano che aumentare la confusione, ma ora che sono adolescenti giustamente si defilano.

Conoscendola, tengo duro e riesco a farle limitare gli addobbi al solo soggiorno dove abbiamo deciso di allestire la tavolata anziché, come di consuetudine, nella tavernetta, per evitare le scale al capofamiglia.

Ma le luci, le luci quelle no, non devono mancare. Tealight come se non ci fosse un domani, cuscini illuminati e ghirlande luminose nei vasi di cristallo e nelle lanterne, ogni pomeriggio al ritorno dal Centro accendo tutto e non spengo fino a quando salgo a dormire e così sarà fino al termine di tutte le festività.

E' il mio modo di esorcizzare il buio che ho dentro.

oooooooooooooooooooooooooooo

Martedì 24 dicembre, vigilia di Natale.

Tre quarti di giornata trascorrono in un viavai di aiutanti. Chi porta, chi prepara, chi allestisce i tre metri e mezzo di tavolata che occuperanno gran parte del soggiorno. Quando al pomeriggio riporto a casa il mio consorte lo vedo un po' perplesso.

Per la prima volta da quando ho memoria non partecipo alla Messa di Natale in presenza e mi dispiace. Ma come sempre penso che la mia vita ormai è una messa quotidiana e sono sicura che a Dio vada bene lo stesso se seguirò alla televisione quella del Papa.

Vedo la cerimonia dell'apertura della Porta santa che dà inizio all'anno giubilare della speranza e mi chiedo in che cosa io possa ormai sperare.

Dopocena, come ogni vigilia, metto sul davanzale la lanterna luminosa che resterà accesa nella notte santa e depongo Gesù Bambino nella mangiatoia.

I riti sono compiuti.

Venerdì 27 dicembre

A dispetto di tutto è stato un Natale bellissimo. Alla nostra dozzina si sono aggiunte come sempre la mia consocera, che altrimenti sarebbe sola, e quest'anno anche la ragazza di F.

L'atmosfera allegra e gioiosa produce un effetto benefico anche sul capofamiglia, più vigile e presente del solito, che cerca spesso di interagire imbastendo lunghi incomprensibili discorsi ai quali tutti si sforzano di dare un senso dandogli retta in modo commovente.

Si alza da solo dalla sedia e cammina nel poco spazio disponibile con uno di noi sempre alle spalle, a braccia allargate per fare da paravento nel caso perdesse l'equilibrio. La cosa è abbastanza comica da vedere perciò la buttiamo sul ridere.

Anche quest'anno è a capotavola, posto che gli spetta di diritto in qualità di capofamiglia, ma stavolta anziché insieme agli uomini io e le ragazze ce lo teniamo vicino per non metterlo in difficoltà.

A Santo Stefano facciamo il bis e si ripete la stessa bella atmosfera, con una variante che è la chicca della giornata.

C. propone infatti di giocare a tombola, abitudine ormai desueta da decenni, sostituita dai vari giochi con il televisore. Detto fatto. Viene recuperata la vecchia scatola e all'unanimità il tombolone è affidato ai due vegliardi di casa dove io estraggo il numero e lui con grande orgoglio lo legge anche se occorrerebbe l'orecchio bionico per sentirlo.

Stamattina, quando rientro dal Centro arrivano le mie ragazze e nel giro di qualche ora tutto è rimesso in ordine, la casa pulita da cima a fondo.

Mercoledì 1° gennaio

Ieri sera io e il mio consorte abbiamo festeggiato l'arrivo del nuovo anno, anche se con largo anticipo. Dopo cena alla televisione, come da tradizione, il discorso del Presidente alla Nazione ma subito dopo lui inizia a dare segni di cedimento. E' la sua ora canonica. Non sia mai, però, che non facciamo ancora una volta il brindisi e allora ecco i due calici, con un dito di vino bianco un po' tristemente da cartone e un bocconcino di panettone. Non gli faccio mancare nemmeno il classico bacio con tanto di calorosi auguri di buon anno anche se dalla sua espressione credo che non abbia la più pallida idea di cosa significhi questa manfrina.

Oggi il Capodanno lo festeggiamo da soli ma non può mancare la tavola natalizia con il mega cotechino fresco, consueto regalo di A. e la casseruola di lenticchie, i cui abbondanti avanzi andranno nel freezer divisi in monoporzioni pronte per i miei futuri pranzi solitari.

Mentre pranziamo ci fa compagnia il Concerto dalla Fenice di Venezia a cui, da patita della musica quale sono, non potrei rinunciare poi, a seguire, il tradizionale Concerto da Vienna che mi aiuta a far passare un po' più velocemente questo solitario pomeriggio.

Tutto sommato abbiamo passato un bel Capodanno.

Venerdì 3 gennaio

C. mi chiama di buonora e, vista la bellissima giornata, mi propone un giro nella Milano del futuro dunque, sistemato il capo al Centro, ci troviamo alla stazione. Alle dieci scendiamo già a Porta Garibaldi e poi via per la piazza Gae Aulenti dove in uno dei grattacieli si riflette il Bosco Verticale, non ci facciamo mancare un giro in Eataly, poi via a City Life con le sue Tre Torri e il suo parco ed è tutto un su è giù da scale e scale mobili, tutto un camminare, tutto un scendere e salire dalle metropolitane e anche se il freddo è pungente, il piacere di vivere questa giornata tutta nostra, all'insegna della libertà lo fa passare in secondo piano.

