

Qui scrivo la mia vera storia: sensazioni e segreti che forse ora, a distanza di 20 anni, sento arrivare il momento di informare chi vorrà leggere, per far capire che davvero dietro ad ogni cicatrice c'è una storia di segreti e di muri che verranno abbattuti solo quando il momento è quello giusto.

"Sentivo che qualcosa non andava, fin da piccola il mio intestino non funzionava come doveva. Avevo blocchi intestinali che forse non preoccupava nessuno, perché ingenuamente si pensava ad una comune stitichezza a cui i bambini sono soggetti. Crescendo mi accorgevo che qualcosa non andava, Non andavo in bagno come tutti, ma non sentivo alcun dolore addominale. Solo la mia pancia si ingrossava a causa di questa stipsi e tutto il resto del mio corpo rimaneva scarno e ossuto. Non ero una mangiona e soprattutto non mangiavo frutta e verdura come la maggior parte dei bambini, scansavo le verdure che mia mamma mi metteva nel piatto, col senno di poi, ora penso che se le avessi mangiate, se avessi seguito un'alimentazione corretta, magari non avrei subito tutto ciò che racconterò ora. Quindi passavo i miei giorni di infanzia con blocchi intestinali che mi facevano sentire a disagio con gli amici. Non è facile spiegare i pensieri che ad una bambina possano passare nella mente, ti senti diversa, pesante e mal odorante, perché le feci che il mio corpo non riusciva ad espellere si accumulavano al mio interno, scoprendo poi che si trasformavano in un 'tappo' che ostruiva il retto, il colon e più su. Solo del liquido puzzolente usciva dal mio retto. Nessuno sapeva di questo, nemmeno i miei genitori. Cercavo di vivere serenamente e con spensieratezza i giochi che gli anni delle elementari mi regalavano, convinta nella mia testa da bambina, che ciò che avevo sarebbe scomparso. Ma ecco che la crescita mi porta davanti ad una fase, forse la più fragile: l'adolescenza. L'adolescenza per una ragazza è un ponte molto pericoloso da superare. Non sempre l'attraversamento può essere sicuro, anzi, il più delle volte invece che collegarti all'età adulta ti fa precipitare in un baratro. Per me è stato proprio così. Per poter parlare di ciò che è successo dal 19 gennaio 1998, devo farvi entrare nel mondo che ho vissuto prima di questa data che ha cambiato la mia vita e che mi ha reso, nel bene e nel male, ciò che sono oggi. Sia all'ora, come oggi purtroppo, l'apparire è la cosa essenziale per farsi accettare dagli altri. Io non ero una ragazzina come le altre, non vestivo alla moda, avevo capelli crespi con la frangia mai gonfia abbastanza come avevano le mie coetanee. Sopracciglia folte e trucco inesistente, perché non mi sentivo grande ma ancora una bambina che non aveva ancora voglia di crescere così velocemente. Le mie giornate erano scandite con un ritmo noiosamente regolare: scuola, casa, compiti, chiesa. Eppure ci stavo bene, perché mi faceva sentire al sicuro in un guscio che pensavo che mi proteggesse dal sentirmi diversa. Invece il 'male' non veniva da fuori, ma da dentro:

avevo un segreto che mi logorava l'anima ma soprattutto mi divorava le viscere. Nascondevo alla mia famiglia e al mondo che stavo male, non una forma di disagio adolescenziale, ma un dolore fisico che impediva al mio intestino di funzionare correttamente. Sembrava una comune stitichezza che fin da neonata mi accompagnava, ma dentro di me, avevo già capito la gravità della situazione perché l'appetito iniziava a mancare e la mia pancia si gonfiava e l'unico modo per nasconderla da tutti e in modo assurdo anche da me, era indossare maglioni di due taglie più grandi, apparendo come la sfigata che non sapeva vestirsi e che non seguiva la moda di mostrare l'ombelico con jeans attillati e maglioncino corti. I pantaloni che indossavo avevano l'orlo sempre più corto del dovuto perché mia madre non sopportava che il tessuto sfiorasse la terra rovinandosi. Gli altri non sapevano, non potevano capire cosa in me stesse accadendo, perché nemmeno io lo sapevo! Non andare in bagno era un motivo di imbarazzo, non riuscivo a stare in mezzo alla gente e ad eventuali amici che avrei potuto conoscere, perché il mio corpo poteva espellere solo liquidi dal mio intestino, nulla di più, di conseguenza non emanavo un buon odore, perché queste fuoriuscite fecali mi potevano sporcare in qualsiasi momento della giornata. Non potevo impedire tutto ciò, solo dopo circa quattro anni avrei capito che una parte del mio colon non aveva più impulsi naturali. Anzi non li aveva mai avuti.

