

Chiusa in una stanza sempre aperta

Nome scientifico: Sensibilità Chimica Multipla. Cronache della malattia del futuro.

di Caterina Serra

Chiamami quando arrivi a Clusone. Abito ai piedi del bosco. Ti indico la strada dalla mia terrazza. Ricordati di non mettere deodoranti o profumi. Non indossare abiti appena lavati, o nuovi, o profumati. Metti qualcosa di vecchio, meglio se lo lasci fuori all'aria per qualche giorno, o se lo lavi solo con l'acqua, senza detersivo. Non truccarti, non metterti creme, non spruzzarti lacche sui capelli. Se dovessi avere qualche reazione, ti faccio mettere qualcosa di mio. Che taglia porti? Ti dovrai lavare il viso se ti trucchi. Meglio se non ti metti niente.

Clusone, trentaquattro chilometri da Bergamo, ottocento ottantatré metri sul livello del mare. È già montagna, con il bosco, le nuvole basse e bianche. L'aria è fresca, leggera. La statale che costeggia il paese è un lungo serpente di auto e camion in fila. Forse l'aria più pulita è solo un'idea.

In un bar appena dentro le mura, mi dicono che a Clusone c'è qualcosa che devo assolutamente vedere. La facciata quattrocentesca dell'Oratorio dei Disciplini - una confraternita con la veste bianca e il viso nascosto da un ampio cappuccio. Il bianco, colore incolore, tornerà ancora, oggi.

Salgo una scala ellittica che porta all'oratorio. Stia al centro del sagrato, a una certa distanza, mi dicono, se vuole vederla bene. Anche *a una certa distanza*, tornerà ancora.

L'apertura di una porta, poi murata, nella parte superiore destra dell'affresco, interrompe la continuità delle scene. Tutti i temi macabri, di solito rappresentati singolarmente, sono stati riuniti qui, in un unico trittico, da un pittore, forse contadino, anonimo: il *Trionfo della morte* in alto, insieme alla leggenda dei tre vivi e dei tre morti, la *Danza macabra* al centro e in basso, a sinistra, quello che resta dei Vizi e le Virtù. Un dettaglio mi colpisce: il largo sorriso con cui gli scheletri ballerini guardano il proprio sé ricoperto di carne e vestiti, e gli occhi vivi e infelici dei corpi che tengono a braccetto, occhi che non vogliono saperne di ricambiare lo sguardo.

Eccoti. Proviamo, sì, un bacio veloce magari. Uhm, sento ancora un po' di profumo... Puoi lavarti con il mio sapone? In bagno c'è un asciugamano azzurro. Ti porto una delle mie maglie. Magari è solo lo shampoo o il detersivo. Non uso detersivi e detergenti da tanto tempo... solo acqua e bicarbonato.

Mentre ti cambi finisco di rispondere a Carlo. Sono alla diciassettesima domanda. Mi chiama ogni due ore. Pochi minuti, telefonate brevi, finché non ne può più dal prurito. Parla in fretta come se ogni volta stesse perdendo un treno. Mi manda e-mail con lunghissime liste di quesiti: cosa mangiare, dove stare, cosa usare, cosa evitare. È spaventato, ma anche reattivo, per fortuna. Non vuole arrendersi, e non vuole cambiare. Invece dovrà farlo, dovrà fare evitamento. Continuo a dirglielo, ma non è facile. Ogni giorno scopre qualcosa che gli fa male, come il telefono, per via delle onde elettromagnetiche. Ogni giorno è pericoloso, ogni cosa può diventare pericolosa, improvvisamente, e sarà sempre così d'ora in poi. Mi sta facendo impazzire, deve mettere a posto la casa e più fa e più si intossica. Stasera rischia di dover dormire in macchina, per via della nuova cucina che aveva comperato e che sprigiona formaldeide.

Vieni pure. Sentiamo... adesso va meglio, grazie. Ti sta bene il mio maglione. Sì, non sento più niente, non sai più di niente.

Vedi? La mia stanza. Il pavimento è di ceramica bianca, il letto di ottone. Anche il copriletto di lino è bianco. *Bianco* sporco, ma almeno non è una tintura. Le tinte, il più delle volte, sono tossiche. Qui è tutto di vetro e acciaio - il tavolo e anche le due sedie. Anche gli infissi sono di acciaio. Vedi? Questa parete di vetro separa il computer e il televisore dal resto della stanza. Per usarli ho un mouse e un telecomando a raggi infrarossi. Nel resto della casa non ci sto molto.

