

### INT03

R: Allora, io mi presento, sono Edoardo e sto studiando, sono un dottorando in psicologia all'università Bicocca e insieme al mio relatore, come le avranno detto, stiamo facendo appunto questa ricerca sulle rappresentazioni sociali dello stato vegetativo e, non so, intanto la ringrazio per averci concesso il suo tempo e per aver partecipato; non so se le hanno già più o meno spiegato la dottoressa di cosa si tratta. Diciamo che noi con questa ricerca abbiamo un po' l'obiettivo di arrivare a comprendere una realtà che appunto è vissuta tra l'altro da un numero consistente di persone però è spesso poco conosciuta e fatta anche di bisogni magari inascoltati quindi vogliamo arrivare a capire qual è il vostro, la vostra esperienza, il vostro punto di vista, di voi che la vivete. E per farlo quindi con questa chiacchierata, con questa intervista vogliamo un po' conoscere la storia di suo marito e poi la sua esperienza, il suo vissuto. Intanto le chiedo se per caso le hanno già fatto firmare.

I: No.

R: Ok, allora in questo documento ci sono appunto gli scopi della ricerca e il documento del trattamento dei dati personali, quindi praticamente dovrebbe firmare se acconsente al trattamento dei dati in quest'ultimo foglio perché appunto tutto quello che ci diremo rimarrà assolutamente in forma anonima, i dati verranno trattati da noi ma in maniera aggregata quindi niente potrà essere ricondotto a lei e solo comunque a fini scientifici; per farlo però appunto ci deve dare lei il permesso

I: Devo darvi il codice?

R: Eh no questo non importa, guardi, non importa, li ho solo messi proprio cognome e nome, ho corretto, giusto?

I: Sì

R: E la firma qui. Ho compilato io

I: Non riesco a firmare da qui

R: eh si; ok. E quindi, poi va bhe, se questo vuole leggerlo più approfonditamente magari dopo, non lo so, comunque sono scritte solo più o meno le cose che le ho detto io, come si articola lo studio, c'è scritto anche che lei si può assolutamente tirare indietro in qualsiasi momento, quindi questo è un po' il regolamento che vige per questo tipo di ricerche, che appunto sono definite "a rischio minimo" perché non c'è un problema di, che non ci potrebbero essere magari dei rischi fisici, però comunque stiamo parlando di cose delicate quindi in qualsiasi momento lei può... E quindi va beh, in questa intervista vogliamo un po' comprendere il suo punto di vista. Se vuole leggerlo tutto le do del tempo

I: Adesso lo guardo, in modo da sapere un attivino

R: Sì, sì, certo se vuole leggerlo tutto, guardi non c'è nessun problema

I: No, mi interessava questo rischio minimo, insomma. Questo è quello che mi ha già detto lei. Ok. Giusto perché ero..

R: Sisi, giustamente, poi questo dovevamo darlo prima ma non c'è stato modo, quindi capisco che leggerlo tutto adesso; e vorrei anche che capisse che qui non ci sono risposte giuste o sbagliate, c'è solo il suo punto di vista quindi si senta libera di dire assolutamente quello che pensa e di dire quello che vuole e per non perdere niente di quello che lei mi dice io devo registrarla, quindi la sto registrando in modo tale che poi io riesca ad avere tutto e poi abbiamo pensato che al termine di questa ricerca se volete, voi che avete partecipato potete avere un rimando di quello che, vi diremo un po' i risultati, quello che è venuto fuori anche per capire se abbiamo centrato il punto, no? Quindi poi organizzeremo magari con la dottoressa un incontro più avanti se siete interessati. Allora, se non ha domande possiamo iniziare

**I: Sì**

R: Allora, io volevo chiederle di raccontarmi un po' quale è stata la storia di suo marito a partire dall'evento che, insomma, ha causato la sua condizione fino ad oggi.

I: Sì, mio marito ha avuto un arresto cardiaco un po', non è stato molto compreso, non si è capito il perché, il per come, perché poi non è stato, non si è riusciti a capirne la causa; era il <anon>2014</anon>, stava andando a prendere la bambina alla scuola materna con la bici, ma si trattava di una pedalata di tre minuti ed entrando appunto nella scuola materna si è sentito, aveva già incontrato la bambina ma si è sentito subito male, ha capito che stava male, ha detto la parola

davanti ad un'animatrice "ambulanza" e poi ha perso completamente i sensi. Da lì hanno cercato di rianimarlo, il personale della scuola materna era formato per il primo soccorso quindi lo hanno rianimato in tre con massaggio cardiaco e respirazione bocca a bocca, ma purtroppo non c'era un defibrillatore in zona, ne' in comune, ne' alla scuola materna, e c'è voluto parecchio tempo prima che arrivasse l'auto medica e che prestasse soccorso con un defibrillatore che però poi non ha portato a nessun tipo di risultato perché mio marito è stato defibrillato quattordici volte ma senza risultati. È stato subito trasferito all'<anon>ospedale 1</anon> e i medici, il medico, così mi hanno raccontato, ha ritenuto, ha pensato, ha deciso di attaccarlo ad una macchina per il cuore, per fargli battere il cuore. Perché mio marito aveva <anon>40-45 anni</anon> e quindi è un papà, e ha pensato bene forse di, che si potesse salvare qualcosa, che si potesse recuperarlo. In realtà un'ora senza il cuore, o perlomeno con un battito molto irregolare ha sicuramente preservato tutti gli organi interni, quindi il suo, non ha avuto problemi, ha fatto diverse analisi, non ci sono stati problemi agli organi interni, però il cervello ha bisogno di più ossigeno, più sangue ma purtroppo il massaggio cardiaco non riesce a soddisfare questo bisogno. Io in tutta questa storia ero su un treno perché quel giorno avevo il mio ultimo esame <anon> type="note">omissis</anon> e appunto avevo sentito mio marito dopo l'esame, tra l'altro ero andata anche benissimo, ho preso pure 30 e lode e lo avevo avvisato, e appunto gli avevo detto "guarda, parlo con la mia relatrice per <anon>tesi</anon> e poi vengo a casa, prendi tu la bambina". Perché i patti erano che l'avrei presa io e lui lavora in un ufficio a casa, ha un suo ufficio privato che però tendenzialmente quando lavora lui **non viene a trovarlo mai nessuno, quindi questo cambiamento di programma ha portato mio marito, cioè, penso, che mio marito sia vivo anche per questo, perché se fosse, se avesse avuto l'arresto nel suo ufficio probabilmente sua mamma che abita al piano di sopra, io non c'ero, non sarebbe intervenuto nessuno**. Poi non so magari se sia stata la bici, la pedalata a scatenare, quello non lo sappiamo, è stata una giornata molto calda, c'erano trentacinque gradi, una cosa pazzesca, sono stati tre giorni molto caldi in quel periodo. Io ho avuto una chiamata mentre ero sul treno che rientravo da <anon>Provincia 1</anon>, mi aveva lasciato un po' perplessa il fatto che gli avessi scritto un messaggio, "sto tornando", e lui non mi avesse neanche visualizzato e poi mi ha fatto questa chiamata molto generale, dicendo che non era stato bene, un colpo di calore, però nessuno mi dava dettagli, chiedevo se era cosciente ma non me lo diceva nessuno, "ah io sono appena arrivato". Il treno si è fermato in mezzo alla campagna, io volevo morire perché non si poteva scendere da quel treno, e poi comunque l'ho raggiunto in ospedale dove credo, ricordo, perché poi ho un ricordo un po' vago di questo momento, perché non lo so, non ricordo, ricordo alcune cose, mi hanno detto che aveva probabilmente settantadue ore di vita. Poi ha fatto va beh, il.. come si chiama.. l'ipotermia, quindi prima dell'ipotermia non abbiamo, cioè io l'ho trovato in rianimazione in coma, con gli occhi chiusi, molto freddo e poi dopo, il risveglio è avvenuto dopo, quando lo hanno, abbiamo

riportato la temperatura normale. E questo è quanto, io non l'ho visto, non lo vedevo dal mattino perché quel mattino mi ero alzata prestissimo per andare a <anon>provincia 1</anon> a fare quest'esame, quindi quel mattino non gli ho neanche dato il bacio del buongiorno; di solito li baciavo sempre tutti prima di uscire di casa. Invece quel mattino, dalla fretta forse, non sono riuscita, ci ho pensato dopo a questa cosa e non l'ho proprio visto. Non ci siamo più parlati da allora.

