



A.L.I.Ce.

Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale

A.L.I.Ce. RAVENNA O.D.V.



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**

Azienda Unità Sanitaria Locale della Romagna

Ricomincio da Me

LA VITA DOPO L'ICTUS

*Raccolta di frammenti di vita e storie di persone
colpite dall'ictus cerebrale*



A cura dell'Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale
A.L.I.Ce. RAVENNA O.D.V.

Prefazione

Guardare alla cura e alla malattia solo da un punto di vista biologico fornisce una visione parziale e incompleta, poiché alcuni fenomeni non sono spiegabili esclusivamente in termini scientifici pur riconoscendo l'altissimo valore all'Evidence Based Medicine (EBM), occorre perseguire una maggiore integrazione per valorizzare e mettere a sistema la soggettività della persona, le esperienze di vita dei pazienti il "loro punto di vista" associandolo a quello dei famigliari che hanno vissuto "la malattia".

Su questi presupposti si innesta la medicina narrativa, secondo la quale la pratica clinica, essendo un sistema culturale, è fondata su credenze, simboli e valori dotati di un significato sociale e individuale ed è in base ad essi che la malattia viene interpretata sia sul piano soggettivo-esperienziale sia su quello clinico.

La medicina narrativa può essere considerata un importante strumento per aumentare la partecipazione e la condivisione fra tutti i soggetti del percorso sanitario; l'ascolto deve essere orientato a costruire il progetto di cura, estendendo lo sguardo oltre che al paziente all'intero nucleo familiare.

Questo risulta essere particolarmente significativo nell'approccio alle patologie croniche e alle malattie che producono gravi o gravissime condizioni di disabilità e di non autosufficienza.

L'allungamento della vita media e la disponibilità di trattamenti ha determinato negli ultimi decenni una vera e propria "epidemia" di malattie croniche degenerative, con un incremento della prevalenza, e, spesso, la coesistenza, nello stesso soggetto, di più patologie. La multimorbilità, caratteristica del "paziente complesso", qual è il paziente con esiti di ictus, comporta nuovi bisogni di salute, che impongono modifiche nella presa in carico dei pazienti stessi e nella gestione della complessità.

Le malattie croniche sono anche legate a determinanti impliciti, spesso definiti come "cause delle cause". Queste sono un riflesso delle principali forze che trainano le modifiche sociali, economiche e culturali: la globalizzazione, l'urbanizzazione, l'invecchiamento progressivo della popolazione, le politiche ambientali, la povertà.

A ciò, si assiste ad una modifica del nucleo familiare, che nel nostro Paese, da sempre è connotato come principale "nucleo" nella determinazione delle azioni e degli interventi di cura e sostegno alla persona. Preciso che, nel distretto di Ravenna, quasi il 42% delle famiglie è composto da un solo componente; un ulteriore 28% è composto da due; circa il 16% delle famiglie da tre componenti e il restante 14% delle famiglie conta quattro o più componenti.

Le famiglie unipersonali sono composte, nel 39% dei casi, da cittadini con oltre 65 anni; il 24% da cittadini di 75 anni e oltre.

Queste 10 storie, ci raccontano, molto di più di esperienze soggettive nell'approccio alla "malattia", dando nuovi significati *"...definisce l'ictus come la morte del movimento, infatti, è la cosa che lo destabilizza di più perché ha perso la sua indipendenza"* ci indicano vissuti personali, strategie di resilienza, capacità di modificare i propri comportamenti al fine di superare e adattarsi alla nuova condizione di vita.

Lo fanno a partire dalle risorse personali e familiari che ognuno di noi possiede, riuscendo a tracciare il proprio percorso e a "ritrovare" nella nuova condizione offrendo suggerimenti e consigli *"...direbbe di credere in Dio, poi però continua dicendo che quelli che non credono devono tradurre il dolore in impegno caparbio e determinato, impegnarsi per trasformare la propria vita in qualcosa di nuovo..."*, *"...Occorre crearsi un nuovo sistema di vita diverso da quello precedente, ed è importante riuscire a mantenere l'autonomia e l'indipendenza delle cose quotidiane, perché vuol dire non perdere fiducia in sé stessi..."*.

La vita è fatta d'incontri e incontrare l'Associazione A.L.I.Ce. Ravenna, partecipando ai progetti previsti nel Distretto di Ravenna, realizzati in collaborazione con Il Servizio Sociale del Comune di Ravenna, le unità operative di Neurologia e di Medicina Riabilitativa il personale del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze offre supporto e aiuto nelle diverse fasi della malattia e nel recupero alle attività motorie e della vita quotidiana e al reinserimento sociale....*"Durante quel periodo mi dice che aveva costruito un muro intorno a lui, non voleva vedere nessuno, soprattutto non voleva essere visto, né da amici o parenti.*

Poi ha conosciuto l'Ass.ne A.L.I.Ce. Ravenna tramite una fisioterapista della Ausl, ha partecipato a due cicli di attività motoria in palestra e se potesse continuerebbe a frequentarla, conosce bene il beneficio degli interventi che l'Ass.ne A.L.I.Ce. Ravenna promuove, sia da un punto di vista fisico che da un punto di vista psicologico...."

Un particolare ringraziamento lo rivolgo ad A.L.I.Ce. Ravenna e alla Presidente Daniela Toschi, che con grande determinazione e impegno dedica il proprio tempo allo sviluppo di progetti finalizzati a migliorare la vita delle persone e delle famiglie, consapevole dell'importanza di continuare a sviluppare programmi in rete con tutti i servizi presenti nel territorio: sanitari, sociali e del Terzo settore, capace di dialogare con i diversi interlocutori istituzionali alla ricerca costante di supporto nelle progettazioni e implementazioni di nuovi interventi per aumentare le risposte e offrire nuove opportunità.

"..Non bisogna chiudere la porta a tutte le speranze. Occorre fare un semicerchio con le carte ancora a disposizione, dove ogni carta corrisponde ad una possibilità..".

dott.ssa Roberta Mazzoni

Direttore Distretto Sanitario di Ravenna

L'ictus cerebrale rappresenta la seconda causa di morte a livello mondiale e la terza nei Paesi dove è maggiore lo sviluppo economico. E' la principale causa d'invalidità: ad un anno dall'evento acuto, un terzo dei soggetti sopravvissuti ad un ictus presenta un grado di disabilità elevato.

Negli ultimi 10 anni sono stati fatti enormi passi in avanti nella gestione delle fasi acute dell'ictus cerebrale ischemico che rappresenta circa l'80 % degli ictus cerebrali (il restante 20 % è rappresentato dagli ictus emorragici) attraverso l'utilizzo diffuso della terapia trombolitica endovenosa e della trombectomia meccanica. Questo ha portato ad una riduzione della mortalità in fase acuta ed a una riduzione della disabilità che pur rimane ancora troppo elevata.

A fronte di un impegno ed uno sforzo organizzativo considerevole

delle strutture sanitarie per rendere a tutti fruibili queste terapie, ci sono aspetti come la prevenzione e la gestione della disabilità che devono essere ulteriormente valorizzati. Se pensiamo che nel 2050 si stima che la popolazione italiana sarà composta per più del 35% da persone con più di 65 anni, ci rendiamo conto che non possiamo limitarci ad occuparci della prevenzione delle malattie ma dovremo promuovere una vita in salute, intesa come adozione di adeguati stili di vita (alimentazione, attività fisica, socialità) e porre una maggiore attenzione alla assistenza della disabilità.