Vieni, ci sediamo sul divano. Stiamo a una *certa distanza*, di sicurezza. Non so quanto resisto. Tengo la finestra aperta, dimmi se hai freddo, io sono abituata. Lascio sempre le finestre aperte, anche d'inverno. Una delle tante contraddizioni... Io chiusa dentro, e la mia casa sempre aperta.

Ho passato due giorni appesa a una flebo, la mia terapia disintossicante: glutatione, selenio, zinco. Me la prepara un medico tedesco. In Italia non potrebbe somministrarmela nessuno. La Germania è uno dei pochi paesi al mondo ad avere riconosciuto ufficialmente la MCS, Multiple Chemical Sensitivity (Sensibilità Chimica Multipla).

Sono tredici anni che soffro di MCS. Ho lasciato il mio lavoro, la città. Ho venduto la casa e sono venuta a vivere qui. Da sola. Se fossi rimasta in città sarei morta.

Era il '92, avevo 43 anni. Ho subito un intervento chirurgico in anestesia totale. Un bombardamento chimico. Il mio corpo è andato in tilt, è stato l'inizio di una malattia che nessuno era in grado di diagnosticare. In realtà soffrivo già da tempo. Lavoravo tutti i giorni a contatto con moquette, fotocopiatrici, computer e avevo terribili attacchi di emicrania. Improvvisamente ho cominciato a sentire fortissimi odori. Li sentivo tutti in modo abnorme. Come se il mio olfatto si fosse di colpo potenziato. Ho cominciato a non sopportarli più. Nemmeno il mio profumo abituale riuscivo a mettere. E così deodoranti, saponi, creme, ma anche gas di scarico e perfino l'odore di cibo, mi provocava reazioni violente sulla pelle, alle mucose... non riuscivo più a respirare. Non potevo più uscire di casa.

La chiamano malattia della saturazione, dell'accumulo. Ci si ammala per un eccesso di esposizione... In una casa appena ristrutturata, nei luoghi di lavoro, mangiando, respirando, toccando. È una specie di malattia dei sensi. E si diventa più sensibili, sensibili a tutto.

Improvvisamente mi sono ritrovata con un corpo infiammato, intossicato, malato in forma cronica, a rischio di infarti, ictus, tumori. Un corpo invecchiato... è come se avessi un corpo vecchio di cent'anni che però ne ha solo cinquanta. Un corpo che non può più vivere a contatto con nessuno, a meno che non rispetti rigorosamente il mio stile di vita. Nemmeno con un altro malato potrei vivere, quel che fa bene a me può far male a lui e viceversa.

Per questo viviamo tutti isolati, separati. È così che proviamo a vivere, ogni giorno... che tentiamo di sopravvivere. Ognuno con le proprie tecniche di sopravvivenza.

È come se ci fosse chiesto di cambiare pelle. C'è chi vive in una vecchia roulotte in mezzo al deserto, chi vive in un stanza spoglia di tutto vicino al mare, chi in una casupola in montagna. Mai in città. Solo nelle periferie meno inquinate, in zone lontane da tutto e da tutti, a contatto con la natura, e dove tira vento. Abbiamo bisogno di aria, di vento. Una giovane donna di trentotto anni vive da sei anni nuda in una stanza. Si copre con un lenzuolo lavato mille volte solo per uscire in giardino o per camminare in riva al mare quando non c'è nessuno. Ha comperato un enorme rotolo di pura cellulosa, così se ha freddo si avvolge nella carta. Per un po' si è strofinata la sabbia addosso per potersi sentire più pulita. Sta bene solo controvento.

Anch'io vivo fuori dal mondo. O meglio, è il mondo che resta fuori dalla mia porta. È come se il mondo normale non mi permettesse di vivere normalmente. Posso comunicare, sentire

la voce delle persone, ma non posso toccarle e farle avvicinare. Ho due figli che vivono lontano, e mi mancano. E un amore, che non vive con me. È difficile avere accanto qualcuno, se deve sempre rispettare una distanza di sicurezza, se deve sottostare ai tuoi divieti, e allontanarsi se non ce la fai più a sopportare il suo odore, o gli odori che porta con sé da fuori. Ogni incontro è preceduto da un rito di avvicinamento, ed è spesso interrotto da una fuga repentina.