Di colpo torno indietro di nove anni, quando, proprio nel freddo gelido di gennaio, io e lei insieme vivemmo una fantastica settimana a New York alla Thelma e Louise. Ricordo lo stesso senso di libertà e come qualsiasi banalità avesse il potere di scatenare la nostra ilarità per minuti.

Sì, questo era l'effetto che produceva su di noi la Grande Mela. Come sentirsi sempre un po' brilli.

Ma non possiamo lasciare Milano senza una visita al nostro caro vecchio Duomo perciò, prima di riprendere il treno, ci immergiamo nel bailamme della piazza e della Galleria. Ritorno a casa giusto in tempo per il recupero del mio consorte.

Non sento la stanchezza, mi sostiene ancora l'adrenalina ma anche se sono certa che domani mi trascinerò a pelle di leone ne valeva assolutamente la pena.

Lunedì 6 gennaio

E infine l'ultima tavolata della tradizione in questo giorno dell'Epifania, da sempre denominata "*la befanata*".

Da domani sarà per tutti la ripresa della routine quotidiana, avremo meno occasioni per passare del tempo insieme ma in queste feste di Natale ho accumulato tanto affetto e condivisione che centellinerò per farli durare il più a lungo possibile.

Mercoledì 22 gennaio

Parlando di Casa San Giorgio con qualcuno, di colpo mi rendo conto che è già passato un anno da quando il mio consorte ha iniziato a frequentarla. Ripercorrendo a ritroso questi lunghi mesi sono costretta a prendere atto della sua inarrestabile discesa su tutti i fronti, dalla parola al camminare, alla dipendenza totale dalla quale si salva per ora solo la tavola dove, a parte le varie stranezze di cui ho già parlato, mangia da solo e di gusto, anche se non sempre secondo le regole del galateo, e con grande lentezza.

Da parte mia ho tralasciato vecchie amicizie, vado sempre più raramente a fare un giro in centro dove ad ogni passo facevo tappa con qualche conoscente, ho dimenticato il piacere di una sera al cinema o ad un concerto e, anche se questi ultimi probabilmente non me li avrebbe più consentiti l'età che avanza, all'idea di esservi forzatamente costretta a causa di questa situazione sento un senso di ribellione.

Anche iscrivermi di nuovo all'Unitre non si è rivelata l'idea brillante che avevo creduto. Pensare di riprendere da dove si era lasciato cinque anni fa è pura illusione. Tu sei cambiato, gli altri sono cambiati, la situazione è cambiata e niente più è come prima. Semplicemente la vita è andata avanti. Mi ritiro dai corsi.

Ogni medaglia ha, però, il suo rovescio. Ora, ad esempio, devo faticare molto di più fisicamente ma devo lottare di meno.

Io, la negazione assoluta di ogni lavoro manuale potendo contare su un marito fai da te per eccellenza, ho imparato ad usare pinze, cacciaviti e martelli, ho imparato a contare solo su me stessa per risolvere i piccoli problemi di casa fin dove mi è possibile senza chiedere aiuto e di questo sono orgogliosa.

Ho imparato anche a dominarmi, a fare buon viso, a esercitare la pazienza di Giobbe (il tutto nei limiti del possibile umano), in pratica l'esatto contrario di quella che ero prima.

Ma soprattutto ho fatto belle conoscenze con le quali condivido la mia nuova vita dunque il bilancio non è del tutto negativo.

A questo proposito la mia amica O., in cima alla classifica di queste nuove conoscenze, ancora una volta se ne esce con una frase che come al solito mi fa riflettere perché con lei lo scambio non è mai banale.

Mi dice *"Noi viviamo in una bolla"*.

E' vero, soprattutto per noi mogli o mariti che con i nostri consorti abbiamo condiviso una vita. Per noi tutto è circoscritto a loro, al loro mondo, alle persone che condividono con loro la giornata, e a quelli che come noi vivono questa realtà e credo anche che quando il care giver è l'uomo sia più difficile, come percepisco dai contatti quotidiani che abbiamo.

Siamo tutti chiusi in una bolla dentro la quale si parla lo stesso linguaggio per cui ci si comprende al volo, ci si scambia le esperienze consolandoci per il mal comune che non è mezzo gaudio ma è almeno un po' confortante.

Fuori dalla bolla c'è la vita normale, la famiglia e le poche amicizie sopravvissute al nostro tsunami, ma nonostante tutta la buona volontà e la condivisione sincera che ci viene dimostrata non potranno mai capire veramente.

Sabato 25 gennaio

Il sabato mattina, non dovendo uscire, me la prendo comoda e quando finalmente il mio capo è lavato, vestito, rifocillato, rasato e sistemato sulla poang in soggiorno con il relativo tavolino Ikea, corredato delle riviste di Focus a cui è stato abbonato per anni, o degli strumenti di lavoro in plastica oppure delle carte da gioco con cui fare ipotetici tris, gli faccio ascoltare musica con

“George” . A volte i cori degli alpini, altre musica classica rilassante, altre ancora i cantautori della nostra giovinezza.

