

Sclerosi multipla: la diagnosi mi ha devastata. Ma oggi vedo il mondo con altri occhi

La prima reazione è stata negare la realtà. Poi una psicoterapia, un cane e molto amore aiutano Lucia a convivere con l'incertezza di un corpo più fragile. E oggi, tra paure e sorrisi, combatte per dare la speranza a chi soffre

di Ketty Premoli - foto di Silvia Tenenti per **F**



Lucia Avanzini, 33 anni, e il suo cane Otto.

Cosa potrebbe non funzionare più, domani? L'ho letto una volta in una pubblicità ed è la domanda che mi porterò appresso fin che campo. A 16 anni ho avuto un episodio di neurite ottica, con problemi alla vista per una decina di giorni all'occhio destro, ma nessuno ci ha capito nulla. A 24, mi è ricapitato a quello sinistro. Hanno fatto indagini, risonanza magnetica, test dei nervi, prelievo del midollo spinale ed è iniziato un altro capitolo della mia esistenza.

Era, ed è, sclerosi multipla, una malattia del sistema nervoso centrale,

cronica e degenerativa. Da quel momento potevo perdere la funzione del movimento, della vista, della memoria. Per due anni ho rifiutato la realtà mettendo in atto la negazione: «Non è vero», ripetevo a me stessa. Non ne volevo sapere. A 26 anni, una ricaduta grave, mentre ero al mare con i miei genitori (avevo dei forti formicolii alle gambe), mi ha costretta in ospedale per 10 giorni. In quell'occasione, la neurologa è stata esplicita, mi ha spiattellato in faccia quello che non volevo sentirmi dire: «È la sclerosi multipla che si fa viva. La malattia esiste, è attiva». E la mia vita è cambiata.

Invece di tornare a casa ho chiesto aiuto a una psicologa

Dopo la laurea avevo mollato il mio primo lavoretto per ottenere una borsa di studio con cui mi sarei trasferita a Venezia, invece sono rimasta a Milano per cominciare la terapia farmacologica. La mia famiglia voleva che tornassi a vivere con loro, a Cremona. Sapermi nella città in cui abitavo da sola dall'inizio dell'università non li rendeva tranquilli. Invece, malgrado tutto, ho preferito iniziare un lungo percorso con un'esperta, una psicologa, una "mano" esterna alla famiglia che mi ha aiutato molto e mi segue ancora.

Sclerosi multipla, vediamo cos'è

Perché? «Avere la diagnosi di sclerosi multipla è come vivere un lutto», mi avevano detto. «È come perdere la persona più cara che hai, perché perdi te stessa. E la persona che vedi allo specchio non sai più chi è. È una sconosciuta che devi imparare a conoscere e che non sai nemmeno se ti piacerà. Sicuramente sai che è imperfetta». Dovevo ricostruire la mia persona sulla base di questa diagnosi. Da sola non ce l'avrei mai fatta, neppure con i miei per quanto mi volessero un bene dell'anima. Quando sono stata pronta, ho cercato e incontrato Aism, l'Associazione italiana di riferimento, che pian piano è diventata la mia seconda famiglia. Un posto dove mi sono sempre sentita a casa, protetta, perché ci si confronta, si parla, si hanno informazioni anche sugli specialisti. È servito a non sentirmi abbandonata, perché questa malattia può essere devastante. Nei miei confronti, finora, la sclerosi è stata clemente: ho una vita normale, cammino, sono in piedi, faccio, brigo, disfo. Ma si può manifestare in mille modi diversi, ognuno ha la sua Sm, noi usiamo questo acronimo. C'è chi è più fortunato, chi meno, chi deve cambiare il trattamento perché il corpo non lo tollera, chi ha continue ricadute e deve prendere il cortisone per fare rientrare l'ultimo disturbo arrivato, chi peggiora e deve aumentare le dosi. Il trattamento spesso è abbinato ad altre medicine. Io sono debole alle vie urinarie, per esempio. Così, oltre alla mia dose d'interferone – tre iniezioni alla settimana – devo tenere sotto controllo la vescica, ho episodi di cistite ricorrenti, ho avuto un'infezione renale.

So di potercela fare. E che la malattia non decide per me

Sì, digerirla è difficile, perché questa malattia ti rimane nella testa. Ma stare a Milano da sola è stata la mia salvezza. Ho dimostrato a me stessa che ce la potevo fare: ho cambiato lavoro, ho seguito un corso di ballo, ho preso un cane. Un domani spero di innamorarmi, di avere una famiglia. Insomma, la sclerosi multipla mi caratterizza, come

«È una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale che causa la progressiva distruzione della mielina, la guaina che protegge le fibre nervose», esordisce Paola Bosetti, vicepresidente Aism Milano. «A seguito del rallentamento o del blocco della trasmissione degli impulsi nervosi, si possono verificare deficit motori (affaticamento, riduzione della motilità), sensitivi (perdita di sensibilità), visivi (visione doppia), dell'equilibrio e della coordinazione».

• A che età insorge prevalentemente?

«A ogni età, ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40. In Italia ne soffrono 68mila persone. Le donne il doppio degli uomini».

• Cosa può fare Aism?

«Dal finanziamento della ricerca all'erogazione di servizi: Aism interviene a 360° per aiutare le persone con Sm e le loro famiglie ad avere una buona qualità della vita. Importante anche l'impegno per far riconoscere i diritti, affinché le persone con Sm siano partecipi e autonome».
Informazioni: www.aism.it S.G.

il colore degli occhi, dei capelli. Ma non è lei a decidere per me. Decido io, tenendola in considerazione. So che se vado in vacanza o mi muovo per lavoro devo scegliere alberghi col frigo in camera dove posso conservare la mia medicina. So pure che devo evitare sole e caldo perché li tollero poco. E che un'eventuale gravidanza va programmata per seguire un iter particolare.

Sapete cosa ho imparato? A lasciarmi stupire dalla vita

I miei genitori e mio fratello sono fantastici, mi supportano. Sempre. Essere diventata socia e volontaria Aism (vedi box) mi dà molta energia. Da più di un anno mi dedico al Gruppo Young milanese. Si tratta dei volontari under 35, ragazzi con e senza sclerosi multipla, che collaborano attivamente alla vita associativa: ci impegniamo nelle raccolte fondi e organizziamo iniziative come aperitivi e tornei di calcetto. Soprattutto facciamo corretta informazione e cerchiamo di dare un messaggio forte: la speranza. La sclerosi multipla oggi si può affrontare, ci sono ospedali e medici competenti, attenti. La ricerca scientifica ha fatto passi importanti e continua a farne. Gli strumenti per vivere una vita piena ci sono tutti. Adoro pensare che l'acronimo Sm possa interpretarsi anche come "Soli mai". Chi si trova in difficoltà alzi una mano, alzi il telefono e Aism risponde. L'importante è non chiudersi: insieme diventa tutto meno pesante. Insieme siamo forti. Per me questa malattia non è stata la fine, ma l'inizio di un'esistenza diversa, ricca di paura certo, ma anche di sorrisi, densa di scoperte e nuovi amici. Per quanto assurdo possa sembrare, è stata una possibilità di guardare il mondo con altri occhi. Stringo i denti e vado avanti. Ne vale la pena. Lasciamoci stupire dalla vita. ▣



Lucia è nata a Cremona, ma vive a Milano dai tempi dell'università. È una manager e si dedica al Gruppo Young di Aism.