

La vita, questa meraviglia incasinata

La disabilità invisibile, vissuta senza sconti

Tutto è iniziato quando avevo circa 3 anni. Una banale svista dei miei genitori e l'incoscienza di una persona adulta hanno portato la golosità di una bimba a far sì che iniziasse una vita di malattia. Quel giorno, un rappresentante in visita da mio padre, mi diede un sacchetto di caramelle scadute ed io, bimba golosa, pensai bene di mangiarle tutte. Sin dalla notte si manifestarono i primi sintomi con febbre molto alta al punto da effettuare un ricovero presso l'ospedale di Tione. La diagnosi di "Gastroenterite acuta" in una bimba di soli 3 anni, a quel tempo, era nefasta... ma io non mollai, e per mesi, seppur con febbre molto alta, dimostrai quanta era la mia voglia di vivere. Imparai a convivere con la sofferenza e il dolore, dissi addio alla spensieratezza per affrontare quella che sarebbe stata la mia NON vita! Sin d'allora, il terrore degli ospedali e di quelle siringhe in vetro che mi conficcavano aghi ovunque non mi ha mai abbandonato, ma nonostante tutto, quel periodo è stato il più bello, quello che ricordo con nostalgia malgrado i farmaci e gli esami costanti. Ho imparato da subito che non avrei potuto alimentarmi normalmente, correre, giocare o studiare come gli altri bambini; ho capito che il mio mondo era diverso, era già fatto di malattia e di dolore.

Anno 1964



di **Maria Carla Bonetta**
Presidente AsTRID Onlus

Gli anni passarono fra momenti difficili ed altri spensierati fino al periodo dell'adolescenza quando mi venne riscontrata un'altra patologia: "Pielonefrite cronica con insufficienza renale e pressione alta". Altre rinunce e paure si aggiunsero al bagaglio e dovetti imparare a diventare grande vivendo in una "bolla", protetta dall'esterno per salvaguardarmi dalla malattia. Una "bolla" fatta di ospedali, esami, paure, solitudine, desideri negati, privazioni, rinunce. Vissi un'adolescenza di sofferenza, di differenze percepite e non dette, di ostacoli da superare e dove mi fu negata l'opportunità di crescere spensierata, di confrontarmi, ridere, gioire, correre, innamorarmi ed essere una ragazza normale. Le rinunce, che a quell'età sembrano montagne invalicabili, mi hanno lasciato una profonda «melanconia» che non mi ha mai abbandonato e mi si legge negli occhi anche quando sorrido. La consapevolezza di dovermi curare sempre e che le ricadute sarebbero state un rischio costante, mi ha fatto abituare a parlare in modo diverso e a chiedermi se domani sarai stata in grado di fare quello che facevo oggi. In quegli anni ho capito che la distanza che si crea fra le persone ammalate e le persone sane mette alla prova i rapporti fra le persone. La malattia rompe uno schema e ne crea uno suo. L'ammalato entra in un altro mondo, dove la logica dei sani del mondo esteriore diventa irrilevante, assurda, e a volte anche offensiva. L'ammalato deve imparare a recedere dai desideri e a dare valore alle piccole cose. Nell'ammalato cronico, in modo particolare, vi è un torpore fatto di debolezza ma anche di serenità, difficile da comprendere per chi non vi è passato, un'accettazione mista a paura e coraggio, un desiderio di vivere e nel contempo l'angoscia di vivere. Chi è sano non può capire ciò che vive un paziente, ciò che è obbligato a fare per tutta la vita... deve «imparare a sorridere, nonostante la sofferenza e attraverso la sofferenza».

"Non sempre ciò che si vede è reale, molte volte il sorriso maschera il dolore, l'atteggiamento positivo nasconde una fragilità e l'indipendenza cela la paura di... perderla!"

Maria Carla Bonetta

Diventai una donna adulta e all'età di 23 anni mi sposai pensando di formarmi una famiglia con dei figli, ma le rinunce non erano finite, anche la maternità mi fu negata.

