

## La forza di sorridere

Alessia Giordani si racconta

**V**ivere con una malattia cronica significa spesso intraprendere un viaggio lungo e solitario: lungo, perché la ricerca di una diagnosi che giustifichi quello che sta accadendo al proprio corpo può arrivare dopo molti anni; solitario, perché ci si imbatte quotidianamente nell'incomprensione e nella mancanza di sensibilità delle persone che ci stanno accanto, soprattutto in tutti quei casi in cui il dolore e la malattia non mostrano segni visibili.

Alessia Giordani è una ragazza di 35 anni che, suo malgrado, ha iniziato molto presto a intraprendere questo viaggio perché, fin da piccola, aveva sintomi e disturbi che non erano compresi dagli altri. Per tutta la vita ha dovuto combattere non solo contro il dolore, ma anche contro persone che l'hanno fatta sentire una "malata immaginaria" in quanto, per la determinazione con cui affrontava i compiti quotidiani, con il sorriso sulle labbra, non poteva di certo essere malata. E sicuramente di lei colpisce proprio la "leggerezza" con cui riesce a raccontare la malattia che ha vissuto, che sta vivendo e del futuro che l'attende.

Alessia, inizia il suo racconto dicendo che ha sempre avuto qualcosa che non andava; da piccola aveva spesso la febbre e la pressione molto alta; all'età di 6 anni ha contratto la **psoriasi** che si è risolta (visivamente) a 14 anni con lo sviluppo (menarca). Contestualmente, inizia a percepire un dolore diffuso alle ossa che non l'abbandona fino ai 24 anni, quando le viene diagnosticata un'**artropatia psoriasica severa** ovvero una malattia articolare infiammatoria cronica. Da quel momento si alternano periodi di relativo benessere, dovuti alle cure, a periodi di riacutizzazione dei sintomi e diagnosi di nuove patologie. Per citarne alcune: *mycoplasma pneumoniae*, *periartrite spalla dx*, *mielite*, *uveite*, *diabete indotto da farmaci*, *colecistite alitiasica* e *calcolosi renale*. Ma la patologia prevalente rimane legata alla

di **Lorella Molteni**  
Consigliera AsTRID Onlus

**de-mielinizzazione del midollo spinale**, che finora ha generato lesioni in diversi punti (cervicali e dorsali) con un andamento degenerativo. *"Attualmente tremo un po', non percepisco se mi toccano alcuni punti della schiena, della pancia e dell'interno coscia; ho un fisico che si abitua facilmente alle terapie e quindi è spesso complicato trovare farmaci e dosaggi corretti per limitare il dolore. Mi è stata riconosciuta un'invalidità del 75%, la legge 104 e il contrassegno invalidi ma attendo, per l'ennesima volta nella mia vita, che venga formulata una **diagnosi definitiva** sul processo di de-mielinizzazione per capire se veramente è una forma atipica di sclerosi multipla, visto che sono attualmente curata con gli stessi farmaci utilizzati per questa patologia. Si tratta, comunque, di una forma idiopatica di sclerosi, nel senso che sono sconosciute le cause del suo esordio".* Questo è quanto è emerso dall'intervista che, di seguito, riporto nei passi più significativi.

### **Quali sono stati gli aspetti più critici della tua esperienza di malattia?**

Da un punto di vista fisico non avere la percezione del mio corpo e non saperlo gestire nei movimenti; avere un dolore sempre presente e la consapevolezza che si trattava di una malattia degenerativa. La prospettiva che il processo di de-mielinizzazione del midollo spinale potesse progredire obbligandomi ad utilizzare la sedia a rotelle mi ha sempre spaventato e tutt'ora, ogni volta che ho una ricaduta, è una "spada di Damocle" presente. La mia vita è stata un continuo saliscendi di dolore. Ho iniziato con un'ipersensibilità al braccio sinistro e alla gamba destra, in seguito ho avuto parestesie causate da due lesioni cervicali; alcune parti del corpo erano diventate talmente sensibili che, anche quando mi facevo la doccia, il getto dell'acqua mi provocava delle "scariche elettriche" simili ad ustioni, anche se utilizzavo l'acqua fredda. Successivamente, a seguito di una terapia immunosoppressiva, mi è stata indotta una menopausa

