

Un'opera di Sonia Alvarez

RACCONTI DI SOGLIA

NARRAZIONI DAL VISSUTO DEL DOLORE

A cura di Isabella Leardini

fondazione

ISAL

Ricerca sul dolore





Stampato da Fondazione ISAL
in edizione privata fuori commercio
in occasione della Conferenza di Presentazione di
Cento Città contro il Dolore 2017
Roma, 29 Settembre, Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini"

Interviste e progetto grafico di Isabella Leardini
Con la collaborazione di Chiara Moretti e Elisa Arnaudo

Alcuni nomi riportati di seguito sono fittizi
in modo da garantire la privacy dei soggetti intervistati.

Le interviste sono illustrate con opere di importanti artisti contemporanei.
In copertina Sonia Alvarez, *La luce della lampada e quella del giorno*

SOGLIA DI GUARIGIONE

DAL DOLORE TRAGICO AL DOLORE PERDONATO

Sono passati ormai 25 anni da quando nel 1993 è nata ISAL, ma persiste ancora oggi lo stesso desiderio di dare sollievo alla sofferenza di chi, afflitto da ciò che già nel 1992 chiamai “Malattia-Dolore”, cerca con alterna fortuna qualcuno che ne ascolti la storia e ne indaghi i segni, per poterne placare le quotidiane lacerazioni della carne e la sopportazione dello spirito. L'equilibrio tra i differenti sistemi che operano nel nostro organismo per mantenere le sensazioni della nocicezione (la capacità di percepire le sensazioni dolorose derivanti da eventi fisici e/o emotivi ad un livello di non percepito e non dannoso) genera la normale e meravigliosa capacità di vivere nell'oblio del dolore che l'universo tattile e emotivo ci potrebbe generare quotidianamente.

Chi è colpito dalla Malattia-Dolore vive invece costantemente nella lacerazione drammatica di tale equilibrio.

Ognuno elabora nella sua vita la capacità di aprirsi alle sensazioni-emozioni personali che generano talora sofferenza, ma altresì insinuano la capacità di sentire e farci commuovere per le nostre e altrui emozioni e possono, se equilibrate entro un limite, aprire al pianto e alla gioia del sentirci vivi nella vita. Questa apertura emozionale ha un suo circuito biologico-psichico che si compenetra con la fisicità esperienziale del dolore corposo, danno lacerante i tessuti e i visceri che ha una capacità di sopportazione educata dall'esperienza, ma che dalla stessa può essere distrutta se l'evento doloroso non guarisce.

Un dolore non guarito perde ogni senso e non contiene più alcuna rappresentazione della nostra vita reale, anzi ne condiziona ogni passo con la sua presenza immanente o attesa, rendendoci ogni giorno più deboli poiché, come per ogni altra materia della nostra esperienza di vita, ne contiene i ricordi; ci angoschia il pensiero di dover subire ancora, in maniera imprevista e senza alcun motivo che lo giustifichi, lo stesso dolore.

Ecco il “Dolore Cronico”, uno stato dove ogni giorno è una memoria ed un timore: una memoria del dolore che ci governa e un timore che esso scateni in ogni attimo la sua tortura fatta di fuoco, fitte, tagli, o compressione in uno spazio da cui non si sfugge, così come non si sfugge al proprio torturatore.

Il dolore “Innocente e Salvifico” che ci guida nella scelta delle azioni e dei gesti da evitare e per salvarci ci avverte di come il nostro corpo sia in pericolo, diviene “Dolore Tragico Colpevole” che ci tiene prigionieri dentro una stanza di sofferenze, senza alcun significato se non quello della tortura fine a se stessa, da cui non puoi fuggire senza un aiuto esterno che apra un po' la soglia della nostra prigione, per farci rivedere la speranza del sole, placare l'intensità tragica del nostro dolore con la consapevolezza di non essere soli e con la speranza della scienza, per renderlo un “Dolore Perdonato Contenibile”.

Questa Soglia allora non è più la sola esperienza personale ma è un'esperienza che, trovando la condivisione della società e delle persone che ci circondano, genera una nuova forza di lottare, per ritrovare anche la propria guarigione o comunque la propria identità sociale e civica.

La Soglia è dunque nei nostri racconti una rappresentazione doppia: una Soglia che ricorda come nel dolore esista oggettivamente un livello entro cui ogni persona malata può e sa esprimere il valore dell'intensità del dolore percepito, sopportato e che permette poi a ogni sanitario di rilevarlo, quantificarlo e documentarlo con strumenti di indagine; ma anche una Soglia che è la traslazione simbolica di una resistenza personale nel vivere la propria esistenza, senza e con la commozione collettiva.

Ognuno di noi ha costruito, in virtù del mix che si crea tra la biologia e l'esperienza (nascita genetica e nascita vitale), la propria soglia di ogni dolore fisico-lesionale, fisico-cerebrale, fisico-emozionale e fisico-psichico e così riesce a definire il proprio grado di sofferenza sopportabile per ogni tipo di soglia; ma nella “fisicità del dolore cronico – dolore malattia” forse vi è una soglia che diviene non più sopportabile e che ci porta a perdersi nel dubbio del vivere.

Le persone che vivono in questo dubbio fanno quotidianamente esperienza di una condizione di esclusione dalla vita affettiva e sociale, un'esperienza che non permette loro di assaporare l'unica vita che ci è data vivere e di uscire dall'ombra offuscante del dolore fisico e dalla sua intollerabile presenza. Per questo motivo esse non possono essere abbandonate dalla comunità scientifica e ciò non solo

per il rischio ricorrente di atti suicidari, ma ancor prima perché non è giusto vedere dimenticata dalla scienza una Malattia, che come tutte le altre reclama il suo bisogno di cura.

L'esperienza della raccolta di voci che hanno sussurrato la loro timida fragilità, nel mare del destino che li vedeva affranti condividere lo stesso spazio fisico e assieme attendere differenti gradi di gioia e dolori, ci ha insegnato come il cuore di una Fondazione come ISAL, destinata nel nome e nella storia a tracciare un proprio solco del fare medicina, dovesse far ascoltare queste testimonianze e voci alla Società che ignora le accoglie. Abbiamo così voluto creare un luogo ove i sogni di bellezza e il sussurro lieve di chi ha accennato (... forse per la prima volta) la propria storia a tutti voi, si potessero incontrare per donarsi all'umana timidezza dei sentimenti, necessari per una resistenza al tragico e per dare valore al semplice destino del vivere. È il mistero delle parole dolci, che anche nelle tracce del sangue, nella tragedia di un alito svanito e nel bianco grigio del corpo malato, trasmutano le rughe del proprio tempo in un leggìo per i nuovi nati nel mondo della gioia.

Ecco la “soglia” che si fa simbolo anche del nostro impegno nel voler occupare di una scienza e delle persone. Questa raccolta apre allora all'esperienza di altre storie, che speriamo nel tempo ci possano raccontare come il Dolore-Malattia si possa curare e guarire grazie ad un nuovo percorso di esplorazione scientifica e di auscultazione umana da parte di chi è dedito alla salute degli altri e alla pietas di noi tutti.

Prof William Raffaelli
Presidente Fondazione ISAL
Ricerca sul Dolore





L'ESEMPIO DI SABRINA

LA CAMPIONESSA DI SCI NAUTICO CHE HA SUPERATO IL DOLORE

La storia di Sabrina Bassi è un esempio di forza, riscatto e di trionfo sul dolore. Per un incidente stradale nel 2004, a poco più di vent'anni subisce una lesione midollare che la costringe sulla sedia a rotelle. Incontra la passione per lo sci nautico e inizia ad avere grandi risultati in questo sport! Nel 2014 è costretta a rimuovere gli stabilizzatori spinali impiantati nel 2004: il dolore per lei diventa insopportabile. Nonostante questo nel 2015 è suo il record italiano di Slalom e un mese dopo vince una medaglia d'oro e una di bronzo ai Campionati Mondiali di Sci Nautico per Disabili. Nel Maggio 2016 si è sottoposta all'impianto di un neurostimolatore midollare ricaricabile (SCS - Spinal Cord Stimulation), due mesi dopo Sabrina partecipa ai campionati europei di Seated Ski in Norvegia, vincendo la medaglia d'Argento. Quest'anno ha ricevuto la medaglia d'oro al valore atletico del CONI, ha partecipato ai mondiali e detiene il record italiano di passaggio tra due boe.

Come è arrivata a vincere il dolore attraverso lo sport?

«Ho iniziato 4 anni fa ad allenarmi, un amico mi ha invitato a vedere i ragazzi sciare, così ho conosciuto Pietro De Maria, che anche lui è paraplegico e Daniele Cassioli che invece è non vedente, sono entrambi campioni del mondo. Quando li ho visti sciare mi si è illuminato il volto e ho detto: Anche io voglio provare!

L'idea di fare sci nautico in un laghetto non rende, finché non vedi come si fa questo sport magari non sei invogliato, ma quando vedi gli altri ti prende.

Ho sempre avuto dolore dopo l'incidente, che è stato nel 2004, ho anche fatto un intervento ma il dolore è

aumentato ancora. Poi mi hanno detto che a Varese c'era la possibilità di mettere un neurostimolatore e dopo vari accertamenti siamo arrivati alla conclusione che l'intervento poteva andare a buon fine. L'intervento è andato benissimo, rispetto a prima è tutta un'altra vita: sono più libera dai dolori. Oltre che nello sport il neurostimolatore mi ha aiutata anche nella vita, prima appena finivo di lavorare ero costretta ad andare a casa e sdraiarmi perché non riuscivo più a fare niente, il dolore era veramente forte, era terrificante. Nello sport non avere così tanto dolore significa riuscire ad allenarsi più spesso, con più forza e con più passione, se non devi

pensare al dolore hai più voglia di fare mille cose.»

Chiedo a Sabrina se anche prima dell'incidente faceva degli sport a livello agonistico

«No, non a livello agonistico, anche se ho sempre fatto sport nella vita. Fino a quattro anni fa ho sempre fatto palestra.»

E' quasi una grande eccezione quella di Sabrina Bassi: è diventata una atleta nel momento in cui sembrava che la vita la costringesse a rinunciare per sempre all'uso delle gambe, ed è diventata una campionessa mondiale.

Gli sportivi sono esempi nell'affrontare e superare i propri limiti, questo nel suo caso si può dire a maggior ragione, perché il limite fisico che ha superato è ancora più grande.

Può raccontarmi qual è il segreto per trovare questa grande concentrazione?

«A me viene naturale, quando ho visto gli altri ragazzi fare sport mi sono subito appassionata.»

È DIVENTATA UN'ATLETA
PROPRIO NEL MOMENTO
IN CUI SEMBRAVA CHE
LA VITA LA COSTRINGESSE
A RINUNCIARE PER SEMPRE
ALL'USO DELLE GAMBE

Qual è la cosa che le piace di più quando fa sci nautico?

«La sensazione di riuscire ad arrivare. Non saprei come spiegarlo: quando sono sullo sci mi sento libera, tranquilla, in automatico scatta in me il desiderio di allenarmi per raggiungere sempre migliori obiettivi.»

Verrebbe da pensare che fare sport possa comportare dolore e fatica, e invece da quello che mi racconta Sabrina Bassi sembra che sia esattamente l'opposto.

«Quando entro in acqua magicamente si spegne l'interruttore del dolore, anche prima del neurostimolatore era così.»

Cosa pensava mentre stava segnando un nuovo record?

«Mi sono passati ottomila pensieri in testa in quel momento. Sono andata a fare il mondiale per la prima volta, l'avevo presa un po' come un gioco, ma la semifinale ed è andata veramente bene, un risultato che non mi aspettavo. Non le dico poi l'ansia e la paura che avevo, però sono entrata in acqua e ho detto: devo farcela! E quando sono riuscita a chiudere il campo avevo il cuore che batteva a duemila, la sensazione è stata fantastica, non ci sono parole, è un'emozione bellissima.»

Mentre Sabrina parla si sente la gioia; le dico che è raro che traspaia in questo modo.

«I miei amici mi dicono che sono un disabile molto particolare, perché nonostante i dolori io mi sveglio la mattina, resetto il dolore del giorno prima e dico: ok, è una nuova giornata!»

E stato così fin dall'inizio o lo sport la ha aiutata?

«E' una questione di fortuna e sfortuna: Io ho avuto l'incidente quando avevo solo ventitré anni, la sfortuna ovviamente è il fatto di essere giovane, la fortuna è che quando si è giovani si è incoscienti, si vuole comunque tornare a vivere e c'è una forza in più. Quando ho avuto l'incidente il mio ex ragazzo mi è stato molto vicino e i miei amici mi hanno sostenuta tantissimo, quelli che ti stanno vicino non ti devono compatire, devono dirti "muoviti, fai le cose come prima!"»

Qual è stato il momento più difficile?

«I primi mesi, quando sei in rianimazione e ti dicono che non potrai più muovere le gambe, è un brutto colpo, ce l'hai con il mondo intero. Poi mi è venuto naturale questo desiderio di tirare fuori il meglio dalla situazione.

All'inizio non muovevo le gambe, ma sono arrivata dopo otto anni a camminare con le stampelle. I dottori ovviamente non ti dicono che potrai tornare a camminare, anzi ti dicono non si sa che cosa può accadere, io ho una lesione incompleta e questo mi ha permesso di tornare a camminare con le stampelle; non è un cammino funzionale ma almeno riesco a muovermi. Per me è fondamentale avere un obiettivo in testa, cercare di migliorare. All'inizio andavo in palestra sia di mattina che di pomeriggio, poi ho trovato un lavoro e ho iniziato ad andare solo il pomeriggio, e non ho mai saltato un giorno.»

