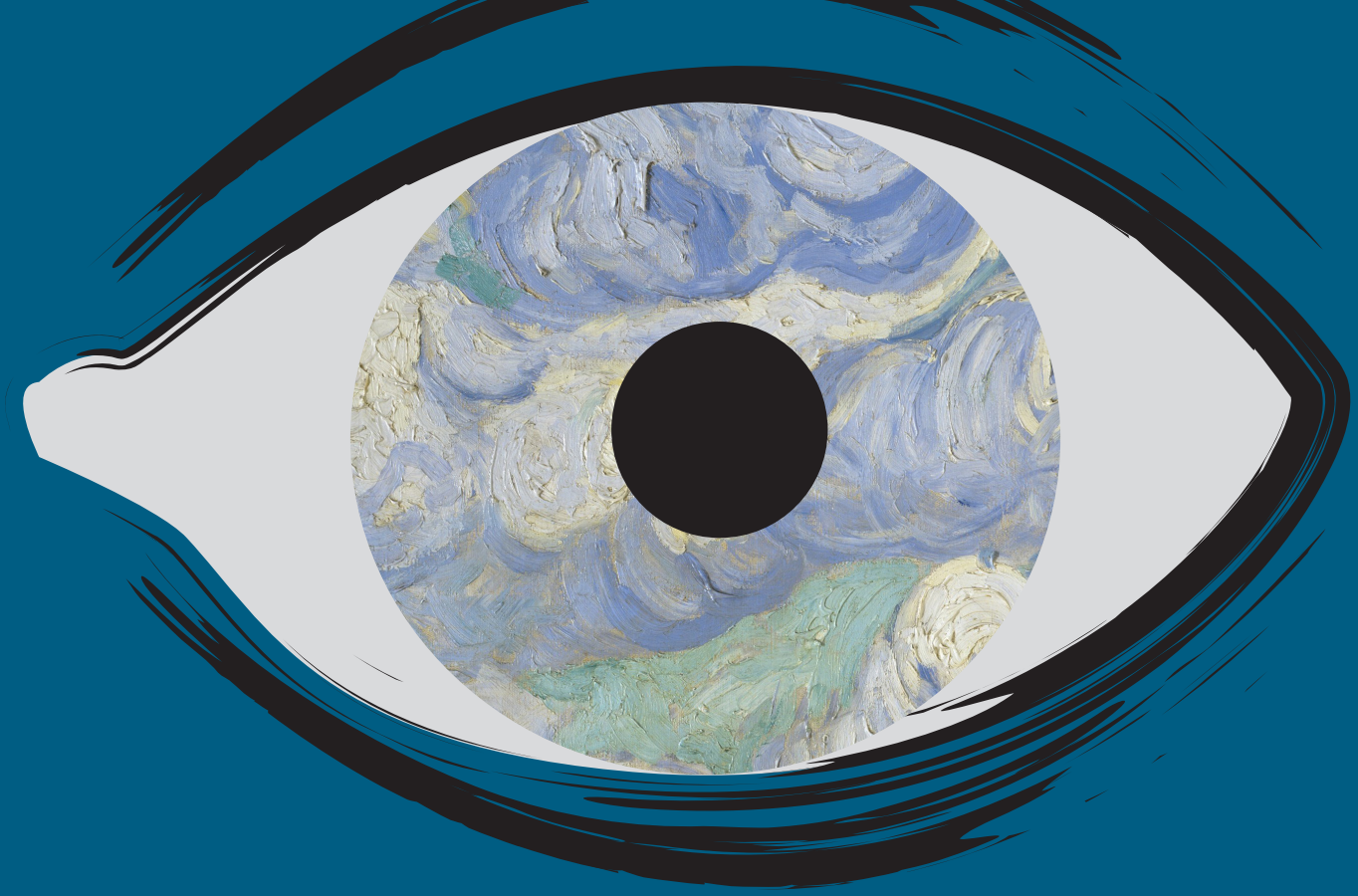


# ALLINEARE L'ORIZZONTE

## Comprendere, curare e assistere la persona con maculopatia degenerativa in Italia

# ALLINEARE L'ORIZZONTE

## IDEAZIONE E CURA

Luigi Reale – Fondazione ISTUD

## APPROFONDIMENTO

Tommaso Limonta – Fondazione ISTUD

## PROGETTO GRAFICO

Tania Ponta – Fondazione ISTUD

Progetto realizzato da

FONDAZIONE ISTUD

Con il contributo incondizionato di:

