Capitolo I

Lo specchio

Molte volte mi è capitato di guardarmi, di scrutarmi a fondo. A volte si è come davanti ad uno specchio appannato e non vedi davvero chi sei, cosa nasconde quell'immagine in cui ti rifletti e che ti somiglia. Siamo abituati a pensare di conoscerci perfettamente, di riconoscere ogni singola ruga del nostro viso, di riuscire a nascondere ogni difetto, conosciamo ogni strategia da usare, per cercare di essere infallibili. Io lavoro nella moda.

Nello showroom dove ricopro il ruolo di showroom manager, ho visto passarmi davanti ragazze e ragazzi giovanissimi e di ogni nazionalità. Li ho visti mille volte sfilare, prepararsi, indossare abiti fatti apposta per loro. Sicuri di sé, con corpi così sinuosi da animare intere collezioni. Quanti volti, quanti book fotografici, quanto da fare ad ogni appuntamento con le grandi passerelle milanesi della moda internazionale. Flash, saluti, sorrisi, tanti visi conosciuti, tanti amici ed amiche, un'organizzazione direi perfetta.

E appena lo show è terminato, le luci si abbassano e i sipari si chiudono, si riprende già il lavoro per smontare tutto e ricominciare con quello che sarà il nuovo prossimo grande evento. Io ne vado fiera. Il mio lavoro mi ha sempre addestrata a iniziare ogni volta, a ripartire da capo, spesso da zero. Una lezione - quella del ricominciare - che non avrei mai immaginato si sarebbe trasformata, un giorno, in una vera e propria disciplina di vita.

La mia di vita.

Si trae sempre qualcosa da ciò che ci annienta ed io ho imparato che si può vivere anche quando niente è più come prima. Perché c'è sempre qualcosa che possiamo apprendere, quando siamo colti di sorpresa e cioè chi siamo noi. Oggi, guardo questa mia gamba tremare, la osservo, quasi con ammirazione o con stupore.

A volte con rabbia, non lo so più. La fisso per così tanto tempo

che lo sguardo si perde, la mente si annulla nel troppo riflettere e alla fine l'unica domanda che mi viene in mente è: perché? Cos'è che fa tremare la mia gamba? Quando, da dove è iniziato tutto quanto? Hai la sensazione di essere in una centrifuga permanente.

Tu parli con qualcuno e intanto noti che la tua gamba sinistra, che potrebbe stare immobile e perfetta, si agita, come in uno shaker per i cocktail in voga: Frozen Margarita, Baileys, Mojito con o senza rametto di menta, non fa differenza. Ti chiedi il perché e non sai darti risposta. Cerchi allora di giustificare quella vibrazione e di darti mille spiegazioni. Non sarà mica lo stress da lavoro? In fondo sto solo lavorando non-stop da giugno.

Ma è sempre così. Non ti fai troppe domande per non avere anche troppe risposte. Guardo mio figlio che ha solo sette anni ed è tutto quello che amo. Lo guardo sfrenarsi con i suoi amici, tutti della stessa età.

Vorrei essere come loro per non pensare perennemente alle conseguenze di tutto quello che accade.

Per fortuna manca poco all'estate, ah le vacanze!

Trascorrere tutto il tempo con mio figlio e con mio marito, con gli amici in riva al mare, magari a fare le stesse cose, ma in un contesto diverso. Prometto che nuoterò e mi rilasserò, anche se non sarà facile staccare la spina. In fondo non la stacco mai davvero. Non mi è consentito e mi sta bene così. Ora penso alle vacanze. Mi chiedo ancora il perché di questo tremore, ma rimando la visita mirata a settembre.

Capitolo V

Pet con Datscan

Al terzo incontro con la mia fantastica amica neurologa - che non smetterò mai di ringraziare - mi viene chiesto di sospendere, almeno per un mese, l'assunzione di tutte le medicine prese fino ad allora, rassicurandomi che la situazione non sarebbe peggiorata di certo. Lo scopo è quello di liberare il mio corpo da ogni farmaco di soccorso per iniziare “un percorso per tutta la vita”.