Ha scoperto di essere un atleta così, con questa determinazione che è emersa?

«Caratterialmente io sono molto determinata, magari per certi versi sono fragile però se voglio una cosa mi batto. Ho conosciuto in ospedale una ragazza che aveva la mia stessa lesione, io scendevo in palestra ogni giorno, lei non aveva la stessa forza di provarci. Io invece dico: ci provo!»

Ed è così che ha provato, è salita sugli sci e ha fatto due record italiani...

Sabrina sorride e dice «Esatto»

«Quando sono in acqua non penso neanche al fatto di essere disabile – generalmente io non ci penso neanche quando sono fuori dall'acqua – però quando sono in acqua dico solo: devo chiudere quel campo! Poi a me piace proprio l'acqua, mi sento un pesce, ti puoi muovere liberamente in acqua anche se non cammini. Anche chi ha una lesione completa in acqua si può muovere e si è liberi dalle barriere. L'acqua è liberatoria.»

Un consiglio alle persone che iniziano ad affrontare il suo stesso percorso, cosa lascia a loro della sua esperienza?

«Il mio consiglio è di cercare in ogni modo una soluzione per risolvere il dolore, qualcosa di sicuro c'è.»



Sabrina Bassi Ambasciatrice ISAL premia al Giro d'Italia



SE SONO DEPRESSA

LA STORIA DI GIOVANNA CI FA SCOPRIRE LA FIBROMIALGIA

Sono quasi due milioni gli italiani che soffrono di fibromialgia, e sono soprattutto giovani donne che vedono cambiare la propria vita perché il dolore diventa un agguato continuo. Eppure questa malattia che compromette la vita di chi se la ritrova addosso, non è molto conosciuta dalla maggior parte dei medici, nonostante sia dopo l'artrosi la seconda patologia per cui si ricorre ad un reumatologo. La fibromialgia il più delle volte ha una nascita precisa, è frutto di un grande stress o più spesso di un grande dolore; la storia di Giovanna è esemplare e racconta a pieno come questa malattia sia un dolore che cambia forma, così come migra da destra a sinistra, da un arto all'altro.

Giovanna oggi ha cinquant'anni, da diciassette convive con la sua fibromialgia, che ha proprio l'età di sua figlia. Le chiedo di raccontarmi l'inizio della malattia e come sia arrivata alla diagnosi.

«Tutto è iniziato nel 2000, quando ho avuto un grave lutto nella mia vita. Solo dopo un lungo percorso è arrivata la diagnosi: avevo dolori alle spalle, alle ginocchia, alla schiena, andavo sempre da medici specifici per i diversi arti, ma per fortuna o per sfortuna le visite e le risonanze magnetiche davano sempre esiti negativi; mi dicevano che ero depressa e non volevo ammetterlo.

Io sono sempre stata una ragazza molto attiva, facevo paracadutismo, canoa, motocross, bicicletta, immersioni subacquee, ogni sport a contatto con la natura, ero molto in forma e ho sempre avuto una soglia del dolore molto alta, proprio non mi apparteneva sentirmi dire che era tutta una creazione della mia mente e vedermi giudicata come una che al minimo dolore si agita. Ancora più del dolore fisico mi angosciava che nessuno sapesse dare una spiegazione a questi dolori. Finivano tutti per dirmi che

ero depressa e prescrivermi degli antidepressivi. Io però non ho mai iniziato queste cure, perché mi sono sempre rifiutata di considerarmi una depressa; quando qualcuno mi dice: "lei ha la fibromialgia perché è depressa", rispondo con una battuta: "sono depressa perché ho la fibromialgia".

Ho un lavoro che mi permette indipendenza, gestiamo un supermercato quindi posso permettermi di chiedere aiuto ai collaboratori e non è un problema se non riesco ad alzare le braccia per più di due volte, eppure è così lontano dal mio carattere non poter lavorare, stancarmi presto mi fa sentire vecchissima. Per recuperare le forze ci vuole tantissimo tempo, hai la sensazione di non riposarti mai. Anche alzarsi la mattina

è molto difficile: quando mi alzo sembra che qualcuno mi stia spingendo con tremila chiodi, sono piena di dolori. Poi durante il giorno mi sciolgo un pochino, ma quando mi fermo è come se avessi sotto la gamba sinistra una calamita che vuole scaricarmi a terra. Ho fatto l'esame tender point e sono risultata positiva a 18 su 18, ho una fibromialgia con la F maiuscola.

La fibromialgia è antipatica perché dall'esterno sembriamo sani, un dolore al braccio che cosa vuoi che sia, non ci vedono e non ci credono. Io vivo in un piccolo

paese di 6000 abitanti eppure siamo già quattro o cinque donne a soffrirne. A tutte, in diversi ospedali, è stato detto solo di prendere degli antidepressivi; io preferisco camminare, sto cercando di curare molto l'alimentazione, ho comprato una bicicletta con la pedalata assistita. La paura di uscire in bicicletta e non riuscire a tornare a casa mi faceva desistere dal fare una cosa che amo. Cerco di non usare mai la pedalata assistita, ma ci sono momenti in cui sono costretta a farlo.»

UN DOLORE
CHE CAMBIA FORMA
COME MIGRA
DA DESTRA A SINISTRA
DA UN ARTO ALL'ALTRO

Chiedo a Giovanna cosa le manca della sua vita prima della fibromialgia. «Mi manca la libertà di una maratona Macerata-Loreto che so di non poter più fare: si parte a mezzanotte e si arriva di mattina, era una cosa che facevo e mi piaceva molto, adesso so che dopo poco più di un'ora mi dovrei fermare.

Sono sempre stata molto indipendente e ho sempre fatto sport impegnativi, mi fa paura non poter più fare le cose che prima erano semplici, perché riconosco questo limite. Oltre alla paura c'è la rabbia, ma soprattutto l'ansia di trovarmi impotente ed aver bisogno degli altri per tornare a casa: è ciò che della fibromialgia mi spaventa. Anche più dei dolori lancinanti, degli arti che si addormentano, la cosa che mi fa male è la non libertà.»

La vitalità e la forza di Giovanna sono evidenti, scambiare per depressione il suo dolore è un affronto a ciò che ha attraversato. Dopo un po' che chiacchieriamo mi racconta meglio la sua storia. Nel 2000 Giovanna ha 33 anni e una bambina di sei mesi, quando suo marito muore. Per la sua bambina non si permette di lasciarsi andare al dolore, si fa forza da subito. «La depressione forse l'ho soffocata nel momento del lutto per la mia mia bambina; i bambini perfino nella pancia sentono le emozioni e le tensioni della madre, anche se aveva solo sei mesi avevo paura che risentisse del mio dolore, cercavo di non piangere mai davanti a lei. E così è stato per tutta la sua infanzia: non era facile non piangere quando avevi voglia di piangere, essere così forti e presenti in momenti come il primo giorno di asilo o il

primo giorno di scuola, quando tutti i papà accompagnavano i bambini e tutti erano insieme, mentre noi eravamo sempre solo noi due. Torni a casa, approfitti del momento in cui lei non ti guarda e per un attimo vai giù, poi ti rimetti in carreggiata e riparti.

Lei è cresciuta troppo in fretta, e anche per dimostrare a me stessa che non devo abbattermi io cerco di trasmetterle il fatto che noi ci siamo e dobbiamo andare avanti, portando con dignità il dolore, sia quello fisico che l'altro, dobbiamo andare avanti senza abbatterci. Per questo io non sopporto che mi si dica che sono depressa e mi rifiuto di assumere antidepressivi.»

Quale consiglio daresti a chi scopre di avere questa malattia?

«Rimboccarsi le maniche, di non farsi schiacciare dalla parola depressione e da chi non ci capisce, perché ce la possiamo fare.»

Qual è la parola che vorresti sentirti dire da un medico?

«"Non avere paura, puoi farlo", e non il solito "purtroppo deve conviverci".»

La storia di Giovanna ci racconta la fibromialgia nel suo senso più profondo, lei ha usato ogni muscolo per resistere al dolore, e il dolore che non riusciva a fermarla le ha preso ogni muscolo. Curare come depressione ciò che la resistenza alla depressione le ha portato, per lei sarebbe uno schiaffo e un paradosso, ciò che vuole è che le cose siano affrontate con il loro nome, come lei ha fatto fino ad ora nella sua vita.



Nelle immagini opere di Antonella Cinelli

«OLTRE ALLA PAURA
C'È LA RABBIA
MA SOPRATTUTTO
L'ANSIA DI TROVARM
IMPOTENTE, AVERE
BISOGNO DEGLI ALTRI
PER TORNARE A CASA
ANCHE PIÙ DEI DOLORI
MI FA MALE LA NON LIBERTÀ»



LUCA OGGI HA 31 ANNI
E SULLE SPALLE
PORTA 6 INTERVENTI
ALLA COLONNA VERTEBRALE
E 11 DI TERAPIA ANTALGICA
LA SUA STORIA È TERRIBILE
EPPURE DIMOSTRA
COME LA FORZA
E LA POSITIVITÀ
POSSANO COSTRUIRE
COMUNQUE UN FUTURO

SONO CRESCIUTO CON IL DOLORE

LA STORIA DI LUCA, TRAVOLTO DA UN'AUTO NELL'ADOLESCENZA

Luca Leone è cresciuto con un dolore che ha travolto la sua adolescenza e ha scandito la sua giovinezza al ritmo delle operazioni alla schiena. Ha rinunciato alla leggerezza dell'età, e nonostante questo è diventato un uomo realizzato nella famiglia e nel lavoro. Oggi ha 31 anni e sulle spalle porta 6 interventi alla colonna vertebrale e 11 di terapia antalgica, la sua storia è terribile, eppure dimostra come la forza e la positività possano costruire sempre e comunque un futuro.

«E' iniziato tutto nel 1999, avevo 15 anni, era il giorno di San Valentino e nel paesino in cui vivo c'era la festa di carnevale. Con gli amici giravo in bicicletta vicino alla piazza principale, a un certo punto mi sono fermato per soffiarmi il naso, mentre ero fermo una macchina è sbucata da una via laterale mi ha investito. Avrebbe avuto 50 metri per vedermi e frenare, ma mi è arrivata addosso a 40 km all'ora; ha cambiato per sempre la mia vita. Sono rimbalzato in aria, poi contro il parabrezza, poi sul cofano e poi a terra, ho avuto un trauma cranico e un ematoma alla gamba, ma all'inizio non ho avuto dolore alla schiena. Non mi hanno neppure fatto i raggi alla colonna, nessuno al momento dell'incidente si è accorto delle rotture discali. Solo dopo qualche tempo è comparso il dolore, e continuava ad aumentare. Ho iniziato a sentire diversi ortopedici, dicevano che non era nulla di grave, ma il dolore aumentava sempre di più. Nel 2006 ho iniziato ad essere seguito da chirurghi vertebrali, lo specialista che mi

ha visitato mi ha subito detto che avevo una brutta schiena e che era da operare; in cinque anni ho fatto 5 interventi, sempre più pesanti, eppure dopo ogni operazione il mio dolore non diminuiva. Avevo aperto un bar ma sono stato costretto a venderlo, non potevo più sopportare di stare tante ore in piedi, cominciai ad avere problemi anche alle gambe.

Nel 2011 ho incontrato lo specialista di terapia antalgica che tutt'ora mi segue, su di me ha tentato di tutto: abbiamo sperimentato ogni tipo di intervento e terapia, gli elettrostimolatori e una pompa intratecale a infusione. Nel 2014 mi mandò dal professor Raffaeli per fare un intervento, mi fece conoscere la Fondazione ISAL e pur mettendomi realisticamente di fronte al fatto che la mia schiena era davvero disastrosa, iniziò a tentare diverse terapie. La pompa intratecale che rilasciava morfina finalmente mi alleviava il dolore, stavo un po' meglio nonostante non potessi dire "sto bene". Ho continuato a consultare specialisti, ne ho visti 5 in tutta Italia e tutti mi hanno detto che dovevo operarmi di nuovo: mi si era formata una cifosi, mi si erano piegate le vertebre all'interno. Per farlo però è stato necessario togliere la pompa. Ho fatto il sesto intervento quattro mesi fa, è stato devastante, il più pesante di tutti: hanno dovuto inchiodarmi da metà schiena all'osso sacro, spaccarmi venti centimetri di ossa che mi si erano fuse negli interventi precedenti.

Ora sono senza pompa, ho molti dolori e sto andando avanti con dei cerotti di morfina che mi danno un po' di sollievo. Ormai devo convivere con questo dolore cronico, non ci sono più alternative, la mia schiena è stata operata troppe volte. Cominciavo ad avere delle difficoltà a camminare ed ora mi hanno raddrizzato, anche esteticamente, ma vivo sempre con gli stessi dolori, sempre negli stessi punti.»

Chiedo a Luca di farmi qualche esempio delle cose a cui ha rinunciato nella sua giovinezza; mi parla di tuffi in piscina, del calcio e del tennis a cui amava giocare, ma soprattutto una parola accoglie molto di più, mi dice che ha rinunciato al divertimento: si è sentito invecchiare in anticipo.