BAYER

# Allineare l'orizzonte


IL VIAGGIO NARRATO 7

IL PRIMO CONTATTO CON UNA MALATTIA SCONOSCIUTA 15

VIVERE LA QUOTIDIANITÀ 29

LA TERAPIA E LA SPERANZA 45

LO SGUARDO DI CHI ASSISTE 57

QUANDO UNO SGUARDO DIVERSO GENERA ARTE 67

CONCLUSIONI 75

RINGRAZIAMENTI 76

La raccolta di narrazioni di questo volume è frutto di un progetto di Medicina Narrativa di più ampio respiro che si è svolto da Giugno 2014 a Novembre 2015 chiamato "**VISION wAMD - Value in Stories of Illness on Neovascular Wet AMD**" (il valore nelle storie di malattia della Maculopatia Degenerativa essudativa legata all'età), realizzato da Fondazione ISTUD.

**Dodici centri di oculistica che quotidianamente prestano assistenza alle persone con Maculopatia hanno collaborato alla ricostruzione del viaggio nelle cure permettendoci di raccogliere narrazioni di persone con Maculopatia legata all'età e rispettivi familiari.**

L'obiettivo della ricerca era focalizzare l'attenzione sulla dimensione umana, emotiva e relazionale di coloro che direttamente o indirettamente vivono l'esperienza di malattia, dal momento in cui si avvertono i primi disturbi visivi fino all'inizio di un lungo e costante percorso terapeutico caratterizzato da esami diagnostici, punture intravitreali, visite di controllo.

Il risultato è rappresentato da storie di vita, cura, attesa, timori, difficoltà quotidiane, aspettative, delusioni e soddisfazioni per un percorso che, sebbene lungo ed impegnativo, può ambire al raggiungimento di una condizione di stabilità della capacità visiva o, nel migliore dei casi, di lieve miglioramento.

Il metodo del quale ci siamo avvalsi per la raccolta e l'interpretazione delle storie è proprio la medicina narrativa, una disciplina che si basa sulle narrazioni di pazienti, del loro nucleo familiare di riferimento e che permette di ascoltare in modo autentico e sistematico il possibile significato di un percorso di cura da avviare e mantenere insieme al professionista sanitario.

Attraverso lo strumento della narrazione è stata svolta una rigorosa attività di ascolto e comprensione del valore delle cure di chi ha una Maculopatia Degenerativa o di chi presta la propria assistenza in questo campo, delle implicazioni quotidiane, sociali e famigliari, oltre che cliniche.

Parlare di narrazioni di persone con Maculopatia Degenerativa inevitabilmente vuol dire entrare nel mondo dell'anziano, caratterizzato spesso dalla presenza di altre patologie e dalla gestione di una serie di fragilità che gradualmente minano l'autonomia della persona. Per questo motivo l'attenzione di chi ha parlato di sé non di rado è andata oltre il problema visivo, rivelando veri e propri bilanci di vita.

Da Giugno 2014 a Ottobre 2015, **163 persone con Maculopatia Degenerativa** legata all'età e **42 familiari** hanno rilasciato la propria narrazione dando vita alla prima ricerca di Medicina Narrativa sul vissuto di questi pazienti in Italia. Un lavoro che ha permesso di passare dall'esperienza individuale alla molteplicità delle voci, grazie al

numero di testimonianze raccolte che ha consentito di effettuare delle classificazioni e delle analisi del materiale espressivo raccolto.
Espressivo in quanto la scrittura è un potente mezzo di espressione di sé, ed è un sistema che potenzia il pensiero riflessivo e la consapevolezza di ciò che si vive.

I risultati complessivi delle analisi delle narrazioni sono raccolti in un Report disponibile sul sito:
www.medicinanarrativa.eu/progetti/VisionwAMD.

**In questo libro vi è uno spaccato sintetico di quanto emerso dalle storie, lasciando interamente spazio alle voci delle persone con Maculopatia e dei familiari che li accompagnano in questo percorso.**

Si leggerà di storie di ricordi, stati d'animo che si alternano, attese, speranze, paure, piccole conquiste quotidiane, soddisfazioni, felicità, preoccupazione, serenità, sconforto, insofferenza, aspettative, riscatto, guarigione.

Un'unione di racconti che rivelano il significato di un itinerario di cura lungo e complesso e la volontà di allineare un orizzonte spezzato.

**A un certo punto della mia vita qualcosa è cambiato**

Per capire cosa stesse accadendo a chi si è rivolto?
Quando ha deciso di rivolgersi al medico, come è andata?
Come si è sentito quando le è stata diagnosticata la Maculopatia? Come ha reagito?
Che tipo di cura le è stata proposta? E' stata efficace? E' stata modificata nel tempo?

