



Fondazione  
**onda**

Osservatorio nazionale sulla salute  
della donna e di genere

# VIVERE CON LA MALATTIA

Le donne si raccontano

---

**Claudio Barnini**

# VIVERE CON LA MALATTIA

## Le donne si raccontano

*Claudio Barnini*



grazie al contributo incondizionato di:



**Medtronic**



Fondazione Onda Osservatorio nazionale  
sulla salute della donna e di genere

**2018**

## INDICE

Introduzione .....	6
<i>a cura di Francesca Merzagora</i>	
Prefazione .....	8
<i>a cura di Claudio Barnini</i>	
<b>Una vita in lotta col diabete .....</b>	<b>13</b>
<b>senza mai arrendersi</b>	
<i>Emanuela Baio</i>	
<b>Da anoressica a “bulimica” di vita .....</b>	<b>26</b>
<i>Chiarasole Ciavatta</i>	
<b>Una “roccia” contro la sclerosi multipla .....</b>	<b>35</b>
<i>Antonella Ferrari</i>	
<b>Il tumore al seno fa meno paura .....</b>	<b>47</b>
<b>se lo si affronta non da soli</b>	
<i>Monica Guerritore</i>	
<b>La rinascita dall’aneurisma grazie .....</b>	<b>63</b>
<b>alla forza e all’amore per la vita</b>	
<i>Cinzia Leone</i>	

## INTRODUZIONE

di Francesca Merzagora

---

Presidente Onda Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

Storie di vita e di malattia, racconti di grandi donne che hanno incontrato il dolore e hanno imparato a vivere comunque e forse meglio di prima.

Siamo felici di unirvi al progetto editoriale di Claudio Barnini per dar voce a queste splendide testimonianze e sono personalmente lieta di aver reincontrato in questo “viaggio letterario” alcune donne che ho avuto il piacere di conoscere personalmente come Emanuela Baio, insieme abbiamo condiviso molte lotte a favore della salute della donna e Monica Guerritore che ho incontrato con Umberto Veronesi.

Le donne vivono più a lungo degli uomini, ma in condizioni più critiche, sono al centro del sistema salute, ma anche del processo di cura svolgendo prevalentemente loro il ruolo di caregiver. I Bollini Rosa attribuiti agli ospedali italiani particolarmente attenti al benessere delle donne ricoverate e i Bollini RosaArgento alle RSA che ricoverano gli anziani, sono due esempi concreti di applicazione della medicina di genere in ambito sanitario e assistenziale e che pongono la donna al centro.

L'attenzione alla cura dei propri familiari sottrae però alle donne

tempo ed energia per sé stesse. Questo è emerso da una recente indagine di Onda: le donne italiane sono attente alla prevenzione, ma non riescono, per mancanza di tempo e ahimè anche per questioni economiche, a mettere in atto tutti i comportamenti necessari per una corretta prevenzione primaria e secondaria.

E quando si ammalano fanno fatica.

Alcune delle malattie raccontate nel libro sono a forte connotazione femminile: sclerosi multipla, tumore alla mammella, anoressia, da tutte emerge comunque un forte messaggio di positività e di coraggio.

E poi le donne hanno una caratteristica: sanno fare rete, sanno condividere, riescono a creare una catena di solidarietà e di supporto che le aiuta a guardare avanti. Rendere partecipi altre donne dei propri problemi di salute significa offrire un contributo molto importante.

Anche questo libro rappresenta un esempio in questo senso e Onda è felice di aver potuto partecipare attivamente a questa esperienza letteraria.

PREFAZIONE  
di Claudio Barnini

---

Sono il sesso forte. Sono le nostre mamme, mogli, sorelle, amiche, amanti. Sono le donne. Lottano per la vita perché più degli uomini conoscono il senso di far nascere un bambino così come subiscono sulla loro pelle le violenze e le vessazioni di un mondo che si scopre sempre più sessista. E non demordono mai.

Anche nel campo delle malattie le donne ci insegnano molto. La sofferenza come parte del cammino della vita, la voglia di farcela per i propri figli, per la famiglia. E sfruttare i momenti di pianto per ripartire. Sempre.

Il progetto nasce dall'idea di raccontare le storie di donne famose, chiamiamole anche "vip", che pur essendosi scoperte malate a un certo punto della loro esistenza hanno fatto e fanno di tutto per viverla come niente fosse. O quasi. Anzi, cercano di viverla come e più di prima. Perché il percorso di una malattia ha sempre un inizio, spesso sconvolgente, ed una fine certa, guarigione o purtroppo no, ma ha soprattutto un "durante" che merita di essere vissuto totalmente. A pieni polmoni.

Questa capacità di attraversare il dolore, la malattia, è innata nella donna. Del resto non si tratta di essere persone importanti, realizzate nella vita o nel lavoro per essere avvantaggiate nella lotta contro un tumore, il diabete, o la sclerosi multipla. Queste donne

sanno più di altre che raccontare la propria esperienza agli altri è un grande aiuto. Perché un malato che si sente solo è un malato al quadrato, e la solitudine psicologica a volte è peggio di quella cui ti costringe la condizione della malattia.

Il messaggio di vita, attraverso il racconto delle proprie esperienze, arriva più direttamente ed esplicitamente ai destinatari. E così altre pazienti e i loro familiari attraverso queste storie riescono a sentirsi più forti e confortate. L'esperienza delle persone note è da sempre stimolo a tutti perché sono esempi di come la malattia, qualunque essa sia, colpisca indistintamente tutti: ricchi e poveri, giovani e anziani, donne e uomini, felici e insoddisfatti.... E leggere queste storie diventa utilissimo, soprattutto per quelle donne che non vivono sotto i riflettori e che magari hanno vicende familiari, sociali ed economiche pesanti.

**Emanuela Baio**, giornalista e già senatrice, ci narra così la sua vita pressochè intera alle prese con il diabete, compagno di vita silenzioso e infido. Perché lui ti vede ma tu non lo vedi.

**Monica Guerritore**, attrice, affida il suo ricordo di malata di tumore al seno in una storia attingibile da tutti e tutte per trovare la forza di resistere.

**Cinzia Leone**, attrice, ci spiega che il malore di un attimo, un ictus tremendo come il suo, può non lasciare segni evidenti solo se ci si dimentica di quello che si è stati prima e si guarda al futuro mettendosi in gioco e andando sempre avanti.

**Antonella Ferrari**, scrittrice e attrice, spiega come la sclerosi multipla le ha forse impedito di diventare una grande ballerina ma le ha “regalato” una dimensione di donna piena di progetti per gli



altri che probabilmente non avrebbe mai avuto.

**ChiaraSole Ciavatta** è invece una donna diventata nota, “grazie” alla malattia, anoressia e bulimia. Uscita da questo tunnel spesso mortale ha fondato MondoSole un’organizzazione che si prende cura delle persone malate. E lei da sguardo spento per sé è divenuto spiraglio di luce per gli altri.

Cinque storie, cinque percorsi di vita diversi, cinque abbracci alla vita. Perché non importa né quando nasci né quando muori. Importa quando vivi. Ora. Domani. Sempre.

CLAUDIO BARNINI

UNA VITA IN LOTTA COL DIABETE  
SENZA MAI ARRENDERSI  
Emanuela Baio

---

Giornalista e politica

I bambini non dovrebbero mai diventare grandi prima del tempo. E quando questo purtroppo accade per svariati motivi lascia sempre delle tracce nella loro esistenza. Nel caso della senatrice Emanuela Baio, c'è una data che segna anche per lei un "prima" e un "dopo" essere bambina.

«Tutto è iniziato il 28 aprile del 1966, alla spensierata e tenera età di 9 anni, in una grigia stanza d'ospedale», racconta Emanuela. «Da quella fredda mattina di primavera è cominciata la mia nuova vita di persona a causa del diabete. Da lì io e la mia famiglia abbiamo intrapreso un viaggio; è stato come salire su un treno dal cui finestrino vedevo un panorama in bianco e nero.

Riuscirà a colorarsi col tempo, grazie all'amore e all'impegno dei miei genitori, dei miei fratelli e anche dei medici. Non sapevo ancora, però, che dovevo essere io ad apprezzare per prima questi colori e a trovare il coraggio di stupirmi per la bellezza della vita, che la malattia a volte offusca». Per sua fortuna, Emanuela non è stata mai sola in questo nuovo percorso di vita, perché al suo fianco c'è sempre stata la mamma. E' stata la mamma, infatti, come dice lei stessa, «a colorare la patologia con tinte sgargianti e calde, forse per togliere dagli occhi della sua bambina, quel grigio innaturale di un futuro incerto, malato, oppure semplicemente perché non c'è mai spazio alla rassegnazione nel cuore di un genitore».

Una mamma-roccia insomma, «la pietra angolare che ha sorretto la mia vita», dice Emanuela. «Per una malattia cronica come il diabete sono proprio i primi anni a segnare il tuo futuro, a farti assumere quella consapevolezza e quella responsabilità che costituiscono la vera ancora di salvezza. Quella capacità di non nascondere la tua malattia invisibile, perché chi ti sta intorno può tenderti una mano, specie quando ne hai bisogno, come nei casi di ipoglicemia».

Quando si scopre di essere malati è sempre un momento particolare, difficile da metabolizzare, figuriamoci per i bambini che non hanno ancora ben chiaro il concetto di malattia. Infatti, Emanuela ricorda che la prima sensazione che ha avuto al momento della diagnosi è stata quella di inconsapevolezza. «All'età di 9 anni quando la mamma ti dice che per te inizia una nuova vita, fai fatica a capire. Ti fa sorridere, perché è strano parlare a 9 anni di nuova vita: a quell'età non sapevo certo di averne una vecchia. Una malattia silenziosa,

invisibile ma invadente come il diabete diventa un tutt'uno con te, parte integrante della tua vita. Condiziona inesorabilmente ogni secondo della tua esistenza, notte e giorno, anche se in alcuni momenti fingi di non saperlo o di non essere».

Del resto non è casuale che l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisca il diabete “paradigma delle cronicità”. «Sfogliando le pagine della vita», prosegue Emanuela, «ti accorgi che in te si sono dipanate sensazioni diverse. E proprio perché psiche e corpo sono un tutt'uno, queste sensazioni si raccolgono in quei maledetti o benedetti esami diagnostici che a periodi ben cadenzati devi effettuare. Quando vai a ritirare il referto vedi impresso su un foglio di carta un valore o un'immagine, ma quella sentenza raccoglie le sfumature del tuo stile di vita, le incandescenti sensazioni della tua esistenza, perché emettono quelle radiazioni luminose o buie che hai vissuto. La bravura del medico sta nella capacità che ha di farti aprire quel “vaso di Pandora” di tutte le sensazioni, perché da questo dipende il tuo equilibrio glicemico e quindi il tuo benessere».

Il diabete ha ovviamente cambiato non solo la vita della piccola Emanuela ma di tutta la famiglia Baio. Perché da quella fredda mattina del '66, «tutti noi Baio abbiamo scoperto il diabete. Da allora è parte di noi anche se la conoscenza della malattia era ancora scarsa, e del resto questa cronicità racchiude in sé un mistero ed esige tempi lunghi per essere svelato. Solo la quotidianità, nel suo ritmo ripetitivo e stanco, e con le sue eccezioni, ha colmato il bisogno di conoscenza. I miei genitori mi hanno insegnato a capire le priorità,

a scandire la giornata con le pause pranzo, a rispettare le festività per riposare mente e corpo, a non dimenticare chi sono. “Essere fedeli a noi stessi” è l’essenza dell’indispensabile consapevolezza e responsabilità, che tardano a svelare i propri tratti all’adolescente, che si celano dietro un velo pirandelliano nella giovinezza e che in età adulta devono essere pienamente riconosciute e vissute».