*«La vera disabilità è quella dell'anima che non comprende, quella dell'occhio che non vede i sentimenti, quella dell'orecchio che non sente le richieste d'aiuto»*

G. Rovini

«La solitudine, prima ti seduce poi ti fa a pezzi» -  
Raimondo Orrù

precoce che metteva in dubbio anche la possibilità di vedere realizzato il più grande desiderio della mia vita: avere una famiglia. Nel tempo la fase ormonale è andata stabilizzandosi e oggi sono tornata ad essere una donna a tutti gli effetti anche se da sette anni vivo sola. La solitudine mi ha obbligato ad essere indipendente e ad imparare a gestire: lavoro, casa, famiglia, amicizie e imprevisti perché, la responsabilità del quotidiano, mi ha insegnato a sorridere alla vita anche se a volte il sorriso diventa un'arma a doppio taglio. Il sorriso rende il dolore *invisibile* agli occhi altrui.

#### **Cos'ha significato convivere con il dolore?**

Oltre ai problemi quotidiani che la malattia comporta, la cosa più difficile da affrontare è stata il **non essere capita dagli altri...** *in primis* dai miei familiari: visto che non riuscivo a svolgere gran parte delle attività quotidiane, sostenevano che facessi finta di stare male per attirare l'attenzione. Poi dai medici: non avendo una patologia conclamata e disturbi/parametri *borderline*. E anche dal mio compagno: non avevo traumi visibili ma solo dolore e il dolore è *invisibile*, pertanto credeva volessi solo fare la vittima. Quando avevo la psoriasi, con quelle macchie enormi sparse ovunque, i miei compagni di scuola mi chiamavano *lebbrosa* (a quel tempo la malattia non era molto conosciuta) e nonostante fosse pesante convivere, almeno era evidente che stavo male. Successivamente, quando la malattia si è trasformata in artrite psoriasica, e dalla scintigrafia ossea si percepiva ad occhio nudo, in quel momento ho pianto e pensato: *"Finalmente qualcuno mi crede... ora tutti smetteranno di dirmi che non avevo voglia di studiare, di lavo-*

*rare o di camminare"*. Ma nonostante tutto, ogni volta che avevo una ricaduta ed andavo in pronto soccorso mi sentivo dire: *"Signorina, lei è stressata, è ansiosa, si riposi un po' e vedrà che le passerà"*. Ancora una volta il dolore era *invisibile* e pertanto... non capito!

Affrontare tutto con determinazione e il sorriso sulle labbra è sempre stata la mia forza, accompagnata dal desiderio di autosufficienza; non ho mai voluto essere di peso a nessuno nemmeno quando le ricadute della malattia mi obbligavano a recarmi in ospedale da sola nonostante la perdita di sensibilità al bacino e alle gambe oppure quando dovevo lavorare anche dieci ore al giorno malgrado avessi scosse lancinanti. Ecco perché, quando finalmente hanno saputo darmi una diagnosi... sono stata così felice.

Ricordo il sollievo provato al termine della risonanza magnetica quando il medico mi chiese di specificare che tipo di dolore avessi ed io risposi: *"Ma allora crede al mio dolore!? Significa che ho davvero qualcosa..."* e lui in risposta mi disse di recarmi subito in ospedale per accertamenti urgenti. Successivamente, mi diagnosticarono la mielite e in quel momento pensai: *"Allora non sono matta, finalmente ho una diagnosi e con essa la giustificazione al mio malessere."*

#### **Come hai vissuto le tue relazioni con gli altri?**

Negli anni ho incontrato molte persone ma alla fine quelle che veramente hanno creduto in me e mi hanno aiutato, sono state poche; le altre hanno guardato solamente il mio lato esteriore dicendomi: *"Sei una bella ragazza; sorridi sempre; sei spigliata; lavori, ti muovi... allora stai bene!"* Invece dentro il dolore mi stava consumando.