**Vivere con la Maculopatia**
Quali sono state le tappe principali del suo percorso di cura?
Quali erano le sue paure?
Quali le sue speranze?
Le persone intorno a lei come hanno reagito alla comparsa della Maculopatia?
In che modo la sua vita è cambiata e con quale velocità?

**Oggi**
Come si sente oggi?
Come è la sua malattia oggi?
Come è cambiata la sua quotidianità?
Ritiene che le cure svolte siano state efficaci?

**Domani**
Come immagina il domani.....?
Vorrebbe che succedesse che.....?

# MACULOPATIA

## il viaggio narrato

Centosessantatre persone con **Maculopatia Degenerativa essudativa legata all'età** hanno raccontato la propria storia.

Nel 62% dei casi si tratta di donne con un età media di 76 anni, da un minimo di 51 anni ad un massimo di 97 anni.

# I sintomi

Il viaggio nelle cure inizia con il **riconoscimento dei sintomi**, un momento che le persone ricordano in maniera molto chiara.

Il 25% parla di un calo della vista repentino: "Un giorno è suonato il campanello, vedo nello spioncino con l'occhio sinistro, e non ci vedevo".

Il 18% racconta di una macchia al centro dell'occhio: "È accaduto che un giorno ero al mare, guardavo l'orizzonte tranquillamente, e mi sembrava di vedere una buca nell'acqua".

Il 17% fa riferimento a distorsioni visive: "Vedevo le fughe del pavimento storte, le cornici storte".

Il 29% a seguito dei sintomi non ammette inizialmente il problema e lo sottovaluta: "Ho pensato fosse un colpo d'aria e non mi sono preoccupata. Poi, dopo due settimane, sono andata dal mio medico perché continuavo a sentire come un buco nell'occhio".

Il non riuscire a comprendere sin da subito di avere bisogno di un consulto medico porta le persone a convivere con i sintomi, in media anche un mese, prima di rivolgersi ad un professionista.

Dalle narrazioni emerge che il 29% di coloro che sono andati da un oculista sul territorio ha riscontrato delle criticità:

- **Lunghe liste di attesa e difficoltà nella prenotazione della visita:** "La segretaria mi ha fatto aspettare un mese dal rientro del professore. Io ho aspettato e, quando è tornato, sono andata per la visita. Nel frattempo, la macchia che era piccola all'inizio è arrivata a coprire tutta la pupilla"
- **Sottovalutazione del problema**: "Mi hanno detto che era una mia impressione e che comunque avevo l'altro occhio... di avere pazienza"
- **Mancata diagnosi:** "Mi ha lasciato incerto, non mi ha detto nulla di preciso"
- **Errata terapia:** "Non c'era nessuna cura da fare per quello che mi diceva il mio oculista"

Queste criticità spesso inducono la persona a rivolgersi ad altri oculisti per ottenere ulteriori pareri, o semplicemente per ricevere un servizio più efficiente. Nell'86% delle narrazioni è stato consultato più di un oculista.

Le parole che ricorrono ricordando i sintomi:

**Linee distorte**
**Occhio**
**Macchia**
**Vedere**
**Scura**
**Accorto**
**Linee**
**Storte**
**Leggere**
**Calo**
**Occhiali**

## La definizione della diagnosi

La comunicazione della **diagnosi di Maculopatia**: un momento difficile per molti perché rappresenta il primo contatto diretto con la malattia.
Il 50% non sapeva cosa fosse la Maculopatia, mentre il 12% aveva esempi di familiari, conoscenti che avevano vissuto questa esperienza: "Sono rimasta sorpresa perché anche mia mamma l'aveva".

Il 41% delle persone con Maculopatia racconta di aver provato emozioni negative alla comunicazione della diagnosi: "Nel momento in cui mi dissero che avevo la maculopatia, la mia prima reazione fu di disperazione totale, pensai di diventare cieca"; c'è tuttavia un 9% delle persone che ha preso la comunicazione in modo positivo: "L'ho presa bene, ci sono cose peggiori", l'altro 50% è rimasto inizialmente indifferente proprio perché inconsapevole della malattia.

Dall'analisi delle narrazioni emerge il ricordo prevalentemente traumatico del momento della comunicazione della diagnosi, dovuto, a volte, anche al linguaggio "schietto" utilizzato dai professionisti.

Le parole che ricorrono ricordando la diagnosi:

**Il destro è morto**

**Non c'è più niente da fare**

**Non è più aggiustabile**

**Occhio morto**

**Occhio perso**

## La terapia

Le terapie, ossia il dover effettuare **iniezioni nell'occhio**, generano sentimenti negativi tra cui principalmente la paura: "avevo mia cognata che le aveva già fatte, l'ho sentita, ha cercato di tranquillizzarmi, ma non ho dormito comunque, ero terrorizzata", in particolare l'80% delle persone con Maculopatia parla di paura e preoccupazione, il 20% di dolore, fastidio, impressione. Con l'aumentare del numero di iniezioni i sentimenti negativi si affievoliscono e le persone si sentono più confidenti con la terapia.