In questi contesti entra ALICe che da sempre si è mossa da un lato affiancando le strutture sanitarie pubbliche nel miglioramento della gestione delle fasi acute dell'ictus, dall'altro promuovendo campagne di prevenzione e di assistenza nella cronicità cercando di intercettare bisogni non espressi dai pazienti e che non possono essere adeguatamente affrontati dalla struttura sanitaria pubblica: il bisogno di socialità, l'accettazione del cambiamento con la voglia di ripartire da un punto di vista diverso (*"guardavo le carte che ancora avevo a disposizione per essere giocate"*). E ancora *"la pazienza dell'attesa, imparare a rallentare"*.

In questo contesto si colloca la pubblicazione che viene presentata oggi. La testimonianza di 10 persone che hanno una storia pregressa di ictus cerebrale della quale ripercorrono le varie fasi, dai primi sintomi, all'arrivo in ospedale, alla degenza e al successivo percorso riabilitativo. E di ogni fase serbano un ricordo, emozionale (*"vedevo grandi foglie nere tipo ninfee che si muovevano"*), oppure concreto, praticando spesso buone parole nei confronti del personale sanitario.

Penso che sarà una buona lettura, utile ai pazienti per avere la forza di andare avanti ricominciando da un nuovo punto di vista, necessaria ai familiari per capire ancora meglio i loro cari, di conforto al personale sanitario per il miglioramento e l'impegno continuo che la professione richiede.

dott. Pietro.Querzani

Neurologo - Vice Presidente A.L.I.Ce. Ravenna ODV

Introduzione

Quando abbiamo deciso di dare vita a questa pubblicazione consapevoli che l'esercizio di raccontare serve a riflettere su di sé, a conoscersi meglio, ad accettarsi.

"Secondo il pensiero filosofico di Socrate l'uomo deve riconoscere i suoi limiti ed essere giusto. Perciò egli prese come suo motto ciò che era scritto sul frontone del tempio di Apollo a Delfi, e cioè gnothi sautòn, "conosci te stesso", ossia: riconosci in primo luogo quello che sei.

La ricerca della verità è, al tempo stesso, la ricerca del vero sapere e del modo migliore di vivere. Il bene per l'uomo è ciò che fa sì che egli diventi quello che la sua natura più profonda richiederebbe. La conoscenza di sé permette all'uomo di conoscere qual è il modo più adatto per vivere felice".

Questo pensiero, valido per ogni essere umano, assume un significato ancora più profondo nella sofferenza, nella malattia, nella privazione; situazioni che tutti vorremmo poter evitare che però fanno parte della vita, ma, che nel contempo, ci consentono di riflettere più intimamente su chi siamo veramente.

Noi, leggendo le interviste rilasciate dai nostri soci, e conoscendo le loro specificità anche attraverso i caregiver che se ne prendono cura, proviamo una forte ammirazione per la loro capacità, dopo il contatto con la sofferenza, di ricominciare da se stessi. L'impegno per migliorare la qualità della vita e ottimizzando le loro capacità residue sia sul lato fisico, che psicologico, che relazionale, partecipando attivamente alla propria "riscoperta e rinascita" guardando al futuro.

Per A.L.I.Ce. Ravenna

Daniela Toschi
Presidente

Maria Giuliana Bruni
Segreteria

Interviste

Alberto

Anche io riuscirò a farcela

In data 20 marzo ho intervistato un caparbio signore di 85 anni che, come da lui richiesto chiameremo l'Etiope, pseudonimo che ama usare in quanto nato in Etiopia da genitori italiani.

Cammina da solo, si aiuta con il bastone ed arriva accompagnato dalla moglie.

Gli chiedo come sta e mi dice di sentirsi bene anche se un po' "sconquassato" dal fatto di non essere autonomo e di avere sempre bisogno di aiuto anche per andare in bagno. Però nonostante tutto, mi dice che la sua vita merita un bel 8 ½ alla Fellini.

Ha svolto la sua attività lavorativa come impiegato statale presso il Tribunale di Ravenna dove collaborava con la Cancelleria per i processi sia penali che civili. Ha un bellissimo ricordo del suo lavoro che gli ha dato tante soddisfazioni e dove si sentiva molto apprezzato. Attraverso le sue ricerche in archivio ha aiutato un magistrato a scrivere un libro sul brigante Stefano Pelloni detto "Il Passatore".

È sposato, ha due figli



un maschio e una femmina e 3 nipoti femmine di cui va orgoglioso. Il ricordo più significativo prima dell'ictus che ama raccontare è la scuola di calcio per ragazzini che gestiva a Classe. Tutti i pomeriggi trascorrevano 3 ore insieme a 15/18 ragazzini ai quali insegnava tutto sul calcio, dalle tecniche di gioco al comportamento in campo. Per tale attività è stato premiato a Roma dalla Federazione Italiana Calcio. Con orgoglio mi dice che uno dei suoi ragazzi adesso è allenatore del settore giovanile della Juventus.

L'ictus lo ha colpito all'età di 80 anni e ricorda perfettamente ogni fase, i primi sintomi si sono presentati mentre era a spasso con la moglie e dei familiari. Camminando tendeva a perdere l'equilibrio ma non ha dato peso a questo particolare. Tornato a casa alzandosi dal divano è caduto a terra e la moglie ha chiamato immediatamente i soccorsi. In quel momento aveva la visione di grandi foglie nere tipo ninfee che si muovevano. Al Pronto Soccorso gli viene prescritto un esame specifico alle carotidi ma essendo un giorno festivo il tecnico non era presente e viene rimandato a casa. Dopo poche ore, è arrivato l'ictus. Mi esprime la sua amarezza per non aver potuto effettuare l'esame per mancanza di personale riflettendo sul fatto che in ogni lavoro esiste sempre un sostituto e si interrogava come sarebbero andate le cose se diagnosticate in tempo.

Non ha avuto paura e non ha mai pensato di morire, si è affidato alle cure dei medici con fiducia. I familiari invece hanno vissuto l'evento e le conseguenze con più ansia e preoccupazione.

Definisce l'ictus come la morte del movimento, infatti, è la cosa che lo destabilizza di più perché ha perso la sua indipendenza. Dall'ospedale di Ravenna è stato trasferito a Lugo dove attraverso la fisioterapia ha ripreso a camminare. È tornato a casa che camminava ancora a fatica, ha usato ed usa ancora per casa la seggetta per comodità. Una fisioterapista dell'AUSL di Ravenna gli propose di partecipare al corso di riabilitazione motoria gestita dall'Associazione A.L.I.Ce. Ravenna e al gruppo di arteterapia. È molto soddisfatto dei servizi prestati dall'Ass.ne e ha fatto un passaparola con i suoi conoscenti. Partecipa praticamente a tutte le iniziative che gli vengono proposte. Al corso di arteterapia può mettere a frutto la sua creatività, in quanto ha sempre avuto una predisposizione per la pittura. Si riconosce e si ispira soprattutto alla pittura materica (fatta con materiali) dell'artista francese Jean Fautrier, e le sue creazioni le firma l'Etiope. Ha riprodotto in

un disegno anche le foglie che vedeva durante l'episodio di ictus.

Da quando ha avuto l'ictus gli manca *"l'andare"* cioè l'indipendenza motoria, non da più una mano in casa e soprattutto non può più prendersi cura della moglie (le portava sempre il caffè a letto) adesso si sono invertiti i ruoli ed è lei il suo punto di riferimento. La mattina lo aiuta ad alzarsi, fanno colazione insieme, per l'igiene personale invece è indipendente. Poi si mette in sala da pranzo dove sul tavolo ha tutto il suo nuovo mondo: a destra la Bibbia (è molto credente), a sinistra una pila di libri e giornali, davanti il computer che gli permette di soddisfare tutte le sue curiosità.