Oggi è il turno di Fabrizio De Andrè. Conosco a memoria tutte le sue canzoni, pura poesia, a molte delle quali sono legati tanti momenti dei miei mitici anni '60, che figlie e nipoti, se lo vorranno, un giorno potranno ritrovare nelle pagine del volumetto che ho scritto in merito.

Mentre sfaccendo ascolto *“La canzone dell’amore perduto”* e poiché so che anche O. ama De Andrè allo stesso modo, cerco su Google e la condivido con lei che ancora una volta mi colpisce.

“Grazie per avermela fatta riascoltare. Il nostro amore è venuto ma non se ne è mai andato. Lo abbiamo solo sublimato.”

Lunedì 26 gennaio

Ho fatto proprio bene a dare ascolto a Luciana e ad iscriverci per lo spettacolo dei Legnanesi, infatti, ieri è stato un lungo, bellissimo pomeriggio.

Anche il tempo è stato dalla nostra parte, con mezza giornata di pausa dalla pioggia, così che le complesse operazioni di carico e scarico con carrozzine varie si sono svolte all’asciutto.

Lo spettacolo è stato divertente e il tempo è volato. Non so quanto abbia recepito il mio consorte ma ogni volta che lo guardavo lo vedevo attento o con il sorriso e tanto basta. Per inciso, per tutto il tempo gli ho tenuto la mano, anchilosandomi anche un po’ il braccio, perché mi sembrava che potesse sentirsi più tranquillo in una situazione così diversa dal solito.

Anche il viaggio di andata e ritorno è stato veramente piacevole infatti, in macchina con Grazia, suo marito Dott. Franchi e una operatrice della RSA, abbiamo avuto modo di scambiarci molte interessanti opinioni mentre il mio consorte viaggiava ben sistemato in compagnia dei suoi compagni di avventura sul pulmino.

Erano già passate le diciannove quando finalmente siamo arrivati a casa dove ci aspettavano una figlia e un genero pronti ad aiutarmi nel caso il capo fosse troppo stanco quindi più difficile da gestire ma non è andata così anzi, con nostra sorpresa, l’abbiamo visto meno affaticato nel muoversi e quasi più presente del solito. Mio genero ha commentato che, se questo è il risultato, occorrerebbe fare un abbonamento a teatro.

Giovedì 30 gennaio

Mi ripeto sempre che in questa situazione non bisogna mai guardarsi indietro perché fa troppo male ma neppure avanti perché fa troppa paura dunque si deve vivere alla giornata. A questo proposito di recente ho sentito in un programma televisivo questa frase di Abramo Lincoln.

“La cosa migliore del futuro è che arriva un giorno alla volta”.

Ed è così che devo vivere.

Ma è anche necessario buttare avanti l’occhio per non farsi trovare impreparati, per questo mi trovo costretta ad affrontare alcuni problemi che di sicuro non tarderanno a presentarsi.

Uno di questi riguarda i quindici gradini che ogni giorno ci aspettano per accedere al garage e ritorno, la cui alternativa è l’ingresso principale dal giardinetto se non fosse che cadiamo dalla

viene lo fa giustamente quando desidera e quando può, certo non posso pretendere che si organizzino turni di visite prenotate come al museo anzi, ben vengano tutti insieme.

Dunque la mattina il solito caffè della domenica in cui nonostante il gran chiacchiericcio, il mio consorte si addormenta al tavolo pendendo paurosamente da un lato, per fortuna prontamente sorretto dalla mia vicina seduta di fianco.

Al pomeriggio, mentre siamo un'oretta in compagnia dei cognati arrivano i miei nipoti quattordicenni insieme a due amici e compagni di scuola fin dalle elementari che perciò conosco molto bene. Non si fanno problemi, si sistemano in cucina e si arrangiano a fare merenda con patatine e succo prima di riprendersi le bici e fare ritorno a casa.

Non è la prima volta che il quartetto arriva all'improvviso, a volte si aggiunge qualcun altro e mi fa+ molto piacere che si sentano a casa propria anche se noto un leggero imbarazzo da parte di tutti ad approcciarsi a questo nonno che hanno conosciuto diverso.

Prima di cena arriva C. Mi ha comprato un geniale aggeggio, una coppia di luci dai diversi colori da applicare dietro il televisore per la sera. So che la mia è una reazione un po' puerile ma ne sono contentissima, anche se si tratta di una piccola cosa. Decido che ogni sera cambierò colore.

A proposito del sabato solitario, nella prospettiva dell'arrivo della bella stagione mi pongo il problema delle uscite, considerata la sempre maggiore difficoltà a camminare del capo e nella mia mente si fa strada l'immagine di una carrozzina che io respingo con forza perché il solo pensiero mi fa attorcigliare lo stomaco.

La realtà è che voglio illudermi di poter mantenere la nostra vita familiare sui binari normali, senza interferenze di estranei e senza supporti vari.

A volte mi chiedo se il volermi fare carico da sola di tutta la gestione di quest'uomo non sia da parte mia un grande atto di presunzione.

Giovedì 6 febbraio

E' stata la goccia che ha fatto traboccare un vaso colmo da troppo tempo.