Anno 1978



Il mio corpo, segnato dalla malattia, non era in grado di portare a termine una gravidanza e, per due volte, dovetti accettare che non era destino avere un figlio. Il mio fisico ed in particolare i miei reni non potevano soddisfare questo desiderio. Potrei raccontarvi di come l'amore entrò nella mia vita e come vissi quegli anni, ma il tema centrale di questo articolo è la mia vita da *disabile invisibile*. Improvvisamente a 32 anni fui colpita da un piccolo "ictus cerebrale" e mi ritrovai a dover capire quanto fosse difficile muoversi e gestire il quotidiano con un'emiparesi (paralisi di metà corpo). Passai mesi fra fisioterapia e ricoveri e questo nuovo stop mi portò ad effettuare delle considerazioni profonde legate ai rapporti affettivi, sociali e lavorativi. In un attimo tutto cambiò, amicizie, amori e rapporti lavorativi. In un attimo mi ritrovai ad essere un'altra donna. La mia vita era un costante *up & down* che mi portava a vivere sempre con l'insicurezza del domani e a dover affrontare il quotidiano con la fragilità della malattia. La consapevolezza di avere dei limiti mi spronava ad affrontarli, mi rendeva forte e mi aiutava ad essere autonoma sfidando il mondo a testa alta. In quei mesi ebbi il primo approccio con la disabilità percepita e capii che "solo ciò che è visibile è compreso": il mio deambulatore traballante, la poca forza nella parte colpita dall'ictus faceva sì che le persone capissero che ero in difficoltà. A quel punto mi posi delle domande: "Perché le persone non capivano la grande sofferenza che portavo dentro di me da anni? Perché nonostante cercassi di descrivere il mio dolore, non ero compresa?". E la risposta è stata: "Perché il dolore e la sofferenza non si possono vedere, ma solo vivere".

"...non si vede bene che col cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi"
Antoine de Saint-Exupery

Gli anni che dividono questi due periodi non sono stati indenni da ricadute o traumi, ma non basterebbe un libro per raccontarmi e allora ho pensato di riportare solo i momenti più difficili della mia vita andando a tralasciare la quotidianità e quelle ricadute che ritenevo far parte del "gioco".

Nel 2006, a 46 anni, ebbi un incidente con relativo "colpo di frusta". Da quel momento la mia vita cambiò definitivamente. Iniziai ad avere difficoltà a camminare, a stare seduta e successivamente sdraiata. Dopo diversi ricoveri mi venne diagnosticata una "Grave fibromialgia invalidante, resistente a farmaci e fisioterapia". A quel punto, la convivenza con il dolore era sempre più difficile. Dopo sette mesi di malattia rientrai nel mondo del lavoro. Da subito mi resi conto che le assenze avevano minato la mia credibilità e che nuovamente dovevo dimostrare di essere affidabile, di essere all'altezza della responsabilità che mi veniva data; dovevo dimostrare che la disabilità non limitava le mie capacità intellettive, ma soprattutto che ero un essere umano nonostante la disabilità. Nel mondo affettivo tutto crollò e la solitudine iniziò ad essere la mia compagna di viaggio. La *fibromialgia* si stava impossessando del mio corpo ed io ero un fantoccio nelle sue mani. Il dolore era costantemente presente e colpiva muscoli, articolazioni, sistema nervoso centrale. Il giorno e la notte si erano invertiti e l'insonnia era diventata una mia fedele compagna. Iniziai ad avere alterazioni visive (fotofobia), ipersensibilità ed intolleranza ai suoni (iperacusia), alterazione dell'olfatto (MCS) e del tatto, stanchezza con abbassamento del sistema immunitario e dei livelli di energia. Il mio corpo lentamente si stava trasformando ed io non avevo più un'identità. Mi guardavo allo specchio e non mi riconoscevo, il viso, le mani, la postura... tutto era diverso. Ero diventata un'altra!

Fino al 2007 mi ritenevo fortunata per il mio aspetto fisico e per come lo stesso mi aiutasse a nascondere le malattie: mi bastava truccarmi, vestirmi ed indossare la "maschera" dell'ottimismo perché nessuno si accorgesse del mio stato di salute. Ma non vi era nulla di più errato e solo successivamente ho capito che il mio aspetto fisico mi aveva resa solamente una **dis-Abile invisibile**! Chi si relazionava con me, specialmente se ero in un periodo dove il dolore era gestibile, si avvicinava come ad una donna normale e come tale si aspettava di ricevere le stesse attenzioni e risposte essendo i miei limiti "invisibili". Limiti che purtroppo iniziavano ad apparire dopo



poco, limiti che trasparivano dal viso, dalla voce, dalla deambulazione, dalla sofferenza; limiti che mi hanno messo "agli arresti domiciliari" perché incapace di fare 3 piani di scale o che mi obbligavano a stare sdraiata per il dolore. Quel dolore che: non si vede, non si tocca, non si sente... sei solo tu a portarne il fardello.