Conosco una donna della mia età che non vede sua madre da due anni: l'ultima volta non è riuscita a farle varcare la soglia di casa. È stato un momento terribile, per tutte e due. A volte non puoi nemmeno sopportare che ti avvicinino, basta un profumo, l'odore dei capelli.

Come fai a condividere? Cosa condividi? Io posso solo dividere, separare, evitare, eliminare. Vivo evitando. Evitando di morire, ogni giorno.

Fino a pochi anni fa i malati di MCS venivano liquidati come 'malati psicosomatici' o 'persone stressate, fragili'. Oggi ci sono evidenze scientifiche, criteri diagnostici e parametri biologici che stabiliscono che la MCS è una patologia organica indotta da sostanze chimiche. In alcuni stati americani come il Texas, il New Mexico, il Canada, se ne parla da trentacinque anni. Eppure ci sono ancora medici che relegano i malati nella sfera psichiatrica. In Germania, l'unico paese europeo ad avere riconosciuto ufficialmente la malattia, si avvertono già i primi segni di un ripensamento. L'1,5 % della popolazione soffre di MCS, e le cause per risarcimento danni sono in aumento. Non è difficile capire perché comincino a velare di discredito la malattia.

Ci accusano di isteria, ipersensibilità, fragilità, ci allontanano dichiarandoci malati psichici, persone immaginifiche. Spesso ti ritrovi a dover convincere le istituzioni, il vicino di casa, a volte il tuo stesso marito, i tuoi figli, che non sei psicotica. Vieni accusata di finzione, somatizzazione, manie di esibizionismo, di ricerca di attenzione... Ma se viviamo reclusi, soli... invisibili! Quale esibizionismo?

Ti annientano, mettono in dubbio la tua parola continuamente. Se non li hai i disturbi, ti vengono di sicuro... Sai quante volte mi hanno giudicata o definita pazza, paranoica o troppo sensibile. Grave deperimento psicorganico, hanno scritto sul mio referto. Dicono che scappo prima ancora di verificare il pericolo. La chiamano la paura del ragno.

Una sera sono scappata di casa, la signora del piano di sotto aveva steso i panni lavati con un ammorbidente. Mi sembrava di impazzire, non riuscivo a respirare. Avevo la gola gonfia, la faccia piena di pustole. Sono uscita e sono corsa nel bosco. Ho passato due tre ore lì. Poi, sono tornata e ho dormito in garage. Non posso sapere in anticipo cosa mi farà male, ma se

qualcosa comincia a causarmi quelle reazioni, fuggo, sì, certo, cosa faccio, sto lì ferma ad aspettare che il 'ragno' mi punga e mi avveleni? Continuo a chiedermi perché la signora del piano di sotto lo abbia fatto o continui a usare l'insetticida per le scale... Forse non vuole crederci, non vuole accettare la mia condizione, forse teme che possa capitare anche a lei. Fino al 2004 non sapevo che la mia malattia fosse la MCS, e non avevo paura delle sostanze chimiche perché non sapevo che fossero la causa scatenante delle mie reazioni. Non c'erano ragni velenosi, c'era solo la mia vita che si spegneva.

Meno male che sei venuta oggi. Fino a due mesi fa, non potevo mangiare niente, ero trentotto chili. Mi faceva male tutto. Ho fatto delle terapie disintossicanti, ho tolto i denti e le ossa della mandibola, vedi? Ero piena di formaldeide, cadmio, mercurio... Avevo fatto il pieno. Il fegato era intossicato. Con le cure disintossicanti e l'evitamento sono riuscita a mangiare di nuovo, provando ad aggiungere un alimento ogni giorno, anche se devo sminuzzarlo fino a ridurlo in poltiglia.

Faccio dei tentativi... non so mai cosa può iniziare a farmi male, o può smettere di farne. All'inizio ti fanno male le sostanze chimiche ma poi anche quelle naturali. Una delle tante contraddizioni... So di una malata che non può nemmeno più sentire il profumo del pane. Il marito lo lascia un'ora nel freezer prima di portarlo in cucina. Il freezer è in garage. E anche lui si ferma in garage prima di entrare in casa. Si fa la doccia e si cambia da capo a piedi. E porta il pane in casa, deodorato, svaporato, un pane che alla fine non sa più di pane. Lei spera che le passi, ma non pensa più a quanto le piaceva quel profumo. Dice che non pensa più al passato, e nemmeno al presente... pensa solo al futuro.

