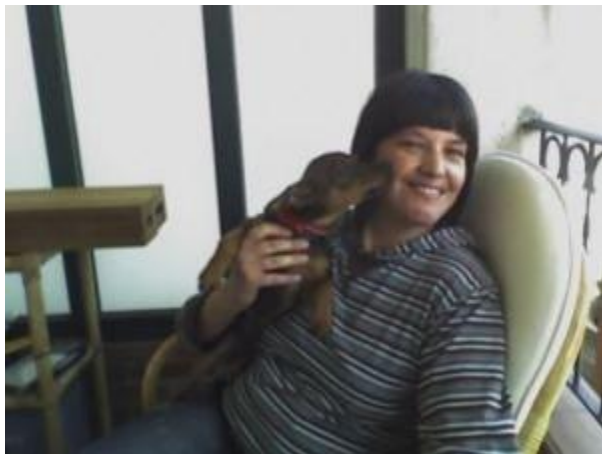


La strada di Barbara, costellata dai "morsi di lupo"

Intervista a Barbara Di Donato di Manuela Romitelli*

È la storia di una donna che ha attraversato mille tempeste e sin troppi "morsi di lupo" – come uno dei sintomi della sua malattia (il lupus eritematoso sistemico) – quella di Barbara Di Donato, ma è anche la storia di una grande combattente, che vuole vincere la sfida della vita. Manuela Romitelli propone ai nostri Lettori un'altra intervista realizzata con una donna abruzzese "molto speciale".



Barbara Di Donato con il cagnolino Havana

L'abito bianco è il sogno di molte donne. L'amore non sempre bussa alla nostra porta quando vogliamo, e quando arriva travolge ogni cosa. Ma l'amore, purtroppo, non è l'unica cosa che ci travolge, ci sono anche le **malattie**, più o meno invalidanti, che ci portano a stravolgere i nostri piani. Il bianco ci riporta alla purezza delle cose, quelle innocenti, quelle che ci fanno pensare che ogni sogno è possibile.

Barbara Di Donato è una donna che ha attraversato mille tempeste. Una combattente come solo le persone forti sanno essere. Trentanove anni e tanta voglia di vincere la sfida della vita, nonostante i tanti "morsi di lupo" subiti.

Com'è stata la tua infanzia, Barbara?

«Sono stata una bambina ribelle e testarda; stavo sempre per strada a giocare e familiarizzavo più con i maschietti che con le femminucce. Per questo mi sono spesso guadagnata l'appellativo di "maschiaccio" o "faccia di bronzo" (fino a convincermene!) e odiavo le gonnelline. Vivo a **Martinsicuro** (Teramo), siamo quattro figli. La mia è sempre stata una famiglia normale,

ma io sin da subito ho percepito che c'era qualcosa di "anormale" in noi, ma non sapevo spiegarmi cosa e non mi permettevo di chiederlo».

Purtroppo, però, è accaduto anche un terribile episodio che ha segnato la tua infanzia...

«All'età di 9 anni un vicino di casa tentò di abusare di me. I miei genitori si precipitarono subito dai carabinieri a denunciare il fatto e qui seguirono una serie di interminabili interrogatori fatti di domande assurde (per me a quell'età), tipo i "tempi", il "colore", le "dimensioni" e termini che non conoscevo (il pene per me era una penna...). E non ho avuto alcun tipo di supporto psicologico».

Come hai cercato di superare quel dramma?

Una volta finito il processo, in famiglia non se ne è più parlato, e io ho cercato di metabolizzare e dimenticare a modo mio».

La scuola ti è stata di aiuto in qualche modo?

«Non ho mai avuto voglia di studiare ed ero più portata per il lavoro. Infatti al secondo anno di Istituto Alberghiero, ho deciso di ritirarmi a metà anno scolastico, per andare a fare la cameriera in una pizzeria. Il lavoro mi dava molte soddisfazioni perché mi sentivo utile e soprattutto indipendente, visto che la nostra era una famiglia numerosa e i soldi non bastavano mai».

Hai sempre lavorato, prima come cameriera poi come commessa, infine sei stata assunta in un centro commerciale. Raccontaci cosa è accaduto quando hai firmato il contratto...

«Ricordo ancora oggi il giorno in cui venni chiamata per firmare il contratto. Ero contentissima, ma una mia collega mi fece notare che avevo uno strano eritema sul volto. Io risposi: "Avrò mangiato troppe salsicce!" e da lì iniziò il mio calvario, perché ero molto stanca, avevo anche dolori articolari, ma non me ne curai molto finché non arrivò la febbre».

E dopo varie visite mediche, arrivò la diagnosi: lupus eritematoso sistemico ([LES](#))...

«Esatto».

Cosa comporta questa malattia?

«È una patologia **molto diffusa ma poco conosciuta**, difficilmente diagnosticabile se non da esperti specialisti, cronica e invalidante, dove il ritardo della diagnosi porta a un maggiore – e talvolta irreversibile – coinvolgimento di organi. In Italia sono colpite circa sessantamila persone, prevalentemente donne. È una malattia autoimmune cronica non contagiosa: il sistema immunitario produce anticorpi che, invece di difendere l'organismo, lo aggrediscono».