Nel 2009 fui dichiarata **inabile totale al lavoro** e quindi messa in pensione. Finalmente si chiudeva un capitolo, quello lavorativo, quello della sofferenza e del dover dimostrare costantemente quanto valevo. Ma ora non sapevo più chi ero, non avevo più un'identità, non avevo più un ruolo lavorativo, non ero più in coppia, non avevo più i genitori e quindi... chi ero? Non ero figlia, non ero moglie, non ero dipendente... ero Maria Carla, con la speranza di ritrovare un'identità e decisa a non mollare. Mi ci vollero 2 anni prima che potessi realmente dire di aver recuperato la mia identità, due anni per rinascere dalle mie ceneri e tornare combattiva come non mai. Ripresi a tornare nel "mondo" entrando a far parte di un'associazione e nel 2013, insieme ad un gruppo di disabili e non, fondai AsTRID e mi misi a disposizione di coloro che, come me, vivevano da disabili ma soprattutto da disabili invisibili.

Pensavo che la vita mi avesse messo sufficientemente alla prova... ed invece no, quest'estate l'ennesima diagnosi: "Tumore renale maligno". Ho accettato anche questa malattia con serenità, pensando a come avrei potuto "gestirla". In quel momento mi sono venute in mente le parole che diceva mia mamma "Il Signore dà la croce

a chi ha la forza di portarla". Ho chiesto al chirurgo di operarmi, di asportare il tumore e di dirmi quale sarebbe stato l'iter da seguire. La mia mente pensava a come avrei affrontato l'intervento, essendo allergica a tutti gli antidolorifici, compresa la morfina, ma la risposta mi ha raggelato... "Asportare il tumore, significa dover asportare tutto il rene ed iniziare la dialisi in quanto l'altro rene non funziona". Ero certa che non avrei potuto sopportare oltre e che forse anche per me era arrivato il tempo di "chiudere il cerchio", finalmente tutto questo dolore se ne sarebbe andato, finalmente anch'io avrei potuto dire basta. Ma questo pensiero è durato solo un'istante e già la mia testa era pronta ad affrontare il nemico, a combattere e a "vendere cara la pelle".

Oggi, sono in attesa di risposte, ma so che nella vita: "Ho incontrato molti «stop», ho vissuto una «non» vita, ho affrontato «diagnosi» difficili, ma non ho mai perso la voglia di sorridere e di vivere!"

Tutte le patologie descritte si sono sommate ed oggi mi trovo ad avere un "curriculum" di tutto rispetto. Questo percorso mi ha insegnato ad accettare la mia «melanconia», a sentirmi forte e debole allo stesso tempo e a desiderare di vivere ma soprattutto a... **Non Mollare Mai!**

La disabilità invisibile è un mostro che ti cammina al fianco e non dà la percezione del giusto prezzo che la persona deve pagare quotidianamente per poter vivere; per questo vi chiedo: **"Abbate più attenzione per coloro che vivono questa condizione perché, loro sono alla mercè vostra e del destino"**. □

presidente@astrid-onlus.it

NEI NUMERI PRECEDENTI ABBIAMO PARLATO DI:

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:

- 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

Leggi gli articoli su www.astrid-onlus.it

Fidarsi, significa affidarsi

Testimonianza di Luca Mantovani

Nel 2003 Luca Mantovani aveva 25 anni ed era un giovane studente in

di Giese

ingegneria presso l'università di Trento. Era estate e, per contribuire agli studi, era riuscito a ottenere un contratto come comparsa nella prestigiosa stagione lirica in programma all'Arena di Verona. A tarda sera, proprio mentre rientrava dall'ultima *Carmen*, una macchina gli tagliò la strada e nel drammatico incidente subì lesioni midollari, cerebrali e vascolari: da quel momento ha avuto inizio un nuovo capitolo nella sua vita.

