

*“Dal successo della serie web
che ha coinvolto in pochi mesi
migliaia di persone
e ha dimostrato
che il futuro non si ferma
con la sclerosi multipla,,*

IO NON SCLERO

*storie di progetti e sogni che non si fermano
con la sclerosi multipla*



www.iononsclero.it

AUTORI VARI

IO NON SCLERO

**Storie di progetti e sogni che non si fermano
con la sclerosi multipla**

~



www.iononsclero.it

*A tutti coloro
che credono
nel proprio futuro*

SOMMARIO

PREFAZIONE	7
[CAPITOLO 1]	
PROMETTO	19
[CAPITOLO 2]	
GRAZIE, MA PER DAVVERO...	27
<i>L'ALBUM DEI RICORDI</i>	33
[CAPITOLO 3]	
I MESSAGGI DELLA COMMUNITY	
IO NON SCLERO	43
POSTFAZIONE	49

PREFAZIONE



Sen. Emilia De Biasi

*Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità
del Senato*

Quando si parla di sclerosi multipla si parla di una condizione di vita che ha mille sfaccettature e che influenza in numerosi modi la vita delle persone che ne sono coinvolte. I pazienti per primi, ma anche i familiari, i caregiver e l'intero Sistema Sanitario Nazionale. Siamo quindi di fronte a una patologia che ha un forte impatto sull'intera società.

Nella mia attività istituzionale mi sono impegnata in prima persona per garantire i diritti delle persone con la sclerosi multipla, da quelli che riguardano cure e terapie sanitarie adeguate a quelli che investono la sfera personale, sociale e lavorativa, con l'obiettivo di perseguire la migliore qualità di vita possibile per chi convive con questa condizione.

Un punto cruciale in questo percorso di sostegno ai cittadini con sclerosi multipla è l'informazione. Creare una cultura sulla malattia è, infatti, di fondamentale importanza. Ampliare e diffondere la conoscenza di questa condizione cronica, articolata e multiforme, che può rendere difficile anche i gesti e le attività più semplici della

quotidianità, è il primo passo per coinvolgere la società civile e fare della sclerosi multipla una sfida comune.

Senza aver fatto questo, non potremo coinvolgere efficacemente la collettività, non potremo creare le fondamenta di una comunità responsabile, capace di essere attiva e proattiva nel perseguimento di un mondo libero dalla sclerosi multipla. Per questa ragione ritengo che IO NON SCLERO sia un'iniziativa preziosa, non solo per gli obiettivi dichiarati, ma anche e soprattutto per quello che è diventata: un veicolo di "coscienza". Ha saputo mettere al centro la persona con sclerosi multipla e ha portato alla luce le necessità della comunità di pazienti e familiari attraverso la condivisione di storie vere e reali, di sogni e progetti più forti di una condizione fisica invalidante. Ha saputo rispondere al bisogno delle persone di guardare al futuro con coraggio e forza, ma con uno sguardo nuovo, positivo e concreto. Importante è l'aspetto di condivisione che caratterizza il progetto IO NON SCLERO. Mi riferisco alla comunità di pazienti che si è creata online e che ogni giorno si incontra virtualmente, si incoraggia e si scambia consigli preziosi. Resto fermamente convinta che l'unione e la condivisione delle conoscenze costituiscano una parte importante e necessaria per affrontare questa condizione, e non solo in riferimento alla comunità di persone che ne è direttamente interessata.

Altrettanto rilevanti sono unità di intenti e azioni sinergiche da parte di tutti gli attori coinvolti – Istituzioni, strutture sanitarie e assistenziali, comunità scientifica e

di ricerca, associazioni di pazienti – perché molto resta ancora da fare e scoprire sulla malattia, sulla sua gestione e su trattamenti specifici e più efficaci. Solo lavorando insieme nella stessa direzione, integrando i diversi percorsi, saremo in grado di dare risposte concrete, tangibili. Come Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, rinnovo con convinzione il mio impegno istituzionale a supportare tutte quelle iniziative che, come IO NON SCLERO, attivano circoli virtuosi di conoscenza, condivisione e valorizzazione di esperienze individuali a beneficio di una collettività. Una collettività cui vanno garantiti diritti e tutele, sostegno a tutti i livelli – sanitario, psicologico, sociale – e, in una parola, un futuro che non si ferma con la sclerosi multipla.

Prof. Leandro Provinciali

Presidente della Società Italiana di Neurologia

La ricerca riguardante la sclerosi multipla vive una stagione particolarmente intensa, per la ricchezza di progetti e la robustezza delle collaborazioni fra i diversi protagonisti. L'impegno testimoniato dalle indagini, recentemente concluse o tuttora in corso, appare avvincente nel coinvolgimento di ricercatori, clinici e di base, e nel supporto di associazioni laiche o di strutture pubbliche. La tensione e la vitalità che si collegano nelle proposte di clinici e biologi meritano un consistente incoraggiamento, anche in relazione alla rilevanza sociale delle iniziative; questo, unito all'elevato livello scientifico, attribuisce un particolare valore ai promotori e ai ricercatori del mondo neurologico nazionale e alle collaborazioni interdisciplinari ampiamente diffuse.

Le ricerche in corso interessano un vasto orizzonte che prende in considerazione sia gli aspetti causali, fattori di rischio di malattia e meccanismi responsabili del danno, che gli approcci terapeutici di ordine farmacologico e riabilitativo.

A fronte di una delle malattie più complesse del Sistema Nervoso, l'impegno dei ricercatori è mirato a definire il ruolo della predisposizione genetica e dei fattori ambientali attraverso ricerche epidemiologiche su vaste popolazioni ed un esteso registro di malattie. Sono invece destinate a campioni di soggetti ben

selezionati le indagini tese a definire il meccanismo del danno a carico del Sistema Nervoso; tali ricerche sono supportate da importanti studi sperimentali indispensabili per comprendere i diversi fattori responsabili della malattia e i possibili “modulatori” della compromissione strutturale alla base della sclerosi multipla. Del tutto recentemente nuove riflessioni sono state stimulate dall’evidenza del coinvolgimento della sostanza grigia nell’ambito di una condizione morbosa che, fino a poche decadi or sono, veniva considerata il prototipo di una malattia selettiva della sostanza bianca.

