

*Questa è la lettera che ho scritto ad un'amica dopo aver scoperto di avere la malattia e dopo essermi leggermente ripresa dal primo attacco.*

*14 Novembre 2006*

*Scrivere questa lettera sarà una delle cose più difficili da fare per me e, dopo aver letto le mie parole, potrai comprendere molto bene il motivo di questa mia affermazione.*

*Sono certa che le mie parole e che il racconto del mio ultimo mese appena passato ti scioccherà parecchio e ti sconvolgerà non poco, ma questo è il primo momento di forza e di tempo che ho avuto in tante settimane, per cui non ho potuto farti sapere niente fino a questo particolare momento.*

*Ebbene, fammi trovare un punto da cui iniziare il resoconto di questo ultimo orribile mese della mia vita.*

*Avrai certamente ricevuto la cartolina da una zona del Massachusetts che ti ho spedito e dove io e Keith siamo stati per un semplice e veloce weekend tanto tempo fa... o almeno a me sembra che sia stato tanto tempo fa...*

*Ebbene, la mia storia inizia ancora prima di quel momento e, quindi, devo ritornare indietro nel tempo fino ad un mese prima di allora.*

*Come sai già, lavoravo tre giorni alla settimana e mi prendevo cura del piccolo Ian, mi dedicavo alle mie piccole passioni e alle mie solite cose giornaliere mentre continuavo a visitare il povero papà di Keith (malato di cancro al colon) durante i weekends.*

*Insomma, la mia vita continuava a trascorrere normalmente.*

*Mentre facevo le solite cose di ogni giorno, avevo notato piccole e semplici cose che stavano leggermente cambiando nel mio corpo e alle quali avevo dato un po' di attenzione, ma alle quali non avevo dato poi molta importanza.*

*Alcune di questi "piccoli sintomi" erano i seguenti: perdita di sensibilità nella parte destra del viso, carenza di movimento nella gamba e mano destra, formicolio della pelle, includendo non tanto la pelle stessa, ma la carne da essa ricoperta.*

*Non temendo niente di particolare, anche se ero un po' sospettosa, ho continuato a lavorare e a fare le mie solite piccole cose. Come puoi immaginare, non c'era la possibilità di fare granché altro, data la situazione del papà di Keith.*

*Dopo due settimane di sintomi del genere, il dolore alla testa è iniziato a farsi sentire, ogni giorno diventando sempre più forte e causando fitte acute nella parte sinistra del mio corpo. Dopo altri lunghi giorni in cui ho sofferto quasi in silenzio e continuando a fare il mio solito, mi sono decisa a chiedere a Keith di portarmi dal dottore.*

*Dopo una visita accurata e dopo una lunga conversazione con la mia dottoressa europea, mi è stato detto di andare a fare una risonanza magnetica, la quale mi è stata fatta solo pochi giorni dopo. Con i risultati in mano, anche se non con certezza assoluta,*

*la dottoressa mi ha telefonato al lavoro, il venerdì prima del mio weekend in Massachusetts, e mi ha detto della possibilità di avere la Sclerosi Multipla.*

*Ebbene, lo shock è subito arrivato, ma sono stata comunque capace di mantenere il mio umore e il mio stato d'animo intatto fino alla fine della mia giornata lavorativa.*

*Il giorno dopo io e Keith siamo partiti per la nostra piccola e semplice gita, durante la quale le emozioni ci hanno preso un paio di volte, sia a causa di suo padre e sia a causa della scoperta di una mia possibile malattia cronica.*

*Il giorno dopo, lunedì, ho iniziato a non sentirmi affatto bene.*

*Cio' che mi ha sconvolto e colpito di più è stata una stanchezza che non ho mai provato in vita mia, una stanchezza che ha colpito anche le più piccole parti di me. Il mio appetito è completamente svanito e non me la sono sentita di mangiare nulla, praticamente per tutto il giorno, ma il peggio non è iniziato fino al mattino di martedì, quando mi sono alzata per andare al lavoro.*

*È stato proprio in quel momento che ho provato le sensazioni più strane e più incredibili.*

*Ho iniziato a vomitare, facevo fatica a stare in piedi, non avevo più alcun tipo di equilibrio, tutto ciò che mi circondava non faceva che muoversi intorno a me e i miei occhi non facevano che vedere tutto offuscato.*