R: Quindi poi da lì il percorso nelle strutture quale è stato?

I: Siamo rimasti in rianimazione per un bel po', lui ha ripreso coscienza, se si può dire coscienza, ha riaperto gli occhi, non ha ripreso coscienza e poi è stato trasferito al reparto di neurologia, nella "stroke unit" dell'ospedale e io poi conoscevo un dottore, un neurologo, che l'ha tenuto lì in attesa che scegliessimo una struttura per la riabilitazione. È stata una ricerca abbastanza complessa per me perché io volevo dare il massimo, quindi non mi bastava la prima che mi proponesse la struttura, ma con le mie conoscenze, ho dei parenti medici ho cercato di valutare quella che potesse offrire una riabilitazione più completa. Alla fine abbiamo deciso per la <anon>struttura di riabilitazione 1</anon>, che non è vicina a casa, però aveva anche una, un bel reparto di cardiologia e di riabilitazione cardiologica nel quale fosse insorto una complicazione di tipo cardiaco. Però va beh, così non è stato, lui è andato lì, siamo stati lì circa sette mesi per poi venire qua nel <anon>2015</anon>.

R: Come avete deciso di venire qui? Siete stati indirizzati?

I: Ho visitato io le strutture. No, va beh, l'ASL del mio comune, mi aveva contattato dandomi una lista di strutture. Io ho visto qualcosa vicino a casa, non troppo vicino a casa, ma non mi è piaciuta, non mi è piaciuto l'atteggiamento del medico che era un anestesista e quindi posso capire il suo atteggiamento, nel senso che ai tempi io volevo assolutamente che lui tornasse, che lui guarisse, che lui in qualche modo tornasse da noi. Io ho due <anon>figli</anon>, abbiamo due <anon>figli</anon>, e quindi avrei fatto di tutto; un atteggiamento di questo medico non mi è piaciuto, non mi piacque perché mi disse appunto che se ci fosse stata una, un altro problema cardiaco l'avrebbe lasciato andare. Non avrebbe, non si sarebbe accaduto nella rianimazione perché "ormai che cosa facciamo?"; A me quell'"ormai", in quel momento mi lasciava, non mi piaceva, volevo qualcosa, qualcuno, non che mi raccontasse storie però per lo meno che mi desse qualche speranza perché io comunque avevo, cioè, avevo tanta speranza, credevo di riuscire a fare qualcosa, non ero cosciente di quello che era la situazione, ero come convinta in cuore mio che comunque

qualcosa c'era ancora e così ho poi.. sono venuta a visitare questa struttura, perché non so, è stata un'altra che mi, ne abbiamo viste altre ma non mi sono per niente piaciute perché erano ambienti molto chiusi, mi mancava l'aria, ecco. Poi lui è sempre stato, mio marito, un amante della montagna, dell'aria aperta, della natura, quindi volevo qualcosa che fosse un po' a fine alla sua natura insomma. Siamo venuti qui, ci accolse il medico che a quel tempo si occupava, dirigeva questa struttura, <anon>dottore 1</anon>, che aveva un fare, sicuramente un modo di fare molto piacevole e, non dico che ci diede delle speranze, questo mai, però aveva questo, ci raccontò di persone che si erano svegliate, che si erano riprese, sempre e comunque dicendoci che di solito non è questa la situazione, è un caso raro. Così poi ci è piaciuto anche un po' il posto e siamo venuti qua e poi da qui non ci siamo più spostati nonostante non siamo vicini, perché io abito a <anon>comune 2</anon> in provincia di <anon>provincia 1</anon> e quindi, proprio a <anon>provincia 1</anon>, a più di 50 chilometri da qui, e quindi non facciamo tanta strada per venire; però poi va beh quando mio marito è arrivato qui lo hanno trattato molto bene all'inizio comunque avevano compreso che lui aveva, che lui si spaventava per tutto, aveva questa start reaction continua, anche all'inizio lo misero in stanza solo, perché qualsiasi rumore lo faceva spaventare. Anche il personale lo trattava con delicatezza nelle cure, perché anche solo toccarlo lui andava, si spaventava subito, ecco. E poi da lì siamo rimasti qui, io devo dire che nell'arco di questi... ormai tre, diciamo tre perché 2015, si dai... 3 anni. Adesso quasi, <anon> type="data">omissis</anon> faremo cinque anni che siamo in questa situazione; lui ha mostrato dei miglioramenti, non cose eclatanti, però ci sono stati. Invece tutti i medici mi avevano sempre detto che, che non sarebbe durato se non ci fosse stato un miglioramento subito. Ecco, da qui poi naturalmente lui è sempre comunque in uno stato vegetativo, però io da subito alla rianimazione avevo capito che c'era qualcosa, cioè che sentivo che comunque qualche modo lui mi sentiva. Mi percepiva.

R: Quindi lei vede dei segnali che lui, che lui le dà..?

I: Non sono segnali obiettivi, comunque rispetto a prima mi guarda, prima non lo faceva. Ehm... si gira, cioè quando, però non sono segnali, cioè... Allora, non sono segnali obiettivi, non li hanno mai riscontrati con i test giustamente perché sono cose che fa con me, sono cose che noto io. Poi per carità, ci sono momenti in cui non mi guarda proprio, però dorme tanto, comunque però io sento che una carezza fatta da me non è una carezza fatta magari da un'altra persona e comunque io anche qua, persone ho sempre visto sorrisi, e una cosa che molti non sanno, però tante volte le persone anche in situazioni peggiori che non danno, sembra che non diano segnali di comunicazione, in certi momenti hanno questi sguardi sereni, o anche dei piccoli sorrisi. Quindi...Magari sono

semplicemente delle reazioni, adesso noi non lo sappiamo, ma io non voglio credere che sia così, voglio credere che ci sia qualcosa ancora. Cosa non si sa, però qualcosa.

R: Certo, certo. Quindi lei a volte lei vede anche che magari lui potrebbe provare un'emozione, però sempre col sorriso oppure anche magari di dispiacere?

I: Sì, ogni tanto piange, non so se poi questo possa essere legato... perché poi il pianto ed il riso sono anche delle manifestazioni che possono arrivare in modo così, cioè non per forza legato, causato da uno stimolo esterno, da uno stimolo; però per esempio lui prova dolore, quindi comunque il pianto può essere associato anche a quello. Quando lui ha male o è in una situazione in cui non è a posto, non è sereno, piange. Ha manifestato qualche volta questa, questa, questo sentimento, cioè ha pianto. Magari quando provava dolore durante la fisioterapia, le visite del fisiatra o durante la fisioterapia, lui ogni tanto soffriva per questa cosa; come quando magari lo bacio, lo accarezzo che chiude gli occhi e lo vedi, si vede che è una reazione di piacere.

R: Quindi con gli occhi magari o la guarda oppure, appunto, li chiude..?

I: Non so se veda, perché ho notato che lui tende a muovere gli occhi, quindi anche la sua perlustrazione, il suo esplorare l'ambiente, che c'è, non lo so se lui riesca a vedere perché poi in certi momenti magari io faccio dei piccoli test e non ha reazione, non sposta, non chiude l'occhio, quindi... poi questa cosa fa crollare tutto quello che uno può pensare "mi sta guardando", questo no. Non lo so, questa sensazione che lui probabilmente non veda, l'abbiamo avuta in più, anche i medici, cioè perché non ha...non dà, non ha una una reazione che faccia capire che lui veda, ecco. Però, magari sente un suono ed è attratto, non lo so, cioè comunque lui muove lo sguardo nell'ambiente, che veda non lo so, perché ho provato anche a muovere degli oggetti ma non li segue, no assolutamente.

R: Ma lei si confronta spesso con i medici a questo riguardo oppure preferisce..?

I: Sì, all'inizio di più. All'inizio ero molto molto sul pezzo, diciamo che io ho letto tantissimo, mi sono documentata, cercavo sempre di aiutare in qualche modo se ci fosse qualche, ci fosse stato qualcosa che... non so, però mi sono sempre confrontata anche con i medici, nel senso che sono sempre stata io e fratelli di mio marito molto partecipi, non abbiamo subito quello che arrivava. Abbiamo sempre comunque chiesto, ci siamo sempre confrontati su tutto, questo sì.

R: E quindi lei ha anche altri familiari che la accompagnavano?

