Simone Dell'Ampio

Un dolore che non fa rumore

La mia sclerosi multipla

le STRADE BIANCHE di STAMPALTERNATIVA

le STRADE BIANCHE di STAMPA ALTERNATIVA

"Non esistono diritti d'autore, solo doveri"

Jean-Luc Godard

Direttore editoriale
Marcello Baraghini

Redazione
Marcello Baraghini
Anna Baraghini
Claudio Scaia

Editing e correzione: **Anna Baraghini**
Impaginazione: **Claudio Scaia**
Copertina: **Shari (Sara Cunsolo)**

LE STRADE BIANCHE DI STAMPA ALTERNATIVA
Via Zuccarelli, 25 Pitigliano (GR)
0564615317
stradebianchelibri@gmail.com
www.stradebianchelibri.com

SENZA FINZIONE

Ho una benedetta (per alcuni), maledetta (per altri) vocazione a ricercare, intercettare e valorizzare i “senza voce”, derivata dall’aver frequentato, ancor minorenne, la scuola libertaria dei diritti civili di Marco Pannella. Una vocazione riconosciuta, a suo tempo, dalla scrittrice di popolo Luciana Bellini che nella prefazione del suo *La terra delle donne* mi definì “editore all’incontrario”, definizione nella quale mi riconosco appieno e che rivendico ogni qual volta se ne presenta l’occasione. Una vocazione rafforzata dalle scelte scellerate del regime che ci governa, che premia ricchi e potenti e spinge sempre più ai margini, fino a criminalizzarli, gli ultimi, i “senza voce” appunto.

Per questo, quando ci è stato proposto per la pubblicazione il manoscritto di Simone, non ci ho pensato due volte, senza nemmeno averlo letto, conoscendo solo il contenuto.

Simone racconta in tempo reale, senza una riga di finzione, dai primi confusi sintomi fino a quelli conclamati, una malattia, la sua, che fa paura solo a nominarla: la sclerosi multipla. Lo fa con la dovizia di particolari di una cartella clinica, insieme però a una altrettanto meticolosa descrizione di sentimenti e

stati d'animo suoi e delle persone che lo seguono e accompagnano tuttora.
Quando lo abbiamo incontrato per sottoporgli il percorso verso la pubblicazione, Simone si è dichiarato "non scrittore" e ha affidato alla nostra gioiosa macchina da guerra editoriale non violenta di rimediare a qualche inciampo di scrittura per far brillare il contenuto.
Una nuova tessera si è aggiunta all'affresco di una editoria di qualità al contrario, dalla parte dei lettori e della verità a fronte di una editoria di regime bugiarda che propone finzioni di facile consumo, quello televisivo per primo.

Marcello Baraghini

Simone Dell'Ampio

UN DOLORE CHE NON FA RUMORE

La mia sclerosi multipla

I
QUASI UNA BIOGRAFIA

giovedì 4 luglio 2019

Ed eccomi qui a raccontare una storia, la mia. Magari ne avrete già sentite altre come questa. Anzi, forse no, perché credo che ognuno affronti la propria in maniera differente. Ogni persona la vive, la affronta e la metabolizza a modo suo. Sono seduto alla scrivania davanti al pc, pensando a ciò che vorrò scrivere e raccontare, perché mi va di farlo, non perché ci siano motivi. Sono sempre stato un appassionato di lettura, di qualunque tipo e genere, ho sempre spaziato molto: dalla politica, al fantasy fino all'horror. Ed è questa passione che mi ha condotto dal lato dello 'scrittore' e non più da quello del lettore.
Mi chiamo Simone Dell'Ampio e abito a Scansano, un piccolo paese in provincia di Grosseto. Al solo scriverlo, mi trema il cuore. Un borgo di poco più di duemila anime, nel bel mezzo della Maremma, che vive di storia e di antiche tradizioni, dalla bellissima festa medievale di metà agosto all'immancabile festa dell'uva di fine settembre, periodo di vendemmia. Già, qualcuno potrebbe chiedersi cosa sia la vendemmia. Non è altro che la raccolta dell'uva dei

tanti vigneti che circondano il paese, poi lavorata e trasformata in vino, che durante la festa scorre a fiumi. Dopo diversi bicchieri di questo vino, a volte me compreso, non ci rendiamo conto se è più quello che beviamo o quello che versiamo a terra o addosso alle altre persone. Ma poco importa, l'importante è stare in compagnia, ridere e scherzare con gli amici. Un paese circondato da campagne, boschi, che qui da noi si chiamano macchie e colline dove nella stagione primaverile puoi vedere, toccare e vivere la natura, dove nella stagione invernale capita che il paesaggio si tinga di quel bianco candido e soffice che solo la neve sa disegnare, perché siamo quasi sui seicento metri sul livello del mare. È un paese situato in un punto strategico, perché a circa trenta chilometri puoi raggiungere Grosseto e da lì, dopo un'altra decina, il mare a Castiglione della Pescaia. Oppure, sempre a circa quaranta chilometri se prendete l'Aurelia in direzione Roma, potete raggiungere Orbetello e da lì spostarvi al mare nelle zone del Monte Argentario, Porto Santo Stefano e Porto Ercole. Se invece vi piace la montagna, sempre alla stessa distanza c'è il monte Amiata che d'inverno si copre di neve e di sciatori. E perché non citare le Terme di Saturnia, sempre a una trentina di chilometri.

Quel giovedì 4 luglio, una mattina come le altre, sveglia alle 07:00. Lavoravo come gommista a Grosse-

to, nell'azienda di mio zio. Mentre andavo a lavorare mi accorsi che non vedevo bene dall'occhio sinistro, come se la vista fosse appannata. Sembrava che mi avessero messo un pezzetto di carta velina davanti all'occhio. Vedevo tutto, ma non in maniera chiara. Non c'erano ombre né punti ciechi, solo un completo appannamento, mentre l'occhio destro non aveva problemi. Lo riferii subito al mio capo, ma passai la giornata come se nulla fosse. Non detti troppa importanza all'accaduto poiché pensai anche che fosse dovuto al lavoro. Il mestiere del gommista non consiste solo nel montaggio e smontaggio degli pneumatici, ma a volte nella riparazione di forature, quindi pensai mi fosse schizzato qualche residuo di pneumatico dentro l'occhio e me lo avesse graffiato. Ne parlai con i miei genitori e con Caterina, la mia fidanzata, ma alla fine convenimmo che la causa era conseguenza del lavoro. La situazione andò avanti per un paio di giorni. La mattina quando mi svegliavo l'occhio era sempre appannato nella stessa identica maniera del giorno precedente, né più né meno. Dato che la situazione rimaneva invariata, decisi di recarmi al pronto soccorso. L'oculista mi prese in carico e mi fece fare diversi esami, tra cui il campo visivo, dove ti bendano prima un occhio e poi l'altro e ti fanno osservare un susseguirsi di immagini, per vedere se riesci a riconoscerle. Dopo averlo effettuato, entram-

mo nel suo studio e mi fece accomodare passando a spiegarmi il motivo dell'appannamento.
«Allora Simone, dagli esami effettuati, posso dire che non ti è entrato nulla all'interno dell'occhio», disse osservando le cartelle degli esami, «abbiamo però notato che questo appannamento è dovuto a un un principio di neurite ottica, ovvero hai il nervo ottico infiammato».
"Eh… E che vuol dire?", mi chiesi tra me e me.
«Ti spiego cosa significa. Quando il nervo ottico si infiamma, questo va a influenzare il muscolo ottico che può portare, come nel tuo caso, a un appannamento, come se lo stesso muscolo ottico fosse 'stanco'».
"Sì… Ok… Ma si può fare qualcosa?", pensai.
«Basterà fare un ciclo di due o tre flebo di cortisone in modo da sfiammare il nervo e la vista tornerà del tutto normale», rispose leggendomi nel pensiero.
"Ahhh… Bene. E io che cominciavo a preoccuparmi di tutti questi paroloni scientifici", pensai.
L'oculista mi dette appuntamento la settimana successiva per delle flebo di cortisone. Beh, ero felice. Non era un problema serio o grave, ero convinto che la vista potesse tornare quella di prima. Inizialmente un po' di preoccupazione ce l'avevo, data anche la quantità di esami. Fui felice che tutto si sarebbe risolto in poco tempo e continuai ad andare a lavorare sempre con l'occhio appannato, ma con il morale

sollevato che di lì a breve avrei risolto il problema. Nella settimana successiva effettuai le tre flebo di cortisone e mi resi conto che con il passare dei giorni la vista cominciava a ritornare quella di sempre, l'appannamento stava diminuendo e l'occhio 'tornava' a vederci meglio. Mi sentivo sollevato, anche perché il 28 di luglio, giorno del mio compleanno, sarei dovuto partire in ferie con la mia ragazza. La meta era Napoli. Tornato da Napoli ripartiva la vita di tutti i giorni. Sveglia alle 07:00 e dopo al lavoro. Beh, ero un ragazzo di ventisei anni che aveva la sua vita tranquilla. Avevo e ho ancora oggi la passione di muovermi il fine settimana, per visitare luoghi e posti dove non sono stato o che ho visto di sfuggita, rimanere anche una sola notte tra sabato e domenica in un b&b, un po' come se fossero "mini-ferie". Il 17 di agosto andammo alle Terme di Montecatini per rilassarci. Il 23 di agosto invece visitammo Siena. Sì, mi piace girare e viaggiare quando ne ho la possibilità: tempo e denaro. Tutto questo fino agli inizi di settembre.