*Da quel momento in poi, è stato un po' tutto un incubo. Mercoledì sono andata al pronto soccorso e dopo una flebo che mi è stata fatta per cercare di ripristinare i fluidi persi, sono stata mandata a casa, ma le cose non sono affatto migliorate e quindi sono tornata al pronto soccorso al venerdì.*

*Quel giorno i dottori hanno deciso di farmi restare in ospedale e, da quel giorno, per un totale di 12 giorni, non sono potuta uscire a causa delle mie serie condizioni.*

*Durante la mia permanenza in ospedale, mi sono stati fatti vari esami. Mi è stata fatta una risonanza magnetica concentrata solo sulla zona del collo ed ho avuto la puntura lombare, della quale ero spaventata a causa delle storie che avevo sentito in Italia.*

*Ebbene, la mia esperienza è stata perfetta in ogni senso e non c'è stato nessun tipo di dolore, per cui mi sono ripromessa di raccontare ad altri la mia storia in modo da aiutare coloro che si sentono nervosi al pensiero di doverne fare una.*

*Il neurologo che mi ha fatto la lombare è stato così bravo, così gentile e così professionale che mi ha portato a sceglierlo come mio dottore personale ed è stato da quel momento in poi che sono stata seguita da lui.*

*Mentre l'ospedale è a soli 7 minuti di strada da casa mia e si trova nella città di Danbury, che confina con Bethel, il mio neurologo è a 10 minuti di strada e quindi mi è molto accessibile.*

*Avendo, quindi, le due risonanze magnetiche e il test della lombare già fatto (e il mio liquido, che è chiaro e trasparente come l'acqua, è finito in California per venir esaminato prendendo due settimane di tempo) e venendo trattata in ospedale con un*

*tipo di steroidi che si occupano delle infiammazioni di vario tipo, piano piano, giorno dopo giorno, sono riuscita lentamente a migliorare.*

*Dopo 5 giorni senza mangiare, altrettanti senza andare in bagno, senza avere alcun tipo di forza e di equilibrio e con una vista molto debole e offuscata, devo ammettere che non è stato molto facile ma, con l'incredibile aiuto di altrettanto incredibili infermiere, buone e comprensive, gentili e con un cuore d'oro, ebbene, sono riuscita a fare passi avanti e ad uscire dal compartimento dell'ospedale in cui mi trovavo per i primi 5 giorni della mia permanenza.*

*La seconda zona in cui sono stata per il resto dei miei giorni è quella parte dell'ospedale che si occupa della riabilitazione dei pazienti.*

*Dopo aver preso gli steroidi mediante la flebo per 5 giorni (e quello è il tipo di medicazione usata per questi tipi di attacchi) e dopo aver leggermente migliorato gli altri sintomi, ho avuto bisogno di una riabilitazione che ci occupasse della vista, del mio equilibrio e della mia debolezza.*

*Mi è stato insegnato a focalizzare la mia vista su un particolare oggetto quando cammino o, in genere, per mantenere il mio stomaco e per evitare che mi prenda male, ho imparato a chiudere un occhio e ad esercitare l'altro quando esso è stanco e anche per portarlo a lavorare più sodo una volta riposato.*

*Il team dei terapisti era incomparabile e mi sono trovata molto bene anche con loro.*

*Sono tutti molto pazienti e sono molto gentili.*

*Hanno voci leggere e dolci, mi hanno subito messo a mio agio ed hanno saputo darmi tanto conforto, soprattutto nei momenti in cui avevo tante domande. Domande alle quali nessuno può dare una risposta.*

*Le giornate sono passate in fretta, nonostante il fatto che fossi in ospedale.*

*Tra le piccole attività che i diversi tipi di terapisti mi hanno fatto fare, tra i pasti che mi venivano serviti e dei quali prendevo solo ciò che pensavo di poter mangiare (oddio, il cibo fa davvero così pietà che non ti dico! E non dimenticherò mai le uova e il bacon che mi è stato dato per colazione nei giorni durante i quali stavo ancora vomitando...!!!! e che, ovviamente, mi sono rifiutata di mangiare!!!) e tra il bagno (non piacevole farlo di fronte a completi estranei, ma ho apprezzato certamente il modo in cui hanno cercato di rispettare la mia privacy prendendosi cura di me) e tra le diverse visite che, da una parte mi facevano piacere e dall'altra che mi davano ancora più stress, il tempo passava... e così sono passati vari giorni.*