Sono in contatto con molte persone. Ricevo almeno tre telefonate al giorno di nuovi malati. Ciascuno usa mezzi diversi per comunicare. Chi parla al telefono usa il viva voce, alcuni possono usare il computer, altri scrivono lettere. Altri sono totalmente incapaci di toccare un apparecchio, o un elettrodomestico, o persino di toccare carta che non sia di pura cellulosa. C'è una donna che per leggere una lettera la mette tra due pezzi di vetro. È una tecnica che poi hanno adottato altri. Il mio frigorifero è chiuso nell'altra stanza. Ma ci sono persone che vivono senza.

La cosa un po' triste è che non sempre fra noi malati c'è solidarietà. Anzi, a volte mi sembra di stare in trincea, minacciata da una specie di 'guerra dei poveri'. Ogni malato deve lottare contro indifferenza, ignoranza, discredito, diniego, oltre a tutte le difficoltà burocratiche. Se

riesce a raggiungere qualche risultato ha paura di esporsi, di perdere ciò che è riuscito faticosamente a conquistare.

Ma sai qual è la cosa peggiore? È la vergogna che a volte si finisce per provare. Sì, ci si vergogna di avere qualcosa che nessuno vede, che nessuno nomina, di cui nessuno sa nulla. Una malattia negata. È umiliante. Il rifiuto, la menzogna, umiliano. Ci sono malati che preferirebbero avere un tumore, sì, il cancro. Almeno sarebbero creduti, e magari anche compatiti.

Noi invece siamo come fantasmi, chiusi nelle nostre stanze depurate, lontani dal mondo, rifiutati dalle istituzioni, privati dell'amore di chi amiamo, degli amici, perfino ignorati dai medici. Siamo come morti, prima di morire. Non ci vedono, non vogliono vederci.

È come se fossimo diventati invisibili, senza nemmeno il diritto alla salute. Mi pare sia l'articolo 32 della costituzione, no? Eppure, ogni giorno, sento solo persone coraggiose che affrontano con dignità quello che ogni giorno la malattia comporta... il rischio di morire ad ogni respiro. Altro che matti che hanno paura di un ragno!

Ti sembrerà strano, ma io sono piena di vita, anche se so che la morte è sempre a un centimetro dal mio naso. O forse proprio per questo. Sento una grande passione per la vita, e non sono la sola.

C'è qualcosa che accomuna tutti i malati di MCS, ovunque, dall'America, all'Italia... È la forte volontà di essere testimoni di qualcosa che può riguardare tutti. Non c'è malato che si sia messo a letto e si sia arreso all'indifferenza, o a una morte silenziosa.

Penso che se riuscissimo a essere riconosciuti verrebbe riconosciuta anche la minaccia che incombe su una buona fetta dell'umanità. Ci interessa il futuro... una delle tante contraddizioni, vero? Viviamo giorno per giorno, ora per ora, e ci sta a cuore ciò che sarà del mondo domani, senza di noi.

Squilla il telefono. In segreteria la voce di un uomo.

È la voce di Michele. Gira nudo per casa perché non riesce a mettersi niente addosso. Ogni tanto riesce a coprirsi con una copertina di cotone lavata mille volte con acqua e sale. Lo richiamo più tardi.

Mangiamo qualcosa?

Accendo il respiratore e chiudiamo la porta della cucina. Fa un po' di rumore ma almeno i fumi escono subito e non ristagnano. Ho preso un po' di pane 'normale', ma forse puoi mangiare le cose che mangio io, gallette di farro e di riso - agricoltura biologica, naturalmente. Anche l'olio di oliva. Senti come è buono. Sì, lo so, costa più degli altri, ma

questa è solo... una delle tante contraddizioni. Non possiamo venire a contatto con nessuna sostanza chimica, e non immagini nemmeno quante ce ne siano negli alimenti. Perciò cerchiamo di comperare cibi privi di pesticidi, antibiotici, additivi di vario genere, conservanti... Naturalmente sono più costosi. È un po' come essere malati di lusso. Chi di noi aveva soldi da parte, ora ha esaurito il conto. Non potendo più lavorare, ci indebitiamo per curarci, ma direi anche solo per stare al mondo... Hai idea di quanto costa una delle mie terapie disintossicanti? Ottomila euro per due giorni di flebo. E queste gallette 'senza tutto'? Tre euro e cinquanta. Finiamole tutte, per festeggiare. Mangiarle con qualcuno è un'occasione abbastanza rara.