La disponibilità di nuovi farmaci, utili a rallentare la progressione della malattia, o a limitare fortemente la disabilità ad essa correlata, rappresenta una delle più importanti innovazioni terapeutiche di interesse neurologico. Un simile cambiamento dello scenario terapeutico, rivolto ai meccanismi di compromissione del Sistema Nervoso, non trova analogie in ambito neurologico e, probabilmente, neanche in altri campi della medicina. La possibilità d’impiego di nuovi farmaci induce a modificare gli obiettivi del trattamento e a formulare nuove strategie di approccio farmacologico alla sclerosi multipla; le opportunità di un trattamento precoce teso a promuovere un’evoluzione più favorevole della malattia spingono i neurologi a formulare nuovi criteri d’intervento, favorendo l’appropriatezza di impiego e i vantaggi a lungo termine.

Particolare significato può essere attribuito alla ricer-

ca di ordine riabilitativo, incoraggiata con grande enfasi nel corso degli ultimi anni. Essa costituisce un approccio estremamente stimolante nella visione generale delle attività destinate al recupero funzionale, perché è indirizzata ad una condizione clinica evolutiva, spesso non prevedibile, caratterizzata da obiettivi di trattamento talora lontani da quelli perseguiti in altre condizioni di malattia che interessano in maniera stabile il sistema nervoso. In tale ambito, le possibilità di individuare strategie di recupero, di tipo compensatorio delle abilità compromesse o di adattamento alle mutate condizioni funzionali, richiedono una potente sinergia fra i neurologi in grado di formulare un'adeguata prognosi funzionale e i neuroriabilitatori capaci di individuare le modalità di intervento idonee a migliorare o a mantenere l'autonomia della persona colpita da sclerosi multipla.

Un impegno particolare ed encomiabile è stato inoltre dedicato alle condizioni più avanzate di malattia, al fine di attenuare il peso dei sintomi e potenziare le capacità di adattamento funzionale. Le iniziative correlate a tale impegno appaiono particolarmente meritorie poiché esse non sono gratificate da risultati particolarmente brillanti, ma servono a migliorare la qualità della vita quotidiana nelle fasi più avanzate della malattia. La recente declinazione di "palliazione in neurologia", intesa come l'insieme degli atti medici tesi a migliorare il carico di malattia pur senza influenzarne l'evoluzione biologica, trova nella sclerosi multipla uno dei suoi

campi più impegnativi e stimolanti, allo scopo di vincere il “nichilismo terapeutico” di chi pensa di arrendersi di fronte alle condizioni cliniche più severe.

Le testimonianze diffusamente raccolte nel territorio nazionale di un impegno diffuso a promuovere percorsi assistenziali destinati ad offrire risposte congrue e sinergiche ai bisogni correlati alla sclerosi multipla, documentano la crescita di sensibilità mostrata anche dagli organismi regolatori regionali. A tutti gli operatori coinvolti è richiesta una particolare disponibilità affinché le competenze necessarie ad affrontare una delle malattie più significative del Sistema Nervoso siano adeguatamente utilizzate e gratificate da risposte efficienti ai bisogni di salute correlati a tale condizione.

La Società Italiana di Neurologia offrirà il proprio sostegno, scientifico e sociale, a tutti i propri membri impegnati nella cura della sclerosi multipla e garantirà il supporto di competenze specialistiche alle associazioni laiche che condividono i valori scientifici necessari allo sviluppo delle modalità assistenziali più corrette ed avanzate. L'occasione di questo volume è propizia per esprimere grande apprezzamento nei confronti di tutte le iniziative volte a diffondere la conoscenza della malattia, a promuovere attività con un impatto concreto nella realtà quotidiana e a migliorare la qualità di vita dei pazienti con sclerosi multipla.

Roberta Amadeo

Presidente nazionale AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)

Non ho mai smesso di pedalare. Tanto tempo fa, erano le mie piccole gambe di bambina a spingere sui pedali il mio desiderio di libertà. Oggi pedalo con le braccia, sulla mia handbike sempre più leggera, per continuare ad andare oltre la SM che mi è fedele compagna di vita dal 1992.

Non mi sono fermata davanti al pensiero facile di chi non perde le sfide perché non le gioca, ho imparato a conoscere bene il mio limite, a scoprire in quali situazioni posso superarlo. Sono partita e non mi sono ancora fermata. Mi piace la volata, mi piace l'adrenalina della sfida contro il vento e contro i battiti impazziti del cuore. Mi piace la mia maglia di campionessa italiana di handbike.

Ma mi piace anche pedalare in gruppo: insieme, si va più veloci e si arriva più lontani. Mi piace quando scendiamo dall'handbike e, noi che eravamo sfidanti e avversari, diventiamo l'uno per l'altro amici, consiglieri e "asticelle di riferimento" perché ognuno arrivi a superarsi, a spostare il limite, un pochino più in là.

Amo girare l'Italia e incontrare la mia stessa voglia di vita in tanti amici con SM.

Amo girare in rete, raccontare le mie piccole storie quotidiane, e ascoltare e condividere le gioie, i dolori, le arrabbiate degli amici di Facebook.

E, in tanto viaggiare, ho imparato un segreto: parlarsi,

raccontare di sé, confidarsi, dividere paure e desideri, essere finalmente protagonisti di un racconto che non deve nascondere niente, è già una scelta decisiva, è la prima pedalata che ti rinnova la passione per partire verso traguardi che non ti sono negati solo perché hai la SM.

Ma la prima pedalata non è l'unica, non è l'ultima. Per questo ho anche un altro segreto, che segreto non è: sono la Presidente nazionale di AISM, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

E non è stato un caso, per me, diventare Presidente di questa Associazione organizzata che ha cento Sezioni e diecimila volontari, e che rappresenta tutte le persone con SM d'Italia: quando ero sola e in difficoltà, quando non potevo più salire in sella alla mia bici ma non sapevo ancora che le mie braccia avrebbero saputo pedalare verso nuovi traguardi, ho incontrato AISM come una famiglia nuova, come un gruppo forte, come una storia piena di conquiste e una storia ancora da scrivere, insieme, tutti per uno, uno per tutti.

Quella di AISM è una lunga storia, ma non è solo una storia da raccontare: è un modo di affrontare la SM insieme, a trecentosessanta gradi, ogni giorno, da protagonisti, cercando i traguardi di tutti e non solo ai miei personali.

