

MA CHE VITA, LA MIA VITA

Che cosa è la Distonia? La Distonia è una malattia del sistema nervoso che ti può colpire anche a sessant'anni; io mi sono ammalato a due anni e mezzo, nel 1997, quando ho avuto i primi sintomi leggeri.

Nel 1999 ho cominciato a camminare male, molti pensavano che imitavo mio nonno e il gobbo di Notre Dame, perché in quel periodo guardavo spesso quel cartone animato.

Con il tempo si sono accorti che qualcosa in me non funzionava al cento per cento. Infatti ho continuato a peggiorare e in poco tempo ho smesso di camminare e di parlare.

Nel 2000 sono andato a scuola nelle elementari dove mi hanno castigato sbattendomi fuori perché piangevo. Io piangevo perché non avevo nessun strumento per comunicare e chiudevo gli occhi se ero stanco, invece le maestre scambiavano le mie smorfie per dei capricci.

Nel 2001, nell'arco di due mesi, ho avuto due interventi per la stimolazione cerebrale profonda (nei quali mi hanno impiantato due neurostimolatori per la distonia generalizzata) e altri tre per togliere tutto a causa di un'infezione. Mi si è aperta una ferita nella testa e usciva il liquido cerebrale, allora me l'hanno cucita; piangevo perché rischiavo di diventare un cerebroleso e sentivo dolore.

Nell'Ottobre del 2002 sono stato di nuovo ricoverato per via di un peggioramento; con un'altra operazione mi hanno reimpiantato gli elettrodi nella testa e nel busto.

In terapia intensiva ho conosciuto i signori Gallinali perché il marito era ricoverato e sua moglie veniva a trovarci: mi faceva i disegni dei pesci e degli animali. Avevo paura del buio perché a mezzanotte spegnevano le luci.

Di clisteri ne ho fatti abbastanza: una volta cinque in un giorno perché non mangiavo le verdure, poi mi hanno messo un sondino per farcele mangiare. Mi sono gonfiato tutto perché il mio corpo non urinava e il collo era scomparso: sembravo l'omino della Michelin. Ma a spaventare i dottori era la trombosi alla gamba sinistra: il catetere che avevo nella gamba mi ha fatto infezione.

Poi grazie ai medici sono migliorato e, anche grazie ai miei genitori che non mi hanno mai abbandonato, dopo quattro mesi sono uscito dalla terapia. Grazie infine agli Iron Maiden, che mi hanno accompagnato con le loro canzoni.

Tutto questo all'Istituto Carlo Besta, che è uno dei più grandi ospedali di Milano specializzato nelle malattie neurologiche. Ringrazio i medici e tutto il personale della terapia intensiva, della neurochirurgia e della neuropsichiatria infantile, in particolare il dottor Nardocci e la dottoressa Zorzi.

All'ospedale prendevo l'Ipnovel per vena, poi l'ho preso a casa per bocca e andavo diminuendolo; era amaro e l'unica cosa che lo addolciva era il succo alla mela, che adesso mi fa schifo a dir poco.

Sono tornato a scuola con l'assistente Anna che mi trattava con i guanti bianchi come un bambino piccolo; la cosa che però mi ha reso diffidente e sempre arrabbiato è che diceva che sarebbe venuta a trovarmi ma non l'ho più vista.

Come se non bastasse nel 2005 mi si è rotto e immigrato in superficie uno degli elettrodi che sono collegati allo stimolatore e allora vai sotto i ferri per l'ennesima volta: altro catetere perché se fai la pipì durante un'operazione ti fa infezione.

Ho fatto le medie con Lucia che mi trattava giustamente, come volevo mi trattasse Anna. Alle medie c'era Francesco, un ragazzo cerebroleso; Lucia gli parlava gentilmente e con me normalmente. Io le dicevo: "Non è un bambino!". Lei diceva che lui aveva bisogno di una voce amica. Facevo le verifiche.

In prima superiore c'era un'amica che mi piaceva ma ero troppo timido per dirglielo... Poi un mascazone me l'ha fregata: da allora ho vinto la timidezza.

Non ho fatto la seconda superiore perché nel 2010 ho avuto un peggioramento della Distonia: stavo in braccio sul divano, mi agitavo e mi lamentavo. Piangevo e quasi volevo morire. C'era pronto un posto in terapia intensiva: era il mio peggior incubo perché è pieno di gente che soffre. Nel contenere una distonia mia madre si è rotta un tendine, allora mi hanno dato la Xenazina e mi sono calmato; solo che quando era il momento di mangiare mi ingozzavo perché dormivo, quindi me l'hanno diminuita.

Ho avuto il peggioramento mentre stavo in vacanza da scuola al mare; ho fatto il Valium rettale un sacco di volte e non mi calmavo perché mi arrabbiavo con quella meretrice d'una Distonia che non mi lascia vivere bene, perché devo dipendere dalle medicine e le persone che non mi conoscono mi trattano come un bambino.

I miei parenti non dicono che sono un ometto; ad esempio quando guardo "Braveheart" mi agito perché c'è Mel Gibson che ti coinvolge e allora mi spingo - ma sarò scemo? - così anche quando faccio o dico qualcosa a qualcuno.

All'inizio, prima di peggiorare, mi chiedevo perché ero distonico, vedevo gli altri ragazzi giocare e saltare a loro piacimento e pensavo: "Perché non posso essere come loro?". Ma c'è sempre un lato positivo: che non m'affatico a saltare e a fare le scale.

Roberto "Roccia" Barossi