A volte penso che siamo un po' Cassandre. Portiamo i segni di un male che potrebbe colpire chiunque e che colpisce un numero sempre maggiore di persone. È come se vedessimo un po' più in là. O forse vediamo solo le cose come sono. Avvertiamo un pericolo imminente, come canarini nelle miniere...

Molte persone sono intolleranti a sostanze chimiche. Sono cinquant'anni che ce le propinano in tutte le salse senza verificarne gli effetti. Se la malattia fosse riconosciuta sarebbe anche precocemente diagnosticata e questo porterebbe a contenere gli effetti invalidanti della malattia se non addirittura ad arrestare il suo processo degenerativo. La vita di un malato al primo, secondo stadio è ancora una vita vivibile.

Ma come possono riconoscerla? I malati di MCS dimostrano che anche a basse dosi la chimica è mortale. Fa troppa paura. Le case farmaceutiche che curano i tumori causati da sostanze chimiche, sono le stesse che producono fitofarmaci e pesticidi... Se il numero di malati di MCS continuerà ad aumentare come ha fatto negli ultimi anni, dovranno vedersela con un mercato in tilt. I malati di MCS non usano farmaci, e non consumano alcun prodotto di derivazione chimica. Le industrie dovrebbero soddisfare la richiesta di una nuova tipologia di consumatore... il consumatore che non consuma, l'anticonsumatore. Un individuo nuovo che 'usa e riusa' e non 'usa e getta' più nulla.

Chi è malato di MCS non può comperare più niente di nuovo, semmai compera cose di seconda mano. Usa solo cose vecchie, invecchiate, usate, 'ripulite'. Riutilizza e adatta tutto su misura. Non compera detersivi, profumi, saponi... Non alimenta il mercato. Mangia quasi esclusivamente cibi coltivati con agricoltura biologica. Non lavora, non esce, non va al cinema, a teatro, alcuni non possono nemmeno guardare la televisione. Non compera libri, riviste, giornali. Anche un libro, per poterlo leggere, deve prima passare nelle mani di qualcun altro, deve essere 'svaporato.' Consuma pochissimo, non compera quasi niente, non

è fedele a nessun prodotto (ogni giorno sperimentiamo o eliminiamo qualcosa). E si impoverisce. Il cibo, le cure, le terapie sono le uniche spese, ma sono continue e hanno costi altissimi. Una donna di Ferrara riesce a usare ogni tanto la sua vecchia auto dopo averle tolto gli interni di plastica e i rivestimenti di tessuto sintetico. L'ha ridotta all'osso, ferro e vetro. Siamo dei non consumatori... non credo faccia piacere ai produttori, alle industrie.

L'uso e il consumo di sostanze chimiche è un grande business, non c'è dubbio. E noi, malati di MCS siamo fuori mercato. Abbassiamo il livello di consumismo della società. Come minimo devono far finta che non esistiamo, altrimenti, se si sparge la voce che siamo pochi, ma che in un prossimo futuro potremmo essere tanti, tantissimi (uno studio fatto recentemente in Giappone sostiene che la predisposizione all'intolleranza può diventare genetica...), come faranno a usare e vendere sostanze chimiche tossiche travestite da cibo, abbigliamento, farmaci, profumi, cosmetici, detersivi, pesticidi, colle, solventi, tinte, fumo, carburanti... tutto ciò di cui il mondo è fatto e di cui ci serviamo per vivere? Vivere?

Io non credo che il mondo possa tornare indietro, che senso avrebbe... Ma progredire non può voler dire soltanto andare avanti. Avanti dove, poi? Per andare avanti, adesso, bisognerebbe fermarsi.

Oggi si contano quasi 90.000 sostanze chimiche. Sono dappertutto. Le inaliamo, le tocchiamo, le mangiamo. Sono sostanze prive di ogni regolamentazione. La direttiva dell'Unione europea che impone l'esame tossicologico di ogni composto chimico (REACH, Regolamentazione, valutazione e autorizzazione dei prodotti chimici) non è stata approvata dal consiglio dei ministri. I produttori saranno solo incoraggiati e non obbligati a sostituire le sostanze pericolose con alternative sicure. Entro i limiti di una quantità stabilita anche le sostanze considerate tossiche potranno essere distribuite. In lista d'attesa ci sono 30.000 sostanze da registrare.