Come detto, quindi, il diabete è una malattia che ti resta dentro, ti accompagna nella vita di tutti i giorni. «Il diabete», dice Emanuela, «ha segnato tutta la mia vita di donna, moglie, madre, giornalista, parlamentare e ora pensionata con numerosi impegni. Ma non mi sono fatta mancare nulla. Non ho limitato le mie scelte, il diabete le ha però accompagnate. Ha scandito la vita e l’ha anche arricchita, perché un po’ per scelta e alcune volte per forza mi ha permesso di conoscere me stessa, di porre attenzione a tutte le sfumature del mio corpo, della psiche e in sintesi della vita. Mi sento sicuramente una diabetica fortunata. Ho ricevuto le ali d’aquila che mi hanno sollevato e con spensieratezza mi hanno portato a tanti traguardi. Ho imparato piano piano a sfidare la sorte, con la convinzione di non avere nulla da nascondere. Non ho avuto paura di curarmi e di farlo sapere. Spesso sono proprio l’impercettibilità e il silenzio che fregano i diabetici, perché se fosse una malattia che si vede si eviterebbero tante spiegazioni, ma è anche una fortuna, perché, apparentemente, sei come gli altri. È la dualità del diabete: c’è, ma non si vede. Ciò che è evidente e segna la vita, è la capacità di saperti curare e la volontà di dire a chi ti sta intorno, ti conosce, oppure no, che sei diabetica. Ma quello del non detto è il *punctum dolens* di tanti

amici di malattia».

Un punto di forza in questa lotta è sicuramente la condivisione. Emanuela, infatti, non si è mai sentita sola, cosa non facile, «perché il diabete è invisibile e silenzioso, è una malattia misconosciuta, che può far paura a chi ti sta intorno». Tanti gli esempi negativi che l'essere malato di diabete del resto porta con sé. «Non mi sono mancati casi», racconta Emanuela, «in cui rilevare la glicemia in treno ha significato sentirsi rifiutata. In quei momenti vorresti insultare queste persone, o piangere per sfogarti, ma preferisci tacere, perché non tutti capiscono. 'Il sangue mi fa svenire, ho paura'. È una banale goccia. Non comprendo queste reazioni, le ritengo un perbenismo, che fa male alla tua mente e al tuo cuore, perché è ingiusto dover giustificare una cronicità, ma sono quelle situazioni che ti fanno crescere e sentire una diabetica matura, capace di sfidare la sorte».

Essere diabetici non ha limiti od orari, e situazioni. Un aneddoto la dice lunga. «A me è successo, per esempio, in presenza del Presidente della Repubblica. Avrei voluto distruggere l'oggetto squillante attaccato al mio corpo, il microinfusore, che nei momenti d'emozione, spesso, suona. Sono davanti al Presidente Napolitano, negli stupendi giardini del Quirinale, al ricevimento per la festa del 2 giugno. E quel suono... No, non voglio ascoltare quel richiamo sonoro. Non oso toglierlo dal reggiseno e quindi fingo di non essere la causa di quel sibilo. Vivo questo intenso momento istituzionale con profonda partecipazione. Il Presidente è come sempre cordiale. Lo ringrazio per le parole di condivisione che ha scritto sul mio

libro dedicato agli Indios, che è stato appena pubblicato. Mi pone delle domande alle quali cerco di rispondere, mentre le guardie si avvicinano. A quel punto decido di dirglielo. ‘Mi scusi Presidente, sono diabetica, mi suona il microinfusore (della cui importanza non si dirà mai abbastanza)’. Immediatamente, con discrezione, sono circondata da affetto e aiuto. Questo dimostra che è più semplice affrontare le grandi personalità rispetto alle situazioni comuni».

Accettazione della malattia, condivisione, affetti, lavoro, passioni: quanto sono importanti tutte queste cose per combattere il diabete? Secondo Emanuela sono essenziali ma non sono sufficienti. E spiega: «Se una persona con il diabete vuole volare con le proprie ali ha bisogno d’altro. Tutto ruota intorno alla responsabilità di curarsi, alla consapevolezza di avere una cronicità e alla capacità di condividere la malattia con gli altri. Il non detto alcune volte fa molto male alle persone diabetiche. La consapevolezza individuale assume la forma di paradigma sociale quando si trasforma in reciprocità, facendosi carico l’un l’altro delle difficoltà. Non si spiegherebbero, altrimenti, le tante, diverse e distinte associazioni che contraddistinguono l’universo dei diabetici e il mondo scientifico. In questo sta la forza di ogni alleanza, ancor più in quella dei diabetici. Qui, infatti, si manifesta la mano reciproca che assume le sembianze del medico, dell’infermiere, dell’altro paziente o di chi ti sta vicino. E’ così possibile eludere il senso di abbandono e la solitudine che inevitabilmente colpisce ogni persona malata, entrando in un circolo virtuoso di sostegno e, se necessario, di consolazione. Gli altri sono importanti per permettere alla persona

con diabete di volare da sola, la libertà di avere una malattia: la libertà di essere diabetica».

Una domanda sorge quasi naturale: se avessi saputo che ti saresti ammalata, c'è qualcosa che avresti fatto, non fatto, rifatto prima? Emanuela risponde certa: «Il diabete tipo 1 non si può prevenire. A tutt'oggi non è possibile, con marcatori biologici (esami del sangue, autoanticorpi) predire con certezza il rischio di ammalarsi di diabete. Una volta diagnosticato, ciò che conta, come ho ricordato, sono la consapevolezza e la responsabilità individuali e la mano amica dei medici e dello Stato. L'Italia ha un *quid* in più: una legge dedicata solo a noi malati, la 115/87, che ha già oltre trent'anni. Il nostro Paese è stato il primo ad approvare una legge *ad hoc* per questa cronicità ed è stato un esempio in tutto il mondo. La lungimiranza di quei legislatori ha permesso ai diabetici di avere un sistema sanitario di qualità, con centri di diabetologia distribuiti su tutto il territorio, rivolti sia alla fase adulta della vita, sia ai bambini o agli adolescenti. Pur con lacune e limiti, dovuti soprattutto al federalismo sanitario, questa legge ha comunque permesso di lasciare meno sole le persone diabetiche. Certo è che i diabetici sono consapevoli che ogni scelta del legislatore può scatenare, per loro, un uragano, producendo quello che comunemente conosciamo come "effetto farfalla". Non sempre, però, si pensa a questa teoria quando si decide in merito alla prevenzione, alla cura o all'autocontrollo. Allo stesso modo, rinviare o procrastinare una scelta rappresenta un batter d'ali che fa star male, lasciando un vuoto incomprensibile dal punto di vista scientifico e umano».



Emanuela affronta poi con forza un argomento che sessista non è, ma che spesso pone la donna di fronte alla malattia con un atteggiamento migliore, deciso, caparbio. È vero questo, o è solo demagogia? In verità la vita ha scelto per lei perché ha avuto la fortuna di essere stata educata come donna a essere alla pari con l'uomo. «Sono vissuta in una tradizionale famiglia brianzola», dice, «ma le opportunità che sono state offerte a me e a mia sorella, sono state date anche a mio fratello. Ciò che conta è la forza interiore che una persona, femmina o maschio che sia, ha dentro di sé per affrontare la sua via e la sua malattia. Come donna con il diabete mi sono però misurata con la scelta propria di una donna, quella di mettere al mondo dei figli. Per una diabetica è possibile procreare, senza rischi per la madre e per il figlio. Grazie ad un sistema sanitario che ti accompagna, hai garantiti i numerosi test diagnostici e un supporto terapeutico costante. E poi c'è la forza di volontà, quella forza che per una donna sta nel mettere al mondo dei figli sani. È una scelta più che impegnativa, perché esige la capacità di vivere e gestire programmazione, autocontrollo domiciliare, visite specialistiche, terapia, alimentazione, movimento, eventi negativi che inevitabilmente si manifestano ed equilibrio psicologico. È una sfida complessa, che io ho felicemente vissuto per due volte. Il susseguirsi delle difficoltà si dimentica, perché la quintessenza sta nella scelta di donare la vita. Il più o il meno di una donna diabetica sta quindi nella forza che ha nell'affrontare il suo compagno di vita: il signor Diabete».

In tutto questo percorso quanto sono importanti i farmaci? «Medico, medicina e paziente sono un trittico d'autore per le persone con diabete. Il rapporto con il medico è essenziale per l'equilibrio della vita. E se è vero che il dottore che ti annuncia l'amara sentenza non lo dimentichi più come il primo amore, ci sono alcuni specialisti che segnano positivamente il tuo percorso. Il professor Guido Pozza, per me, rappresenta le potenti ali d'aquila che mi hanno consentito di volare. Sono arrivata a lui, consigliato ai miei genitori come il miglior specialista, dopo mesi di scompenso e dopo aver vissuto l'unica iperglicemia della vita. Con la sua pacatezza rassicurante è riuscito a trasmettermi anche le verità difficili. Inoltre, ho avuto la fortuna che mia sorella, dopo la laurea in Medicina, si specializzasse con lui in diabetologia. In loro non ho visto solo la scienza e la saggezza, ma anche, e soprattutto, l'innovazione e l'umanità, elementi indispensabili per sperare nel futuro. Accanto al medico i farmaci sono essenziali per vivere, pena l'insorgenza di complicanze che possono portare alla morte. Senza insulina i diabetici tipo 1 non sopravvivono. È una magica pozione dalla quale dipendono i ritmi della tua esistenza, l'aroma che accompagna notte e giorno. Mentre i diabetici tipo 2 hanno quasi sempre bisogno di ipoglicemizzanti orali e solo in alcuni casi d'insulina. Il terzo tassello del mosaico della vita di una persona con il diabete è dato dallo stile di vita, perché l'alimentazione e l'attività fisica costante sono terapeutici per i diabetici, rappresentano un doppio piacere: il piacere della vita, ma anche il piacere di volersi bene, perché il cibo e il movimento quotidiano sono parte integrante della terapia».

Ma un malato riesce a vedere la luce in fondo al tunnel o si illude di vederla? «La vita di una persona con il diabete può essere un'armoniosa opera d'arte oppure un caos distruttivo. Ogni giorno, e più volte al giorno, siamo chiamati ad ascoltare e a rispettare il nostro corpo. Peccato che il mancato funzionamento delle cellule di Langherans non è percettibile dai cinque sensi: non lo si vede, non lo si ascolta, non lo si tocca, non lo si annusa, ma lascia in bocca il sapore amaro del silenzio. A noi diabetici serve, infatti, sviluppare un sesto senso necessario per captare e interpretare i segnali che il nostro corpo manifesta. È un percorso psicologico non semplice, ma affascinante perché, anche se costretti da una patologia cronica, si trasforma in opportunità. Dobbiamo conoscere noi stessi, il corpo, la psiche e l'anima. Sappiamo che ci sono reazioni diverse tra il freddo e il caldo, la rabbia e la calma, il dolore e il piacere, la paura e la serenità. In una persona senza diabete questo è riconducibile alle tante e ordinarie situazioni che possono presentarsi in una giornata, ma in una persona diabetica a queste reazioni corrispondono le oscillazioni della glicemia: l'armonico equilibrio di queste conoscenze e la loro consapevolezza sono il paradigma della voglia di vivere. Nel primo caso ti puoi rovinare la giornata; nel secondo, un diabetico rischia la vita. Convivere con questa cronicità è possibile. Si possono, come nel mio caso dopo 53 anni di convivenza con il diabete non avere complicanze. Alcune volte ho dimenticato, ho negato e ho finto di non essere diabetica, perché il diabete è un maledetto bastardo, ma nonostante questo, la mia vita di diabetica è una luce. Ciò che conta sei tu, chi ti sta intorno e la società con il sistema sanitario che ti accompagna. Se riesci a

coniugare tutto questo vivi nella luce».