II
PRIMI SINTOMI

inizio/metà settembre 2019

Tutto ebbe inizio più o meno in quel periodo. Notai, soprattutto quando lavoravo, che se facevo dei movimenti rapidi ogni tanto perdevo l'equilibrio, all'inizio sporadicamente. Passavano i giorni ma la cosa accadeva sempre più spesso. Quando giravo la testa di scatto, ogni tanto capitava che mi si 'ribaltasse' il mondo e se stavo alcuni secondi a occhi chiusi, dopo poco, tutto tornava alla normalità. I giorni passavano e la situazione non cambiava. Il 28 di settembre, fine settimana, festa dell'uva, tantissima gente da ogni dove, auto parcheggiate ovunque, anche fuori dal paese. La festa si svolge nella piazza Garibaldi e il cosiddetto 'dentro', classico viale fitto di strette vie, scale, salite e discese, abitazioni storiche che Dio solo sa quanto vino hanno visto scorrere. Il classico centro storico dei borghi, che oltre a essere pieno di vie e vicoli, è affollato di persone che bevono, mangiano, ridono, scherzano e vomitano il troppo vino, me compreso. A volte succede che qualcuno si senta male e venga portato via in ambulanza. A chi non è mai capitato di prendere una bella sbornia? Qui da noi

c'è un detto: "Se il vino non lo reggi, l'uva mangiala a chicchi". Qui in paese, ci sono figure che rimarranno per sempre impresse nella memoria. Sono quegli anziani che noi chiamiamo 'vecchi' in senso buono, con cui non potresti mai metterti in competizione. Io ho sempre creduto che queste persone fossero state allattati fin da piccoli con il vino invece del latte, perché non riesco a capire come facciano a berne dalla mattina alla sera senza ubriacarsi. Ma attenzione, lo fanno tutti i giorni, non solo il fine settimana della festa dell'uva. Li trovi dalla mattina fino alla sera al bar che giocano a carte con il 'cinquino' (piccolo bicchiere colmo di vino). Mai nessuno che abbia contato le volte che quei bicchieri vengono riempiti e svuotati. Comunque, 28 settembre, festa dell'uva, un sacco di persone, io e Cate usciamo con i nostri amici e fra chiacchiere e bicchieri di vino, risate e bicchieri di vino, confusione e bicchieri di vino, rientriamo a casa che è mattina. La festa prosegue il 29, anche se a qualcuno lascia più di qualche postumo. La domenica per noi scansanesi è la festa del paese, perché le persone che vengono da fuori sono poche. Ed è qui che si vedono i veri 'guerrieri', quelli che hanno il coraggio di continuare a bere vino. Purtroppo come tutte le feste di questo tipo, a volte succedono dei grandi casini: chi decide di distruggere i vasi dei fiori nei vicoli, chi invece viene portato via dall'ambulanza

perché ha alzato troppo il gomito. Passa anche il 29 settembre, lasciando il rammarico di dover aspettare un altro anno, perché ha qualcosa di speciale, è una festa che ti riempie di gioia il cuore. Gli sguardi tra gli amici testimoniano che è la nostra festa. E così passa anche il 29 di settembre, e se tutti i lunedì sono giorni pesanti e difficili per alzarsi e andare a lavorare, quel lunedì lo è ancora di più. Ripartono le classiche giornate. Ma il problema rimane, anzi, peggiora. Non gli do troppo peso, poiché considero che la festa abbia dato una bella mazzata al mio organismo. Troppo vino e poco letto, cose che non vanno d'accordo. E così passano i giorni fino ad arrivare a metà del mese successivo.

A metà ottobre sopraggiunsero nuove problematiche, inizialmente sporadiche e poi frequenti. Facevo caso che ogni tanto sia che lavorassi o no, capitava di perdere l'equilibrio. Non cadevo a terra, ma avevo la sensazione di cadere, un po' di sbandamento e di perdita dell'equilibrio. Pensai che fosse dovuto al periodo lavorativo: ottobre è un mese cruciale, perché c'è l'obbligo del cambio di pneumatici da estivi a invernali: tutte le auto devono montare pneumatici da neve o "quattro stagioni". Quelli da neve sono pneumatici invernali che si possono usare anche su strade innevate senza incorrere in sanzioni. I quattro stagio-

ni invece, possono essere usati durante tutto l'anno, estate o inverno. Un altro problema era che quando mi sdraiavo per riposarmi nella pausa pranzo, oppure la notte, le gambe mi facevano degli scatti. Non è facile spiegarlo, ma ci proverò: quando mi rilassavo sul letto, i polpacci mi facevano dei veri e propri scatti, prima di rado ma poi frequenti. Scatti a livello nervoso, tanto che non riuscivo ad addormentarmi. Con il passare dei giorni iniziavo a camminare male, cioè le gambe, o meglio i polpacci, sembravano pesanti, rigidi come due pezzi di legno, difficili da 'portare'.
A fine ottobre avevamo prenotato per andare al Lucca Comics & Games, una manifestazione di fumetti, giochi da tavolo, serie tv e molto altro. Persone vestite, truccate e mascherate, che siano film o serie tv, manga o anime, fumetti oppure videogiochi. Passammo dei giorni difficilissimi. Camminare in mezzo a tutta quella gente non era semplice, rischiando molte volte di perdere l'equilibrio e cadere. E la sera quando andavamo a letto, non riuscivo a riposarmi perché i polpacci riproponevano i soliti scatti. Dormivo poco e il giorno dopo non ero riposato. Pernottavamo a Montecatini Terme, a trenta chilometri da Lucca. Per guidare non avevo problemi, però mi dovevo fermare molto spesso per fare pipì, perché non riuscivo a trattenerla troppo a lungo. Questa era una nuova problematica, e così ogni giorno, lavoro

o no: gambe pesanti, scatti nel momento in cui mi sdraiavo e maggiore perdita dell'equilibrio. Ci fu un episodio che mi fece capire che non poteva essere solo stanchezza: eravamo in casa, io, i miei genitori e Cate, ridevamo e scherzavamo mentre facevamo un gioco da tavolo, quando mi alzai persi l'equilibrio e caddi a terra. Immaginate di cadere mentre il mondo attorno a voi si rovescia completamente. Una sensazione difficile da spiegare.

Il giorno dopo andai dal medico di famiglia, al quale esposi gli eventi. Lui mi disse di chiamare la Libera Professione di Grosseto e di prendere appuntamento con una dottoressa. Chiamai e me lo dettero il 5 di novembre. Un po' di preoccupazione c'era, sia perché non sapevo ciò che mi stava accadendo, a maggior ragione perché il medico mi aveva detto di chiamare immediatamente. Arrivò il 5 di novembre e io, Cate e mia madre entrammo nell'edificio della Libera Professione, un ambiente diverso dall'ospedale che si trova a due passi. Una infermiera di una sessantina d'anni, gli occhiali sulla punta del naso – sembrava la mia professoressa di italiano delle scuole superiori – ci fece accomodare e ci chiese le ragioni della nostra visita. Lei ascoltava in silenzio e dopo aver esposto i problemi con l'equilibrio, pesantezza e scatti alle gambe, mi fece sdraiare sul lettino. Mi fece flettere le ginocchia e lei si appoggiò con le spalle sulle mie

piante dei piedi dicendo di stendere le gambe. Per poco non la sbalzai addosso alla parete, mi scappava quasi da ridere. «Problemi di forza muscolare non ci sono», disse mentre si riavvicinava facendomi alzare in piedi, dopodiché mi disse di chiudere gli occhi e di camminare verso di lei. Questo fu un problema, perché mi resi conto che a occhi chiusi, non avevo la concezione dell'equilibrio e della distanza. Camminai barcollando, senza avere idea di dove stessi andando. Dopo un po' mi mise le mani sulle spalle e mi fece riaprire gli occhi e poi sedere di nuovo.
«Caro Dell'Ampio, siamo di fronte a una malattia demielinizzante», disse scrutandomi attraverso quegli occhiali piccoli e tondi.
"Eh? Malattia demi-che? Non ho capito", pensai. Le nostre facce erano attonite e stupite.
«Mi spiego meglio: le tue problematiche non sono di tipo muscolare, ma di tipo nervoso, significa che siamo di fronte a una malattia a livello neurologico, cioè del sistema nervoso. Bisogna effettuare accertamenti per capire di cosa si tratta, poiché di malattie neurologiche ce ne sono moltissime. Vedendo il tuo stato e le tue problematiche, io procederei a un ricovero ospedaliero da effettuare a inizio della prossima settimana, senza perdere tempo».
Che dire? Istintivamente la prima cosa che mi venne in mente fu sorridere, ma voltandomi verso mia