Dal modo in cui Luca mi parla della sua famiglia si colgono due cose, il fatto che sia un ragazzo molto amato e il fatto che, nonostante il dolore, sia stato capace sempre di ricambiare questo amore senza comprometterlo. Mi parla del padre, della madre, del fratello, di sua moglie con cui ha condiviso questi anni e del loro bambino di tre anni che si accorge della cicatrice e si preoccupa per lui. «Avevo paura che questo mio problema potesse condizionare la mia vita affettiva, invece non è mai successo, neppure quand'ero più giovane. Io sono uno che non si lamenta, ma mia moglie e mia madre capiscono anche senza che io parli, tutti nella mia famiglia mi hanno sempre aiutato. Di fronte a questo intervento, che era molto pesante e molto rischioso, sapevo che avevo l'affetto di mia moglie vicino e il bambino che mi aspettava a casa.»

Raccontami il tuo dolore con delle immagini: «Ti alzi e senti qualcuno che ti infilza, sono come coltellate dentro. La cosa più difficile sono i movimenti banali: piegarmi anche solo per lavarmi la faccia o mettermi le scarpe. Mi sento come un piccolo animale che cerca in tutti i modi di sopravvivere. Sono cresciuto con il dolore e il dolore per me è come una cosa che mi porto sempre dietro, come non esci senza portafoglio, io non esco e non mi alzo mai senza il dolore.»

Il grande rimpianto di Luca è stato non poter continuare il lavoro di suo padre, ereditarlo insieme al fratello, come accade in tante famiglie. Avrebbe portato avanti l'impresa di idraulica e muratura.

Oggi Luca ha comunque un lavoro che gli piace, lavora in ufficio in una officina ed è soddisfatto di quello che fa.

«Ho sempre combattuto, non ho mai mollato, ho girato tutta l'Italia perché ho sempre avuto la speranza di stare meglio, e per questo ho affrontato tutti questi interventi anche rischiosi.»

Il dolore di Luca non ha mai portato con se la depressione, nel suo nome c'è il simbolo animale della forza e del coraggio, e lui è davvero un Cuor di Leone, portato così presto al limite della giovinezza, ha costruito quella vita matura che molti suoi coetanei per paura rimandano, ed ora anche per questo è un combattente migliore.

«MI SENTO COME UN PICCOLO ANIMALE CHE CERCA IN TUTTI I MODI DI SOPRAVVIVERE SONO CRESCIUTO CON IL DOLORE E IL DOLORE PER ME È COME UNA COSA CHE MI PORTO SEMPRE DIETRO, COME NON ESCI SENZA PORTAFOGLIO IO NON ESCO E NON MI ALZO MAI SENZA IL DOLORE»



Nelle immagini opere di Lidia Bagnoli

Un'opera di
Meghan Howland



NON AVEVO PIÙ DOLORE

LA STORIA DI ROSSELLA CHE HA RITROVATO LA NORMALITÀ

La storia di Rossella ci mette di fronte a una vita in cui il dolore ha deciso di assumere molte forme, mettendola alla prova senza darle tregua; ma allo stesso tempo è una storia che offre speranza, l'esperienza di una donna che ha portato una croce difficile fin dalla giovinezza, ma che ha saputo ritrovare grazie a ISAL la strada della normalità. In questa storia scopriamo che il dolore arriva anche come una risposta alla vita, quando si fa troppo intensa, nella sofferenza ma anche nella gioia.

«La mia storia risale a tanti anni fa, all'inizio del 1993, quando mia madre a soli 45 anni morì dopo undici mesi di malattia. Avevo appena vent'anni e subito mi sono messa al lavoro per la famiglia, mi sono tirata su le maniche e ho cercato di occuparmi di mio fratello e di mio padre. Era il settembre del 1995 quando ho avuto un malore, mi portarono in ospedale prima a Sulmona e poi a Teramo, dove mi operarono all'encefalo. Avevo un astrocitoma talamico. Quando sono uscita dall'ospedale avevo ancora questa massa in testa. A dicembre di quell'anno andai a Vicenza dove mi fecero una radiochirurgia stereotassica, ma continuavo a stare male, avevo dei continui mal di testa. Il primo gennaio del 1996 mi ricoverarono di nuovo a Teramo e mi operarono nuovamente, facendo firmare sia me che mio padre, era un intervento rischioso. Riuscirono a togliere quasi tutta la massa, lasciando solo un residuo che si trova proprio nel talamo. E' una zona molto importante e rischiosa del cervello. L'intervento durò nove ore, per fortuna la massa era benigna.»

Sarebbe stata già una durissima parentesi per una ragazza di soli vent'anni, perdere la madre e trovarsi ad affrontare la diagnosi di supposto tumore al cervello, ben tre operazioni alla testa. Rossella rientra dopo questi tre anni di inferno nella sua giovinezza, inizia a lavorare come commessa in un negozio di abbigliamento durante l'estate, e poi riprende gli studi di psicologia all'Università, prova a tornare dentro i suoi vent'anni. «Nel luglio di quell'anno andai a lavorare in un negozio come commessa, ma nel magazzino ero costretta a muovermi in un passaggio molto stretto, e cominciarono così dei dolori alla schiena che rendevano dolorosissimo questo lavoro. Ero stremata, dopo 40 giorni appena lasciai il lavoro. All'università ero iscritta a Roma, ma era troppo caotico, dopo quello che mi era successo decisi di iscrivermi a L'Aquila. Anche se l'intervento mi aveva lasciato diversi problemi verbali e alla memoria, sono riuscita a superarli con la riabilitazione; davo molti esami, prendevo buoni voti, ero riuscita a ritrovare la leggerezza, ma quel mal di schiena persisteva, continuavo ad andare dal mio medico di famiglia e a cambiare terapia. Il mio medico si era quasi avvicinato al mio vero problema, ma solo nel 2001 sono arrivata alla diagnosi, che è stata Fibromialgia secondaria, ovvero spondiloartrite. Il mio dolore cronico parte dalla zona lombare e poi si irradia alle articolazioni superiori e inferiori, arriva alle mani, ai piedi.» Rossella in questi anni affronta con coraggio il passaggio di crescita: lascia il fidanzato che le è stato vicino in questi anni difficili, nonostante sia legatissima a lui e alla sua famiglia, sta di fronte alla verità del suo cuore e cerca l'amore della vita. Lo trova a 27 anni tornando dal matrimonio di una cugina, era sempre stato così vicino, già parte della stessa famiglia allargata... si trovano e non si lasciano più. Bastano pochi mesi perché decidano di sposarsi, sembra che finalmente la felicità sia arrivata per Rossella, ma proprio durante il viaggio di nozze alle Canarie, quando la durezza della sua vita sembra permetterle di abbassare la guardia, il dolore la stende con un giorno di febbre altissima. Rossella nei suoi giorni peggiori è ridotta a letto senza forze, e questi giorni di male insopportabile arrivano dopo i momenti in cui la vita spinge più forte, nelle zone limite di gioia e di stress. Il dolore cronico nella vita di Rossella era sempre stato presente, ma studiando e vivendo da sola era più facile da gestire, nessuno le impediva di passare una giornata in casa.

Nella vita matrimoniale e lavorativa si accorge di quanto sia invalidante: fa un lavoro che detesta, la costringe a stare per molte ore in piedi al freddo come addetta alle vendite, per sette anni tiene duro, anzi è brava, il suo carattere aperto la porta ad essere apprezzata e nel frattempo è anche diventata mamma.

Esattamente nove mesi dopo quel viaggio di nozze nasce il primo figlio di Rossella «Una gravidanza liscia, mi hanno fatto il cesareo perché dopo quello che mi era successo sconsigliavano che affrontassi un parto naturale». Eppure solo qualche anno dopo, nell'attesa del secondo figlio, la vita la mette di nuovo a dura prova. Al quinto mese di gravidanza viene diagnosticata una malformazione cardiaca al bambino, Rossella e il marito devono andare al Sant'Orsola di Bologna per il parto. I letti scarseggiano, lei viene dimessa pochi giorni dopo il parto ed ospitata in una casa famiglia vicino all'ospedale, si tira il latte che viene portato al bambino ancora ricoverato in terapia intensiva. «Mi hanno fatto l'epidurale, ma io di quel giorno ricordo tutto, la sofferenza e l'ansia fortissime. Ma alla fine ce l'ho fatta, ho avuto questo secondo figlio che è davvero spettacolare.» Il piccolo deve essere operato al cuore ad appena sette mesi, questo nuovo grande stress lascia il segno nel corpo di Rossella, i momenti più intensi nel bene e nel male continuano a lasciarla esausta, il dolore si fa via via più forte.

«Il 2 marzo del 2011 sono andata da un immunoreumatologo, questa dottoressa ha capito al volo che si trattava di spondiloartite. Iniziai a fare delle terapie biologiche, che in realtà biologiche non sono, sono terapie sperimentali. Potevo avere questi farmaci grazie alla mutua, per l'invalidità dovuta al problema avuto all'encefalo, io avevo l'esenzione ma non potevo non pensare a chi doveva pagarli: questi farmaci sarebbero costati 800 euro. Ho sempre pensato che mi dessero un giovamento più che altro psicologico.

Quando invece prendevo il cortisone stavo benissimo, anche per mesi, ma poi ne ho pagato le conseguenze, ho avuto un edema maculare. Nel 2011 la massa che ho in testa aveva iniziato di nuovo a crescere, per questo a un certo punto ho dovuto sospendere anche la terapia biologica.» Senza le terapie per Rossella c'è un tracollo, sono gli anni più duri, alla fine dell'estate del 2014 un cocktail di psicofarmaci e antidolorifici la porta in rianimazione.

Li hai presi perché il dolore era così forte da portarti fuori di te, pensavi di farlo passare o volevi farla finita?

«Se dicessi che non lo sapevo direi una menzogna. Ero così arrabbiata, volevo che fosse un campanello d'allarme, nonostante la mia famiglia fosse fantastica, volevo dare un segnale ai medici e a tutti coloro che non capivano, ero arrabbiata col mondo intero, forse anche un po' con Dio. Ero consapevole di tutto, volevo solo addormentarmi, che senso aveva la mia vita passata solo a letto, non avevo più un motivo valido, neanche i miei figli in quel momento erano un motivo valido, pensa un po' tu. Ora li vivo pienamente, posso godere delle loro gioie e dei loro dolori, posso essere una madre, allora avevo

perso anche questo. I miei figli dovevano portarmi anche da mangiare a letto, ero come un vegetale, per alzarmi dovevo prendere antidolorifici fortissimi e in neppure due ore stavo di nuovo male. Per tutto il giorno non facevo altro che dormire, cercavo in televisione solo storie che assomigliassero alla mia. Ogni tanto scrivevo poesie per dare forma al mio dolore. Se le rileggo oggi mi sembrano esagerate, eppure mi sentivo davvero così.»

Chiedo a Rossella di usare il codice della poesia per dire con un'immagine il suo dolore, lei mi dice: «Ogni tanto guardo il crocifisso e dico: Gesù perdonami se soffro così tanto, tu solo puoi comprendere» quasi fosse un atto di presunzione soffrire quanto Dio in croce, sentirsi come lui inchiodata mani e piedi, con il dolore che immobilizza.

LA TERAPIA DEL DOLORE
INIZIA A FARE EFFETTO
LEI ESCE SENZA IL BUSTO
PER LA PRIMA VOLTA
DOPO MESI
VA A UNA FESTA DI ISAL
E SI SENTE TRA AMICI

Rossella è certa che in ogni momento sua madre le abbia messo davanti le persone giuste, come angeli capaci di salvarla, così il primo medico che la operò, suo marito, la dottoressa che fece la diagnosi di fibromialgia secondaria, e poi l'incontro decisivo con il prof. Gianvincenzo D'Andrea, Vice Presidente della Fondazione ISAL.

«Quando andai da lui era il 23 Aprile del 2015, mi fece parlare a lungo e mi prescrisse i farmaci con cui iniziai la terapia del dolore.

I primi giorni sono stati i più brutti della mia vita, in tutti i dolori della mia vita non ho mai sofferto tanto come in quei primi 19 giorni di terapia, il mio corpo doveva adattarsi ai nuovi farmaci ed è stato un incubo, non riuscivo a camminare. Ma il dottor D'Andrea come un padre mi faceva coraggio, era sempre disposto ad ascoltarmi, mi telefonava e continuava a dirmi resisti non demordere! E' stato veramente meraviglioso con me.»

Il ventesimo giorno di terapia per Rossella era l'11 maggio, quel giorno si inaugurava la Sede della Fondazione ISAL di Sulmona, quel giorno si inaugura anche la nuova vita di Rossella. La terapia del dolore inizia a fare effetto, lei esce per la prima volta dopo mesi senza il busto che portava, va alla festa ISAL e si sente tra amici. «Mi sembrava di camminare a un metro da terra, non avevo più il dolore, ero felice.»

Sono passati due anni e non ci sono stati più periodi neri, soltanto giorni un po' più faticosi, ma nella serenità di una vita normale. Rossella si occupa della sua famiglia e della sua casa, quando incontra qualcuno in cui riconosce il dolore cronico passa il testimone di ISAL, perché il dolore è come un segreto, chi lo ha provato riconosce al volo chi vive lo stesso inferno, e condivide la cura come un bene.

«Sono fortunata» Questa è l'ultima frase che mi dice Rossella. La sua vita sembrerebbe tutt'altro che una vita fortunata, eppure questa frase esce naturale e sollevata dalle sue labbra. «Nella sfortuna sono fortunata» si corregge subito, eppure quella frase resta così vera, dice sulla terapia del dolore ed i suoi incontri molto più di quanto si creda.