Questa malattia non scompare, si può solo cercare di rallentarne il suo percorso degenerativo. Una fatica immensa. Vado su internet di nuovo per documentarmi ulteriormente, ma francamente oggi non ho voglia di saperne di più. Mi chiedo ormai ciclicamente se sarò abbastanza forte per convivere con tutto ciò. Dentro di me penso a mille cose che non ho fatto e che forse non potrò più fare, ma poi mi fermo a pensare e dico a me stessa:”devo essere forte per i miei uomini, per me stessa e per gli altri.” Dentro di me decido che la mia vita non deve cambiare, devo solo cercare di viverla al meglio.

Certo non è facile, con questo tremore alla gamba sinistra, inoltre è iniziato anche il tremore della mano sinistra e non riesco neppure a tagliare la carne. Poco male, non sono mai stata un'accanita carnivora. Però voglio riuscirci ugualmente: é imbarazzante chiedere a qualcuno di farlo per te.

Con la mia dottoressa decidiamo di fare un esame specifico, per vedere a che punto sono della malattia: la Pet con DaTSCAN. Che termini difficili!

Decidiamo anche di fare l'esame del DNA. La mappa del mio DNA, una sorta di screening di me stessa, e se non volessi essere messa così a nudo? In fondo non sono obbligata. Faccio questo prelievo e poi c'è l'attesa. Molte settimane dove mi immagino di tutto poi finalmente il responso: non è ereditario. Se mio figlio dovesse soffrire della stessa patologia, sarà sfigato come sua

madre. Questa benedetta PET con DaTSCAN mi dirà invece a che punto sono. Vedrò quante cellule neurologiche del mio cervello sono morte.

Ma lo sono per davvero?

Cerco gli ospedali dove è possibile sottoporsi a questo test, ma purtroppo non è così semplice. In alcune strutture le liste di attesa sono lunghe e io voglio sapere subito come sto. Inizia così una ricerca che snerverebbe qualsiasi santo. Mi metto a chiamare tanti ospedali, qualcuno non conosce neppure la differenza tra PET e PET con DaTSCAN. Sono stanca di sentirmi dire sempre: noi non lo facciamo più, oppure le liste di attesa riaprono a settembre. Passano quattro mesi dalla prima diagnosi e ho già quarantaquattro anni, devo sapere quali sono le mie condizioni.

In modo del tutto fortuito, parlo poi con una cara amica confidandole la situazione e presentandole il mio “nuovo compagno” che fortunatamente al momento non disturba troppo la mia quotidianità. In fondo, ogni giorno totalizzo 80 km per arrivare in ufficio a Milano. Le spiego che non riesco a trovare un ospedale dove posso fare questo esame e lei, come un mago dal cilindro, tira fuori il nome di una persona che forse può fare il caso mio. Decido di chiamarla e lei mi parla di una vecchia conoscenza di lavoro che mi metterà in lista per l’esame, presso una struttura medica. Nel giro di un mese finalmente ho trovato posto.

Fortuna ha voluto che qualcuno avesse rinunciato all’esame ed al suo posto adesso c’ero io. L’esame consiste nell’iniettare un liquido radioattivo che dopo tre ore si deposita nel cervello.

Da sola non me la sento di andare, chiedo ad una cara amica di accompagnarmi, dato che mio marito deve badare al piccolo. Arrivo in ospedale, impaurita come al solito. Tremo al solo pensare che un ago mi possa penetrare la pelle. Ho il terrore degli esami del sangue, anche se ho partorito un figlio. Nell’attesa che l’iniezione faccia il suo effetto devono passare 3 ore. Cosa c’è di

Capitolo II

Vivere una vita normale

Non è semplice rimettere insieme i pezzi della storia che sono qui a raccontare. Raccolgo le idee fra le tante situazioni in cui continuo a vivere la mia battaglia. Elenco tutte le cose che mi fanno pensare e riflettere e che vorrei non finissero mai di stupirmi.