Questa mattina F. mi dice quando vengono i ragazzi a pranzo chiedi a S. di farti leggere il tema. Così faccio e per un momento perdo il controllo davanti a questo nipote dalla straordinaria sensibilità.

Il tema è questo.

"I MIEI NONNI

I nonni sono le persone che rappresentano le radici delle nostre famiglie, che custodiscono saggezza e memorie che vengono trasmesse nel tempo. Ognuno di noi ha o ha avuto dei nonni nella propria vita, io purtroppo ho avuto la fortuna di conoscere solo due dei miei nonni, ovvero i miei nonni materni perché i miei nonni paterni sono morti prima che io nascessi. I miei nonni materni fanno parte delle persone della mia famiglia che mi hanno accompagnato per tutti i miei anni di vita fino ad oggi e sono stati presenti ad ogni sogno che io ho realizzato sia a distanza che in presenza. I miei nonni materni vivono a Saronno, a solo un kilometro da casa mia, mia nonna si

chiama A. e mio nonno si chiama L. e hanno 81 e 82 anni. Durante la mia infanzia ho passato molti bei momenti con loro, alcuni emozionanti, altri divertenti.

I ricordi migliori che ho di entrambi è che quando ero più piccolo e i miei genitori erano impegnati con il lavoro mi portavano a casa loro. Mio nonno mi faceva fare molte attività, come tagliare i pezzi di legno o aggiustare i cavi elettrici, mi faceva usare gli attrezzi della sua cantina e a volte mi chiedeva di sistamarli. A lui piaceva molto leggere il giornale e le riviste di parole crociate quindi mi portava spesso a comprare il giornale e a volte riuscivo anche a fargli comprare qualche figurina per me. Spesso mi raccontava le sue esperienze di quando era bambino e della sua famiglia e a me piaceva moltissimo sentire le storie dei miei bisnonni e trisnonni!

Oggi invece sono io a prendermi cura di mio nonno, purtroppo ha una malattia chiamata Alzheimer, ma ciò non lo ferma dall'essere se stesso! Nonostante tutto è sempre simpatico, proprio come quando ero più piccolo ed è sempre felice quando vede me e mio fratello.

Quando ero piccolo mia nonna invece mi faceva sistemare il giardino e mi faceva tagliare le piante, raccogliere la frutta e mi faceva lavare la sua auto, anche se il nonno poi brontolava sempre perché bagnavamo tutto il cortile e io e mio fratello ci bagnavamo tutti. Andare dai nonni era bello perché mi permettevano di fare cose che i miei genitori non mi avrebbero mai permesso di fare, come mangiare sul divano, mangiare tante caramelle e stare sveglio di nascosto fino a tardi quando io e mio fratello dormivamo da loro.

Anche mia nonna mi raccontava le storie della sua famiglia e ancora oggi, qualche volta, mi racconta del suo passato.

Per far sì che le esperienze e le storie che hanno vissuto non vadano perse, mia nonna ha raccolto tutti i ricordi e le informazioni della sua famiglia e di quella del nonno e li ha scritti in tre libri. Ce li ha regalati così che io possa un giorno tramandare questi ricordi ai miei figli, proprio come loro hanno fatto con me.

Spero che anche io in futuro abbia la fortuna di avere dei figli e magari dei nipoti per poter condividere le mie storie e le mie esperienze."

E' notte. Il mio Cristo in croce dorme tranquillo, rileggo il tema e do fondo a tutte le lacrime che ho trattenuto troppo a lungo.

Piango al ricordo. Piango per il rimpianto. Piango per tutto quello che è stato ed è inesorabilmente finito.

Piango per questo nipote adolescente che a tutti i costi vuole vedere il nonno "sempre se stesso, nonostante tutto sempre simpatico e sempre felice quando vede lui e suo fratello" quando di questo nonno, invece, è rimasta solo una parvenza di involucro esterno.

Piango per l'amarezza e per la rabbia perché non è giusto che finisca così.

Lunedì 10 febbraio

Ancora un interminabile weekend end di pioggia, la monotonia rotta solo da qualche toccata e fuga, il muratore, il fabbro, F. e S. che mi portano un piccolo attrezzo per grattugiare la buccia del limone acquistato per me su Amazon. Sanno che io sono sempre stata la "regina dei supertritini" come mi chiamavano per il gran numero di attrezzi da cucina il più delle volte inutilizzati.

La domenica va peggio perché salta il solito caffè della mattina e salta anche l'incontro pomeridiano con i miei cognati perciò non mi resta che coinvolgerlo nei programmi che scelgo sempre per lui, quelli di viaggi come Eden, Geo o Kilimangiaro.

Neanche a farlo apposta in questi due giorni propongono documentari di diversi luoghi che abbiamo visitato nei nostri viaggi.

Ogni volta cerco di fargli tornare qualche barlume di ricordi ma sempre senza risultato. Non mi capacito che tutto sia stato completamente resettato. Cerco di scherzare e gli dico la vecchia battuta di un nostro amico che aveva la moglie sedentaria perciò viaggiava con gli amici.

Diceva vado da solo perché spendo la metà e mi diverto il doppio.

Gli dico ridendo se avessi saputo che avresti dimenticato tutto avrei fatto come Ivo.

