

## **Storia di Monica nata il 30 maggio 1977 e deceduta il 17 aprile 2013**

*Il 30 maggio 1977, il giorno più bello della mia vita, è nata Monica, una bimba sana e bellissima. Mio zio, che di professione faceva il medico, ricordo disse: "E' proprio una neonata perfetta!". Passavano i mesi e lei cresceva bene senza problemi, dimostrava anche di avere un bel carattere allegro e vivace. Era curiosa e apprendeva le cose bene e velocemente. Poi un giorno andammo a fare la vaccinazione antipolio obbligatoria e da lì iniziò il nostro calvario... Nei giorni successivi alla vaccinazione Monica cominciò a non stare bene, ad avere delle "assenze", seguite da crisi di vomito. Noi non capivamo la causa (allora non c'era "cultura" sulle vaccinazioni, non trapelavano notizie sugli effetti avversi... Infatti tutto questo risale a tanti anni fa, anche se a me sembra sia successo solo ieri...*

*Dopo 20 giorni Monica ebbe una crisi epilettica e la dovemmo ricoverare in rianimazione nel nostro ospedale.. Il primario di neurologia infantile diagnosticò perentorio: "encefalopatia post-vaccinica". Ci disse che Monica, se volevamo salvarla, avrebbe dovuto assumere farmaci, forse per tutta la vita... Fu per noi un colpo durissimo, ma pregavo Dio perché facesse "tribolare" me finché voleva, ma mi lasciasse la mia creatura. Per lei avrei accettato qualunque sacrificio. Passavano gli anni e Monica cresceva fisicamente bene. Era bellissima. Aveva alcune difficoltà nell'apprendimento. Frequentava la scuola materna con molta fatica, sua e nostra (a quei tempi non esistevano le insegnanti di sostegno).*

*Per tale motivo, successivamente, l'abbiamo inserita alla "Casa del Sole", un istituto specializzato nel recupero di bambini disabili. E, lei era contenta di questa nostra scelta, infatti, quando andavamo a prenderla usciva da questa scuola di corsa e felice.. Alla Casa del Sole lei faceva molte attività ed in particolare le piaceva il nuoto.*

*Poi a 9 anni ebbe una tonsillite acuta e per due giorni non riuscimmo a somministrarle la sua terapia. Andò in stato di "grande male" e, il nostro ospedale preferì trasferirla alla clinica universitaria dell'ospedale 'Borgo Roma' di Verona, rinomato per il suo reparto di neuropsichiatria infantile. Provarono di tutto..infatti, spesso, non solo gli animali, anche i nostri figli vengono usati come cavie... Da quel ricovero Monica non tornò più come prima e seguirono anni di lento ed inesorabile peggioramento. A nulla servì dopo tanto tempo, ritornare alla vecchia terapia. Monica continuò a peggiorare: nella deambulazione, nella presenza.. Perse l'uso del linguaggio e le crisi epilettiche divennero quotidiane. Per anni, mio marito ed io ci siamo alternati, a "non dormire" di notte per poterla assistere.. Ma se da una parte era un sacrificio, dall'altra era lo scopo della nostra vita. Tutto questo sino allo scorso anno.*

*Infatti, nell'agosto 2012, cominciò ad avere delle "strane febbri" di origine non definita che, di giorno in giorno divenivano più frequenti e sempre più resistenti ai farmaci antifebbrili e agli antibiotici. Abbiamo fatto alcuni ricoveri in "Day Hospital"*

*e accertamenti di ogni tipo, il tutto senza ottenere esiti particolari. Ad un certo punto abbiamo, capito che non eravamo più in grado di assisterla domiciliariamente, anche se negli anni eravamo ormai diventati anche noi "medici e infermieri" specializzati; perciò l'abbiamo ricoverata in ospedale, senza mai farle mancare la nostra presenza. E, finalmente, dopo aver eseguito analisi a 360 gradi che, improvvisamente, emergono due livelli estremamente alti di "marcatori tumorali". Quindi ci viene comunicato che Monica ha un tumore incurabile ed inoperabile e le resta poco da vivere. E' stato per noi un colpo disumano. L'amica Nadia è stata tra le prime a saperlo. Cercavo con tutte le mie forze un conforto. E l'ho trovato proprio tra le tante persone che mi hanno mandato messaggi, anche fra di voi, nelle ultime notti di vita in cui assistevo Monica, tutta sola in ospedale. Il mio angelo se ne è andato il 17 aprile 2013, il giorno più brutto della mia vita.....*

***"Un viaggio attraverso i sentieri del dolore  
per arrivare alle cime più alte dell'amore"***

***Mamma e papà***