madre e la mia fidanzata mi accorsi che loro invece stavano piangendo…
Uscimmo dallo studio e ci avviammo alla macchina e poi a casa. I pensieri erano molti, le domande ancora di più. Aleggiava un silenzio assordante. “Come l’aveva chiamata la dottoressa? Malattia deme... dema... demielinizzante? E che vuol dire? Avevo del miele in corpo e non lo sapevo?”.
La mia testa cercava in tutti i modi di sdrammatizzare, un po’ come un meccanismo di difesa che si attiva automaticamente, cercando di rimuovere il fatto che la problematica fosse così grave. La mia faccia era impassibile, quella di mia madre e della mia fidanzata affrante: “Suvvia, non c’è bisogno di fare così, ancora non sappiamo a cosa siamo di fronte e già la prendete così”. Certo, lo pensai, ma non lo dissi, forse le avrei ferite più di quanto non lo fossero. Capivo la loro reazione e il loro stato d’animo. Arrivati a casa, informammo mio padre e la sua reazione fu simile, anche se lui è sempre stato bravo a nascondere le emozioni. Durante i giorni in attesa della chiamata dall’ospedale, l’ansia cresceva. Squillo dell’ospedale: ricovero il 12 novembre. Ero contento? Boh, che dire? In ospedale non è mai bello entrarci, però avrei trovato risposte alle mie domande. All’arrivo in ospedale venni accompagnato in una camera nel reparto di nefrologia. “Nefrologia? Ma non è il reparto in

cui vengono ricoverati quelli che hanno problemi ai reni?", pensai. Mi venne spiegato che i posti letto nel reparto di neurologia erano esauriti. Entrai nella stanza, il letto sistemato con le lenzuola e il cuscino bianco. Una stanza 'vuota': un letto, un armadietto verde, un tavolo e una sedia vicino alla finestra. Dopo poco entrarono i miei. "Così è qui che alloggerò", pensai sorridendo, ma subito dopo un altro pensiero si fece largo: "Quindi sono ricoverato all'ospedale. Allora forse tutto ciò che ho avuto in questo periodo, invece di un male passeggero, potrebbe essere qualcosa di più grave? Ma no, vedrai che sarà una cosa che si risolverà in poco tempo", pensai mentre mi sistemavo.

«Il letto è comodo», dissi una volta fatta la prova su di esso.

«Scemo», rispose Cate sorridendo e scuotendo la testa.

"Chissà cosa staranno pensando i miei cari. Dopotutto, dopo la visita alla Libera Professione, si sono messe a piangere. Ma adesso non posso farmi vedere preoccupato", pensai.

«Però mi è toccata una bella stanza, con un letto singolo, quindi non avrò altri pazienti. Sembra una suite imperiale», dissi. «Comunque è un po' asettica, almeno una TV potevano metterla».

«Volevi anche un parco giochi?», disse mio padre.

«Beh, non so quanto tempo dovrò passare qua dentro, spero poco, ma dovrò trovare un passatempo», risposi guardando fuori dalla finestra.
«Hai il telefono e la “Settimana Enigmistica”, cosa vuoi di più? Fatteli bastare», disse Cate sorridendo.
“Non so quanto tempo mi tratterranno, spero che domani mi dimettano. Sono già stato ricoverato in ospedale quando a vent’anni mi ruppi tre vertebre. Dormire quei cinque giorni in un letto d’ospedale non fu un’esperienza piacevole”, pensai.
«Chissà se mi faranno fumare in camera, o se dovrò scendere fuori?».
Dopo un po’ entrò un’infermiera insieme a una dottoressa che mi chiese: «Lei è il signor Dell’Ampio?» tendendomi la mano e presentandosi.
“Signor? Mi sento importante”, pensai.
«Sono il primario del reparto di Neurologia. Ho parlato con la dottoressa che l’ha visitata, e abbiamo deciso di ricoverarla per determinare a quale malattia siamo di fronte. Adesso le verranno effettuati gli esami del sangue, una risonanza magnetica e domattina la rachicentesi, ovvero la puntura lombare, intanto le lascio qui i fogli dell’informativa. Deve firmare il consenso per l’autorizzazione. Se i signori si possono accomodare fuori, dovrei parlare da sola con il signor Dell’Ampio», disse.
Dopo che furono usciti, la dottoressa spiegò: «Si-

gnor Dell'Ampio, da una prima analisi, consultandoci con la dottoressa della Libera Professione, abbiamo convenuto che ci troviamo di fronte a una malattia demielinizzante, e con gli esami che le faremo cercheremo di capire meglio e approfonditamente». Prese una pausa mentre io pensai "Ancora con questo demi-qualcosa". Poi continuò: «Di malattie demielinizzanti ce ne sono molte, alcune meno gravi e altre molto più pericolose, per questo motivo gli esami saranno effettuati prima possibile, per constatare quale e la gravità. Bisogna escludere si tratti di SLA, sclerosi laterale amiotrofica, una malattia neurodegenerativa rara per la quale non c'è cura, e con una aspettativa di vita ridotta al massimo a cinque anni. L'unica nota positiva è il fatto che molto raramente colpisce persone in giovane età però, per toglierci ogni dubbio, dobbiamo svolgere tempestivamente ogni esame. Va bene signor Dell'Ampio? Adesso, possiamo anche farli rientrare, per qualsiasi cosa non esiti a farmi contattare dalle infermiere».
«Va bene… Grazie mille...», risposi, mentre lei usciva e io osservavo il soffitto rimanendo immobile come una statua.
"Malattia demi-come? Non lo imparerò mai. Quindi siamo di fronte a una malattia più o meno grave. Non so quali siano le altre malattie in questa categoria, ma della SLA ho sentito parlare e ho visto in TV qual-

che servizio. C'è la remota possibilità che io abbia la SLA? Una malattia che concede massimo cinque anni di vita, attraversando atroci sofferenze? No… un attimo… fatemi riflettere con calma, prima di lasciare che i pensieri galoppino da soli". Ma tra tutti questi pensieri che cavalcavano, ce ne era uno più veloce: la SLA.
Cate e i miei genitori rientrarono poco dopo mentre io ero immerso nei miei pensieri.
"Cosa faccio? Gli comunico cosa mi ha detto la dottoressa? Beh, credo che debbano essere informati a questo punto, anche perché me lo chiederanno. No, non lo farò, li farei preoccupare più di quanto già non siano. Che fare?", pensai.
«Cosa ti ha detto la dottoressa?», mi chiese Cate sedendosi nel letto vicino a me.
«Mi ha detto che dovranno farmi altri esami per capire quale possa essere la malattia», risposi rimanendo vago.
«Ma ti ha detto quale può essere? O lo sapranno solo dopo avere effettuato gli esami?», mi chiese guardandomi.
«No… lo sapranno solo dopo», risposi, in parte mentendo, evitando di dire ciò che avevo saputo.
"Se dicessi che c'è una minima possibilità che possa essere SLA, dovrebbero ricoverare anche loro per infarto, quindi no, quanto mi ha detto al momento non posso dirglielo", pensai.

Ero sdraiato nel letto e lentamente allungai la mano prendendo i fogli che mi erano stati lasciati. Iniziai a leggerli per capire cosa fosse la rachicentesi e a quanto riuscii a capire si trattava di una puntura dietro alla schiena. Firmai il consenso, mentre si faceva strada il pensiero che l'esame sarebbe stato invasivo. Dopo poco entrò un'infermiera dicendo che mi avrebbe fatto gli esami del sangue e subito dopo la risonanza magnetica. Una volta tornato nella camera mi attaccarono una flebo di cortisone. La serata passò tra una chiacchiera e l'altra, e una volta che Cate e i miei genitori furono andati via, iniziò la prima notte di ricovero.

"La mia prima notte, evviva! Di positivo c'è che per quanto riguarda la stanza mi è andata bene, non ci saranno altri pazienti", pensavo osservando la notte fuori dalla finestra. "Domattina mi effettueranno la puntura lombare, spero non sia un esame invasivo, ma dall'informativa non sembra essere una passeggiata, e soprattutto spero che non sia la SLA", pensai mentre mi sdraiavo nel letto.

