

LA MIA STORIA

CRISTINA FARAGLI



Cominciare a raccontare una storia che ha segnato tutta una vita non sarà facile, ma ci voglio provare.

Sono nata nel 1970, in un piccolo paese della Toscana, terza figlia nata dodici anni dopo un parto gemellare che aveva generato le mie sorelle, due bimbe sane e senza problemi.

Io, invece, di problemi ne ho dati subito: tutto ciò che so di quei primi mesi di vita è quello che mi è stato raccontato dai miei cari, come per esempio il fatto che non sono mai riuscita ad attaccarmi al seno di mia mamma e a nessun tipo di biberon.

Naturalmente si è capito subito che qualcosa non andava, ma nessuno è stato in grado di stabilire "cosa" in particolare. Devo tutto alla dedizione e alla pazienza di mia madre che, con grande spirito di sacrificio, ha "inventato" piccoli trucchetti per riuscire a nutrirmi e di questo, e di infiniti altri atti di amore, le sarò per sempre grata.

Non so esattamente quanto i miei genitori nei miei primi anni di vita si siano prodigati per cercare una risposta alle loro domande, ma erano gli anni '70, non esistevano certo i mezzi che abbiamo oggi, e credo che, nei limiti del possibile, abbiano tentato diverse strade senza alcun successo.

Quello che di sicuro ricordo è la mia prima esperienza in uno dei tanti ospedali che avrei poi visitato in seguito; ricordo una serie infinita di esami che mi sono stati fatti all'età di 7 anni circa in un ospedale abbastanza "rinomato", non troppo distante da dove abitavamo.

In quell'occasione sono stata ricoverata per circa due settimane e mi sono stati fatti accertamenti di ogni genere: elettrocardiogramma, encefalogramma durante la veglia e durante il sonno, controlli della vista, dell'udito, e un test di intelligenza di cui ricordo un risultato molto più alto della media di cui andai orgogliosa per anni.

Ricordo le miografie dolorose, con aghi piantati in

qualunque parte del corpo; ricordo le lacrime, silenziose, stoiche; facevo una specie di gara con me stessa per non essere noiosa e guadagnarci i complimenti dei medici che via via mi visitavano... questo lo ricordo... e ricordo anche le domande che i vari dottori facevano ai miei genitori, sempre le stesse, sempre poco utili a dare a noi delle risposte.

Al termine di tutto questo cercare, si è timidamente avanzata un'ipotesi, un nome, ma ancora niente di sicuro; la bibliografia medica accennava solo a pochissimi casi a livello mondiale... ero, insomma, una rarità.

Il mio "problema" venne classificato come "sindrome di Moebius", intorno alla fine degli anni '70, quando ormai avevo quasi 10 anni. In quell'occasione vennero scritti diversi articoli, pubblicati dal professore che mi aveva fatto fare tutta la serie di accertamenti e che, in fondo, era solo un comune odontoiatra.

Fin qui la parte che riguarda la ricerca e lo studio del mio caso. Altra cosa fu cercare di migliorare in qualche modo la mia condizione. Si è tentato di stimolare i muscoli facciali atrofizzati con diverse tecniche, tanto dolorose e fastidiose, quanto inutili; si è cercato di rimediare al mio morso aperto che peggiorava via via che passavano gli anni, con diversi apparecchi dentari e altri dispositivi "esterni" come mentoniere da tenere per mesi, per anni, tutte le notti.

Quanta pazienza e quanta sofferenza nel ripensare oggi a quei difficili anni di crescita... ma lo facevo volentieri, per ripagare l'amore e la tenacia che non hanno mai abbandonato i miei genitori nel tentativo di rendermi la vita il più accettabile possibile.

Nel 1985, quando ormai si sentiva parlare già da un po' di tempo di chirurgia estetica, ci recammo a Firenze da un professore abbastanza noto che, vi-

sitandomi, decise che poteva essere fruttuoso fare un piccolo intervento di chirurgia plastica per eliminare alcune "lassità" nel volto.

Di quella visita ricordo un lungo pianto liberatorio, perché finalmente si accendeva per me una piccola speranza di risultare almeno un po' più "normale".

Avevo 15 anni, il periodo più complicato della vita di ogni essere umano... alle prese con le prime "cotte" adolescenziali e i primi grossi traumi da "rifiuto".

Il professore mi disse che, dopo l'intervento, sarei stata in grado di baciare il mio eventuale fidanzato come una persona comune: aveva toccato uno dei tanti tabù che mi ero creata, una sciocchezza, a ripensarci oggi, ma un peso enorme da portare a quell'età.

