

STORIA DI SONIA

Milano, 21 ottobre 2010

Non posso negare che per me sia faticoso e difficile ricostruire e ripensare a un periodo così brutto della mia vita. Accolgo però volentieri la richiesta di Paola perché penso a quanto mi sarebbe piaciuto leggere storie positive quando ho scoperto la malattia e quindi spero che anche la mia testimonianza possa aiutare qualcuno a sentirsi meno solo.

Ricordo di aver sempre convissuto con il mal di testa, sin da bambina. Crescendo poi si sono aggiunti sintomi strani come fascicolazioni, senso di costrizione alla gola, alla testa, calore alle gambe, debolezza ciclica agli arti, stanchezza... Ho consultato parecchi specialisti alla ricerca di una spiegazione, ho fatto esami su esami dai quali, però, non risultava mai nulla che potesse giustificare i miei malesseri, i quali venivano così considerati di origine psicosomatica. Confesso che non ho mai pensato che i medici non mi capissero, in fondo sono sempre stata caratterialmente ansiosa e i miei disturbi erano piuttosto vaghi, ogni volta accettavo quindi la diagnosi di persona "sana" con un certo sollievo, anche se una parte di me continuava a voler cercare una risposta a quelle strane manifestazioni. C'erano periodi in cui entravo in una dimensione autodistruttiva e la paura diventava vera e propria fobia, soprattutto da quando ho cominciato a cercare risposte su internet: mi bastava digitare i sintomi per essere catapultata nell'universo delle malattie più terribili e tutte quante ovviamente mi sembravano perfettamente compatibili con il mio stato di salute. Mio marito veniva regolarmente sottoposto a prove di ogni genere, dalla luce negli occhi per verificare la reazione delle pupille, alle prove di equilibrio o di coordinamento, a quelle di forza modello super hulk (ndr se ci ripenso oggi posso dire che mio marito mi ama davvero...).

Ma come sono arrivata alla diagnosi? Dopo l'ennesima crisi ipocondriaca e la mia convinzione, questa volta, di avere la SLA, ho deciso di farmi visitare da un (altro) neurologo il quale, pur non evidenziando nulla di patologico, mi ha suggerito una RNM. Naturalmente l'idea di entrare nel tubo della risonanza mi terrorizzava, ero sicura che non l'avrei sopportato, che la claustrofobia mi avrebbe uccisa (anche su questo tema internet offre un vasto panorama di testimonianze ansiogene che io, ovviamente, ho pensato bene di andarmi a leggere una per una). I miei familiari mi dicevano che era inutile, che dovevo smetterla di fare esami, ma io mi sentivo come nella favola "Al lupo! Al lupo!" e pensavo che ormai nessuno mi credeva più, mentre io ero malata davvero. Ero combattuta, così trovai un compromesso: promisi a tutti e soprattutto a me stessa che quella sarebbe stata l'ultima volta, poi sarei

cambiata per davvero e avrei accettato la mia condizione di persona sana (ma dicevo sempre così...).

Affrontai quindi la risonanza come se stessi andando al patibolo e al termine, scampato il pericolo di rimanere per sempre intrappolata nel “tubo della morte” (*dopo averne fatte decine assicuro che non è così tremendo, si può sopravvivere e nessun rischio di morirci dentro!*), ricordo che tentai di corrompere il tecnico che però fu irremovibile, non mi poteva dire nulla, ma io studiando la sua espressione ero convinta che mi guardasse come si guarda uno a cui non resta molto da vivere.

Non dimenticherò mai quel pomeriggio di luglio seduta sul muretto di fronte all’Auxologico, le gambe che tremavano e gli occhi che non riuscivano a mettere a fuoco insieme tutte quelle parole incomprensibili: malformazione, chiari, siringomielia, consiglio approfondimento.... Ci siamo, ho pensato, l’incubo si avvera, sto morendo, e questa volta è vero. Ho chiamato mio marito piangendo disperata, lui è corso subito da me e leggendo il referto, probabilmente convinto che i termini medici, spesso ridondanti e incomprensibili, non volessero dire nulla di particolarmente serio, mi dice di stare tranquilla, che sicuramente non è niente (questo Massimo lo scrivo per te, mi piace ricordartelo, simpaticamente ☐). Ci precipitiamo quindi dal neurologo che ci spiega di cosa si tratta e mi dice che sono necessari altri accertamenti. Ricordo che lo guardavo mentre parlava, spiegava, ma non lo ascoltavo, gli chiedevo se dovevo morire e lui mi diceva di no, mentre la sua faccia mi sembrava tradire imbarazzo ed ero sicura che mi stesse mentendo, semplicemente non aveva il coraggio di dirmelo. L’unica cosa che volevo davvero in quel momento era scappare per andare a casa a scoprire da sola “la verità”. Comincia così il viaggio verso l’inferno del non-sapere, iniziano le ricerche su internet; ricordo che allora Wikipedia descriveva la patologia come grave e rara, così io ho due certezze: sono grave, quindi DEVO MORIRE, sono rara, quindi SONO SOLA.... Passo ore e ore a navigare e la mia mente è accuratamente programmata per selezionare solo le testimonianze drammatiche e pessimistiche, mi immedesimo e sono sicura di essere senza speranza: se non muoio diventerò sicuramente paralizzata. Per fortuna scopro anche il sito di Aismac e comincio ad avere informazioni più approfondite, da qui approdo al forum di Max e Anton grazie al quale scopro persone gentili e disponibili che mi aiutano a sentirmi meno sola e che rappresentano per me una piccola luce di speranza nel buio che mi avvolge. Non mi dimenticherò mai Paola e quello che mi ha scritto, il suo grande esempio di forza e di coraggio. Passo le giornate a letto a piangere, sono convinta di non avere certezze sul futuro, di tutte le malattie che avevo immaginato proprio una rara non me l’aspettavo, non posso credere che stia succedendo a me, io che il dolore per la malattia l’ho sempre temuto ma guardato solo da lontano, io che ora ci sono dentro e non posso più