### **Come vivi il quotidiano?**

È difficile spiegare cosa significa, vivo male ma contestualmente trovo la forza per affrontare la sofferenza data dalla malattia. Sopravvivo!

Ci sono dei giorni in cui arrivo a dire: “Ecco, anche oggi mi sono svegliata”, non riesco ad alzarmi dal letto ma lo devo fare per forza. Al tempo stesso penso che è un azzardo fare questo pensiero perché in fin dei conti ho la fortuna di essere viva, e vivere è un dono meraviglioso. Ho la consapevolezza che il dolore non mi permette di stare al passo con gli altri anche se mi sforzo ad avere una vita di relazione “sana”... ma, se mi invitano a fare una passeggiata in montagna non riesco ad adeguarmi al passo altrui perché mi stanco subito ed ho parestesie con tremori diffusi; se devo alzare un peso mi trovo in difficoltà in quanto non ho forza fisica; se devo effettuare visite fuori regione, ci metto diversi giorni per recuperare le forze. Sono molto limitata e, se all’inizio accettavo gli inviti e poi *collassavo*, ora ho imparato a scegliere per evitare di peggiorare.

### **Cosa vedi nel tuo futuro?**

Ho la consapevolezza che le mie patologie potranno solo peggiorare in quanto degenerative. È vero che la

ricerca è in continua evoluzione, ma non posso non pormi domande su quale sarà il mio futuro: “Fino a quando riuscirò ad essere autosufficiente?” “Quale futuro mi attende?” “Come farò a gestire il quotidiano?” “Il dolore mi darà tregua?”: questi sono solo alcuni dei quesiti che arrivano alla mente. Oggi, cerco di vivere anche se nell’incertezza perché è importante affrontare sempre la malattia come opportunità per migliorarsi e vorrei far capire che si può sorridere... anche quando si muore dentro. L’autoironia e l’allegria mi aiutano ad accettarmi e a convivere serenamente con la “*spada di Damocle*” sapendo che domani è sicuramente un altro giorno.

Nella vita ho incontrato persone che hanno visto solo la mia disabilità, altre invece sono state conquistate dalla mia forza e, a loro volta, hanno saputo darmi forza per continuare a lottare, ed è per questo che vorrei ringraziare: i miei zii che mi hanno sostenuta e supportata nei momenti difficili, la mia famiglia, le amiche che non mi hanno mai abbandonata, i colleghi e alcune *malate invisibili* con cui condivido la quotidianità. □

#### NEI NUMERI PRECEDENTI ABBIAMO PARLATO DI:

##### ASTRID NEWS n. 8

- La vita, questa meraviglia incasinata – Maria Carla Bonetta

##### ASTRID NEWS n. 7

- orgogliosaMente imPerfetta – Lara Sembinelli

##### ASTRID NEWS n. 6

- Ritrovare la propria libertà - Andrea Facchinelli

##### ASTRID NEWS n. 5

- Sledge hockey, sport senza limiti - Gianluigi Rosa

##### ASTRID NEWS n. 4

- Ciò che vuoi è ciò che puoi!
- La verità è contaminata - Paola G

##### ASTRID NEWS n. 3

- Stromboli - Andrea Facchinelli

##### ASTRID NEWS n. 2

- Amo questa vita nonostante tutto - Andrea Facchinelli

##### ASTRID NEWS n. 1

- Non Mollare Mai - Maria Carla Bonetta

[www.astrid-onlus.it/le-nostre-storie](http://www.astrid-onlus.it/le-nostre-storie)