

STORIA DI CHIARA

Roma, 3 settembre 2019

Ero ricoverata per un'anemia all'Ospedale di Albano, vicino Roma, sentivo già da parecchi anni una "strana sensazione", che si era in quell'occasione come accentuata; la "strana sensazione" era la totale mancanza di sensibilità al dolore e al calore, nella parte destra di tutto il corpo, ma con l'inconoscenza dei miei 18 anni la reputavo fino a quel momento una cosa "figa", quasi da super eroina.

Forzo gli infermieri e i dottori a voler fare una risonanza magnetica, per scrupolo, non per altro. I valori del ferro si ristabiliscono, e mi dimettono dal reparto con l'appuntamento di dover tornare una settimana dopo per questa risonanza: il giorno del mio compleanno.

Uscita dall'ospedale riprendo a fare la vita che facevo prima, riprendo a studiare per passare i test universitari, quasi mi dimentico dell'"impegno" preso con l'ospedale. Il giorno della risonanza, mi sembrava già tutto assurdo, non avevo mai sofferto di ansia, sono sempre stata molto tranquilla, ma una volta entrata in quel "tubo rumoroso" ricordo di essermi chiesta "ma io qui che ci sto a fare?". Questo pensiero mi ha rimbombato in testa per tutta la durata dell'esame, avvertivo palesemente il senso di inadeguatezza al mondo "ospedaliero", un mondo lontanissimo da una ragazza di 19 anni che ama i concerti e ama viaggiare.

Torno a casa, e non ci penso più. Qualche giorno più tardi, l'ospedale chiama mia mamma, per avvertirla di "uno strano risultato venuto fuori dalla risonanza": ecco che si pensa al peggio. Vado a ritirare i referti e mi ritrovo il primo incontro, su un foglio, con una simpatica parola, "Arnold - Chiari". "Si chiama come me" è la prima cosa che mi è venuta da pensare.

Sul clima familiare cala un velo di pesantezza. Tutti, da mia mamma, ai miei nonni, cercavano su Internet di cosa effettivamente si trattasse, poiché fino a quel momento nessuno aveva saputo darmi una spiegazione su cosa effettivamente stesse succedendo al mio corpo. Quel pomeriggio, mia cugina di quattro anni ha una visita dal pediatra, mia zia si sfoga con la dottoressa e il caso vuole che la stessa dottoressa abbia in cura un bambino con la stessa sindrome; si mette in contatto con la madre, varie diatribe, e arriva un numero telefonico.

Ricordo di aver preso il telefono, e di aver chiamato, senza neppure sapere se sarebbe stata una donna o un uomo a rispondere, fatto sta che all'altro capo risponde una voce buona, che - per quanto possibile - mi aveva rassicurato già al "pronto": era la voce di Francesca Ricci, una persona alla quale oggi, a distanza di anni, credo di dovere tanto.

Non ho idea di quanto abbiamo parlato, ricordo di aver pianto, tantissimo, perché non avevo idea di cosa mi stesse per succedere, di lì a poco. Dalla nostra telefonata, esce il nome di un dottore del Gemelli: Luca Massimi, fissiamo un appuntamento, e mi presento, il 20 novembre.

L'ansia, prima di entrare, se avesse potuto, mi avrebbe mangiato. Speravo ancora che alla fine del colloquio, il dottore mi dicesse "stai benissimo, torna a casa", invece finì con "se te la senti, operiamo prima di Natale". Era praticamente arrivato il momento del primo intervento della mia vita, e io non me ne ero neppure resa conto.

Decompressione, come primo step. Ricordo di essermi chiusa in bagno, quando sono venuti a prendermi per scendere in sala. Avevo veramente una strizza assurda.

Alla fine, esco dal reparto il 23 dicembre, felice di poter festeggiare il Natale a casa. Tutto sommato, era andato tutto bene, fino a luglio.