Fa letture impegnate e adesso sta leggendo l'Orlando Furioso, ha sostituito la sua mobilità motoria con una grande mobilità cognitiva. Gli è sempre piaciuto leggere ma prima era molto impegnato con il calcio.

Gli chiedo qual è la risorsa che lo ha aiutato di più nella ripresa e mi risponde sicuro la fede in Dio e la lettura della Bibbia. Mi dice *"Se Cristo ha patito sulla croce e ce l'ha fatta, anch'io riuscirò a farcela"*.

La vita sociale con gli amici non è cambiata anzi è migliorata perché sono più vicini di prima e li definisce uno splendore. Almeno una volta al mese vanno al casinò di PortoRose mentre prima il calcio lo impegnava quasi completamente e spesso la moglie andava sola con gli amici. La moglie lo trascina, lo coinvolge e fanno sempre nuovi progetti. Questi piccoli viaggi sono importantissimi e danno nuova carica ad entrambi.

Per concludere gli chiedo quali consigli darebbe ad una persona che si trova nella sua situazione ed anche in questa occasione l'Etiopio non ha dubbi, direbbe di credere in Dio, poi però continua dicendo quelli che non credono devono tradurre il dolore in impegno caparbio e determinato, impegnarsi per trasformare la propria vita in qualcosa di nuovo.

Angelo

L'inverno è molto lungo. Poi con l'arrivo della primavera ci si sente meglio

Oggi, il 15/04/24, intervisto Angelo di 59 anni. In questo momento Angelo dice di avere una visione negativa della sua vita, è la prima volta da quando ha avuto l'ictus. Mi dice che se dovesse dare un voto a questo periodo, su una scala che va da 0 a 10, darebbe 3, poi continua dicendomi che per le persone che vivono le stesse problematiche l'inverno è molto lungo. Poi con l'arrivo della primavera ci si sente meglio.

Angelo è sposato e ha un figlio di 31 anni, prima dell'ictus si occupava di risanare aziende in difficoltà, ma lavorava troppo e aveva deciso di rallentare un po' per dedicarsi di più a sé stesso e alla sua famiglia. Allora gli chiedo se ci fosse qualcosa che gli mancava prima dell'ictus, e lui mi risponde dicendomi che la sua vita è stata molto bella, ha fatto un lavoro che gli piaceva, ha viaggiato tanto, e lui e la sua famiglia sono sempre stati bene.

Mi faccio raccontare dell'ictus quindi. Angelo mi dice che è accaduto il 21 ottobre del 2018 e di ricordare poco perché è andato in coma mentre dormiva. In quel periodo aveva aperto degli uffici in Romania e 3 giorni a settimana era via, ma fortuna vuole che capitò mentre era qui a casa sua, fu il cane ad accorgersi che stava male e a svegliare poi la moglie. Mi dice che dal quel momento tutto è cambiato, ma che ci vollero 6 mesi prima che capisse che era il momento di accettare quel cambiamento.

Gli chiedo allora di parlarmi di quel cambiamento, se fossero cambiate le sue abitudini o il suo lavoro, se fosse in grado di fare le stesse cose di prima o se ha bisogno di un aiuto. Angelo mi risponde che dopo un anno aveva capito che doveva andare avanti così, con il suo nuovo status, prima era velocissimo ad elaborare ed affrontare i problemi quotidiani, mentalmente riusciva anche a gestire più problemi insieme, ora invece è tutto più lento. La sua mente era molto più veloce. Inoltre, continua, se cerca di trovare subito una soluzione e continua a pensare gli gira la testa e ha bisogno di tempo, oppure, se capita di dover dare una risposta e in quel momento non gli viene, può passare anche una giornata intera prima che la risposta gli venga.

Anche il modo di festeggiare le ricorrenze è cambiato, mi racconta che una volta per festeggiare Natale la sua famiglia iniziava i primi giorni di dicembre e finiva a metà gennaio, in casa facevano subito l'albero e tutti i giorni si mangiava come se fosse sempre festa, e le ferie le facevano a febbraio nei paesi caldi. Per tutta la vita hanno fatto così. È passato da trascorrere 22 ore fuori casa a starne 22 in casa, mi ribadisce che i primi tempi non lo accettava, e più di una volta ha sperato che tutto finisse, ma poi è arrivato il giorno in cui si è reso conto di avere una bella famiglia per cui valesse la pena lottare.

Subito dopo l'ictus, mi racconta Angelo, ha avuto paura, ricorda che non riusciva più ad aprire la bocca, era costretto a bere e a mangiare con una cannuccia. Poi ha iniziato la riabilitazione a Lugo, durata circa tre mesi e mezzo, durante la quale riacquisì molte delle funzionalità perse in seguito all'ictus. La moglie gli è stata sempre vicino, è stata per Angelo la sua forza in assoluto.

Durante quel periodo mi dice che aveva costruito un muro intorno a lui, non voleva vedere nessuno, soprattutto non voleva essere visto, né da amici o parenti. Poi ha conosciuto l'Ass.ne A.L.I.Ce. Ravenna tramite una fisioterapista della Ausl, ha partecipato a due cicli di attività motoria in palestra e se potesse continuerebbe a frequentarla, conosce bene il beneficio degli interventi che l'Ass.ne A.L.I.Ce. Ravenna promuove, sia da un punto di vista fisico che da un punto di vista psicologico.

Conclude parlandomi di un suo amico che è stato colpito da un ictus anche lui, mi dice che solitamente non gli piace dare consigli o cose simili, pensa che ognuno reagisca a modo suo e lui questo lo rispetta. Ma conosce il valore delle parole, ne parlano insieme, condividono quello che hanno vissuto e cosa hanno provato.



Bruno

Mantenere l'indipendenza vuol dire non perdere fiducia in sé stessi.

Il 15 aprile ho intervistato Bruno un accogliente e lucidissimo signore di 82 anni che mi riceve nel suo luminoso appartamento dove vive solo. È molto riservato ma durante l'intervista si è sciolto ed è stato molto soddisfatto del tempo trascorso in compagnia.

Gli chiedo subito come si sente e non nasconde le sue difficoltà, la vita dopo l'ictus gli è cambiata molto, è diventato meno socievole, perde spesso la pazienza perché non ha più le forze per fare le cose da solo. Sicuramente l'inverno è più duro perché ne risente sia il fisico che l'umore.

È nato a Fabriano nelle Marche e si è trasferito a Ravenna nel 1960. È divorziato da tempo e ha due figli, uno vive a Ravenna e l'altro al paese natale. Lavorava al polo petrolchimico dell'ANIC di Ravenna in qualità di tecnico strumentista ed ha trascorso un anno e mezzo a Roma come distaccato sindacale. Ha collaborato al fianco di Cofferati e mi racconta divertito tanti aneddoti di quel periodo, però era troppo stressante a causa delle estenuanti trattative per gestire i tanti licenziamenti nel campo della chimica. È andato in pensione molto giovane all'età di 53 anni e ha condotto una vita molto piena e "movimentata", in particolare gli piaceva ballare la disco music nelle varie balere della zona dove aveva diverse frequentazioni anche femminili. Ha un ricordo precedente all'ictus che ama raccontare ed è la gestione di un circolo ACLI al suo paese d'origine, Campodonico una piccola frazione di Fabriano di appena 100 abitanti in mezzo alle montagne "roba da lupi". Organizzava eventi con l'aiuto dei figli e la collaborazione di tanti del paese, racconta ridendo di feste in piazza specialmente d'estate quando arrivavano anche i "romani", paesani che sono emigrati a Roma e tornano durante le vacanze estive con figli e nipoti. La gente veniva anche da altri paesi perché Bruno aveva mantenuto l'usanza della "padellata": quando si ammazza il maiale la prima carne che si taglia viene condita con gli aromi e fritta in padella, "una schioppettata di colesterolo".