Un'opera
di Michael Carson



«E' COME TOGLIERE UNA GAMBA
AD UNA SEDIA: CON TRE GAMBE
STA IN PIEDI LO STESSO
MA BASTA UN NIENTE
A BUTTARLA GIÙ
A CAMBIARNE GLI EQUILIBRI»

IL COMPAGNO CHE NON HO SCELTO

LA STORIA DI ROBERTO, CHE COMBATTE CON IL DOLORE CRONICO DA 20 ANNI

La storia di Roberto è una grande metafora del dolore cronico. Se qualcuno di voi lo incontrasse per strada non lo riconoscerebbe, non potrebbe immaginare che da più di vent'anni affronta un continuo stato di allerta. «E' come togliere una gamba ad una sedia, con tre gambe sta in piedi lo stesso, ma basta un niente a buttarla giù, cambiarne gli equilibri.»

Tutto inizia nel 1994 quando Roberto subisce il primo intervento per ernia discale. Ha 30 anni, ha una sua società che installa sistemi di allarme, una fidanzata, una vita da sportivo. Inizia ad avere problemi alla gamba sinistra, la diagnosi è di ernia del disco e la soluzione proposta è univoca: l'intervento.

«Quando hai del dolore addosso non vedi l'ora di togliertelo, oggi è diminuita questa necessità interventistica dal punto di vista chirurgico, sono molto più attenti nel valutare un intervento, ma allora l'intervento sembrava l'unica panacea ed io non vedevo l'ora di farlo per liberarmi definitivamente di questo dolore. Col senno di poi so che mettere mano alla schiena è davvero come togliere una gamba ad una sedia.»

Dopo l'intervento Roberto ritrova la sensibilità al piede che a causa dell'ernia stava perdendo, e riprende anche a nuotare. Ha un passato da nuotatore a livello agonistico, non vede l'ora di riprendere i suoi allenamenti anche se ora nuota soltanto a livello amatoriale.

«Fino a una drammatica notte del 2002, quando dopo un allenamento normale vengo preso da violentissimi dolori alla schiena e alla gamba sinistra, vengo ricoverato d'urgenza, operato due volte in quindici giorni, per la rimozione di un'ernia e per una foraminotomia. Da qui inizia il mio calvario. Non sto comunque bene, il piede non l'ho più recuperato e lo trascino lievemente, e negli anni mi è venuta la vescica neurogena. Nel 2005 mi blocco di nuovo con la schiena, non riesco più a muovermi, mi installano un DIAM interspinoso per tenere insieme due vertebre.

Per qualche tempo sembra andare meglio, ma poi inizio ad avere sintomi strani: bruciori alle gambe, come un'ustione o una scottatura solare, le mie dita dei piedi si muovono da sole quando sono steso a letto, ho tremori alle gambe. Da questo momento è stato sempre dolore, antinfiammatori, cortisone... Mi dicevano fosse un problema di sistema nervoso, mi prescrivevano l'En, un sonnifero. Ma il mio dolore è dovuto ad una cosa precisa: un'aderenza che trascina il midollo verso sinistra.»

Il dolore aumenta fino al 2009, Roberto è costretto a cambiare il suo ruolo nel lavoro, non può più arrampicarsi su una scala, deve lasciare agli altri i compiti operativi e a malincuore reinventarsi come commerciale. Con la crisi economica la situazione peggiora, deve chiudere la sua impresa ed arriva anche la depressione.

«Un giorno una signora che vive nel mio paese mi racconta che sta facendo un percorso di terapia del dolore, che le è stato installato un elettrostimolatore e che sta bene. Così, dopo vent'anni di sofferenza, scopro la terapia del dolore. Le mie prime esperienze anche in questo percorso non sono state positive: all'inizio mi hanno prescritto una terapia con oppioidi, mi hanno dato un effetto paradossale con allucinazioni, non riuscivo più a capire se ero sveglio o dormivo, se quello che vedevo era reale: erano tutti sogni allucinanti, incubi ad occhi aperti, una vita completamente scollegata dalla realtà.

Ho tentato questa terapia per quindici giorni, alla fine esasperato l'ho interrotta in modo drastico, ebbi anche una crisi d'astinenza con ricovero in ospedale. Abbandonando l'oppiaceo cercarono senza successo di intervenire su questa aderenza del midollo con l'elettrocattetero, ma anche questo è stato un calvario. Dopo una settimana di impianto definitivo l'elettrocattetero che mi avevano installato si è rotto, non percepivo più la parte destra del mio corpo. Rientro in sala operatoria per sostituire l'elettrocattetero, dopo quindici giorni la ferita mi fa infezione: *Pseudomonas aeruginosa*, una brutta bestia, mesi di antibiotici e il rischio di meningite. Alla fine di questo incubo interrompo tutto, mi lascio andare all'ennesima crisi depressiva.

E' in questo momento vengo contattato da ISAL, io e Giulia, la signora che per prima mi aveva parlato di terapia del dolore, andiamo in un hotel di Bologna ad incontrare il dottor Raffaeli. Voleva creare Vita INdolore, un gruppo di persone che potessero combattere insieme il proprio dolore cronico. Al termine di questa riunione mi azzardo a parlare con il dottore a raccontargli la mia storia. Con la sua umanità mi dice: «Roberto, ci vuole un attimo, facciamo una pulizia, ci penso io». Dopo un mese mi chiamano a Milano, all'ospedale San Carlo dove lui opera, mi fa un epiduroscopia con il procedimento che porta il suo nome, una tecnica che lui ha inventato: il metodo Raffaeli. E ho cominciato a migliorare, ho iniziato a usare meno farmaci, il dolore permane ma ci si convive meglio.»

Chiedo a Roberto di dirmi qual è la cosa di cui si è sentito privato nella sua vita.

«Sono stato privato delle tranquillità: un mal di schiena normale o un formicolio ti fanno sempre avere paura che tutto ricominci. Quando il dolore persiste per lungo tempo non puoi fare programmi, non sai la mattina come ti alzerai. Ho dovuto rinunciare a tante passioni.»

Chiedo di dirmi qualcosa che la terapia del dolore gli ha restituito, mi risponde la dignità.

Roberto correva in bici, a piedi, faceva sub, era un nuotatore, abituato ad un grande contatto con il suo corpo, abituato al fatto che il suo corpo lo seguisse. La sua mente è quella di uno sportivo e neppure il dolore riesce a cambiare questo atteggiamento di fronte alla vita.

«Ho dovuto abbandonare il 90% di queste cose, con la consapevolezza che i miei limiti erano diventati diversi, ma mi hanno anche un po' aiutato queste esperienze: combattere con il dolore significa anche continuare a credere di poter fare comunque qualcosa. Anche se è poco, anche se è molto meno di quello che potevi fare prima, il movimento che riesci a fare sei spinto a farlo meglio, perché anche con il dolore ti aiuta. Se sei abituato a fare sport anche con il dolore cerchi di insistere a farlo. Non posso più andare

a correre ma cerco di andare a camminare, di nuotare anche se piano piano.»

La sua è una mentalità da sportivo, controllare il corpo e ascoltarlo sono gesti naturali per lui, questa abilità l'ha messa anche nel suo modo di affrontare il dolore, ha imparato con la riabilitazione a non zoppiare. «Riesco a non claudicare perché alzo l'alluce, ma se cammino scalzo o vado in discesa non ci riesco, perché in queste situazioni non riesco a controllare il piede.»

Dico a Roberto che questo suo zoppiare segreto è una

bella metafora per il dolore cronico: un male portato in silenzio e non riconosciuto, spesso non visibile all'occhio; vedendo camminare per strada Roberto nulla immaginerei del suo inferno di interventi e bruciori. Oggi Roberto ha trovato un nuovo lavoro e soprattutto un nuovo amore. «La felicità è un ottimo antidolorifico» mi dice alla fine della sua intervista «Nel dolore non è facile trovare la felicità, ma quando la trovi ti aiuta.»

Parliamo ancora un poco di ISAL, dopo quell'incontro Roberto non l'ha mai abbandonata,

«Una delle grandi intuizioni del prof. Raffaeli è stato riunire i malati di dolore cronico, dare loro un volto e una voce, perché uno dei grandi problemi del dolore cronico è non essere mai ascoltato, magari se ne parla da un punto di vista medico, ma si dà poca voce ai malati. Oggi come volontari noi cerchiamo di informare sul dolore cronico i medici di base, di far conoscere ISAL, mettere insieme esperienze di dolore anche tanto diverse. Una volta ho dato una definizione del dolore cronico, l'ho chiamato un compagno che non ho scelto. Grazie a ISAL e Vita INdolore ho incontrato dei compagni di viaggio, abbiamo in comune un compagno che non abbiamo scelto.»

«QUANDO IL DOLORE
PERSISTE NON PUOI
FARE PROGRAMMI
NON SAI COME TI ALZERAI
HO DOVUTO RINUNCIARE
A TANTE PASSIONI
MA LA FELICITÀ
È UN OTTIMO
ANTIDOLORIFICO»



UNA FRATTURA AL CENTRO

LA STORIA DI IVONNE: UNA VACANZA CHE DIVENTA UN INFERNO

Quando iniziamo a parlare, Ivonne mi dice che la sua vita assomiglia quasi a un romanzo, che tante volte ha pensato di scriverla, e che probabilmente non riuscirà a raccontarmela come meriterebbe, ma ci prova. E' davvero come un film che inizia questa storia. Ivonne è in auto, è un pomeriggio di fine estate del 2002... Era stata una giornata di mare, una regata di vela latina con gli amici sulle spiagge della Sardegna. Ha 50 anni, due figlie grandi all'università, un matrimonio finito e una nuova vita; è la pr di un grande albergo a Stintino. Si è concessa una giornata di libertà, sta tornando al tramonto sulle strade sarde. All'improvviso la macchina va fuori strada, sbanda, rotola in discesa su se stessa molte volte e finisce contro un palo. Ivonne ha avuto un colpo di sonno e ha perso il controllo dell'auto, viene sbalzata fuori dall'abitacolo, l'elisoccorso la porta in ospedale.

«Ho avuto un incidente stradale molto grave, lo racconto come me lo hanno raccontato, del mese dopo l'incidente non ricordo più nulla. Non avevo la cintura di sicurezza ma è stata la mia salvezza, avevo solo una ferita sulla fronte, ho rotto il vetro con la testa, sono uscita mentre la mia auto si accartocciava su se stessa. Ho subito però la rottura dell'atlante, non era operabile e avrei potuto restare invalida in un letto, la scapola scomposta, varie altre fratture alla cassa toracica e al bacino, e un trauma cranico molto forte. Sui giornali locali della mia città avevano scritto che non sarei arrivata al giorno dopo. Invece sono stata ricoverata in

Sardegna, e poi sono tornata nella mia Cesena, dove sono stata ancora un mese in ospedale. Non ero in coma, eppure di quel mese non ricordo assolutamente nulla, mi raccontano che ero fuori di me, che parlavo ma non ne ero consapevole. Per la rottura dell'atlante ho portato il Philadelphia per tre mesi senza mai poterlo togliere, doveva saldare bene. Mi è servito un anno di riabilitazione per tornare alla vita normale.

Un anno dopo sono tornata in Sardegna, ho passato là la convalescenza e il clima del sud mi ha fatto bene. Ma quando sono tornata a Cesena, con il diverso clima, ho iniziato a provare moltissimo dolore. Dall'esterno sembravo guarita, ma in profondità le mie ossa erano piene di microfratture. Quando mi hanno fatto la risonanza magnetica mi hanno detto: "Dentro sembri un cimitero, in profondità sei tutta una frattura".»

Lo scheletro di Ivonne nelle radiografie è una metafora del dolore cronico, l'esterno delle sue ossa è intatto, ma le fratture sono al centro, in fondo, e non basta un gesso a rimarginarle in poco tempo.

«Era un dolore che non mi dava pace. Iniziai a prendere degli anti infiammatori molto forti, mi facevo delle iniezioni da sola, spesso di notte andavo al pronto soccorso. Io sono una che sopporta bene il dolore, ma non ce la facevo più, perché gli anti infiammatori mi procuravano delle emorragie e non mi facevano quasi più nulla.

Ho sentito parlare della terapia del dolore, ho cercato tutto quello che trovavo sul web, ho telefonato all'ospedale di Bergamo. Mi hanno chiesto in quale città vivessi e mi hanno detto: il nostro maestro è di Rimini.»

Quando inizia a parlare del dottor Raffaeli la voce di Ivonne cambia, si sente che sta parlando mentre sorride.