Quali sono i sintomi più comuni?

«Sono molto variabili. Oltre alla febbre o febbrecola, ai dolori articolari e muscolari, e agli eritemi (da cui prende il nome, perché assomigliano a "morsi di lupo"), possono aversi aborti spontanei e astenia. Può colpire gli organi interni (cuore, reni, polmoni, cervello), provocando infiammazione e a volte danni molto seri e irreversibili. La causa della malattia è tuttora sconosciuta e non esiste una cura risolutiva».

So che ti sottoponi periodicamente a cure particolari.

«Sì. Da ottobre a maggio mi ricovero ogni quattro-sei settimane, per sottopormi a delle terapie



con un vasodilatatore che si chiama *Iloprost*, per problemi di microcircolazione. Comunque, non è stato facile arrivare alla diagnosi. Infatti, inizialmente mi avevano detto che soffrivo di depressione ansiosa con attacchi di panico. Ma le cure che mi avevano prescritto non mi facevano stare meglio, finché mi rivolsi a un bravo dermatologo che ebbe il sospetto del LES, a causa dell'“eritema a farfalla” che avevo sul volto».

Un'altra immagine di Barbara, insieme al sindaco di Teramo Maurizio Brucchi, in occasione di un'iniziativa di sensibilizzazione sul LES

Hai avuto molti momenti difficili, ma come hai affrontato la malattia? Hai cercato supporto psicologico o altro?

«Ho sempre avuto un carattere forte e ho sempre cercato di nascondere agli altri, soprattutto ai familiari, le mie paure. Per questo motivo i primi anni della mia malattia ho sempre voluto tenerli a distanza e non ho mai chiesto assistenza di alcun genere, ma ricordo come fosse ora quante

volte e per quanto tempo mi sono sentita **sola e incompresa**. A causa poi del mio stato di salute e dei continui ricoveri, essendo stata assunta con un contratto di formazione al lavoro (l'ennesimo!), nel 2000, allo scadere dello stesso, esso non mi è stato rinnovato. Quindi mi sono iscritta all'Ufficio di Collocamento, nelle liste speciali, ma **non ho mai ricevuto una chiamata!**».

Quindi attualmente non lavori?

«Purtroppo no, la malattia non me lo consente, devo stare molto attenta alle riacutizzazioni. La mia unica fonte di reddito è l'indennità di accompagnamento che percepisco dal 2005, da quando mi hanno dato l'invalidità pari al 100%».

Qual è il tuo sogno nel cassetto?

«Il sogno che gran parte di noi donne ha: indossare l'abito bianco e creare una famiglia tutta mia, ma non so se ci riuscirò».

Te lo auguro con tutto il cuore. Qual è la tua paura più grande?

«Più che una paura, il mio è proprio un terrore. Il terrore quotidiano che questo "lupo" si riaffacci e decida di colpire chissà quale organo. Cerco di condurre una vita il più possibile lontana dallo stress. Di stare lontana dal sole, dall'umidità e dal freddo. E di stare poco a contatto con il pubblico, soprattutto d'inverno, perché sono immunodepressa».

La fede ti ha aiutato nel tuo percorso?

«Fin dal giorno della diagnosi e anche nei momenti di sconforto Dio mi sostiene. Sono pienamente convinta di questo. Ho sempre pensato che le persone deboli siano predilette ai suoi occhi. Gli anziani, i bambini e soprattutto i malati. Mi sento la sua figlia prediletta e mai ho pensato che la malattia me l'avesse mandata Lui. Bensì ha permesso che accadesse perché attraverso me e la mia vita io lo testimoniassi. Durante il mio primo ricovero – quindi dalla diagnosi – venne a farmi visita il mio padre spirituale nonché confessore. Quando entrò gli dissi: "Padre Renato, Dio da me vuole qualcosa ma io ancora non capisco. Mi vuole come suo strumento, ecco perché questa malattia"».

Fai parte di qualche associazione?

Gruppo donne UILDM - c/o Segreteria nazionale UILDM
Via Vergerio 19/2 - 35126 Padova - Tel. 049.8021001 Fax 049.757033
E-mail: gruppodonne@uildm.it - www.uildm.org/gruppodonne

© Gruppo donne UILDM. Tutti i diritti sono riservati. E' vietata la riproduzione senza preventiva autorizzazione.

«Sono iscritta al **Gruppo Italiano per la Lotta contro il LES** da diversi anni. Ma solo negli ultimi anni ho deciso di rendermi più attiva. Per ora non esiste un vero e proprio Gruppo Lupus Abruzzo, perché siamo appena nati e siamo davvero in pochi per adesso. Il mio obiettivo è quello di organizzare dei banchetti informativi e di raccolta fondi. Ma mi concentro molto sull'informazione della malattia, perché qui in Abruzzo è ancora praticamente sconosciuta».

** Il presente testo è già stato pubblicato dalla testata Superando.it e viene qui riproposto per gentile concessione.*

Ultimo aggiornamento: 15.10.2012