L'ictus lo ha colpito all'età di 69 anni, qualche giorno prima sentiva il braccio pesante come piombo ma non gli ha dato importanza perché pensava fosse reumatismo, allora su consiglio di una vicina di casa ha chiamato il 118. Quando ha scoperto di cosa si trattasse non si è particolarmente spaventato e a parte i primi giorni in cui non riusciva a muoversi poi si è fatto coraggio ed ha ripreso a camminare. Le parti rimaste più colpite sono un braccio e una mano. Si sente fortunato rispetto a tanti altri. La molla che lo ha aiutato nel ripartire sono stati sicuramente i suoi figli. Tornato a casa dall'ospedale ha interpellato una fisioterapista che lo seguisse a domicilio per fare riabilitazione, ne è nata una amicizia ed hanno mantenuto un rapporto particolare, grazie a lei ha conosciuto l'Associazione A.L.I.Ce. Ravenna. Non riesce a seguire i diversi corsi organizzati dall'associazione perché ha difficoltà a raggiungere i luoghi dove si svolgono ma soprattutto perché vive queste attività come deprimenti in quanto in compagnia di persone che hanno gli stessi problemi e questo lo demotiva.

I rapporti sociali si sono quasi azzerati perché non si sente all'altezza degli altri ed è molto restio nel chiedere aiuto perché si sente compatito. Questo isolamento è avvenuto per volontà sua e non perché abbandonato dagli amici. Nonostante tutto però per un paio d'anni ha continuato le sue attività quasi come prima, poi purtroppo ha avuto un brutto incidente in auto a causa di un colpo di sonno, ne è uscito vivo ma molto colpito sia nel fisico che nel morale. Tutte le estati si trasferisce per alcuni mesi al paese dove ritrova gli amici, frequenta la piazza e con il sorriso mi racconta dei tanti bambini che fanno chiasso e si rincorrono.

Nonostante il paese si rianimi, ultimamente esce poco perché ha più difficoltà nel muoversi e si stanca velocemente. Non pensa di trasferirsi al paese definitivamente perché in inverno è molto freddo e scomodo. Poi mi racconta del terremoto del 1997 che colpì anche la sua casa. Della ricostruzione se ne è occupato personalmente insieme al figlio.

A fine intervista gli chiedo che consigli darebbe ad altre persone che si trovano a superare questo momento e lui mi risponde che bisogna farsi forza e trovare il modo di reagire immediatamente anche se sa che è molto difficile. Occorre crearsi un nuovo sistema di vita diverso da

quello precedente, ed è importante riuscire a mantenere l'autonomia e l'indipendenza delle cose quotidiane, perché vuol dire non perdere fiducia in sé stessi.



Elide

*Non bisogna chiudere la porta a tutte le speranze.
Occorre fare un semicerchio con le carte ancora
a disposizione, dove ogni carta corrisponde
ad una possibilità.*

In data 21 febbraio ho intervistato Elide, una bella e attiva signora. È arrivata camminando con l'aiuto del deambulatore e di un attento marito. Elide si è mostrata subito molto coinvolta da questo progetto di racconto della propria esperienza post ictus.

Le chiedo come si sente in questo momento della sua vita e soddisfatta mi dice che sta bene nonostante le traversie, perché riesce ad avere un minimo di autosufficienza quotidiana nei piccoli lavori di casa, nel fare le scale e nell'igiene personale mentre per le pulizie più pesanti si fa aiutare da una signora.



Elide è spostata, ha un figlio e due nipoti, ha un ricordo ricorrente che risale a prima dell'ictus che condivide con la famiglia e che le dà coraggio specialmente nei momenti di riflessione e di distacco dalla nuova realtà. Rivede lei in bicicletta con il marito, il figlio, la nuora ed il nipotino di appena quattro anni che gesticolando con la manina chiacchierava con la mamma e le diceva che pur apprezzando la sua cucina, quella della cuoca dell'asilo era insuperabile.

L'ictus l'ha colpita all'età di 60 anni in piena attività lavorativa che svolgeva come impiegata addetta ai preventivi presso l'azienda di famiglia, azienda che ha interessi commerciali in tutta Europa, e che attualmente viene gestita dal figlio.

Il lavoro le ha dato tante soddisfazioni, ci racconta diversi aneddoti ed esperienze, il contatto con i clienti andava oltre il puro aspetto tecnico passando attraverso rapporti umani e di collaborazione. Dopo l'ictus ha dovuto lasciare il lavoro, ma nonostante le sia mancato molto ha approfittato di questa interruzione forzata per dedicarsi di più a sé stessa, ai suoi interessi ed ai suoi affetti.

Le chiedo di raccontarmi dell'ictus ed Elide ricorda tutto perfettamente. Da un po' di tempo aveva problemi di equilibrio ed un giorno in ufficio si sono accentuati. Il marito ha deciso quindi di portarla subito dal medico di base, il quale ha capito immediatamente che si trattava di un ictus e l'ha mandata subito in ospedale. La notizia di avere avuto un ictus non l'ha spaventata, lei ha subito guardato avanti, era solo preoccupata di come affrontare le cure ed il recupero successivo. Il problema più grosso era nel camminare e una volta dimessa dall'ospedale le hanno consigliato di usare il deambulatore per sicurezza. Negli anni poi si è accentuato anche il tremore alle mani già presente prima dell'ictus e ha sviluppato una leggera afasia. Uscita dall'ospedale ha iniziato subito la riabilitazione motoria in palestra dove le hanno insegnato alcuni movimenti che poi ripeteva a casa e soprattutto ha curato la postura.

Durante questo percorso di ripresa ha visto un opuscolo-brochure della Associazione A.L.I.Ce. Ravenna ed incuriosita ha telefonato per avere informazioni. È venuta a conoscenza delle varie attività messe in campo dall'Ass.ne ed ha iniziato a frequentare i corsi in palestra ed il corso di arteterapia.

Le chiedo di raccontarmi la sua quotidianità. Mi racconta che al mattino si alza, arieggia tutta casa e prepara la colazione per lei ed il marito. Sono insieme da cinquant'anni ed è molto presente nella sua vita. Il loro rapporto interpersonale è addirittura migliorato dopo l'ictus perché hanno conosciuto meglio i loro rispettivi caratteri e le loro esigenze. Anche lui ha problemi di salute e a parte i rapporti di tipo sessuale legati magari ad una età più giovanile la loro intesa è molto migliorata, si comprendono immediatamente. L'ictus non ha cambiato la loro vita sociale, continuano a fare le vacanze con gli amici di sempre specialmente in montagna, o le uscite settimanali magari al ristorante per un buon piatto di pesce o visitare mostre ed altro ancora. Anche con la famiglia il rapporto è migliorato, mi dice infatti che prima era la nonna che non c'era mai, riusciva ad accompagnare i nipoti all'asilo e poi li rivedeva solo la sera, ora invece è diventata una nonna presente e a disposizione dei nipoti.

