

Ci sono momenti nella vita in cui capisci che sei solo un passeggero distratto in un mondo pieno di cose da scoprire. Mi chiamo Ale e ho vent'anni. Nel luglio del 2007, per la prima volta, ho aperto gli occhi sulla vita, sul mio essere. Tutto è cominciato per caso qualche mese prima. Ero nel mio liceo per parlare ai ragazzi di valori importanti come la legalità e la giustizia. Ero lì, davanti a quei banchi che io avevo occupato per cinque lunghi anni e tra i quali avevo pianto e gioito, avevo vinto le mie battaglie da adolescente, avevo coltivato passioni e sogni. Uno di questi, sino a quel luglio del 2007, era diventare un magistrato antimafia.

In quel momento così importante, per me, è successo qualcosa. La vita mi ha dimostrato che non si può dare nulla per scontato. Ero felice ed appassionata, mi capita spesso quando parlo nelle scuole dell'importanza e della bellezza del fare qualcosa per gli altri, del credere in un ideale, dell'impegnarsi attivamente per cercare di migliorare la società.

In quel preciso istante, un capogiro impercettibile agli occhi di chi avevo intorno, ma talmente intenso da farmi cascare sulla sedia, ha stravolto la mia quotidianità e il mio modo di essere. Da quel giorno, i capogiri e le debolezze improvvise, sono diventate sempre più frequenti. Io non ci davo peso. Ero troppo presa dalla mia voglia di fare e di conoscere, per ascoltare il mio corpo. Presto, però, oltre ai capogiri e alle debolezze sempre più frequenti, si è aggiunta una grande difficoltà nel camminare. Più i giorni passavano e più mi rendevo conto di non riuscire a fare i movimenti più semplici. Ho cominciato a camminare sempre più lentamente, ho cominciato ad avere difficoltà nel correre, nel salire le scale, persino nell'attraversare la strada. A tutto questo andava a sommarsi una continua spossatezza e una continua stanchezza che mi rendevano difficile persino alzarmi dal letto o da una sedia. Il mio corpo lanciava degli avvertimenti sempre più forti, ai quali io avevo paura di dare ascolto. Con il caldo tutti questi sintomi si sono andati accentuando, impedendomi addirittura di studiare.

Il 5 luglio, mi reco in provincia di Modena per un ciclo di seminari sul racket. I miei colleghi ed amici erano molto preoccupati per le mie condizioni fisiche. Sapevo di non essere in piena forma, ma cercavo di ingannare queste loro apprensioni, sostenendo la tesi dell'abbassamento di pressione dovuto all'afa. Così da qualche settimana, non facevo altro che bere acqua zuccherata.

Tuttavia, arriva sempre un momento in cui la verità viene a galla, e questa verità spesso fa davvero male. Durante una di quelle tre giornate di lavoro, dopo cena comincio a stare male come al solito. Questa volta, però, c'era troppa gente per passare inosservata. Mi soccorrono, chiamano il medico e dopo essere stata visitata e dopo aver escluso la tesi della pressione bassa, mi accompagnano in ospedale. Qui mi dicono che avrei dovuto fare una visita neurologica e decidono di trattenermi per la notte. Ricordo di non aver chiuso occhio. Mi chiedevo che cosa ci facessi in un posto simile e, lo ammetto, forse avevo un po' paura. L'indomani mattina, il neurologo che mi visita mi dice chiaramente che ho dei deficit importanti e che dovrei recarmi in un centro specializzato. Perché? Sospetta patologia demielinizzante: Sclerosi Multipla. La mia risposta fu un solo "ah!". Sino ad allora nessuno sapeva delle mie difficoltà, o meglio, lo sapevano ma non avrebbero mai pensato a qualcosa del genere. Sinceramente neanche io. Speravo mi dicesse che era una questione di stress. In quella stanza di ospedale, ero sola. I miei genitori e il mio ragazzo, tutti lontani, erano ignari di tutto. Non sapevo come dare loro questa notizia, ma grazie a degli amici speciali che non mi hanno mai abbandonata in questi mesi, ho trovato le parole. Una vacanza si è trasformata in un incubo dal quale, purtroppo, non mi sono ancora risvegliata.

