

Daniela Scala

AORN A. Cardarelli, Napoli
sdaniela2000@yahoo.com

Care colleghe, cari colleghi,

in questo numero, la rubrica da voce ai pazienti riportando 2 delle 50 storie di donne pubblicate, sotto forma di racconti e poesie, nel libro "Dietro la Sindrome di Sjögren", risultato del Progetto "In volo per vincere la malattia", promosso dall'Associazione Nazionale Italiani Malati Sindrome di Sjogren (A.N.I.Ma.S.S. ONLUS) <http://www.animass.org/sjogren/>. La scrittura della propria esperienza di malattia può essere una strategia per far fronte a quell'attacco all'identità che spesso la malattia rappresenta per chi ne viene colpito, aiuta il soggetto a trovare un senso in ciò che è accaduto, attraverso una narrazione coerente dell'esperienza. Il racconto non è solo importante per il paziente, ma anche per il professionista della salute perché lo "invita" a entrare nell'esperienza del malato e a condividerla, creando quindi intimità e migliorando la qualità della relazione terapeutica .

Come dice Lucia Marotta, Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, nella presentazione di "Dietro la Sindrome di Sjögren", "...questo libro è stato scritto affinché possa essere di aiuto a tutte le persone colpite da questa rara ed invalidante malattia affinché possano ritrovare la forza di reagire e di uscire dal proprio isolamento. Lo scopo del libro è anche di raccogliere fondi per la ricerca ma anche di far conoscere ai medici, ai ricercatori, alle case farmaceutiche e alla cittadinanza tutta la patologia con tutte le sue problematiche e bisogni e allo stesso tempo ad ottenere visibilità e riconoscimento..."

A questo proposito l'A.N.I.Ma.S.S. ONLUS ha realizzato un cortometraggio di cui allego il "Backstage: l'amante Sjögren".
<https://youtu.be/8iRucjp1IjM>

Io, malata invisibile quindi malata senza diritti



Vivo a Verona dal 1984 per aver vinto un concorso a cattedra come docente di italiano e storia nelle scuole superiori. La mia vita è stata sempre molto attiva non solo come docente di italiano e storia ma anche per le molteplici consulenze che offro sia agli studenti a scuola che a varie realtà esterne come psicopedagogista. Tenevo molte Conferenze a livello psicologico sia con medici e una anche con il famoso don Mazzi.

Ho scritto perfino un libro "Dietro le sbarre", nel quale raccontavo la mia esperienza professionale di un anno trascorso tra le detenute del carcere di Montorio (VR); non avevo certo tempo per annoiarmi...ero infaticabile, lavoravo 16 ore al giorno.

Di colpo cominciano strani malesseri, dolori articolari, stanchezza, (siamo nel 1999), dò le dimissioni dall'incarico di Presidente da un'associazione pensando che sia dovuto a troppo lavoro e quindi allo stress, ma i problemi permangono. Mi rendo conto che c'è qualcosa che non va perché il mio organismo non risponde più come prima.

Faccio delle analisi del sangue e ci sono delle alterazioni delle GGT senza capire perché.

I fastidi e la sofferenza aumentavano anche a livello oculare, ho cominciato così a sottopormi a diverse visite oculistiche perché i dolori diventavano spesso insopportabili, senza trovare rimedi al punto che nell'agosto 2001, dopo inutili tentativi, sono stata costretta a recarmi al pronto soccorso per sofferenza acuta corneale.

Dopo un lungo calvario e un primo ricovero ospedaliero di ben 20 giorni a



Verona mi viene detto che ho lesioni alla cornea e rischio la cecità per cui mi viene vietato l'uso della tv, giornali, computer, ecc...

Il mondo mi crolla addosso.

Dal primo ricovero ottengo la diagnosi di "sospetta Sindrome di Sjögren".

Nel settembre 2001 all'epoca del ricovero, sebbene con tre lauree, non sapevo minimamente in cosa consistesse la Sindrome di Sjögren e nessuno ha ritenuto importante spiegarmelo e né ho trovato testi su cui saperne qualcosa.

Malgrado il senso di vuoto e di abbandono che ho provato, ho cercato sempre di lottare e di non arrendermi.

Raccontavo a tutti quello che mi stava capitando, di questa sospetta Sindrome di Sjögren che nessuno conosceva. Alla fine una mia amica entra in internet e mi dà le prime informazioni su questa malattia subdola e misteriosa e ben presto mi rendo conto di quanto sia grave ed invalidante e malgrado non fossi medico mi convinco di averla purtroppo.