L'entrata alle scuole medie è stata per me la più traumatica di tutta la mia vita adolescenziale: ragazzi a cui rapportarsi e che nemmeno si conoscono, pronti a giudicarti con superficiale malignità. Non ero come le mie compagne di classe: ero diversa e di conseguenza presa di mira con battute stupide che storpiavano il mio cognome. Erano gli anni '90 e anche all'epoca come al giorno d'oggi, contava come ti vestivi e come apparivi. Non indossavo jeans firmati Lee o lo zaino Invicta, oppure anfibi. Maglioni lunghi e larghi erano per me preziosi perché sotto di loro nascondevo ciò che non riuscivo a controllare. Queste taglie più grandi mi permettevano di gestire quella ragazza che non mi apparteneva, quella ragazza che proteggevo quasi con una gelosia maniacale, perché se fosse uscita allo scoperto i ragazzi e le ragazze l'avrebbero uccisa. Mi concentravo sullo studio e passavo il mio tempo a sognare. Un paio di amici e amiche li avevo anch'io: a volte si usciva la domenica pomeriggio all'oratorio, oppure ci si trovava per fare i compiti insieme. Mentre le femmine si scambiavano i primi baci con i ragazzi io mi emozionavo quando la professoressa di italiano assegnava un tema, per poter scrivere. A scuola il mio modo di esser pacata e tranquilla mi penalizzava, in quanto venivo sempre affiancata al più 'bullo' della classe, il quale si divertiva a prendermi in giro, a volte quasi senza controllo non rendendosi conto che le sue offese, che facevano ridere tutti, ferivano il mio essere. Arrivavo a casa in lacrime e ferita moralmente raccontando anche a mia madre cosa succedeva in classe. La sua soluzione era

semplice: dovevo rispondere a tono. Fosse stato così facile. Il mio carattere e i miei muri che iniziavo già ad innalzare, non mi permettevano di controbattere alle prese in giro. Quindi incassavo tutto. Ora si chiama Bullismo. Tornando al mio problema, una materia che odiavo con tutta me stessa era educazione fisica. La mia pancia e le mie perdite fecali non mi permettevano la sicurezza e l'agilità che la materia comportava. Ma il peggio doveva ancora arrivare: Il ciclo mestruale che fino ad allora vedevo solo tramite mia madre e mia sorella. Oltre all'intestino ora dovevo badare anche a ciò che faceva l'organo femminile. Non potevo continuare a fare giustifiche per non frequentare l'ora di ginnastica così un giorno dovetti cedere giocando a pallamano. Non avevo ancora il controllo del mio corpo e forse un'informazione più adeguata sugli assorbenti avrebbe evitato il disastro sui miei pantaloni nel momento in cui ero sullo scuolabus per ritornare a casa. La vergogna davanti a risate e battute è indescrivibile. Mi portai questo sfregio fino alla terza media. L'estate del '95 divideva un'altra fase importante: le scuole superiori. Non so cosa successe ma qualcosa in me cambiò, forse le attenzioni di un ragazzo mi resero più carina e più sorridente, nonostante la mia pancia continuava a ingrossarsi così come i miei maglioni. Le superiori mi portarono quella serenità apparente di cui avevo bisogno e anche il primo fidanzatino. Un'altra persona, oltre alla famiglia che non aveva idea di cosa nascondessi. Non avevamo rapporti sessuali all'epoca, quindi il mio segreto era al sicuro ma il mio intestino iniziava ad essere ingestibile. Due anni senza mai scaricarsi per un corpo era davvero troppo, quasi impensabile. Non potevo più continuare. Era il giorno 19 gennaio 1998..."