La mattina del 13 novembre, verso le 9, entrarono la dottoressa con due infermiere per la puntura lombare. Non ho mai effettuato un esame altrettanto invasivo in tutta la vita: 'semplicemente' un prelievo dal midollo spinale. Dopo averlo effettuato, la dottoressa mi disse che dovevo stare sdraiato senza alzarmi per almeno una mezza giornata per evitare effetti

collaterali: mal di testa e nausea. Prima di andarsene mi disse che avrei dovuto fare l'ultimo nel pomeriggio, i cosiddetti potenziali evocati visivi, consistente nell'osservare uno schermo dove era rappresentata una scacchiera con dei quadrati bianchi e neri che si alternavano di colore, prima con un occhio e poi con l'altro, il tutto con dei finissimi aghi conficcati nella parte alta della fronte. Non fu un esame invasivo, ma quei quadrati che cambiavano colore mi avevano rincoglionito. Al ritorno in camera mi attendeva la solita flebo di cortisone. Dopo aver effettuato l'ultimo esame la dottoressa rientrò per dirmi che dopo qualche giorno avrebbe ricevuto i risultati e mi avrebbe comunicato la diagnosi. In cuor mio, per la quantità di esami effettuati, avevo la sensazione si trattasse di qualcosa di grave.

III
UNA NUOVA SCOPERTA

14 novembre 2019

Diagnosi: Sclerosi Multipla.
“Bene, che cos’è, qualcosa che si mangia?”, pensai. Prima che potessi chiedere, la dottoressa mi spiegò. Non riporterò le parole, bensì di cosa si tratta.
Cos’è la Sclerosi Multipla?
È una malattia del sistema nervoso. Il sistema nervoso si divide in due parti: quello centrale situato nel cervello e nel midollo spinale, e quello periferico, composto dai fasci di nervi che raggiungono tutte le parti del corpo, e i singoli neuroni che trasmettono impulsi elettrici. Tutto il sistema nervoso e ogni fibra nervosa (nervo) è racchiuso all’interno di una “guaina midollare” chiamata mielina, che ha funzione protettiva oltre quella di isolante nei riguardi della conduzione elettrica dello stimolo nervoso. Una malattia come la Sclerosi Multipla viene definita demielinizzante e autoimmune. Per demielinizzanti si intendono tutte le malattie che colpiscono la guaina denominata mielina, cioè che attaccano, ‘mangiano’ e infine lesionano la mielina, facendo sì che in alcuni punti il nervo rimanga ‘scoperto’ e senza protezione,

procurando vari sintomi. Per malattie autoimmuni, si intendono quelle che si generano quando il sistema immunitario funziona in modo improprio e attacca per errore, e ripetutamente, cellule sane.
La Sclerosi Multipla è caratterizzata da una reazione anomala delle difese immunitarie, che attaccano alcuni componenti del sistema nervoso centrale scambiandoli per agenti estranei. È una malattia neurologica e neurodegenerativa, autoimmune, cronica e demielinizzante, poiché le difese immunitarie del paziente attaccano cellule sane dell'organismo stesso, andando a danneggiare la guaina mielinica. È una patologia infiammatoria del sistema nervoso centrale caratterizzata dalla perdita di mielina e dalla formazione di lesioni (o placche), che possono evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, in cui assumono caratteristiche simili a cicatrici, da cui deriva il termine "sclerosi".
La forma più comune è caratterizzata da fasi in cui la patologia si manifesta, intervallate da fasi di remissione di diversa durata. Nelle prime fasi la regressione dei segni risulta completa, ma con il passare del tempo i sintomi persistono più a lungo, dando vita a un'invalidità progressiva. Ecco perché è una malattia che, prima viene diagnostica e prima vengono iniziati i trattamenti, meno problematiche ci saranno in futuro.

Già, ma quali sono le cause della Sclerosi Multipla?
Le cause originarie sono sconosciute. Diversi sono i fattori che giocano un ruolo importante nell'insorgenza, come quelli ambientali e infettivi. Ma gli studi sin qui condotti, non consentono di affermare se la loro eliminazione può aiutare a prevenire la malattia. Fattori o predisposizione genetica hanno dimostrato la capacità di aumentare il rischio di svilupparla. Come pure esiste una certa correlazione tra il rischio di svilupparla e l'appartenenza a un gruppo etnico. Il rischio è ancora più elevato nei consanguinei di una persona affetta, tuttavia la Sclerosi Multipla non è una malattia ereditaria. L'esposizione ad agenti infettivi non può essere considerata una causa principale.
E i sintomi? Già… Alcuni li ho vissuti sulla mia pelle.
Sebbene possano essere diversi da persona a persona, ce ne sono alcuni più frequenti, in particolare nelle prime fasi della malattia. La Sclerosi Multipla può colpire qualsiasi area del sistema nervoso centrale (per questo "multipla"), essendo clinicamente caratterizzata da una grande varietà di segni. Un malato può presentare quasi ogni sintomo o segno neurologico, come la perdita di sensibilità, formicolio, pizzicore, intorpidimento (ipoestesia e parestesia), ipostenia/debolezza muscolare, clono (contrazione muscolare breve), spasmi muscolari, difficoltà nel movimento o difficoltà di coordinamento ed equi-

librio (atassia), problemi nel linguaggio (disartria), movimenti involontari (discinesie) per l'interessamento del cervelletto, o nel deglutire (disfagia). Sono frequenti segni da deterioramento cognitivo come la demenza corticale, caratterizzata da disinteresse per la malattia stessa e uno stato di euforia, con crisi di pianto spastico o di risa. Frequente la comparsa di depressione, anche grave, sia come risposta alla riduzione della qualità della vita, sia come manifestazione di un deterioramento del tessuto cerebrale. Vi possono essere anche disturbi della sessualità (disfunzione erettile e incapacità di raggiungere l'orgasmo sia maschile che femminile) e la perdita di sensibilità nelle zone pubiche. Possono manifestarsi problemi alla vista, come diplopia e neurite ottica. Quest'ultima è uno dei segni più frequenti all'esordio della malattia e comporta disturbi della visione, come offuscamento dell'immagine accompagnato da dolore nella regione attorno agli occhi o al movimento bulbare, ma solo raramente si verifica la perdita completa della vista. La malattia può portare a difficoltà nel controllo della vescica, con minzione frequente e/o impellente fino all'incontinenza, accompagnata alle volte dall'incompleto svuotamento della stessa (che può causare infezioni delle vie urinarie). I problemi intestinali si manifestano con stipsi (stitichezza), diarrea o vera e propria incontinenza fecale. I sintomi posso-

no comparire in caso di peggioramento acuto (ricadute), in caso di peggioramento graduale e progressivo della funzione neurologica o in una combinazione di entrambi. Le ricadute della Sclerosi Multipla sono spesso imprevedibili e si verificano senza preavviso. Alcuni attacchi sono preceduti da inneschi comuni. Le infezioni virali, come il raffreddore comune, l'influenza e la gastroenterite, possono aumentare il rischio di ricadute, così come lo stress può scatenare un attacco. Se inizialmente questi sintomi sono di lieve entità, seppur da far controllare immediatamente, con il progredire della malattia, i movimenti ad esempio possono diventare a scatti e irregolari, le persone possono diventare parzialmente o completamente paralizzate, i muscoli indeboliti possono contrarsi involontariamente (spasticità), causando a volte crampi dolorosi. La debolezza muscolare e la spasticità possono interferire con la deambulazione, rendendola impossibile, cosicché alcune persone sono costrette all'utilizzo di sedia a rotelle, causando un'invalidità permanente.

Ma come viene diagnosticata?

La Sclerosi Multipla può essere difficile da diagnosticare, in quanto i suoi segni e sintomi possono essere simili a quelli di altre malattie. Oltre ai dati clinici del paziente, le organizzazioni mediche hanno bisogno di vari strumenti diagnostici. I più utilizzati sono la

risonanza magnetica dell'encefalo e del tronco encefalico, lo studio dei potenziali evocati visivi e l'analisi del liquido cerebrospinale. La risonanza magnetica mostra le aree di demielinizzazione (lesioni o placche) e il gadolinio può essere somministrato per via endovenosa come mezzo di contrasto per evidenziare le placche attive. Le lesioni demielinizzate, alla risonanza magnetica, appaiono come aree focali 'brillanti'. Per i potenziali evocati vengono usati degli stimoli sensoriali, come luci lampeggianti, per attivare alcune aree del cervello, e vengono registrate le risposte elettriche.

