La mia avventura

Tutto ebbe inizio 29 anni fa, quando a poco più di un anno, stetti male per la prima volta. Sia parenti che personale sanitario non sapevano spiegarsi il motivo del mio star male, fin quando, analisi dopo analisi, una dottoressa (con cui sono tutt'ora in contatto) capì la causa. Non era la

pertosse come avevano diagnosticato al momento del ricovero, bensì encefalite erpetica probabilmente contratta da mia sorella gemella. Superato lo shock iniziale fui portata immediatamente in terapia intensiva, mentre i medici con molta franchezza, avvertirono i miei genitori di quelle che sarebbero state le conseguenze di questa infezione. Sorprendentemente l' unico strascico che mi lasciò furono "solo" delle crisi epilettiche, nulla rispetto a quello preannunciato dai medici in precedenza.

Quando ero bambina l'avere questa malattia mi faceva sentire speciale, poiché mi permetteva di non andare a scuola (quando avevo le visite) ed essere coccolata di più rispetto alle mie sorelle. La frequenza delle crisi, in quel periodo, era talmente bassa che quasi avevo dimenticato di esserne affetta, quindi vivevo la mia vita normalmente, approfittando però della mia condizione.

Intorno al 2005-2006 le crisi iniziarono a manifestarsi più frequentemente e in più cominciavo ad esserne cosciente (cosa mai successa negli anni precedenti): le cose cominciarono a cambiare. Avevo fino a 4-5 crisi al mese (tutte di notte) e non sembrava esserci una spiegazione. I miei

genitori cominciarono a preoccuparsi parecchio e talvolta tendevano ad essere fin troppo apprensivi qualsiasi cosa facessi.

Cercando una spiegazione al cambiamento di questa situazione, cominciai a fare parecchi esami ed addirittura alcuni medici mi chiesero se volevo fare delle analisi da poter mandare in Francia, in modo da studiare il mio caso. Era infatti la prima volta che una malattia come l'encefalite erpetica lasciava come strascico solo delle crisi epilettiche. Accettai, ma le risposte non portarono ad alcuna conclusione. Continuai a fare analisi e nel 2010 decisi di fare una visita neurochirurgica a Milano, poiché sembrava esserci una cura che mi avrebbe permesso di non avere più crisi epilettiche. Era il mio sogno, sarei finalmente diventata molto più autonoma, avrei potuto prendere la patente (cosa che purtroppo non ho ancora potuto fare) ma alla fine rinunciai: l'operazione non avrebbe eliminato del tutto il mio problema, quindi decisi che non ne valeva la pena.

Durante gli anni del liceo e dell'università, le crisi cominciavano a manifestarsi anche di giorno e il che era dovuto probabilmente allo stress da studio e da esami. Infatti terminata l'università, hanno cominciato via via a diminuire. Nel 2016 sono partita per la Germania dove ho lavorato per un anno, ma le crisi non mi hanno accompagnato in questo paese: non ne ho avute per un anno intero. Naturalmente ho sempre continuato a fare visite mediche e, a partire dal 2011, quando ho cambiato la mia neurologa, ho provato diverse terapie. Ho cambiato dosaggio, provato terapie al

momento ancora in fase sperimentale ed alcune hanno funzionato.

Ora sono in una condizione in cui ho una crisi l'anno e, talvolta ogni 2/3 anni. Mi sento bene, libera, anche se talvolta qualche crisi mi riporta alla realtà. Queste crisi però non mi hanno mai scoraggiata anzi, grazie a loro ho temprato il mio carattere, sono cresciuta ed ho scelto di diventare infermiera (dentro di me sentivo che era il mio turno di aiutare gli altri) .Mi sono quindi laureata in Scienze Infermieristiche, ma la mia voglia di aiutare non mi ha ristretto il campo. Non ho cercato lavoro vicino casa (cosa troppo facile!). Ma il mio obiettivo era trovarlo fuori e da sola. Sono così partita per la Germania, dove sono rimasta a studiare e lavorare per quasi un anno. Ma la

distanza dalla famiglia cominciò a farsi sentire, così sono tornata in Italia ed ho trovato lavoro in Trentino-Alto Adige. Sono poi riuscita a spostarmi a Ravenna ed infine, dopo 5 anni, sono tornata a Roma.

In tutti questi anni non sono mancati i divertimenti e gli svaghi o altre pazzie... Ho cercato di non negarmi nessuna delle esperienze che potevano portarmi questi anni. La mia vita quindi è come quella degli altri. Ovviamente devo avere qualche accortezza, come stare attenta all'alcool, al caffè e

prendere quotidianamente le pasticche. Ma non è nulla di diverso da ciò che farebbe una donna incinta. Io prendo le pasticche per l'epilessia, altri per la pressione , la tiroide etc. Ognuno di noi può avere un piccolo problema di salute, ma niente ci può impedire di vivere la nostra vita diversamente da come vogliamo. L'unico limite che abbiamo è quello che ci imponiamo noi stessi ma, con tanta pazienza e forza di volontà possiamo vivere anche noi una vita piena e soddisfacente.

Serena Bello