Insieme ai racconti, alle storie da condividere, noi tutti persone con SM abbiamo diritto a lavorare, ad avere un giusto riconoscimento dell'invalidità, ad avere un percorso continuativo e personalizzato di presa in carico e di cura, dall'Ospedale al territorio. Abbiamo diritto

a una ricerca scientifica seria, efficace, non illusoria né tantomeno fraudolenta, che ci dia tutte le risposte che ancora ci mancano per vivere liberi dalla malattia.

E, per me, è un'Associazione come AISM il posto dove uno non pensa solo al suo traguardo, ai suoi sogni, ai suoi personali diritti e desideri, ma ai sogni, ai diritti e ai desideri di tutti quelli che hanno la SM, e poi a quelli di familiari e amici, dei medici e dei ricercatori, degli uomini delle istituzioni e dell'industria, ai desideri di tutti i nostri concittadini di vivere in una società più libera, giusta, civile, a misura d'uomo.

Per questo noi persone con sclerosi multipla associate in AISM abbiamo scritto nel 2014 la Carta dei Diritti, che hanno firmato in 50 mila italiani di ogni categoria ed estrazione e Istituzioni ad ogni livello, Nazionale, Regionale e comunale.

Per questo abbiamo scritto insieme, nel 2015, l'Agenda della Sclerosi Multipla che traduce in 10 punti, declinate in cento azioni concrete i diritti di tutti noi ed è un vero e proprio piano di attuazione per concretizzare i nostri diritti insieme a tutti gli attori sociali impegnati per migliorare la condizione di vita delle persone con SM.

Per questo siamo pronti a proporre a tutta l'Italia un modo concreto di misurare che impatto hanno tutti gli impegni di tanti nel cambiare davvero la vita di ogni persona che ha la SM in Italia.

Affrontare la sclerosi multipla, ogni giorno, vuol dire essere attrezzati, vuol dire che ognuno di noi è impegnato a conoscere i propri diritti e ad imparare come

affermarli, mai da solo e per se stesso, ma sempre pensando a tutti gli altri compagni nel viaggio con questa malattia che dura una vita intera.

Se la voce di uno di noi è singolare, magnifica e speciale, è quando diventa coro potente di mille, diecimila, centomila voci che si fa sentire e non può più essere ignorata. La mia pedalata mi porta al mio traguardo, un'azione coordinata porta a un traguardo per tutti, a costruire soluzioni che valgono per chiunque di noi, una volta per tutte.

E allora, andiamo, insieme, fino al prossimo traguardo. Andiamo a gridare al mondo che ci siamo anche noi, persone con SM, a giocarcela fino in fondo. Come cantavano i Queen: "Don't stop me now". Anzi, potremmo dire meglio: "Dont'stop us now". Non fermateci, non ci fermeremo. Abbiamo ancora tante volate da vincere, prima di tutte quella contro la SM. Possiamo rivoluzionare il mondo della sclerosi multipla. Insieme.

[CAPITOLO 1]
PROMETTO



La prima volta che siamo usciti insieme ho perso il conto delle manovre che ho sbagliato cercando di parcheggiare. Non che sia mai stato il mio forte - essere precisi è un conto, prendere le misure dei confini un altro. Però se fossi stato più attento mi sarei accorto che era un primo segnale di quello che cominciava ad accadermi intorno.

Questo è un talento che tu hai, innato, e che io sto cercando di affinare. Prestare attenzione a quelle minuscole cose che sfuggono al nostro controllo: un pensiero inatteso, un cambiamento quasi impercettibile, qualcosa che sfugge alla comune interpretazione.

L'hai sempre detto: le sorprese della vita, nel bene e nel male, iniziano come per gioco. Se conosci le regole non ti fai prendere alla sprovvista. All'inizio questa necessità di non farsi mai cogliere impreparata dalle sorprese mi è sembrata quasi una forma di cinismo. Mi hai fatto scoprire che invece è tutt'altro. Come sentire nell'aria il profumo della pioggia sapendo che hai con te un ombrello: non impedirai che piova, ma fermerai l'irreversibile a poche spanne dalla tua testa.

Ecco, tornando a quella prima sera: l'incapacità di stare nei confini di un parcheggio voleva già dire che con te

i confini avrei dovuto ridefinirli da capo. Ancora non conoscevo le regole ma ero già immerso fino al collo nel gioco.

Certo, mi dirai che queste cose ormai le sai, quante volte ne abbiamo parlato in tutti quei posti impensabili in cui ci viene voglia di parlare di cose serie? Aspettando il nostro turno (o forse dovrei dire il mio, ma tu sei molto paziente) in fila alla cassa della fumetteria. Al cinema, nello spazio fra le ultime pubblicità e i titoli di testa del film.

Quello che non sai, o almeno non ancora, è cos'è accaduto quella notte sulla via di ritorno verso casa. Com'era fatto quel vuoto che all'improvviso prendeva forma per farti posto. Eri certa di avermi spaventato, con la tua teoria sui segreti buoni e cattivi, ma in realtà a spaventarmi era tutt'altro. Tutti i minuti, le ore, passate a riordinare gli oggetti della mia casa in ordine alfabetico di autore, regista, casa editrice. Ero davvero pronto ad affidarmi a due nuovi occhi, due nuove mani? Occhi e mani per cui tutto ciò che avevo incasellato per una vita sotto le mie regole ferree (e lo sai, lo sai benissimo, che non è di fumetti e film che sto parlando, non solo) poteva improvvisamente sembrare fuori luogo.

Schiudere la porta per invitare l'altro a entrare vuol dire anche questo: essere pronti a mettere in discussione l'ordine che fino a quel momento si è dato alle cose del mondo. Ricominciare da capo, passare ancora ore, giorni e minuti a mettere a posto, a farsi domande. Mi piace pensare che non ci siamo incontrati per caso. Che

la tua dimestichezza con tutto ciò che è imprevedibile, che sfugge al controllo, fosse l'inevitabile contrappunto del mio bisogno di dare ordine e nome a ogni cosa.