Nelle persone con Sclerosi Multipla, la risposta del cervello agli stimoli è più lenta, perché le fibre nervose demielinizzate non sono in grado di condurre normalmente i segnali. I potenziali evocati sono esami che studiano le risposte del sistema nervoso centrale a uno stimolo sensoriale, analizzando le vie nervose che dalla periferia portano le informazioni verso il cervello. Nei potenziali evocati visivi si studiano il nervo ottico e la corteccia visiva con elettrodi posizionati sullo scalpo del paziente mentre fissa – prima con un occhio e poi con l'altro – un punto posto al centro di un video raffigurante una scacchiera i cui quadrati cambiano alternativamente colore da bianco a nero. L'analisi del liquido cerebrospinale, ottenuto tramite una puntura lombare (rachicentesi), può

fornire la prova di una infiammazione cronica del sistema nervoso centrale.
Con la puntura lombare viene prelevato un campione di liquido cerebrospinale per essere analizzato. Il contenuto di proteina del liquido (liquor) può essere superiore al normale, la concentrazione di anticorpi può essere alta e viene rilevato un modello specifico di anticorpi (chiamato fascia oligoclonale) nella maggior parte delle persone malate. La rachicentesi è uno degli esami fondamentali per effettuare la diagnosi.
"E pensare che il primo sintomo risaliva al 4 di luglio, il famoso occhio appannato. Adesso i medici mi hanno rivoltato come un calzino dentro la lavatrice, mi hanno messo degli aghi nella parte superiore della fronte e mi hanno dato delle piccole scariche elettriche, mi hanno fatto una risonanza durata due ore e la puntura lombare… già, la rachicentesi. Ahia! Che male, se ci ripenso. Sarà anche durata poco tempo, ma che male e che sensazione strana, sentire l'ago che entrava dentro la schiena".
Le conversazioni con i miei genitori e con Cate si fecero brevi, ognuno immerso nei propri pensieri. I giorni del ricovero passavano con monotonia, la mattina mi facevano una flebo di cortisone e durante il giorno cercavo modi per passare il tempo. La sera, quando andavano via Cate e i miei genitori, era il momento peggiore. Rimanevo solo a osservare il soffitto bian-

co, con la mente che intanto vorticava di pensieri, aspettando di addormentarmi, in attesa di andarmene.
Mi dimisero il 23 di novembre, dopo 11 giorni di ricovero. La dottoressa mi avvertì che la battaglia vera sarebbe iniziata da lì in poi, e che il ricovero in ospedale era stato il primo passo. Gli occhi osservavano fuori dal finestrino, ma la mente non registrava quello che vedevo, i pensieri erano rivolti da tutt'altra parte. I giorni successivi scherzavo sull'argomento, per smorzare i momenti carichi di tensione perché non volevo vedere facce tristi. Li volevo sorridenti come prima e cercavo di trasmettergli tutta la forza di volontà e il coraggio che avevo. Ero io che riuscivo a dare forza a loro, ma quando arrivava la notte, ecco che sopraggiungevano pensieri, dubbi e domande come un fiume in piena. Mi ritrovavo solo: io e la malattia. Quante lacrime ha dovuto accogliere il mio cuscino solo Dio lo sa, perché rimanevo lì, in balia dei pensieri senza sapere cosa fare o cosa dire. Ma cosa c'era da dire? C'erano parole? Forse sì, ma al momento non mi venivano. Me ne balenavano in testa due: Sclerosi Multipla, che risuonavano come un martello che non smette mai di battere sull'incudine. La mia mente focalizzava solo quelle due parole, perché se fin qui ci avevo riso e scherzato, adesso giù il cappello signore e signori, stiamo parlando di una malattia. Non avevo

ancora metabolizzato e razionalizzato. La vita aveva deciso di darmi questo schiaffo, forte, senza sapere perché, forte... forte e basta. Già… Tante domande balenavano: “Perché? Perché a me? Che cosa ho fatto per meritarmelo?”. Le classiche domande che ogni persona si fa quando gli accade qualcosa di brutto. Era un fulmine a ciel sereno. Solo che io non sapevo cosa avrebbe comportato, al momento ne conoscevo solo il nome, Sclerosi Multipla.
Col tempo si trasformano e diventano paure, e le domande cambiano: “Cosa succederà adesso? Come cambierà la mia vita?”. Ma prima di giungere a scoprirlo dovevo metabolizzare la notizia. Lentamente, con il passare dei giorni, razionalizzavo la cosa, ne parlavo, la raccontavo agli amici che mi chiedevano perché ero stato ricoverato, e mi informavo su internet. Ora sapevo che la Sclerosi Multipla non erano due parole sconosciute, sapevo cos’era, cosa provocava e cosa poteva provocare. Ma come avevano accolto la notizia gli altri? Come avevano reagito? Come l’avevano presa i miei genitori? E Cate? E i miei amici? Cate e i miei genitori l’avevano vissuta e la stavano vivendo accanto a me, vedevo la tristezza nei loro occhi. E con il passare dei giorni entrava in gioco il senso di colpa. Mi sentivo in colpa, ma per cosa? Per aver condizionato inconsciamente e inconsapevolmente le loro vite. Cate e tanti altri mi dicevano:

«Ma che colpa hai tu? Non è colpa tua e non potrà mai esserlo». Forse avevano ragione, ma mi sentivo responsabile di averli condizionati, sapendo che non potevo fare nulla per cambiare la situazione, e chiedevo scusa, arrabbiandomi per qualunque cosa, perché dopo essere riuscito a metabolizzare la notizia, dovevo fare il passo più grande e difficile: accettarla. "Metabolizzarla va bene, ma accettarla mai", pensavo. Iniziai a rispondere in malo modo ai miei genitori e soprattutto a Cate, mi sfogavo con lei, ma lo facevo nella maniera sbagliata. Non l'ascoltavo, le rispondevo male, non la capivo, ma l'aggredivo (verbalmente, sia chiaro), perché ero passato alla fase della rabbia. Col tempo mi rendevo conto che questo modo di reagire non faceva bene né a me, causandomi stress, né a chi mi stava accanto. La stavo dando vinta alla malattia, così, giorno dopo giorno, lentamente presi un'altra strada: questa ombra nera gigante, che aveva come nome solo due lettere, SM, iniziava pian piano a prendere 'colore' e significato. Mi avevano informato, quindi adesso cominciavo a essere 'armato'. Sempre di un gigante si trattava, ma non ero più disarmato e a mani nude, ora avevo l'arma della conoscenza, e soprattutto non ero solo. Avevo i miei genitori, Cate e i miei amici. Perché prima non l'avevo notato? Perché la mia mente li aveva allontanati, mi aveva reso cieco a chi e a ciò che mi circondava,

focalizzandosi solo sulla malattia, e invece loro erano lì, accanto a me. Nessuno può comprendere quanta forza mi ha dato Cate... Adesso la mia mente riusciva a sentirla, l'ascoltava senza controbattere, perché aveva capito che aveva ragione lei. La connessione si era ristabilita. Era lì, accanto a me, giorno dopo giorno a combattere al mio fianco. Ed è stato in quel momento che ho capito: non potevo darla vinta alla malattia, né per me, né per lei. E se era sempre stata importante, adesso lo era molto di più, perché mi è rimasta accanto in un momento così particolare e delicato, dove tanti, forse, avrebbero preferito imboccare la strada più facile. All'epoca Cate non aveva nemmeno diciott'anni, quindi ero ancora più orgoglioso di lei, perché avrebbe potuto scappare da me.

IV
UN DISABILE AGLI OCCHI DEL MONDO

Che cosa vuol dire vivere con una disabilità? Io mi sono ritrovato per forza a dovermelo chiedere, e ragionando sono arrivato a una risposta: significa essere un peso e un problema. È facile pensare il contrario stando dalla parte dei cosiddetti 'sani', ma ora provo a spiegare perché una persona disabile si sente un peso e un problema, anche se magari cercherà di non farlo notare. Io cerco sempre di non sembrarlo, ma in cuor mio so che è così, partendo dalle cose più banali fino a quelle più importanti. Un esempio è andare a ballare con gli amici, una cosa stupida, ma quante volte ho dovuto rinunciare perché non volevo creare disturbo agli altri. Non posso stare tutto il tempo in piedi come fanno loro, dopo un po' sono costretto a sedermi perché le gambe cominciano a farmi male, e quindi rinuncio per non essere un peso. Non significa che siano gli altri a considerarmi un problema, sono io che spesso mi sento in 'difetto'. A qualunque evento, qualunque festa, o una semplice mostra in un museo devi sempre chiederti "agli altri creerò disturbo? Ci sarà un posto dove potersi sedere

