

## Io e la sclerodemia

Buonasera a tutti mi chiamo Norma e sono una malata di sclerosi sistemica.

Ho 35 anni e ufficialmente da 10 anni e più convivo con questa subdola malattia, la diagnosi arrivò nel novembre del 1999 all'Ospedale di Legnano dove tutt'ora sono in cura, ma ormai da anni era un peregrinare da un medico all'altro da un ospedale all'altro senza che riuscissero ad andare oltre la diagnosi del fenomeno di Reynaud e peraltro senza una cura di base per questo sintomo.

Quando la Signora Crosti mi chiese se me la sentivo di raccontare come si convive con questa malattia, ho accettato senza neanche pensarci su un pochino, forse perché è tanta la voglia di far sapere qualcosa in più su questa malattia o forse, più semplicemente, avevo voglia di fare "outing" pubblicamente per raccontarmi nei panni che un giorno svegliandomi mi sono ritrovata addosso anche se non erano quelli che volevo.

Proverò a cercare di spiegarvi cosa si prova a dover condividere la propria vita con questa malattia e vi assicuro che non è facile, oltre che conviverci, raccontarlo e spiegarlo alla gente che non sa, o che vorrebbe sapere di più, poiché sono molteplici le sfaccettature che caratterizzano una giornata di un malato sclerodermico e la vita in generale.

Per me ogni giorno svegliarsi rappresenta ricominciare a combattere; devo fare i conti tutti i giorni con i limiti che la malattia mi impone, guardarmi allo specchio e avere il coraggio di vedere e accettare le metamorfosi che lentamente questa malattia compie sul mio corpo, accettare la giornata piena di impegni a cui non si può rinunciare come ad esempio la fisioterapia, le infusioni in ospedale, le visite, la psicoterapia, combattere con istituzioni enti pubblici per tenerti stretti i diritti che dolorosamente e faticosamente ti sei portata via a furia di bussare porte senza mai stancarti ed essere altrettanto pronta a scoprire dietro l'angolo che la legge cambia e tu hai meno tutele, dovere dedicarsi del tempo solo ed esclusivamente tuo dove ti devi occupare di te nella cura delle tue mani o dei tuoi piedi e fare i conti con il tempo che scorre inesorabilmente rapido e veloce mentre tu nella tua lentezza e nei tuoi movimenti forzatamente rallentati devi riuscire a fare tutto ciò compreso altre mille cose : questo è vivere per un ammalato sclerodermico.

Per riuscire a semplificare come si riesce a fare tutto ciò ogni giorno cercando di far arrivare a chi mi ascolta, il messaggio in modo semplice ed immediato, prenderò ad esempio la "teoria del cucchiaino" di Christine Miserandino una ragazza americana ammalata di Lupus una patologia parente della sclerodermia, adattandola a quella che è la mia quotidianità.

Spesso vedo e leggo negli occhi delle persone la domanda più classica che si possa pensare dopo aver visto le mie mani duramente colpite da questa malattia :ma come farà poverina? Chissà come si sente tutti i giorni"

Ma come si fa a rispondere e far comprendere ad una persona come ci si sente, quanto è forte il dolore quanto si deve lottare ogni secondo della propria esistenza con le istituzioni tra dolore e incredulità per ciò che vivi?

Volendo esemplificare tutto ciò , o glissi il discorso con una battuta, o ci provi dicendo: "immagina di avere la sclerodermia" e per capire cosa comporta ogni giorno non appena apri gli occhi al mattino, hai nelle tue mani un mazzo di cucchiaini che rappresentano le tue energie spendibili nell'arco della giornata.

La differenza tra essere malato ed essere sano è di dover fare delle scelte e pensare in maniera consapevole a cose a cui il resto del mondo non deve pensare. I sani hanno il lusso di una vita senza certe scelte, un dono che la maggior parte della gente dà per scontato.

La maggior parte delle persone inizia la giornata con un numero illimitato di possibilità e l'energia per fare ciò che desiderano, in particolare i giovani. Non devono preoccuparsi degli effetti delle loro azioni.

I cucchiaini servono a chi ascolta a capire bene questo punto, ovvero possedere qualcosa in maniera concreta che nell'arco della giornata la malattia ti toglie , in quanto la maggior parte delle persone che si ammalano sentono la "perdita" di una vita che una volta avevano conosciuto.

Ogni cucchiaino in meno dovrebbe far comprendere come ci si sente quando qualcuno, o qualcosa, in questo caso la sclerodermia, ha il controllo di te.