La scelta della casa nuova, la nostra casa, a suo modo è stata la prima conferma. Se non fossimo stati insieme saremmo mai riusciti a trovare l'orientamento in quel dedalo di salotti ordinati, camere da letto spoglie e cucine nuove? Mi sembra di avere ancora qui davanti le pagine della tua agenda consumate a furia di depennare un'altra voce, un altro indirizzo che avrebbe potuto essere casa. Forse è stata la prima volta che ti ho vista faccia a faccia con l'altro risvolto delle tue iniziali – SM¹. Un ostacolo che fino a quel momento sembrava quasi non avere corpo, vivere astratto al di sopra delle nostre teste, ma ora ci si parava davanti come un muro.

Naufraghi incapaci di trovare riparo ci siamo aggirati per giorni, è stato faticoso, a tratti disarmante. Non sembravano che esistere confini, ovunque ci voltassimo, e le cose hanno cominciato a cambiare davvero quando abbiamo deciso di prenderne atto.

Ricordi quella volta che hai letto un articolo sulle costellazioni e ti è presa la voglia di rintracciare Orione fra le altre

1 Sclerosi Multipla, una malattia neurologica autoimmune a decorso cronico, che in Italia colpisce circa 75.000 persone, con 2.000 nuovi casi diagnosticati ogni anno. Maggiori informazioni sulla SM sono disponibili al sito www.iononsclero.it

stelle, con l'aiuto di una mappa del cielo invernale? Le notti si seguivano una più nebbiosa dell'altra e il tuo desiderio cresceva, inappagato. Finalmente una notte il cielo, lento e inaspettato, è tornato terso e tu subito, con meraviglia, mi hai portato fuori per indicarmi le stelle che avevi tanto atteso. Mi hai raccontato qualcosa sul mito di Orione: ti affascina l'idea che nello spazio chiuso fra quella manciata di luci si racchiudesse una storia così intricata. Quando nella scelta della casa è arrivato il momento di decidere: arrendersi ai confini o prenderli come un'occasione, mi è tornata in mente quella notte tersa, fredda da mozzare il fiato. I tratti luminosi tracciati dai confini di Orione che illuminavano il cielo, guida certa nel buio. I confini delimitano uno spazio, ma non impediscono di trovarvi all'interno il proprio posto. Abbiamo scelto la casa, decidendo che se amavamo un luogo non aveva importanza che fosse per sempre o per un po'. Avremmo affrontato qualunque dei risvolti ci avesse atteso: la cosa più importante era iniziare la nostra avventura insieme.

Poi ci sono state le giornate felici, in cui ci sentivamo traboccare di un'energia senza fine, e le giornate difficili, in cui ti ho vista combattere contro una forza invisibile che ti impediva di portare a compimento ciò su cui stavi lavorando. Chi non conosce la SM può avere la tentazione di cadere in errore: una malattia che non sempre si vede appare tutto sommato più gestibile, meno invadente. Io so che non è così e che, anzi, spesso è una duplice sfida: contro ciò che ti

prova e contro chi non si accorge di quanto tu sia provata. Adoro di te che nel luogo per eccellenza della competizione - il lavoro - dove tutti sembrano alla continua ricerca delle mancanze degli altri pur di sentirsi più forti, sei stata capace di introdurre un'arma impensata. L'alleanza. Non hai negato le tue fragilità e ti sei offerta di accogliere quelle degli altri, alla faccia di chi pensa che certe cose accadano solo in un mondo ideale. Hai incontrato Giulia e siete diventate la dimostrazione viva e pulsante della forza che possono avere due persone quando decidono di stare dalla stessa parte. Di perseguire insieme la propria realizzazione, anziché consumarsi cercando di contendere agli altri riconoscimenti e attenzioni.

Giulia è diventata anche per me una delle amiche più care, con il suo modo dirompente di essere allegra o infelice, come se non esistessero sfumature nel mezzo. Si affida con sincerità a ciò che sente, nel bene e nel male, vivendo fino in fondo ogni cosa.

Anche per questo ci voleva lei a testimoniare per noi, insieme a Fabio, davanti all'altare. La sua risata sarà sempre un po' più forte delle altre, a ricordarci il motivo per cui c'è da essere felici; e il suo modo di abbandonarsi alla tristezza ci ha insegnato che in fondo non è una cosa di cui avere paura: cos'è la tristezza, se non il transitorio preambolo in cui affonda le radici ogni promessa di cambiamento, di gioia?

Ma torniamo a Fabio, ormai l'ho tirato in gioco. Se penso che una volta ti dicevi prevenuta nei confronti

delle amicizie strette nei luoghi collegati alla SM. Ti sembrava che un rapporto fondato sul terreno comune della malattia nascesse sotto un cattivo auspicio.

Poi è arrivato lui, ti sei riconosciuta nelle sue paure e gli hai dato la speranza che potesse rispecchiarsi nella tua fermezza. SM o no non c'è niente che incarni l'amicizia meglio di questo.

Lo sai, certo, all'inizio la prospettiva mi sembrava tremenda. Ero invidioso di quella vostra intesa. È come quando senti due persone parlare in modo fluente e spedito una lingua che non ti appartiene. Vorresti dire qualcosa, disperatamente, ma non puoi, non conosci il nome da dare alle cose. Per me è stato un atto di fiducia: ammettere che potesse esistere un terreno vostro, a me in parte precluso, ma per voi prezioso, imprescindibile. Sono grato a Fabio per essere il mio ponte, spesso mi ha aiutato a trovare accesso a cose che altrimenti sarebbero rimaste lontane, irraggiungibili e indistinte.

Riconoscere che ero disposto ad accettare un tramite, pur di non lasciare parti di te inesplorate, mi ha insinuato in testa delle domande su cui non credevo di dover porre attenzione tanto presto.

Sono felice della risposta che ho scelto.

Dopo lunghe riflessioni in cui mi convincevo alternativamente di tutto e il suo contrario, mi sono ritrovato su un sito internet dove c'erano una serie di piccoli cerchi. Avrebbero dovuto darmi idea della scala di misure fra cui si collocava il diametro del tuo anulare. Restava

solo da sottrarti di nascosto un anello e sovrapporlo a ognuno dei cerchi fino a trovare il suo esatto gemello. È iniziata così la forsennata ricerca di anelli fra i tuoi astucci e cassetti, ma senza guida turistica nel tuo disordine non mi ci so muovere per niente. Volevo scoprire che misura portassi senza che ti accorgessi di niente, e al contempo mi sembrava una violenza accarezzare così concretamente un'idea che forse alla tua mente non si era ancora nemmeno affacciata.