Di seguito il racconto di quei momenti difficili.

"Non so né come né perché ma devo dire che non ho sofferto più di tanto quel momento... forse perché per lungo tempo sono rimasto incosciente e per un altro lungo tempo credevo che tutto sarebbe tornato come prima o forse perché c'è un meccanismo biologico che in momenti simili ci fa accettare con semplicità qualcosa che da fuori non sembrerebbe sopportabile. A dire il vero, lo vedo anche con mia moglie, non si capisce come una donna possa trovare tanta pazienza e spirito di abnegazione quando diventa mamma!

Inoltre, mentre ero in riabilitazione, ho avuto la fortuna di beneficiare del programma di vela-terapia: un furgoncino ci veniva a prendere e ci portava diretti al lago. La vela è stata per me un'esperienza eccezionale: niente è paragonabile alla sensazione che ti dà trovarsi in mezzo al lago, in silenzio, con il solo il rumore delle onde sulla chiglia, la scia del timone e del vento. Il profumo di acqua e quella sensazione di sentirsi piccoli lì dentro. Trovo sia una meravigliosa metafora della vita: *per salire in barca occorre rinunciare al suolo, alle certezze e chi vive su una sedia a rotelle deve abbandonarla per salire a bordo*. Si lascia la sicurezza della terra per lasciarsi trasportare dall'acqua e dal vento. Mi succede

una cosa e mi piace pensare che possa accadere anche ad altri: "la certezza della terra è effimera, affidarsi a quella meraviglia così perfetta per poterci tradire, è la vera sicurezza".

Questi momenti di pace, però, si alternavano purtroppo con la mia lotta per ottenere un giusto risarcimento. È una fase molto complicata da gestire, anche a livello emotivo: si teme di essere fregati, di finire in mano a qualcuno che vuole approfittare di una situazione grave per lucrare sopra. Non si sa bene come fare, dove cercare, si vorrebbe semplicemente essere seguiti dal migliore sulla piazza ma non c'è alcuno strumento che ti indichi chi sia, così si finisce per chiedere agli amici, o a qualche avvocato di propria conoscenza. È così che, all'inizio, mi sono appoggiato a un avvocato di amici di famiglia, ma presto siamo arrivati a un punto in cui lui per primo era preoccupato poiché il danno biologico di un ingegnere che rimane con la possibilità di esercitare un lavoro intellettuale, non è come per una modella che, ad esempio, se subisce un danno al viso non può più esercitare la propria attività. Ero molto preoccupato per quanto poco fosse stato valutato questo tipo di danno e non sapevo più cosa fare. Alla fine tutto si è risolto con l'aiuto provvidenziale di un'amica che mi ha consigliato Giese perché lei stessa aveva potuto conoscere il gruppo "dall'interno": ne ha seguito la formazione e mi ha trasmesso la fiducia di cui avevo bisogno. Dunque, mi sono affidato a loro e, al termine dell'iter risarcitorio, ho potuto toccare con mano la serietà del team che ha mantenuto tutto quanto promesso. Oggi, devo dire di essere pienamente soddisfatto per come sono stato seguito e tutelato e, pur comprendendo la difficoltà che si può inizialmente avere ad appoggiarsi a qualcuno in un momento così duro, consiglio a chiunque ne avesse bisogno di rivolgersi a Giese." □



Giese Risarcimento Danni è la società leader in Italia nel settore del risarcimento danni, a tutela delle persone che hanno subito lesioni lievi, gravi o gravissime. In oltre 20 anni di attività sono più di 40.000 i casi gestiti con successo, tra i quali anche casi di cronaca italiana e internazionale come: il naufragio della Costa Concordia, il disastro ferroviario di Viareggio, la sciagura del volo «Air France» 447 Rio de Janeiro/Parigi e il salto di corsia del Tir sulla A4 a Cessalto (TV).

Giese - Gestione Sinistri S.r.l.

38122 TRENTO - Via Sighele 3 - telefono +39 0461 391446 fax +39 0461 394447

39100 BOLZANO - Via Maso della Pieve, 4/C - telefono +39 0471 053711 - fax 0471 089731

GIESE SOSTIENE ECONOMICAMENTE IL PROGETTO "ASTRID NEWS"