La risonanza di controllo non riscontra particolari miglioramenti: è il momento di mettere una plastica, aprire le meningi e liberare i canali. I dottori mi parlavano come se stessero elencando la lista della spesa e le cose da prendere, e questa cosa mi piaceva, mi sentivo parte integrante del team.

Ricordo di non aver avuto mai più ansia, dal primo intervento in poi, a entrare in sala. Erano diventati una seconda famiglia, gli infermieri, i dottori: a loro dovevo tutto. L'unica ansia che mi perseguita tutt'oggi è quella degli aghi, proprio non mi piacciono: facevo storie solo per i prelievi e le flebo; per il resto, apritemi la testa quante volte volete.

Dalla prima plastica, ne è seguita nell'immediato una seconda, perché la fretta di lavarmi i capelli a casa aveva fatto saltare la prima. Si è accodato anche un simpatico drenaggio spinale, che ho messo una notte, in stanza senza anestesia, e con un dottore a cui, se ci penso oggi, ne ho dette di tutti i colori.

Il problema ora, oltre l'Arnold Chiari e la siringomielia, era una ferita che non si richiudeva, e una raccolta di liquor delle dimensioni di una salsiccia dietro il mio collo, che mi faceva sembrare un alieno. Nonostante questo, avevo ripreso a lavorare, scelta non troppo matura, e mi alternavo tra scaffali di magliette, e sale operatorie per blood patch in anestesia locale, e ancora blood patch a cielo aperto.

Ricordo che prima di andare al lavoro, facevo una sorta di turbante, per cercare di comprimere la raccolta di liquor dietro il collo, e questo è durato per circa tre mesi.

E' iniziato un periodo nero, del quale purtroppo o per fortuna ricordo poco e niente. Sentivo il mio corpo debole e fiacco già da settembre, e erano passati due mesi. Sentivo che qualcosa non andava, e ne sono stati la prova gli attacchi epilettici, di cui non avevo mai sofferto.

Entro in ospedale a novembre, e ne sono uscita a fine gennaio. Massimi aveva optato per un drenaggio esterno, sperando lui per primo che fosse abbastanza.

Sono stati i mesi più cupi, strani e sofferenti della mia vita. Avevo contratto una lieve meningite, che andava curata con bombe di antibiotici.

Nello stesso momento la ferita non si rimarginava, e le dimissioni erano lontane anni luce. Ho passato il mio compleanno, Natale e Capodanno su un letto d'ospedale, circondata da persone meravigliose, in una location non troppo usuale, il Gemelli. Ho avuto compagni di stanza con la quale ho stretto potenti amicizie, qualcuno un po' più rompiscatole, altri meno, non ho camminato per mesi, e ho messo anche 4 punti alle 00:02 del 1° gennaio.

Sono arrivata a fine gennaio col mio tredicesimo intervento, e finalmente avrei messo un drenaggio interno; speravo fosse di un bel colore, mi hanno assicurato che è arancione!

Il mio modo di raccontare le peripezie non è certamente un modo medico, o professionale, ma mi appartiene. appartiene al mio linguaggio di vent'anni, di una ragazza che è riuscita a uscire col sorriso da una situazione che, soprattutto in determinati momenti, di luminoso non aveva nulla. Non è stato sempre così, ovviamente: i momenti di sconforto sono tanti, molti di più di quelli felici e spensierati ma, almeno nel mio caso, ho fatto leva soprattutto su questi.

Mi reputo fortunata ad aver avuto Francesca e Luca con me, in quella che è sembrata ai miei occhi, ora, un'avventura piena di peripezie.

A loro, e alla mia famiglia, devo tutto.

Oggi, a distanza di un anno e mezzo dal mio tredicesimo intervento, ho ancora diversi sintomi ma non mi perdo d'animo. Quest'estate sono salita sulle tre cime di Lavaredo, mi sono affermata in un lavoro che amo. Forza ragazzi!!