Ho cercato e trovato conferme e controindicazioni in ogni tuo atteggiamento, come se da qualche parte potesse già essere scritta la risposta alla mia domanda non pronunciata.

Non saprei dire cosa ha definitivamente rotto gli indugi. So solo che mi ritrovo qui, insonne per l'emozione, a scriverti le mie promesse.



Prometto di non cercare sempre di lenire e alleviare ciò che ti tormenta, perché vorrebbe dire sminuirlo.

Prometto però che ti starò vicino, anche nella tempesta.

Non mi affannerò per tirartene fuori: barcolleremo insieme fino alla spuma dell'ultima onda. Chi non conosce la tempesta cosa ne sa della gioia?

Prometto che non cercherò di incasellare tutto, come mi viene così naturale. Certe cose sono fatte per sfuggire alle definizioni, e ho come l'impressione che tu sarai sempre fra queste.

Per lo stesso principio mi impegnerò a non essere schiavo

delle aspettative. Non metterò il paraocchi marciando dritto verso ciò che mi attende, e non mi abatterò se ci sarà da cambiare strada. Che siano benedette tutte le deviazioni: senza, saremmo costretti a non incontrare mai nulla di nuovo.

Prometto che farò un po' di spazio nella libreria per la tua collezione di cofanetti di DVD, anche a costo di sacrificare la simmetria e la scala cromatica che al momento vigono incontrastati.

Prometto che staremo insieme fin quando sarò talmente vecchio da dimenticare tutte queste promesse. Ecco perché le scrivo.

E ora, coraggio, andiamo. E non farmi aspettare troppo, mia bellissima (futura) sposa.

GRAZIE, MA PER DAVVERO...



Grazie a Iole e Antonio - La storia di Ilaria

Cari Iole e Antonio,
questa lettera è per voi e per il vostro coraggio. Lo dice l'etimologia stessa della parola: il coraggio è una forza che viene dal cuore. E il vostro cuore è grande, come quello di chiunque abbia dovuto esercitarsi a fare spazio per portare con sé una persona che non c'è più. A rendere grande il vostro cuore è Ilaria, una donna capace di restituire il lucichio della meraviglia anche agli occhi più tristi.

Io ho avuto il privilegio di conoscere Ilaria attraverso i vostri racconti, e mi è sembrato di sentire addosso la sua lievità, la sua gioia di vivere.

L'avete detto voi: una storia può essere raccontata in tanti modi e quella di Ilaria si racchiude in un sorriso. Un sorriso bellissimo, che non smetterà mai di sorprendere e accarezzare chiunque incontri. Un sorriso inarrestabile che attraverso di voi continua a raccontare la sua storia e la sua forza.

Una persona che non c'è più è come un ritmo silenzioso capace di guidarci quando ci sentiamo persi. Ecco perché a volte può capitare di scoprire una forza che non si immaginava di avere, come se improvvisamente si venisse presi per mano.

Grazie per avermi fatto vedere tutto questo, per avermi fatto conoscere il sorriso di Ilaria.

~

Grazie Barbara - @SM: una generazione al top

Cara Barbara,

la prima cosa che mi ha colpito di te è la concretezza. La SM attraverso i tuoi racconti non è un'entità astratta, difficile da afferrare, ma una serie di azioni, di meccanismi che si possono mettere in moto per vivere bene. Ogni malattia non può ridursi solo a una serie di constatazioni scientifiche: è fatta anche di infiniti piccoli tasselli di esperienza. Come si cala nella vita di tutti i giorni, nelle cose che facciamo, nei progetti a cui lavoriamo perché prendano forma?

Per offrire una risposta hai messo in gioco un linguaggio che ti è familiare e in cui ti muovi con confidenza e autorevolezza: la comunicazione.

Grazie al tuo progetto, un'applicazione che mette in contatto chiunque si trovi a far fronte alla SM, hai intessuto i primi fili di una rete accogliente, a cui ciascuno potrà intrecciare la propria storia con le sue esperienze, le sue paure e le sue conquiste.

In questo modo la malattia non sarà un evento avulso, a sé stante, da tenere ai margini o di cui scacciare il pensiero. Come mi hai raccontato tu, non si può avere paura di qualcosa che fa intimamente parte di sé. Forse a volte

ciò che spaventa è sentirsi soli a doverla fronteggiare. Grazie di aver immaginato uno strumento attraverso cui poterlo fare insieme.

~

Grazie a Pietro e Cristina - La SM in un fumetto

Cari Pietro e Cristina,
da quando mi avete fatto scoprire il mondo di Beyond the beard ogni volta che mi guardo allo specchio per fare la barba mi viene da sorridere. Ripenso ai vostri mitici quattro supereroi barbuti e alle loro avventure. Ripenso anche e soprattutto a ciò che la barba rappresenta simbolicamente: segna il confine fra tutto quello che vediamo in superficie e ciò che invece sta sotto, segreto, più difficile da vedere. Il vostro progetto invita a oltrepassare questo confine, a guardare in profondità. Dietro la barba di ogni uomo si nasconde la sua storia e non sempre è facile entrarvi in contatto. Trovo meravigliosa l'idea di usare un fumetto come tramite per accedere a queste storie.

Il linguaggio del fumetto è alla portata di tutti, è un po' come un binocolo attraverso cui si riescono a vedere con semplicità e chiarezza cose che apparivano lontane. Grazie perché con le vostre storie e il vostro progetto avete dimostrato che anche di fronte alle difficoltà che sembrano non lasciarci scelta, in realtà abbiamo sempre un'alternativa: la creatività.

Mi avete fatto scoprire che le cose inaspettate, sì, certo, spiazzano, ma sono l'occasione di cambiare strada, di lanciarsi alla scoperta di nuovi linguaggi, nuove alleanze. A volte finiscono persino per rivelarsi la cosa più preziosa che in quel momento ci potesse capitare.