"Mamma non sto bene" con queste semplici parole ha avuto inizio la mia morte e la mia rinascita sia fisica che mentale. Il dottore di famiglia nemmeno mi visitò, solo nel vedere il mio addome e le mie ossa che sbucavano dalla pelle mi indirizzò direttamente al pronto soccorso. Sapevo di assomigliare molto ai bambini del Biafra (la Repubblica secessionista nel sud-est della Nigeria) così magri da vedersi le ossa ma con la pancia gonfia. Non ricordo molto di quegli attimi, perché venni catapultata in un mondo di sofferenza e soprattutto di paura. Provarono a sbloccarmi con manovre che solo a pensarci rabbrivisco tutt'ora. Lenzuola ruvide, bianche e fredde sia al tatto sia a livello psicologico mi accompagnarono nelle mie giornate da paziente. Ero spaventata per ciò che mi succedeva intorno. Aghi, pinze, garze, macchinari di ogni genere colmavano la mia vista, ormai non vedevo più la mia casa ora vedevo solo il reparto di I° chirurgia dell'ospedale Civile di Brescia. Non capivo nulla, tutto intorno a me sembrava che scorresse confuso come il paesaggio fuori da un finestrino di un treno che viaggia ad alta velocità. Capii che ero la più giovane degente del reparto quando passeggiando, giorni dopo, incontravo visi rugosi o parzialmente segnati dall'età. Una quantità di medici e infermieri cercavano di capire e risolvere il mio problema. Dieta idrica, perette e clisteri ormai non servivano più. Non passava ora che un medico non toccasse la mia pancia troppo

grossa per quel corpo. Non passava ora che non provassero a risalire dal retto per sbloccarlo manualmente dal fecaloma, anche se ormai era un fecaloma che arrivava quasi allo stomaco. Anche giovani studenti di medicina iscritti all'Università a fianco dell'ospedale venivano invitati a osservarmi e a capire ciò che poteva causare tutto ciò. E per una ragazza di 16 anni era davvero imbarazzante!

Passai cinque giorni di inferno. Ma era solo il primo inferno che stavo vivendo. Ce ne sarebbero stati tanti altri.

Venerdì 24 gennaio presero la decisione di intervenire chirurgicamente e passai la notte precedente a versare lacrime e a urlare che non volevo essere toccata, ma ero minorenne e la decisione la presero i miei genitori. Lo sguardo di mio padre era smarrito non capiva come fossi arrivata a quel punto. Mia mamma era forte, così almeno dava a vedere, ma oggi penso che vedere la propria figlia in condizioni mortali non era stato facile. Mortali è il termine giusto, perché stavo morendo per un blocco intestinale che non si sapeva da cosa fosse causato. Una parte di me avrebbe voluto essere liberata, un'altra parte avrebbe voluto morire. Mi prepararono e iniziarono a darmi calmanti in flebo fin dalla camera di degenza. Iniziavo ad avere la mente annebbiata ma ricordo come fosse ieri la voce di mio padre che, prima che io scivolassi in un sonno chimico, sussurra: "Me la porteranno fuori in una cassa da morto"... L'anestesia fluttuò nel mio corpo e mente...da lì il vuoto che durò 12 ore circa...

Non trovo un modo per poter descrivere cosa si prova quando quel sonno chimico ti ruba la cognizione del tempo, perché dalle otto del mattino fino alle venti, io non sapevo in che dimensione abitassi.

Leggeri colpi sulle guance accompagnati dalla ripetizione del mio nome mi strapparono da quell'oblio quasi surreale: «Daniela, Daniela.... Sei sveglia? È andato tutto bene» una voce femminile ripete continuamente. Ma le palpebre sono troppo pesanti al contrario della leggerezza che sentivo dal collo in giù. Freddo, nausea, sonno e confusione erano elementi troppi forti da contrastare, ma durante il tragitto dalla sala operatoria alla camera ho potuto ascoltare la voce di mia mamma che mi diceva qualcosa che non riuscivo a comprendere. Non è facile trasportare un corpo inerme, seppur leggero, da una barella al letto. Percepivo movimenti, infermieri che si davano da fare per riposizionarmi in quel letto che mi avrebbe cullato per ben quarantasette giorni, flebo da riposizionare, lenzuola da stendere, tubi che mi uscivano dalla mia pancia (avrei scoperto il giorno dopo che si chiamavano drenaggi). Dormii non so per quanto, sentivo la presenza, non solo di tutto il personale infermieristico che ogni dieci minuti veniva a vedere la mia situazione, ma anche della mia famiglia, riuscii a svegliarmi un poco, ma un conato di vomito sopraggiunse nello stesso momento in cui percepii che avevo un sondino che mi ostruiva la gola e le narici. Ma gli occhi no, quelli erano liberi da poter far scendere le lacrime liberamente spinte con forza dalla paura che a sedici anni non sapevo

ancora gestire.. Tutte erano gentili con me, in fin dei conti ero la più piccola del reparto di 1° chirurgia, una giovane mascotte che stava subendo uno straziante cammino per poter vivere. Arrivò l'infermiera di turno che iniziò a spiegarmi ogni cosa che fuoriusciva dal mio corpo, chiamò il dottor Danieli, il chirurgo che mi aveva operato e il dottor Salerni primario del reparto, che mi spiegaronο in modo semplice senza grandi paroloni cosa avevano dovuto fare al mio corpo per poterlo salvare. Le due giornate post-intervento le passai continuando a fare piccoli sonnellini, senza cibo e acqua, facendomi lavare (se così si può definire) con salviettine umidificate sempre stando sdraiata. Che voglia che avevo di dormire sul fianco, è sempre stata la mia posizione preferita, ma ahimè non potevo. Ed è stato il secondo giorno che mi resi conto davvero cosa fosse la stomia.

