

STORIA DI LUCIA

20 novembre 2023

Ciao, sono Lucia e ho 39 anni da Pordenone. Quando ne avevo 12 mia madre ha scoperto di avere la Chiari. 25 anni fa non era una malattia conosciuta infatti ci hanno messo un anno per diagnosticarla. Era il secondo caso in Italia e purtroppo ha dovuto fare tre interventi e tre mesi di ospedale è stata tosta ma si è risolta al meglio. A quel tempo io e mio fratello ci siamo sottoposti a RM per accertarci di non aver ereditato la malattia. Ripeto ai tempi non era conosciuta e infatti mi dissero che non ce l'avevo.

Fin da piccola soffrivo di forti mal di testa. Passano gli anni e arriviamo ad aprile 2021 inizio a stare male mi viene una tendinite gomito spalla dovuta dai tanti anni e ore di lavoro in fabbrica. Faccio tutte le cure e riprendo abbastanza ma alcuni sintomi peggiorano: stanchezza, mal di testa fortissimi, diplopia, acufeni, fino ad arrivare a dicembre a disagia ai solidi e parestesie a tutto il lato sx del corpo. Inizio a fare mille esami ma all'inizio mi dicono che è stress ma io continuo a peggiorare e in due mesi arrivo a non camminare quasi più finché un medico "il mio angelo" decide di farmi fare una RM che mette in evidenza la protrusione delle tonsille cerebellari sotto il forame magno: sindrome di Chiari I.

Quindi vengo seguita a Padova e a febbraio 2022 vengo operata. Ero sfinita e la paura era tanta ma dopo cinque ore di intervento di decompressione posteriore (craniectomia e laminectomia), 24 ore in sub-intensiva, il risveglio è stato magnifico: ho sentito subito la gamba e dopo un paio di giorni riuscivo a sedermi a letto e camminare fino al bagno.

Il percorso di riabilitazione non è stato semplice, visto che dopo l'intervento mi hanno diagnosticato un disturbo di personalità borderline. Mi sono dovuta impegnare tanto e ho dovuto imparare a conoscere bene il mio corpo, a riconoscere i limiti, accettarli ed imparare a vivere con un'altra me. Ma non mi sono abbattuta anzi sono riuscita a valorizzarli di più.

La mia voglia di aiutare le persone è aumentata così ho deciso di fare un corso OSS (operatore socio-sanitario) con ottimi risultati.

Le giornate brutte ci sono ancora ed alcuni sintomi non andranno mai via. Ma riesco a fare una vita serena ed il peggio è passato. Non bisogna mai arrendersi

Lucia