~

Grazie a Menia - A scuola di sogni

Cara Menia,
sin dal primo passo in questa avventura ti sei distinta per la tua energia, dimostrando quanto sappia essere contagiosa. Nel tuo progetto hai raccontato che ti riprometti di diventare allenatrice di sogni, e ai miei occhi lo sei già a tutti gli effetti: sembra essere scritto da sempre nella tua natura. Sarà perché riesci a trasmettere un'allegria dilagante, rigenerante, che fa venire voglia di discostare lo sguardo dalle avversità, da tutto ciò che ci tiene ancorati a terra, e tornare a fantasticare su cosa può farci volare, portarci lontano. Sognare non vuol dire dimenticare la realtà, o rinnegare le difficoltà, anzi: come insegna la tua storia, ogni grande cambiamento, ogni grande sogno, deve affondare le sue radici in una, altrettanto grande, consapevolezza. Questo esercizio può apparire disarmante, insuperabile, ma tu, da brava allenatrice di sogni, sai restituire fiducia perché sei la prima ad averne. Credo che avere fiducia sia una delle cose più difficili esistenti: bisogna lasciarsi andare, vincere le resistenze

e gettarsi a capofitto nelle nuove avventure. Ci vuole un coraggio enorme.

Il bello del titolo del tuo progetto, “A scuola di sogni”, è che lascia intuire che anche quando ci sembra di non avere affatto coraggio possiamo imparare ad averne.

Grazie per risvegliare in chiunque incontri la parte più sognatrice, spesso da tanto, troppo tempo dimenticata.

~

Grazie a Francesca - Tè, biscotti e una valigia rossa

Cara Francesca,

questa lettera è per te e per la delicatezza con cui ti aggravi insieme alla tua valigia rossa.

Chi non ti conosce ancora non sa che dentro la tua valigia porti la voglia di rompere il silenzio che imprigiona la sessualità come se fosse un tabù.

Il tuo progetto avvicina le donne, ognuna con la sua storia e le invita a riscoprire se stesse, a prendere dimestichezza con delle parti di sé a cui credevano di dover rinunciare. Dimostra che possiamo imparare ad adattarci ai cambiamenti del nostro corpo come a una stanza che talvolta muta i suoi confini, ma non per questo è meno accogliente.

La cosa bella è che proponi di parlare di tutto questo nel modo più semplice e immediato che esista: davanti a un buon tè e a biscotti profumati, riscoprendo il piacere di raccontarsi con naturalezza e senza vergogna.

Al mondo esistono pochi luoghi più sicuri e ospitali

delle confidenze fra amiche, dove si possono svelare le proprie paure e inquietudini più intime e segrete e imparare insieme ad addomesticarle.

Grazie per avermi dimostrato che anche di fronte alle barriere che appaiono più solide l'arma più efficace è la dolcezza.

~

Grazie alla numerosa community IO NON SCLERO

Le tante storie raccontate da IO NON SCLERO dimostrano che la SM non deve fermare i sogni e, anzi, può renderli ancora più grandi e più forti.

Accanto alle persone che ho incontrato e conosciuto, ce ne sono molte altre, che hanno fatto sentire la loro voce online: tutti coloro che hanno seguito la serie ed è un po' come se fossero entrati a farne parte donando un frammento della propria storia e accogliendo quelle degli altri. Intorno a IO NON SCLERO si sono uniti tanti sguardi, per non fermarsi con la SM e portare sogni e progetti lontano, insieme.

L'ALBUM DEI RICORDI

~



1^o appuntamento *

La prima volta che siamo usciti insieme ho perso il conto delle manovre che ho sbagliato cercando di parcheggiare. Non che sia mai stato il mio forte - essere precisi è un conto, prendere le misure dei confini un altro. Però se fossi stato più attento mi sarei accorto che era un primo segnale di quello che cominciava ad accadermi intorno.

* Il personaggio di Sara è interpretato nella serie web dall'attrice Gloria Anselmi. Il personaggio di Claudio è interpretato nella serie web dall'attore Daniele Ornatelli.



Abbiamo scelto la casa, decidendo che se amavamo un luogo non aveva importanza che fosse per sempre o per un po'. Avremmo affrontato qualunque dei risvolti ci avesse atteso: la cosa più importante era iniziare la nostra avventura insieme.



Hai incontrato Giulia e siete diventate la dimostrazione viva e pulsante della forza che possono avere due persone quando decidono di stare dalla stessa parte.



Sono grato a Fabio per essere il mio ponte, spesso mi ha aiutato a trovare accesso a cose che altrimenti sarebbero rimaste lontane, irraggiungibili e indistinte.

* Il personaggio di Fabio è interpretato nella serie web dall'attore Simone Riccioni.



Poi è arrivato lui, ti sei riconosciuta nelle sue paure e gli hai dato la speranza che potesse rispecchiarsi nella tua fermezza. SM o no non c'è niente che incarni l'amicizia meglio di questo.



E ora, coraggio, andiamo. E non farmi aspettare troppo, mia bellissima (futura) sposa.

GRAZIE A...



Iole e Antonio



Barbara



Pietro e Cristina



Menia



Francesca

[CAPITOLO 3]

I MESSAGGI DELLA COMMUNITY IO NON SCLERO

~

La campagna di informazione e sensibilizzazione IO NON SCLERO ha dato vita a una vera e propria comunità di persone online, che hanno partecipato sulla pagina Facebook di IO NON SCLERO condividendo i loro commenti, messaggi e testimonianze.

Ecco una selezione di questi messaggi¹: storie vere che raccontano perché il futuro non si ferma con la sclerosi multipla. Grazie a tutti per la partecipazione!

Angela Quando all'improvviso ti fa visita un'amica indesiderata e ti dice che dovete vivere il resto della vita insieme, la cosa migliore è andarci d'accordo. IO NON SCLERO, PENSO POSITIVO.

¹ I messaggi riportati in queste pagine sono tratti dai commenti pubblicati dagli utenti sulla pagina Facebook di IO NON SCLERO. Per motivi di spazio non è stato possibile includere in queste pagine tutti i messaggi scritti dagli utenti, che sono visibili sulla pagina all'indirizzo <https://www.facebook.com/IONonSclero.it>. In alcuni casi si riportano alcune frasi di messaggi più ampi e per ragioni di editing sono state apportate alcune correzioni grammaticali. L'ordine con cui i messaggi sono riportati è puramente casuale.

Sonia Ciò che posso dire è che non dobbiamo lasciarci andare. Monitoriamo, preveniamo e curiamo i sintomi, ma impariamo anche a spostare l'attenzione altrove, perché non siamo solo la nostra malattia. C'è un intero mondo attorno che rende la vita degna di essere vissuta...