Venerdì 14 febbraio

In questo ultimo lungo e uggioso week-end ho deciso di riprendere in mano i viaggi dei quali non ho ancora scritto il diario. Scrivere è una delle cose che ho sempre amato fare, mi rilassa e mi fa stare bene. So che in questo modo rischio di isolarmi maggiormente ma, al contrario di quello che sono stata tutta la vita quando il mio motto era "Nessun uomo è un'isola", ora sto bene anche da sola.

Scrivendo i diari, inoltre, ripercorro itinerari, rivedo luoghi, ricordo aneddoti ed esperienze, dunque rivivo con la mente momenti felici.

Ogni giorno mi ritaglio un piccolo spazio per continuare. Quello che ho intrapreso è l'ultimo dei viaggi alla Kerouac con E. e R. ormai diciassette anni fa, quattromila chilometri in macchina in undici indimenticabili giorni. Insieme ne facemmo un altro paio, ma organizzati e in comitiva e non fu la stessa cosa.

Martedì 25 marzo

E' passato più di un mese dall'ultima volta che ho aperto questo diario.

Di fatto non è cambiato nulla nella mia via crucis quotidiana a parte l'impercettibile, continuo calo del mio consorte sempre più lento, sempre più instabile sulle gambe, sempre più perso nel suo mondo silenzioso ma una serie di circostanze esterne che una volta avrei affrontato senza troppi problemi mi stanno togliendo la grinta di cui andavo fiera.

I lavori per adeguare la casa alla situazione attuale che ho rimandato per troppo tempo, con i quali ora devo fare i conti tutti in una volta e la serie di visite per me da programmare con una sanità che fa di tutto per renderti la vita difficile stanno mettendo a dura prova il mio equilibrio.

Ma la ciliegina sulla torta, quella che sta facendo crollare la mia, come si usa dire adesso, "resilienza" è quella di ritrovarmi, senza colpa, appiedata da settimane a combattere in un ginepraio di vigili, verbali, periti, liquidatori, assicurazione, carrozzeria da cui non riesco ad uscirne.

E' veramente troppo. Ripenso a un vecchio proverbio che Maria ripeteva spesso a proposito di guai che non vengono mai da soli. "Quando la lepre sta ritta sulle zampe tutti i cani la rincorrono".

Risolvere il problema del mio consorte con il servizio di trasporto che dovrebbe facilitarmi la vita e invece mi fa sentire ancora più isolata perché di colpo mi vengono a mancare i contatti quotidiani con le persone che con me condividono la “bolla” e questo cambio forzato dell’ormai consolidata routine mi destabilizza.

Tutto passa, dunque anche questo periodo buio passerà ma per ora mi sento prosciugata.

.....

Molti mesi sono passati e tante cose sono successe da allora ma poiché, come mia abitudine, mi ritrovo con una marea di foglietti volanti sui quali ho annotato fatti e considerazioni, vedrò di ricostruire questo difficilissimo periodo e anche se non si tratta più di un vero e proprio diario sarà comunque la cronistoria di quello che ho vissuto in questi miei ultimi mesi da “care giver”.

.....

Si susseguono settimane e settimane di buio fitto. L'essere senza macchina mi costringe a stare molto più in casa dove trituro libri uno via l'altro. Il mio consorte è sempre più in lenta discesa. R. mi porta il vecchio deambulatore di sua suocera, ora ultracentenaria, con il quale cerco di fargli fare qualche giretto intorno alla casa ma mi rendo conto che è più la spesa che l'impresa, perciò chiedo al mio medico di farmi richiesta all'ASL di una carrozzina. So che ci vorrà tempo perciò nel frattempo ben venga una che mio nipote S. recupera a prestito da una sua amica.

Finalmente a metà giugno rientro in possesso del mio prezioso mezzo di trasporto ma nel frattempo il calo motorio del mio capo è stato tale che per me è ormai fuori discussione trasportarlo con la mia macchina perciò il servizio del Centro diventa assolutamente indispensabile e, anche se devo ammettere che questo mi semplifica la vita, mi allontana sempre più dal contatto con tutte le persone, operatrici e parenti, con le quali mi ero abituata a condividere questa realtà.

Le giornate più pesanti sono ovviamente il sabato e la domenica, soprattutto il sabato con il carico da novanta del lavaggio completo poiché io mi ostino a non consegnarlo nelle mani di nessuno per

queste incombenze. Poiché la sostituzione della vasca da bagno con uno spazioso box doccia si è comunque rivelata inutile perché non riesco assolutamente a convincerlo ad entrare, risolvo il problema lavandolo seduto sull'apposita poltroncina, la cosiddetta "comoda" che ho recentemente comprato, con i risultati sul pavimento del bagno che, nonostante tutti gli accorgimenti, si possono immaginare.

Luglio 2025

Si è reso necessario un ulteriore cambiamento. Poiché mi era diventato sempre più difficile alzarlo dal nostro letto troppo basso, la mia truppa decide che sia arrivato in momento di riesumare il letto ortopedico procuratomi dall'efficienza della solita R., che da mesi giaceva smontato in cantina e, detto fatto, si procede all'allestimento nella cameretta doppia che viene così rivoluzionata. Io però non ho nessuna intenzione di lasciarlo da solo perciò a mia volta mi trasferisco in uno dei due lettini.