per far riposare le gambe?”. Chi è disabile cerca di farlo notare il meno possibile, per evitare di essere un peso per le altre persone, ma la domanda è sempre la stessa: “Sarò un peso? Sarò di troppo?”.
Sono stati fatti passi avanti nel mondo della disabilità, ma è ancora molta la strada da fare per colmare il gap che separa e divide il mondo dei ‘sani’ da quello dei disabili. Potreste pure chiedermi “ma quando tu eri sano, in che modo guardavi un disabile?”. Li guardavo con gli occhi di una persona che si rendeva conto che andavano ‘integrati’ e se avevano bisogno aiutati, perché qualunque cosa avessero avuto o avessero passato, non erano stati loro a sceglierlo, ma la vita stessa che aveva fatto loro questo ‘regalo’. Allora perché pur essendo nel 2025, ancora oggi la società ci guarda con occhi di odio e disprezzo? Perché, anche non volendo, siamo dei ‘parassiti’ per la società e per lo Stato. Quanti disabili ci sono nel mondo? All’incirca si contano oltre un miliardo di persone con qualche disabilità, anche se in alcuni Paesi ci sono delle disabilità che non vengono ancora riconosciute. Quindi parliamo di circa il 15% della popolazione mondiale. Facciamo l’esempio più significativo: se tutti questi disabili, come me, percepissero la pensione di invalidità, tra le 300€ e le 400€ mensili (prendendo come riferimento la cifra più bassa), moltiplicando per dodici mesi sarebbero 3.600€

all'anno. Moltiplichiamo questa cifra per un miliardo. Il risultato è 36 miliardi di euro all'anno.
E su quali spalle pesano queste cifre? Sullo Stato. Ma lo Stato sono le persone sane che lavorano ogni giorno e si spaccano la schiena, come mio padre e mia madre, e pagano le tasse.
E allora come possiamo pretendere noi disabili che la società non ci osservi con sguardo severo? Come possiamo colmare il gap che ci separa da un mondo 'normale'? Come possiamo far sì che il mondo non ci osservi dall'alto in basso, e non solo perché siamo in una sedia a rotelle? Non è possibile. Esisterà sempre una piccola discrepanza che ci separa dal mondo 'normale' che prima amavamo tanto anche noi. Ma qual è la cosa che fa più male? Non è sentire una persona sana che dice, pur in maniera offensiva, "disabile di merda, handicappato, mongolo" riferito a un disabile. Questo non mi dà noia, nemmeno se lo facessero a me, perché sta esprimendo un suo pensiero anche se sbagliato, che può essere condiviso oppure no. Quello che fa male sono le persone che davanti a te si comportano in un certo modo, gentili, magari ti aiutano se hai bisogno, sia per compassione o no, ma poi pensano ciò che di fronte a te non hanno il coraggio di dire.
Ecco spiegato perché un disabile verrà considerato un parassita per la società, e a volte anche io mi chie-

do: “perché devo pesare sulle spalle di mio padre o di mia madre, o di tutta la società?”. Certo, anche a noi è concesso lavorare, rispettando determinate necessità ed esigenze, ma oltre alle persone, è il mondo stesso che induce a sentirti un peso. Quante volte in televisione si sentono notizie di disabili maltrattati o bullizzati? Quante volte vediamo scene di discriminazione nei confronti di un disabile? Basti pensare a quante volte troviamo occupato il parcheggio disabili da auto che non ne hanno diritto.

V
PILASTRI

Quando ho dovuto affrontare la diagnosi della malattia, è stato importante avere o trovarmi a fianco persone che, direttamente o no, consapevolmente oppure no, riescono a trasferirmi un po' della loro energia e 'forza vitale' parlandomi, chiedendomi come stai oppure consigliandomi nei momenti più difficili, o magari solamente standomi accanto in silenzio. Le definisco 'pilastri', colonne portanti della mia vita. All'esordio della malattia non è stato facile affrontare la nuova situazione, però averli accanto è stato un po' come riuscire a prendere una boccata d'aria mentre stavo 'affogando'. I primi due sono stati i miei genitori: mia madre Sabrina, che era presente quando la dottoressa della libera professione comunicò che mi trovavo di fronte a una malattia demielinizzante. Non ha mai nascosto le sue emozioni, come le volte che, parlando della malattia, la voce le si incrina un po'. Non ha mai criticato una mia scelta o il mio modo di pensare o vedere le cose, soprattutto il mio punto di vista sulla malattia. Non l'ha mai accettata, ma ha sempre rispettato il mio modo di 'gestire' tutto quanto. Io non ho la più pallida idea

di cosa significhi e soprattutto cosa possa provare un genitore quando gli viene comunicato che il proprio figlio dovrà affrontare una battaglia come questa per il resto della sua vita. Per quanto riguarda mio padre, Roberto, ho imparato a conoscerlo. Nel momento in cui seppe, la terra gli crollò sotto i piedi. L'ho sempre visto come "l'uomo tutto di un pezzo" che non si sposterebbe di un millimetro anche se il mondo decidesse di sgretolarsi. Per me è sempre stato un esempio. Ma so bene che la notizia della malattia per lui è stata una grande batosta che l'ha messo in ginocchio, anche se non l'ha mai fatto trasparire di fronte a me, cercando di non mostrarsi fragile. Ma so che in segreto, senza farsi vedere, si è lasciato andare. È vero che ne abbiamo parlato a volte, ma lo abbiamo fatto in maniera delicata, loro forse avendo il timore che fosse un argomento di cui non parlavo volentieri, io invece con la paura di vedere la sofferenza seppur velata nei loro occhi.
Oltre ai miei genitori, altri pilastri sono i miei amici. Non posso descriverli uno per uno, ma ce ne sono almeno due che meritano attenzione particolare, perché vorrei fargli capire quanto siano stati importanti e lo siano tutt'ora. Eviterò i nomi per non creare disagi. Uno di loro è venuto a trovarmi in ospedale quando ero ricoverato, e mi ha fatto compagnia per un'intera notte, parlando della malattia o del più e

del meno. Oramai sono tanti anni che ci conosciamo e lo considero un fratello più che un amico, una di quelle persone su cui posso contare a occhi chiusi e viceversa. Ne abbiamo passate tante insieme dai tempi delle scuole superiori e se ci penso mi viene da ridere tutt'ora. L'altro è amico d'infanzia: siamo cresciuti insieme a Scansano, usciti spesso, fatto le stesse bravate e ragazzate. Per quanto riguarda l'argomento malattia, ne abbiamo parlato spesso e con molta franchezza e onestà, ma ho sempre notato i suoi occhi velarsi non appena affrontavamo il tema. È una persona che spesso ha cercato di immedesimarsi nei miei panni e ha cercato di capire cosa provassi, cosa vivessi o cosa sentissi nei momenti in cui ho dovuto affrontare difficoltà o problematiche. Molto spesso gli ho sentito dire: "Nei giorni che mi facevano male le gambe spesso ho pensato a come potevi sentirti tu".
E per ultima, il pilastro fondamentale è stata Caterina. Ciò che lei è stata in grado di dire, di fare, la forza che mi ha donato, non ha eguali. Nei cinque anni che siamo stati insieme è stata un punto fermo, un faro nella notte per la mia nave che aveva perso la rotta, in mezzo a un mare in tempesta. E mentre io andavo a fondo, lei aveva l'aria per respirare per entrambi. E mentre io affogavo in mare aperto, lei mi riportava a riva. Sono state tante le attenzioni che mi ha dedica-

to, che possono sembrare banali, ma per chi vive in una situazione come la mia, sono le attenzioni che uno non chiede, ma di cui ha bisogno per sopravvivere.

VI
ACCETTAZIONE

Ho metabolizzato la cosa, ma quali possibilità ci sono per affrontare la Sclerosi Multipla? C'è una cura?
La SM è una malattia cronica e, al giorno d'oggi, non esiste una cura definitiva, poiché non è conosciuta la causa scatenante. Tuttavia esistono numerose terapie – alcune ancora in fase di studio – che ne modificano l'andamento, rallentando la progressione. L'utilizzo combinato di alcuni farmaci è in grado di ridurre la frequenza e la severità degli attacchi: i corticosteroidi allungano le tempistiche fra una ricaduta e l'altra e accelerano i tempi di recupero durante la ricaduta stessa, e gli immunomodulanti (o immunosoppressori) prevengono le ricadute e ritardano la progressione della malattia.
Non da oggi la comunità medico-scientifica tenta di comprenderne le cause per trovare una cura specifica. La malattia è stata ufficializzata nel 1868 dal neurologo francese Jean-Martin Charcot. Grazie ai progressi della medicina, le ricerche stanno facendo dei passi importanti ma restano ancora dei punti interrogativi. I farmaci utilizzati servono soprattutto per rallentare il decorso della malattia e della disabilità