Da tutta la documentazione in mio possesso e dalla sintomatologia presente nel mio organismo arrivo a diagnosticarmela e quindi comincia il mio calvario alla ricerca di specialisti competenti che riescano a farmi questa diagnosi, che addirittura a Negrar (VR) mi viene negata e mi diagnosticano la Sindrome Fibromialgica (spesso associata alla Sindrome di Sjögren, ma aggravandone il quadro clinico).

Durante le dimissioni mi viene consigliato verbalmente ma anche per iscritto di farmi vedere da uno psichiatra a causa della mia ansia, quasi a voler dire che sono una malata immaginaria ed è qui che scatta la mia ribellione.

Non potevo accettare di essere malata immaginaria e di aver bisogno di cure psichiatriche come psicopedagoga.

Comincia il mio pellegrinaggio alla ricerca di specialisti preparati e di ospedali che la diagnosticano: Verona, Firenze, Siena, Rovigo ecc...

Per farla breve dopo tanto peregrinare arriva la diagnosi da un medico di base ma ben preparato come immunologo e allergologo, ma non basta, la diagnosi deve arrivare da un centro ospedaliero...

Intanto passano gli anni.

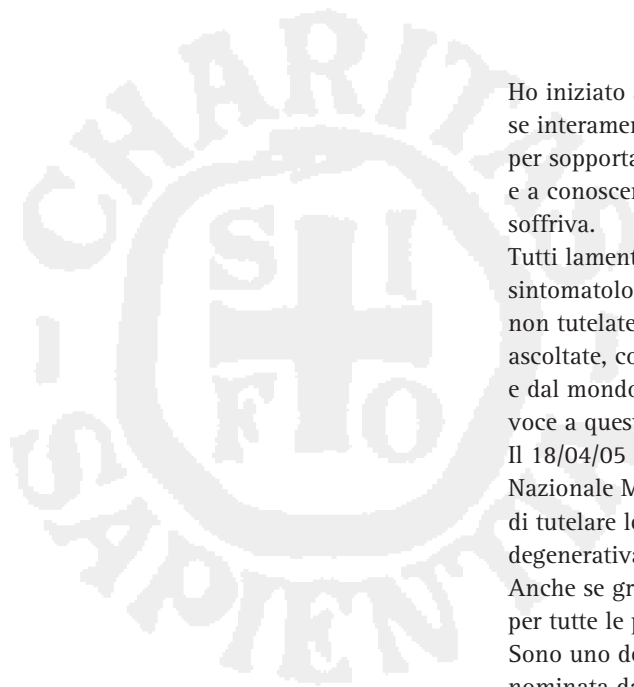
Nel settembre 2004 dall'Università di Udine arriva la diagnosi di Sindrome di Sjögren oltre alla Sindrome Fibromialgica, la Tiroidite autoimmune e altre sintomatologie che si sono purtroppo associate nel tempo.

La diagnosi non certo mi rendeva felice, era solo la fine di un incubo, la malattia invisibile aveva finalmente un nome, ma non certo risolveva i problemi innumerevoli in quanto la S.S. non era riconosciuta come rara e né vengono ad essa riconosciuti servizi, prestazioni e presidi.

Pensavo stoltamente e ingenuamente che una volta avuta la diagnosi sarebbe stato tutto facile: avrei trovato servizi, accoglienza, ascolto e medici preparati che avessero cercato di guarirmi.

Allo stato attuale non ci sono farmaci che guariscono, ma solo palliativi con forti controindicazioni ed effetti collaterali che spesso danneggiano i vari organi di un paziente affetto da una malattia sistemica.

Nonostante fossi una coraggiosa battagliera, con una buona preparazione culturale ed anche abbastanza esperta di tecniche di rilassamento e antistress, bisognava essere una "wonderwoman" per affrontare tutto e non crollare, ma nella mia ultima degenza dell'ottobre 2004 stando a letto sfoglio tanti giornali cattolici e mentre sfoglio "Famiglia Cristiana" mi viene l'illuminazione e faccio un appello; cominciano a chiamarmi diversi malati, soprattutto donne (infatti il 90% di chi è colpito sono donne) che mi ringraziavano perché nel parlare con me non si sentivano più sole ed avevano trovato chi le sapeva ascoltare e capire.