scappare: entro in una dimensione del dolore completamente sconosciuta, tocco il fondo. Penso ai miei figli, al fatto che non potrò vederli crescere, che non mi potrò occupare di loro; per fortuna è periodo di vacanze scolastiche e i bambini sono con i nonni, riesco così a tenerli lontani dalla mia disperazione. Cominciano quindi gli esami di approfondimento, qualcuno ipotizza anche un tumore midollare; ogni esame mi sembra una tortura, anche se niente in quel momento è peggiore della mia paura di morire. Mi faccio trasportare da un ospedale all'altro da mio marito come se fossi un automa, mi affido completamente a lui e alla sua razionalità, al suo ottimismo, alla sua capacità straordinaria di contenere la mia disperazione. Mi sento fragile, indifesa e completamente smarrita, così internet nelle mie mani diventa uno strumento pericoloso, ho perso completamente la razionalità del pensiero e voglio andare Barcellona dove si sponsorizza un intervento poco invasivo che risolve il problema, oppure a New York dove sono convinta che ne sappiano più di noi. Per fortuna mio marito non perde mai il suo senso critico e soprattutto è irremovibile: l'Italia non è il terzo mondo, la nostra sanità funziona, ci dobbiamo innanzi tutto fidare dei nostri medici. Decido quindi di telefonare al Besta dove mi fissano un appuntamento con la dott.ssa Valentini. Avevo già incontrato un altro neurochirurgo e diversi neurologi, tutti gentili e disponibili, tutti concordi sulla necessità dell'intervento, data la netta discesa delle tonsille e l'ampia cavità siringomielia, ma ho capito che il mio medico era la Valentini dal primo incontro (è valsa la pena aspettare, dopo un'ora di ritardo all'appuntamento volevo andarmene...), mi sentivo nel posto giusto e nelle mani giuste e soprattutto mi confortava il fatto che di interventi come il mio al Besta ne avessero già fatti molti.

Per fortuna dalla diagnosi all'intervento è passato solo un mese e mezzo e in quel periodo pieno di angoscia ho capito quanto la vicinanza delle persone, anche di quelle che non ci si aspetta, possa aiutare a sopportare un peso così grande. L'esempio di Paola e le parole di conforto di Carlo poi sono stati fondamentali (a proposito, promuovo il consiglio di Carlo: nei giorni precedenti l'intervento staccare la spina del pc!).

Ricordo che la sera prima dell'intervento volevo scappare: il Besta non è certo un ospedale nuovo e accogliente ed ero terrorizzata, temevo soprattutto che l'intervento avrebbe peggiorato la mia condizione, dato che in fin dei conti i miei sintomi non erano invalidanti. Per fortuna alcuni amici sono riusciti a farmi desistere dai miei progetti di fuga e così il giorno dell'intervento è arrivato.

Il periodo post-operatorio è andato abbastanza bene, anche se ho avuto mal di testa per diverse settimane e ci vuole pazienza perché il collo fa male, ma alla fine tutto passa e dopo qualche mese ho ripreso a muovermi come prima. Dopo circa un anno ho effettuato il controllo e l'esito della risonanza

magnetica ha evidenziato una netta riduzione della siringa, così ho finalmente versato lacrime di gioia, lacrime liberatorie e piene di speranza per il futuro. Anche la dott.ssa Valentini ha confermato che l'intervento ha avuto l'esito sperato e che... eravamo state proprio brave!

Sono passati due anni da allora e io sto bene, ogni tanto ho mal di testa e sempre i miei dolorini, ma mi sento una persona fortunata perché l'esperienza che ho vissuto è stata l'occasione di diventare una persona migliore e più serena. Ho una nuova consapevolezza del dolore e una trovata fiducia nelle mie capacità, ora posso guardare al futuro con ottimismo e con la speranza di aver evitato danni neurologici importanti. Ho imparato che internet è uno strumento straordinario e pericoloso insieme, è l'occasione per conoscere, condividere ed essere solidali ma anche un mezzo che può fare male, soprattutto se frequentato da persone fragili e spaventate. In questo senso non smetterò mai di ringraziare Aismac e Aimachild, due associazioni che fanno un lavoro eccezionale e che rappresentano un punto di riferimento fondamentale per noi tutti.

Sonia