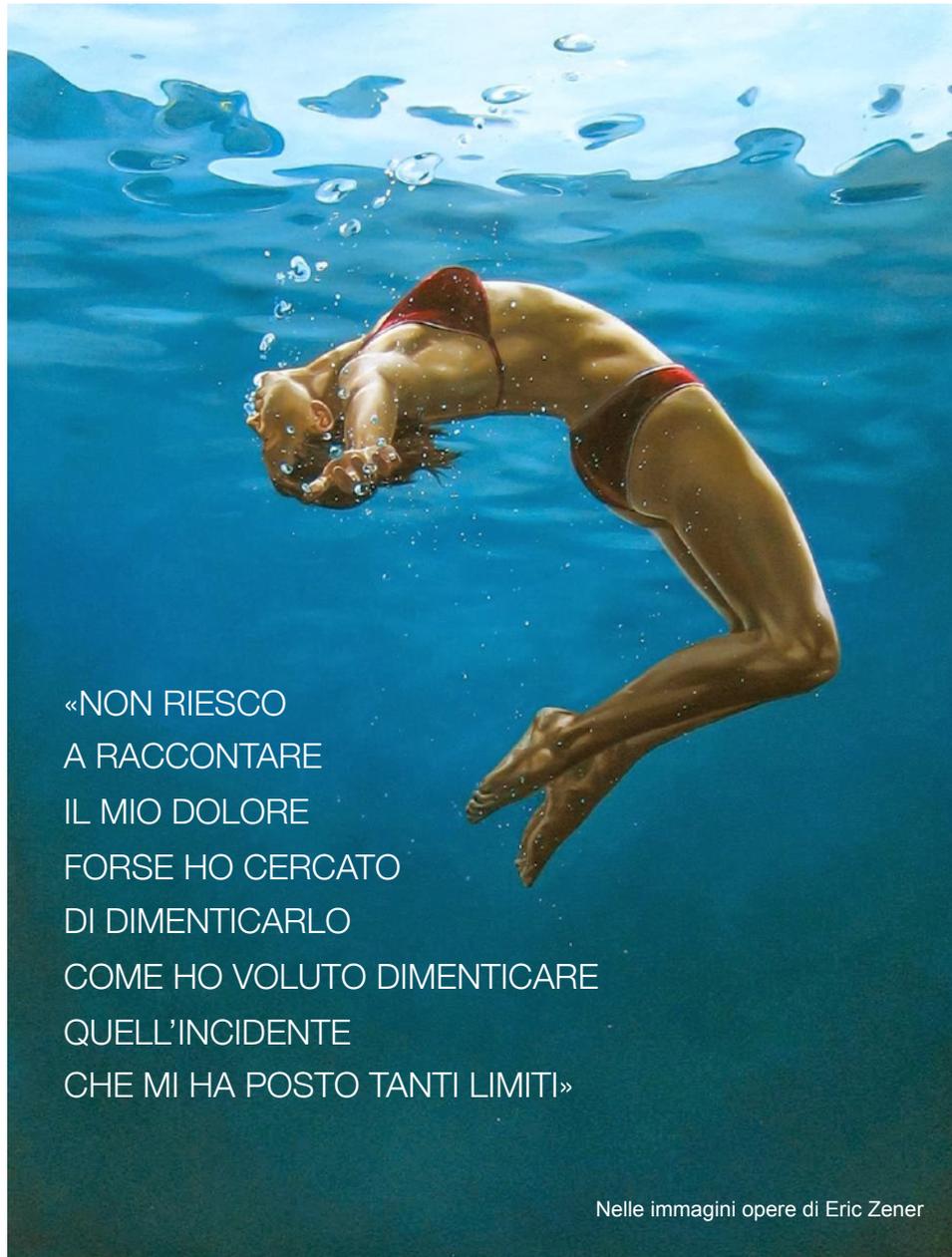
«Ho incontrato il dottor Raffaeli e mi ha subito ricoverata per alcuni giorni. Quando ti chiedono di fare una valutazione da uno a dieci del tuo dolore, fai fatica a misurarlo; io non sapevo misurare il mio dolore, mi facevo portare in ospedale quando era così forte da non riuscire a muovermi, ma non ero capace di identificarlo con un numero. In quei giorni di ricovero nel reparto del dottor Raffaeli ho imparato a misurare il mio dolore guardando le persone che erano ricoverate accanto a me. Dicevano il mio dolore è 9, è 10, eppure vedevo che si muovevano meglio di me. Pian piano guardandomi attorno e vedendo le altre persone, mi sono resa conto di quanto potesse essere il mio dolore. Abbiamo cercato il farmaco giusto, prendo un oppioide. I primi giorni è stato un po' difficile, il mio corpo doveva accettare il farmaco e il dosaggio giusto, ma poi questo farmaco mi ha permesso di stare meglio, mi copre quasi tutta la giornata e non mi dà effetti collaterali. Il professor Raffaeli mi ha fatto anche dei piccoli interventi con il laser al collo, e questo per me è stato importantissimo, mi ha permesso di riprendere a guidare.

Nonostante il mio dolore fosse soprattutto concentrato nella parte alta del corpo, la mia postura era così sbagliata che mi portava a zoppiare, è stato necessario che mi operassi all'anca. Non posso fare esattamente la vita di prima, ma sono più tranquilla. Non riesco a raccontare bene il mio dolore, a rappresentarlo, e forse ho anche cercato di dimenticarlo, come ho voluto dimenticare quell'incidente che mi ha posto tanti limiti. Quando stai un po' meglio dimentichi anche il dolore.»

Quello che pesa a Ivonne del suo dolore non è la perdita di una libertà, perché lei ha scelto di non rinunciarci. A Ivonne non manca la possibilità di viaggiare, perché ha deciso di farlo comunque, ciò che le pesa è il momento in cui il dolore la pone di fronte a un limite, come il gesto banale di sollevare da sola la sua valigia. «Io sono sempre stata una persona forte, e se ogni tanto mi metto a piangere è solo perché non posso fare proprio tutto come prima. Cammino bene, faccio molte cose, ma prima viaggiavo anche da sola, portando bagagli pesanti, oggi non potrei più farlo.»

Il dolore non è capito, mi dice Ivonne.

«Fisicamente sembra che io non abbia avuto assolutamente nulla, "Ivonne è guarita" dice la gente...



«NON RIESCO
A RACCONTARE
IL MIO DOLORE
FORSE HO CERCATO
DI DIMENTICARLO
COME HO VOLUTO DIMENTICARE
QUELL'INCIDENTE
CHE MI HA POSTO TANTI LIMITI»

Nelle immagini opere di Eric Zener

Perfino mia figlia o mia madre pensavano che fosse un dolore psicologico. Così sono sempre stata zitta, mi chiudevo in casa, andavo alle terme, chiamavo piuttosto il dottore per confrontarmi sul mio medicinale. E' difficile descrivere il dolore alle persone, non riesco a descriverlo neppure al medico. Come descrivi il tuo dolore se non piangendo? Ma le persone poi pensano che tu sia depressa.»

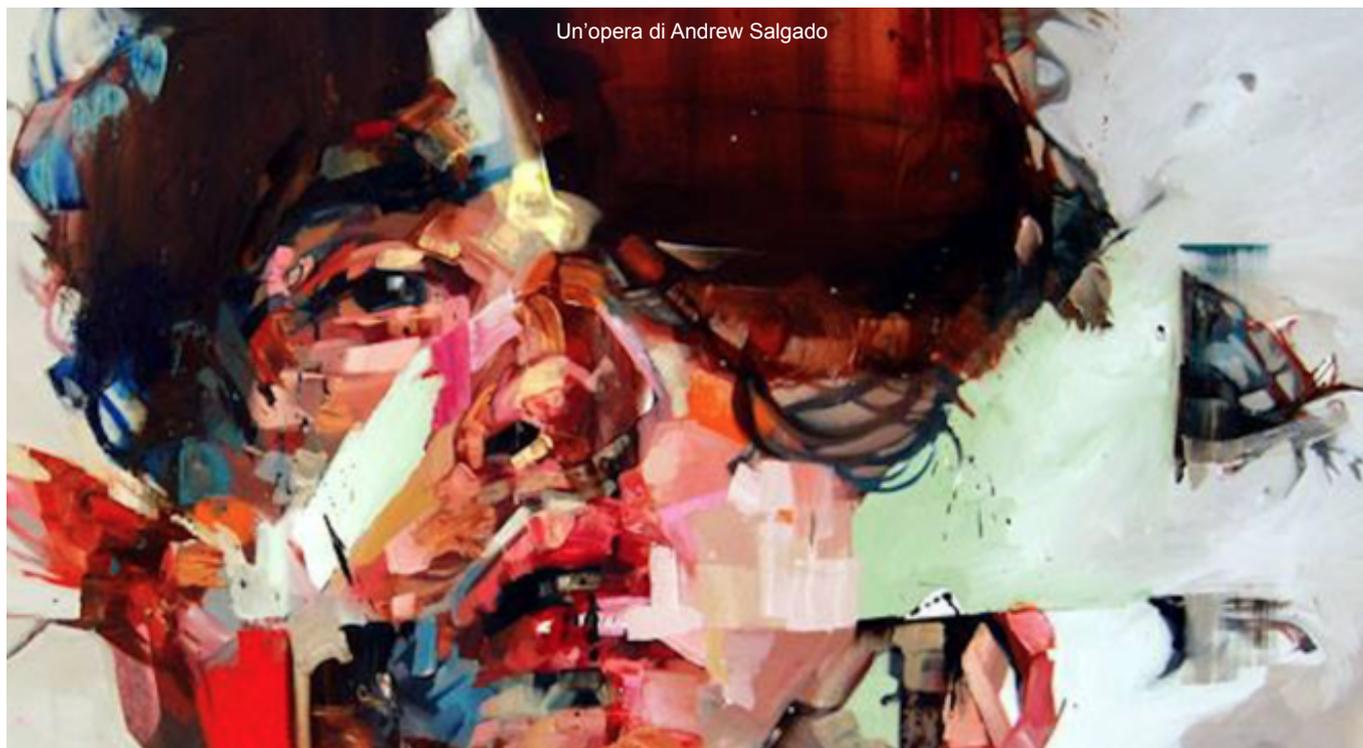
Chiedo a Ivonne quale sia la cosa che le manca di più.

«Non poter tenere in braccio i miei nipotini, ed abbandonare per sempre il mio sogno di lavoro. Volevo aprire un agriturismo in Sardegna, era già tutto programmato. Ero una persona molto indipendente, pensare di non poterlo essere completamente è la cosa per me più difficile.»

E qual è la cosa che la terapia del dolore le ha restituito?

«Prima sorridevo poco e non avevo più tanta voglia di vivere, grazie alla terapia del dolore ho riacquisito la voglia di vivere e il mio sorriso che non mi manca mai.»

Un'opera di Andrew Salgado



UNA SPECIE DI CAMPO ENERGETICO

TOMMASO ATTRAVERSANDO IL BUIO HA TROVATO UNA CONSAPEVOLEZZA RARA

«La mia storia inizia sette anni fa con una risonanza. Mi hanno scoperto un tumore proprio al centro del cervello, non si sa bene cosa sia, ma non è operabile.» Inizia così la mia chiacchierata con Tommaso. E' un artista, e del suo male è riuscito a fare un'essenza di bene, quel nocciolo che nella vita cerchiamo: il suo senso.

«Avevo 45 anni, sono andato a fare una risonanza perché avevo delle fortissime emicranie. Ti viene meno la terra sotto i piedi, hai paura che tutto finisca, in questa fase non riesci nemmeno a ragionare, ti perdi: la cosa che prevale è la paura, ti senti come senza orientamento. Mi avevano dato più o meno dieci anni di vita. Non è andata così, *lui* è stato abbastanza buono, mi ha voluto un po' bene e sono ancora qui. All'inizio erano emicranie, poi è arrivato il dolore neuropatico centrale.»

Tommaso ci racconta il dolore cronico come satellite di qualcos'altro, e soprattutto ci racconta come il dolore, qualsiasi dolore, possa trasformarsi in una consapevolezza.

«C'è un ponte in cui tutta l'esperienza del dolore si trasforma, sei costretto a farlo se non vuoi vederti sempre più malato nella malattia. Scatta qualcosa che trasforma il dolore, o è il dolore che ti trasforma. Certo se non ci fosse stato il dottor Raffaeli sarebbe stata molto più dura per me.

Ho una punta del tumore che becca il talamo di destra, quindi ho tutto il dolore nel viso a sinistra: occhio, guancia, denti, labbro, lingua, e ce l'ho di continuo questo dolore. All'inizio era 100, lo sentivo proprio tutto, poi l'accettazione modifica anche l'intensità. Io sono un

«C'È UN PONTE IN CUI
TUTTA L'ESPERIENZA
DEL DOLORE
SI TRASFORMA
SCATTA QUALCOSA
CHE TRASFORMA IL DOLORE
O È IL DOLORE CHE»
TRASFORMA TE

musicista, il dolore mi modifica la sensibilità nel suonare il mio strumento, cercavo delle soluzioni, ma alla fine ho risolto suonando strumenti diversi. Quando è iniziato il dolore neuropatico centrale ho provato tutto lo scibile umano delle medicine, tutti mi dicevano che è davvero difficile trovare una soluzione.

Ho incontrato il dottor Raffaeli ad una cena di beneficenza in cui io suonavo, è stata una di quelle coincidenze che non sono coincidenze; quella sera mi ero ritrovato a suonare ad una cena di raccolta fondi per ISAL, mi sono avvicinato a lui e gli ho parlato del mio caso.

Il dolore è sempre presente, è un dolore che porto in faccia anche se non si vede, devi essere bravo a farlo circolare, a non fermarti, altrimenti la mente è in grado di aumentarlo. E' una cosa misteriosa, neanche io so dire come si riesca a trasformarlo, forse lo si accetta. Se tu lo pensi e lui ti guarda il dolore è insopportabile, ma per esempio suonare porta il sé da un'altra parte, è una specie di tecnica, io sono fortunato ad avere la musica che con la concentrazione mi sposta.»

Per un periodo Tommaso riesce a stare meglio grazie a un farmaco cannabinoide che gli viene poi negato. «Per un periodo ho usato un cannabinoide, e avevo dei risultati positivi. Adesso è possibile accedere a delle cure con la cannabis terapeutica, faccio delle tisane, ma mi aiutano soprattutto a dormire. Il farmaco che mi dava benefici non è ammesso per il dolore neuropatico centrale, il motivo credo sia soltanto di natura economica e burocratica. E' stata una mia piccola battaglia, ho mandato raccomandate a destra e a sinistra, ma non mi hanno neanche risposto. La burocrazia quando è fine a se stessa non guarda in faccia il problema. Mi ha fatto molto male trovare tutte le porte chiuse, forse le persone con dolore neuropatico centrale non sono tante e non riescono a fare fronte comune, nel mio piccolo ho cercato di combattere, ma alla fine ho accettato la realtà.»