Ad oggi la storia di Emanuela Baio si può dire sia a lieto fine, sia pure con tutte le difficoltà e limitazioni del caso. Una storia che può essere davvero di esempio per tutti coloro che come lei affrontano la vita con il diabete. E possono farlo col sorriso. «Sono contenta e da credente ringrazio il Signore per la vita che mi ha donato e mi ha permesso di vivere. Lo dico da donna diabetica, da mamma di due stupendi figli che mi hanno sempre accompagnato nella mia malattia. Sono una persona diabetica felice di aver vissuto con questa cronicità intense avventure; lo dico con i miei limiti e con i pregi che spero di aver dimostrato. Certo è che chi convive con una malattia da tanto tempo è convinto di esorcizzare le paure, dimenticando le attenzioni che sarebbero in grado di “normalizzare” la propria vita. È la necessità di sentirsi normali, soprattutto agli occhi degli altri, che, purtroppo fa dimenticare in alcuni momenti la malattia. La fragilità. Sì, la paura di apparire è quello che ci frega in un mondo di supereroi, di maschere perfette, di ritmi disumani... Ma noi diabetici siamo unici e, come tali, ognuno ha il suo percorso. La vita di un diabetico deve essere un perfetto trittico d'autore: l'accettazione della malattia e quindi un rapporto sereno con se stessi e con il diabete; la capacità di curarci e di utilizzare le numerose scoperte farmacologiche e tecnologiche che la ricerca, che deve essere potenziata, ci mette a disposizione; la volontà di condividere con chi ci sta accanto la patologia e, quindi, aprirci agli altri. Io sono Emanuela, diabetica, orgogliosa di esserlo, perché il diabete mi ha permesso di essere quella che sono».

EMANUELA BAIO

---

Biografia



**Emanuela Baio**, 62 anni, brianzola, è una giornalista e politica italiana. Dopo la laurea in Lettere con una tesi in Storia contemporanea, ha collaborato con *l'Avvenire* e *Il Sole24Ore*. È stata senatrice della Margherita, membro per il gruppo PD-L'Ulivo della XII Commissione permanente (Igiene e Sanità), della Commissione speciale per la tutela e la promozione dei diritti umani, e della Commissione parlamentare per l'infanzia.

Nel 2011 lascia il PD per aderire ad Alleanza per l'Italia. Candidata per la quarta volta al Senato nelle elezioni politiche del 2013, con Scelta Civica per l'Italia per la regione Lombardia, non viene rieletta. È stata, inoltre, segretaria d'aula del Senato.

Diabetica dall'età di nove anni, nella sua attività parlamentare ha presentato numerosi provvedimenti per la tutela delle persone affette da questa patologia. È Presidente del Comitato Nazionale dei diritti della Persona con diabete.

Giornalista professionista, è parte di numerose associazioni cattoliche, vive con i figli Martino e Adriano.

## DA ANORESSICA A “BULIMICA” DI VITA

Chiarasole Ciavatta

---

Scrittrice e operatrice sociale

Il suo motto è racchiuso in alcuni hashtag: *#credercisesempre* *#arrendersimai* *#avantitutta*. E la sua vita è un emblema vissuto all'insegna di queste parole. Oggi ChiaraSole Ciavatta è una donna forte, che ha fatto della sua malattia una ragione di vita. Per sé, ma soprattutto per gli altri, come dimostra la creazione nel 2004 di MondoSole un'associazione e un centro di cura, riabilitazione e reinserimento sociale in cui le persone con disturbi alimentari (anoressia, bulimia, binge eating) trovano una cura specifica per la loro patologia e non solo ([chiarasole.com](http://chiarasole.com)). Non è cosa da poco

perché parliamo appunto di anoressia e bulimia, un dramma spesso letale per tante persone. Basti ricordare che si tratta della prima causa di morte psichiatrica in Italia.

Una storia di malata che per Chiara inizia davvero molto presto. Quando hai cominciato ad avere i primi sintomi? «I miei problemi con il cibo sono cominciati quando avevo 6 anni. Il medico di famiglia aveva detto ai miei genitori che ero un po' in sovrappeso, così loro iniziarono a controllare ogni cosa che mangiavo. Io mi abbuffavo di nascosto, mandavo giù tutto quello che trovavo e lo facevo con gioia gustandomi ogni boccone. Una volta mi sorpresero a mangiare un uovo di cioccolata intero, e me le diedero di santa ragione. Pensavano che avrei imparato la lezione, ma non fu così».

Era solo l'inizio di un calvario che si tramuterà ben presto in malattia vera e propria, col passaggio dall'infanzia alla pubertà. A 11 anni, con l'arrivo delle prime mestruazioni, per Chiara diventa tutto improvvisamente difficile. Difficile diventare donna così? «Era colpa mia se il mio corpo non era più quello di una bambina, se diventavo più rotonda, se i miei fianchi cominciavano ad ammorbidirsi, ad allargarsi?». Chiara si sente in colpa, «pensavo alla disapprovazione dei miei genitori, e provavo impotenza e disperazione. L'unica cosa che potevo fare era dedicarmi ossessivamente all'esercizio fisico e smettere di mangiare. Così cominciai una dieta rigidissima, dividendo i cibi permessi da quelli tabù. Passavo la giornata a correre, spesso saltavo i pasti e ogni boccone in più rispetto a quanto pianificato mi procurava un senso di colpa insopportabile».



Chiara si impone di dimagrire in un'età in cui l'alimentazione è molto importante. Voleva essere magra, ma non si rendeva conto che non era lei a controllare il proprio corpo ma la malattia che stava crescendo dentro di sé giorno dopo giorno. Si stava annullando, fisicamente e psicologicamente. Non era solo una dieta quindi? «No, infatti. Le persone normali vogliono dimagrire», dice ancora Chiara, «io volevo inconsapevolmente annullarmi, scomparire. Il cibo era la vita, e io non ne volevo più sapere di vivere. Mangiavo solo cibi senza sapore, sempre gli stessi».

Solo molto dopo, e con tanto lavoro introspettivo specializzato, Chiara capisce e rielabora che quello che voleva far dimagrire non era il suo corpo, bensì l'abisso di sofferenza nera che aveva dentro.

Passa così un anno e a 12 anni arriva il primo ricovero d'urgenza, per una gastrite acuta legata a quel malato regime alimentare che si era imposta. L'anoressia era ormai conclamata, Chiara era avvolta nella spirale perversa senza esserne pienamente cosciente. Era solo l'inizio, che sarebbe finito nell'altro tunnel della bulimia. Ricordi come successe la prima volta? «Un giorno presi in mano un pacco di biscotti alla soia. Di solito me ne concedevo tre, ma quel giorno fui presa da un impeto incontrollabile e divorai tutto il pacchetto. Un biscotto dietro l'altro, con le lacrime agli occhi. Iniziò così un'altra fase, quella delle abbuffate compulsive». Passava con una facilità estrema dall'ingrassare al dimagrimento (era passata da 36 a 90 chili nel giro di pochi mesi, per poi tornare a pesarne 36). «Il mio corpo si allargava o scompariva, come una fisarmonica impazzita», aggiunge. «Mangiavo, ma era come se mi ficcassi un coltello nella

pancia, sentivo solo dolore. Mi chiudevo in bagno e vomitavo anche 40 volte al giorno. Dopo qualche mese cominciai a vomitare sangue, a perdere i capelli, a combattere contro l'osteoporosi. Il ciclo mestruale era scomparso, i miei denti si erano consumati a causa del continuo contatto con i succhi gastrici e alla malnutrizione. Ma non era ancora abbastanza per me. Mi guardavo allo specchio, 36 chili per un metro e settanta, e mi vedevo una botte. Mi facevo schifo. Le poche volte in cui mi avventuravo per strada indossavo maglioni larghi, camminando a passi veloci e a testa bassa».

È il periodo più buio, fatto di solitudine e di buchi neri («morivo, un giorno dopo l'altro»). Non era distrutta solo la sua vita ma anche quella della sua famiglia che non sapeva come aiutarla. Venne ricoverata decine di volte, provò terapie familiari e sedute di psicoanalisi, andò anche in Florida, ma non servì a niente. Chiara stava sempre peggio, anche perché le poche storie d'amore che ebbe in quegli anni erano anch'esse, a modo loro, delle dipendenze affettive distruttive. E quando tutto questo divenne un fardello troppo grosso da sopportare arrivò l'atto estremo, quello che a lei in quel momento sembrava essere la soluzione finale, definitiva: il suicidio. Perché eri arrivata a tanto? Cosa provavi? «Avevo 18 anni all'anagrafe», dice oggi Chiara ricordando quel momento, «ma cento nel cuore e nella testa. Aprii il mibiletto dei farmaci, ingoiai tutto quello che trovai all'interno, poi, prima di perdere i sensi affidai la mia sopravvivenza al destino. Chiamai il mio fidanzato: 'Sono Chiara, sto morendo', dissi. Poi misi giù. 'Se arriverà in tempo vorrà dire che devo vivere' pensai. Lui mi portò in ospedale e mi

salvarono... lavanda gastrica... poi coma. Dopo quell'episodio mi feci tatuare un sole sul polso e modificai il mio nome in ChiaraSole, vestendolo di speranza».

Aveva toccato il fondo del baratro per l'ennesima volta, più giù non poteva andare, poteva solo risalire. E così accadde, lentamente. «Rimasi in fondo al burrone ancora per quattro anni, poi attraverso una terapia ininterrotta di tre anni, cominciai a guarire». Una brava psicoterapeuta la prese per mano e le insegnò a guardarsi dentro, senza condannarsi né commiserarsi. Chiara così capì «che gran parte dei disturbi nascevano da dinamiche familiari complesse, problemi che i miei genitori si portavano dietro da prima ancora di diventare genitori, e che erano piombati su di me bambina, schiacciandomi completamente».

Così dopo la cura dalla psicologa Chiara decise che era davvero venuto il momento di prendere in mano la propria vita. Entrò in una comunità terapeutica e appena uscita capì che quello che aveva imparato doveva trasmetterlo agli altri. Scrisse un libro e aprì un sito web per raccontare la propria esperienza. All'epoca nel 2001 le uniche testimonianze erano solo a viso coperto o di spalle, trasmettevano un grande senso di vergogna, e Chiara questo

non lo accettava, perché non ci deve essere nessuna vergogna nella sofferenza. La voglia di rimettersi in gioco doveva essere completa, a volto scoperto. «Volevo parlare del mio dolore mettendoci la faccia – dice Chiara –, adesso che me l'ero lasciato alle spalle volevo aiutare chi stava soffrendo e non riusciva a risalire, attraverso la testimonianza della mia malattia. Mi risposero centinaia di persone e nel 2004 scelsi di creare MondoSole, un centro per la cura dei disturbi alimentari».

