

STORIA DI LORELLA

La mia malattia si è manifestata a sei anni circa. I miei famigliari raccontano che in seguito ad una caduta con la bicicletta ho cominciato a Camminare male sbattendo la gamba sinistra.

I miei ricordi cominciano intorno agli otto anni, dove mi rendo conto di non essere “come gli altri”: zoppicavo l’equilibrio era precario, lo stare in piedi ferma mi era quasi impossibile, la coordinazione motoria era quasi impossibile (correre, saltare la corda, scrivere...) i miei arti scattavano senza alcun motivo, il fare un’azione motoria che richiedesse più atti era eseguita a scatti, anche piccoli, che rendevano l’azione grezza non lineare e fluida. I cambi di direzione erano sempre un rischio. Mi ricordo che più volte mi sono trovata per terra senza capire quale fosse la causa della caduta. Ho sempre immaginato/sentito che la mia mente desse un ordine e il mio corpo dicesse NO così ...”tutti giù per terra”.

Il tutto andava a periodi giorni si giorni no, non è mai stato costante.

Non è neanche mai stato alla mattina meglio e alla sera peggio...ma a momenti.

Con l’andare del tempo avevo dei veri e propri blocchi, nel senso che il mio corpo si irrigidiva e più la mente cercava di far fronte allo STOP più le gambe si irrigidivano finché, per spezzare questa tensione, mi lasciavo andare a terra così le gambe erano costrette a piegarsi.

Le emozioni, la stanchezza, se qualcuno mi guardava, se pensavo di essere guardata perdevi il controllo.

Sono arrivata al punto di non reggermi in piedi se non fortemente sorretta, di non riuscire a percorrere diritta anche brevi tratti senza avere un appoggio (ad esempio un corridoio lo percorrevo facendo qualche passo e poi appoggiandomi).

Un ricordo, quello più forte, è la continua perenne tensione che sentivo dentro di me. Era come se i miei nervi fossero continuamente tirati, perennemente tirati, sempre tesi in ogni momento della giornata, pronti a scattare o a cedere.

Ad un certo punto ho cominciato ad assumere tavor e mi aiutavano, mi calmavano, ma nel tempo dovevo assumere dosi sempre maggiori per ottenere effetti e alcune volte manco quello.