Una volta presa consapevolezza di quello che era successo ha cercato di capire cosa riuscisse ancora a fare e lo ha sfruttato al massimo guardando avanti senza piangersi addosso.

Gianpiero

Se potessi, frequenterai i gruppi di A.L.I.Ce. Ravenna anche in estate

Il 6 maggio ho intervistato Gianpiero un signore di 59 anni che vive a Mezzano, sposato e con due figli. Gianpiero è stato un programmatore informatico, e durante l'intervista mi confida che spera di poter riprendere la sua attività professionale.

È molto riservato e di poche parole, mi dice che in questo momento della sua vita si sente abbastanza bene, nonostante abbia comunque dei momenti di sconforto.

Mi racconta dell'ictus, avvenuto circa un anno e mezzo fa in seguito ad un incidente avuto insieme alla moglie e alla figlia mentre andavano a trovare dei cugini che abitano a Mestre. Sul momento non sembrava si fosse fatto nulla, la moglie e la figlia avevano riportato delle ferite non gravi, ma dopo qualche giorno riferisce di essersi sentito male e di essere svenuto. Si è svegliato dopo 5 giorni di coma in ospedale a Mestre, poi fu trasferito a Ravenna. Mi dice che appena dopo essersi risvegliato gli dicono che aveva avuto un ictus; sentirlo, in un primo momento, lo ha buttato giù, ma dopo qualche giorno ha iniziato a reagire. Gli sono stati vicini tutti, parenti, amici, genitori, famiglia, ma la persona che più gli ha dato coraggio per affrontare, sostiene Gianpiero, è stata la figlia.

Ha fatto la riabilitazione inizialmente a Lugo, poi ha continuato a Ravenna, e mi dice che sebbene sia riuscito a recuperare tanto, c'è ancora molto che può fare.

Con la malattia, mi racconta Gianpiero, sono cambiate tante cose, il lavoro, lo scrivere, il mangiare, lui da piccolo usava la mano sinistra ma il padre ha voluto che usasse la destra, adesso ha dovuto ricominciare ad usare la sinistra invece. Riesce a lavarsi da solo, a portare fuori la spazzatura durante i giorni di raccolta, e continua a fare gli esercizi a casa. Al martedì va al mercato e tutte le mattine va a camminare per un'ora, una volta a settimana poi si vede con gli amici per giocare a scala 40. Gli altri non sono cambiati nei suoi confronti, né lui si sente diverso nei loro. La figlia delle volte si arrabbia perché cerca di fare

delle cose da solo e lei vorrebbe aiutarlo.

Gli chiedo come l'ass.ne A.L.I.Ce. Ravenna lo avesse aiutato e mi dice che è stata di grande aiuto, soprattutto nel proporgli la palestra o anche la musicoterapia, terapia che ha apprezzato tantissimo, l'ha perfino consigliato a persone che non hanno avuto l'ictus. Poi aggiunge che ha saputo che fanno anche l'arteterapia e che spera di poterne fare parte.

Il rapporto con la moglie, in particolare quello che riguarda la sfera sessuale, è cambiato. Mi dice che non c'è più l'intesa di prima, uno dorme al piano di sopra e uno al piano di sotto, poi cambiano, una volta lui sopra e una volta lui sotto.

Concludo chiedendogli se si sente di dare un consiglio a chi ha avuto la sua stessa esperienza. Mi dice che consiglierebbe la musicoterapia per prima cosa, poi la palestra dove oltre a fare attività fisica si fanno anche tante conoscenze. Finisce parlandomi di Vincenzo, l'istruttore motorio che lavora nella palestra, che è molto bravo, e se lui potesse farebbe la palestra anche in estate, ne sarebbe felice.



Francesca

Dove trovi il coraggio se devi passare nel buio?

Il 28 febbraio ho intervistato Francesca, una ragazza di 21 originaria di Avellino, ma che vive a Ravenna insieme alla mamma e a suo fratello più grande.

Francesca in questo momento frequenta l'ultimo anno di scuola superiore, vorrebbe proseguire con la facoltà di veterinaria ma mi dice che dopo l'ictus non ha più voglia di studiare e che si affatica facilmente, quindi forse cercherà lavoro come perito.

Quando si è svegliata in ospedale, dopo l'ictus, mi racconta Francesca, non si rendeva conto di cosa fosse successo esattamente. Giocava con gli operatori (oss, fisioterapisti, infermieri), le sembrava tutto uno scherzo, poi quando è uscita si è resa conto delle cose che non riusciva più a fare, a quel punto ha realizzato cosa le fosse successo. Le chiedo di raccontarmi come è andata, se ricorda dove fosse o con chi fosse quando ha avuto l'ictus, e lei inizia dicendomi che è stato il 23 dicembre del 2020, si trovava a casa di amici a fare festa, senza nessun motivo particolare, insieme al suo compagno di allora. Quella sera avrebbe dormito a casa del suo compagno, ricorda che aveva mal di testa, quindi prese una aspirina e tornarono a casa. La mattina dopo vedeva doppio, ha vomitato ed è svenuta. Le chiedo se ha avuto paura, mi dice che ricorda qualcuno che gridava "va tutto bene, va tutto bene", poi non ricorda più nulla.

I primi giorni in ospedale ricorda che si sentiva abbastanza bene, anche se voleva tornare a casa, poi all'improvviso una mattina si è svegliata e non riusciva più a muovere né il braccio né la gamba, anche metà della faccia non rispondeva più ai comandi, per lei è stato come uno schiaffo in faccia, non capiva cosa fosse successo, ma non era spaventata. Continua dicendomi che il cervello è un organo predisposto ad apprendere tantissimo, anche a recuperare qualcosa che adesso non c'è più, ma che ci vuole tempo e tanta pazienza per raggiungere determinati obiettivi. Si inizia cercando di muovere quel dito che non si muove, poi la mano che non pensava potesse più muoversi, ma che nel frattempo si stava iniziando a muovere, poi i fisioterapisti ti aiutano ad ammorbidire i muscoli e ti fanno vedere



come muovere correttamente il braccio.

Francesca ha svolto la prima parte della riabilitazione nel reparto di neurologia a Cesenatico, dove mi racconta di essersi trovata benissimo con tutti quanti gli operatori, all'inizio voleva fare tutto di corsa, cercare di recuperare il prima possibile, voleva tutto e subito, poi ha capito che è con la calma che si costruisce. Mi dice che lei è originaria del sud Italia, dove si gesticola molto con le mani, per lei quelli erano movimenti automatici che faceva

senza pensarci, nella riabilitazione invece la persona deve pensare ai movimenti primi di compierli, ci sono esercizi di concentrazione per aiutarti a imparare a pensare al movimento che vuoi fare e contemporaneamente provare a metterlo in atto. È un lavoro sia psicologico che fisico, in cui bisogna trovare le forze per affrontare quel momento, allora le chiedo dove lei abbia trovato la forza e il coraggio per superare quel momento, e lei mi risponde dicendomi di averle trovate nel gruppo, nelle altre persone, in tutti i pazienti e gli operatori che ha incontrato durante il suo percorso. Poi continua dicendomi che sopportare il dolore è anche importante, o resisteva al dolore e faceva quello che le veniva chiesto o non poteva recuperare, quella che può sembrare la via peggiore in quel momento, in realtà è la via migliore che aveva. Infine, per Francesca è stato importante prendere tutto come un gioco, quasi uno scherzo, mi racconta che con il gruppo spesso facevano battute e ridevano, era fondamentale per lei ironizzare sulla sua situazione perché altrimenti diventava tutto troppo faticoso e malinconico. Se prendeva tutto troppo seriamente, se pensava a quello che le mancava o quello che doveva ancora fare allora diventava triste e si piangeva addosso, e questo non aiutava al

recupero. Anche nella vita in generale, mi dice Francesca, e crede sia così anche dopo aver un ictus.