Rosalinda Al centro di SM ho conosciuto una fantastica amica. Sono felice e super attiva, forza che la vita è bella!

Roberta Io sono da sempre molto arrabbiata con la malattia che a 20 anni mi ha tolto tutto! Da allora ogni giorno è stato una continua rinuncia a qualcosa, ma in cambio dei miei sacrifici mi ha donato la capacità di gioire anche delle piccole cose di tutti i giorni...

Delfina Vent'anni di SM. L'attitudine alla Vita non mi abbandona... Sono musicista, canto, insegno, guardo le persone che amo e cerco la forza. Spero di trovarla sempre.

Arianna Un giorno mi sono ritrovata con un nuovo compagno di viaggio, gli ho dato il nome Bestiulik. In realtà sarebbe stato più giusto bestia, ma forse non lo odio tanto... Il dolore fisico per 10 anni, non lo auguro a nessuno, come la tragedia di non riuscire più a fare il lavoro che mi piaceva. Il non capire il perché la forza non ci fosse più. Però ho questa faccia, impostata sul sorriso... Il futuro è a braccetto con Bestiulik, cercando di non fargli fare passi falsi.

Anna Io non sclero perché, oltre alle brutture, nella vita ci sono tante cose belle e in maggior quantità di quelle negative. Bisogna guardarsi intorno e il sorriso si illuminerà.

Rosaria Da 23 anni convivo con la SM. La mia vita è piena, tra famiglia, lavoro, amici e non posso permettermi di sclerare ;-)

Nicoletta Dopo ogni avvenimento impresso nella pagina della sofferenza, segue una pagina bianca. Sta a noi elaborarlo ed è nostra la scelta di trasformarlo in motivo di vittimismo o motivo di forza.

Lucia Non è facile "raccontarsi", anche se spesso scrivere è più semplice che parlare! Ti blocchi perché il tuo vissuto potrebbe essere noioso e malinconico e allora fingi che tutto vada bene, otti per una falsa serenità interiore, pur di non essere, forse, compatita. E sorridi, balli, giochi, con la consapevolezza che quel maledetto momento della giornata in cui ti trovi sola, al buio e in silenzio, la maschera te la devi togliere ed è lì che ritrovi le tue paure, le tue ansie e le tue lacrime. Poi allunghi una mano e la tua ragione di vita è lì che dorme serafico, magari russa, ma se lo tocchi si gira, ti stringe e tutto sembra svanire nella notte buia che ti circonda

Felicia Ciao! Sclerosi multipla o no (io ce l'ho), tutte le mattine 10km non me li leva nessuno! Pure con le grucce, ma da sola con me stessa: tu non vinci!

Cristiana È da tanto tempo che porto con me la SM. Non ricordo quasi più gli anni, solo che ne avevo 21 quando mi è stata diagnosticata. Ho passato momenti brutti, molto difficili da far capire alle persone, ma ho cercato di vivermi la vita al meglio, ripetendomi sempre che questa “bastarda” faceva parte della mia vita ma non era la mia vita. Ho continuato a vivere a sognare. Mi sono sposata e ho avuto un bellissimo bimbo. Dopo questo purtroppo sono stata tanto male, camminavo a malapena trascinando la gamba destra ma, dopo le dovute terapie, quasi tutto si è risolto. Sono passati altri 9 anni e faccio quello che posso per vivere al meglio. Certo, non posso andare a fare una corsa, ma è così punto e basta... Quella che sono oggi lo devo anche alla SM. Sono orgogliosa di come sono e spero che anche per tanti altri tutto possa andare per il meglio...

Jasnica Ridere sempre mi aiuta a non sclerare... con SM...

Morena Forse risulterò banale e inadatta, però volevo dire a tutte le persone toccate da questa malattia di continuare a lottare! Ecco la vostra vittoria di ogni attimo! Il lottare ed essere sempre più forti con l'anima! Vi voglio bene.... <3

Monia Ho 42 anni e ho scoperto di avere la SM nel 2009, ma sono più di 20 anni che sto male... Devo dire che per me la scoperta è stata anche un sollievo, perché così per lo meno mi potevo curare. Adesso dopo sei anni la mia vita continua con periodi positivi e periodi negativi, ma comunque non mi abbatto. Alle volte per fare la spiritosa dico che io e la malattia abbiamo le stesse iniziali. Dimenticavo: il 31 marzo 2011, due anni esatti dopo la diagnosi, è nato il mio meraviglioso nipotino. Un saluto e un abbraccio a tutti!

Sabrina Grazie a questa malattia sono diventata più forte e ho capito cosa conta davvero nella vita.

Lucia Oggi, dopo 10 mesi di convivenza con la SM, posso dire che sono un'altra persona. Allegra, gioiosa, in pace con me stessa. Faccio nuoto, bicicletta e yoga. Sono ringiovanita e, se è possibile, aiuto gli altri a godere della vita attimo per attimo, ringraziando per tutto quello che ci arriva.

Maria Rosa Io non sclero perché la vita non può essere addomesticata. Perché domani sarà una conquista, ma soprattutto perché ho lottato ogni giorno contro la depressione che dà la SM e ogni giorno sto vincendo, al punto che non voglio perdermi più nemmeno un minuto di questa mia vita, di ogni vita.

Martina Io non sclero, perché mi voglio bene e ho fiducia in me stessa.

Maddalena Sono la mamma di Saverio, 40 anni, da 16 anni con la sclerosi multipla nella forma più grave! Non cammina, non usa le mani, non vede bene e dipende in tutto e per tutto da me e dalla famiglia. Saverio è bello, intelligente, altruista, sensibile e ottimista. Combatte come un leone. Io non sclero perché mio figlio mi ha insegnato a vivere. In lui vedo una roccia ed è lui che mi dà la forza, nonostante io sia il suo sostegno. Lui mi ha insegnato che la paura ci rende codardi e che il coraggio ci rende eroi. Grazie figlio mio, con la tua forza, il tuo coraggio e la tua malattia ci hai insegnato cos'è la vita e soprattutto ci hai insegnato a vivere!

Silvia Ho 42 anni e ne avevo 31 quando ho avuto la diagnosi. Dopo lo shock iniziale ho fatto di tutto per non sclerare e ho migliorato la mia vita incredibilmente. Mi sento una persona migliore.