Per Tommaso il dolore cronico è un satellite sempre in movimento, ma pur sempre un satellite, al centro del suo sistema solare c'è qualcos'altro. Si è abituato a convivere con la paura di avere qualcosa di sconosciuto dentro, qualcosa che da un momento all'altro potrebbe travolgere la tua vita. «All'inizio è una notizia che ti dà una spallata. Dopo qualche mese o vedi un po' di luce o cadi nel buio, devi dare una specie di senso a questa cosa. La cosa più brutta è quando ti danno un'aspettativa di vita, non dovrebbero mai farlo, ti senti intrappolato in questa previsione, è una cosa che ti mette negatività, come una spada di Damocle. Poi abbiamo capito che la lesione non era così aggressiva, che è abbastanza ferma, ho pensato: anche se mi rimane quello che mi rimane è meglio goderselo in ogni attimo.»

Ognuno di noi non sa quanto durerà la sua vita, saperlo è forse disumano. Nella percezione umana il

futuro deve avere qualcosa di infinito, dargli un tempo è come privarsene. Conoscere il confine della morte è territorio del limite, e come tutti gli artisti sanno bene, il limite è il territorio della conoscenza, Tommaso lo dimostra con le sue parole.

«Chi ha avuto un'esperienza di malattia come la mia può portarla ad un punto di riflessione: ti dà il tempo e la giusta forza per vedere le cose. Un tumore veloce ti fa solo diventare pazzo credo, ma se ti dà il tempo di trasformarti puoi avere dalla malattia qualcosa indietro, nessun dolore è necessario, ma col tempo può almeno lavorarti bene dentro.

Ci sono diverse fasi, ognuna permette che possa sbocciare un'altra, è stata una sorta di iniziazione.

All'inizio tutto il tuo corpo e la tua mente hanno paura di morire. Poi passa un po' di tempo e questa paura si trasforma in un'altra cosa: riesci a vederla. Prima la provavi solo la paura, non potevi vederla perché la subivi, ma dal momento in cui riesci a parlarne piano piano la trasformi, ci butti sopra della luce. E' l'accesso a un'interiorità che prima ti era negata, una grotta oscura in cui era difficile entrare; se riesci ad attraversarla riesci a vedere molti fantasmi e ti conosci meglio. Nel momento in cui la attraversi stai anche male, ma dopo riesci a portare con te delle cose; questa trasformazione è la cosa più importante, quando capisci che sei riuscito a passare ti rendi conto che sei diverso, ti senti meglio. E' una specie di campo energetico tutto questo dolore, occupa il

corpo e la mente, ma in qualche modo riesci a capire una verità che ti è vicina. Penso che tutto questo dolore possa perfino essere un veicolo. Però ammetto che lo dico anche perché sono un po' più tranquillo, forse si sono sbagliati nella aspettativa di vita... Se le cose andassero male non so cosa ti direi.»

E' bellissima la lucidità disarmata con cui Tommaso dice questa verità, aggiunge un paradosso che potremmo definire il paradosso ultimo del dolore.

«Ognuno in fondo porta un dolore, grande o piccolo che sia, si diventa più comprensivi con le persone, paradossalmente più ottimisti e pronti anche per l'ascolto... E questo ti ritorna sempre indietro come uno specchio.»

«OGNUNO IN FONDO
PORTA CON SE UN DOLORE
GRANDE O PICCOLO CHE SIA:
SI DIVENTA PIÙ COMPRESIVI
PARADOSSALMENTE
PIÙ OTTIMISTI E PRONTI
PER L'ASCOLTO
E QUESTO TI RITORNA
SEMPRE INDIETRO
COME UNO SPECCHIO»



«MI SENTO COME USCITA
DA UN CAMPO DI
CONCENTRAMENTO
CON UN CORPO DEVASTATO
DA UN DOLORE SENZA USCITA
PRIMA MI CONSIDERAVO
UN CAVALLO DA CORSA
SEMPRE PRONTO A LOTTARE
ADESSO SONO UN AGNELLINO
UNA CREATURA INDIFESA»

L'ANIMA CHE ESCE DAI BORDI

LA STORIA DI RITA CI MOSTRA IL DOLORE CHE FA MALE DA IMPAZZIRE

"Fa male da impazzire" e "fa male da morire" non sono solamente modi di dire: la storia di Rita è una storia del limite, dove il dolore che fa impazzire diventa letterale e terribile. Per gli antichi greci l'impazzire è l'anima che esce dai bordi, così il dolore che attraversa la sua soglia tocca un limite in cui perfino l'identità si perde, esce dai bordi della propria vita. Rita ci racconta questo punto di confine con il buio, e come grazie a ISAL sia tornata alla vita, portando con forza e speranza la croce che ha scoperto di poter portare.

Tutto inizia ormai più di dieci anni fa, Rita è una madre giovane e attiva, i suoi figli sono adolescenti, lei è la responsabile della sanificazione di un centro cottura, ha poco più di 30 anni: «Mi alzavo presto, portavo i ragazzi a scuola, al lavoro coordinavo diverse persone; avevo grinta e voglia di vivere, ero sempre impegnata a organizzare tutto. Mi piacevano il mio lavoro e la mia vita, nel week end uscivamo, andavamo a ballare, qualche volta uscivo perfino con i miei figli e i loro amici: li seguivo senza farmi vedere e alla fine bevevamo una birretta insieme.»

Per un'ernia del disco Rita si sottopone ad un intervento chirurgico di routine, ma qualcosa va storto, per risolvere il problema inizia una catena di altri interventi, fino ad arrivare ad una ricostruzione vertebrale. Da questo momento il dolore cronico entra nella sua vita, perde l'uso della gamba destra: «L'ho recuperato solo dopo due anni, con una lunga riabilitazione. I dolori erano così atroci che non riuscivo più a capire chi ero, cosa volevo, perché ero in questo

mondo e perché dovessi restarci se riuscivo solo ad essere un peso per le persone che amavo. Ti ritrovi in un corpo che non è più il tuo, non riesci a fare le cose più semplici: lavorare, accudire i figli, pulire casa; non riesci neanche ad accudire la tua persona e ti chiedi come sia possibile che una cosa del genere sia capitata proprio a te. Non riesci a darti delle risposte. Spesso anche le persone più vicine non riescono a capire quanto sia intenso questo dolore e fino a che punto ti possa portare: è un dolore impossibile da spiegare agli altri, non puoi paragonarlo a un mal di testa o a un taglio al dito, è un dolore atroce che ti prende tutto. Sono stata ricoverata anche in psichiatria, ho tentato più volte di farmi del male. Ho cercato tanto di lottare ma è un dolore che ti prende dentro. In quel periodo, anche quando mi chiedevano semplicemente "come stai", iniziavo a piangere. Ammetto che ancora oggi mi sento come uscita da un campo di concentramento, massacrata, con un corpo devastato da un dolore senza uscita. Prima io mi consideravo un cavallo da corsa, sempre pronto a lottare per vincere, adesso sono un agnellino, l'emblema della creatura indifesa.»

Rita ci fa cogliere un punto fondamentale: la rabbia. Ancor prima che la disperazione, la rabbia è ciò che contraddistingue il dolore cronico. «Ti prende un nervoso isterico, stai arrabbiata con te stessa e ti arrabbi continuamente con gli altri, perché non capiscono quanto il dolore possa logorarti dentro.

Sono allergica a molti farmaci perciò la morfina era l'unica cosa che potessero darmi, ma la morfina a lungo andare

ti compromette la mente, ti fa dimenticare le cose: vivo in corsa contro la memoria che si perde, con la rabbia di dimenticare anche le cose più banali, un semplice appuntamento.»

Dopo cinque anni di questa sofferenza, quando il ricordo è già annesso dalla voglia di smettere di vivere, Rita incontra ISAL: «Il mio medico mi ha detto che a Rimini c'era un dottore bravissimo e mi ha indirizzato alla terapia antalgica, così ho incontrato il professor William Raffaelli, che appena mi ha vista ha capito. Iniziò a farmi dei test, doveva capire se il mio dolore era immaginario o reale. Mi iniettava dei liquidi nella schiena e mi chiedeva se il dolore diminuiva, io rispondevo di no. Stava facendo delle infiltrazioni placebo, si rese conto che il mio dolore era fisico e reale. Finalmente mi sono sentita compresa e accolta, finalmente qualcuno ascoltava il mio grido. Mi sono affidata completamente a lui ed ho trovato una persona degna del lavoro che fa, perché mi ha aiutato in tutto e per tutto, non solo con i test o i farmaci ma anche a livello morale e psicologico. Ha capito che avevo bisogno di sfogarmi e di parlare, mi ha indirizzato ad uno psicologo che faceva parte dell'equipe, si confrontavano, cercavano di comprendere se fosse la mia mente ad aumentare il dolore o se il dolore mi creasse questi danni mentali, ed hanno capito che era effettivamente così: il mio dolore è vero.

Da allora abbiamo fatto tanti tentativi, ho seguito il professor Raffaelli a Parma, a Milano, a Fermo, dovunque andasse la sua équipe andavo io. Quando entravo in sala operatoria ero spaventata, ma mi davano sempre il sostegno di cui una persona come me ha bisogno. Non tutti possono capire, quando ti chiedono quant'è il dolore da uno a dieci e tu rispondi 11 le persone non capiscono.»

Seguita dal professor Raffaelli, Rita inizia un'iter psichico e fisico, per due anni riesce a trovare uno spiraglio di luce.

«Il professore mi ha aiutato in tutti i modi: non è stato possibile impiantarmi sacche di farmaci direttamente nel midollo, perché sono allergica alle medicine, così abbiamo messo un elettrostimolatore midollare e per due anni ha funzionato perfettamente, poi purtroppo si è spostato, hanno dovuto togliermelo, abbiamo tentato ancora ma non siamo più riusciti ad ottenere risultati. Almeno per due anni sono riuscita a dire 'finalmente sto meglio', mi accontentavo di questo: non di stare bene ma di stare meglio. Continuerò eternamente a ringraziare il professore e la sua équipe per questo e per tutto quello che hanno fatto e tentato per me.»

Chiedo a Rita se nel percorso intrapreso con lo psicologo ISAL abbia trovato qualche consapevolezza nuova

«L'esperienza più bella per me sono state le sedute collettive, in cui ho incontrato altre persone che come me vivevano con il dolore, anche in condizioni più difficili delle mie. Mi sono accorta che seppure convivessi con un diavolo nel corpo e nella mente, perlomeno potevo ancora camminare, mentre molti di loro erano costretti su una sedia a rotelle o combattevano con la morte. Mi sono sentita così piccola ad aver cercato di morire mentre persone con il mio stesso male lottavano per vivere. Ho riscoperto la fede e mi sono sentita fortunata per la mia indipendenza. Guardando la sofferenza degli altri mi sono sentita compresa, sono riuscita perfino ad aiutarli, e mi sono sentita meno sola. In quegli attimi di terapia di gruppo mi splendeva il sole.»

Sento accanto a Rita la voce di un bambino, le chiedo della sua famiglia e di questa presenza allegra che accompagna il suo racconto.

«Mi sono aggrappata ai miei tre nipotini, loro sono la mia gioia di vivere e la forza per andare avanti e lottare. Quello che passa più tempo con me, pur avendo solo tre anni, sembra capire perfettamente quando sto male: si stende buono buono accanto a me. Il dolore non diminuisce ma cerco di vivere e di non far pesare agli altri la mia situazione, di accettare il fatto di avere bisogno di aiuto, una cosa che prima rifiutavo.» Mi racconta che non è stato facile mantenere la famiglia unita: il dolore è destabilizzante, ci sono state litigate, crisi, sensi di colpa, ma questa famiglia ha avuto

il dono di sapersi perdonare ed è rimasta insieme.