La nuova Chiara è scritta nel suo sito, aprendo le sue pagine la si scopre senza veli. «Ricordo bene il giorno in cui ho deciso di scrivere di getto una breve testimonianza del mio vissuto e di condividerlo online. Ricordo l'attimo, il computer (un Pentium II) e il momento. Pensandoci lo rivivo come allora. Così, mi sono avventurata in un sito web (che era oggettivamente orribile), appoggiandomi a un server gratuito, e ho scritto quello che ancora oggi si trova nell'home page di [chiarasole.it](http://chiarasole.it). Fu una scelta importante e voluta fortemente. Dopo poco tempo ho deciso di acquistare il dominio e ho spostato tutto lì. In tutti questi anni ho sempre lasciato la stessa scritta in ingresso del sito, la stessa testimonianza di allora, del 2001, quella scritta fatta di getto in quel momento e in quel giorno, ovviamente man mano ho aggiunto la stesura del libro e MondoSole. Non solo: ho anche scritto successivamente qualcosa di più esteso. Nel 2014 MondoSole ha compiuto 10 anni e il pensiero va a quando tutto è iniziato. Sempre per urlare che è possibile guarire».

Chiara del resto dà il benvenuto così a tutti quelli che aprono il

sito, le stesse parole del 2001 e una foto. “Benvenuti, il mio nome è ChiaraSole Ciavatta e ho alle spalle 14 anni di anoressia, bulimia e binge (binge eating disorder o BED: alimentazione incontrollata, o meglio, abbuffate compulsive senza vomito dopo), vari disturbi alimentari (disturbi del comportamento alimentare o DCA)...”.

Oggi MondoSole è un centro presso il quale sono transitate oltre 330mila persone da tutta Italia, ma anche dall'estero come Canada e Inghilterra. E se chi si rivolge al centro sono per il 95% donne, alcune anche piccolissime. Non mancano anche casi particolari, come le tante suore che si sono rivolte al centro per avere consigli in quanto avevano nelle loro parrocchie tante giovani con questi problemi. Chiara parla anche di fenomeni particolari riguardanti minori («Abbiamo avuto la situazione di una bambina di tre anni. Chiaramente sono intervenuti i neuropsichiatri infantili che studiano anche le dinamiche familiari. Rimosso lo stato di ansia lavorando con i genitori, la piccola ha reagito»), e persone della terza età. Ma sbaglia chi pensa che sia solo un problema al femminile perché sono in aumento le richieste di aiuto da parte degli uomini.

Chiara è una bella donna di 43 anni che tende la mano a chi ha vissuto esperienze come la sua, lanciando quotidianamente messaggi di speranza. Perché di anoressia, bulimia e binge eating si può guarire, anche se il percorso può essere lungo. L'importante è non stare da soli e farsi aiutare. In poche parole: #credercisempre #arrendersimai #avantitutta.

## CHIARASOLE CIAVATTA

---

### Biografia



**ChiaraSole Ciavatta**, 43 anni, riminese, è stata malata di anoressia, bulimia e binge per 14 anni. Dopo la guarigione ha iniziato la sua attività di volontariato, attraverso il sito internet [www.chiarasole.it](http://www.chiarasole.it) accogliendo richieste di aiuto da tutta Italia. Nel 2002 si forma come operatore sociale. Ha pubblicato, nel 2003, un libro autobiografico, scritto insieme a David De Filippi, *ChiaraSole: Anoressia e Bulimia: un'esperienza di vita e di morte* (Idealibri). Svolge un'attività di prevenzione e sensibilizzazione sui disturbi alimentari attraverso ogni forma di comunicazione e presenza a numerosi convegni universitari e non sul tema. Insieme al dott. Matteo Mugnani e con la collaborazione di uno staff clinico ha fondato e gestisce il Centro MondoSole a Rimini, una comunità di persone che svolge servizi di cura, riabilitazione e reinserimento per le persone affette da anoressia, bulimia e binge. È docente di corsi di specializzazione post-universitari sui disturbi alimentari, indirizzati a medici, psicologi e operatori sanitari. Il 20 Maggio 2008 riceve il Premio Milanodonna 2008 per la categoria comunicazione sociale.

## UNA “ROCCIA” CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

Antonella Ferrari

---

Attrice e scrittrice

«Da piccola avevo un sogno, diventare una ballerina. Purtroppo ci ho messo tanto tempo a capire che non avrei mai potuto realizzarlo appieno, ma non per colpa mia. Ho scoperto di avere la sclerosi multipla all'età di 29 anni anche se in pratica era stata con me quasi da sempre». Inizia così il racconto della propria storia Antonella Ferrari, attrice, giornalista, scrittrice, da quasi 20 anni ormai alle prese con una patologia che ti costringe a una mobilità ridotta, se non a volte quasi impedita. Lei, nonostante tutto, ha saputo reagire e oggi «se sono diventata la donna che sono lo devo anche al fatto di avere questa malattia; la sclerosi mi ha sicuramente tolto qualcosa ma mi ha dato questa forza, questa personalità che mi contraddistingue».



Antonella è diventata donna di successo e moglie felice ma la strada è stata lunga, dove il rischio di perdersi è stato davvero alto. «Ricordo che all'età di 11 anni ho avuto alcuni episodi strani: cadevo per terra, inciampavo tra le mie gambe ma soprattutto la gamba sinistra era diventata un pezzo di legno, talmente rigida da non riuscire a piegarla. Ero una bambina, una diagnosi a quell'età sarebbe stata fondamentale e, invece, c'era chi dava la colpa allo stress, altri che mi consigliavano una terapia psicologica (percorso che tra l'altro ho intrapreso successivamente ma lo stesso medico, alla fine, mi ha fatto capire che c'era altro visto che camminavo sempre peggio). Ho passato diversi anni così, tra analisi e ricoveri, anche perché questa malattia, che avrei scoperto di avere molti anni dopo, ogni tanto è come se avesse delle "pause" per poi tornare con sintomi ancora più pesanti. I miei genitori erano disperati anche perché, quando avevo queste recidive, stavo veramente male e, a volte, non camminavo proprio. Quando la malattia me lo permetteva, invece, tornavo a studiare danza».

La sensazione di avere a che fare con una malattia dura e cattiva si era già insinuata in Antonella, che tutto era meno che una malata psicosomatica, anzi era molto attiva e allegra. Purtroppo per lei, per avere la conferma dei suoi sospetti, ha dovuto attendere molto, troppo come detto. «All'età di 29 anni la diagnosi arriva quando mi trovo all'ospedale San Gerardo di Monza, direi quasi per caso: un urologo che mi aveva curato per delle forti cistiti mi disse che c'era qualcosa che non andava. Facemmo così degli accertamenti e alla fine lo stesso medico ci insinuò il dubbio: 'Ma è sicura di

essere in buone mani? Io temo possa essere sclerosi multipla?. Insomma la situazione era lampante e i neurologi del San Gerardo confermarono i timori dell'urologo: avevo la sclerosi multipla».

Indubbiamente uno shock per Antonella, ma anche un punto fermo, finalmente, nella conoscenza della malattia: «Da tempo avevo cercato di capire cosa avessi effettivamente. Girando su internet avevo visto che molti dei sintomi che avvertivo corrispondevano a questa diagnosi. La prima sensazione? Di rabbia. Un forte senso di rabbia, specie per il medico (che Antonella Ferrari ha anche denunciato successivamente, ndr), una neurologa per la precisione, che aveva insistentemente escluso la sclerosi multipla dalle ipotesi diagnostiche».

Si può immaginare lo stato d'animo di Antonella che ha vissuto un percorso diagnostico davvero pesante da sostenere, mentre oggi giorno è tutto molto più semplice e immediato. «Se io fossi stata curata dall'inizio dei sintomi»,aggiunge Antonella, «non mi ritroverei ad essere passata da una forma recidivante remittente di sclerosi multipla a una forma secondariamente progressiva che è attualmente orfana di terapia. Perché è difficile trovare una terapia che spenga la brace. Sembra un paragone assurdo, invece, come mi ha spiegato bene un neurologo, la differenza tra le due forme sta proprio nel fuoco: la prima forma rappresenta il fuoco vivo che tu puoi combattere gettandoci acqua sopra, mentre la seconda forma, che è la mia, è come la brace, elemento molto più difficile da spegnere in modo radicale. Questi anni persi, purtroppo, hanno

inciso molto da questo punto di vista».

Vero, anche perché la vita di Antonella era piena di attività in quel periodo. Cosa ricordi di quel periodo? «Vivevo ancora a casa dei miei genitori ma lavoravo molto. Avevo sì smesso da tempo di fare la ballerina, ma mi dedicavo molto al teatro e facevo l'autrice televisiva. La diagnosi non ha fermato tutto questo perché, per me, aver compreso quale fosse il mio male è stato un enorme sospiro di sollievo. Ero talmente amareggiata nel non sapere cosa mi stesse accadendo che tutto diventava pesante anche perché, attorno a me, cresceva quell'alone fatto di sguardi di compatimento nei confronti di un presunto malato immaginario che feriscono molto. Dopo il primo momento di rabbia, perciò, subito dopo mi sono sentita sollevata: ho la sclerosi, d'accordo, ma almeno da oggi mi curo. Tutto il mio dolore aveva finalmente un nome. Sentirsi dire che era tutta colpa dello stress era davvero avvilente. Si arriva addirittura a vergognarsi dei propri peggioramenti di salute perché tanto nessuno ti capisce. E io ormai avevo paura a raccontarmi».

Antonella si sofferma su un altro aspetto. Il suo atteggiamento verso la malattia, ancor prima di conoscerne il nome, era stato tutto sommato positivo. Era l'aspetto psicologico a pesare, più di quello fisico quasi. La sua reazione alla diagnosi è stata dunque positiva. Ma i tuoi genitori come l'hanno presa? «Dopo tanto dolore erano contenti anche loro che si iniziasse un percorso di cure. Arrabbiati per il tempo perso, per quel passato che tanto danno aveva arrecato a me. Mia madre più di mio padre era furibonda, però entrambi

sicuramente speranzosi per il futuro. C'è anche da dire che io in generale non ho mai fatto pesare i miei problemi, specie al lavoro. E' anche vero che per diverso tempo non ho dichiarato di avere la sclerosi multipla, dicevo di soffrire di problemi ortopedici momentanei. Ero molto vaga, anche ai provini dicevo di avere preso una distorsione... Col tempo però capii che non potevo continuare a vivere di balle e prima o poi avrei dovuto affrontare la verità. E così ho cominciato a dire, proprio nel corso dei provini, che avevo la sclerosi multipla. Inutile dire che da quel momento mi si sono chiuse diverse porte in faccia. Altri per fortuna non si sono fermati all'apparenza ed è grazie a loro se è iniziata la mia carriera televisiva. Sono stata scelta per un cortometraggio che vinse anche un importante premio al Festival del Cinema di Bruxelles e da lì Endemol mi scelse per un ruolo in una soap opera che mi ha dato popolarità e, di conseguenza, la possibilità di riprendere in mano il mio amato teatro scegliendo i copioni a me più congeniali».

Quanto è cambiata Antonella Ferrari fisicamente e psicologicamente dal momento in cui ha scoperto di avere la sclerosi? C'è un'Antonella prima e un'Antonella dopo la malattia? «Se mi guardo indietro, al 1999 insomma, penso che stavo peggio allora. Ero conciata davvero male, avevo tantissimi problemi e poi facevo terapie pesantissime. Oggi, conoscendo la malattia, mi sento meglio. Sicuramente. E comunque vivo meglio le cose che accadono. Ad esempio, tra il 2009 e il 2010 ho avuto una ricaduta molto forte che mi ha fatto stare in sedia a rotelle per un anno. Ne ho avuto un'altra qualche tempo prima, intorno al 2003. Ho attraversato momenti difficili ma

devo dire che ogni esperienza della vita mi ha insegnato a reagire in maniera forte e propositiva. Io cerco sempre di vedere il bicchiere mezzo pieno perché disperarsi non ti fa guarire».