In quel periodo, continua, se ne stava spesso in camera sua a non fare niente, in silenzio e seduta, perché non poteva fare molto, e lì ha imparato a rallentare e ad apprezzare la pazienza dell'attesa. Si considera una persona migliore di prima, che ascolta di più sé stessa, da voce ai suoi pensieri, non ha molti esempi da seguire, deve seguire sé stessa, quello che secondo lei va bene o non va bene. Adesso le manca bere il caffè la mattina o bere una birra quando esce la sera, prima camminava scalza in casa, giocava a calcio e a pallavolo. Ma si considera comunque fortunata, è vero che il braccio e la gamba non funzionano bene ma la testa sì, e per lei questo è molto importante perché la testa può imparare e le permette di fare tutto quello che vuole.

Le chiedo se è cambiato il rapporto con gli altri, mi dice che parla di più con la madre, le dice "grande mamma", anche se percepisce la sua fragilità e la sua apprensione. Con il padre invece non lo sa, i suoi sono separati e il padre vive giù. Anche con il fratello il rapporto è migliorato, lo definisce "rafforzato", riconosce che si sia legato ancora di più a lei. E poi c'è la zia, alla quale sente di essersi legata tanto, che è sempre stata con lei durante tutto il periodo in ospedale. Tuttavia le da fastidio sentirsi diversa, in particolare con i suoi amici o coetanei, ad esempio mi racconta che se è a scuola e ha bisogno di andare in bagno e si trattiene lì più a lungo del solito tutti pensano subito che stia male o le sia successo qualcosa. Mi dice che vorrebbe essere come tutti gli altri, che non capisce che problemi gli altri pensano che possa avere a parte quelli al braccio e alla gamba.

Concludo l'intervista chiedendole cosa direbbe ad una persona che ha avuto la sua stessa esperienza. Francesca a questa persona forse chiederebbe com'è andata con il catetere, perché a lei ha fatto tanta paura, ma soprattutto chiederebbe "come stai?", se ha bisogno di parlare con qualcuno. Francesca è una ragazza molto giovane, considerando quello che le è capitato, e intorno a lei non ha mai avuto esempi o testimonianze di persone della sua età con cui poter parlare e confrontarsi, quindi sa quanto importante sia poter parlare con qualcuno che possa capirti davvero, sa quanta forza hanno le parole in quei momenti.

Irma

Dicono che il passo più grande per l'accettazione sia nel primo anno

Il 18 marzo incontro Irma per intervistarla sulla sua esperienza con l'ictus e sull'incontro con l'Associazione A.L.I.Ce. Ravenna. È una signora di 73 anni, sposata con due figli, ed è stata una maestra di scuola materna.

Inizio l'intervista chiedendo ad Irma come sta in questo momento, le chiedo di darmi un voto che può andare da 1 a 10, e mi risponde con un 7.5, non male. Irma ha vissuto la sua infanzia in una periferia di Ravenna, Borgo Masotti, e di quel periodo ha un bel ricordo, un perdio della sua vita molto significativo mi dice, dove c'era poco ma erano felici. Tutto il quartiere si conosceva e ci si voleva più bene. Le case di allora, continua Irma, avevano tutte un giardino e sul retro invece c'era il terreno, e in questi spazi lei giocava con gli altri bambini del quartiere. Altri tempi.

Le chiedo cosa è successo quando ha avuto l'ictus e mi racconta che fu alla fine di agosto del 2013, verso sera, lei si trovava in casa e alzandosi dalla poltrona si accorge che perdeva l'equilibrio e che tendeva a cadere verso sinistra. Inizialmente ha pensato ad una labirintite, ma continuava a sudare tanto, poi si mette a letto. Il marito era già a letto e non si accorge di nulla. La mattina dopo, intorno le 6, Irma non riusciva ad alzarsi dal letto, allora inizia a chiedere aiuto al marito che insieme al figlio la portano in Pronto Soccorso. Arrivata al PS, ricorda Irma, riusciva a parlare ed era ancora lucida e cosciente, ricorda perfino che poteva camminare ma la parte sinistra del corpo non rispondeva come avrebbe dovuto, anzi era praticamente paralizzata. Le chiedo perché la notte prima non avesse subito chiesto aiuto al marito, invece di mettersi al letto, e Irma mi risponde che non pensava fosse qualcosa di grave, credeva fosse appunto o una labirintite o magari un problema di pressione. Poi aggiunge che lei quella notte era riuscita comunque a dormire tranquillamente.

Dopo l'ictus Irma ha sentito un gran vuoto, come se non fosse capitato a lei ma a qualcun altro, non se ne rendeva pienamente conto. La

paura e la consapevolezza sono arrivati dopo, quando il braccio e la gamba hanno iniziato a non rispondere più come prima.

Adesso si sente prigioniera nel suo corpo Irma. È una persona che ha sempre gradito camminare, mi racconta che prima dell'ictus quando andava a fare la spesa parcheggiava la macchina lontano dal negozio così che avrebbe potuto camminare. Anche da piccola, camminava tanto, ricorda che andava da Borgo San Biagio a Via di Roma a piedi, camminare la faceva sentire indipendente. Ora fa fatica perché la gamba sinistra non è coordinata, va per conto suo mi dice, e camminare quindi è complicato.

Chiedo ad Irma come è stata la sua riabilitazione, se si è trovata bene o se ha avuto difficoltà. Mi racconta che ha fatto la riabilitazione a Lugo, durata circa 2 mesi, dove si è trovata bene. Poi dopo circa un anno è stata contattata dall'Associazione A.L.I.Ce. Ravenna e ha iniziato a fare delle attività anche con loro, la palestra e il gruppo di Arte Terapia, che segue ancora oggi. Inizialmente non era abituata a stare insieme ad altre persone, poi conoscendosi bene con gli altri era diventato un momento piacevole in cui poteva confrontarsi e scambiare idee o consigli pratici. Mi racconta questo episodio a riguardo, lei dopo la doccia aveva difficoltà nel mettere l'accappatoio



avendo il braccio sinistro paralizzato, e quindi aveva sempre bisogno di aiuto. Parlandone con gli altri le è stato consigliato di utilizzare un telo da bagno al posto dell'accappatoio. Ora è autonoma quando fa la doccia.