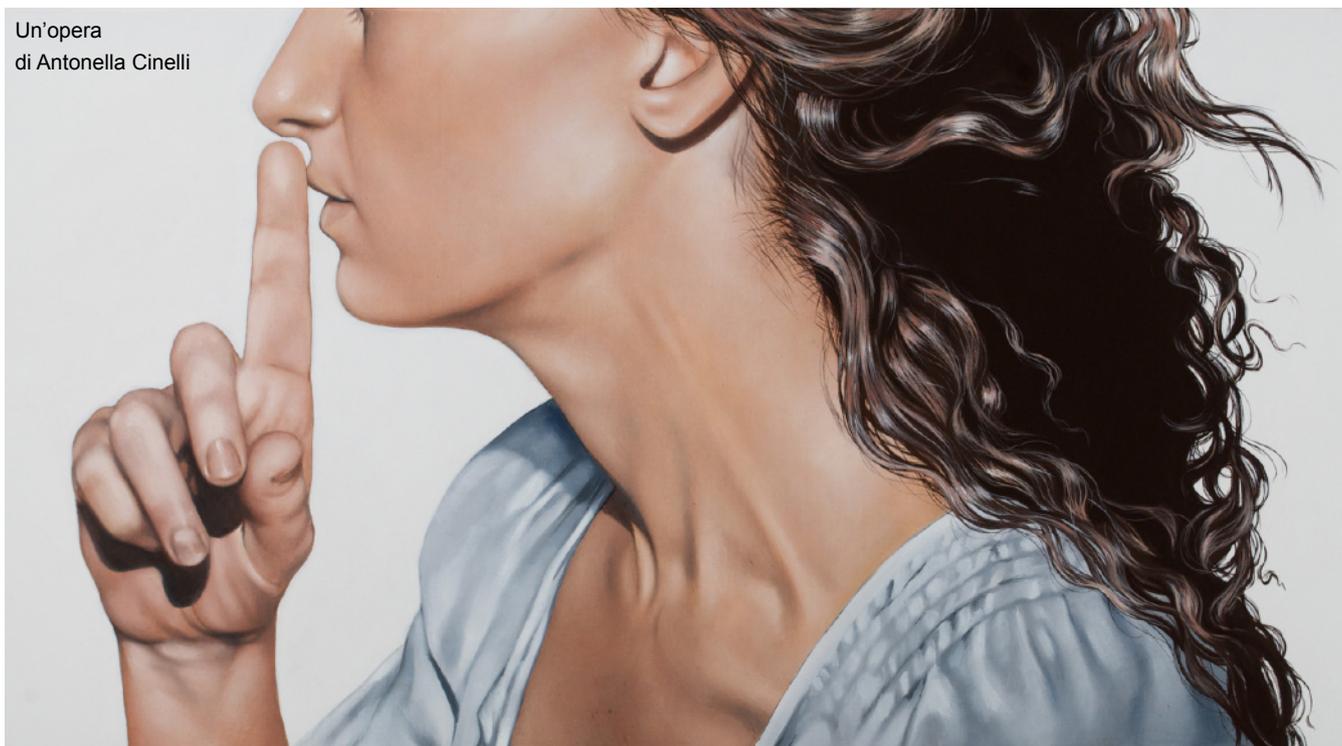
«Nonostante quello che abbiamo passato e continuiamo ad affrontare voglio dire a chi soffre di dolore cronico di non mollare, di cercare persone competenti a cui affidarsi. Se hai le persone giuste vicino riesci a riemergere e ritrovare te stessa nonostante ciò che il tuo fisico non ti dà: lo trovi oltre il tuo fisico, anche solo nelle parole.»

Faccio notare a Rita che per la sua situazione psichica viene seguita dalla mutua, mentre per il dolore cronico deve ricorrere a visite specialistiche a pagamento, un paradosso per cui la sua storia diviene emblematica: Rita ci dimostra che davvero la terapia del dolore può salvare una vita.

«Ci tengo a raccontare un fatto recente: in Sicilia un uomo che soffriva del mio stesso dolore alla schiena si è sentito abbandonato e ha posto fine alla sua vita lasciandosi cadere dal balcone. Io capisco quello che ha fatto, perché lo volevo fare anche io. Ma se avesse incontrato una realtà come ISAL e un reparto di terapia del dolore probabilmente non lo avrebbe fatto.»

Rita guarda al futuro, qualche volta sua madre le dice che in lei c'è ancora quel cavallo da corsa, che non è detto che un giorno non possa tornare a correre. E anche lei nel profondo ci spera.

«GUARDANDO LA
SOFFERENZA DEGLI ALTRI
MI SONO SENTITA COMPRESA
SONO RIUSCITA PERFINO
AD AIUTARLI
E MI SONO SENTITA
MENO SOLA
IN QUEGLI ATTIMI DI TERAPIA
MI SPLENDEVA IL SOLE»



UN INFERNO IN SILENZIO

ELENA TIONE CI RACCONTA LA SUA BATTAGLIA CON LA VULVODINIA

Elena ci racconta come la vulvodinia oggi non sia più il suo inferno di fiamme, ma le abbia anzi indicato la strada per realizzarsi, scoprire la sua vocazione ed aiutare tante persone ad alleviare il dolore e tracciare un percorso di conoscenza di sé. In questa storia Internet ha un ruolo chiave, e se è vero che spesso cercare da soli informazioni online può portare fuori strada, in questo caso il web ha portato Elena Tione sulla via della guarigione, diventando lo strumento con cui lei stessa ha creato un luogo di ascolto e di confronto sicuro e curato.

Le abbiamo chiesto di raccontarci dall'inizio la sua storia.

«Era una mattina di tantissimi anni fa, il 2 giugno del 2001, avevo 23 anni, ero una studentessa di lingue e letterature straniere a La Sapienza di Roma e mi sarei dovuta laureare dopo poco.

Quella mattina, all'improvviso senza averne mai avuto sentore, mi sono svegliata con un fortissimo bruciore nell'area vestibolare della vulva, proprio all'ingresso della vagina. La sensazione che ho provato è stata simile a un'ustione, proprio come quando stai cucinando o stirando e ti scotti. Ho pensato fosse un po' di candidosi, anche se non avevo mai avuto disturbi di questo tipo, e sono andata dal ginecologo. Invece da quel giorno la mia vita è diventata un inferno, viaggiando da specialista a specialista alla ricerca di una diagnosi e di una soluzione, nessuno sapeva dirmi che cosa avessi. Ancora oggi pochissimi medici sanno cosa sia la vulvodinia.

Nei primi anni del 2000 la diffusione di Internet non era come quella di oggi: io allora non avevo accesso al web e cercare informazioni online non era ancora una prassi diffusa tra gli studenti e le persone comuni.

Non riesco più a stare seduta, non riesco più ad avere rapporti, a portare un paio di slip o di collant, jeans neanche a parlarne, qualsiasi cosa toccasse il

vestibolo mi accendeva sempre di più questo senso di ustione. L'hanno scambiata per cistite, per infezione vaginale, per candidosi. Molti specialisti l'hanno scambiata per condilomi vulvari, mi sono sottoposta anche a delle biopsie vulvari purtroppo; semplicemente le papille si erano ingrossate in tutti quegli anni di infiammazione e di diagnosi sbagliate, con creme e ovuli per curare candidi che non c'erano. Mi sono stati prescritti anche degli antidepressivi, come accade a milioni di donne nel mondo per questo genere di malattie, ma questi farmaci su di me hanno avuto esattamente l'effetto opposto.

E' andata così per molti anni, viaggiando a vuoto e spendendo tantissimo. Poi, nel 2006, la sintomatologia ha iniziato a diminuire fino a sparire completamente, è successo senza che io avessi fatto alcuna terapia: ho avuto quella che in letteratura medica si chiama remissione spontanea, per circa tre anni sono stata perfettamente bene; poi la sintomatologia nel 2009 si è ripresentata. Entrambe le volte era accaduto dopo uno sforzo meccanico, per un rapporto sessuale la prima volta, semplicemente tentando di inserire un ovulo la seconda.

Ma nel 2009 io ho avuto la mia prima connessione Internet, sono arrivata tardi all'uso del web rispetto ai miei coetanei, e quando l'ho fatto l'ho usato per cercare le risposte che i medici non mi davano.

Grazie a Internet sono riuscita a recuperare le informazioni su questa malattia, tanto che l'anno successivo ho deciso di fondare io stessa un forum dedicato, perché mancava un punto informativo di confronto/comforto, che aiutasse le donne e le facesse connettere in un luogo sicuro e protetto, con bibliografia medico scientifica. Ho creato VulvodiniaPuntoInfo, oggi siamo una ONLUS con 2500 iscritte.»

Chiedo ad Elena di dirci qualcosa di più sull'origine della malattia e la sua essenza.

«La vulvodinia non è una malattia ma una sindrome, comprende l'aspetto muscolare, nervoso, tendineo, in entrambi i casi in cui è insorta la malattia per me il pavimento pelvico era in uno stato di forte contrattura, quello che dico sempre è che la migliore arma per contrastare la malattia e anche prevenirla è conoscere come siamo fatti. Se una persona è in continuo stato di attenzione e di guardia il pavimento pelvico si tende. Mai andare contro il proprio corpo, non lo si può forzare.»

Quali consigli daresti per affrontare il problema?

Una cosa che aiuta molto è la respirazione diaframmatica: il sistema neurovegetativo si regolarizza e smette di essere in stato di iperattivazione. La consapevolezza dello stato emotivo è fondamentale, ed il conoscere come siamo fatti e come funziona il nostro corpo. La parola chiave è responsabilità: ovvero abilità a dare le risposte alle cose che si presentano nella nostra vita, anche allo stress. Occorre avere un atteggiamento attivo di conoscenza e consapevolezza emotiva e corporea. E' fondamentale accogliere la situazione per quella che è, senza voler per forza contrastare il dolore, è fondamentale non forzare le cose ma accoglierle, solo in questo modo il sistema nervoso autonomo davvero può rilassarsi. È un sistema antichissimo e non è comandato coscientemente: chiunque in un momento di imbarazzo abbia avuto le gote rosse, sa benissimo che è impossibile impedire che il rossore appaia, quando proviamo quella connessione mente-corpo.»

La vulvodinia compromette la vita sentimentale?

«Si perdono le relazioni che non sono destinate ad essere. E' importante che la donna si dia valore senza lasciare che il sesso e la possibilità di avere un rapporto con penetrazione determinino la sua relazione, senza sentirsi una donna a metà. Noi cerchiamo di dare supporto alle donne anche in questi momenti di sconforto, occorre un lavoro di coppia che aiuti a consolidare l'intimità, non abbiamo a che fare con una performance ma con un'intimità che si crea istante per istante; c'è tanta pressione che le donne si mettono e che peggiora la situazione.» Chiedo ad Elena se le donne che abbiano un desiderio di maternità possano trovare una via d'uscita dalla malattia e realizzarlo, mi dice che è così. «Questa abilità nel dare una risposta alle cose apre una strada alla guarigione, la accelera anche per ragioni neurofisiologiche.» Azzardo ancora, le chiedo se anche per ragioni chimiche potremmo dire che il vero amore curi la vulvodinia, Elena sorride e mi dice: «Assolutamente, il vero amore è endorfina, ossitocina, molecole chimiche che hanno reazioni sui tessuti e sul nostro corpo su base biologica. Il vero amore è guarigione, è un'alchimia. Eppure tutte le storie d'amore, anche quelle che finiscono, contribuiscono a formare la nostra strada; è un po' come con le scarpe: magari una scarpa è bellissima ma ci fa male e non riusciamo ad avanzare, ci sono scarpe con cui facciamo soltanto un pezzo di strada, perché cresciamo sempre, come cambiassimo taglia, ma anche quelle sono importanti. Dobbiamo cercare le scarpe giuste, magari quelle con cui camminare per tutta la nostra vita.»

«QUESTA ABILITÀ
NEL DARE UNA RISPOSTA
ALLE COSE APRE
UNA STRADA
ALLA GUARIGIONE
LA ACCELERA ANCHE
PER RAGIONI
NEURO FISIOLOGICHE»

Elena mi dice che la radice della vulvodinia non ha a che fare con la vita sentimentale, ma con il senso di sé e della propria identità, come se la percezione di se stessi, per una donna ma anche per un uomo, si legasse agli organi sessuali, che ci rappresentano in modo ancestrale, come nascita della vita.

«La vulvodinia è un inferno di fiamme, la metafora migliore per dire quanto brucia, ed è un inferno di cui non si parla, perché è molto più facile parlare di ovaie o di utero. Nella mia personale esperienza non ho avuto risposte dalla medicina tradizionale, un giorno ho ricevuto un messaggio da una ragazza statunitense che si era iscritta al forum, mi disse che era guarita applicando degli strumenti mente-corpo. Così ho scoperto l'approccio del mind-body coaching, ho cominciato ad applicare questi strumenti scoprendo il sistema nervoso, la sensibilizzazione centrale, il percepire e processare le emozioni nel corpo, e sono riuscita a uscirne. Questi strumenti sono molto efficaci nell'alleviare il dolore e ci sono studi internazionali che stanno crescendo, ho deciso di formarmi professionalmente ed oggi sono anche io mind-body coach. Si lavora sui quattro quadranti che ci compongono: la mente, il corpo, la nostra verità e la

nostra essenza connettendoci con la nostra vocazione: quando siamo davvero allineati con il nostro corpo impariamo anche a leggere i feedback che il corpo ci dà, a riconoscere le voci mentali che non ci portano nella direzione giusta.» Elena mi dice che nei corsi che tiene, si apprendono esercizi da continuare autonomamente «I meccanismi di autoriparazione del nostro corpo vengono facilitati: i nostri corpi sono estremamente resistenti. Fermo restando che una diagnosi dalla medicina tradizionale è indispensabile e deve escludere determinate malattie gravi, queste discipline possono diventare molto d'aiuto e si stanno espandendo globalmente. Tra i professionisti

che rispondono su VulvodiniaPuntoInfo oggi ci sono anche io, e il mind-body coaching può essere utile per il dolore non solo nella vulvodinia, ma anche nella cistite interstiziale e nella fibromialgia.

Come VulvodiniaPuntoInfo stiamo portando avanti una petizione: chiediamo al Sistema Sanitario Nazionale e allo Stato Italiano, come sancisce la Costituzione, che questa patologia venga ufficialmente riconosciuta e che si possano creare dei centri multidisciplinari d'eccellenza, con tutte le figure professionali che servono, per avere con il ticket la libertà dal dolore di questa ed altre patologie croniche. Non è solo importante, è essenziale che in una società civile questo appello venga accolto ed è allucinante che nel 2017 ci siano tantissime ragazze giovani, che si svegliano la mattina con questo dolore debilitante e che potrebbero essere le nostre figlie. Oggi senza il denaro necessario per viaggiare e potersi curare non hanno la possibilità di guarire. Noi vogliamo dire che si guarisce, che le donne che guariscono sono tantissime anche se non ne lasciano testimonianza, semplicemente si buttano tutto alle spalle. Lo avrei fatto anche io, poi qualcosa dentro di me mi ha detto: "No, aiuta le donne!"»