Si, mio marito ha due fratelli, una sorella e un fratello più piccolo e con loro noi dividiamo anche le visite della settimana, quindi inizialmente andavo tantissimo e forse quasi sempre io; adesso invece anche <anon>i due figli</anon>e quindi ci siamo un po' organizzati e quindi ci alterniamo, che poi lavoro, comunque non riesco a esserci, quindi due giorni sono io, ci alterniamo giorno io, giorno mia cognata, poi è subentrata anche un'altra cognata; ognuno dà il suo contributo, chi può fare una visita sola, chi può... però così la settimana viene divisa tra di noi

R: Ok, lei che lavoro fa?

I: Io sono insegnante

R: Ok, quindi... quindi appunto parlando del suo... della sua quotidianità, lei quanto tempo, più o meno, riesce a passare con lui e cosa fate?

I: Allora, inizialmente tanto, nel senso che facevo tutta la giornata con lui, ci alternavamo un pezzo io, un pezzo... Adesso tendenzialmente potremmo stimare dalle 2:00 alle 7:00. Quindi cinque ore sempre in compagnia mio marito a volte sono dalle 3:00 alle 7:00 a volte dall'una, dipende un po' da quando riusciamo. A volte lavoro fino alle 2:00 arrivo alle 3:00 non riesco. O le 6:30, 5:45 Comunque a volte c'è anche mio cognato si ferma fino alle 8:00 quindi domani diciamo con tutto il pomeriggio in serata in compagnia quando ci sono io... allora adesso faccio la barba quindi faccio anche mi dedico ad alcune cose come la barba e unghie e dare una pulitina al viso con la con l'acqua di rose sistemare i capelli magari controllare se è a posto se ha bisogno di un massaggio, cioè cerco di occuparmi delle cose delle pulizie, anche se lo fanno qua. Però ci sono alcune cose che faccio io lavo i denti, per esempio, della lingua con la bocca faccio queste cose qua

R: E ci sono delle cose che secondo lei a lui piacciono di più, potrebbero piacergli?

I: A lui piace essere accarezzato in testa i baci ed essere... avere il contatto, contatto come poggiare magari una parte del viso e corpo su una... sentire il calore di una persona. Sì. Questa è una cosa che ho notato, non gli piace quando gli tocco il viso mi accorgo quando magari gli tocco il naso gli dà fastidio quando mi dilungo con la barba sbuffa, dà fastidio essere toccato ecco. Ma anche perché spesso la tracheo, è portatore di tracheo, magari nella barba, chiudendo.. chiudendo magari gli dà fastidio e inizia a tossire, gli dà fastidio.

R: E invece delle cose che fa con gli operatori tra fisioterapia... c'è qualcosa che secondo lei gli piace di più? Gli fa più piacere?

I: No, non lo so, non so se la stimolazione olfattiva, gli odori... perché lo faccio anch'io, quando prendo la buccia del mandarino, gliela faccio un po' annusare, queste cose le faccio spesso. Ogni tanto, no, spesso no. Perché a volte arrivo che sono un po' più stanca anche io, quindi a volte, però se no ascoltiamo la musica. Con la musica a volte da' fastidio, a volte ha reagito anche infastidito in certi momenti; a volte, invece è lì tranquillo che ascolta. Magari quando scelgo i brani da fargli ascoltare.

B: Quindi appunto fa ascoltare la musica, oppure...

I: Sì, una volta leggevo i libri. Gli leggevo dei libri o gli mettevo gli audio libri, oppure all'inizio facevo ascoltare i messaggi vocali <anon> dei suoi figli</anon>. La voce dei <anon> figli</anon> gliel'ho fatta ascoltare, cercavo... perché all'inizio non li abbiamo portati e quindi lui non li ha più visti e sentiti, e quindi un po' di stimolo molto spesso facevo registrare dei messaggi vocali, delle canzoncine cantate da loro e che gli facevo ascoltare.

R: Invece ci sono delle cose che, secondo lei, per lui sono più utili tra tutte le cose? Proprio anche quelle con gli operatori sanitari

I: Sicuramente la fisioterapia. Anche perché l'immobilità porta sicuramente a difficoltà maggiori di movimento, più immobile, più... la fisioterapia anche se per lui è parecchio dolorosa perché appunto ha delle retrazioni causate appunto dal danno che lo hanno portato a prendere una postura sbagliata. Quindi al piede con \*\*\*\* [registrazione non chiara], la mano tutta piegata, quindi nel momento in cui lo mobilizzano soffre. Però secondo me a lui fa bene che venga mosso, che insomma vengano mosse le gambe, le mani. Quindi secondo me questa cosa potrebbe essere... Io a volte, non lo fa quindi mi piacerebbe capire come potrebbe reagire con l'acqua, in contatto con l'acqua. So che ci sono delle strutture che lo fanno, è molto particolare perché lui è portatore di PEG, TRAC, è ed è chiuso tutto, però secondo me potrebbe essere anche piacevole. Ogni tanto, tempo prima prendevo le bacinelle magari immergevo la mano nell'acqua, calda o tiepida. Vedevo insomma se... anche solo per dare stimoli, per ricordare... quindi questo lo faccio. Ricordo sempre, "questo è il profumo del..." o gli racconto che data, che giorno è oggi, cioè cerco di tenerlo aggiornato, gli racconto magari qualcosa sull'attualità, cioè il governo, cosa è successo, come se lui ci fosse davvero, ecco. Senza iperstimolarlo, perché mi rendo conto che una persona non può stare



tutte quelle ore... sì, mi rendo conto... come noi, ci sono momenti in cui magari correggo un compito e lui è vicino a me e basta. Sta sereno, dorme.

R: Ci sono degli eventi speciali che invece... non so, magari il compleanno, o altre cose particolari che escono un po' dall'ordinario?

I: Sì. Noi festeggiamo il compleanno di mio marito qua, i nostri anche, a Natale lo portiamo a casa. E' già il secondo Natale che lo portiamo a casa, all'inizio non lo abbiamo fatto quando... mio marito è abbastanza stabile, è libero da infezioni, respira da solo, non ha problemi; quindi è già dall'anno scorso, siamo riusciti a portarlo a casa giorno di Natale. L'anno scorso poi ha avuto una complicazione al catetere e siamo dovuti tornare, si era ostruito, solo che a lui dava fastidio e me n'ero accorta subito. Invece quest'anno è andata bene, ed è rimasto con noi fino a tardo pomeriggio e poi ad una certa ora l'abbiamo portato indietro; con la bascula, con il mezzo attrezzato, tutti i ganci

R: Ma è una cosa che vi ha proposto la struttura?

I: L'abbiamo chiesto noi, non ci sono, non c'era niente in contrario perché comunque mio marito, ti ripeto, è stabile non ci sono problemi io ho imparato anche qualcosina di gestione l'aspirazione però lui non viene anche aspirato tutti i giorni perché... ha una bella tosse quindi se ha po' di catarro si libera da solo quindi non è mai stato necessario fare nulla. Ecco, però mi ricordo che al medico avevo chiesto proprio di imparare qualcosa a usare le cose più importanti. Ho sempre assistito, ho sempre provato anche col dottore con la sua supervisione, giustamente. Anche perché inizialmente volevo portarlo a casa, questo era il mio desiderio, imparare a fare tutto per gestire. Ho preso contatto con la realtà della vita e col fatto che sarebbe anche rischioso per lui qualsiasi cosa possa... non è che comunica, mio marito non mi parla. Quindi alla fine cerchiamo di immaginare cosa possa essere... cioè, io a parte che lavoro e non posso non lavorare, non sarebbe una cosa molto... almeno ho cambiato idea nell'arco del tempo, in questi anni. Inizialmente avevo imparato tante cose anche per questo. E niente, festeggiamo tutto. Festeggiamo... abbiamo detto, il Natale che abbiamo aperto i regali con lui anche qui quando fa il compleanno, apriamo i regali con <anon> i figli</anon>, vengono anche <anon> i bambini</anon>... Quindi comunque anche i parenti, vengono anche i nipoti, i fratelli, la madre. Quindi cerchiamo di creare delle feste portiamo i pasticcini, va beh, lui non li mangia giustamente però... La normalità, la pseudo-normalità.

R: Dicevamo appunto che comunque è una realtà sconosciuta ai più e se lei dovesse immaginare di raccontarla, descriverla a una persona che non ne sa niente, cosa cosa direbbe? Cosa gli racconterebbe?