Iniziarono le medicazioni e soprattutto cominciai a vedere il mio corpo completamente sfasciato. Non trovo aggettivo se non questo: sfasciato non solo perché privato da bende ma anche perché nulla aveva più una forma. L'addome, oltre che coperto da un lungo cerotto che celava una cinquantina di punti che da sotto il seno arrivava fino al monte di Venere, era flaccido e di colore arancione per via del disinfettante spennellato prima dell'intervento chirurgico. Oltre ai tre drenaggi per parte che erano cuciti saldamente alla mia pelle, un qualcosa di color beige era incollato alla parte destra all'altezza dell'ombelico, pressappoco dove c'è l'appendice. Quella era la mia amica che mi avrebbe fatto compagnia per circa 17 mesi: si chiamava stomia ed io ero una stomizzata. Lo spavento per una ragazza adolescente era incolmabile. Nessuno riusciva a calmarmi, perché non ero pronta a tutto ciò. Non mi avevano spiegato cosa sarebbe successo con l'intervento, ma probabilmente non potevano saperlo nemmeno i medici, perché durante l'intervento non erano pronti a scoprire quello che la mia pancia custodiva. Non andavo in bagno da circa due anni, le feci erano arrivate fino alla bocca dello stomaco e nello svuotarmi videro che una parte dei colon era completamente sfibrato, non possedeva più le cellule nervose che danno l'input all'intestino di svuotarsi. Diagnosi finale? Morbo di Hirschprung (detto anche Megacolon congenito). Vi spiego in poche parole: malattia rara che si manifesta in età molto precoce, solitamente al genere maschile con la sindrome di Down, ma il quadro clinico di presentazione della malattia può risultare variabile per forma e severità. Lo choc di sapere che era una malattia che si poteva diagnosticare fin da neonata e che la colpa è solo da dare alla genetica o alla sfortuna, è stato davvero grande. Ma la mia più grande colpa era di aver peggiorato tenendo nascosto negli ultimi anni questa stitichezza che ormai aveva solidificato come cemento le feci al mio interno. Non potevo prendermela con nessuno, provai ugualmente a prendermela con i miei genitori, perché erano stati loro a crearmi a concepirmi ed avevano sbagliato. Ma la coscienza aveva subito zittito questa idea catalogandola come folle, perché tutto era una questione di genetica, di DNA. Passai circa una decina di giorni con la solita routine che la vita di degente ospedaliera ti obbliga a vivere. Sveglia alle cinque del

mattino per misurazione pressione e temperatura, digiuni, osservare un continuo susseguirsi di flebo, medici che mi visitavano per studio o per curiosità. Perché alla fine ero un qualcosa di raro e di anomalo da non lasciare sfuggire. Iniziavo a comprendere i nomi delle parti del corpo umano, termini medici mai sentiti, e soprattutto venivo sottoposta a ispezioni rettali che nemmeno al mio peggior nemico auguro. Mi posizionarono supina, un'infermiera mi teneva ferma le braccia e la parte superiore, un'altra mi teneva ferma le gambe, mentre il chirurgo si infilava un paio di guanti in lattice e con il dito medio tastava l'interno del mio retto per sentire la sensibilità e se tutto andasse bene. Le mie urla si potevano sentire fino allo stadio Rigamonti, le degenti delle altre camere erano spaventate per ciò che mi succedeva, ero la piccola del reparto e la compassione era davvero tanta e sincera. Tutti i giorni erano scanditi da questo 'rituale'. C'era anche dei medici simpatici, giovani e carini: ricordo il dott. Di Betta, dott. Gherardi, che quando dovevano togliermi i punti che tenevano unite le mie carni, cercavano di farlo in un modo più leggero: ogni tre punti contavano fino a dieci per poi riprendere. Non più di dieci al giorno al giorno.

Come mi sentivo? Fisicamente o mentalmente? Beh non saprei dirlo, non perché a distanza di anni io non me lo ricorda, ma per il fatto che le due componenti si mescolavano fra loro.