Dopo pochi giorni, sono stata ricoverata per due settimane nel policlinico di Bari. Qui hanno cominciato a sottopormi a tutti i tipi di esami strumentali: risonanza, prelievo del midollo, potenziali evocati... sedici giorni di torture, di sofferenza, per non avere una diagnosi e per rischiare di passare la mia vita su di una sedia. Le lesioni riscontrate al cervello, sono poco chiare. Non si riesce a capire ancora, se siano conseguenza della mia prematurità o di una patologia demielinizzante, perché non sono aumentate rispetto a quelle scoperte (per caso) qualche anno prima; il liquor è negativo, ma la somministrazione di alte dosi di cortisone, mi impedisce di camminare. Il giorno della dimissione, io ho compiuto vent'anni. Quel giorno, il medico mi disse che non si trattava di Sclerosi (per i motivi sopra elencati), che avevo comunque un problema, ma che non sapevano di cosa si trattava. Nel frattempo richiedono l'esame genetico per SCA e Paraparesi Spastica. Unica nota positiva è che il giorno del mio compleanno, sono riuscita ad uscire da quell'ospedale con le mie gambe.

Dopo pochi mesi, abitando a Roma per motivi di studio, mi reco al Gemelli. Rifaccio alcuni esami che risultano alterati. Gli esami obiettivi lasciano pensare sempre alla Sclerosi, ma la negatività del liquor e la costanza di quelle lesioni, la fa escludere. Continuo a sostenere visite, continuo ad avere problemi nel deambulare. La mia resistenza è di 200 m. Tutti continuano a ripetermi che esiste un problema, ma che la diagnosi non si conosce per gli esiti contrastanti degli esami clinici. Tutte le volte è uno strazio. Nessuno mi ascolta. Tutti guardano quello che hanno scritto gli altri. Tutti mi

ripetono le stesse cose, senza darmi una risposta. Io comincio a perdere la voglia di combattere. Mi rendo conto che la mia è una guerra contro il vento e che per questo, è una battaglia persa in partenza. Tutte le mie speranze vengono puntualmente troncate. Lo scorso gennaio, decido di fare un altro consulto a Milano, al Besta. Qui mi ripetono le solite cose, poi il medico mi dice che lui proverebbe a prescrivermi una cura. Mi dice che si tratta di un esperimento, ma che se funziona, starò meglio. Esclusa l'atassia, dopo il risultato del DNA, lui ipotizza una DISTONIA RESPONSIVA ALLA LEVODOPA. Inizio nuovamente a sperare. Mi dicono che è una malattia rarissima, ma non mi importa. Comincio questa cura, ma i farmaci mi danno forti effetti collaterali. Devo sospenderla. Non ce la faccio più! Sono stanca ed avvilita! Da qualche giorno ho ripreso questa cura. Gli effetti collaterali sono diminuiti, ma i risultati non sono ancora quelli sperati.

Ho provato a fare un sunto della mia storia. Mi rendo conto che è un po' complicata e forse noiosa, ma voglio dirvi che in tutta questa sofferenza e in tutta questa incertezza, in cui continuo ancora vivere, mi sono successe delle cose bellissime.

È vero, la mia vita è molto cambiata e il modo di guardare al futuro si è un po' ridimensionato, ma in questo cammino ho avuto la fortuna di avere accanto delle persone magnifiche. Penso al mio ragazzo e alla sua famiglia, che mi hanno aiutato tantissimo; penso alla mia famiglia che mi è accanto, sempre; penso ai miei amici e colleghi, che mi hanno fatta sentire importante, ma mai diversa. A tutti loro io dico grazie per i sorrisi che mi regalano e per non avermi mai lasciata sola.

Accanto a loro, poi, ci sono le persone speciali che ho avuto la fortuna di incontrare in questi mesi. Persone con cui condivido la sofferenza e con le quali ho imparato a sdrammatizzare. Persone come la mia sorellona Domy, come Caterina, Rosa, zia Mariella... come Stefy, che mi ha dato la possibilità di raccontare questa mia vicenda e che mi ha donato la forza per non mollare, neanche questa volta.

Sono queste le perle rare che nasconde questo mondo popolato da passeggeri distratti. Impariamo a conoscerle e a conoscerci. Ricordate... l'importante è non arrendersi mai!!!

Ale