Superata la paura iniziale, le iniezioni sono percepite nel 91% dei casi come positive perché permettono di conseguire risultati significativi in termini di stabilizzazione e miglioramento della capacità visiva.
Particolarmente apprezzata, sia dal paziente che dai famigliari, è la terapia che riduce il numero di accessi in ospedale.

Il 23% delle persone non ricorda o non conosce il farmaco che viene utilizzato, le persone quindi si affidano completamente nelle mani dei professionisti sanitari.

## Vivere con la Maculopatia

Cosa significa vivere con la Maculopatia? Nel 77% delle narrazioni le persone raccontano di aver ridotto o cessato di svolgere delle attività che prima erano ordinarie e quotidiane:
"Mi piaceva leggere... Molto. A casa, nonostante l'età, sono attiva, ma adesso è una sofferenza perché non posso leggere";
"Cucino, anche se quando faccio il soffritto non so a che punto è...";
"La televisione mi dà fastidio, devo chiudere gli occhi. Amo vedere il commissario Maigret e lo faccio con fatica".

In casa la persona si sente maggiormente protetta e può organizzarsi al meglio per far fronte ai problemi di vista: "Gli occhiali li metto sempre allo

stesso posto", ma, ciò nonostante, il 40% delle persone che hanno rilasciato la propria testimonianza ha smesso di leggere, il 44% lo fa con molta difficoltà.
Anche guardare la televisione diventa difficoltoso nel 59% dei casi, il 16% ha smesso di farlo. Tante sono le storie di signore che parlano di rinunce dolorose quali il cucire, fare lavoretti in casa, coltivare hobbies.

Al di fuori delle mura domestiche l'ambiente esterno, per le persone con Maculopatia, diventa fonte di preoccupazione e insicurezza:
Possibilità di inciampare nelle buche e difficoltà nel visualizzare i gradini: "Cammini stando molto accorto a non mettere il piede in un buco o in un avvallamento, con gli occhi che stanno così..";
Non riuscire a riconoscere le persone che si incrociano: "Adesso, quando cammino per strada, non riconosco chi incontro, quindi evito di guardare per non fare brutte figure";
Non riuscire a leggere i prezzi degli alimenti al supermercato: "Se vado al supermercato, molte cose non le vedo. Mia moglie mi dice prendi questo e quello, ma io non capisco cosa devo prendere, non lo vedo".

Tra gli aspetti maggiormente penalizzanti c'è la guida. L'85% delle narrazioni parlano del tema della guida dell'automobile; in particolare il 26% ha cessato di utilizzare la macchina, il 44% ha ridotto l'utilizzo, solo il 4% guida ancora.

Non riuscire a svolgere le attività quotidiane anche più semplici, vedere la propria autonomia lentamente ridursi e pensare con preoccupazione al proprio futuro può generare degli **stati depressivi**.

Le parole che ricorrono nel descrivere il vissuto emotivo di chi vive con la Maculopatia:

**Depressione**
**Peggio**
**Giù**
**Non capiscono**
**Psicologa**
**Pensare**
**Strazio**
**Stufa**

## Vivere accanto ad una persona con Maculopatia

Accanto alle narrazioni delle persone con Maculopatia Degenerativa legata all'età, sono state raccolte **quarantadue narrazioni di persone che le assistono**, prevalentemente familiari, con un'età media di 59 anni, nel 77% dei casi donne e nel 67% figli.

Quando hanno appreso che si trattava di Maculopatia, il 25% di loro ha pensato immediatamente alla cecità, il 31% ha provato emozioni negative, mentre il 13% si è attivato subito alla ricerca di una cura.

I familiari che hanno raccontato la propria storia si occupano di supportare e assistere la persona con Maculopatia mediamente da più di 6 anni, dedicando in media una o due ore giornaliere al proprio caro/assistito. Tra le attività che svolgono vi sono, principalmente, accompagnare la persona con Maculopatia alle visite nell'83% delle storie, supportarla nella gestione dei documenti, starle vicino, accompagnarla fuori per passeggiate o commissioni.

I familiari raccontano di una persona con Maculopatia più fragile rispetto a come si descrivono i pazienti ed è maggiore la percezione del rischio di sviluppare una depressione.
Le narrazioni di chi assiste infatti evidenziano maggiormente l'impatto emotivo negativo che la Maculopatia genera, il 29% parla espressamente di depressione nei malati.