Possibile? Sì, lo so, troppi interessi. Ma nessuno sa l'effetto che hanno a basse dosi. Quello che succede a noi, è però chiarissimo. L'organismo fa il pieno e non riesce più ad espellerle, o a metabolizzarle. Va in tilt.

In America si parla di 9 milioni di casi. In Italia ci sono 250 malati diagnosticati, ma le diagnosi sono ferme a un anno fa. 400 persone accusano sintomi da MCS e ogni giorno aumentano. Ma dati certi non ce ne sono. Pochi conoscono la malattia, e i tentativi di negarla o screditarla sono frequentissimi. Non c'è nessun centro, nessun ambulatorio che possa

ospitarci. Per fare un esame del sangue mettiamo il braccio fuori dalla finestra. Siamo i malati di nessun medico. In Italia ce ne sono solo tre che sanno di cosa stiamo parlando. E devono vincere scetticismo, derisione da parte dell'ordine dei medici e degli altri malati, quando per poterci visitare sistemano un lettino nel giardino dell'ospedale. L'ambulatorio con tutte quelle sostanze chimiche esalate dalle superfici plastiche, dalla gomma, dal lattice, dai disinfettanti, dall'aria stessa piena di componenti organici volatili... è un vero e proprio inferno per noi.

Nel migliore dei casi i medici non ne sanno molto, nel peggiore, negano persino l'esistenza della malattia. E come possono riconoscerla? Non c'è un organo visibilmente affetto, non c'è una cura, una terapia efficace... e comunque nessuna che valga per tutti. Ogni malato è un caso a sé, difficile ridurlo a un numero. Dovrebbero abbandonare un approccio vecchio di secoli. Come fanno a riconoscere una malattia che non sanno diagnosticare, che non vedono? La medicina si basa sull'evidenza. Ci vorrebbero esami sofisticati, alcuni di questi vengono fatti in America, qualcuno anche in Germania. Ma è come se vivessimo su pianeti che non comunicano tra loro. Ma come mai specialisti che normalmente credono che minime dosi di sostanze chimiche sotto forma di farmaci servano a curare, non si rendono conto dell'impatto anche grave che possono avere sull'organismo e il cervello le stesse sostanze diffuse nell'ambiente?

Lasciamo tutto così. I piatti li lava la mia amica ucraina. Viene tutti i giorni, per mezz'ora. Pulisce il bagno e la cucina. Anche l'acqua, piena di cloro, mi dà fastidio. Torniamo nella mia stanza.

Sì, era tutto buono... mangio solo cose buone. Ho un corpo decontaminato, de-odorato, decolorato, sprofumato, ripulito, svuotato, disintossicato, acqua e sapone, anzi no, acqua e basta... ma malato, un corpo malato che cerca di vivere in modo sano... Una delle tante contraddizioni.

(Mi mostra delle foto)

Avevo i capelli rossi. Sì, ma è una delle prime cose a cui devi rinunciare. Il colore. Non esiste un colore artificiale che non sia di derivazione chimica. Adesso i capelli me li taglio da sola. Tanto da un parrucchiere non potrei metterci piede. Figurati, non posso neanche entrare in ospedale! L'altro giorno ero dal panettiere e sono scappata di corsa. Dopo qualche ora mi hanno telefonato perché avevo dimenticato il bancomat. Mica ti preoccupi del bancomat,

quando stai per svenire... C'era un odore fortissimo, mi usciva il sangue dalla bocca... Scusa, a volte, le mie descrizioni sono un po' crude... Un'altra contraddizione, la MCS è una malattia che riduce all'invisibilità. Non ti fai più vedere, e pochi possono vederti. In compenso hai il manifesto della malattia stampato in faccia: pustole, sangue, prurito, chiazze, bolle... la pelle sembra un campo di battaglia. Ne ho un'altra. Si diventa ipersensibili, si sente tutto all'ennesima potenza, a distanze incredibili. L'altro giorno un uomo mi ha chiamata dicendo che intorno a casa sua sentiva odore di tartufi... Senti tutto in modo straordinario, ma allo stesso tempo non puoi godere dei sensi. Odorare, toccare, vedere... possono farti male, male da morire.