Un altro aspetto che cambia nella vita di una persona malata è spesso quello legato alla professione, al lavoro. Nel suo caso Antonella è cosciente che il lavoro ha giocato e gioca un ruolo quasi terapeutico. «Se non facessi un lavoro che mi piace così tanto starei senz'altro peggio. Mio marito si chiede spesso come io possa riuscire a portare avanti così tanti progetti contemporaneamente senza crollare. Il lavoro, in alcuni periodi, mi cura più dei farmaci. La verità è che io, probabilmente, riempio così tanto la mia vita di impegni perché mi fa paura il buco, il momento in cui ti devi fermare e riflettere, fare i conti con la tua malattia». Già perché questa ti ricorda appena può la sua presenza. È come se dicesse al malato, non provare a dimenticarmi, io ci sono. Una dura realtà che Antonella racconta così: «A volte con grande dolore mi rendo conto che il mio corpo non va a ritmo con la mente. Mi dico: ma perché non riesco a fare questa cosa, perché mi stanco subito? E mio marito allora si avvicina e mi ricorda di non avere un semplice raffreddore... Io quasi mi stupisco di questo. Ho dei limiti precisi ovviamente, non sono in grado di salire una scala e devo chiedere aiuto per questo ed è il fisico che mi ricorda di avere la malattia. Sono dei campanelli di allarme che devo ascoltare, come dice il mio medico. Devo rendere partecipe la mia malattia della mia vita, insomma. Io ho il brutto vizio di dimenticarmi di essere malata...». E giù un sorriso.

Atteggiamento, forza, sostegno di chi ti vuol bene. Tutto importante ma la sclerosi si combatte ovviamente con le terapie, le cure, i farmaci. Quanto sono importanti? Antonella non ha dubbi ‘sono importantissimi’ ed aggiunge: «sono una di quelle persone molto attive sul fronte pro-vaccini ad esempio. Primo perché sono fondamentali e credo che abbiano salvato anche persone con problemi come il mio. Poi ricevo anche tantissime lettere di mamme disperate con i figli reduci da leucemia che non si possono iscrivere a scuola proprio perché ci sono bambini non vaccinati. Inoltre, sono una fautrice della medicina allopatica. Un atteggiamento che trova conferma anche per un’esperienza personale che ho vissuto. Sono molto amica di Marco Columbro e anni fa lui mi regalò una settimana in un centro di medicina naturale vicino a Venezia. Vi andai e scoprii che curavano la sclerosi multipla con l’apipuntura. Mi feci il mio bel ciclo di cura con punture di api indotte e conobbi una ragazza che aveva la mia stessa malattia. Mi disse subito di smettere con le terapie farmacologiche e di fare come lei, che faceva solo queste cure con le punture di api indotte. Si era persino comprata un alveare per potersi fare le terapie comodamente a casa. Tempo dopo ho scoperto che era peggiorata tantissimo, non riusciva quasi più a parlare mentre io, con le mie terapie tradizionali, ero migliorata molto. Sono pro farmaci perché, come dico sempre, è meglio subire l’effetto collaterale di una medicina che i dolori della sclerosi multipla quando si manifesta in tutta la sua cattiveria. Peccato che nella mia forma di malattia molti di questi farmaci risultino inutili. Io ho fatto per anni una terapia immunosoppressiva che è, a tutti gli effetti, una chemioterapia; gli effetti collaterali non

erano una passeggiata, ma io la farei ancora se non fosse per quelle cellule, a rischio trasformazione, che si sono insinuate nel mio corpo al decimo anno di trattamento. Riprendere questa terapia significherebbe infatti svegliare quelle cellule e lasciarle trasformarsi in un tumore. Troppo rischioso, i miei neurologi non vogliono. La sclerosi ti presenta il conto se arrivi tardi nella diagnosi o non la curi bene. Scoprirla quando è all'inizio è fondamentale».

Combattere sempre dunque. Anche perché spesso vediamo come alcune persone malate scelgano di lasciarsi andare, gettano la spugna insomma. Un atteggiamento che ad Antonella non piace. «Non arrivo a dire che la malattia è un dono del cielo, pur essendo profondamente cattolica, né mi sento migliorata come persona da quando sono malata ma, sicuramente, mi sento di dire che se la sclerosi multipla non fosse entrata nella mia vita tutti questi progetti sociali che ho portato avanti non li avrei mai realizzati. Magari sarei diventata una ballerina della Scala o di prima fila, o anche di musical, ma le battaglie sociali che sto portando avanti? Forse non ci sarebbero state. La malattia insomma mi ha insegnato le vere priorità della vita e mi ha acceso una luce che spero non si spenga mai. Sono stata pochi giorni fa a bordo di un catamarano, quello di Andrea Stella che vive su una sedia a rotelle e che ha costruito una barca accessibile per disabile, diventando un grandissimo skipper. Ha fatto una traversata dell'oceano e sta portando avanti un tour per l'Italia al fine di fare conoscere il mare accessibile a tutti. Sono sua amica da anni e mi rendo conto di quanta ricchezza ci sia nelle parole delle persone che ci hanno raccontato la loro storia su quella

barca. Mi hanno arricchito molto. Come mi arricchiscono tutte le lettere che ricevo per la mia rubrica sul settimanale *Chi*. Certo, non arrivo per questo a ringraziare la malattia, avrei preferito non avere la sclerosi mi pare ovvio. Ma oggi io sono una persona serena, nonostante tutto. Faccio tante cose che mi piacciono e ho un lavoro privilegiato».

E il futuro come lo vive Antonella? E' spaventata? E se sì, cosa la spaventa di più? «In realtà negli ultimi anni mi è capitato spesso di pensare alla vecchiaia. Purtroppo io e mio marito non abbiamo avuto figli e questa è una ferita aperta nella mia vita. La malattia in verità non preclude la possibilità di avere un figlio. Dio te li manda o non te li manda. Noi abbiamo provato un percorso di adozione ma, ahimè, abbiamo scoperto che un figlio a una persona affetta da sclerosi multipla non lo daranno mai. È iniziata in questo campo un'altra battaglia anche con un film che sto per realizzare. Tutto questo per dire che non ho paura di invecchiare, ma mi spaventa la solitudine. Mia mamma ha 84 anni, è vedova, ma ha quattro figli, sa che le saremo sempre accanto. Nel mio caso invece so che io e mio marito saremo soli. Lui è carino a non affrontare l'argomento ma so che anche per lui è un dolore. Devo ammetterlo: questa è la ferita che ancora sanguina in me».

Antonella non sapendolo tocca proprio la *mission* di questo libro. Aiutare le persone malate a non sentirsi sole. Con storie di malattia che uniscono e danno coraggio. Perché l'unione fa la forza. Sempre.



ANTONELLA FERRARI

---

Biografia



**Antonella Ferrari** è attrice e scrittrice. Nata a Milano 48 anni fa, fin da piccola studia danza classica per intraprendere la carriera di ballerina e si avvicina alla recitazione. Nel 1993 i problemi di salute, che solo qualche anno più tardi prenderanno il nome di sclerosi multipla, diventano sempre più invalidanti e Antonella si vede costretta ad abbandonare sia la danza, sia il palcoscenico. Si dedica interamente all'Università – dove studia psicologia – e alla scrittura. Scrive su vari giornali locali e inizia a collaborare come autrice di programmi per le reti Mediaset. La sua occasione arriva nel 1999 con il ruolo di protagonista nel cortometraggio sulla diversità *Come un fantasma* (di Roberto Palmieri) grazie al quale ottiene il Premio come migliore attrice al Festival del Cinema di Bruxelles. Il debutto come attrice televisiva è del 2001 nella soap opera *Centovetrine* su Canale 5. Seguono le parti nelle serie tv *Carabinieri* (2002, Canale 5), *L'uomo che sognava con le aquile* con Terence Hill (2005, Raiuno), *Butta la luna* con la regia di Vittorio Sindoni (2006, Raiuno). Ancora nel 2007 prende parte al film per la Rai *L'uomo della carità* e alla fiction *La squadra* trasmessa su Canale 5. Nel 2008 recita nella sitcom *Medici Miei* e nel 2011 nella fiction *Non smettere di sognare* con la regia di Roberto Burchielli, per le reti Mediaset. Nel frattempo, continua a calcare le scene teatrali: nel 2003 con *Uomo mortale* di Giuseppe Naretto, e l'anno seguente con *Prima che il gallo canti*. Il 2014 è un anno di successi televisivi e teatrali. È tra i protagonisti della fiction di Pupi Avati *Un Matrimonio* trasmessa in prima serata su RaiUno. Dal 24 gennaio è nuovamente in tournée con *Più forte del destino*, che registra il sold out in numerose città italiane. Lo spettacolo riprende il libro scritto nel 2012 *Più forte del destino*.

*Tra camici e paillettes?*. *La mia lotta alla Sclerosi Multipla* edito da Mondadori e che si rivela un vero e proprio successo editoriale. Per il valore sociale e filantropico della sua attività è stata insignita dell'Onorificenza di Cavaliere al Merito della Repubblica Italiana dal Presidente Napolitano.

IL TUMORE AL SENO FA MENO PAURA SE LO SI  
AFFRONTA NON DA SOLI  
Monica Guerritore

---

Attrice

Il “mostro” arriva sempre quando meno te lo aspetti. Magari quando sei felice, sposata e hai anche due figlie piccole di 8 e 6 anni. E’ così che avviene per Monica Guerritore, splendida attrice e scrittrice, che nel 2006 all’età di 48 anni scopre di avere un cancro al seno andando dalla propria ginecologa per una visita di controllo. La prevenzione è stata l’arma decisiva, ma soprattutto lo è stato il non abbandonarsi al dolore e alla solitudine. E Monica lo ha fatto esorcizzando tutto scrivendo, raccontando in un libro la sua storia di “malata di vita”. Con un messaggio a tutte le donne: «da forza innata che è in noi arriva nel momento del bisogno».

Come sono stati quei momenti? «Ero appena tornata dalla Bulgaria, dove avevo girato *Exodus*, la storia di Ada Sereni per la Rai. Una pagina incredibile di storia, poco conosciuta, che per la prima volta diventava fiction e la cosa mi inorgogliava molto. Per questo ero serena nonostante sapessi di dover fare un'ecografia di controllo al seno che mi aveva consigliato la mia dottoressa. Non era necessario, l'avevo fatta a febbraio, prima di partire per la Bulgaria, ma la mia nuova ginecologa, vedendo quel piccolo nodulo al seno sinistro, che peraltro avevo sempre avuto, mi aveva consigliato di ripeterla dopo sei mesi. Era seduta davanti a me, era la mia prima visita con lei, pertanto annotava sulla cartellina tutta la mia storia. La osservavo scrivere con quella grafia minuscola, fitta fitta, e incomprensibile, tipica dei medici, mentre ripeteva a voce alta le informazioni che, mano a mano, le davo sulla mia storia pregressa. Poi la vedo appuntare qualcosa in alto a destra, di sghimbescio, con la matita rossa, e sottolinearlo due volte. La cosa non mi sfugge. Evidentemente registro il fatto. E finite le riprese di *Exodus*, appena tornata dalla Bulgaria, faccio immediatamente l'ecografia di controllo».

Monica Guerritore è davanti al suo medico radiologo che è anche una sua amica. Ha fiducia, non è incline al pessimismo anche quando, «mentre mi chiede di raccontarle della Bulgaria, mi cosparge di gel i seni. È un'amica, la conosco da tanto, mi controlla ogni volta e sempre mi rincuora: 'Tutto bene Monica, sei perfetta'. Io le racconto di Sofia, del freddo che abbiamo patito, della mia sarta che mi avvolgeva alla mattina le gambe e le braccia nella pellicola per

alimenti, prima di vestirmi, in modo da proteggermi dal freddo. Le raccontavo poi di questa eroina italiana che avevo interpretato, della mia felicità di aver dato vita a un'altra storia che racconta la forza delle donne, quando Francesca, che insisteva sul mio seno sinistro mi dice gentilmente: 'Questo nodulo ha cambiato aspetto, Monica. Non mi piace'».