Questo risultato indica come le persone ammalate abbiano in realtà più risorse di quanto gli stessi familiari, le persone che dovrebbero conoscerli meglio, possano valutare. Indicano quindi che, se ci deve essere effettivamente un'azione di sostegno, questa sarebbe più efficace sul nucleo familiare e non solo sul paziente.

Anche se le cure sono fornite dal Servizio Sanitario Nazionale, i costi a carico delle famiglie sono comunque presenti. Non mancano infatti nelle narrazioni segnalazioni sui costi sostenuti per le iniezioni effettuate privatamente, specialmente nelle prime fasi del percorso di cura, costi dovuti alle visite, agli esami specialistici, agli spostamenti per recarsi verso il centro di cura o per l'acquisto di occhiali o ausili visivi.

# MACULOPATIA

## il primo contatto con una malattia sconosciuta

L'incontro con la **Maculopatia**, una malattia poco conosciuta nonostante la sua rilevante diffusione.

Le reazioni che succedono a questo primo contatto sono diverse: **smarrimento**, **timore**, **paura**, **speranza**.

# NON RIESCO NEANCHE A DIRLA QUELLA PAROLA LÌ

## DONNA, 75 ANNI

Adesso siamo in pensione. Prima abitavamo in un altro posto poi siamo andati ad abitare fuori città, a mio marito è sempre piaciuta la montagna, per questo abbiamo deciso di andare a vivere lì. L'ho scoperto per caso, mentre guardavo la televisione, ho chiuso l'occhio destro e ho visto la riga della televisione che faceva le onde, ma prima non avevo mai notato niente. Mi sono spaventata molto! Allora sono andata dall'oculista, nel suo studio privato, e lui mi ha detto di andare dall'oculista in ospedale. Sono subito venuta qui in questa struttura. Io prima vedevo bene bene, avevo 10/10, ora ho 7/10. Loro mi hanno detto subito che era una cosa da curare e che non sarebbe guarita. Ma quest'occhio non ha recuperato, ci vedevo bene, poi è peggiorato sempre più. Se dovessi chiudere l'occhio destro non potrei guidare più. Siccome con l'altro occhio vedo bene, riesco ancora a farcela.

**Non conoscevo cosa fosse la maculopatia, non riesco neanche a dirla quella parola lì, perché pensavo fosse una cosa passeggera, invece non è stato così.**

Vedevo la striscia non diritta, ma almeno vedevo. Adesso, invece di migliorare, sono peggiorata. Prima mi hanno fatto il laser e poi mi hanno fatto le iniezioni, perché la malattia era proprio all'inizio. Ero spaventatissima all'idea di fare le punture nell'occhio, non ho dormito la notte prima. Siccome ho scoperto che mia cognata le aveva già fatte, l'ho sentita e lei ha cercato di tranquillizzarmi ma io non ho dormito comunque, ero terrorizzata. Poi in effetti non è niente, bisogna stare un po' calmi, quell'attimo che senti qualcosa nell'occhio ed è già finito. Sono tre o quattro anni che vengo qui. Non ho mai chiesto con cosa le fanno, mi fido totalmente. A mio avviso le cure sono efficaci, con il destro ho visto proprio che la puntura mi ha aiutato, quando sono venuta qui leggevo pochissime lettere, adesso le ho lette tutte. Ho fiducia piena.

Guido anche se quando è stato coinvolto l'altro occhio dalla malattia avevo paura e non ho più preso la macchina. Ho più piacere se mi accompagnano, ma guido per necessità due volte alla settimana e non ho problemi.

Una volta facevo l'uncinetto, ma adesso non lo prendo più in mano, invece riesco ancora a cucire. I medici mi hanno detto che mi fanno altre tre punture, ma ho già recuperato parte della vista e son contenta. Non voglio pensarci alla vista, perché sono una molto influenzabile. Ho pianto molto in questi ultimi giorni perché purtroppo è morto il mio cane e sono preoccupata per i miei occhi. Lui dormiva vicino a me sul letto. Qualche giorno fa mi è capitato di non vederci bene anche con l'occhio "buono", e mi sono spaventata moltissimo. È successo proprio quando mi è morto il cane... era la mia compagnia, non ne prenderò un altro, ho già dato. Ho

fatto di tutto, l'ho portata in clinica, ma avevano detto che non era possibile guarirla. Aveva una paralisi alle gambe, non camminava più, la prendevo in braccio e con le zampette davanti faceva tutto. Poi ha avuto un'infezione ed è morta.
La mia compagnia è diventata la televisione, la guardo fino a mezzanotte e mi dispiacerebbe molto non vederla più. Grazie alla televisione ho visto questa riga e mi sono accorta della malattia. Per me gli occhi sono sacri. Preferisco piuttosto stare su una carrozzina, ma non perdere la vista. Uno che è cieco mi fa pena molto più di una persona in carrozzina, per me non vedere è il terrore.