POSTFAZIONE

~

Francesca Merzagora

Presidente di Onda (Osservatorio nazionale sulla salute della donna)

La sclerosi multipla è una malattia difficile, una scomoda compagna di viaggio: cronica e imprevedibile, costringe i pazienti – spesso giovani – a confrontarsi con un futuro incerto e con una progettualità costantemente in evoluzione. Eppure questi giovani hanno una forza d’animo incredibile, tanti sogni e progetti cui non sono disposti a rinunciare.

Per raccontare la sclerosi multipla è nato il progetto “IO NON SCLERO”, lanciato nell’autunno del 2014, una campagna di sensibilizzazione e informazione e anche, come ci piace definirla, di “emozione”. Sono gli stessi malati che in rete, nei blog, nei forum e sui social media amano chiamarsi tra loro “sclerati”. Così è nato il titolo del progetto che abbiamo associato al claim “storie di progetti e sogni che non si fermano con la sclerosi multipla” per veicolare un messaggio chiaro e positivo: la sclerosi multipla non deve minare ed offuscare il futuro. Attraverso il sito internet dedicato, un portale di informazione, ricco di materiali multimediali, e la condivisione continua su Facebook, la community di “IO NON

SCLERO” è rapidamente cresciuta nel giro di pochi mesi raggiungendo circa 70.000 utenti.

Tra le tante le attività promosse nell’ambito del progetto, è stata realizzata una web-serie che racconta in sei episodi la storia d’amore e di amicizia di Sara Mancini, una giovane trentenne che da tempo convive con la sclerosi multipla.

È stato organizzato un concorso cui sono stati chiamati a partecipare i pazienti e le loro famiglie. Il progetto vincitore tra i 16 candidati - votati da oltre 2.800 utenti e poi valutati dal comitato di esperti - “@SM: Una generazione al top”, è stato premiato per il suo elevato potenziale di utilità e concretezza tanto che è già diventato realtà: è stata realizzata un’applicazione per smartphone per favorire la condivisione di informazioni, esperienze e consigli pratici su alimentazione, esercizio fisico e altri aspetti quotidiani.

È stata realizzata la serie web-real life in cui i protagonisti sono gli autori di alcuni dei progetti più votati: un viaggio per l’Italia in sette puntate che raccoglie storie vere di amicizia, amore, coraggio e creatività.

Nell’ambito dell’iniziativa sono stati coinvolti anche i centri ospedalieri dedicati alla sclerosi multipla con allestimento, in un gruppo selezionato, di corner informativi per promuovere una maggior informazione sulla malattia e per far conoscere il progetto.

Grande successo ha riscosso l’evento organizzato a Milano lo scorso maggio in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla con lo show cooking

dello chef-scienziato Marco Bianchi. È stato un momento di festa, di incontro e confronto positivo che ha chiamato a raccolta tante persone, malate e non, accendendo i riflettori sulla forza e sulla straordinaria carica positiva di chi convive con questa malattia.

Guardando al futuro, il nostro auspicio è che la campagna possa proseguire con lo stesso slancio e lo stesso successo in un percorso collettivo comune mirato a promuovere una maggiore consapevolezza e un sempre maggior impegno a supporto dei pazienti e delle loro famiglie.

La chiave del successo di “IO NON SCLERO”? L’aver messo al centro non la malattia ma le persone: i veri protagonisti sono i pazienti e i loro familiari, le loro storie di vita, i loro desideri, i loro progetti.

Questo successo, ben al di là dell’atteso, va attribuito a tutti coloro che hanno partecipato e che hanno voluto dare testimonianza del proprio vissuto e dei propri sogni. Una testimonianza positiva per tutti, che emoziona e lascia il segno.

A loro il più sentito grazie per averci fatto vedere la sclerosi multipla con occhi diversi.

Campagna di informazione e sensibilizzazione sulla sclerosi
multipla promossa da Onda (Osservatorio nazionale sulla salute
della donna) con il patrocinio della Società Italiana di Neurologia
e in collaborazione con Biogen

Agenzia coordinatore del progetto: Edelman S.r.l.
In collaborazione con Margherita Restelli, Brandon Box
Studio grafico: Iconomia

Stampato nel 2016 per conto degli autori.
Tutti i diritti sono riservati agli autori.



www.iononsclero.it

Sara, Claudio e Fabio, tre storie che si incrociano e hanno in comune due lettere: SM. Sara ha la sclerosi multipla e un diario pieno di progetti da realizzare. Come Sara, anche Barbara, Pietro e Cristina, Filomena e Francesca non smettono di inseguire i propri sogni. Insieme a loro, Iole e Antonio raccontano il sorriso di Ilaria, perché il sorriso è una luce che non smette mai di brillare. Giorno dopo giorno, con lo sguardo sempre rivolto in avanti, si intrecciano amore, lavoro, progetti e sogni. Si svelano a poco a poco, proprio come i tesori più preziosi, le storie di IO NON SCLERO e ci insegnano che il futuro non si ferma con la sclerosi multipla.

“IO NON SCLERO nasce con la voglia di parlare di sclerosi multipla attraverso gli occhi di chi la affronta ogni giorno. La SM è per molti una compagna di vita scomoda, con cui si impara a convivere, a poco a poco. Tante le difficoltà, sul lavoro, in famiglia, nella sfera di relazioni personali e legami affettivi. Ma ascoltando le storie di tanti pazienti abbiamo imparato che la vita è più forte della SM, perché i sogni e i progetti che contano non si fermano. Per questo, IO NON SCLERO vuole portare alla luce i piccoli-grandi progetti, le storie e i percorsi di vita delle tante persone che in Italia affrontano questa malattia così complessa e imprevedibile. Ci auguriamo che possa raccontare a tutti questa straordinaria realtà, per guardare insieme al futuro con forza rinnovata”

Francesca Merzagora

Cofondatrice e Presidente di Onda

Osservatorio nazionale sulla salute della donna



Campagna di informazione e sensibilizzazione sulla sclerosi multipla, promossa in Italia da Onda (Osservatorio nazionale sulla salute della donna), con il Patrocinio della Società Italiana di Neurologia e in collaborazione con Biogen. Agenzia coordinatore del progetto: Edelman s.r.l.