*Psicologicamente parlando, l'esperienza è stata dura per me, soprattutto perché ho visto gente che soffriva come me e più di me e perché ho finalmente compreso che tutti, a questo mondo, vengono e verranno colpiti da qualche cosa che li porterà a soffrire. Un giorno o l'altro, sembra che tutti, alla fine, abbiamo un tipo di sofferenza, fisica e non fisica e, per quanto lo sapessi già prima di allora, l'esperienza me l'ha buttato in faccia in un modo che non scorderò mai.*

*Mentre ci sono stati momenti duri e sofferti, ho anche avuto momenti di conforto e mi sono sentita quasi protetta da un alone di amore, di amicizia e di supporto, proveniente*

*non solo da amici e da alcune persone della famiglia di Keith, ma pure dalla gente che mi circondava in ospedale e che hanno lasciato quello stesso alone di dolcezza e di supporto nel mio cuore.*

*Una delle tante infermiere che si sono prese cura di me, ha persino trovato il tempo per girare il dipartimento in cerca di persone che parlassero italiano e, stupendomi completamente, ne ha persino trovato due!*

*E' riuscita a trovare due signore della Calabria che lavorano nell'ospedale e che sono venute a salutarmi e a farmi compagnia.*

*Mentre una, cioe`quella che lavora come capo di un dipartimento, non e`stata poi troppo gentile o aperta, l'altra e`stata un piccolo dono di Dio.*

*Donna delle pulizie di una certa eta`, la cara Maria non si e`mai presentata a trovarmi senza un'enorme sorriso sul viso. Costretta ad andare a lavorare all'eta`di 40 anni per aiutare la famiglia, Maria non sembra avere un problema ad accettare la sua realta`e credo che riesca a farlo grazie all'aggiunta del suo speciale sorriso.*

*Vederla ogni mattino mi ha subito rincuorato ed ha avuto il potere di farmi sorridere volta dopo volta e poter parlare italiano varie volte al giorno mi ha davvero rallegrato ed e`riuscita a farlo nonostante la situazione in cui mi trovavo.*

*Molto presto conto di tornare in ospedale a trovare tutti coloro che hanno rappresentato tale parte integrante del mio ricovero e del mio miglioramento e non vedo l'ora di rivedere Maria e di poterle sorridere ancora una volta.*

*Continuando con la mia storia, ebbene, ti posso dire che l'uscita dall'ospedale e`stato un primo e buon passo, ma che la via verso il ricovero vero e proprio e`lunga e travagliata. Come sai gia`, il povero papa`di Keith e`decaduto mentre mi trovavo in ospedale e d'io non sono potuta essere presente ne`alla veglia, ne`al funerale, per cui, sia per me, che per l'intera famiglia di Keith, quello stesso periodo che ha sconvolto la mia vita, ha certamente sconvolto la loro.*

*Credo davvero che questo sia stato il periodo piu`difficile della mia vita.*

*Non avere la possibilita`di dire addio al papa`di Keith, avere un marito colpito da una perdita del genere ed afflitto dalla realta`di avere una moglie malata... ebbene si`, credo che questo sia il culmine di un tipo di dolore e di sofferenza pari a nient'altro.*

*Keith non faceva che correre tra suo papa`e me ogni giorno ed e`stata dura per entrambi. Io ho comunque imparato ad essere coraggiosa e ad affrontare momenti difficili anche da sola, proprio come ho fatto qui in America durante i miei primi anni, e poi sono stata sollevata ed aiutata dalla sua presenza una volta che la prima parte dolorosa della sua vita e`stata dolorosamente chiusa.*

*Il ritorno a casa, come dicevo, e`stato il primo passo verso il ricovero, ma la mia strada e`ancora lunga ed imprevedibile.*

*Il giorno in cui sono andata dal mio neurologo ho avuto conferma della mia nuova realta`: sono malata di sclerosi multipla, cioe`di una malattia cronica incurabile causata dal sistema immunitario che attacca il cervello causando delle "sclerosi", cioe`delle cicatrici nervose che, con il tempo, non potranno piu`venir curate o ristabilite.*