Ecco la frase che non ti aspetti, quasi a ciel sereno. La Guerritore ricorda infatti di essersi soffermata sul termine ('Cosa vuol dire ha cambiato aspetto?') e intanto sembrava voler dilazionare il tempo, pensando, a lungo. A questo punto le parole diventano pietre. «I margini, vedi?' e mi fa vedere lo schermo. 'Non sono più regolari, sono frastagliati'. 'E allora?' Loro sanno come si fa. Dilazionano anche loro. È un modo per dare al corpo e alla mente, il tempo. 'Nientel' e sorride, mentre mi asciugo i seni. 'Intanto ti stampo le immagini e le fai vedere alla dottoressa, vediamo che dice'. Sospensione. Se non parli di una cosa questa non esiste. Non ne ho parlato quella sera, ma, la mattina dopo, ero dalla mia dottoressa con le immagini in mano. 'Mmm... ecco... abbiamo fatto bene a fare il controllo! Brava, bravissima... ora chiamiamo una radiologa che è al Regina Elena perché farei una mammografia mirata... che ne dice Monica?'

Arriva il momento della paura, al controllo Monica si fa accompagnare dalla sua migliore amica, Marina, praticamente una sorella. «Era tutto molto sfocato», racconta, «privo di definizione, ancora. Sembrava non appartenermi. Io però affrettavo i tempi.

Fatta la mammografia, la radiologa con molta tranquillità mi dice: 'Farei una biopsia di questo nodulo, l'aspetto non è dei migliori, come sta messa la settimana prossima?'

Come detto ora c'è paura, panico, angoscia. «Ora era diventato reale, non solo il pericolo, ma tutto il contesto, la situazione. 'Domani. Mi dica dove.'. 'Al Regina Elena, alle 8'. Non era la paura dell'ago nel seno ma la consapevolezza che quell'ago avrebbe aspirato cellule e che quelle cellule avrebbero potuto essere cancerose. L'incubo della mia adolescenza, il cancro. Tutto diventava reale».

Monica non ha voglia di parlarne, lo fa solo con il suo compagno. Perché? «Mi sono chiusa in me stessa come un riccio. Dovevo cominciare a mettere da parte ogni singola particella di energia. Non avrei potuto dare io conforto a nessuno ecco perché ne ho parlato solo con Roberto. 'Roberto, devo fare una biopsia. C'è un sospetto'. Avevo appena comprato casa, la stavo ristrutturando. Il mio sogno era stato esaudito. La casa era così come la volevo. Disposta come desideravo e ristrutturata con i colori che amavo: quelli del mare. Il bianco calce alle pareti, come nelle case in Grecia, l'azzurro pallido e il lilla polveroso dei tessuti di cotone grezzo che avevo scelto per le fodere dei divani. Il parquet a listoni larghi di rovere chiaro. Gli operai erano al lavoro e a settembre me l'avrebbero consegnata. Era giugno. con le mie figlie, e Roberto, andavamo in cerca dei dettagli: i sanitari, la cucina».

Insomma un bel momento di vita familiare cancellato di colpo.

«Sceglievamo i rivestimenti e dentro di me mi ascoltavo pensare: ‘ci vivrò?’, ‘ci morirò?’, ‘cosa vedrà questa casa?’. Ma subito passava. La vita genera vita, è più forte. Solo la notte, se uscivo in terrazza, mi prendeva quella malinconia propria delle cose perdute: le mie figlie, il mio uomo, la vita, le tante cose ancora da fare e non fatte, il mio talento. Finito. Possibile? Possibile, pensavo. Solo pochi giorni prima ero una persona e ora ero un’altra. Possibile? Possibile. E poi ecco il giorno della sentenza. ‘Monica, abbiamo avuto il risultato della biopsia. È un c4’». È la mia dottoressa che mi dà il risultato dell’analisi. Suono da battaglia navale, ma sentenza cattiva. ‘Cosa vuol dire?’ chiedo. ‘C’è una forte probabilità che sia un carcinoma’. Ecco sì. era davvero possibile».

Non serve perdere tempo, a quel punto la decisione: il consulto da Umberto Veronesi, un luminare ma anche medico di fiducia di Monica che tante volte si è rivolta a lui («Conoscevo Veronesi da quando ero piccola ed ero a Milano da sola a lavorare. Ho sempre avuto piccoli problemi che lui ha seguito nel tempo: mastopatie, piccoli noduli»). Senza un attimo di tempo, è in volo per Milano assieme al marito, compagno davvero eccezionale per lei. Una presenza importante? «Roberto ha preso i biglietti dell’aereo. Comportandosi con calma. Come il capitano MacWhirr in Tifone di Conrad ha quell’incredibile dote, che io a volte detesto, di non farsi trasportare troppo in là dall’immaginazione. E dagli eventi. Un fatto è un fatto, e mano a mano che si presenta lo si analizza e, se è un problema, lo si risolve: nessuna anticipazione, nessuna preoccupazione, nessuna ansia. Si dà da fare e mi aiuta. E resta



calmo. Accanto a me, lo sento forte, fisicamente ed emotivamente».

Comunque, una fortuna questa di Veronesi, Monica ne è cosciente. La scelta del medico non solo questione di fiducia ma altro. «Molte donne, quando hanno saputo della mia operazione, mi hanno scritto, telefonato per chiedere consigli. Alcune mi hanno fatto notare che non a tutte è possibile avere un appuntamento così rapidamente con Veronesi e a tutte ho cercato di spiegare la fortuna che mi ha accompagnato nella disgrazia. Mi sentivo tranquilla, sapevo che lui mi avrebbe salvata, ma, appena l'ho visto, non ho fatto altro che rifugiarmi nelle sue braccia e piangere. 'Aiutami, aiutami' gli dicevo. Di quello, solo di quello avevo bisogno. Mi ha lasciata lì un po', stringendomi, poi mi ha fatto sedere e ha cominciato a guardare le immagini. Avevo ripreso un po' di calma. Lo guardavo osservare le analisi, e lui aveva il viso sereno, un'espressione rassicurante quando mi ha detto: 'Sì, in effetti è un piccolo tumore, da quello che vedo mi sembra una cosa piccolina, direi di operare, che dici la settimana prossima?'. Mi sarei operata il giorno stesso. 'Toglimi tutto, Umberto. Non mi interessa niente del seno, togli tutto'. E già pensavo a un corpetto in cuoio da amazzone».

Una donna è sempre una donna anche nella malattia. E l'aspetto fisico ha il suo valore. Monica Guerritore bella lo è dalla nascita. Ma nel frangente della malattia sparisce la bellezza resta solo quello della salute, della vita. Veronesi comunque la rassicura («Mi sgrida ridendo il professore: 'Non si tolgono più i seni!'»). Monica, infatti, si era dimenticata in quel frangente che era stato proprio lui, con

il suo lavoro inesausto, con la sua competenza, la sua scienza, a salvare molte donne da quelle orrende mutilazioni!

Il peso della malattia resta comunque lì: intero, buio, pesante. Roberto, Marina, Umberto. «Io prego il mio angelo custode e mi affido a Santa Rita. Me l'ha fatta conoscere la mia tata. Tata Maria, di Gandino. La tata delle mie figlie. A lei sì, l'ho detto, perché lei è saggia e semplice e subito ha tirato fuori l'immagine di Santa Rita. 'La Santa delle cause impossibili!' esclama! E io ' grazie Tata!' ...che conforto, e accesa una candela, si mette lì, vicina a me, e assieme preghiamo. E la mia tata Maria terrà la candela sempre accesa, fino all'operazione. Io credo negli angeli, negli arcangeli, nei Santi. C'è qualcosa di molto di più, di grandemente intenso e luminoso che penetra e riempie ogni atomo dell'universo. E accade che, attraverso degli squarci della nostra coscienza, così strutturata, così fortemente formata, si percepisca questa immensa forza».

Sogno, immaginazione, paura? Chissà, resta il fatto che Monica ha un racconto emblematico. Una storia che porta con sé da anni. «Giravo per la televisione un film che si chiamava Costanza. Era il 1997. cominciava il periodo dello studio, il desiderio di allargare la mia conoscenza: leggevo testi di psicologia archetipica, psicanalisi, metafisica, libri sugli angeli e quelli di Carlos Castaneda. Era come se mi predisponessi a sintonizzarmi su lunghezze d'onda e frequenze sconosciute e cominciavo a percepire le cose in maniera diversa. Durante le riprese mi ero schiacciata il pollice, nella portiera di una macchina: l'unghia era diventata nera. Qualche giorno dopo sono

a Montefiascone, in un bellissimo palazzo papale si girano delle scene. Per farmi riposare la produzione allestisce per me una delle camere del palazzo. Mangio e mi sdraio sul letto a riposare. Pochi minuti. Sono lì nel dormiveglia, la mia attenzione si fissa su un dipinto sopra al mio letto: una Madonna che tiene in braccio un bambino. Ma sento un richiamo, qualcosa mi fa voltare, mi metto eretta per guardare meglio quel dipinto che ha tutta l'aria di essere di scuola classica: mi tiro su. La mano che sorregge la testa del bambino, la destra, ha l'unghia del pollice nera. Non immagino niente, non lo ricollego a niente se non a un "segno". Il giorno dopo, durante una scena in città dove dovevo attraversare una strada, vengo investita in pieno da una macchina che la produzione non era riuscita a bloccare. Guardo a destra, mentre attraverso, e sento sulla mia sinistra un colpo ottuso, secco, che mi colpisce la coscia sinistra nell'atto del passo. E volo in aria. Senza peso, senza tempo, senza suono. Un tempo infinito, nell'aria, leggera come una piuma o sostenuta da ali piumate. Solo una voce, la mia, di un'altra me stessa, più grande, più saggia, che diceva calma: 'devi cadere bene, di lato, dolcemente'. E così è stato. Mi sono adagiata sull'asfalto lateralmente attutendo il colpo, distribuendolo prima sulla gamba, poi sul lato del tronco e sul braccio e la testa è rimasta intatta, a un soffio da un'altra macchina che passava nel senso opposto. Il mio angelo custode".

Intanto, il giorno dell'operazione è arrivato. All'Istituto europeo di oncologia Roberto e il papà sono con lei. La mamma ancora no (ma capiremo alla fine perché). Gabriele Lavia, l'ex marito, le ha mandato un messaggio sul telefonino, 'Non facciamo scherzi!'.

«Buongiorno bella signora!», riconosco la voce del professore. Ha la mascherina. Mi sorride, mi scopre i seni e mi accarezza il seno sinistro. Con la mano larga, quasi un gesto sensuale. Lo tocca. Lo sfiora mentre mi parla vedo una dottoressa che sta per fare l'anestesia, si sta avvicinando al fly. Lui la ferma: 'No' dice deciso. E fa avvicinare una macchina: 'Prima individuo il nodulo'. Mi avevano iniettato la sera prima del glucosio radioattivo, e con quella macchina lui avrebbe tagliato solo dopo averlo individuato, con precisione. Meno anestesia possibile. Meno taglio possibile». Poi il buio, il taglio, l'operazione è fatta».