Immaginate di averne 12 cucchiaini. E probabilmente sapete che non basteranno a priori per tutte le cose che dovrete fare nella giornata; anche io penso questa cosa ogni volta che mi sveglio ormai da anni. Ma il modo per ottenerne di più ancora non l'ho trovato.

Ora provate ad elencare tutte le cose che fate durante il giorno, comprese le più semplici e sappiate che ogni cosa vi costa un cucchiaino. Quando ad esempio, come prima cosa del mattino, iniziate a prepararvi per andare al lavoro, togliete un cucchiaino poiché non potete semplicemente alzarvi!!! Dovete aprire gli occhi e rendervi conto che siete in ritardo.

La notte prima avete dormito male o addirittura sofferto di dolori atroci per tutta notte, dovete scendere lentamente dal letto, e poi preparare qualcosa da mangiare prima di poter fare qualsiasi altra cosa, perché se non mangi poi non puoi prendere le medicine, e se non prendi le medicine potresti anche dover rinunciare a tutti i tuoi cucchiaini di oggi e anche di domani".

Fare la doccia costa un altro cucchiaino, semplicemente per lavarsi i capelli ed asciugarsi.

Avere alti e bassi così presto al mattino potrebbe costare anche più di un cucchiaino, fate attenzione ad ogni piccolo dettaglio. Non si può semplicemente mettersi i primi vestiti che ti capitano quando si è ammalati.

Dovete sapere che io devo vedere quali sono i vestiti che posso mettere fisicamente quel giorno, se le mani mi fanno male quel giorno, di vestiti con i bottoni o cerniere non se ne parla neanche. Se ho ulcere ai gomiti, ho bisogno di indossare indumenti morbidi e non aderenti, e se ho la febbre ho bisogno di un maglione per stare calda, e così via. Se i capelli cadono ho bisogno di dedicargli più tempo per essere presentabile, e poi hai bisogno di 5 minuti perché ti senti male che ti sono servite 2 ore per fare tutto questo.

E non siete neanche arrivati al lavoro e vi rimangono solo 6 cucchiaini.

Quindi dovrete scegliere cosa fare nel resto della giornata con saggezza dal momento che quando i "cucchiaini" sono andati, sono andati.

Potete prendere in prestito "cucchiaini" dal domani, ma pensate a come sarà difficile domani con meno "cucchiaini"; una persona che è malata vive sempre con l'incombente pensiero che domani può essere il giorno che ti viene un raffreddore o una infezione, o un qualsiasi numero di cose che potrebbero essere molto pericolose. Quindi non vuoi rimanere con pochi "cucchiaini", perché non si sa mai quando ne avrai veramente bisogno.

Non è mia intenzione deprimervi, vorrei solo essere realista e farvi comprendere che purtroppo essere preparati per il peggio è parte di ogni mia giornata.

Analizzando il resto della giornata vedrete che saltare il pranzo costerebbe un altro cucchiaino, come pure stare troppo in piedi o troppo seduti o camminare tanto, o anche scrivere troppo a lungo al computer. Quindi si devono fare delle scelte pensare le cose in modo diverso.

E probabilmente dopo il lavoro dovrete scegliere di non eseguire commissioni poiché è necessario ancora preparare la cena e cenare e nel mio caso dedicarsi un'intera ora di tempo per la detersione e la cura di ogni singola ferita presente su mani e piedi si tratta quindi di scegliere accuratamente in che ordine di energie fare tutte queste cose ed eventualmente valutare se e cosa si potrebbe saltare ... il cucchiaino a disposizione è uno solo non lo dimenticate

Se cucinate non avrete più energie per lavare stoviglie e piatti, spesso capita che arrivata alla fine di una giornata così sono così stanca e con senso di nausea che di cucinare non se ne parla neanche ma se non mangio come posso avere le forze di proseguire anche solo di prendere le mie pastiglie serali?

Se per caso qualcuno si sta chiedendo come si riesca a farlo e se davvero devo fare questo ogni giorno, prima di rispondervi vorrei che aggiungeste a questa routine gli appuntamenti fissi e insindacabili, terapie quindicinali in ospedale, fisioterapia riabilitativa, psicoterapia ... tutti percorsi obbligati per cui devi trovare tempo e a cui non si può pensare di rinunciare non ve lo potete

permettere questo lusso A questo punto la risposta a quella domanda è che alcuni giorni sono peggio di altri, altri giorni ho più cucchiai. Ma non potrò mai farla andare via e non posso mai dimenticarmi di lei la sclerodermia, devo sempre pensarci.

