

Il racconto di un malato di:

# Sindrome di Guillain-Barré

Tutto ebbe inizio una tranquilla domenica in quel di Storo, era il 2 aprile 2023, dopo pranzo decido di fare due pedalate sulla bici da camera, dopo appena una decina di minuti decido di scendere, qui ha inizio il mio dramma, le gambe non mi reggono in piedi, la fortuna vuole che a portata del mio culo ci sia una panchetta. Non posso fare altro che chiamare aiuto, interviene la Caterina la mia Compagna, poi anche il fratello, viene allertato il 112, vengo portato in Ospedale a Tione. Una Gentile dottoressa mi prende in carico, durante questa visita colloquio si confronta con dei Colleghi di Rovereto, e di lì poco vengo trasportato in Terapia Intensiva, vengo accolto dalla dottoressa Martini, e si procede con un prelievo spinale per dare la conferma a quei sospetti emersi fin da subito. Il mio cervello comandava il mio corpo ma questo non ubbidiva. Il giorno seguente vengo elitrasportato a Trento in Terapia Intensiva 3 ed hanno inizio 2/3 settimane di un limbo animato da immagini estremamente realistiche ma completamente frutto della mia immaginazione. Dopo di che riacquisto contatto con il mondo che mi circonda, fatto di grandi drammi, la vicinanza dei miei Cari rimane purtroppo filtrata dall'essere intubato. l'impossibilità di parlare rende questi momenti molto difficili. Dopo una quarantina di giorni vengo riportato per un paio di notti in Terapia Intensiva a Rovereto, ritrovo la dottoressa Martini e questa mi accompagnerà nel reparto di Pneumologia di Arco, qui trascorrerò altri 40 giorni, gli ultimi 10 mi verrà ridata la facoltà di parlare, da allora non ho più smesso, mi viene anche tolto il catetere questo verrà sostituito da altro accessorio che ancora purtroppo uso "uro control". Sono sempre completamente in balia di qualsiasi mosca o peggio zanzara che abbia voglia di tenermi compagnia. La mia vita cambia ancora vengo trasferito a Villa Rosa di Pergine Valsugana, siamo nella prima decade di luglio. Nuovi dottori, Fisioterapisti, Infermieri, Oss. Però sono ancora schiavo della tracheo e della macchina della tosse. A quest'ultima debbo la mia più profonda gratitudine, senza questa macchina di sicuro non avrei potuto superare il mio ingolfamento polmonare. La tracheo mi viene finalmente tolta sul finire di agosto, la mia chiacchiera diventa inesauribile. A settembre saluto la macchina della tosse. Gli Amici fisioterapisti si danno un gran da fare mi sento sempre più in famiglia. Però risultati evidenti non se ne vedono, mani e piedi hanno un aspetto orrendo e mi danno delle sensazioni per lo più fastidiose. Vivo per lo più a letto tra pannolini e uro control, non è un bel periodo, la svolta "per modo di dire" verso novembre le mie capacità migliorano, viene quindi deciso che le mie dimissioni ipotizzate per Natale vengono procrastinate di qualche mese, i seppur piccoli miglioramenti hanno decretato questo responso, in gennaio nuovo colpo di scena, oltre ai vari cambi di camera si sospende

l'utilizzo del sollevatore per entrare ed uscire dal letto. Faccio conoscenza con la "banana" questo ausilio mi aiuterà per vari mesi in tutte le necessarie operazioni di trasferimento, letto carrozzina carrozzina letto/lettini ecc. avrò anche il battesimo del trasferimento in auto. Nel mese di gennaio conoscerò finalmente la possibilità di usare il bagno e fare la doccia mattutina . Le mie mani cominciano ad avere un aspetto migliore, ma i movimenti restano minimi il tatto resta alterato e permane una sorta di formicolio. Mi vengono fabbricati degli ausili che mi consentono di utilizzare forchetta e/o cucchiaio ed anche una penna per poter firmare. Si intensificano le attività per darmi sempre più abilità in vista delle dimissioni. Iniziano le mie uscite per il pranzo del sabato, piacevoli per me distacchi dal mondo di Villa Rosa. Comprendo le difficoltà del muoversi in carrozzina , del peso che comporta per i miei Cari, arriverà in un prossimo futuro la carrozzina elettrica. A fine marzo 2024 il mio sabato/domenica a casa per testare gli adattamenti apportati. Infine a ridosso della Pasqua il ritorno a casa dopo 360 giorni di ricovero,

la gioia del ritorno a casa è leggermente offuscata da alcuni disagi da risolvere , poi ci sono le novità "che spesso mi intimoriscono!" un nuovo sistema di assistenza domiciliare con cui fare conoscenza. Si cominciano nuove cose, i Fisioterapisti dell'Ospedale di Rovereto, la Fisio che viene a casa, il lavoro non è mai finito. Mio Fratello che si sobbarca il gravoso onere di assistermi H24 . La Caterina che si deve improvvisare a sua volta OSS . grazie alla carrozzina elettrica mi riapproprio di una pseudo libertà. Novembre 2024 andiamo ad Abano voglio camminare in acqua. Una sensazione impagabile il sostegno dei 130 cm di acqua mi aiutano a mantenere una posizione eretta e camminare, vedo la flebile luce in fondo al tunnel. I prossimi obiettivi sono gli scalini, il lavoro continua e continua, tra una caduta e l'altra mi sento un po' più forte, ma non basta ancora ho ancora molta strada da percorrere per uscire da questa situazione . le mani mi danno ancora parecchio da pensare, il loro risveglio resta ancora tardivo. Molti obiettivi sono ancora lì da centrare. Cerco di testimoniare con dei video certi miei piccoli traguardi, con orgoglio dovrei dire.

Adesso siamo a settembre 2025 ho grande familiarità con tutto l'apparato dell'Assistenza Domiciliare, il mio Medico la premurosa dott. Roberta , le Infermiere , il mondo Vales che apprezzo in modo particolare. Adesso mi aspettano alcuni giorni nuovamente ad Abano, obiettivo ... camminare a più non posso e farsi coccolare da un ambiente accogliente.