Ho iniziato a scrivere a tutte e molte mi rispondevano; tutto questo lavoro anche se interamente sostenuto dalle mie risorse economiche e fisiche, mi dava l'energia per sopportare la malattia e non arrendermi. Cominciamo ad incontrarci a Verona e a conoscerci, si era creata una vera amicizia e una vera solidarietà tra chi soffriva.

Tutti lamentavano oltre alle sofferenze fisiche dovute alle innumerevoli sintomatologie, soprattutto il senso di abbandono e di emarginazione nel vedersi non tutelate sotto il profilo assistenziale, terapeutico e farmacologico e né ascoltate, comprese nella loro sofferenza e spesso non capite dalla stessa famiglia e dal mondo lavorativo e ciò è capitato purtroppo anche a me. Era necessario dar voce a questa sofferenza ed emarginazione.

Il 18/04/05 fondavo ufficialmente l'A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, Associazione Nazionale Malati Sindrome di Sjögren, di cui sono attualmente Presidente, al fine di tutelare le persone con tale patologia rara, sistemica, autoimmune, degenerativa.

Anche se gravemente malata sono fiera di quello che ho fatto e che sto facendo per tutte le persone malate d'Italia.

Sono uno dei membri della Consulta Nazionale delle Malattie Rare a Roma, nominata dal precedente Ministro Sen. Livia Turco. Per aiutare psicologicamente e pedagogicamente le persone malate e i loro familiari dal 5 giugno 2006 ho offerto gratuitamente la mia professionalità realizzando il Progetto Salute "Teatroterapia", per ben 2 anni e presentando due drammatizzazioni teatrali a Verona, il 12 maggio 2007 e il 17 maggio 2008.

Con queste due drammatizzazioni dal titolo "La malata invisibile" e la "La malata invisibile svelata" è stato rappresentato sottoforma ironica l'iter di una persona che viene colpita dalla Sindrome di Sjögren, malattia rara, orfana e dimenticata. Vorrei concludere con un invito a tutte le persone affette da malattie rare o anche non rare a non arrendersi mai e ad avere sempre la speranza che le cose possano cambiare e migliorare ma perché ciò accada è necessario che ognuno di noi ci creda e lotti per questo.

Un abbraccio a tutti.

Lucia

Il mio amante Sjögren

Mi chiamo Anna ed ho avuto un'infanzia tranquilla come quella di tanti bambini, anche se già da piccola soffrivo alle manine quando arrivava l'inverno.

Sono cresciuta normalmente fino ai 20 anni, quando ho cominciato ad accusare i primi malesseri; problemi agli occhi per scarsa lacrimazione, sinusiti e otiti ricorrenti e poi mi viene diagnosticato il morbo di Raynaud accanto ad un'astenia.

Cerco di avere una vita normale.

A 23 anni mi sposo con l'uomo che amavo e iniziano problemi seri soprattutto dopo la nascita del bambino. L'astenia si era aggravata oltre ai problemi oculari, al morbo di Raynaud e all'ipertensione.

Non riesco più a stare dietro a tutto: lavoro e famiglia. Badare a mio marito e mio figlio era per me troppo.

Fui costretta, mio malgrado, a fare una scelta tra mio marito e mio figlio.



Ho scelto il mio bambino, ma mio marito non mi ha mai capito e si è sentito trascurato.

Quando con l'acuirsi dei sintomi, mi hanno finalmente diagnosticato la Sindrome di Sjögren, lui si è sentito comunque tradito.

Sjögren si era messo tra noi due, spossandomi come un amante appassionato, dividendoci.

Sjögren era diventato "il mio amante" così la viveva mio marito che non comprendeva che i miei rifiuti non erano dovuti al fatto che non l'amassi più, ma perché Sjögren in modo subdolo si era impadronito del mio corpo in maniera tentacolare costringendomi a rinunciare all'amore con lui a causa di vaginiti, cistiti ricorrenti che si associavano a dolori acuti osteoarticolari, muscolari e neurologici. Più i giorni passavano e più mi rendevo conto che mio marito si stava allontanando e lo stavo perdendo inesorabilmente.

L'amante Sjögren aveva vinto!

Il rapporto con mio marito non sono più riuscita a recuperarlo ma non ho rinunciato a vivere, nonostante le continue rinunce che la malattia impone.

Seguo fiduciosa l'attività dell'A.N.I.Ma.S.S., dando anche il mio contributo, con la speranza che presto tale malattia sia riconosciuta rara e ci sia la ricerca per una migliore qualità di vita di noi persone colpite dalla Sindrome di Sjögren.

Anna