Sei costretto all'eliminazione, alla riduzione, e alla solitudine. Devi ritirarti, rifugiarti, rinchiuderti. Quanto meno isolarti. A volte devi spogliarti di tutto, letteralmente. Sai quanti vivono nudi... E al freddo... Viviamo tutti al freddo.

Il genere di vita cui costringe la MCS, rende soli o abbandonati, emarginati, esclusi dalle cose del mondo, privati di ogni forma di partecipazione alla vita attiva, incapaci di vivere una vita cosiddetta normale.

A volte mi chiedo se è possibile inventarsi un'altra vita, una vita che non sia fuori dal mondo... pur vivendo una vita da ammalata, irrimediabilmente malata.

Non lo so, a volte non posso nemmeno respirare l'aria. Ma so che voglio vivere. Il meglio possibile, vivere. Non mi sento una vittima, reagisco e tento di vivere il più dignitosamente possibile. Il problema è la solitudine, totale, assoluta. Si può vivere senza nessuno? E ci si può sentire vivi se gli altri fanno come se non ti vedessero più? Come se fossi morta?

Ho un grande amore, sì, ma non vive in Italia. Viene a trovarmi ogni due settimane. Siamo molto felici insieme. Ma posso costringerlo a vivere la mia vita?

È vero, mi chiamano tante persone, persone che hanno bisogno di me, e poi ho i miei figli, certo. Ma fisicamente, voglio dire... sono sola. Non c'è nessuno qui in casa con me. Questa malattia allontana tutti... anche me dal mondo.

Il contatto con gli altri ha regole precise, rispetta distanze e riti di avvicinamento. Non posso imporre tutto questo. Anche se chi rischia di più sono io. Non è facile invitare qualcuno a vivere con te, e imporgli una serie di rituali prima di 'essere ammesso' alla mia presenza. Deve decontaminarsi, essere senza macchia e senza paura (*ride*), anzi senza odore e senza paura – le macchie sono ammesse, purché non puzzino! Capisci? Certo, non c'è una gran libertà, vero? Se tu volessi vedermi e fossi truccata, ad esempio, non potresti! Voglio dire, io

non potrei vederti truccata se volessi... Forse la MCS è un trucco. C'è, e nessuno la vede!
(ride) Preferiscono far finta che non ci sia.

Non possiamo nemmeno vivere a contatto con altri malati. Siamo troppo diversi, abbiamo bisogno di cose diverse. Ogni cosa può essere pericolosa e innocua al contempo. E questo vale per ciascuno in modo diverso. Dipende dai giorni, dalle ore, a volte. Io vivo ora per ora. Non ho paura, mi è passata. Questa malattia fa più paura a chi non ce l'ha. Un po' alla volta ho capito che la vita e la morte camminano a braccetto.

Ho dovuto inventarmi un'altra vita, è vero, per poter vivere. Ma in realtà non sono molto cambiata... è il mio modo di vivere che è cambiato. Ho sempre gli stessi desideri e gli stessi bisogni. Certo, i bisogni materiali sono stati un bel po' ridimensionati. E forse anche il numero dei miei desideri. Quello che vorrei adesso è un nome, un nome da dare a questa nuova vita, un nome che valga per tutti, un nome che tutti sappiano pronunciare, un nome che dia senso e identità a chi soffre di questa malattia. E magari un nome che diventi un monito... non abbiamo che il cambiamento, il cambiamento è l'unica cosa che continua a farci vivere. Se tutti cambiassero un po' stile di vita...

Non ho avuto reazioni, oggi. Bene. È quasi sera. Chiudo le finestre, fa freddo, vero? Magari accendo il respiratore se ti fermi ancora un po'. Comincio a sentire un po' di prurito in gola. Forse è ora che tu vada. Ho già le bolle sulle guance? Accendo il depuratore. Vai, sì va bene. Ti do un bacio prima che ti rimetta i tuoi vestiti.

Ma ti rivedo presto. Sempre un po' a distanza... Magari la prossima volta usciamo. Hai visto quei fiori rossi spampanati appena dentro il cancello? Sono honey moon. Annusali, sentirai odore di miele. La prossima volta, magari, andiamo insieme all'Oratorio a vedere la *Danza macabra*. Mi metto la mascherina e andiamo. Se c'è vento, è meglio. Speriamo ci sia vento.