Entrare nella mia vita attraverso la scrittura è stato come affrontare un viaggio, un viaggio con uno scomodo ed ingombrante compagno d'avventura: Mr. Parkinson.

Purtroppo, nemmeno alla fine del racconto sono riuscita a liberarmene, anzi, il "Signor" Parkinson ha proseguito il suo cammino al mio fianco come un'ombra.

Che strana coppia, un disarmante sorriso, il suo, ed un tremendo dolore, il mio.

Una donna ed un essere che pur così diversi vivono perennemente insieme l'uno con l'altra.

Le grandi contraddizioni della Vita

Lo sappiamo, questa Vita a volte è più grande di Noi ma non possiamo pensare di non poter lottare e vincere sopra ogni difficoltà.

Tutto alla fine torna, tutta quella pace e tutto quel calore che ci hanno accompagnato da piccoli tornano, tornano dentro di noi.

Inaspettatamente.

Ho braccia così forti che possono sorreggere me stessa e persino gli altri.

Nuoto. Nuoto in questo mare infinito e trasparente senza fermarmi.

Ascolto ogni respiro, ogni battito meraviglioso del cuore senza perdere la mia serenità. Piango, rido, mi arrabbio e non smetto di sentire, non smetto di scrivere.

La scrittura è stata un dono prezioso, le mie parole una luce che mi ha illuminata e mi ha fatto sentire la bellezza.

Le parole sono Vita.

Le parole sono la Salvezza.

Chapter I

The mirror

I wrote this story as an act of gratitude towards my family and everyone who has been at my side.

My name is Stefania, Stefy to my friends. Four years ago I was diagnosed with Parkinson's Disease. Now my condition seems to have stabilized, and I am in the care of the San Gerardo Hospital, in Monza, under the watchful eye of a doctor I will never thank enough. This is why I feel this urge to write, so as to share what I feel. I want to tell what has been, what I felt day after day, I want to share this gift, my good fortune. I know that if I can talk about myself, this new reality I face, I can also learn to embrace it in my mind, let it penetrate my thoughts, and maybe I'll be able to make the most of any other circumstance. Illnesses are not all the same, after all individuals are not all the same, either.

This is my experience and it is my right, to want to convey how I decided to live it. As I write I am not moved by any literary aspiration, but only by the desire to narrate the things that have come about in my life. If, in doing so, I may have offended anyone, I ask for your understanding.

My hope is that I may be able to help those who suffer from a serious illness, but also anyone who is in perfect health, to help them grasp the importance of each moment of their life, which we often live without fully realizing its value. This is to anyone who, with me, rejoices, but even more to anyone who is suffering. I am writing to explain my silences and my state of mind, reflected in some of my actions, which could never be understood otherwise. I think about how to find ways to honor and elevate life, together, and how special it is to feel human.

A special thanks to Iris Cartia for the invaluable collaboration in the English section and to Gianluca Mezzina for the Italian.

I have looked at myself many times, studying every detail of me. Sometimes it's like standing before a clouded mirror, and you can't really see who you are, what hides behind the image you see yourself reflected in, and looks so much like you. We are used to think that we know ourselves perfectly, recognize every single wrinkle on our face, and conceal every blemish, we know all the strategies we can use, to try and be infallible. I work in fashion.

In the showroom where I work as showroom manager, I have seen a countless number of young men and women of every nationality. I have seen them a thousand times walk the runway, get ready, wear clothes custom made to fit them. Confident, their bodies so lithe as to enliven entire collections. So many faces, so many modeling portfolios, so much to do at every appointment with the international runways of Milan's high fashion. Flashes, greetings, smiles, endless familiar faces, friends and acquaintances, a virtually flawless organization.

And as soon as the show is over, the lights dim and the curtain closes, the new work of dismantling everything and setting up the new big event has already started. I am proud of it. My work has always trained me to start all over again, to build up from scratch, sometimes from nothing. A lesson – to get up and start all over again – which I had never thought one day would turn into a discipline for life.

