

intervista di Cristina Mancocci

A teatro con la sclerosi multipla



Per la prima volta Antonella Ferrari ha portato a Roma, al Teatro Parigi - Poppino de Filippo, *Più forte del destino: tra comici e paellisti la cosa fatta alla sclerosi multipla*. È l'adattamento teatrale dell'omonimo romanzo pubblicato nel 2012 da Mondadori, giunto alla quinta edizione e per il quale l'autrice ha ricevuto il Premio Alberti nella sezione Teatro. Lo spettacolo, realizzato grazie alla collaborazione di Sanofi Genzyme e patrocinato da AISM e dal Municipio II di Roma, è stato inserito nella programmazione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla.

«Non vedeva l'ora di realizzare la sua minima del mio spettacolo per un'attrice Roma rimane la patria dell'arte e portare la mia storia in queste bellissime teatri, proprio nella Settimana della Sclerosi Multipla, è stato per me un grande onore», commenta l'autrice, felice di concludere una stagione ricca di successi proprio nella Capitale.

EMOZIONI IN SCENA.

Sul palcoscenico Antonella recita, non senza emozionarsi (a volte una lezione di scrittura si scopre pure), la sua storia e, magari, la sua lotta contro la malattia e contro i medici "mopi" (definiti come troppo magazzinaria dell'intero autore), ma una vita vissuta pienamente nonostante tutte le difficoltà del caso. Non lo fa con toni drammatici ma, al contrario, raccontandosi in modo ironico e divertente per un totale di 20 minuti. Lo spettacolo mette in scena la disabilità, un tema poco trattato a teatro, senza renderla però protagonista assoluta. È sostanzialmente un'esperienza, raccontata con la leggerezza d'una commedia agrodolce.

La vera forza dello spettacolo la si ritrova nel fatto che si rivolge non solo a chi la malattia la conosce bene, perché ne soffre o perché conosce qualcuno che la vive, ma anche a chi, come lo spettatore comune, non conosce la patologia e soprattutto non conosce il

Dopo aver trascorso la vita a interpretare altre donne, l'attrice milanese Antonella Ferrari porta sul palcoscenico la storia della sua disabilità, in modo ironico e leggero, divertendo e poi commuovendo tutto il pubblico

IN ITALIA SONO 110.000 LE PERSONE AFFETTE DA SM E 3.400 I NUOVI CASI OGNI ANNO; UNA DIAGNOSI OGNI 3 ORE

CHE COS'È?

LA SCLEROSI MULTIPLA È UNA MALATTIA CRONICA, IMPREVISTABILE E PROGRESSIVAMENTE INVALIDANTE. IL SUO ESORDIO AVVIENE PER LO PIÙ TRA I 20 E I 40 ANNI, CON UNA FREQUENZA DUE VOLTE SUPERIORE NELLE DONNA.

Come si effettua una diagnosi di sclerosi multipla e quali sono le terapie più indicate? Lo spiega Marco Salvetti, direttore del Progetto Speciale FISM, Chirurgo CENTERS (Centro Neuropatico Terapie Sperimentali), presso l'Università Sapienza di Roma.

✓ «La SM colpisce il sistema nervoso centrale. Il sistema immunitario, per motivi ancora sconosciuti, aggredisce la milia, la "guisa" che riveste le dinanziere che collegano i neuroni del nostro cervello. Già provoca la formazione di cicatrici chiamate "plaques" e la comparsa dei sintomi più comuni come perdita di equilibrio, cefalea, esercitazione, tremori, disturbi del linguaggio, vista sfocata».

✓ «La malattia può presentarsi in diverse forme: dalla forma recidivante-rimettente, caratterizzata da attacchi acuti seguiti da periodi in cui i sintomi migliorano sensibilmente, alla forma progressiva dove i sintomi iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo. Per la forma incisiva-sarmentosa abbiamo tempi in grado di modificare il corso della malattia e di migliorare la vita delle persone con SM. Questo è uno dei cambiamenti più importanti avvenuti nel corso del tempo, insieme alla crescente collaborazione

internazionale nella lotta alla patologia. Ci sono diversi farmaci e si stanno aggiungendo altri, ma sempre per le persone affette dalla forma con course recidivante-rimettente».

✓ «Per chi il colpo della forma progressiva non esistono ancora terapie sicuramente efficaci. Per questo oggi una delle priorità della ricerca è trovare trattamenti in grado di proteggere le regioni dei neuroni neurologici preoccupati dalla malattia progressiva. Una sfida in cui le associazioni dei pazienti come l'AISM sono protagonisti nell'ambito della collaborazione internazionale della Progressive MS Alliance. Questa e altre iniziative continuano a portare risultati concreti. È in corso la redazione di una studi che continua a perfezionare le procedure di trattamento di malattia cronica per la terapia delle forme gravi, con risultati davvero ottimi, anche a lungo termine. Il trattamento "acceso" la risposta immunitaria e poi la riporta, priva delle componenti aggressive verso l'organismo. Lo studio è stato pubblicato sulla rivista Lancet. Il trattamento è a rischio e per questo siamo riconoscenti alle persone con SM gravi, quando c'è un'estrema probabilità che la malattia si fermi, e che riducono considerevolmente».

MALATTIE GENETICHE /sclerosi multipla

«I MEDICI DICEVANO CHE NON AVREI MAI PIÙ

mondo della disabilità in generale. E' analogo invece a: la malattia, ma anche il modo in cui essa si riflette nei quotidiani di migliaia di noi dai lavori agli affetti, fino ad arrivare alla disseminazione che spesso ne conseguono.