Inutile dire quante speranze riponevo in quell'intervento e alla fine mi ritrovai due belle cicatrici evidenti in faccia e nulla di cambiato per il resto.

In genere, non mi sono mai pentita di aver fatto qualsiasi tentativo per migliorare il mio stile di vita, ma a ripensarci adesso, in alcuni casi avrei potuto fare a meno di sofferenze inutili e quell'intervento fu davvero senza senso.

Con l'eredità di queste nuove cicatrici nel viso però qualcosa era cambiato. Adesso la gente che mi guardava costantemente, che prima di quel momento di solito non capiva cosa ci fosse di sbagliato in me, ora, vedendo le ferite, dava una spiegazione logica alla "stranezza": probabilmente avevo subito un grave incidente e questo giustificava tutto. Questa nuova evoluzione dei fatti rendeva paradossalmente la mia vita un po' più "accettabile" perché finalmente si poteva dare una ragione rassicurante al mio essere "diversa".

La svolta decisiva che ha preso la mia esistenza è stata nell'estate del 1991, all'età di 20 anni, quando è accaduto un qualcosa che speravo intimamente, ma mai avrei pensato potesse accadermi: un ragazzo si è innamorato di me, per come ero, senza barriere estetiche a frapporsi tra di noi.

Inutile spiegare il salto di qualità che si ottiene in situazioni del genere: emozioni fino a quel momento sconosciute che ti travolgono, una conquista di autostima mai provata prima (anche se comunque offuscata da mille insicurezze), ma in ogni caso trattate in modo tutto nuovo e finalmente positivo.

A quel punto, la ricerca di soluzioni estetiche si era già interrotta da qualche anno, soprattutto dopo la delusione dell'intervento del 1985, ma un ultimo tentativo è stato comunque fatto intorno al 1993, quando ci fu consigliato di andare a Nancy, in Francia, in un importante centro di chirurgia maxillo-facciale.

In quell'occasione si è cercato di trasportare un nervo tempiale a livello della guancia per allacciarlo a ciò che rimaneva dei miei muscoli semiattivi. Naturalmente anche in questo caso i risultati sono stati scarsi, o quasi nulli, ma per qualche giorno ho avuto la sensazione di poter sorridere finalmente da entrambi i lati del mio viso, e questo mi è bastato. Ho una foto di quei giorni che mi ricorda il fatto che non mi sono immaginata tutto, e la conservo gelosamente perché è l'unica che ho in cui sorrido... e a guardarla oggi mi commuovo sempre.

Se non altro, in quell'occasione, non sono state

aggiunte cicatrici (fisiche e psichiche) a quelle già esistenti, e un ultimo tentativo andava comunque fatto.

E così arriviamo agli inizi degli anni 2000, quando un giorno, per puro caso, navigando in internet, per curiosità ho digitato sul motore di ricerca "sindrome di Moebius" e mi si è aperto un universo, la scoperta dell'associazione italiana e lo straordinario lavoro portato avanti da Renzo... per me, che ancora a 30 anni credevo di essere quasi unica al mondo: è stato come trovare una famiglia, composta da tante entità, tutte al tempo stesso rare e specialissime.

Difficile spiegare le sensazioni provate durante il primo congresso dell'associazione a cui ho partecipato con grande titubanza iniziale. Ero veramente preoccupata di come avrei reagito nei confronti di persone con il problema che, fino a quel momento, pensavo fosse solo mio di diritto, è stata un'esperienza incredibile: ci sono state lacrime e risate, una valanga di emozioni fortissime, c'è stata la consapevolezza di essere stata infinitamente fortunata in confronto a tanti altri e, soprattutto, c'è stato l'incontro con l'unica persona al mondo che avrebbe potuto veramente risolvere il mio problema.

In quell'occasione, infatti, ho avuto un colloquio con il professore canadese che ha ideato un intervento risolutivo per molti pazienti affetti dalla sindrome, e dal colloquio è emerso che, purtroppo, io non ero tra i casi operabili.

Questa notizia, invece di rattristarmi, mi ha incredibilmente sollevato; in fondo non avrei saputo che fare se messa di fronte alla possibilità di un ennesimo intervento: il fatto che non si potesse fare mi toglieva ogni angoscia, dubbio o incertezza. La mia condizione è, e sarà sempre, questa.

Nel frattempo, la vita in quegli anni mi ha messo di fronte a prove molto dure, tra cui la separazione dopo 7 anni dal mio primo fidanzato, una gravissima malattia di un mio nipotino, che all'epoca aveva solo 7 anni, la perdita della mia adorata mamma. Ho scoperto in quelle occasioni di avere una forza di reazione insospettabile, e sono sicura che gran parte di essa l'ho maturata negli anni proprio grazie al mio "problema".