## NON SI PENSA MAI ALLA MALATTIA AGLI OCCHI

### UOMO, 73 ANNI

Mi sono accorto che la vista si offuscava, ma pensavo fosse un disturbo lieve, e che sarebbe passato in fretta. Invece la situazione è peggiorata, e quando sono andato dai medici mi hanno detto che era troppo tardi: per l'occhio sinistro non si poteva fare più niente. A un certo punto, ho iniziato ad avere problemi anche all'occhio destro, vedevo le linee verticali storte. Questa volta mi sono precipitato dall'oculista, che – dopo l'OCT – mi ha mandato in ospedale. Ho iniziato a fare le punture con un farmaco solo all'occhio destro, perché ormai il sinistro era perso. Con questa cura avevo dei miglioramenti "a picco alto", nel senso che arrivavo anche a più di 10/10. Il problema è che non tenevo i due mesi: dopo un po', prima dell'iniezione successiva, vedevo di nuovo le macchie schiacciate, le linee ondulate. Poi abbiamo iniziato a usare un nuovo medicinale, sono sceso a 8/10, ma almeno sono stabile. All'inizio di tutta questa situazione, mi sono sentito molto depresso, comunque mia moglie è una "cannonata", mi tira su, mi tiene in forma.

**Andavo a pescare, avevo una vista d'aquila… Ma sa, non si pensa mai alla malattia agli occhi, si pensa che sia qualcosa di leggero, che possa passare con un collirio qualsiasi. La**

**mia ignoranza sulla maculopatia era totale.**

È anche vero che il primo oculista era abbastanza ignorante... le iniezioni c'erano già, ma non me le ha fatte fare. Prima della maculopatia leggevo tanto, adesso mi deprimo; ho paura di sforzare l'occhio destro, cerco di tenerlo a riposo. Guardo poca televisione. In casa riesco a fare quasi tutto, anche qualche piccolo lavoretto. C'è da dire che ho l'aiuto di mia moglie e dei miei figli. Guido, ma giusto in paese, evito quando è buio e quando piove evito totalmente una guida che può essere pericolosa per me e per gli altri. Sono sempre all'erta nei riguardi della malattia.
La depressione un pochettino c'è sempre, non è acuta, ma c'è.

# IL VANTO DELLA VISTA

## UOMO, 81 ANNI

Sono un perito industriale di 81 anni, ho fatto il tecnico nucleare. Prima guardavo le centrali termiche elettriche, poi sono passato al nucleare. Lei deve sapere che avevamo una barzelletta in ufficio, l'immagine di un nano di 40 centimetri che rideva a squarciagola appeso al muro. Era per noi il "nano curie". Per fare un millesimo di rem ci vogliono 75 nanocurie. Sono entrato nella centrale nucleare con 40 rem.
Come era la mia vista? Una volta guardavo le mille lire, c'era Giuseppe Verdi tagliato, erano belle quelle banconote lì. C'era una riga con nome e cognome dell'incisore della banconota, solo io riuscivo a vederla, il carattere era piccolissimo e nessuno ci riusciva. Praticavo tiro a segno nazionale con la pistola, ho vinto diverse gare, dovevo fare la finale a Roma contro un altro tiratore, ero campione della mia Regione e non sono potuto andare perché poi mi hanno chiamato a fare il militare. Anche durante il servizio militare ho sfidato altri ufficiali e ho vinto una gara. Come premio mi hanno riservato una poltrona al Teatro alla Scala. Lavoravo il legno, poi ho smesso. La vista per me è stata sempre un vanto. Ho iniziato a vedere una macchia nera scura con le linee deformate, e sono andato dal mio oculista che mi ha consigliato di venire qui in ospedale per fare una visita. Sono venuto qui e mi hanno fatto tre iniezioni. Non ho idea di cosa. Vedevo altri che le facevano normalmente quindi non mi lamentavo, si prova un leggero fastidio ma si sopporta. Non mi hanno detto che tipo di farmaco utilizzano, mi fido.