UNA GRANDE SFIDA

Lo spettacolo vuol dare un'insegnamento forte: quello per cui la malattia, come tutte le difficoltà che il destino ci pone davanti, va affrontato per quelle che è, come una sfida per noi stessi che possiamo vincere. E' lo stesso attacco a consolenzia: «Io non mi sento disumamente sfida... ma semplicemente sfida». Nella tappa romanesca, sorprendendo il pubblico, nel palco c'è stata anche un'emozione di Lorella Cuccarini. E stata proprio lei a far ricevere ad Antonella il suo passetto di battesimo e a farle capire che si può danzare anche solo con il cuore e la mente. «Cresce Lorella da tanti anni e quando le ho chiesto, diceva le quote del suo bellissimo Rapporto, di partecipare attivamente alla serata del Parigi, lei mi ha detto: mi ha dimostrato ancora una volta di essere non soltanto una grande professionista, ma anche e soprattutto una donna sensibile e attenta alle tematiche sociali, mettendole l'intera militanza, un po' comunque».

Nella spettacolo recita a prima persona la sua romanza, scritta con leggerezza, anche in maniera brillante, come nel risveglio del soffrimento una malattia così incalibrante, senza perderti d'animo.

«No. Ma ti confesso, e non mi vergogno ammetterlo, che non mancano e non sono mancati momenti di sconsolto e di grande sofferenza. Devi dire però che, quando nella mia vita ti arriverà la sclerosi multipla, non ho voluto che ne fosse la protagonista. A undici anni i primi malori imprevisti, gli irragionevoli misteri e il primo risveglio. Eppure per la diagnosi ho dovuto aspettare quasi 20 anni. Se



che rimase 21, non poi alcune dimissioni riuscirono a liberarmi. La storia è tratta dalla mia vita ed è tutta vero. C'è una parte più riduttiva sulla malattia disegnata con un'immaginaria dottoressa e un papero. Porta in scena anche le malattie, ovvero la paura latente, un senso "tutto". Poi c'è il momento più grottesco con la parodia degli show televisivi che cercano la lacrima a tutti i costi e dei personaggi noti che parlano di malattia, ma sono malati. Il finale è dedicato alla mia famiglia che mi è stata molto vicina. Però non è

CAMMINATO. MA NON MI SONO PERSA D'ANIMO



TRA GIG DIVERTENTI, LACRIME E RIFLESSIONI

Tra immagini dello spettacolo *Più forte del destino* - tra comici e paellisti, la mia lotta alla sclerosi multipla, grazie al quale Antonella Ferrari ha portato in scena la sua esperienza di vita in modo leggero, curioso, senza far mai perdere momenti di riflessione e commozione.



assolutamente scorciato. Sicuramente il paesaggio più concreto e intimo riguarda il saluto a mio padre, il più grande amore della mia vita, purtroppo scomparso nel 2010.

Più sventurato basta dirlo, ma come è possibile essere ironici e divertenti, parlando di disabilità?

«Ti rispondo semplicemente che il teatro mi consente di parlare soprattutto con chi non riesce a convivere con un destino che ritiene ingiusto. Ribabilisce: non bisogna mai prendersi sul serio. Ci sono tanti stereotipi lega-

ti alla disabilità che mi fanno molto ridere. Così, ho deciso di portarlo in scena. Non so se ci hai fatto caso, ma molti gente crede che un disabile debba essere sempre triste, vestito male e trincerato. O soltanto chi è costretto in sedia a rotelle. Tutti stereotipi che vorrei cancellare con lo spettacolo».

A questo punto ti chiede: quale pensi sia stata la conseguenza peggiore di una diagnosi tardiva n. se preferisci, malattia?

«La malattia è diventata cronica e difficile da curare. Mi hanno sot-

Sfortunata? No, sono miracolata

Antonella Ferrari è credente e riconosce come la religione le sia stata d'aiuto in ogni momento della vita. «La fede mi dà speranza, ma non quella di giorno: il miracolo. Dio lo ha già fatto, dandomi la forza di andare avanti. Durante la malattia forse non mi sembra bello pregare. Non dico che la patologia mi ha resa una persona migliore: la malattia è una prorridissima "flop" e meglio quando non ce l'hai, ammette sinceramente. Purtroppo, tuttavia, ciò mi chiedete, però, se ho dei rimpianti, passo oltre o se ci si è menoata maternità. Anche in questo caso sono stata "stupita": va ricordato, però, che non per tutte le donne malate di sclerosi multipla è così. Soletto tanto quelle che possono realizzare il sogno di diventare madri. Quello che mi fa rabbia, e poi mi fa compasso, è il fatto che io, stata italiana, non conosca l'educazione e chi è disabile. Al momento mi conosco con il mio figlio "parole", il mio cognitivo, di nome Grillo».

risposta all'immunosoppressione totale (una chemio che "ubbatte" gli antioserpi, sub), ma dopo dieci anni si stava sviluppando un tumore e la decisione di interverranno. Tra il 2009 e il 2010 sono finita anche sulla sedia a rotelle. Tre mesi dopo il matrimonio. E' stato un periodo davvero terribile, anche perché è coinciso con la morte di mio padre. Ma mi sono ripresa, per fortuna, con la forza di volontà e la riabilitazione: sono riuscita ad alzarmi, anche se i medici dicevano che non avrei camminato più».