Monica saprà dopo che le avevano prelevato anche i linfonodi dell'ascella, quello superficiale e quello profondo. Come è stato il dopo, il risveglio? «Veronesi è entrato nella stanza nel primo pomeriggio: 'I linfonodi sono puliti'. Ho capito che potevo sperare. 'Com'era, cos'era?' chiedo. 'Era piccolo Monica, il taglietto è minuscolo, tra qualche mese non si vedrà neanche più'. Non era quello che volevo sapere. 'Ma era... cattivo?' chiedo. Non poteva mentire. Veronesi mi ha detto la verità. 'Questo non possiamo saperlo. Bisogna aspettare la biopsia approfondita.' 'Quanto?' 'Una settimana, ti chiameranno'. Ma io lo sapevo, sentivo che non poteva essere cattivo». Arriva così anche il momento di dirlo alle figlie, dopo essere tornata a casa con Roberto in treno. Ora Monica ha la forza giusta anche per loro. «A casa, a pranzo, parlo con le mie figlie: 'Ho fatto una piccola operazione al seno, niente di importante, solo un taglietto, grazie ai controlli qualunque cosa sia è preso in tempo'. Cerco di insegnare loro il valore dei controlli, dell'attenzione e della

prevenzione. Sono femmine e dovranno prendersi cura di loro stesse».

Tutto a posto, quindi. Manca l'ultimo tassello, i risultati della biopsia. Giorni tremendi da ricordare? «Assolutamente. Io avrei dovuto aspettare venerdì, la dottoressa Gatti mi avrebbe cercata per comunicarmi l'esito delle analisi, l'esatta natura del materiale prelevato. Era pomeriggio e stavo andando da un chirurgo per farmi togliere i punti. Era passata una settimana dal mio intervento e continuamente pensavo a quello che mi avrebbe detto la dottoressa. Ho parcheggiato la macchina, cammino verso lo studio del medico. Controllo il telefono, ancora nessuna chiamata. L'ansia monta, improvvisa, incontenibile: voglio sapere. Quel silenzio, il non sapere, scatena in me una paura che fino ad allora non avevo ancora provato. 'Non chiamano, non sanno come dirmelo, sono grave', erano questi i miei monologhi interiori. Chiamo. In piedi sul marciapiede, davanti allo studio, aspetto che mi mettano in contatto con la dottoressa. 'Pronto?' risponde. 'Mi scusi dottoressa, sono Monica Guerritore, lo so che avrei dovuto aspettare ma...'. Non mi lascia finire. Lo sa, lei lo sa, cosa si prova, cosa proviamo noi operate in attesa di giudizio. 'Non si preoccupi, abbiamo appena finito la riunione scientifica con il professore. Domani riceverà la comunicazione ufficiale e la terapia ma, ufficiosamente, le dico di stare tranquilla... piccolo, geni non mutati, bassa aggressività, terapia ormonale. Può stare tranquilla'. Mi sono sentita rinascere improvvisamente. Una nuova vita, migliore, più consapevole. E anche più forte».

E chiude col ricordo tenero della mamma, malata di Alzheimer agli albori misconosciuta ai più. Perché c'è anche questo, la malattia nella malattia. «Mia madre è arrivata. Saranno state le due del pomeriggio. Era tutto finito. Io avevo una fasciatura e un piccolo catetere sotto l'ascella e nessun altro segno. Ero a letto e lei è entrata. Bella, truccata, elegante. Troppo. C'era mio padre e lei lo rivedeva dopo molto tempo. La mia operazione, l'incognita di una malattia così pericolosa, niente. La guardavo mentre flirtava con mio padre. Mi dicevo che forse era il suo modo per non dare importanza, per non farmi preoccupare ma poi mi dicevo 'no'. Era strano il suo modo. Non c'era affettività, calore, amore. Era diventata una elegante, seducente, leziosa estranea. Era cominciata la malattia. E ho capito dopo che la prima difesa per un malato di Alzheimer è tagliare per primo i ponti con le persone amate. Altrimenti sarebbe intollerabile».

Il “mostro” ha attraversato la sua vita, ma Monica Guerritore si è armata e lo ha sconfitto. Grazie alla prevenzione e al sostegno dei suoi cari.

MONICA GUERRITORE

---

Biografia



**Monica Guerritore** nasce a Roma nel 1958. Esordisce nel 1974 a soli sedici anni con la regia di Giorgio Strehler ne *Il giardino dei ciliegi*. Nel 1977 è Manon Lescaut, primo sceneggiato Rai a colori. Nel 1981 si lega sentimentalmente e artisticamente a Gabriele Lavia, iniziando a recitare con lui ne *I masnadieri di Schiller*. Lavia la dirige in ruoli complessi Giocasta, Lady Macbeth, Ofelia e La Signorina Giulia, Marianne in *Scene da un matrimonio* di Ingmar Bergman. La coppia si separa nel 2000. La Guerritore incontra nel 2001 Giancarlo Sepe e con lui intraprende una nuova strada interpretativa: il teatro/danza e ottiene grande successo negli spettacoli *Madame Bovary*, *Carmen* e *La Signora delle Camelie*. Per la Rai gira *l'Amore oltre la vita*, *Questo Amore*, *Costanza* poi è *Ambra in Amanti e Segreti*.

I suoi ultimi lavori: 2009 Santa Monica in *Sant'Agostino Lux Vide*, Rosa nella commedia di Eduardo De Filippo *Sabato, domenica e lunedì* e Rosa Tomei la serva fedele del poeta Trilussa, interpretato da Michele Placido (2012/2013). Nel cinema riscuote grande successo ne *La lupa* ruolo che fu della grande Magnani, insieme a Giancarlo Giannini, Raul Bova e Michele Placido; *Un giorno perfetto* di Ferzan Ozpetek, che conquista consensi al Festival del cinema di Venezia nel 2008. A settembre-ottobre 2008 gira *La bella gente* con Antonio Catania e Elio Germano, per la regia di Ivano De Matteo. La pellicola vince il Festival di Annecy, riscuotendo notevole successo in Francia. Le Monde la definisce "immensa". Ma è nel teatro che Monica Guerritore trova costantemente la sua via, anche come interprete-regista e drammaturga di spettacoli di grandissimo successo come *Giovanna d'Arco* (2006/2009) e *Dall'Inferno all'Infinito* e *Mi chiedete di parlare*, un testo su Oriana Fallaci da lei scritto e



interpretato. Dal febbraio 2013 è Judy Garland nel musical *End of the Rainbow* di Peter Quilter per la regia di Juan Diego Puerta Lopez, che ripropone nel 2016/2017 al teatro Sistina. Nel 2011 è nominata, dal Presidente Giorgio Napolitano, Commendatore al Merito della Repubblica Italiana per il suo impegno nel campo delle Arti e della Cultura.

LA RINASCITA DALL'ANEURISMA GRAZIE ALLA FORZA  
E ALL'AMORE PER LA VITA

Cinzia Leone

---

Attrice

Una malformazione congenita della parete arteriosa basilare. Questo è il nome preciso di una malattia che tanti anni fa colpì Cinzia Leone, una delle attrici italiane di maggior successo e che ancora oggi è tra le protagoniste della ribalta nazionale. Non solo parliamo di una malattia grave, ma di una vera e propria “bomba” ad orologeria innestata nel suo corpo, destinata ad esplodere prima o poi. E nel caso della brillante attrice romana sicuramente scoppiata troppo presto. L’“incidente” avvenuto qualche anno fa è ormai quasi un brutto ricordo, visto che oggi Cinzia l’ha accettato come parte della sua vita. Ma non è stato facile arrivare a questo stato d’animo, per niente.

«Ovviamente non sapevo di avere questa malformazione congenita – dice l'attrice romana – anche se in famiglia ricordo che mia nonna, parlando del suo papà, diceva sempre che era morto di “neurisma”, indicando probabilmente così proprio il termine aneurisma. Dall'aneurisma basilare in genere non si esce vivi, tanto che al mondo i sopravvissuti ad un episodio clinico simile sono pochissimi. Oggi quando i neurologi mi incontrano mi dicono: ‘Complimenti lei è viva’. E io del resto non mi sono fatta mancare nulla, essendo stata colpita da due emorragie. A mia madre dissero: signora si faccia coraggio, si prepari al peggio. Invece per fortuna non è andata così».

Tutto inizia il 21 dicembre 1991. «Dovevo andare al cinema a presenziare all'anteprima del film *Donne con le gonne* di Francesco Nuti dove avevo fatto un cameo molto carino. In quel periodo il successo per me era al massimo: venivo dal plauso per il film *Parenti Serpenti* e nel piccolo schermo con *la Tv delle ragazze*. Non avevo voglia di andare, già non sono mondana di mio e l'essere stata tutto il giorno con il mal di testa (a causa del sanguinamento in atto al cervello, ma allora non potevo saperlo) mi frenava ancor di più. Mi convinse mia madre e probabilmente a lei devo la vita, perché se fossi rimasta a casa non so cosa sarebbe stato di me. ‘Prendi un taxi, vai. E' il tuo lavoro, non fare la cretina!’, mi ha quasi urlato. Mai la ringrazierò abbastanza per questo. Fossi rimasta a casa sarei morta, nessuno si sarebbe accorto in tempo del mio malore. Proprio nel momento in cui al cinema andava in onda la mia scena, l'emozione è salita e con essa anche la pressione probabilmente e non ho visto

più nulla. La mia testa si è reclinata sulla spalla della mia agente, Paola Petri, che ha subito capito la situazione, ha gridato, hanno acceso la luce in sala e mi hanno soccorso. Da lì mi hanno portato prima all'ospedale San Giacomo, poi quando si sono resi conto che fosse appunto qualcosa legato alla testa mi hanno trasferito subito al San Camillo. Qui hanno diagnosticato subito l'origine del malore, tanto che quando mia madre alle 6 della mattina dopo è arrivata le hanno subito detto di attendere, perché non si sapeva se ce l'avrei fatta a sopravvivere».

Un lungo stop per Cinzia, non c'era medico che volesse prendersi il rischio di operarla perché con quell'aneurisma lì nessuno o quasi era sopravvissuto all'intervento. «In Italia e all'estero tutti si rifiutavano di operarmi perché non c'erano i macchinari che oggi invece sono a disposizione. Così mi hanno tenuto al San Camillo per più di un mese, praticamente sedata tanto che non ricordo quasi nulla di quel periodo. La paura sì, quella la ricordo, perché mi veniva dal profondo, anche se non ero in realtà del tutto cosciente. Tra l'altro l'ictus era posizionato in un punto molto rischioso tanto che i medici, come detto, erano convinti che non ce l'avrei fatta. Così mia madre e mio fratello si misero in cerca, e in tutto il mondo, di qualcuno che fosse disposto ad operare un aneurisma di questa portata, per giunta ad una ragazza di 32 anni. Niente, non si faceva avanti nessuno: troppa responsabilità, troppi rischi. Essendo un personaggio pubblico, ed essendo bassa la percentuale di un esito positivo dell'operazione, nessuno era disposto ad operarmi. L'unico che ha detto sì è stato il neurochirurgo Spetzler, un genio riconosciuto da tutto il mondo. Così mi trasferirono in America,

a Phoenix dove finalmente fui sottoposta ad un difficilissimo intervento in circolazione extracorporea. Per fortuna, la lesione dell'arteria basilare non aveva causato dei danni permanenti». E così Cinzia con familiari a seguito è partita per gli States. «Devo ringraziare mio zio che anticipò tutte le spese, in quanto ovviamente erano private. Di quel periodo ricordo un aneddoto carino. La prima volta che ho aperto gli occhi nella stanza dell'ospedale americano ho visto una tv che trasmetteva immagini di sci con Tomba in primo piano. Mi sono detta: 'mi hanno portato alle Dolomiti a lavorà...'. L'ironia di Cinzia è stata una salvezza anche perché parliamo di una malattia invalidante (l'emiparesi sinistra) che mina profondamente l'identità della persona. «Una menomazione sulla quale non ci si sofferma molto, ma è una delle cose più pesanti da affrontare. Hai la sensazione di non essere più quella di prima e ci metti anni per capire che sei "morta". Io tutto questo l'ho capito da sola anche grazie a una terapia psicologica».