La truppa decide anche che è indispensabile trovare un aiuto per metterlo a letto alla sera quando sia lui che io siamo più stanchi e mio malgrado devo riconoscere che di nuovo è il momento di allentare la mia morsa di possesso su di lui.

Tramite il solito giro di conoscenze entra nella nostra quotidianità Omar, un peruviano di centoventi chili alto poco più di me e forte come un toro. Effettua già questo tipo di servizi e abita poco lontano da casa nostra e questa è una comodità, inoltre in caso di sua assenza lo sostituirà la moglie, OSS, che ha già prestato la sua opera lo scorso inverno da O. nelle settimane seguenti le dimissioni di S. dall'ospedale dove era stato ricoverato per una polmonite. Sono tranquilla anche se a queste sia pure indispensabili presenze mi devo abituare vivendole io sempre come una invasione della nostra privacy.

Tra l'altro in questa stagione il buio arriva tardi perciò anche questa volta, come lo scorso anno quando per una settimana si era resa necessaria l'opera di Angelo, vederlo mettere a letto prima delle nove, quando ancora fuori c'è il sole mi fa stringere il cuore anche se mia cognata E. molto più concreta di me, mi dice che problemi ti fai, tanto la sua giornata a quest'ora è finita. A tutto ciò va a sommarsi il caldo sempre più intenso che ci costringe al chiuso con il condizionatore e non facilita certo la vita.

Io ripenso alle estati di prima, alle nostre serate seduti fuori finalmente a goderci il fresco fino a tardi, impegnati nella scala quaranta.

Agosto 2025

E' arrivata in famiglia la carrozzina dell'ASL dunque S. insieme ad un amico viene a riprendere quella che nel frattempo ci era stata gentilmente prestata, anche se l'avevo usata solo per i piccoli spostamenti quando diventa particolarmente difficile alzarlo in piedi, dalla cucina al soggiorno o al bagno non essendo io in grado di manovrarla all'esterno.

Ma lo stesso mi succede anche con questa, sia pure più leggera e maneggevole. Sono io che non ho più la forza. E questo mi deprime perché mi sembra di avere fatto tutto inutilmente, come il box doccia, la rampa esterna con il corrimano e quella piccola che ho realizzato io in legno per evitare la soglia dell'uscio, un inutile obbrobrio che prima o poi finirà in discarica.

In questo mese ovviamente in famiglia ci sono stati partenze e rientri, ora tutti sono tornati alla base perciò la vita riprende il suo ritmo normale. Il mio ritmo non è mai cambiato da mesi se non in peggio.

Torno a pensare che mi sento chiusa in una gabbia della quale si è persa la chiave, mi sento come un pesce invischiato in una rete dalla quale non riesco più a uscire. Da diversi anni sulla parete della cucina insieme a tante altre cose è appesa una tavoletta di legno da cui mi guarda Einstein insieme a questo suo pensiero: *Un uomo è vecchio solo quando i rimpianti in lui superano i sogni*. Non ho più sogni ma solo rimpianti. Sono decisamente vecchia.

Settembre 2025

Altri cambiamenti sono sopraggiunti. Il peruviano Omar, con il quale mi ero comunque trovata bene, decide di colpo che vuole tenersi liberi i sabati e le domeniche perché ha bisogno di riposare. Io penso che non possono essere queste due mezze ore, perché di questo si tratta, quelle che gli tolgono le forze, caso mai vuole essere libero nei fine settimana e io non posso impedirglielo, anche se l'impegno che aveva preso era diverso, ma me lo tengo per me. La cosa mi destabilizza un poco ma devo prenderne atto e poiché io non posso fare a meno dell'aiuto anche nei weekend ci lasciamo con tanti ringraziamenti. Tramite l'ancora una volta l'efficientissima R. mi metto in contatto con una OSS che si rende disponibile e quando inizia il servizio scopro essere tale Beatriz, brasiliana da una vita in Italia, mamma di un compagno di scuola alle medie dei miei gemelli più grandi. Mi trovo bene anche con lei e sono contenta. Per il mattino, anche se sempre più faticosamente, tengo duro.

Per quanto riguarda le uscite con la carrozzina, non essendo io assolutamente in grado di manovrarla per strada vista l'insufficienza delle mie forze, unita alle pietose condizioni dei marciapiedi nella nostra zona, le mie figlie in due domeniche di tempo buono portano un padre soddisfatto a fare un lungo giro dell'isolato.

Per onestà devo dire che non solo in famiglia, ma anche altri cercano in un modo commovente di essere presenti e di portare aiuto. Un esempio sono due miei vicini che si danno sempre da fare per dare una mano senza bisogno di chiedere. Eppure A. ha un problema di salute molto grave e per questo apprezzo ancora di più i piccoli gesti e le premure che ci riserva.

Le settimane si susseguono sempre uguali, con la discesa costante del mio vecchio bambino sempre meno autonomo, ma nonostante la sua sia una presenza silenziosa mi rendo conto di quanto sia importante per me averlo qui. Lui non apre bocca se non in rare occasioni in cui cerca di dire qualcosa senza riuscire a formulare nessuna parola di senso compiuto ma io parlo anche per lui per coinvolgerlo in una parvenza di conversazione.

