

Maria De Giovanni

Sulle orme della sclerosi multipla, Graus Editore, 2015

L'esperienza della risonanza magnetica era stata terribile: chiusa in quel tubo magnetico, che sembra una bara, la paura, l'ignoto. Avevo eseguito tutto o quasi: dimissioni senza una vera diagnosi, senza un confronto con i medici, sulla cartella medica c'era scritto: "Verosimile malattia demielinizzante".

Mi chiedevo, seppur nello sconforto più totale, cosa fosse, non riuscivo a collegare. Il cortisone somministrato in ospedale mi aveva ridotta a brandelli, oltre ai sintomi della malattia attiva, c' erano gli effetti del cortisone che, somministrato in bolo, mi aveva rovinata. Adesso avevo mille dubbi: come avrei potuto continuare la mia vita, quale sarebbe stato il mio futuro, la mia famiglia, le mie figlie, il mio lavoro.

«Ma insomma come si chiama questa malattia?», ribadii a mio marito la mattina successiva al mio rientro a casa dall'ospedale.

«Ma lascia stare, poi ci informeremo».

«No, dammi il vocabolario e trova su internet quello che hanno scritto».

«Ma no, non adesso, devi riposare, poi lo cercheremo».

Avevo gli occhi annebbiati, non solo dalla SM che mi aveva procurato dei danni all'occhio destro, vedevo macchie, nebbia, dolore al bulbo oculare e la diplopia, cioè la visione doppia era persistente. Accecata da tutto, mai avrei pensato a una malattia del genere, pensavo a un tumore.

La situazione non mi piaceva, mia madre piangeva, mio padre mi baciava ogni volta che veniva a trovarmi e lui di baci non me ne ha mai dati, non che io ricordassi, le mie sorelle e mio fratello mi confortarono. La mia casa era diventata un porto di mare, mi sembravano tutti parte di una processione per me che ero malata.

Dovevo affrontare la cosa, perciò la mattina dopo dissi a mio marito: «Dimmelo. Cos'ho? Tu lo sai e me lo devi dire».

Lui, piangendo, mi disse: «Quella malattia che colpisce le gambe, e poi qualcos' altro».

«Insomma», dissi, «ho la sclerosi multipla».

Non ero pazza: ero malata di sclerosi multipla, volevo scappare, correre, ma le mie gambe erano ferme, volevo gridare e dalla mia bocca non usciva sillaba, mi sedetti a terra, la testa fra le mani e pianisi per ore.

Li odiavo tutti, non mi avevano creduta quando stavo male, nemmeno loro, era colpa loro se io stavo male.

Perché a me? Mi veniva in mente una sola frase: "Perché capitano i mali ai buoni?"

Non dimenticherò mai il giorno a seguire la mia triste scoperta. Arrivarono a casa come sempre, mi guardarono, e mi dissero: «Lo sai?».

E poi ci abbracciammo uniti dallo stesso dolore, mi si spezzava il cuore a vederli così. Il dolore era forte, tanto da togliermi la gioia di vivere in quel momento, perché? Era l'unico interrogativo, poteva essere una punizione, oppure una prova della mia forza, tante domande vagavano nella mia mente confusa. Dovevo digerirla. Era una notizia orribile, dura, ma era comunque una risposta, non era pazzia, avevo davvero una malattia. Questo era il dato di fatto certo, adesso dovevo solo pensare che cosa volevo combattere, ma non avevo la forza fisica. Spesso mi sentivo svenire, una sensazione orribile, tutto intorno le persone assumevano sembianze strane, distorsioni della vista, nausea, vomito e poi tutto si allontanava in una consapevolezza reale che forse si muore così. Sono questi e altri gli episodi terribili che non riesco a contenere.

I dolori erano insopportabili, quello che colpiva il collo era peggio della tanto agoniata spada di Damocle, quella spada che fra capo e collo ti trafigge. Il dolore, pensavo, è un fattore positivo, in medicina da sempre è considerato il campanello d'allarme del nostro corpo, un fatto positivo perché grazie a esso si possono scoprire tante patologie, nel mio caso il dolore era cronico, le cause ignote.

(...)

Finalmente arrivò il giorno della terapia di supporto, "interferone beta rebif 44 ", aveva proposto la dottoressa, una bomba atomica. Un farmaco in grado di rallentare la SM, ma molto forte per gli effetti collaterali, una prova del nove, insomma. Era il 19 ottobre del 2006. Cominciai con un quarto

di dose, mi trovavo al policlinico di Bari, poi a casa gradatamente arrivai a dose completa. Ero a pezzi davvero, capogiri, dolori terribili, andatura lenta e stentata, vomito, perdita di capelli, inappetenza, cambio del colore della pelle. Ma non avevo scelta.