progressiva, diminuire la frequenza e l'intensità degli attacchi (ricadute), e ridurre l'accumulo di lesioni (aree danneggiate) a livello delle fibre nervose mieliniche dell'encefalo. La ricerca riguardo ai trattamenti comprende anche gli studi sulla patogenesi (nascita della patologia) della malattia e la sua eterogeneità (elementi di diversa natura), allo scopo di mettere a punto cure più efficaci, convenienti e tollerabili per i pazienti, nonché la sperimentazione di terapie valide per le strategie di neuro-protezione e per il trattamento dei sintomi. Esiste un certo numero di trattamenti per limitare gli attacchi o per migliorare la funzionalità neurologica. Tra i farmaci: l'Interferone-Beta, il Glatiramer acetato, il Siponimod, il Natalizumab, l'Ocrelizumab (farmaco che utilizzo come cura). L'Ocrelizumab (comunemente chiamato Ocrevus) è un immunosoppressore per il trattamento della SM. È un anticorpo monoclonale umanizzato che colpisce le cellule BCD20-Positive, un tipo specifico di cellula immunitaria che si ritiene tra i maggiori responsabili del danneggiamento della mielina. Il farmaco viene somministrato per infusione venosa ogni sei mesi. Ogni volta, circa due settimane prima di fare l'infusione, devo effettuare la risonanza magnetica per controllare a che stadio di evoluzione si trova la malattia, cioè se è rimasta 'stabile' o se abbia creato nuove lesioni. L'infusione è molto noiosa, più che altro perché

dura come minimo sei ore. Prima di effettuarla viene eseguita una puntura intramuscolare di antistaminico, poi una flebo di tachipirina, dopodiché una flebo di cortisone per evitare effetti indesiderati che il farmaco potrebbe provocare come prurito, eruzione cutanea, orticaria, vampate di calore, irritazione della gola e della bocca, febbre, affaticamento, nausea, battito cardiaco accelerato, mal di testa e vertigini. Grazie al farmaco, la mia situazione clinica è migliorata e la malattia, per il momento, sembra aver cessato di progredire.
Sapete quale è stata la parte più difficile di tutto il contesto? La paura che gli altri iniziassero a guardarmi dall'alto in basso, non le persone che mi circondavano, ma in generale. Forse è una paura intrinseca alla malattia stessa, la paura di essere considerato "diverso, o non sano". Sapevo che sarei rientrato nella categoria dei disabili, che oggi sono visti da molti come un problema e un peso per la società. C'è chi addirittura si finge disabile e per questo ci rimettono tutti quelli che, come me, una disabilità la affrontano giornalmente, venendo additati e giudicati parassiti e sfruttatori della società. Io vorrei far capire a chi ci giudica, che non è colpa nostra se questi 'ospiti indesiderati' (malattie) ci hanno colpito, che non li abbiamo invitati noi a entrare nelle nostre vite. La Sclerosi Multipla è una malattia invisibile agli occhi degli altri

come tante altre, perché non ha sintomi visibili, tranne per la difficoltà nel movimento e di coordinazione, o nei casi più gravi quando servono stampelle o sedia a rotelle, ma gli altri sono tutti subdoli e interni, come la fatica nello stare troppo tempo in piedi, o la stanchezza negli sforzi fisici.
In una società dove sembra che tutto passi per apparenza, credo sia importante parlare e dare spazio alle disabilità e le malattie invisibili come la SM, poiché è importante far sapere che dietro a un'apparente normalità si possono celare delle sofferenze, o condizioni che necessitano di supporto e aiuto. È semplice per una persona che utilizza una sedia a rotelle apparire disabile, ma come faccio io a dimostrarlo? Chiunque mi vedesse dall'esterno a colpo d'occhio constaterebbe che sono 'sano', perché non mostro alcun sintomo visibile. E quindi sono costretto a girare portando sempre con me la documentazione attestante la malattia, altrimenti come potrei dimostrare che sono una persona disabile? Certo, preferisco avere nel portafoglio la documentazione e poter camminare con le mie gambe, che dover contare su qualcuno che spinga la sedia a rotelle.
Ma nessuno sa che grazie ai progressi della ricerca scientifica solo il 25% delle persone affette da SM finisce in carrozzina, mentre il 75% che non ne ha bisogno può comunque trovarsi di fronte a sintomi

invisibili che possono rendere più o meno complicata la vita di tutti i giorni. Tuttavia, grazie ai progressi della medicina, la maggior parte delle persone impara a convivere con la malattia e a condurre una vita soddisfacente.
Ma… alla fine di tutto, io come l'avevo presa?
Oggi questo disturbo è rientrato nella normalità e nella quotidianità della mia vita, non dico sia passato in secondo piano, ma quasi. È chiaro che l'accettazione della malattia può aver compromesso lo stato d'animo e tutto quello che ne deriva: fare tutto può essere una fatica, bisogna rallentare il ritmo, modificare le abitudini e rientrare nell'ordine di idee che qualcosa è cambiato. Accettando questo, il resto viene da sé. La fatica e la stanchezza che sento perennemente nelle gambe – soprattutto nei polpacci non mi permettono di stare troppo tempo in piedi perché li sento continuamente 'legnosi' – è qualcosa che mi accompagnerà sempre. Ma ci sono momenti di felicità, come ad esempio il viaggio in Sicilia con Cate a settembre 2021, quando la malattia a malapena si è fatta sentire, semplicemente perché ero felice, tranquillo e rilassato, e momenti ad esempio di stress, causato dal lavoro o da qualsiasi altro fattore, dove i polpacci entrano subito in allarme, iniziando a farsi sentire più stanchi e pesanti, come se mi volessero inizialmente chiedere, e successivamente obbliga-

re, a sedermi per farli riposare. Ma dopotutto, non mi sono mai arreso cercando sempre una soluzione, sapendo bene che ci sono molte cose che non posso più fare: una corsa, una partita a calcetto con gli amici o karate, che era una passione (tanto che sono cintura nera). Insomma, molte cose non le posso più fare per mancanza di equilibrio e di coordinazione nei movimenti. Altre invece le faccio in maniera diversa o con maggiore attenzione. È cambiato il mio rapporto con la quotidianità, ma sono sempre stato ottimista per natura, non mi aspetto che le persone che mi circondano capiscano cosa vivo – come potrei aspettarmelo – ma ho imparato che se io sto bene, allora posso far star bene chi ho vicino a me.

Pensate che una malattia non abbia un lato positivo? Vi starete chiedendo se sono matto, ebbene, sarò matto a vedere lati positivi, ma è più matto chi non ne vede mai nella vita. Chiaro, trovo lati positivi avendo una malattia come questa, che alla fine è "gestibile, curabile e affrontabile" nei limiti del possibile. Ci sono malattie peggiori e ben più gravi, come il cancro, dove trovare un lato positivo risulterebbe più difficile. Ho la piena consapevolezza che la malattia è presente, e che per il momento con le cure disponibili non può essere eliminata. So che qualche giorno mi renderà più stanco rispetto ad altri, per stress o perché le va di farlo, ma ho imparato ad apprezzare

anche il cambiamento che ha portato nella mia vita. Ad esempio mi ha reso più sensibile nei rapporti con gli altri: è come se con gli amici e con Cate fossi più legato, come se ci tenessi ancora di più rispetto a prima, oppure ad esempio, posso emozionarmi più facilmente durante la scena di un film o di una serie televisiva, emozionarmi nel vedere un campo di fiori, osservarne lo spettacolo di colori e respirarne il profumo, oppure prendere una manciata di terra bagnata dalla pioggia, respirarne l'odore a pieni polmoni, e ho imparato ad apprezzare i gesti e i dettagli anche delle minime cose. La malattia ha cambiato l'ottica della mia vita: se prima ero una persona positiva, adesso lo sono ancora di più, se prima ero una persona ottimista che vedeva sempre il bicchiere mezzo pieno, adesso lo vedo pieno fino al bordo. È vero che certi lavori non posso più farli, specialmente quelli pesanti o con grandi sforzi fisici. Ho dovuto abbandonare il lavoro da gommista, soprattutto per via delle gambe, e per tutto il carico durante la giornata. Ho dovuto trovare un lavoro più consono alle mie possibilità. Ho la consapevolezza che la malattia, con il tempo e nella vecchiaia l'avrà vinta, perché a prescindere dai farmaci e dalle cure, la risposta dell'organismo non potrà essere come quella attuale, quindi so che con il trascorrere del tempo potrò finire su una sedia a rotelle, ma non posso permettere

che il pensiero mi condizioni la vita da ora. Sono io a condurre la mia vita, non posso lasciare che lo faccia la malattia per me, e poi, chissà, in futuro magari cambieranno i farmaci e le cure stesse, visti i passi da gigante che la medicina continua a fare. In un futuro prossimo, forse, potrà esistere anche una cura definitiva. Di conseguenza perché disperare e pensarci fin da adesso? Finirei per rovinarmi anche il presente.
Ma allora si possono trovare dei lati positivi anche in una malattia? Si devono trovare, e ci sono, forse saranno pochi e forse saranno quell'unico appiglio per non perdere la speranza e non cadere in un oblio di disperazione, ma ci sono.
A febbraio del 2023 sono stato in vacanza a Torino: la malattia e la disabilità mi hanno permesso di accedere e visitare il Museo del Cinema che si trova nella Mole Antonelliana, il Museo Egizio, i Musei Reali e Palazzo Madama che si trovano in piazza Castello, e anche di andare allo stadio a vedere la partita della mia squadra del cuore, la Juventus. Tutto ciò gratuitamente, ma che cosa significa? Per me significa che se fossi stato una persona sana avrei dovuto pagare gli ingressi. A luglio 2023 sono stato a vedere gratuitamente il concerto di Harry Styles all'arena Campo Volo di Reggio Emilia. Sì, forse per voi queste cose hanno meno significato, ma sono proprio le piccole cose a cui noi disabili ci aggrappiamo per continuare

ad apprezzare la vita. Nel corso del tempo, oltre ad aver accettato la malattia in sé e il fatto di essere un disabile, ho iniziato ad apprezzare il modo in cui essa mi ha cambiato, e sapete cosa mi ha insegnato? A dare più valore al tempo. Al tempo che uno trascorre con una persona o a fare qualcosa. Mi ha aperto mondi che non conoscevo o che non avrei mai preso in considerazione. Ha amplificato i miei sentimenti nei confronti delle altre persone, le sensazioni e le emozioni che uno vive accanto a una persona o con gli amici. Mi ha fatto capire il vero significato e l'importanza di ogni minima cosa, che prima magari davo per scontata. Solo adesso ho capito il significato della frase: "Quando perdi qualcosa, solo allora ne capisci il valore".