Mi faccio raccontare come è cambiata la sua vita dopo l'ictus, come è cambiata lei o le persone che le stanno vicino. Irma dopo l'ictus ha cambiato un po' la sua visione della vita, prima se la prendeva per molto meno, ora invece quelle stesse cose che una volta la infastidivano non le sembrano più cose importanti. È una donna tenace, non vuole darsi per vinta, quando ad esempio deve stendere il bucato usa un carrettino con le ruote che le ha fatto suo marito, cucina e lavi i piatti, e poi si fa aiutare quando va a fare la spesa. Vuole tenere in movimento il braccio, ma soprattutto sentirsi ancora libera di poter fare quello che ha sempre fatto. Il marito invece, mi dice Irma, è diventato più brontolone, ma per lei non è dovuto a quello che è successo, tanto all'età che avanza. Ma sono sempre rimasti vicini l'uno all'altra, anche nei momenti più difficili. Si sono fidanzati nel 1970, sono diventati complici. E in quei momenti, quelli più brutti, è nelle persone a cui vuoi più bene che trovi la forza e il coraggio di superarli. A chi ha avuto un ictus Irma si sente di consigliare di non chiudersi in sé stesso, di cercare di farsi aiutare ed entrare in quei gruppi come quelli organizzati dall'Ass.ne A.L.I.Ce. Ravenna. Poi conclude dicendo che una delle cose più difficile da fare per chi ha vissuto un'esperienza del genere è quella di far capire ciò che si prova in quei momenti, la fatica di fare determinate cose o la sensazione di impotenza, ma frequentando i gruppi di A.L.I.Ce. Ravenna, parlando con altre persone e chiedendo un aiuto, piano piano quel sentimento di incomprensione diminuisce. Ti senti meno sola.

Mariella

Adesso voglio riprendere a camminare in spiaggia

Mariella è una signora di 75 anni, ex collaboratrice nelle scuole, sposata e con due figli. Oggi, 11 Marzo, mi dice che si sente bene, specificando "per adesso". Vive a Cervia con il marito e ricorda bene cosa è accaduto quando ha avuto l'ictus. Mi racconta



che era una domenica mattina, doveva andare a lavarsi i capelli e poi a pranzo, era presto, era stesa sul letto appoggiata sul gomito mentre stava guardando la tv, quando ha iniziato a sentire un formicolio, allora ha provato a cambiare posizione per vedere se passasse, ha anche provato ad alzarsi ed appoggiarsi sul comò, ma niente, fin quando non è caduta a terra senza forze. Ha iniziato ad urlare, è arrivato il marito che ha chiamato subito il 118. Inizialmente, non voleva andare, diceva che le sarebbe passato, che era una cosa passeggera, ma mentre andava in ospedale Mariella si rendeva conto che non era una cosa passeggera, lo capiva perché il paramedico era sempre in contatto con l'ospedale per comunicare a che punto fossero. Arrivati in ospedale erano tutti pronti, lei non capiva, si sentiva abbastanza bene e muoveva ancora il braccio. Il giorno dopo non riusciva più ad alzarlo e a parlare bene, aveva la bocca deviata, allora ha capito che aveva avuto un ictus.

Le chiedo allora se ha avuto paura e Mariella mi risponde che aveva paura di non tornare più come prima, e sebbene attraverso le terapie e la riabilitazione abbia comunque recuperato tanto, ha accettato l'idea di non essere più quella di una volta. Mi racconta com'è andata la riabilitazione, fatta a Lugo per un mese e mezzo circa, 2 ore al giorno mattina e pomeriggio. Prima di Lugo invece era stata a Ravenna, per

poco tempo. Mariella mi dice di aver recuperato molto, il braccio e la gamba in particolare sono state le parti del corpo che ha dovuto sollecitare maggiormente, ricorda che erano piene di lividi per quanto lavoro facesse. I primi tempi riferisce che molto arrabbiata, voleva recuperare il più velocemente possibile, anche dopo essere andata via dall'ospedale di Lugo ha continuato a fare riabilitazione, in piscina o in palestra, non si fermava mai, era sempre a fare esercizi. Poi ha iniziato a rallentare, si è sentita stanca, ha sentito di aver dato tutto quello che poteva dare.

Nel frattempo aveva conosciuto l'Ass.ne A.L.I.Ce. Ravenna, consigliata dalla neurologa, che per Mariella ha significato tanto. Mi dice che ha tanta voglia di partecipare ai gruppi che si fanno al Bagno Baloo, in cui fa stimolazione cognitivo-motoria insieme ad altre persone, oppure al centro ricreazione insieme a Marco, una persona davvero eccezionale che ama il suo lavoro e si vede.

Mariella mi racconta come è la sua vita dopo l'ictus, era già in pensione, le piaceva andare a cena fuori e ballare con il marito, adesso ha paura di ballare. Mi dice che quando prova a ballare chiede al marito di stare attento a non farla cadere altrimenti si vergognerebbe. In casa invece va una signora ogni 15 giorni per aiutarla nelle pulizie più pesanti, per il resto nel tempo si è organizzata sempre meglio, perché non ha mai voluto perdere totalmente la propria indipendenza e far ricadere sul marito tutte le faccende quotidiane. Mariella riconosce il supporto che il marito le ha dato in questi anni, ma sa che pure lui ha dovuto affrontare le sue difficoltà, e quindi vuole ricambiare in qualche modo. Esserci anche lei per il marito. Allora le chiedo se è nel marito che ha trovato la forza per poter affrontare quel periodo, e lei, seppur apprezzi il valore del marito, riconosce di avere un carattere forte e combattivo.

Infine le chiedo se e come è cambiato l'atteggiamento degli altri nei suoi confronti dopo l'ictus, e cosa consiglierebbe ad una persona che ha avuto la sua stessa esperienza. Mi dice che gli altri si interessano di più adesso, le chiedono come sta e lei risponde sempre "bene bene". Ad un'altra persona che ha avuto la sua stessa esperienza Mariella direbbe di farsi forza e di provare tutto quello che può, non importa a quale età succede, l'importante è fare sempre qualcosa.

Roberto

Parlo poco, ma ascolto tanto

Alle 17 dell'8 Aprile ho intervistato Roberto, un signore di quasi 80 anni, sposato e con due figli, metalmeccanico per 40 anni. Inizio l'intervista chiedendogli come si sente in questo momento della sua vita, se poteva darmi una valutazione generale delle sue condizioni. Roberto è un uomo di pochissime parole ma la sua risposta non aveva bisogno di tante parole, mi dice "appena sufficiente".

È stato colpito dall'ictus nel 2002 ma è riuscito a tornare a lavorare, successivamente ha subito un intervento di ernia ombelicale e inguinale che ha danneggiato ancora di più la mobilità della parte sinistra del corpo (quella coinvolta dall'ictus). Nonostante abbia vissuto queste spiacevoli esperienze di carattere medico, il momento che per Roberto ha significato di più nella sua vita è stata la scomparsa del fratello, avvenuta un anno e mezzo fa. Erano in quattro, ora sono in due, ma la scomparsa del più giovane ha colpito Roberto particolarmente, tanto da rimanere "bloccato" sia emotivamente che fisicamente.

Gli chiedo di raccontarmi dell'ictus, cosa sentì o se ebbe paura, e Roberto mi dice che quel giorno si sentiva pizzicare sotto il tallone ma comunque andò a lavorare. La sera poi, seduto a tavola con la moglie a giocare a carte si accorge di non riuscire a tenere le carte in mano, e intanto il tallone continuava a pizzicare. Alla fine, durante la notte, quando Roberto non riusciva nemmeno ad andare in bagno decisero di andare al Pronto Soccorso. Lì sdraiato sulla barella sentiva di aver perso tutte le forze, ma mai conoscenza e lucidità.

Il ricovero fu relativamente breve, mi dice Roberto, 10 giorni circa. Ricorda che non hai mai amato i dottori, lo mettevano a disagio. Uscito dall'ospedale ha iniziato la riabilitazione a Ravenna e di cui ha un buon ricordo. Finita la riabilitazione, quando per lui l'ictus era una parentesi chiusa e ben superata, decide di tornare a lavorare, all'inizio con fatica ma poi con il tempo ha ripreso i suoi ritmi di una volta.