I: Questa è una cosa che... il fatto che non ci siano molte informazioni è uno degli aspetti che mi ha portato appunto a... ad accettare di fare questa, questa... questa intervista. Perché nel momento in cui vivi delle... una realtà così assurda, io sono andata anche alla ricerca di gruppi piuttosto che di persone che mettevano... condividevano la propria esperienza, però non ne ho trovate. Se non tutto quello che ho trovato era sempre con al centro il malato, la persona in stato vegetativo, quindi trattato; ma mai un parente. Avevo letto qualcosa, "un cielo in una stanza", non ricordo più. Un libro comunque, però ho trovato molto poco, e io questa cosa l'ho considerata sempre una mancanza, perché veramente si è spiazzati, perché è una realtà assurda. Perché non è un lutto, ma il lutto c'è tutti i giorni e quindi non sai cosa aspettarti, ti ritrovi davanti a un futuro che non è, non è più una certezza. Perché all'inizio speri che si possa andare avanti, che la una persona a cui vuoi bene possa tornare, in qualche modo. Il tempo passa, la situazione si stabilizza e cominci a fare i conti con una realtà che è questa, insomma. Una comunicazione un po' particolare fatta di sguardi, di sospiri, piuttosto che direzione e movimenti fisici.

E quindi a volte dico sempre, mi viene in mente un titolo di un possibile libro che potrei scrivere "Finché vita non ci separi", perché in realtà poi è questa vita che rimane che però crea il ... la separazione, tra il caro e la persona, tra le due persone. Insomma, perché appunto il suo essere in vita in questo modo è una vita un po' particolare, una vita non vita, no? Perché mio marito era pieno di vita, era uno stambecco sempre sui monti, era uno che correva tutti i giorni, leggeva tantissimo, parlavo tanto con lui, abbiamo parlato tantissimo. E questo è quello che poi mi manca, la sua testa, il suo esserci. E quindi, come descrivere questa cosa? E' una situazione assurda perché tu hai lì una persona che non c'è più. Cioè c'è, ma non c'è. Perché la persona vera non è quello che vedi sulla sedia piuttosto che sul letto. Non c'è più. E' andata via. E' scomparsa. Me lo dice sempre anche mia figlia, dice "mamma, papà non c'è, è come se fosse morto perché papà mi viene a prendere a scuola, mi accompagna a sciare, mi porta il sabato al parco, non c'è più. Non posso neanche parlargli". E quindi è un'assenza nella presenza e rimani un po' attaccata così a questa, questa vita che va avanti in questo modo che non ti può dare più quello che c'era prima e a poco a poco la speranza diminuisce. Allora inizi a concentrarti sulle cose più concrete facciamo un intervento per il piede, facciamo... Speriamo.. facciamolo stare bene, serenamente. Se ha un dolore è infastidito, ha la febbre, e abbandoni un pochino il cassetto della speranza, si sveglia se proprio... Non sparisce, però diventa sempre più piccolino, c'è sempre quella speranza che possa succedere qualcosa ma con tanta obiettività. Quindi penso che sia peggio della morte una situazione del genere. Perché non

chiudi mai un capitolo, non chiudi mai un libro, volevo dire. Non ho capito. Il libro va avanti e a volte riesci a viverla così serenamente, a volte sei a pezzi perché è come se prendessi coscienza della realtà in certi momenti almeno che succede che tanti giorni vengo faccio e poi torno serenamente a casa; poi ci sono quei momenti in cui vengo lo vedo così penso a lui come era prima...e dico... “ma dove sei? ma che scherzo è questo?” Può lui vivere così? Nessuno vuole vivere così. Però, non so...

R: Lei ha mai saputo quale quali fossero le sue volontà a riguardo?

I: Ma, lui mi diceva, quando si parlava, non si parlava mai di queste cose, perché nessuno ci pensa che non avrebbe mai dovuto vivere in questo modo... però io credo sempre che nessuno possa voler vivere in questo modo, nel momento in cui gli si dà la chance, mettendo magari una trac piuttosto che, si spera sempre che ci possa essere una ripresa. Lui non aveva bisogno del respiratore, non ha bisogno di niente. Lui era tutto autonomo, viveva. Le funzioni fisiche ci sono tutte. Mio marito vive, ma sicuramente non voleva stare così. Però...ripeto, chiunque direbbe “se mi dovesse succedere una cosa così assolutamente no”. Ecco, è un pensiero che credo ha ciascuno di noi. Che poi, finché non le vedi non ti rendi conto di quello che è veramente questa vita, questa cosa. Anche il coma, come viene dipinto dai media. Vedere uno nella stanzetta che dorme, quando canto una canzone si sveglia. Fa sentire la voce di un bambino e si sveglia, ma si sveglia senza fili, senza tubi, senza niente, è perfetto, senza complicazioni. Questo è quello che ci fanno vedere, in realtà è tutt'altra cosa.

R: E lei alla luce di questa esperienza lascerebbe le sue volontà scritte, cioè il testamento?

I: Io penso che direi.. non lo so, non mi sono informata ancora. Però se potessi esprimere le mie volontà... Così lo dico perché... anche perché ho <anon> figli</anon>, non puoi lasciare loro in questa situazione ancora. No, ancora no. Ma per loro, io non so quanto sentirei. Io credo che però tanti di loro sentano, ma non so quanto siano coscienti di questa realtà. Però a pensare <anon> ai miei figli</anon>, ancora...no. Basta. Stanno già pagando tantissimo.

R: Tornando un po' al racconto di quello che questa... questa condizione, no? Se invece dovesse trovare una metafora, un'immagine per descriverla, quelle userebbe?

I: Non lo so, non mi viene niente. Così, in questo momento non mi viene in mente, io dico sempre questa cosa del “Finché vita non ci separi”, quando non si svolge “finché morte non ci separi”, perché questa vita ci ha separato, alla fine. Anche la morte ci avrebbe separato in qualche modo.

Anzi, sicuramente, lì sarebbe stata netta la separazione. Non so, non mi viene in mente nessun tipo di metafora in questo momento, nessun tipo di immagine. Ehm...no, no.

È come... ecco, adesso mi viene in mente un'immagine brutta, un'immagine mitologica, quella di Prometeo attaccato alla rupe che ogni volta subisce quel dolore, quindi l'aquila gli mangia il fegato, lui soffre e poi il fegato gli ricresce, l'aquila ritorna e glielo rimangia. È questa la punizione per aver rubato il fuoco agli dei e questa è una situazione che continua. Noi adesso nella nostra stabilità siamo quasi sereni, nel senso che abbiamo accettato questa condizione, non completamente, ma perlomeno se lo vedo sereno io sto bene. Quando non sta bene sto male anch'io, quindi magari ha la febbre, ha l'infezione, allora lì è una situazione che mi mette in allarme. Sennò questa situazione di stabilità, diciamo che abbiamo raggiunto questa pseudo serenità, in cui lui non soffre e... però completo, questa cosa della sofferenza, di vedere una persona così sempre, è un lutto che non finisce mai, è un lutto che si rinnova tutti i giorni. Questo. Non metti mai un punto.

R: Quindi se lei dovesse trovare una condizione che la assomigliano, anche per fare una sorta, come per paragonarla, no? Questa cosa del lutto per esempio, un lutto continuato mi ha detto, no?

I: Sì, sì; cioè, è un lutto perché si elabora un lutto, quando succede questo. Però non si vede e quindi non si mette, ma... non ci si fa mai una ragione, non sembra.. ad un certo punto davanti alla morte non puoi fare niente, puoi solo alzare le mani e dire "e cosa devo fare? Cosa posso fare?" Qui ti sembra sempre che si possa fare qualcosa. Ti senti sempre "Ah, magari potrei fare questo, ma magari potrei percorrere quella strada, ma magari potrei fare così". Ecco, quindi... È anche bello che ci possa essere un obiettivo, una speranza, però allo stesso tempo è abbastanza logorante perché poi non sai qual è la strada giusta, che alla realtà alla fine, dopo tutti questi anni non credo, che se non ci sarebbero stati più risvegli. Parliamo di risveglio in questi termini almeno un poco appropriati, perché sono tutti svegli, ecco. Però sono così. Quindi non lo so. Non... è un limbo, ecco, è un limbo. E' una sensazione di attesa, una sala d'attesa, ecco, ecco! Questa è la mia metafora. Questa è una sala d'attesa. Me l'ha regalata mia figlia questa metafora. Una sala d'aspetto, una sala d'attesa, aspettare in eterno, ad aspettare qualsiasi cosa che deve arrivare, e che non si sa se arriverà mai.