Quando cominciai la terapia, i medici mi dissero che gli effetti sarebbero scomparsi, ma erano fandonie, io sono stata sempre molto male.

Il tempo cominciò a scorrere, lento, e io dovevo fare i conti su cosa volessi dalla vita. Cosa potevo fare da invalida? Non volevo fare nulla, perciò per circa due anni rigettai l'idea di vivere, passavo l'intera giornata a letto, mio marito si occupava di me, della casa e delle bambine, io non la volevo una vita così. ..volevo essere lasciata in pace, con i miei dolori e la mia lenta agonia. Stavo morendo ogni giorno a piccole dosi, finché una mattina mi svegliai e mi guardai riflessa nello specchio di fronte al mio letto, finalmente mi vidi.

Non ci potevo credere: come mi ero ridotta, un relitto, non ero nemmeno una donna, ero solo un essere vivente. Fu quello il primo stimolo: "Devo reagire", pensai.

Mi alzai piano aiutandomi con le stampelle, le gambe tremavano e facevano male, "ce la devo fare", pensai. Arrivai al tavolo della cucina e tutto intorno girava.

"Torno a letto", pensai, e piano piano ci ritornai, per riposarmi un po'.

Avevo toccato il fondo, adesso era tempo di risalire, non per le mie figlie, non per mio marito, per me, la vita era la mia. Da quel giorno ogni giorno cominciai ad aumentare il tempo di vita, per circa due anni la mattina restavo a letto e mi alzavo alle quattro del pomeriggio, finché arrivai a stare in piedi tutta una mattina. Certo, il lavoro era duro, combattere i dolori, fare la riabilitazione, cominciare a riprendermi la mia vita.

Quante discriminazioni ho subito, ogni volta che andavo a fare la visita all'INPS per l'accertamento della mia invalidità, soffrivo molto del mio status, ma era quello, tanto valeva accettarlo. Lottavo per i miei diritti che mi venivano negati, scoprire falsi invalidi è la piaga del Sud, ma non riconoscere quelli veri è ancora peggio. Da disabile mi accorgevo di tutte le barriere architettoniche che non erano state abbattute.

Nel frattempo amici e parenti erano spariti tutti per tornare quelle poche volte in uno strano pietismo di discolpa, niente di più. E le bambine crescevano, andavano a scuola e io mi chiedevo se fosse giusto aspettare loro per mangiare qualcosa perché io non ero in grado di cucinare, la vista era ancora sdoppiata, questa sclerosi multipla era davvero un mostro?

Ma mi imponevo: "Se voglio vincere ci devo provare, altrimenti sarò una perdente in partenza". Cominciò così la mia rimonta anche se la vergogna e l'imbarazzo della sclerosi multipla c'erano sempre, ma mi impegnavo a farcela dalle piccole alle grandi cose: cominciai a studiare, per mantenere attivi i neuroni, mi misi a fare volontariato, conobbi persone bellissime, il mio caro amico parroco don Corrado, che poi ha accompagnato il mio percorso.

Non dimenticherò mai la sua dolcezza, la sua voglia di dirmi: "Devi farcela, non ti scoraggiare". Era presente, un amico di famiglia, giocava con le bimbe, frequentava la nostra casa ed è ancora presente. Mi spronava a fare le cose (...)

Nel frattempo mi ero avvicinata alla sezione AISM di Lecce e fu proprio in sua rappresentazione che fui invitata in una radio locale a parlare di sclerosi multipla. Avevo vinto anche la paura di uscire, piano piano ogni giorno scrivevo una pagina della nuova vita. Le paure causate dagli avvenimenti mi avevano segnata ed ero sfiduciata, ma volevo farcela. Ormai tutti sapevano della mia malattia ed ero diventata paladina di questa causa, perciò fui invitata in radio e fu durante quell'intervista che conobbi colei che poi diventò la mia più cara amica. Ero andata a fare un'intervista durante la settimana indetta da AISM per la raccolta fondi sulla ricerca della SM. Appena entrata in radio, rimasi affascinata da quell'ambiente bellissimo. Mi sedetti.

Aprirono i microfoni e, quando toccò a me, cominciai: «Ciao, sono Maria, e sono qui oggi per parlarvi della sclerosi multipla e di me come donna con la sclerosi multipla».

(...)