Mi torna alla mente una frase che avevo memorizzato leggendo un romanzo che mi era piaciuto molto *"Cambiare l'acqua ai fiori"*.

"Cosa sarà di me se non sento più i tuoi passi? E' la tua vita o la mia che se ne va? Non lo so."

Anche se il numero dei suoi passi si riduce ogni giorno e risuonano faticosamente comunque sempre insieme ai miei, lui è ancora qui con me.

Poiché mi è diventato ormai impossibile alzarlo dalla pur comoda “poang” procedo all’acquisto di una poltrona elettrica con la quale penso che sarò molto facilitata ma ancora una volta penso male.

E’ vero che con il meccanismo lo alzo quasi in posizione eretta ma a questo punto dovrebbe entrare in funzione il suo cervello che gli ordini di fare un minimo sforzo per raddrizzarsi ma purtroppo il più delle volte le cose non vanno in questo modo. Il cervello non comanda, le gambe si irrigidiscono e lui scivola pericolosamente verso il pavimento.

Dopo un paio di esperimenti in cui devo chiamare aiuto per risollevarlo da terra, peso morto, desisto.

Quando torna dal Centro, Roberto me lo accomoda sulla poltrona dove rimane, cena compresa, fino all’ora di portarlo a letto. E’ una cosa che irragionevolmente non riesco ad accettare tanto che spesso mi innervosisco molto con lui e mi dispiace. Le volte invece che, spaccandomi le braccia e rischiando in due, riesco a trasbordarlo sulla carrozzina per sederci a tavola sono per me una grande vittoria, anche se devo onestamente ammettere che è sempre meno autonomo anche nel mangiare da solo.

Ed è alla fine di questo mese che arriva la prima botta.

Ricevo una telefonata da Grazia che mi dice ho bisogno di parlarti. Sento subito un colpo in pieno petto perché non mi aspetto niente di buono da questo colloquio, mi rendo benissimo conto della caduta libera del mio consorte in questi ultimi mesi.

Quando ci incontriamo ne ho la conferma. Mi dice di essere molto dispiaciuta ma che mio marito non è più da CD dove devono essere rispettati certi parametri anche perché gli uffici competenti compiono periodici accertamenti in merito. E’ sempre la solita Grazia che ho conosciuto il primo giorno, straordinariamente empatica e nel dirmelo, la sua condivisione alla mia angoscia è assolutamente sincera ma ugualmente la realtà non cambia perciò entro la fine dell’anno dovrò decidere come organizzarmi.

Ottobre 2025

E’ un susseguirsi di giorni molto difficili. Il pensiero costantemente fisso a chiedermi come farò senza il prezioso supporto del Centro Diurno. Le ragazze cercano di essere positive. Prenderemo una donna per tutto il giorno. Io ribatto che una generica badante non risolve da sola il problema di gestire un uomo ormai in queste condizioni.

E poi, se devo essere sincera, per come sono fatta e per come vivo casa mia, so che non riuscirei ad accettare la presenza quotidiana di un’altra persona con la quale condividere il mio territorio, ma mi sento egoista per averlo pensato e ancora una volta mi sento in colpa. Grazia mi parla delle RSA aperte che possono dare aiuti concreti quale la seduta di fisioterapia o la doccia settimanale.

Ho lo stomaco chiuso e le notti sono fatte di poche ore di sonno frammentato. Non è necessario che mi guardi allo specchio per rendermi conto che mi sono caduti addosso tutti i miei anni che fino a pochi mesi fa mi sembrava impossibile che ci fossero. A questo punto mi ritrovo sempre meno in forze, tanto che io stessa sento il bisogno di delegare ad altri le incombenze del mattino che ormai diventano veramente un rischio per entrambi.

E ancora una volta sono fortunata. Con il tam tam di queste preziose OSS che si aiutano a vicenda ma soprattutto sono un immenso sostegno per chi si trova in questo tipo di situazione, faccio la conoscenza di questa minuscola ecuadoregna, Maria, veramente brava, precisa, scrupolosa e nello stesso tempo di grande umanità anche se purtroppo per un tempo troppo breve perché a metà mese arriva la seconda botta, quella finale, quella più dolorosa.

Venerdì 10 ottobre

Sono al Tigros quando C. mi chiama e mi propone un caffè a Origgio, dove quest'anno insegna alla Scuola Media proprio a pochi passi da Casa San Giorgio. Ha un'ora libera e ne approfitteremmo per stare un po' insieme. La raggiungo e ancora una volta devo constatare le strane coincidenze che si verificano quando c'è di mezzo questa figlia.

Quando ritorniamo proprio davanti al Centro Diurno dove avevo parcheggiato la macchina mi suona il cellulare. Vedo che è Grazia e subito mi metto in allarme e a ragione, perché immediatamente mi dice si è liberato un posto nella RSA. Panico totale. C. mi lascia perché deve rientrare a scuola perciò devo affrontare da sola questo momento.

Inutile dire che durante il colloquio con Grazia sono in uno stato di agitazione tale che ci accordiamo per un incontro corale tra lei, la psicologa, io e le mie figlie che programmiamo per il successivo martedì.