R: <anon> I suoi figli</anon> diceva hanno... Quanti anni hanno?

I: Adesso <anon> 10-15 anni</anon> e <anon> e 5-10 anni</anon>; allora invece... Allora erano <anon> entrambi tra 5-10 anni</anon>

R: Comunque, ci siamo detti e sappiamo che comunque queste persone hanno bisogno di tante attenzioni e cure, necessità. Secondo lei ci sono dei bisogni, della necessità che non vengono soddisfatte nei confronti di questo paziente, di suo marito? Nei confronti di questi pazienti in generale?

I: Sicuramente inizialmente io pensavo che avrei dato più grande priorità, ho dato grande importanza alla fisioterapia, quindi a trovare anche qualcosa di nuovo, alla stimolazione sensoriale a cercare di capire per esempio quello delle indagini, quanto queste persone comprendano, quante aree del cervello si attivano nel momento in cui magari viene somministrato uno stimolo, di fare una risonanza magnetica funzionale; prestare attenzione a quello che potrebbe essere il... la percezione, la cognizione, cioè l'aspetto cognitivo di queste persone che in realtà molto spesso non viene preso in considerazione, sono indagini vengono fatte molto raramente, all'inizio si fanno i potenziali evocati, quando sei magari in riabilitazione in rianimazione, ma poi vengono un po' abbandonati, ci si basa un po' sui test e poi si vede un po' il paziente. Ma forse anche perché sono prospettive diverse perché con quel medico, prima di tutto, cerca di stabilizzare il paziente da un punto di vista clinico, che il paziente non abbia picchi di pressione, problemi di diabete, che poi una volta che il cervello ha questi problemi porta a tante disfunzioni; il paziente è tranquillo, non ha dolore ed il lavoro è fatto. Tutto quell'aspetto invece alla stimolazione, al provare a evadere se arriva qualcosa a quel paziente, è un po' nostro, è un po' del...del parente, perché sì, può perché secondo me un contatto maggiore, migliore col... rispetto all'operatore; ma poi perché siamo noi animati da questa forza che la speranza che ci porta, invece io vorrei che ci fosse un riscontro più scientifico questo, perché ci sono state tante diagnosi sbagliate, perché ci sono stati casi in cui, non parlo di una persona che si alza e se ne vanno a casa, sicuramente rimarranno disabili, sicuramente non si riusciranno a muovere, magari.. però ci sono persone che sono migliorate; quindi comunque a volte è un po' lo stato vegetativo con marchio, così che, non da' poi da vedere quali siano realmente le differenze tra... Poi magari dal punto di vista scientifico non ci sono gli strumenti, so che esistono tante cose che stanno cercando di sperimentare, caschi piuttosto che altri; però sono sempre alcune situazioni particolari, non è mai la norma. Insomma, poi siamo un po' qua, in questo stato. Quindi questo sicuramente mi manca, una maggiore indagine dell'aspetto cognitivo o per lo meno di quello che arriva, magari poi non parte, arriva e non può più ripartire, però c'è una ricezione, se io so che mio marito ha capito, ha piacere ad ascoltare la musica e qualcosa, gliela faccio anche ascoltare; se so che posso anche fargliela ascoltare, tanto non sente niente, non percepisce nulla, è vero che io ho un riscontro magari anche da una reazione fisica, ecco, però.. a volte leggo e si mette a dormire, o gli parlo e si mette a dormire, magari in quel momento il sonno ha il sopravvento, per carità, però...

R: Oppure altri segnali che le fanno capire che magari non ha voglia?

Quando magari chiedo delle cose e lui non ha reazioni, o chiude gli occhi. Di solito dorme, se lui non ha voglia dorme.

I: E lui quindi non ha mai provato alcune cose particolari: risonanza magnetica funzionale?

R: Non l'abbiamo fatta perché dovevamo rientrare per un progetto di ricerca che poi però non è stato fatto, a <anon> provincia 2</anon>, però avevano riscontrato un'attività epilettica nell'encefalogramma, era una controindicazione per il progetto, lui non ha.. questo progetto prevedeva anche una risonanza multifunzionale, non l'ha fatta. Poi ci si poneva il problema anche del “come tenerlo fermo?”, “va anestetizzato?”, “ma vale la pena per fare un esame del genere somministrargli un'anestesia?” Perché comunque lui ha dei momenti involontari, cioè con quel rumore o qualsiasi cosa spesso lo fanno reagire. Quindi questo poteva portare a dei risultati falsi, a dei falsi, quindi questa cosa qua non è stata, sono stati fatti dei potenziali, sono state fatte.. ma altre cose no; qui hanno fatto dei progetti, in passato, con stimolazioni, però hanno rilevato alcuni parametri come il battito cardiaco, queste cose qua, per vedere la saturazione, per vedere se quello stimolo e quell'altro stimolo potesse creare qualche sensazione, cioè potesse fare la differenza. Però io ecco, questa cosa che non si fa è non indagare, non ci sono riscontri nel paziente, sì, sicuramente fanno le TAC e fanno tutto, però a quel punto non ha più senso farle.

R: Quindi lei dice, fanno la diagnosi e poi..?

I: E poi sei incastrato nella tua diagnosi

R: E quindi questo è anche un po' un suo bisogno, una sua necessità, perché comunque diceva “vorrei anch'io a vedere se c'è qualcosa”

I: Sicuramente questa cosa mi piacerà, mi piacerebbe che facesse fisioterapia, che si potesse portare in Svizzera, magari anche l'acqua in piscina, che si potesse provare, provare, cose diverse, anche se... anche non so, la statica piuttosto che sempre la solita fisioterapia passiva, no? Cioè forse un approccio un po' più diversificato, a provare: dobbiamo anche capire quanto lui poi stia bene in questa situazione, perché poi c'è anche lui, il suo benessere, magari questo approccio così aggressivo potrebbe anche fargli male; io so che quando faceva tanta fisioterapia in riabilitazione lui tante volte piangeva. Poi era stanco e dormiva tutto il pomeriggio. Poi bisogna sempre capire quali sono i benefici, ecco quello sì, però questa cosa qui, questo non indagare su questo aspetto perché ormai è così, che ha i danni, ecco questa è una cosa che secondo me manca e quindi anche tutta poi

quella che può essere la riabilitazione se anche se potesse riscontrare qualcosina insomma in più, questo sì. Questo per lui, per noi... per noi a volte si brancola davvero nel buio, a volte in queste strutture, il bello no, però perlomeno c'è l'aspetto sul fatto che ci siano persone che si sa che provano, ci si può aiutare, ci si può parlare, sanno quello che stai dicendo, quello che provi. Questo non è un conforto, però ti senti capito, no? Invece la gente comune ste cose non le capisce.

R: Quindi si confronta con loro?

I: Sì. Perché a volte questo manca, il bisogno di capire cosa senti, come stai, cosa provi in questa situazione, e quindi è bello anche questo insomma, di fare un po' ...di fare un po' gruppo.

R: Quindi per esempio mi racconta un episodio in cui ha trovato un po' un confronto con qualcuno qui della struttura? Magari avete fatto qualcosa insieme?