**L'oculista non mi ha detto nulla, l'ospedale mi ha detto che è la maculopatia degenerativa, ma non capivo cosa fosse.**

È sparita quella macchia, è rimasto un puntino che sussiste sempre, si vede che la retina è rimasta lesionata da questa essudazione. Torno al controllo per valutare la situazione, vengo

ogni due o tre mesi. Per ora non mi hanno prospettato nessuna iniezione. Se osservo quella scatola, la vedo deformata. Ho passato un infarto, sono entrati dal polso con la sonda e mi hanno liberato dall'embolo e mi hanno messo uno stent nella coronaria sinistra. Ho fumato per tanti anni, e quindi ho anche un po' di asma. Ma alla mia età va sempre peggio, la salute o rimane uguale o peggiora. Però in generale non ho mai avuto una febbre. Oggi riesco ancora a fare tutto, la mia vita è normale, non sono preoccupato. In famiglia mia moglie sa che vengo qui, sono controllato.

## COSA SIGNIFICA L'HO PERSO?

### DONNA, 87 ANNI

Ho sempre fatto la casalinga, la classica moglie di famiglia. L'ha scoperto mio figlio, che qualcosa non andava. Quattro o cinque anni fa, quando rientravamo a casa, provavo a infilare le chiavi nella toppa, e lui vedeva che i miei tentativi andavano a vuoto e non centravo la serratura. Mi diceva "Mamma, tu hai la cataratta, vai a fare qualche controllo!". Sono andata in clinica in città, mi sono rivolta all'oculista che mi hanno assegnato, e devo dire che mi ha fatto perdere cinque o sei mesi abbondanti di tempo. Mi ha visto e mi ha detto:

"Lei quest'occhio l'ha perso!". E io gli ho risposto: "Cosa significa l'ho perso, in che senso?". E lui: "L'ha perso!", e io: "Cosa significa che l'ho perso?". Ritorno dopo qualche mese, e ancora lui mi ripete la stessa cosa, e io dicevo: "Ma cosa ho? La cataratta?"

L'ultima volta che sono stata da questo oculista – a settembre, di ritorno dalle vacanze – entro nello studio e mi dice: "Signora come va? Può dirmi il suo codice fiscale?". Mi ha fatto insospettire, perché di solito lo chiedono le ragazze all'accettazione. A cosa gli serve il codice fiscale? Dopo mi ha detto che avrei dovuto prenotare per la prossima visita. Ma non mi sono fatta più viva. Ho chiesto aiuto a un ex collega di mio marito che ha la maculopatia, e lui mi ha detto di venire in questo centro. "Non ti preoccupare, ti prenoto io la visita perché per prenotare e riuscire ad averla è abbastanza faticoso".
Ormai, purtroppo, sono sei anni che mio marito è morto, e io ho iniziato subito dopo la sua morte a curarmi, finché era in vita mi dedicavo a lui. Adesso, problemi non ne ho. Guido ancora tranquillamente, ci vedo, già prima di scoprire questa malattia sulla patente avevo l'obbligo delle lenti. Non ho grossi problemi al momento. Oggi mi ha visitato la dottoressa, mi ha confermato che è tutto fermo, stabile e che dobbiamo rivederci ad agosto. Mi sconvolge le vacanze ma sono cose che si devono fare! Per quanto riguarda le terapie, avrò fatto almeno cinque punture, quattro con un farmaco e una con un altro farmaco.

Sicuramente dopo le punture registro dei miglioramenti, non è traumatico per me farle, quando lo racconto le persone mi guardano sconcertate. Sì, quel giorno in cui le faccio rimango a casa tranquilla con gli occhi chiusi. L'ultima iniezione che ho fatto, ho avuto un bruciore terribile per un paio d'ore però non ho avuto in compenso questa goccia di liquido nell'occhio. Quando mangio, mi sembra che il liquido esca fuori dall'occhio, poi si assorbe e il mattino dopo ho come la sensazione di un moscerino che gira nell'occhio. Non ci penso molto alla mia vista, certo, prima ci vedevo molto meglio da lontano. Anche nei negozi, per vedere il prezzo della merce devo mettermi su gli occhiali. Ho due paia di occhiali, uno per guardare la televisione e l'altro per leggere. Riesco a fare sostanzialmente tutto, quando guido di sera cerco di essere più prudente. Non mi spavento mai, magari mi posso agitare per mio figlio, ma per le cose che mi riguardano sono serena. Tutto qui, spero che la situazione rimanga stabile.