*Come forse sai, intorno ai nostri nervi c'è una sostanza grassa che si chiama Mielina che ricopre il nervo e che lo protegge. Ebbene, chi viene colpito da questa malattia, con il tempo, finisce per avere diversi nervi non più coperti di mielina dato che vengono attaccati dai nostri stessi anticorpi. Questo processo accade con il passare del tempo e una persona può avere la malattia per tanto tempo senza avere sintomi e senza neppure accorgersene.*

*Avendo così tanti sintomi diversi, soprattutto in passato, questa malattia è stata confusa con altre e non ha sempre ricevuto la diagnosi giusta.*

*La sclerosi multipla, con la lenta distruzione del sistema nervoso, produce tanti problemi all'intero organismo e produce una lunga serie di sintomi che sono davvero orribili.*

*Si può perdere la vista, diventare paralizzati, perdere il controllo di molte funzioni corporali, tra le quali quelle cognitive, di comprensione, di memoria e quelle che hanno a che fare con l'uso del bagno e con la vita giornaliera.*

*La sclerosi ha pure un modo molto strano di farsi sentire e ciò accade mediante "attacchi", cioè periodi in cui il corpo viene attaccato da sintomi diversi od uguali a quelli dell'attacco precedente.*

*Il motivo per il quale sono finita in ospedale è stato proprio a causa di un attacco e dato che esso è stato il primo che abbia mai avuto e dato che non conoscevo niente al riguardo, non ho potuto prendere le giuste precauzioni.*

*Infatti, grazie agli stessi steroidi che mi sono stati dati in ospedale, è possibile avere infusioni subito dopo l'apparizione dei primi sintomi di un attacco, in modo da prendere l'infiammazione al più presto e soprattutto che questi sintomi hanno a che fare con il movimento o con la vista.*

*Queste infusioni vengono fatte in una zona dell'ospedale usata apposta per queste cose e vengono fatte nel corso di 5 giorni, ma non è necessario stare in ospedale per più di 2 ore alla volta.*

*Mentre c'è gente che ha attacchi abbastanza spesso, ci sono anche persone che non li hanno per 5, 10 o 20 anni, quindi, come avevo detto prima, questa è davvero una malattia così imprevedibile che non ti permette di prepararti a niente.*

*Ho sentito di molti casi del genere ed ho scoperto che c'è un sacco di gente che ha la sclerosi. So che ci sono tanti malati in Italia e che ce ne sono circa 400.000 negli Stati Uniti.*

*Ho letto davvero tanto e conosco già molto riguardo alla malattia.*

*Ad esempio, so che è molto sentita nel Nord dell'Europa e che sembra essere più comune nelle zone fredde del nostro continente.*

*Prende soprattutto donne e meno uomini e gente di età dai 20 ai 50 anni.*

*Quando ci sono persone che scoprono di averla ad un'età più avanzata e perché hanno avuto la malattia che non gli ha dato sintomi per tanto tempo oppure perché essa non era stata scoperta prima.*

*Mentre al giorno d'oggi la grande percentuale di gente malata di sclerosi non finisce per diventare paralizzata, grazie possibilmente alle medicine che si possono prendere, gli altri sintomi non mancano affatto, sono molto imprevedibili e toccano ogni persona malata in modo completamente diverso dall'altro.*

*Quindi, nessun dottore può dirmi cosa mi porterà il futuro e nessuno sa cosa mi accadrà tra due mesi o dieci anni.*

*So che ci sono molti esempi di persone le quali riescono ad avere una vita abbastanza normale pur essendo malate e per questo si deve ringraziare le 5 medicine che esistono e che sono state scoperte (grazie al cielo) circa 15 anni fa.*

*Tra pochi giorni, tornando dal mio neurologo, inizierò la mia cura, la quale durerà per tutto il corso della mia vita. Le uniche medicine che permettono alla malattia di rallentare il suo corso vengono date sotto forma di iniezioni, per cui, da questo giovedì in poi (se non ci saranno ulteriori problemi) dovrò iniziare la mia giornata ricevendo un'iniezione. Dato che l'ago viene messo nel muscolo e non in una vena, Keith ha offerto di farmi le iniezioni e, se ci riuscirò mai, cercherò anche io di imparare e di provare a farmele. Credo che mi ci vorrà tanto tempo per trovare il coraggio di farlo, dato che non amo molto aghi e punture... ma non si sa mai se cambierò idea.*