I: All'inizio io non volevo contatti con nessuno, ma questo sempre anche perché poi sentivi delle cose e dicevi "mamma mia". All'inizio io non capivo come queste persone potessero essere normali, perché io ero in uno stato di allerta, quando sono arrivata qui per me ridere, scherzare era fuori luogo, perché io comunque non ridevo e non scherzavo; mi da' fastidio che questa gente magari parlasse del più e del meno col malato vicino, che si leggesse un libro, o che fosse via a fare altro e non prestare attenzione al malato, non vivere una situazione anche di rispetto della... Io ad esempio mettevo i guanti, io sono venuta dalla riabilitazione mettevo ancora il camice, la mascherina e guanti perché avevo paura di contaminarlo. Invece quella normalità che ho percepito subito non mi ha fatto piacere, mi ha inizialmente spiazzato. A poco a poco ho imparato a capire che così non si può vivere, con la mascherina, guanti e con il camice, e quindi ho anche apprezzato la normalità. E ho anche capito le persone che vivevano normalmente, che scherzavano, che potevano anche fare la battuta in una situazione, perché poi quando la cosa passa del tempo e non dico che si cronicizza però, in un qualche modo tu devi per forza cambiare atteggiamento, non puoi vivere la situazione di allerta sempre, no? Ti devi un po' normalizzare, e quindi si poteva scherzare, si poteva parlare, io ho conosciuto altre mogli per esempio, io sono la moglie giovane, non giovanissima però... Quindi ho conosciuto altre mogli che sapevano cosa stavo passando io perché erano nella stessa situazione, quindi magari anche solo il messaggio serale "come stai?", o la chiacchiera al caffè, l'appuntamento al caffè con una persona che sa cosa provi quando è mancato il marito della signora, lei da noi ha ricevuto il conforto maggiore, perché noi sapevamo cosa lei stesse provando in quel momento. Quindi sicuramente trovare delle situazioni analoghe alle tue, ti aiuta tanto; quindi fratelli che incontrano altri fratelli, le mogli che incontrano altre mogli, le

mamme che incontrano altre mamme. E potersi anche confrontare sul dolore, è un aiuto. Magari ci beviamo il caffè insieme, scherziamo magari sul fatto che, caspita andiamo a mangiare fuori con tutte le coppie degli amici che sono sempre spaiate, ci si fa anche la battuta “chiamami che vengo lì e ti faccio compagnia, almeno” no? Si scherza, si riesce anche a scherzare su queste cose anche se poi alla fine, sotto sotto lo scherzo nasconde sempre sicuramente l’ironia, anche un po’ una situazione di sofferenza. E poi... qui non ci sono tantissime iniziative, quindi alla fine... poi chi è al lavoro, una cosa e un’altra; però ci si sente, ci si trova, a Natale ci si fa gli auguri, si mangia il cioccolatino insieme, quindi... quindi questo, sapere che ci sono persone che provano, che fanno quello che stai provando.

R: Ci sono anche delle cose che le danno conforto, altre persone o qualcosa?

I: La famiglia sicuramente, abbiamo una bella famiglia. Quindi comunque c’è una bella rete, cioè noi siamo stati sempre uniti, sia la famiglia di mio marito che la mia, così i miei genitori, mi dà’ conforto l’idea di avere ancora i genitori, e <anon> i miei figli</anon>; però <anon> i miei figli</anon> più conforto, sì mi danno anche conforto, però mi danno che quella voglia di non mollare mai, di portare avanti sempre, di portarli avanti, di farli crescere perché ci sono solo io in campo, quindi li devo... devo fare tutto e quindi questa cosa mi serve anche un po’ da stimolo per non lasciarmi andare, per non farmi portare via dal dolore che all’inizio sicuramente aveva la meglio, poi ho imparato a gestirlo, anche un po’ crescendo in questa situazione; la mia famiglia, i miei genitori, che mi aiutano anche proprio a livello pratico, perché io sono qua, non sono con <anon> i miei ragazzi</anon>, in questo momento sono con mia cognata, la sorella di mio marito. Ieri erano con i miei genitori perché avevo riunione a scuola, quindi che ci sia sempre qualcuno che mi dia una mano, questa è una bella cosa. Non che ci sia sempre qualcuno che capisca, perché non lo so se capiscono veramente la mia..il mio punto di vista, perché ognuno vive il suo

R: Ma quindi delle sue necessità proprio sue, che le piacerebbe fossero... diciamo soddisfatte in maniera migliore?

I: Della struttura?

R: Sì, o comunque in generale, anche magari dalla società: c’è qualcosa che si potrebbe fare di più?



I: A me piacerebbe se potesse parlare un po' di più di questo, e non farlo con quella paura di trattare quegli argomenti che danno fastidio; perché spesso, ad esempio anche la ricerca in questo ambito è molto scarsa, però secondo me bisognerebbe portarla avanti, no? Perché poi è vero che ci sono persone anziane, debilitate, però sono tanti giovani. Quindi comunque io vorrei che se ne parlasse di più, non solo da un punto di vista medico, ma proprio da una situazione come può essere la mia, di persone che purtroppo tutti i giorni lottano con magari una persona che è ammalata, che portano avanti la vita, e anche se ci potessero essere degli aiuti, delle iniziative, tutto quello che ci può essere, che può portare ad avere dei benefici, a stare bene. Sarebbe bello che fosse un po' più pubblicizzato, se fosse.. no so come spiegarlo, più informazione, questo sì.

Io cercavo situazioni come la mia, anche solo persone che raccontano la propria esperienza, ma non ne ho trovate; non ne ho trovate. E' vero che poi le cose vanno vissute, quando non le vivi di persona ti possono raccontare tutto quello che vuoi.

R: Però per avere un confronto..?

I: Sì, avere un confronto aiuta, perché veramente sei sola. Poi è vero che c'è la psicologa, è vero che... però devi un po'... Cercatele da sola le informazioni.

R: Ci sono dei diritti che, innanzitutto quali sono secondo lei i diritti più importanti in questa situazione, di suo marito, che andrebbero e che vanno salvaguardati, e ci sono anche dei diritti che secondo lei dovrebbero essere tutelati meglio? Anche i suoi, in questa situazione.

I: Sicuramente c'è molta privacy, nel senso che non c'è mai stata violazione di questa, comunque siamo abbastanza tutelati da questo punto di vista, anche mio marito viene trattato bene. Non ci sono diritti... Ecco, non lo so, più che diritti a volte io mi rendo conto che si parla tanto di come di come gestire queste situazioni in termini di eutanasia, piuttosto che... che abbiamo diritto a decidere della nostra vita; quando in realtà poi ci sono persone che realtà e che vorrebbero vivere, vivere anche un po' meglio, cioè che tutti i giorni non hanno potuto scegliere, no? E però tutti i giorni si fa del proprio meglio per farmi star bene; Sono gravissime disabilità, noi abbiamo magari tanti limiti e nessuno parla o si preoccupa di migliorare queste situazioni in cui famiglie devono portare avanti gravi handicap, gravi disabilità e magari tante cose si devono fare un po' da soli; si pensa sempre a come eliminare questa condizione. Però poi queste persone sono persone che vivono, mio marito vive, c'è lì, non possiamo... cioè mio marito vive, nessuno lo sta tenendo in vita; certo, viene alimentato, viene idratato, però vive: respira da solo e quindi ecco, forse a volte mi piacerebbe che ci potesse essere un pochino più diritto alla normalità, se si può pensare di parlare di normalità,

insomma se ci sono le possibilità anche fisiche di andare in piscina per esempio di fare fisioterapia, di avere più... se vado di Svizzera e spendo 20000 euro a settimana sicuramente le faccio tutte queste cose qua, però non tutti possono andare in Svizzera a spendere; poi magari non serve a niente, e quindi a volte questo, cioè manca magari a volte la possibilità di avvicinarsi un pochino di più alla vita reale. Certo che non sempre si può, nel senso che a volte le condizioni non lo permettono. Però alla fine vengono rispettate... mio marito viene curato, prende farmaci, magari ogni tanto ci vorrebbe qualcuno in più, perché comunque sono pazienti che anche se non parlano hanno tanti tanti bisogni, anche le persone che fanno una fatica a star dietro a tutte le situazioni, c'è bisogno che ci siamo anche noi parenti a dare un occhio, ad aiutarlo. Insomma, è finita la pappa, la spengo io, sono quelle piccole cose che però a volte, veramente, possono aiutare anche gli operatori senza fare cose...però, piccole insomma, che però.. ecco, a volte veramente ci si deve dare una mano per chi c'è, come si può insomma. Non me ne vengono in mente altri di diritti

R: Prima dunque diceva che trova conforto sia in familiari, anche in persone che vivono queste situazioni. Per esempio trova conforto.. ha trovato conforto anche nella fede oppure no?

I: Inizialmente tanto, nel senso che forse anche troppo, nel senso che ho passato la prima parte della malattia di mio marito, la tua malattia della situazione, proprio che ero monotematica: speravo a poco poco quando ci si normalizza la realtà prende sopravvento. Tieni conto che non puoi passare una vita a pregare, e allora la fede mi ha accompagnato sempre comunque, però in una dimensione un po' più realistica, quindi non mi aspetto un miracolo. Chiedo la forza adesso, a differenza di prima che magari gli chiedevo una guarigione, ogni tanto azzardo lo stesso, chiedo lo stesso, però adesso chiedo più che altro la forza di affrontare tutto e poi sarà quel che sarà. Però la fede mi ha aiutato, sì, mi ha aiutato, non ad accettare, sicuramente no, però a sopportare.

