

La storia

Il coraggio e la resilienza

Dall'ictus al nuoto

«Vi racconto la mia seconda vita»

In prima persona. Storia di Elena, di nuovo in piedi
«Grazie a Sim-Patia di Valmorea ho riacquisito la mia autonomia e la voglia di continuare a combattere»

LAURA MOSCA

Dall'essere bloccata su una carrozzina ad aver affrontato a nuoto la traversata del lago di Monate. Di certo non è stata la paralisi dell'intera parte destra del suo corpo a impedire a Elena Gaffuri di affrontare questa impresa e di conquistarsi tre chilometri di fatica, ma anche di grande soddisfazione, nuotando con il solo ausilio della gamba sinistra e del braccio sinistro.

Nessuno lo avrebbe mai detto, nemmeno lei stessa, che nel giro di alcuni anni dall'ictus che l'aveva colpita, avrebbe trovato la forza e la resilienza per reagire al trauma e rinascere letteralmente dalle sue ferite. Eppure tutto questo è avvenuto.

Un percorso lungo

Oggi Elena, classe 1964, è sorridente, sembra aver ritrovato la voglia di vivere, per lei, per i figli Mattia e Jacopo, per tutto quello che ancora deve fare. Ma il percorso è stato lungo e pieno di insidie, di momenti di sconforto, di tanta rabbia per quello che le era successo, di voglia di chiudersi nel proprio mondo per non saperne più di niente e nessuno.

«Pensavo che avrei dovuto vivere per sempre su una carrozzina e in una struttura che mi garantisse un costante supporto, ora risiedo a Grandate, da sola, in un appartamento, dove in autonomia affronto tutti le mie incombenze quotidiane dal vestirmi al cucinare. La conquista della mia autonomia è stata la vittoria più grande».

Elena Gaffuri convive con un'emiplegia destra, per un danno cerebrale all'emisfero sinistro del cervello, e dopo l'ictus ha riportato danni anche al centro del linguaggio, per cui

oggi deve fare i conti con un'afasia importante. Comunica bene, grazie a una grande forza di volontà e a un'apertura verso l'altro che ha fatto la differenza, ma le parole escono dalla sua bocca a fatica, non fluide, a volte ne basta una per rappresentare un intero pensiero.

«L'ictus mi ha colpita che stavo guardando la tv nella mia casa di allora, a Monza - racconta - Ero con il mio ex marito, Riccardo, che oggi è scomparso. Improvvisamente la mia parte destra ha iniziato a non rispondere più agli stimoli che le mandavo. Poi, dall'arrivo dell'ambulanza, non ricordo più nulla. Solo una grande confusione, sono rimasta sotto shock per cinque giorni successivi all'incidente e dopo il risveglio ci è voluto molto tempo perché riu-



«Ero paralizzata, disperata e arrabbiata col mondo intero»

scissi a mettere insieme i pezzi e a capire come mi era capitato. Ero paralizzata, senza voce, completamente in balia degli altri, in due parole disperata e incazzata con il mondo intero».

Sono seguiti a quel momento i primi sei mesi di riabilitazione, ma senza alcun miglioramento. «La differenza l'ho vista solo quando sono arrivata in Sim-Patia a Valmorea, dove ho vissuto per tre anni - continua Elena - Qui ho iniziato un percorso di riabilitazione motoria che oggi mi ha portata ad alzar-

mi da sola dalla carrozzina e ha poter affrontare una camminata funzionale che mi permette di muovermi, con un tutore alla gamba destra, nello spazio. Non tornerò mai a camminare come prima, ma mi hanno insegnato le strategie per lasciare la carrozzina e orientarmi in questa mia nuova vita dopo l'incidente».

Accanto alla riabilitazione c'è stato un percorso psicologico di lavoro su di sé: «Avevo tanta rabbia e dei nodi interiori mai sciolti. Insieme li abbiamo affrontati, perché solo con un cambio di prospettiva e con una piena consapevolezza di me ho potuto riprendere in mano la mia esistenza e mettere la mia testa al servizio del mio corpo che stava lottando per riprendersi». La chiave di volta è stato lavorare sulle autonomie residue e sulle competenze da potenziare e non piuttosto su quello che non c'era più.

Esempio di tenacia

Adesso Elena è inserita in un progetto di co-housing, ma il suo obiettivo è compiere un ulteriore passo di autonomia e trasferirsi in un appartamento in Como città. Il suo è l'esempio di quanto la vita sia sempre e nonostante tutto, di come la tenacia e la volontà che abbiamo in noi spesso ci stupiscono, di quanta forza nei momenti più neri si riesca a trovare, quella che pensavamo di non avere.

Sul braccio destro, il braccio "morto", per sempre paralizzato, Elena ha deciso di farsi tatuare la parola "vita", come se fiorisse nel luogo più impensato, testarda e fiera. Un tatuaggio indelebile sulla pelle che dice di questa donna tutto il suo essere combattente.



Elena Gaffuri e Serena Villa, protagoniste di una storia di rinascita grazie a Sim-Patia

Il segreto della riabilitazione

«Parola d'ordine: autonomia»

Valmorea

«Ogni percorso è scelto e condiviso e si lavora insieme per ottenere l'obiettivo»

«Si lavora su quello che c'è, non per recuperare qualcosa che l'incidente si è portato via per sempre». Serena Villa è coordinatrice di Sim-Patia. Ha seguito da vicino il caso di Elena e come la

sua tante situazioni diverse, ognuna con la propria peculiarità. Spiega come al centro di riabilitazione di Valmorea l'approccio di cura al paziente sia incentrato sul recupero delle autonomie residuali, per uno sviluppo delle competenze potenziali.

«Le nostre parole chiave sono dignità e autonomia. Dignità perché ogni percorso di riabilitazione è scelto e condiviso con il nostro assistito e



«Si lavora su ciò che c'è, non si recupera quello che se n'è andato per sempre»

autonomia, perché si lavora insieme verso questo obiettivo, sapendo che spesso non si arriverà a una guarigione e a un recupero completo, piuttosto si acquisiranno strategie funzionali per convivere con determinate situazioni di danni ad esempio motori, anche permanenti».

La riabilitazione costituisce il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini. È un processo nel corso del quale si porta una persona con disabilità a raggiungere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale,

intellettivo e relazionale, con la minor restrizione delle scelte operative, pur nei limiti della sua menomazione. Per molti individui, infatti, perdere le proprie capacità motorie non significa semplicemente rinunciare a camminare: vi sono casi in cui i pazienti non riescono più a vestirsi da soli, mangiare o persino stare seduti. Compito della riabilitazione motoria è quello di restituire dignità e un accettabile coefficiente di indipendenza a queste persone, dando loro la possibilità di riappropriarsi della loro intimità, della loro autonomia e anche di una vita sociale più consona. Chi ha avuto un ictus può ottenere molto con la riabi-

lità. «L'adattamento alla disabilità e il recupero dopo l'ictus sono un processo di lungo periodo. Di conseguenza, anche la riabilitazione sarà un percorso di lunga durata, che richiede impegno e fatica sia per il paziente che per la famiglia e gli operatori sanitari. Ogni ictus è diverso da tutti gli altri; ogni persona è diversa da tutte le altre».

Anche con l'aiuto della riabilitazione, il grado di recupero dipenderà dalla gravità dell'ictus. Per alcuni la riabilitazione avrà come obiettivo una completa guarigione; per altri si cercherà di ottenere la migliore qualità di vita possibile.

L.Mos.