IL FANTASMA DOLORE

LUCA MORETTO E IL CAMMINO CHE RIPRENDE NELL'ARTE

La storia di Luca ci porta in un doppio mistero, quello del dolore che rimane in un arto fantasma, e quello dell'arte che torna come una salvezza piena di colore.

Quarant'anni, autoironia da vendere e un tutore in carbonio al posto della gamba. Luca Moretto, sangue veneziano nelle vene (nato a Jesolo per la precisione), è uno dei tanti pazienti affetti da dolore cronico incoercibile sostenuto da ISAL, Fondazione che si occupa della ricerca, della formazione medica e della comunicazione sociale nell'abito del dolore cronico, una vera e propria patologia che ormai colpisce sempre più persone nel mondo occidentale e non.

Luca oggi non vuole più restare fermo dopo che, a 23 anni, gli è stato amputato l'arto per colpa di uno dei tanti casi di malasania. Un episodio che lo ha trascinato nella depressione e nell'isolamento a lungo. Non per la mutilazione in sé, ma a causa della sindrome dell'arto fantasma di cui soffre dal momento dell'amputazione. Una sorta di memoria fissa del dolore lancinante vissuto, che lo costringe a rivivere l'evento in eterno come un calvario.

Per Luca ancora non esiste cura. Un incubo, penserete. Vero, ma non del tutto. Perché Luca ha detto no ad una vita piegata al dolore e ha convertito la disgrazia in linfa di cambiamento. Un miracolo che si traduce in opere d'arte fatte di silicone e tela, colori e

vita, passione e rinascita. Luca Moretto oggi è un artista e basta parlargli al telefono, per avere l'illuminazione: ciò che conta è la forza d'animo. «Sono sempre stato un tipo allegro e positivo, non mi sono mai posto limiti. Ero quello che fa ridere tutti, che gioca e fa il giullare, quello che dal domani si aspetta di tutto e vive alla giornata.»

Un ventenne come tanti...

«Sì, anche se conoscevo – seppur indirettamente – già la disabilità da vicino. Mio padre ha vissuto qualche anno senza entrambe le gambe e nel 2009 ci ha lasciati. Mia madre e il mio fratello più grande facevano fronte, insieme, ad ogni premura e problematica del caso familiare. Tutto questo mi ha portato anche a maturare prima per certi versi, soprattutto nell'ambito professionale. Ho iniziato a lavorare da giovanissimo con varie esperienze, all'epoca dell'incidente facevo l'agente di commercio.»

E poi, cosa le è accaduto?

«Ho comprato una moto grazie a vari lavoretti. Così, il 31 agosto 1999, era un lunedì, una sera d'estate qualsiasi, io ed un amico prendiamo le nostre moto e ci mettiamo a correre come forsennati per le strade semideserte. Ci divertiamo, tutto fila liscio. Poi, mentre torno verso casa, l'incidente. La mia Ducati Monster "sbacchetta", come si dice in gergo, ovvero perde l'equilibrio e mi disarciona. Atterro 150 metri più avanti. Ferita di guerra: una frattura scomposta alla gamba, curabilissima. Se non fosse stato per la mancanza di capacità dei medici. Ho dovuto perdere l'arto in seguito ad un'infezione, una scelta che volevo personalmente perché ormai mi trascinavo un fardello senza vita.»

Non deve essere stato facile...

«Sicuro, ma ad un certo punto ne ho preso coscienza e ho preferito continuare a vivere con un tutore, ma in migliori condizioni e possibilità. Mi affliggeva di più sapere di diventare un ulteriore affanno per la mia famiglia.»

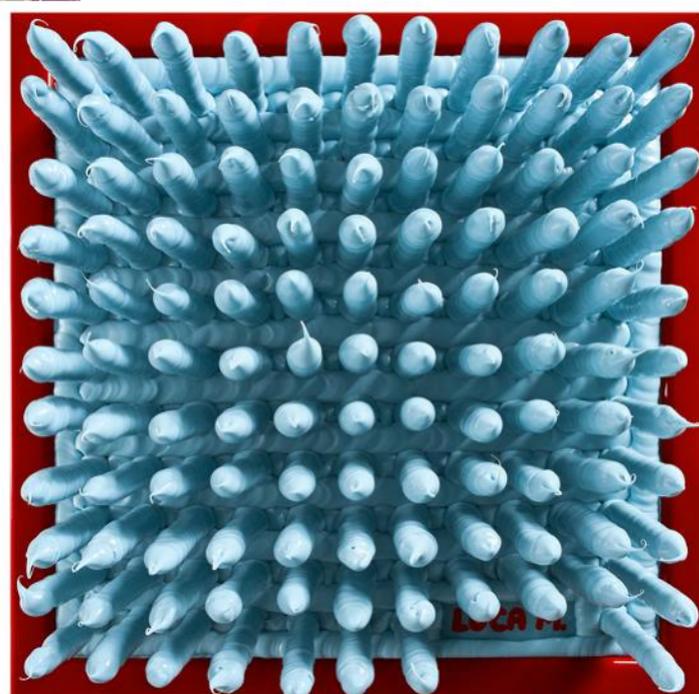
Cosa le manca di più?

«Le passeggiate, ero un appassionato. Curioso eh? Facevo chilometri per Jesolo a piedi, ogni sera con un amico da piazza Milano a piazza Mazzini. Pensa che le prime volte che ci vedevano, ci chiedevano se avessimo bisogno di un passaggio, perché sembrava impossibile che potessimo godere così di una passeggiata anche in pieno inverno.»



«VEDO IL MONDO DA
UNA PROSPETTIVA MIGLIORE
HO IMPARATO CHE DAL DOLORE
AFFRONTATO CON CORAGGIO
PUÒ NASCERE UN EQUILIBRIO
UNA NUOVA CONSAPEVOLEZZA»

Opere di Luca Moretto



Come è arrivata la sindrome dell'arto fantasma e, quindi, la convivenza con il dolore cronico?

«Quando l'anestesia ha iniziato a passare, ho avvertito subito gli stessi dolori, come se avessi ancora la gamba sebbene fosse stata amputata. Da quel giorno provo un dolore catalogabile in dieci tipologie diverse e in dieci punti di un piede che non ho più. Provo scosse, crampi, fitte, pugnalate, ma il dolore quello più aggressivo da 17 anni è quello del "piede schiacciato", come se ci fosse il peso di un furgone a comprimerlo. Di solito, la sindrome fantasma piano piano scompare. Nel mio caso è peggiorata, portandomi a forti stati depressivi, aumento di peso e dipendenza da farmaci a base oppiacea.»

Come è riuscito a trovare una via d'uscita?

«Un giorno ho detto basta. Mi stavo lasciando morire. Ed ho fatto un passo verso una vecchia passione, l'arte. Avevo fatto studi artistici, poi nel 2003 un corso di arredamento e nel 2004 uno di pittura. Poi ho mollato, ero in cerca di una tecnica più personale.

Giorno e notte ho iniziato a lavorare sui miei quadri, non riuscivo più a muovermi e dovevo trovare un'alternativa all'annichilimento imposto dall'assunzione dei farmaci. E così sono nate le mie opere.»

Un'impresa che l'ha portata ad ottenere anche riconoscimenti nel settore...

«Non avrei mai creduto che l'arte potesse diventare il mio cammino. I riconoscimenti e le esposizioni collezionati in questi dieci anni di applicazione, la sperimentazione dei materiali, sono l'inizio di un percorso più lungo.»

E' sua la Vespa "Venice" realizzata ed esposta all'interno del Museo Piaggio di Pontedera?

«Ho voluto trasmettere questa armonia anche nel lavoro eseguito sulla Vespa. Quelle linee colorate ricordano l'allegria del carnevale, le stelle filanti... Un tributo alla mia Venezia.»

Come è approdato alle terapie e al sostegno di ISAL?

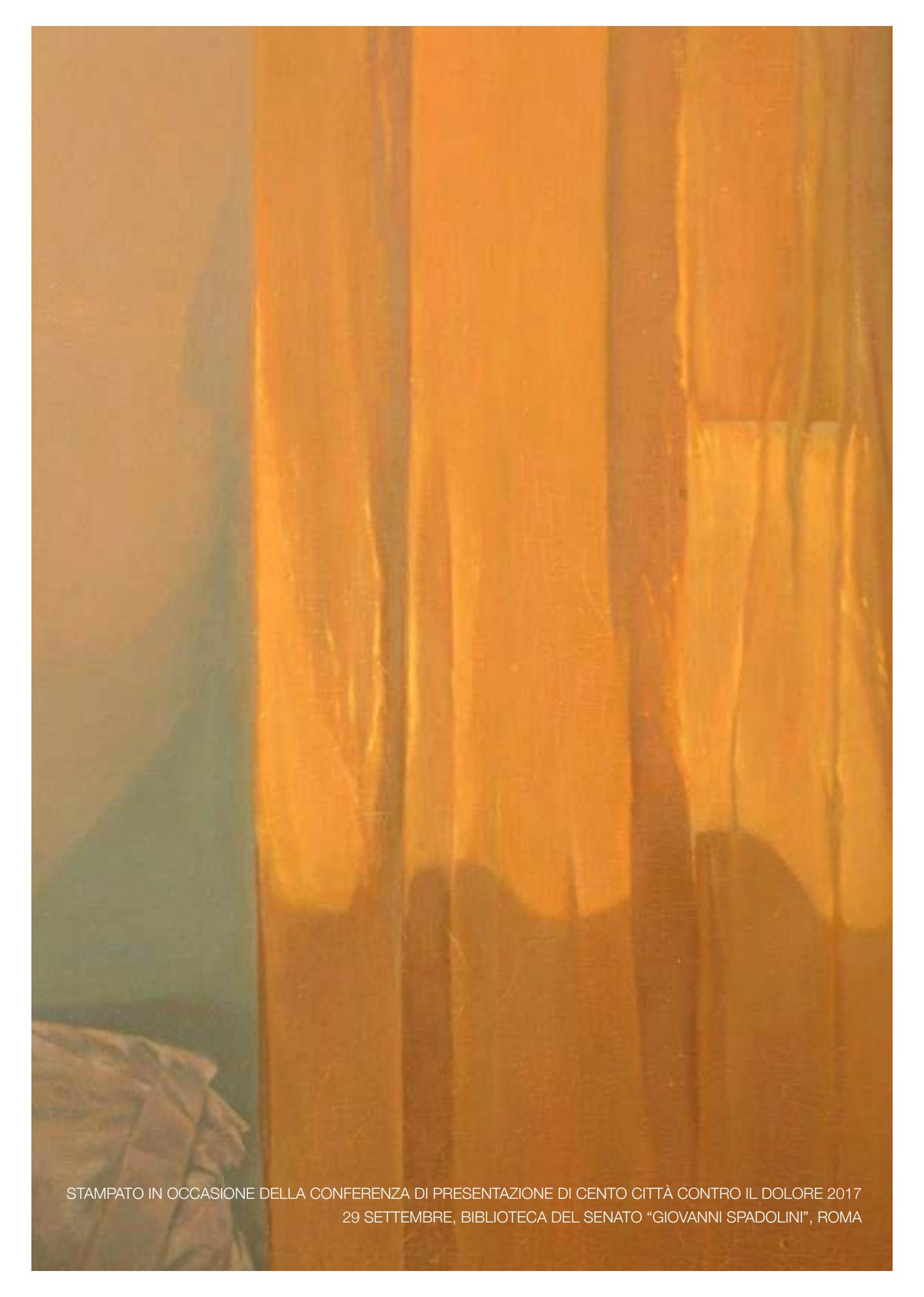
«I professionisti di ISAL sono pionieri nel nostro Paese nella ricerca sul dolore cronico. Qui sono arrivato quando

pensavo di non avere più speranza. E qui la mia storia si mescola a quella di molti altri afflitti da sofferenze completamente diverse dalla mia nel tipo e nella causa, ma altrettanto stremanti e sconvolgenti. Per molti di noi, la conoscenza scientifica in materia di dolore cronico non è ancora sufficiente, nonostante ci sia una legge, la 38 del 2010, che tutela in Italia l'uso e la diffusione di terapie adeguate, manca la marcia in più per un effettivo sostegno della ricerca. Purtroppo, i trattamenti che ho affrontato non si sono rivelati soddisfacenti. Confido nella nascita di un Istituto di Ricerca che mi faccia ancora sperare di tornare, un giorno, di nuovo libero dal dolore.»

Come si impara a convivere con il dolore, senza rinunciare alle esperienze della vita?

«Oggi, finalmente, vedo il mondo da una prospettiva migliore. Ho imparato che dal dolore, se affrontato con coraggio, può nascere un nuovo equilibrio, una nuova consapevolezza. Almeno questo è quanto posso testimoniare. Ho imparato sul serio a gioire delle piccole cose e a circondarmi di serenità. E mi piace quando riesco a trasmetterla agli altri, soprattutto quando qualcuno, come me, sta soffrendo.»

Qui potete vedere le opere di Luca www.lucamoretto.com



STAMPATO IN OCCASIONE DELLA CONFERENZA DI PRESENTAZIONE DI CENTO CITTÀ CONTRO IL DOLORE 2017
29 SETTEMBRE, BIBLIOTECA DEL SENATO "GIOVANNI SPADOLINI", ROMA