R: Lei pregava già prima oppure ha cominciato dopo?

I: Io sono sempre stata Cattolica, non ero molto praticante ma ho sempre pregato; quindi forse ho sempre pregato e mantenuto la preghiera quotidiana, quello sì; prima che pensavo la messa, un po' sì un po' no. Da ragazza di più, poi crescendo con gli impegni, le cose, <anon> i figli</anon>... hanno fatto i sacramenti, comunque quindi sì, ci si andava....sicuramente nel momento in cui lui si è ammalato ho intensificato questa cosa, la confessione, sono andata a Medjugorje, sono andata a Lourdes, abbiamo fatto tante cose senza senso. Adesso è un conforto perché c'è sempre questa preghiera, c'è sempre questo affidarsi un po' a chi c'è sopra e.. non chiedo grandi cose. Chiedo la forza di riuscire a sopportare quello che c'è, quello che è stato previsto per me insomma.

R: Insomma, mi diceva prima chiaramente questa cosa, questa condizione in cui il suo marito ha cambiato la sua vita ovviamente, mi diceva prima per esempio che con altre mogli vi prendete in giro per quando uscite siete le uniche..? Ma quindi come è cambiato un po'? Cioè lei comunque le sue relazioni amicali le ha mantenute?

I: Allora io credo che questa situazione mi abbia migliorato tantissimo. Sono riuscita a trovare degli aspetti... positivi, pagati a carissimo prezzo. Anche una situazione del genere, nel senso che rispetto a prima ho dovuto rimbocarmi tanto le maniche. Io sono sempre stata, ho sempre fatto tante cose, però adesso sono più coraggiosa quindi per esempio ho imparato a non avere più paura di andare ovunque con l'auto; io prendo la macchina e vado da tutte le parti, a gestirmi tante cose che magari prima delegavo a mio marito, prima faceva lui. Insomma, alla fine ho imparato a crescere tanto in questo senso, le relazioni amicali sono rimaste, non avevo questa grande vita sociale però magari vedevamo amici con mio marito; molti di questi non li vedo più. Magari ogni tanto vengono a trovare lui, però non esco più con loro; è molto più un rivolgersi... adesso sicuramente passo molto più tempo con i parenti, però diciamo che con il passare del tempo ho cercato anche nuove relazioni, nel senso che.. con i cari, con colleghi piuttosto che colleghi della scuola, perché io cambio scuola, ho proprio cambiato scuola, quindi magari abbiamo mantenuto i rapporti, magari si va a mangiare una pizza, magari ci si sente quindi comunque la mia vita è stata stravolta, sono riuscita a ritrovarmi. Io io sono cambiata e ripeto sono anche contenta di quello che sono diventata; un po' per mancanza di tempo, perché comunque lavorando, due figli, e cercando di dedicare un po' di tempo a loro, non è che faccia questa grande vita sociale, però ho mantenuto i rapporti di amicizia. Questo sì, questo sì: con amiche, colleghi, colleghe. Anche con i precedenti, magari qualcuno.. con qualcuno si è anche intensificato, con qualche mamma di compagno di classe di mia figlia che magari prima... magari anche perché si fa lo stesso corso, io essendo sola magari come la prendi tu, ci si aiuta anche in questo senso; mentre prima ero molto più.. mi gestivo tutto da sola io, o mio marito. Non chiedevano mai il passaggio piuttosto che.. Quindi anche questo avvicina un po' le persone.

R: A livello lavorativo invece non ha cambiato?

I: Sì. Io inizio... Prima che mio marito stesse male lavoravo in università, ero docente a contratto e poi avevo un fratello a scuola, facevo ricerca, facevo altre cose; lì poi quando è successo quello che è successo, va beh mi ero abilitata con qualche insegnamento a scuola; perché l'università è una cosa lunga, non si finisce mai, avevo due<anon> figli</anon>, quindi comunque ho fatto dottorato

di ricerca, ero rimasta dentro ad insegnare, mi piaceva, seguivo i tesisti, facevo tutte queste cose qua; però poi non ce la faceva da <anon> provincia 1</anon>, ho preso un full time a scuola che almeno prendevo lo stipendio, tutte le tutele e non ce la facevo. Ho tenuto un corso per un semestre poi ho detto che non ce la facevo ed ho lasciato e quindi quest'estate è un grande cambiamento, io avrei puntato di più su quello che sulla scuola, la scuola mi serviva per arrotondare, però l'ho fatto proprio perché non avevo tempo di fare tutto. Ecco, e non avevo la serenità di gestire un impegno comunque così perché avevo diversi corsi e diversi studenti, era abbastanza impegnativo anche dal punto di vista mentale, avevo da preparare tante cose, ci vuole anche un po' di tranquillità per fare queste cose non ce l'avevo in quel momento; così ho lasciato l'università.

R: Cosa insegna?

I: Io insegno <anon> una lingua straniera</anon>, prima insegnavo <anon> una lingua straniera</anon> alla facoltà di scienze linguistiche.

R: Sì sì certo, chiaramente quelle cose cambiano. Per me tante cose quindi per me va bene così, però non so se lei magari vuole dire qualcosa che non è venuto fuori nel corso della chiacchierata o un messaggio che si sente di dare

I: Forse.. ecco, sì. È così una cosa che mi piacerebbe che venisse più curata è l'aspetto familiare, perché queste sono famiglie che alla fine non possono più stare.. essere, vivere come prima, quindi sono degli equilibri che cambiano, e a volte io con la madre a volte faccio veramente fatica perché io non ho delle risposte da dare <anon> ai miei figli</anon>, “papà tornerà a casa?”, all’inizio dicevo “Sì, forse”, adesso non me la sento più. E comunque tutte le volte dei bambini così, <anon> miei figli</anon>, non accettano una realtà di questo tipo, no? Quindi a volte io ho fatto fatica in questo senso, mi sono fatta aiutare, mi vergogno di dirlo che ho consultato degli psicologi, li ho portati anche, li ho fatti seguire, aiutare, perché <anon> i miei bambini</anon>, grazie a Dio abbiamo avuto veramente molta cura per loro, ci siamo un po’ preoccupati..cioè, io li ho seguiti, li hanno seguiti, c’è anche una bella famiglia alle spalle, quindi comunque... Però io in certi momenti mi sento proprio, è frustrante non saper dare una risposta, o non poterle consolare perché la sofferenza dei bambini c’è, c’è anche la mia, però a loro manca un papà e loro vedono i papà degli altri e loro vedono anche il loro, però non lo vedono più come prima. Loro, mi fanno notare, no, che loro papà manca e che lo vorrebbero come prima perché mancano i gesti del padre, perché vederlo così non è avere un padre secondo loro, cioè non le, non li rassicura questa presenza, a volte può anche un pochino, ehm io li vedo proprio anche la te... anche quando li porto, se prima li portavo più spesso, aspetto che me lo chiedono loro perché appunto a volte mi accorgo che per loro è

pesante, una situazione.. anche vederlo di nuovo così e quindi forse chiederei anche un maggiore aiuto alle famiglie, alle mamme che devono comunque diventare papà nello stesso momento, e devono affrontare anche problemi come l'adolescenza, come la crescita e anche domande a cui non so dare risposta; ecco forse questo è una cosa che manca, un supporto, uno studio anche in questo senso: come cambia la famiglia perché, sicuramente ci saranno studi nell'ambito psicologico di come cambia la famiglia con le malattie croniche, coi tumori, però in questo caso io non so se qualcuno si è messo a studiare, a dare qualcosa, cosa succede alla famiglia di uno con un padre, una madre in stato vegetativo, e questo è un vuoto, lo affronti sul campo e basta. Ecco, magari mi piacerebbe dare il mio contributo in questo senso e aiutare chi si trova in questo, perché di cose poi se ne imparano tante, però ci vuole il tempo per imparare; l'esperienza insegna sempre, però quando tu ti trovi in questa situazione sei tanto smarrito, io mi ricordo la psicologa mi diceva “ma lei deve accettare questo” a un mese neanche dall'incidente “che la sua famiglia adesso è diversa, siete in tre, deve stare questo” e cioè mi chiedeva di staccarmi da tutto, perché mio marito non ero più io, in quel momento non ero pronta ad affrontare un pensiero di quel tipo, poi la realtà mi ha portato a viverlo perché fondamentalmente io vivo da sola <anon> con i miei figli</anon>, ma in quel momento per me era una violenza sentirmi dire “la sua famiglia è questa, e non sarà più come prima, suo marito non è più quello di prima” cioè mi sentivo veramente una violenza in queste parole, che non ho accettato all'inizio. Ecco io credo che ci sia uno smarrimento tanto specialmente le chi ha famiglia, chi è sola non lo so perché io ho fatto solo esperienza di famiglia, nella gestione dei, delle informazioni, ma anche del conforto dei propri figli che a volte veramente ti sembra sempre di non riuscirci, ecco forse un aiuto in questo senso.