My life.

We can always gain something from that which annihilates us, and I have learned that you can go on even when nothing is like it used to be. Because there's always something we can learn, when we are caught offguard: we learn who we really are. Today I look at my leg shaking, I take time to observe it, almost with admiration, or wonder.

Sometimes with anger, I'm not sure anymore. I stare at it so intently and for so long my eyes wander away, the mind shuts in an effort to think too hard and eventually the only question that

Chapter V

Pet with Datscan

On our third meeting with my fantastic neurologist friend – to whom I will always be grateful, with all my heart – she asks me to suspend, at least for a month, the treatment I’ve been on until now, reassuring me that the situation would definitely not get any worse. The purpose was to eliminate from my body all the help drugs in order to begin a “life-long journey”.

This disease does not disappear, you can only try to slow down its degenerative course. It takes a whole lot of work. Once again I’m on the Internet to find out more about it, but quite frankly today I don’t want to know any more about it. I am back on the question-loop, asking myself if I’ll be strong enough to live with all this. Inside of me I can think of a thousand things I haven’t accomplished yet, and maybe I never will, but then I stop the train of thought and tell myself, “I must be strong for my men, for myself, and for those around me”. I decide my life must not change, I just have to try and live it to its fullness.

Of course it’s not easy, with this ceaseless shaking in my left leg, and plus now the left hand started shaking, and I can’t even cut myself a piece of stake. Oh well, I’ve never been into meat anyway. But I still want to make it anyway, it’s embarrassing to ask someone else to do it for me.

With my doctor we decide to do one more examination, a specific test, to see how far the disease has gone. It’s the PET with DATSCAN. More difficult words to add to my vocabulary. We decide to also do DNA testing. The map of my DNA, a sort of screening of my own self, what if I don’t want to reveal so much about me? But then again, I have no choice. So, a little sampling and then the wait. A long wait of weeks after weeks where I am left to wondering with my imagination about any possible outcome. Then, finally, the results: it’s not hereditary. If my son were to suffer from the same pathology, he’ll be under the same

unlucky star as his mother's. The ominous PET with DATSCAN testing will tell me the state of the disease. I will see how many of the neurologic cells of my brain are already dead.

But can they really be dead?

I look for a hospital where I can be tested, but it's not that easy. In some institutions the waiting list is miles long, and I want to know right now how I am. So I begin a quest that would frustrate a saint. I start calling hospital after hospital, some don't even know the difference between PET and PET with DATSCAN testing. I am tired of hearing, over and over, we no longer have that procedure, you can call back in September to get in a waiting list. It's four months since the first diagnosis and I am forty-four now, I've got to know the state of my condition.

Then one day, I'm talking to a dear friend of mine, telling her the situation and introducing her to my new "lover", who at the time is being quite discreet and is not invading my daily life too much. After all, I travel 80 km every day to reach my office in Milan.

I explain to her I can't find a hospital where I can get the test done, and she, like a magician, pulls out of her top hat the name of someone who may be able to help me. I decide to call her, she tells me about an old acquaintance of hers from work, who will put me in the waiting list for the exam, right away. A month later it was my turn to get tested: someone at the last minute had cancelled the appointment, and now I could take their place. The exam consists in injecting in your bloodstream a radioactive liquid that three hours later settles down in your brain.

I didn't feel like going alone, so I ask my friend to go with me, as my husband needs to stay home with our little one. As usual, arriving at the hospital fills me with fright. I quiver at the thought alone of a needle piercing through my skin. I gave birth to a child, and I am still terrorized by blood tests. It will take three hours before the injection takes effect. What better way to spend three hours than going shopping? I buy a nice pair of yellow wedges,

Chapter II

Living a normal life

I have read this book so many times and every time I add a piece, I list all the things that make me think and reflect and that would never cease to amaze me.

