

Lucia Marotta racconta cosa vuol dire convivere con la Sindrome di Sjögren

Lascia un commento / RUBRICHE / Di Cinzia Inguanta



«Il mio compagno di viaggio Sjögren è dovunque e sempre al mio fianco. Si insinua in ogni momento della mia giornata, anche se nessuno lo vede, lui è lì, accanto a me.»

La dott.ssa **Lucia Marotta**, presidente dell'Associazione **A.N.I.Ma.S.S. ONLUS**, tra le sue tante attività, ha pubblicato il libro di medicina narrativa *Dietro la sindrome di Sjögren (2009)*, una **malattia autoimmune** sconosciuta ai più. Il libro, dove sono raccolte cinquanta storie di donne sotto forma di racconti e poesie, è stato scritto per essere d'aiuto alle persone colpite da questa malattia rara e invalidante, perché possano trovare la forza di reagire e di uscire dal proprio isolamento. *Dietro la sindrome di Sjögren* serve anche a raccogliere fondi per la ricerca e a far conoscere a medici, ricercatori, case farmaceutiche e alla cittadinanza tutta, la patologia con le sue problematiche e bisogni e ottenere visibilità e riconoscimento.

«Ho avuto un'infanzia tranquilla come quella di tanti bambini, anche se già da piccola soffrivo alle manine quando arrivava l'inverno» spiega Lucia Marotta, che prosegue: «Sono cresciuta normalmente fino ai venti anni, quando ho cominciato ad accusare i primi malesseri: problemi agli occhi per scarsa lacrimazione, sinusiti e otiti ricorrenti. Successivamente, mi è stato diagnosticato il morbo di Raynaud accanto a un'astenia. Ho cercato comunque di avere una vita normale e a ventitré anni mi sono sposata con l'uomo che amavo. È da questo periodo che sono iniziati i problemi seri, soprattutto dopo la nascita del bambino. L'astenia si era aggravata, così

come i problemi oculari, il morbo di Raynaud e l'ipertensione. Non riesco più a stare dietro al lavoro e alla famiglia. Badare a mio marito e mio figlio contemporaneamente era per me troppo e fui costretta, mio malgrado, a fare una scelta tra mio marito e mio figlio. Ho scelto il mio bambino ma mio marito non mi ha mai capito e si è sentito trascurato. Quando, con l'acuirsi dei sintomi, mi hanno finalmente diagnosticato la sindrome di Sjögren, lui si è sentito comunque tradito.

Sjögren si era messo tra noi due, spossandomi come un amante appassionato, dividendoci. Sjögren era diventato "il mio amante", così la viveva mio marito che non comprendeva che i miei rifiuti non erano dovuti al fatto che non l'amassi più, ma perché Sjögren in modo subdolo si era impadronito del mio corpo in maniera tentacolare costringendomi a rinunciare all'amore con lui a causa di vaginiti e cistiti ricorrenti che si associavano a dolori acuti osteoarticolari, muscolari e neurologici. Più i giorni passavano e più mi rendevo conto che mio marito si stava allontanando e lo stavo perdendo inesorabilmente. L'amante Sjögren aveva vinto! Il rapporto con mio marito non sono più riuscita a recuperarlo ma non ho smesso di vivere, nonostante le continue rinunce che la malattia impone.»



Lucia Marotta vanta tre lauree, una carriera da insegnante e un talento artistico che neppure la malattia ha arginato. Da vera **donna oltre il consueto** non si arrende e nel 2005 fonda l'Associazione A.N.I.Ma.S.S. per essere d'aiuto e sostegno alle persone colpite come lei dalla sindrome di Sjögren. Dal 2007 porta in scena, con successo, la sua drammatizzazione *La malata invisibile* con malati, volontari e familiari. Nel 2016 realizza il film, disponibile su Amazon Prime Video, *La sabbia negli occhi* per la regia di **Alessandro Zizzo**, che diventerà anche un libro. Questa donna minuta eppure fortissima spiega: «Il mio compagno di viaggio Sjögren è dovunque e sempre al mio fianco. Si insinua in ogni momento della mia giornata, anche se nessuno lo vede, lui è lì, accanto a me. Non mi lascia per un attimo. Pensando ad aiutare gli altri non mi sento più sola ad affrontare la malattia e sono orgogliosa di combattere questa battaglia.»

C.I.

Foto in alto: Lucia Marotta

© RIPRODUZIONE RISERVATA