R: Ma lei il supporto psicologico l'ha trovato quindi al di fuori di qui?

I: Anche

R: Gliel'hanno proposta o è una cosa che comunque ha cercato lei?

I: È successo che ho chiesto a una mia parente che è psicologa e mi ha indirizzato alla psicologa dell'ospedale, quindi ho fatto i colloqui con lei per capire come fare per far incontrare <anon> i bambini</anon> col papà, perché io non me la sentivo di farglielo sparire davanti agli occhi in questo modo, quindi comunque una volta che lui si è stabilizzato abbiamo fatto questo incontro, abbiamo... poi successivamente la pediatra di famiglia, la mia pediatra, la pediatra <anon> dei miei bambini</anon>, mi ha mi ha consigliato comunque di continuare un percorso più che altro con i ragazzi, alche mi ha dato un nominativo, io ho contattato questa... questa psicologa, che ha visto i

bambini non eccessivamente, una volta ogni tanto, così ma comunque ha mantenuto.. tuttora le vede, con molta.. ci incontriamo molto, si incontrano molto meno con lei, però tuttora le vede e io credo che sia bello che comunque ci sia qualcuno che li ascolti, che non sia io perché a volte specialmente se <anon> mia figlia</anon> che vicino alla che... in adeolesce..che è adolescente magari si sente più... ha bisogno di parlare anche con qualcun altro e quindi io ho mantenuto questa cosa su consiglio della pediatra però, questo sì, anche se l'avevo pensato. Poi ci sono comunque gli psi.. la psicologa c'è sempre stata la psicologa anche in riabilitazione, anche qui.

R: Mhmm e quindi dice supporto familiare sia a livello di informazione e ricerca ma anche magari qualcos'altro livello pratico ?

I: No quello no, io a volte veramente non trovavo un'informazione, cioè io mi sentivo come se avessi bisogno anche di leggere qualcosa. L'atra volta si parlava, sono andata a un incontro con un famoso neuropsichiatra si chiama Pellai e lui parlava delle famiglie dei ragazzi e poi io mi trovavo sempre, mi mancava sempre un pezzo perché io invece non avevo sempre questa situazione condivisa padre-madre, quando si parla di situazioni di questo tipo perché i genitori sono separati, ma quelle sono tutte altre dinamiche no, si parla tanto di questo, c'è molta tutela in questo senso. Io sono insegnante.. educatrice, quindi comunque lo so come vivono i ragazzi che hanno ques.. ma nella mi forse perchè sono casi più rari nostri però esistono, quindi mi piacerebbe che sì, se ne occupasse un pochino di più, più proprio per darci anche anche qualcosa da leggere, qualche informazione in più, qualche guida ecco; è questo il senso qui, perché sono famiglie nuove, il papà non è più in casa, a volte i miei bambini non sanno neanche cosa dire a scuola, no? A volte mi dicono dicono i compagni di classe "ah ma perché tuo papà è ancora in ospedale?" E mia figlia è spiazzata perché son 5 anni quasi che è in ospedale, no? Perché i bambini non comprendono questa cosa, quindi sono dinamiche così strane, così rare, non so quanto rare siano, però che forse non hanno una.. una collocazione, non so spiegarlo e però sarebbe bello che ci potesse essere anche qualcuno che se ne occupa, tutto l'aspetto medico va bene, ma anche tutto questo aspetto di gestione di una realtà di questo tipo a livello anche psicologico emotivo educativo. Ecco.

R: Chiarissima, sì sì, sicuramente avrà qualcosa che manca è anche un po' quello che cerchiamo noi di fare con questa ricerca quale giustamente dice anche un focus particolare sulla famiglia sarebbe, l'ideale, magari in futuro queste, insomma queste, questi desideri magari verranno queste lacune ecco più che desideri verranno colmate

I: Sì per i bambini la vivono come un'ingiustizia grandissima "perché, perché lui? perché lui? Perché così? Perché?" Chi può dare queste spiegazioni con la fede, si fa fatica a dare spiegazioni adesso se si tira in ballo... magari perché poi i bambini sono molto semplici, ma se ci vuole bene è perché non ci aiuta il signore, è amore, è ragione, non è così facile; adesso crescendo sicuramente i bambini stanno cambiando, però ogni tanto le vedi le sen... cioè cogli la loro sofferenza sempre e ti dispiace non poter... non credo che ci possa essere una soluzione e, non è che mi aspetto che qualcuno mi serva la ricetta pronta di cosa fare, perché comunque queste sono cose che, però magari, avere ecco forse leggere qualcosa avere, confrontarmi con qualcun' altro sarebbe bello.

R: Mhmh. Va bene allora grazie veramente del suo tempo e appunto poi ci rincontreremo per, appunto per fare un po' il punto di quello che abbiamo capito. E niente quindi la ringrazio e poi ci metteremo in contatto tramite la dottoressa Fossati

I: Va bene.

R: Ok, se non altro da aggiungere se non...

I: No, forse una cosa che manca che poi però basta se no, è che a volte appunto quanto siamo una famiglia perché quando ci troviamo bene però molto spesso le camere sono in condivisione ci sono anche momenti in cui devi stare con famiglie di altre persone, no? Quindi si perde un po' quella dimensione familiare che si poteva aver prima, sarebbe bello anche che ci potessero essere magari, situazione in cui si può stare, che ne so, tutti insieme in camera senza avere altre persone, altre realtà, altre situazioni che si possa preservare in questi luoghi che a volte non si può fare a meno di rimanere delle delle... degli ambienti familiari più, esclusivi; ecco quindi se vuoi stare con mio marito le mie bambine posso starci in una stanza dove stiamo solo noi, ecco. Anche se a volte un po' forzata questa cosa, però a volte manca anche questa cosa perché condividiamo tanti spazi, so che a volte non è una questione proprio legata a come sono le strutture, ai fondi, a tutto quello che c'è; però sarebbe bello a volte avere una situazione un po' più... e sì, senza dover stare a condividere con altre persone così

**R:** sì per per cui poi comunque anche quando li portano fuori dalla stanza se li porta sono comunque in un salone, quindi mancano magari degli spazi appunto, privati

I: sì sì sì sì sì; perché comunque poi quando vengono i bimbi mangio la macchinetta, poi vanno in camera, guardano la televisione, poi colorano un disegno, ai tempi disegnavano, giocavano qua. Sono fenomenali, riescono a giocare anche in situazioni dove altri rimarrebbero... sono abituati.

Però sarebbe bello, ecco che anche in posti così si potessero preservare un pochino di più dinamiche più intime, più familiari. So che in alcuni posti ci sono, come la casa dei risvegli a Bologna, che c'è la proprio casetta ed il parente sta con il caro, però anche quella è un'idealizzazione. Sarebbe bello se ci potrebbero essere queste realtà, proprio per non perdere quella... perché si perde quell'intimità, quella familiare, perché naturalmente il papà lo devi vedere, non ce l'hai più a casa.

R: Si perde un po' il nucleo

I: Eh si, per recuperare un po' in questi modi, per poter avere degli ambienti da condividere, dove ci si può anche rilassare e sentirsi un po' famiglia lo stesso

R: E invece per portarlo a casa, a parte Natale, ha provato a chiederlo comunque in altri momenti, oppure..?

I: Per il momento è successo solo a Natale, sicuramente con la bella stagione magari potremmo pensare anche di... un'estate di farlo venire a casa una giornata, perché più di una giornata non può rimanere, magari che ne so se hanno già... tiene una casa con giardino, al piano terra..stare anche in un momento, poter stare insieme in modo piacevole senza rischiare malanni, raffreddamento, poi lo portiamo fuori spesso, in estate siti andiamo in giardino, magari se le bambine hanno voglia di stare lì. Un tempo giocavano in giardino, adesso un po' meno, però si, in estate lo porto fuori

R: Va bene, allora Grazie ancora

I: Grazie a lei, buon lavoro