Martedì 14 ottobre

Dopo quattro giorni da incubo, i discorsi sempre incentrati sull'argomento principe, in cui continuamente mi vengono esposte dai miei le varie soluzioni però mamma devi essere tu a decidere, cosa che mi disorienta ancora di più, anche se tra le righe è chiaro quale sia la loro opinione, e dove io sono piena di rabbia per essere costretta a scegliere davanti a questo bivio, è giunto il momento della decisione da prendere.

Passano due lunghe ore durante le quali tutto viene discusso, le attuali condizioni del mio consorte, ma anche quello a cui man mano inevitabilmente si andrà incontro, perché sappiamo bene che il decadimento non si fermerà e i problemi che si verificherebbero con la gestione a casa sarebbero ben più difficili da affrontare.

Le ragazze dicono mamma ne abbiamo già perso uno, vediamo di non perdere anche l'altra. Dicono che rinunciare ora sarebbe solo un rimandare quella che non può che essere l'unica soluzione razionale del problema. Capisco che devo prendere la decisione con la testa e non con il cuore. Ho sperato tanto che quando fosse arrivato il momento per lui di andarsene potesse farlo da casa sua ma evidentemente Qualcuno ha deciso diversamente e mi arrendo.

Ora si parla di come procedere. Prima dell'ingresso dovrà essere vaccinato sia con l'antinfluenzale che con l'anticovid e questo mi dà qualche giorno in più di respiro.

Ho preso questa decisione perché era la più giusta e la più ragionevole ma la sto vivendo molto male, vivo sospesa in questo limbo tra il prima e il dopo, passo le giornate a preparare tutto quello che gli servirà nella sua nuova casa e ogni volta che consegno una parte del vestiario è uno strappo.

Nel frattempo le vaccinazioni vengono fatte, la camera che andrà a condividere è stata rinfrescata e sistemata per il suo arrivo che mi viene proposto per mercoledì 22. Chiedo di poter rimandare fino al lunedì successivo perché voglio organizzare una merenda nel pomeriggio di sabato così che tutti, figlie, generi e nipoti possano salutarlo mentre la domenica sarà riservata a suo fratello e sua cognata come abbiamo sempre fatto ormai da mesi. Così facciamo e questi due pomeriggi resteranno per me un ricordo prezioso e doloroso.

Lunedì 27 ottobre

Prima delle nove arriva F. che ha deciso di esserci in questo momento così difficile, ma con lei ci sono anche i suoi figli che ha tenuto a casa da scuola proprio per accompagnare tutti insieme il nonno dalla porta di casa al pulmino che lo attende fuori dal cancelletto. Sappiamo che da stasera non ci sarà più nessun rientro e quando Roberto riparte, questa figlia, quella delle tre che si atteggiava a spavalda, quella che fa sempre la gigiona, quella dal carattere peperino, si scioglie in pianto. Non l'ho mai vista sotto questa luce e mi spacca l'anima. Ma forse è quella che più mi somiglia perché sono anch'io come lei che difficilmente lascio che gli altri mi vedano veramente dentro.

Più tardi io e lei andremo a portargli la sua carrozzina e fatalità vuole che ci imbattiamo proprio in un piccolo corteo che accompagna il mio consorte dalle sale del Centro Diurno dove ha passato questi ultimi due anni al secondo piano, la sua nuova casa, dove consumerà il suo primo pranzo. Sono le ragazze che in questi quasi due anni ho imparato ad apprezzare e alle quali sono ormai affezionata e pure nella sofferenza che oggi mi devasta sono sollevata al pensiero che se così era scritto che dovesse essere, almeno sono sicura che lo lascio in quella che, più che una RSA, considero come una casa, tra persone che lo conoscono e nelle quali ho fiducia.

Grazia mi dice se vuoi pomeriggio puoi tornare, così come ogni giorno potrai tornare quando vorrai, ma oggi sono troppo distrutta. *“Domani è un altro giorno”*.

.....

Le settimane che seguono sono durissime perché mi ritrovo ad affrontare un cambiamento radicale della mia vita che ora è scandita da altri ritmi ma sempre legata a lui e alla sua presenza nella RSA. Trovo azzeccata una frase della mia amica O. che come al solito centra il problema e definisce le mogli nella nostra situazione “vedove a metà”. Ogni giorno, immancabilmente vado ad aiutarlo a pranzo e quasi sempre ritorno nel pomeriggio quando, dopo le diciassette, i nostri campioni possono essere portati nel salone del CD ormai deserto quando gli ospiti lasciano la struttura.

Conosco altri parenti che, come mi aveva detto Grazia, formano un bel gruppetto affiatato. So che ognuno di loro ha vissuto la stessa difficile esperienza di distacco che sto passando io, anche se sono convinta che essere figlia o moglie non sia la stessa cosa. Pian piano cercherò di inserirmi. Sto iniziando a conoscere il personale della RSA e, come ho già avuto esperienza con le ragazze del CD, non posso che parlarne bene.

Tutto questo non cancella l'angoscia che provo quando lo riporto al piano e lo devo lasciare, anche se, come è nel mio carattere, mostro sempre l'altra faccia della medaglia e non lascio trasparire nulla, riservandomi le lacrime dal momento in cui risalgo in macchina fino a quando le ho esaurite.