Oggi posso dire che non sarei mai diventata la persona che sono se non avessi dovuto da sempre combattere contro tutto e contro tutti, specialmente nel quotidiano, nel confronto continuo con il prossimo, che a volte è ignorante, a volte è ottuso e altre addirittura crudele.

Niente fortifica di più che sostenere con fermezza uno sguardo insistente o rispondere a un bambino che fa domande imbarazzanti per i genitori che lo accompagnano o, ancora, farsi avanti a gomitate in situazioni ostili: tutto questo serve come bagaglio culturale, formare il proprio essere, lo fortifica, ma contemporaneamente regala una sensibilità estrema nei confronti del prossimo, una capacità innata di anticipare i desideri della gente, perché si conosce troppo bene cosa sia un rifiuto e si cerca sempre di evitarlo agli altri.

Questo è quello che sono diventata, una 40enne felice della propria condizione e sicura di sé, circondata dall'amore infinito del proprio marito che è stato il dono più grande della sua vita, inserita perfettamente nella società e con il solo rammarico di

**Indirizzo per corrispondenza:**

Cristina Faragli
e-mail: krysty1970@libero.it

La sindrome di Moebius è una malattia rara la cui caratteristica principale è la paralisi facciale permanente causata dalla ridotta o mancata formazione dei nervi cranici 6 e 7. Le persone colpite dalla sindrome di Moebius non possono sorridere, fare smorfie, spesso non possono chiudere e/o muovere gli occhi lateralmente. Anche i nervi cranici terzo, quinto, ottavo, nono, undicesimo e dodicesimo possono presentare dei problemi.

In alcuni casi le persone colpite dalla sindrome di Moebius presentano gravi problemi fisici in diverse parti del corpo. Alla sindrome di Moebius a volte vengono associate la "sindrome di Pierre Robin" e la "sindrome di Poland" (per quest'ultima vedi Medico e Bambino 2011;30: 532-3).

non aver potuto dimostrare ai suoi genitori, scomparsi troppo presto, che tutti i loro sacrifici hanno dato dei frutti inimmaginabili.

Questa è la mia storia... tante altre cose andrebbero dette, ma non c'è spazio né tempo da rubarvi ancora.

Mi chiamo Cristina, sono affetta da sindrome di Moebius dalla nascita, ma sono una persona ricca dentro, e non desidero altro.



DVD "CONFRONTI IN PEDIATRIA 2011"

1. Gastroenterologia (P. Lionetti, S. Martelossi; modera F. Panizon) - **2. Neuropsichiatria infantile** (A. Albizzati, M. Carrozzi; modera F. Panizon) - **3. Allergologia - Pneumologia** (G. Longo; modera F. Panizon) - **4. Reumatologia** (L. Lepore, A. Ravelli; modera A. Taddio) - **5. Dermatologia** (I. Berti, M. Cutrone; moderano M. Fontana, P.A. Macchia) - **6. Quando il problema è "molto specialistico": il caso dell'Oncoematologia** (A. Biondi, P. Tamaro; moderano M. Fontana, P.A. Macchia) - **7. La consulenza ortopedica** (M. Carbone, C. Origo; moderano M. Fontana, P.A. Macchia) - **8. Oculistica** (S. Pensiero, P. Nucci; modera G. Longo) - **9. Quando il problema è di tutti i giorni: il caso del Pronto Soccorso** (E. Barbi, L. Da Dalt; modera D. Faraguna) - **10. ORL (facile e difficile...)** - (E. Orzan, P. Marchisio; modera D. Faraguna) - **11. Pedialblob** (G. Longo, A. Ventura; modera P.A. Macchia)

Il costo di un DVD è di euro 34 (comprensivo di IVA e spese postali)

È possibile visionare e acquistare (anche con pagamento on line usando la carta di credito) tutti i titoli sopra citati, nonché tutti i titoli delle edizioni passate del congresso "Confronti in Pediatria" a partire dall'anno 1997, collegandosi al sito www.quickline.it

Modalità di pagamento: Assegno bancario non trasferibile intestato a Quickline sas

Bonifico bancario IBAN IT 76 J 02008 02204 000100230804 intestato a Quickline sas

Versamento su c/c postale n. 36024982 (specificando la causale) intestato a Quickline sas

Quickline sas, via S. Caterina 3, 34122 Trieste Tel 040 773737 - 040 363586 Fax 040 7606590 e-mail: confronti@quickline.it