Roberto ha conosciuto A.L.I.Ce. Ravenna tramite un suo amico, anche lui colpito da un ictus, frequenta la palestra e si trova molto bene con il suo gruppo. Oltre all'Associazione A.L.I.Ce. Ravenna, chi ha

supportato e dato forza a Roberto è stata la moglie, mi confida che adesso il rapporto affettivo con lei è cambiato in quanto Roberto si è chiuso molto, parla poco ma ascolta tanto. Ha paura di sbagliare mi dice, e non ama ricevere le prediche. Allora ne approfitto per chiedergli cosa consiglierebbe ad una persona che ha vissuto la sua stessa esperienza, cosa gli direbbe per poter affrontare questo periodo, e lui molto sinceramente mi dice che non saprebbe, ritiene infatti di avere ancora bisogno lui.



Umberto

Ma ai familiari chi ci pensa?

Il 22 maggio ho intervistato Umberto, un signore di 58 anni, quasi 59. Gli ho chiesto subito come stesse, come si sentisse in questo momento della sua vita, e lui mi risponde che si sente spaesato. Gli chiedo di farmi capire cosa intenda. Allora Umberto continua dicendomi che si sente spaesato nel senso che nonostante lui si ritenga fortunato e sa di aver recuperato tanto, riconosce comunque il fatto di non riuscire a fare più quello che faceva prima.

Umberto ha sempre lavorato all'Enichem come operaio in laboratorio, ha iniziato lì e finirà lì dice, gli mancano 3 anni alla pensione e già sa che voleranno questi anni. È sposato e ha 3 figli con due mogli diverse, e nonno di due bimbe. 7 anni fa ha avuto un tumore alla prostata, è fortunato mi dice, perché è ancora qui.

L'ictus l'ha avuto un anno fa, ricorda che il giorno prima aveva avuto un forte mal di testa ma lì per lì pensò che fosse dovuto alla cervicale, visto che ne soffriva prese degli antidolorifici e andò a dormire. Il giorno dopo il mal di testa però ritornò di nuovo, ancora più forte, fin quanto la moglie non decise di chiamare il 118 perché lo vide cadere per terra. In ospedale gli hanno fatto subito la TAC e più tardi la dottoressa gli disse che aveva avuto un ictus causato da un embolo. Il giorno dopo ancora si svegliò in reparto, era lucido e non aveva più dolore, ma faceva fatica a muovere il braccio e la gamba sinistra. Ci vuole pazienza dice Umberto, ha dovuto fare i controlli e seguire le terapie, la riabilitazione in ospedale e poi al CMP, adesso ha ripreso a lavorare, non come prima sicuramente, ha dovuto cambiare tante cose, i ritmi, gli impegni, le energie che può investire, ma è contento perché in laboratorio sono riusciti a trovare una sistemazione che tenga conto delle difficoltà che ha. In quei momenti, quando capitava che pensasse di non riuscire ad andare avanti, si faceva coraggio e trovava le forze per lottare, perché non bisogna rassegnarsi.

Gli chiedo se ha avuto paura durante quei momenti e lui mi risponde che i primi tempi no, forse perché, continua Umberto, era già passato per un'altra brutta malattia, ma adesso ogni volta che deve andare

a fare un controllo un po' di paura ce l'ha. E poi condivide con me una riflessione sulla paura, mi dice che la paura è normale, anzi è importante, perché significa che si è interessati a vivere.

Circa due mesi dopo aver iniziato la riabilitazione Umberto conosce l'Ass.ne A.L.I.Ce. Ravenna, venne chiamato da Giuliana, una delle responsabili dell'Ass.ne Alice, la quale gli chiese se voleva partecipare agli incontri di ginnastica organizzati presso la palestra BODY 2000. Umberto fu contento di partecipare e si trovò bene, riuscì a recuperare le capacità di coordinamento dei movimenti e l'eloquio. Frequenta ancora gli incontri a BODY 2000, ora si sono fermati ma mi dice che riprenderanno a settembre.

La vita di Umberto non è più come quella di una volta, lui stesso ne è consapevole, ma sa anche che nella vita ci si può adattare a tutto, anche a quelle cose che pensava di non potere. Umberto, ad esempio, non riesce più ad allacciarsi le scarpe, allora compra quelle senza lacci, oppure, una volta faceva le immersioni subacquee e scattava foto in fondo al mare, adesso invece sta in superficie e guarda il fondale dall'alto. Non vuole rinunciare alle cose che gli piacciono. Anche nel rapporto con le altre persone si sente diverso, ora non vuole più arrabbiarsi o litigare, quando sente che si sta per agitare, cerca di calmarsi, perché ha paura della sua fibrillazione cardiaca. Gli chiedo anche se è cambiato qualcosa nell'intimità con la moglie, e lui sorridendo mi dice che in quelle situazioni la fantasia aiuta sempre, basta comunque volersi bene.

Chiedo ad Umberto dove abbia trovato la forza per affrontare l'ictus, e forse anche il tumore 7 anni prima, ed Umberto mi risponde che la sua forza è stata pensare alla sua famiglia. Solitamente, continua Umberto, tutti pensano alla persona ammalata, se sta bene, se soffre, se ha bisogno di qualcosa, ma nessuno pensa ai familiari. In ospedale, quando i medici e gli infermieri si prendevano cura di lui, Umberto si chiedeva spesso come stessero sua moglie e i suoi figli e se soffrissero vedendolo stare male, in quei momenti è scattato qualcosa, doveva lottare per evitare che soffrissero.

Concludo chiedendogli cosa direbbe ad una persona che ha avuto la sua stessa esperienza. Umberto ad una persona che ha vissuto una

malattia che gli ha cambiato drasticamente la vita direbbe di pensare che è ancora lì, che si può sempre migliorare e recuperare. Lui dopo mesi di riabilitazione ricorda quella volta che riuscì a fare di nuovo le scale di casa sua, o la prima volta che riuscì a tuffarsi di nuovo in acqua. Sono cose che se uno ci pensa appena avuto l'ictus pensa che non potrà mai più rifare, eppure, se si insiste e si lotta, ci potrebbe riuscire, perché è ancora lì.





A.L.I.Ce.
Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale
A.L.I.Ce. RAVENNA O.D.V.

PUNTO DI ASCOLTO

presso Ospedale di Ravenna

Per informazioni e appuntamenti:

Tel. 331 1304368

info@ravenna.aliceitalia.org

ravenna.aliceitalia.org

CHI VOLESSE PUÒ AIUTARCI

Destinando in occasione della denuncia dei redditi

il **5 x 1000** a A.L.I.Ce. Ravenna

CF 92065250398

Elargendo atti di liberalità

(contributi fiscalmente detraibili)

a favore di A.L.I.Ce. Ravenna ODV

tramite bonifico bancario a:

La Cassa di Ravenna

IBAN: IT39L0627013102CC0850135506

La BCC Ravenna

IBAN: IT 30X0854213104000000302632

Ringraziamenti

Roberta Mazzoni - Direttore del Distretto Sanitario di Ravenna

Pietro Querzani - Neurologo Vice Presidente A.L.I.Ce. Ravenna

Giuliana Bruni - Segretaria A.L.I.Ce Ravenna

Tiziana Rosetti - Volontaria A.L.I.Ce Ravenna

Mirella Senni - Volontaria A.L.I.Ce Ravenna

Noemi Michelini - Volontaria A.L.I.Ce Ravenna

Francesco Ritacca - Psicologo referente di progetto

Mascia Tacconi - Psicologa Cure Primarie Ravenna