Entering my life through the writing was like going on a journey, a journey with an uncomfortable and cumbersome adventure companion: so called Mr Parkinson

Unfortunately, not even at the end of the story I managed to get rid of it, on the contrary, "Mr." Parkinson continued his journey by my side like a shadow. What a strange couple we are, a disarming smile, his, and a tremendous pain mine.

A woman and a man who, despite being so different, live perpetually together.

The great contradictions of life. We know, this Life is sometimes bigger than Us but we can't think not to be able to fight and win despite difficulties.

At the end everything comes back, all the peace and the warmth that accompanied us as children return, they come back to us.

Unexpectedly.

I have strong arms that can support myself and even the others.

I swim. I swim in this infinite and transparent sea without stopping.

I listen to every breath, every wonderful beat of my heart without losing my serenity. I cry, I laugh, I get angry and I don't stop hearing, I don't stop writing.

Writing was a precious gift, my words a star that enlightened me and made me feel the beauty. Words are Life. Words are Salvation.

Indice

Prefazione	5
Libro 1	7
Capitolo I – Lo specchio	9
Capitolo II – La prima visita	11
Capitolo III – Il taglio della torta	15
Capitolo IV – Una vera amica	19
Capitolo V – Pet con Datscan	21
Capitolo VI – L’ancora.....	25
Capitolo VII – L’amicizia	31
Capitolo VIII – Saltamartino	33
Capitolo IX – Rollerblade.....	35
Capitolo X – Snowboard	39
Capitolo XI – La fede.....	41
Capitolo XII – Vita di coppia	45
Capitolo XIII – Stabilità.....	47
Libro 2.....	49
Capitolo I – La ripresa.....	51
Capitolo II – Grazie.....	53
Capitolo III – Chi sono io veramente	55
Capitolo IV – Immagine riflessa.....	57
Capitolo V – Compagne di scuola	59
Capitolo VI – Festa di compleanno.....	65
Capitolo VII – Sapori di Sardegna	69
Capitolo VIII – Guardare avanti.....	73
Capitolo IX – Faccia a faccia	77
Capitolo X – L’incontro.....	79
Capitolo XI – Certezze	83
Capitolo XII – Fine anno	87
Conclusioni – Felicità	89
Libro 3.....	91
Capitolo I.....	93
Capitolo II – Vivere una vita normale.....	95
Capitolo III – Mr. Parkinson	97
Capitolo IV – Come gli altri mi vedono.	99
Capitolo V – Boscolo	103
Capitolo VI – Certezze.....	107
Capitolo VII – Cartolina d’estate	109
Conclusioni.....	113

Contents

Preface	129
Book I	131
Chapter I – The mirror	133
Chapter II – The first visit	137
Capitolo III – Cutting cake	141
Chapter IV – A real friend	145
Chapter V – Pet with Datscan.....	147
Chapter VI – The anchor	151
Chapter VII – Friendship	157
Chapter VIII – Cricket.....	161
Chapter IX – Rollerblade	163
Chapter X – Snowboard.....	167
Chapter XI – Faith	169
Chapter XII – Being a couple.....	173
Chapter XIII – Stability	175
Book II.....	177
Introduction.....	179
Chapter I – Starting Again	181
Chapter II – Thanks	183
Chapter III – Who I really am.....	185
Chapter IV – Reflection in a mirror	187
Chapter V – Schoolmates.....	189
Chapter VI – Birthday party	193
Chapter VII – Sardinian Dream.....	197
Chapter VIII – Looking forward	201
Chapter IX – Face to face	205
Chapter X – The meeting.....	207
Chapter XI – Certainties.....	211
Chapter XII – End of the year.....	215
Conclusion – Happyyness	217
Book III.....	219
Chapter I.....	221
Chapter II – Living a normal life	223
Chapter III – Mr Parkinson	225
Chapter IV – How I look like.....	227
Chapter V – Boscolo.....	231
Chapter VI – Certainties.....	235
Chapter VII – Postcards.....	237
Conclusions.....	241