"Ho imparato a vivere la vita con un cucchiaio in più in tasca, come riserva. È necessario essere sempre pronti".

E' dura, la cosa più difficile che ho dovuto imparare è di dovere rallentare, e non fare tutto. Lotto per questo ogni giorno. Odio questa sensazione di dover scegliere di stare a casa, o di non fare le cose che vorrei fare. Provate a pensare solo di poter percepire il forte senso di frustrazione e comprendere che tutto quello che ogni persona fa in modo assolutamente facile, per me sono mille piccoli lavori in uno. Devo pensare a che tempo fa, quanto fa freddo, se quel giorno ho la febbre, e pianificare tutta la giornata prima di iniziare a fare una cosa.

Quando le altre persone semplicemente fanno le cose, io devo preparare un piano come se dovessi preparare una strategia di guerra. E' in questo stile di vita, in questo modo di vivere la vita, la differenza tra essere malati ed essere sani. E' la bellezza di avere l'abilità semplicemente di non dover pensare, di fare e basta.

Mi manca quella libertà, mi manca il non dover mai contare i "cucchiai".

Forse è difficile comprendere poiché solo chi realmente prova questi limiti questi disagi e purtroppo convive con il dolore può veramente capire.

Ma almeno adesso parte delle persone che stanno intorno a me ogni giorno comprendono più facilmente se arrivo tardi, se non riesco ad uscire la sera , o più semplicemente se sono in difficoltà anche solo nell'afferrare una penna

Una volta che la gente capisce la teoria del cucchiaio, sembra capire meglio anche me; ciò che sto raccontando, questa teoria non è valida solo per comprendere la sclerodermia, ma per capire chiunque abbia una malattia o una disabilità.

Non date mai per scontate tutte queste cose, e la stessa vita in generale. Io do' un pezzo di me, nel vero senso della parola, quando faccio qualsiasi cosa.

Per arrivare dove sono arrivata oggi dopo dieci anni di malattia devo in assoluto ringraziare un'infinita lista di persone ma ce ne sono alcune assolutamente insostituibili che hanno segnato il mio percorso sino ad oggi e che mi hanno aiutato ad essere ciò che sono oggi con la maturità e la consapevolezza che la vita è una sola che vale la pena di viverla tutti i giorni nonostante i limiti che questa malattia mi impone e all'immenso dolore a cui mi sottopone.

Grazie a mio marito ai miei genitori e a mia sorella insomma alla mia famiglia che sono cresciuti con me in questo percorso nel bene e nel male, al mio angelo che mi sopporta e supporta fuori e dentro l'ospedale la dottoressa Faggioli; il Prof. Mazzone, il Dottor Giani, e tutto lo staff medico e infermieristico dell'ospedale di Legnano che da anni si prendono cura ormai quotidianamente di me; i medici sono le figure più importanti nella vita di un malato con cui stabilire un contatto umano che va oltre a quello del medico paziente, con cui comprendere i meccanismi di azione della malattia e farsi aiutare per aiutarli a curarci

Un grazie speciale alla mia psicoterapeuta la dottoressa Pastore senza la quale non avrei mai potuto arrivare qui oggi a fare il mio outing pubblico parlando serenamente e razionalmente di questa malattia non solo come di una nemica ma anche di una parte di me non da assecondare ma da sfidare nelle battaglie quotidiane Anche quando le notizie brutte vogliono avere il sopravvento mai arrendersi sempre lottare

Un grazie al GILS e alla signora Crosti che da anni mi aiutano a combattere e combattono insieme a noi malati.

Termino dicendo che la diagnosi precoce è fondamentale ... io mi sento un po in una fase conclamata di questa malattia e di segni ne ha lasciati tanti sia dentro che fuori ,e per una donna soprattutto, significa combattere anche con i pregiudizi estetici della società e immagino che questo tutti lo possiate comprendere.

Nonostante tutto , nonostante tutte le cose che vi ho raccontato in un concentrato di tante parole non mi fermo mai, rallento e mi guardo alle spalle a volte sconfortata da come vanno le cose a volte orgogliosa di me e di ciò che ho fatto sino ad oggi ma non mi fermo perché chi si ferma è perduto e il morale e l'autostima in queste malattie contano tanto quanto un farmaco salvavita.

La battaglia di un malato non è mai solitaria bisogna permettere che ne facciano parte tante persone che ti aiutino. Forse non la si sconfigge questa malattia, ma non le si deve permettere di essere noi .... io sono Norma lei è dentro di me ma non sarà mai me!!!

Buona vita a tutti

**\*\*Norma\*\***