Il giorno dopo quel fatidico 28 febbraio 1992 il risveglio di Cinzia non fu semplice. Anzi. «Non ricordavo nulla, nè di avere la parte sinistra del corpo paralizzata né il periodo passato al San Camillo perché ero sotto farmaci. Per fortuna c'era sempre mia madre con me. Sarà lei infatti a darmi lo specchio per farmi guardare come stavo fisicamente». E a questo ricordo Cinzia si commuove ancora oggi. «Vedo riflessa l'immagine di un'altra persona, senza capelli per metà. Uno choc totale, una perdita assoluta dell'identità. Nessuno sa quello che provi in quel momento, cosa ti sta accadendo. È questo il vero problema, lo scoglio quasi insormontabile». Addirittura prima dell'intervento era entrato il sacerdote per l'estrema unzione, tanto

per capire la gravità della situazione. «Superato il pericolo di morire, il mio ex fidanzato appena mi sono svegliata mi disse: ‘sei stata fortunata’. E io: ‘andiamo a festeggiare questo grande culo che ho avuto allora’». Lui si è girato verso il medico ed ha esclamato: ‘A dotto’, ce l’ha ridata uguale’. Il mio carattere non era cambiato, nemmeno la malattia c’era riuscita». La situazione resta difficile ma Cinzia è viva. Di nuovo. E inizia subito a mettersi in piedi, a fare fisioterapia. Riprende a camminare, prima lentamente poi sempre meglio, anche grazie alla sua volontà. «Ci ho messo dentro una forza impressionante per recuperare. Non sapevo di avere una capacità del genere, da giovane ho fatto molto di testa mia, senza regole. Non sono mai stata una persona di polso. Il medico mi ha detto che avrei recuperato quasi il 100%, sapendo che comunque non sarei più tornata come prima. In fondo è così anche se la parte sinistra più di così non riuscirà a migliorare, anche se io continuo a lavorarci. Io non mi sono data e non mi do tregua». Ma cosa ha tolto e cosa ha dato la malattia a Cinzia Leone? «Cosa mi ha tolto? Me stessa. Il momento migliore della mia vita. Professionale e umano. È stata dura capire chi ero e cosa volevo tornare ad essere. Tornare quella di prima? Per anni l’ho pensato ma non è possibile. Ho avuto a lungo attacchi di panico e stati di anoressia che erano proprio i segnali di questo malessere. Dovevo capire che la malattia aveva dato un duro colpo al lavoro, a quel mio essere lì e il futuro sarebbe stato diverso. Ma cosa e come? Non ero più seducente, a livello di femmina ero finita. Il bell’involucro non c’era più ma non lo avevo metabolizzato. Ho sospeso quindi la mia realtà di donna, alzando il livello di aggressività a uno stato spaventoso. Ho litigato

con tutti. Non mi trovavo più perché cercavo le cose che avevo prima. Ma era questo inferno interiore che dovevo attraversare per entrare nella via del recupero. Perché per vincere questa sfida col destino devi alzare i livelli di onnipotenza, solo così trovi la forza di ricostruire tutto dalle macerie. E poi arrivi a perdonarti, per come ti comportavi con gli altri. Ma quella parte orrenda di me serviva per salvarmi in quel momento. Conviverci è stata dura, la sfida più importante della mia vita. E oggi sono sempre concentrata su me stessa: per non cadere, per fare certi movimenti per usare il braccio sinistro, ecc.. Mi obbligo a portare su le casse d'acqua, a tirare su la serranda, a guardare sempre in terra per non mettere un piede in fallo. Un'angoscia costante tanto che se mi vedo in una dimensione dinamica mi immagino che cado. Solo osservandoti e correggendoti puoi andare avanti. Nemmeno i familiari possono fare molto sul fronte del recupero, a li capisco, perché nessuno sa di cosa si tratta, non possono più che non vogliono. E così quando gli altri ti dicono: 'Come va', tu rispondi: 'Tutto ok', perché tanto è inutile.

Anche dal punto di vista lavorativo la vita cambia. «Io sono tornata dall'America con il bastone, volevo dimostrare subito che ero sempre io, ma è ovvio che la situazione all'inizio non sia stata facile. Avevo la parte sinistra del corpo paralizzata, ed era normale che una volta tornata sulla scena trovassi delle difficoltà nel reinserirmi nel mio ambiente. L'emotività del resto ha una parte rilevante nella malattia. Ma non parlerei di indifferenza o di ostilità. Effettivamente in quel periodo non ero al meglio, e in un certo senso ero io la prima a sapere di non essere in grado di svolgere certe attività. In quel periodo poi non badavo più di tanto a quello che mi girava

intorno; il mio unico obiettivo era quello di guarire, e lì per lì è stato un bene. Solo dopo, con il passare degli anni, ho realizzato che il trauma da me riportato, oltre che nel fisico, mi aveva colpito anche al livello psicologico. E duramente».

Ma se la data del 21 dicembre 1991 è certa, quella che fissa il cambiamento della “nuova” Cinzia Leone non c’è. «Si cambia continuamente, la svolta è dinamica. E continua. Man mano la gente te la perdi per strada, è un viaggio che fai da sola, anche se col tempo acquisisci altre persone che ti stanno a fianco. E’ chiaro che quando scopri che con il braccio non riesci a fare una cosa e poi il giorno dopo sì, vorresti uscire a dirlo a tutti, suonando ai citofoni. Il segreto? Amare la vita. Sempre».

Un’altra vita ma è sempre la tua vita. Anche se guardandoti allo specchio ti vedi diversa. Jean Cocteau diceva che “gli specchi farebbero bene a riflettere prima di riflettere la nostra immagine”. «I fantasmi ce li ho ancora tutti. Certo ho fatto un viaggio difficile, da sola. Oggi quando mi guardo allo specchio so che la verità non è quella che vedo. Io mi rendo conto di essere viva quando una persona mi ferma per strada, perché la realtà della vita mi fa capire di più di quanto mi veda. Io sono quella che non si vede nello specchio». E tutto questo senza demonizzare i farmaci e soprattutto esaltando l’esercizio fisico, perché Cinzia Leone oggi fa 500 addominali a volta. «Faccio allenamenti mostruosi, non da fisioterapia».

E il futuro? Cosa ti manca? « La leggerezza, infatti il primo obiettivo è correre via leggera. Mi piacerebbe riuscire a fuggire dalla pesantezza del pensiero».



Infine, un consiglio al prossimo. «Saper soffrire, perché la sofferenza è un passaggio. Io per riattivare la mano sinistra, che era amorfa e di suo non sarebbe stata capace di fare nulla, ho deciso di stimolarla facendomi tirare una pallina da tennis. L'obiettivo era riuscire a prenderla con quella mano. La palla è caduta a terra per almeno sei mesi. Ma nel frattempo il mio cervello rielaborava le informazioni che servivano facendomi fare piccoli miglioramenti. Così un giorno ne ho presa una di pallina e sono suonate le campane. Poi un altro giorno ne ho prese due. Poi tre, poi quattro. Il giorno in cui le ho prese tutte è suonato tutto il campanile. Non tornerò più come prima? E chisseneffrega. L'importante nella vita è camminare, andare avanti. “A chi tocca nun se ngrugna”».

E in questa battuta è racchiusa tutta la forza di Cinzia Leone di combattere e superare la sua malattia.

CINZIA LEONE

---

Biografia



**Cinzia Leone** nasce a Roma il 4 marzo 1959 a Roma. Esordisce nel 1981 con *Polvere di Stress*, successivamente entra nel programma di Serena Dandini *La TV delle ragazze*, trasmesso su RaiTre, dove ha l'occasione di mettersi in luce come attrice comica vivacissima e intelligente in mezzo a un variopinto numero di grandi interpreti italiane come: Monica Scattini, Angela Finocchiaro, Maria Amelia Monti, Susy Blady, Sabina Guzzanti, Tosca D'Aquino, Iaia Forte, Isa Gallinelli, Alessandra Casella e Francesca Reggiani. Ed è proprio con queste ultime due che debutta cinematograficamente, diretta da Carlo Vanzina nella commedia *Le finte bionde* (1989) con Paola Quattrini e Licia Colò, cui seguirà, lo stesso anno, il film tv diretto da Mario Monicelli *La moglie ingenua e il marito malato* con Stefania Sandrelli. Dal 1990 al 1991 torna a lavorare per il tubo catodico in trasmissioni come *Stasera mi butto* e il grandioso successo di *Avanzi*, prendendo parte anche alla serie tv *Un inviato molto speciale* (1991). Apprezzata interprete, è presente in numerosi film di Francesco Nuti, Vittorio De Sisti e Carlo Vanzina, anche se il ruolo migliore della sua carriera è sicuramente quello della cognata snob e un po' velenosa dell'esilarante commedia di Monicelli *Parenti serpenti* (1992), dove ha l'occasione di confrontarsi con Paolo Panelli e Pia Velsi nelle vesti di due suoceri problematici, ma anche con Alessandro Haber, Marina Confalone e la Scattini in quelli di cognati che subiscono la sua altezzosità cinica.

Particolarmente attiva a teatro come grande intrattenitrice, dovrà assentarsi dalle scene dal 1999, per via di una grave ischemia cerebrale. Tornata più ruggente che mai (e la sua criniera lo dimostra) appare soprattutto in televisione nelle miniserie *Ma il*

*portiere non c'è mai?* (2002) e *Carabinieri* (2007), prestandosi anche come doppiatrice per il cartone animato della Disney *Mucche alla riscossa*. Audace farabutta, pulita nella recitazione, riesce veramente difficile non amarla! Per questo la ringraziamo di essere tornata sulle scene. Thank you Cinzia.

## L'AUTORE

**Claudio Barnini**, 59 anni, nato e residente a Roma. Sposato, tre figli. Laureato in Scienze Politiche alla Sapienza di Roma. Giornalista professionista dal 1991, matura esperienza dapprima presso la redazione romana de *Il Tempo* poi presso i quotidiani del gruppo Ciarrapico (*Latina Oggi*, *Ciociaria Oggi*) di cui diviene nel 1998 caporedattore delle pagine nazionali. Dal 1994 al 2008 collaboratore del quotidiano *Il Giornale* e di *Panorama Economy*. Esperto di questioni politico-economiche dal 2008 è Caporedattore dell'Agenzia Giornalistica Repubblica. Autore di libri a divulgazione scientifica: *Il diabete vede te, tu non vedi il diabete* (2015); *Bpco, se la riconosci la curi meglio* (2016); *Acromegalia, fermiamo la crescita* (2017); *Sma, il racconto di una rivoluzione* (2018); *Glaucoma, apriamo gli occhi sulla malattia* (2018).

# VIVERE CON LA MALATTIA

Le donne si raccontano

**Claudio Barnini**

E' un progetto editoriale nato dall'idea di raccontare le storie di 5 donne famose che, essendosi scoperte malate, hanno deciso di continuare a vivere la loro vita quotidiana come sempre.

**Anzi più di prima e meglio di prima.**

Perché il percorso di una malattia ha sempre un inizio, spesso sconvolgente, ed una fine certa, ma ha soprattutto un durante che merita di essere vissuto totalmente.

**A pieni polmoni.**



Fondazione  
**onda**

Osservatorio nazionale sulla salute  
della donna e di genere