Se questo racconto riuscirà nell'impresa di suscitare un solo sorriso o dare forza anche solo a una persona che si trova in un momento di difficoltà, affetta o meno da questa malattia o da altre, allora non sarà stato vano. Io vi ringrazio del tempo che vi siete presi e che avete speso per leggermi e perché inconsapevolmente mi avete dato la forza di scriverlo. Ricordatevi di essere felici.

PENSIERI

Tutto ciò che leggerete in questo capitolo sono semplici pensieri, riflessioni e punti di vista riferiti alla malattia o alla vita stessa, nati in contesti e situazioni diverse, in momenti di estrema felicità oppure nel baratro più profondo di negatività, attimi di pura gioia o istanti di tristezza e malinconia. Momenti a volte pilotati e gestiti dalla malattia, a volte sono io ad afferrarla per mano, accompagnandola all'interno della mia felicità.

Il bello di una malattia autoimmune è scoprire che puoi stare antipatico anche al tuo sistema immunitario. Puoi vivere ignorando che possa accadere anche domani, o quantomeno, se avrai ancora il totale controllo del tuo corpo, può essere una condanna oppure una straordinaria opportunità. Ti permette di guardare con occhi nuovi le persone, per quello che sono realmente e non per quello che vorresti fossero per te. Sei più vivo quando sorridi, sei più vivo quando canti e balli, sei più vivo quando fai l'amore. Scopri che i 'malati' sono loro: quelli sani, gli invidiosi, i polemici e i falsi. Proprio quando temi che potresti fermarti scopri di poter camminare, correre e volare più in alto. Abbracci la tua ansia, impari dalla tua sofferenza, scruti le tue paure e le affronti di petto, perché

solo quando le sfidi riesci davvero a dominarle: negli altri casi sono loro a dominare te. Non tutti sono capaci di comprendere le nostre emozioni, di immedesimarsi nelle nostre reazioni, di rispettare le nostre sensazioni. Impariamo a farcela da soli, ma senza mai smettere di apprezzare una bella giornata di sole, un tramonto sul mare, il sapore di un gelato. E lasciamo perdere tutte le pseudo-manie da ipocondriaci, che tanto venire al mondo costituisce un fattore di rischio di morte al 100%, perciò prendiamoci il tempo e godiamoci la corsa, godiamoci la vita.

E vado avanti così. Prendendomi cura di me, quando posso e come posso. Sempre meno di quanto dovrei e senza mai mettermi in mostra, ma sentendomi speciale. Cosciente di aver lasciato qualcosa di vero nei ricordi di tutte le persone che mi sono state accanto... E forse anche di esser stato meraviglia per gli occhi di qualcuno che non mi ha saputo riconoscere, per mani che non mi hanno saputo accarezzare. Sono vivo soltanto così, cioè opponendo sorrisi a chi pratica odio e giudizi, a chi fugge dai sogni e dai guai, a chi crede di conoscere la mia guerra contro una malattia degenerativa cronica, a chi abbraccia una sola verità, a chi ha il vizio di dire per sempre e poi non lo è mai, a chi alza la voce, a chi non sceglie e a chi non sbaglia. Vado avanti così, a volte sono vento e a volte aquilo-

ne, perché il corpo quando trema, quando piange e quando ama è poesia, per questo ho imparato a non trattenere più nessuna emozione. Oggi scelgo di essere una nuvola, che non ho niente di meglio da fare se non tenermi stretto l'unico cielo che conosco... il mio.

Sono la persona più sbagliata del pianeta, una ne azzecco e cento ne sbaglio, però in ogni cosa che faccio ci metto l'anima e non importa se non sono perfetto, perlomeno, nella mia complessa e controversa esistenza, a modo mio, sono vero. La perfezione o l'illusione di essere nel giusto la lascio agli altri, il resto è 'teatro', e non mi appartiene.

Lo so che sono più le volte che cado di quelle che sto in piedi, che se il mondo fosse stato fatto orizzontale mi sarei sicuramente trovato meglio, so benissimo che in questa terra sono un pesce fuor d'acqua e con questo cielo, invece, ho legato fin troppo, che sono più le volte che mi faccio domande di quelle che mi do risposte, lo so che in questa vita ho collezionato più paesaggi che case, che per diventare quello che voglio essere e per essere quello che voglio diventare ci sono ancora un sacco di parole da sistemare, però ho imparato ad aspettarmi, a non lasciarmi più indietro, e che il segreto non è arrivare primi, ma arrivare senza essersi persi.

La Sclerosi Multipla è un dolore che non fa rumore, perché non c'entra nulla con la sofferenza del corpo, nonostante questa sia spesso presente. Perché il dolore che intendo io è quello nella mente. Quel flusso che indisturbato e latente serpeggia nella testa, invadendo pensieri e idee, macchiando tutto al suo passaggio e lasciando solo vuoto dietro di sé. Nient'altro. È il silenzioso dolore delle conseguenze psicologiche che ti uccide, perché i sintomi o gli effetti di una cura che dovrai fare per il resto della vita, sono solo un lieve e insulso corollario. Nulla che abbia a che vedere con la devastazione mentale, perché è quella che ti uccide se non la sai affrontare...

La disabilità nella società di oggi non è vista come un valore in cui potersi riconoscere, ma come un difetto da mascherare, da capire, da accettare, da accogliere, ma che sempre difetto resta...

Ma cosa c'è da capire? Non si possono spiegare certe sensazioni. Quando il cuore viaggia lontano, senza biglietto, senza regole, senza permesso, cosa c'è da spiegare? Quando senti accelerare i battiti e il tuo cuore percorre chilometri con la fantasia, andrebbe forse multato per eccesso di passione? Quando la vita ti sembra un'autostrada a percorrenza veloce, cosa c'è da spiegare? Rimane solo una cosa da fare, vivere...

Il fuoco acceso nel camino, in una giornata d'inverno... Osservo dalla finestra i fiocchi di neve cadere dal cielo come petali di rosa, che si poggiano sul lago increspando lievemente la superficie dell'acqua... Tutto diventa bianco, tutto così silenzioso tranne il crepitio delle fiamme... Torno a osservare il fuoco, che si spegne lentamente come questa mia vita...

E quindi avrò una personale e simpatica compagna di vita. Sarà un viaggio lungo e faticoso, ma che almeno non farò da solo. Al pensiero sorrido, consapevole del fatto che la strada sarà tortuosa, e tutta in salita. Farò un passo alla volta, un piede di fianco all'altro, senza correre. Mi reputo fortunato nell'avere un'amica che non mi abbandonerà mai, l'unica di cui mi fido quando si rivolge a me dicendo "staremo insieme per sempre". Ciò che dà fastidio è che questa compagna vive dentro di me, nel monolocale della mia esistenza senza pagare l'affitto, un coinquilino abusivo che a volte si impossessa delle coperte del mio cuore per non soffrire il freddo. Ma va bene così, vado avanti così, una spallata io e una lei, e così continuiamo in questo percorso barcollando, ma senza fermarci mai.

Ringraziamenti speciali

Un ringraziamento dovuto e speciale va ai miei genitori, a Cate, a Matteo, a Enrico e ad Andrea. Grazie per il supporto che mi avete donato.

“La Sclerosi Multipla è un dolore che non fa rumore, perché non c’entra nulla con la sofferenza del corpo, nonostante questa sia spesso presente. Perché il dolore che intendo io è quello nella mente. Quel flusso che indisturbato e latente serpeggia nella testa, invadendo pensieri e idee, macchiando tutto al suo passaggio e lasciando solo vuoto dietro di sé. Nient’altro”.

NO amazon

almeno 7 euro

Sconfinati