*A questo punto devo essere davvero pronta a tutto!*

*Devo imparare ad accettare questa nuova battaglia e devo prendere un giorno alla volta ed apprezzare ciò che mi viene dato.*

*Ora, dopo due settimane fuori dall'ospedale, mi sento molto meglio.*

*La vista è tornata completamente alla normalità e, dopo la visita oculistica, sono molto lieta di sapere che ho la vista 20-20 e che questo attacco non me l'ha rovinata.*

*L'unica cosa che ancora non funziona al cento per cento è il mio stomaco, ma spero che, con il passare del tempo, possa anche esso tornare alla normalità.*

*L'ultima cosa che voglio dirti riguardo alla malattia è che ciò che acuisce i suoi attacchi e ciò che li provoca, è lo stress, mio peggiore nemico. Sembra quasi una cosa ironica, dato che io mi stresso facilmente per ogni cosa! Quindi, tutti i dottori mi hanno pregato di trovare una terapeuta con cui parlare e di trovare un metodo per controllare lo stress nella mia vita.*

*Ovviamente, viene normale pensare che questo mio primo attacco molto acuto è stato causato dalla presenza dell'enorme stress e del dolore che provavo negli ultimi tempi, non solo sapendo di non poter tornare in Italia, ma pure sapendo che Keith avrebbe perso presto il padre.*

*Mentre non ci sono modi per cambiare cose del genere o per evitarle, ebbene, ci sono altri modi per affrontarle e per cercare di rilassarsi e di buttare fuori tutto lo stress che si prova, una cosa che mi ci vorrà tanto tempo per imparare e per farla parte della mia nuova vita. Ora che sono migliorata quasi del tutto fisicamente, dovrò concentrarmi a questa nuova challenge!*

*In quanto alla medicina che si chiama Copaxone e che prendero`ogni giorno, anche se ha meno effetti collaterali di tutte le altre medicine esistenti, devo ammettere che sono un bel po`nervosa al riguardo.*

*Potro`continuare ad avere sintomi come la nausea e la debolezza e si possono avere reazioni di 15 minuti in cui puo`essere difficile respirare...*

*Come avevo detto prima, la sclerosi non e`curabile, ma questa medicina aiuta l'organismo a non avere tanti attacchi e li rende meno difficili da superare. Tutto qui.*

*Ebbene, ho scritto tutto questo proprio per farti capire esattamente cio`che mi sta succedendo e cio`che devo affrontare come parte della mia nuova vita.*

*Quando ero in ospedale, Keith e`stato un angelo proprio come le infermiere ed i dottori che si sono occupati di me.*

*Non solo ha cercato di fare del suo meglio per passare tempo con me mentre doveva fare lo stesso con il papa`morente, ma aveva subito deciso di scrivere in inglese e pure in italiano (ed ha imparato tantissimo nel farlo!) a tutti i miei amici mediante il computer ed i famosi e-mails.*

*In quel modo e con quel metodo, nel giro di poche ore, quasi tutti i miei amici sono venuti a conoscenza della mia situazione, ma non ho potuto scrivere a te fino a questo momento. Keith e`stato molto bravo a scrivere in italiano le cose che gli dettavo, ma non gli e`venuto facile fare lo stesso per una lettera o per descrivere tutto quello che volevo spiegarti.*

*Keith e`, inoltre, stato molto di aiuto nelle altre situazioni avute subito dopo il mio ritorno a casa. Si e`occupato della mia doccia, e continua a farlo, dato che essa mi stanca tantissimo, asciuga i miei capelli, mi depila le gambe! fa il bucato ed ha fatto varie altre cose.*

*Sono felice di poter vedere nuovamente bene e sono felice che cio`mi permetta di poterti nuovamente scrivere, anche se, a causa di questa malattia, non prometto la stessa velocita`di sempre. Se continuero`a sentirmi come oggi, ebbene, allora penso che sia possibile, ma da domani iniziero`le iniezioni e non so come mi sentiro`o come reagiro`alla medicina.*

*Tanti saluti e baci,*

*Un abbraccio*

*Angela*