## NON È NIENTE, UN OCCHIO COMPENSA L'ALTRO

### DONNA, 65 ANNI

Mi sono accorta che qualcosa che non andava quando sono andata alla visita per la patente. Mi hanno detto: "Non è niente, un occhio compensa l'altro", e quindi tutto a posto. Io vedo benissimo, non mi rendo conto che qualcosa non va. Adesso che lo so, invece, faccio le prove, mi chiudo l'occhio e capisco se oggi ci vedo meglio di ieri. Inizialmente non ci ho dato peso, poi è passato un annetto e ho iniziato a capire che non era proprio uguale con tutti e due gli occhi. Non ho mai avuto un oculista, quindi ho richiesto una visita a un centro esterno, perché all'ospedale c'era da aspettare troppo. La prima risposta è stata di andare subito da uno specialista, bisognava intervenire subito perché c'era qualcosa che non andava. Mi dicevano: "Potrebbe essere diabetica", "Potrebbe avere la pressione alta", chissà cosa è. Mi hanno prescritto delle visite specifiche (fluorangiografia e OCT) e mi hanno un po' spaventata, perché poteva essere anche maculopatia.

**Giunta qui, dopo aver fatto tutte le visite, mi hanno detto che si trattava di maculopatia. Sapevo che era una macchia al centro dell'occhio, ma non sapevo bene cosa potesse essere.**

Mi sentivo un po' frastornata, nel senso che non mi aspettavo una cosa del

genere. Quando mi hanno detto che in questo occhio ci vedo bene e nell'altro non ci vedo niente, ci sono rimasta male. Nell'altro occhio ho 2/10, ma non mi sono accorta di niente. Faccio delle iniezioni perché cercano di fermare la malattia come è, senza che progredisca. Adesso ho fatto tre iniezioni con un medicinale. Dopo la puntura, non noto alcun miglioramento. All'inizio all'idea di fare una puntura non ero spaventata, ero terrorizzata. La prima volta è andata bene, non me lo aspettavo e hanno fatto. La seconda ti aspetti un po' di più di cosa si tratta. È tutto l'insieme che fa paura e ti mette ansia, però poi le fai, cosa potresti fare altrimenti? Nella vita di tutti i giorni non è cambiato nulla, riesco a far tutto senza problemi. Dopo che mi han fatto la puntura ho fatto di tutto, potevo anche guidare, però non l'ho fatto. Mi sento bene. Ci penso alla mia vista, penso di curarmi e di cercare di tenerla così come è. Anche le dottoresse mi hanno detto di dare importanza a qualsiasi sintomo che sento nell'occhio buono, e cercare di vedere che vada tutto bene. Mi faranno un'altra iniezione, poi se vedono che c'è qualche miglioramento proveranno con un prodotto diverso, se invece è stabile lasciano così, basta che non regredisca.

# IL BICCHIERE È COLMO

## DONNA, 71 ANNI

Tutto è iniziato due anni e mezzo fa. Mi ero accorta che dall'occhio destro non ci vedevo più, c'era come una retina, una garzina al centro dell'occhio e facevo molta fatica a vedere.

**Prima di questo, la maculopatia non sapevo neanche che esistesse. All'inizio, pensavo fosse la cataratta.**

Sono andata da un oculista che mi ha consigliato di venire qui dove effettivamente il personale è squisito. Ho iniziato quasi subito con le punture. Ho fatto le prime cinque con un farmaco, ma non sono servite a nulla, peggioravo. Ora siamo passati ad un altro farmaco, vediamo come andrà. Si vede che sono una fifona? La storia dell'ago dell'occhio non c'è niente da fare, mi fa agitare. Non riesco a nascondere la mia paura, sono emotiva, ho molti attacchi di panico, attacchi d'ansia. Ora mi sembra che sia tutto fermo. Lo so che non si guarisce, si tenta solo di tamponare. Mi sento rassegnata, se n'è andata la voglia di vivere. Ho dei problemi famigliari pesanti, mio marito è molto malato, e dovrei essere io ad aiutarlo. Per la malattia, ho rinunciato a leggere, a lavorare ai ferri e faccio fatica a guardare la televisione. Non posso più fare le cose come prima. Ho ancora la patente, ma non me la sento di guidare. Ma c'è gente che sta peggio di me, non è che non me ne freghi nulla di

chi sta peggio, solo che non ho più voglia di andare avanti. Mio marito è molto malato, uno dei miei figli non è sposato, anche se è un bravo ragazzo, l'altro è sposato, ma vive lontano. Loro comunque hanno la loro vita e io mi sento sola. Molte amicizie le ho abbandonate anche prima della maculopatia, meglio sole che male accompagnate. Non è solo la maculopatia. Ho anche molto male alla schiena, ad esempio. Sono arrivata al punto in cui "il bicchiere è colmo", non c'è niente da fare. Vorrei solo serenità e tranquillità.

## UN TOPO CHE CAMMINA AL BUIO

### DONNA, 72 ANNI

Non mi sono accorta di niente. Sono tornata dalla montagna, dovevo infilare l'ago e non riuscivo. Sono andata dall'ottico perché pensavo fossero gli occhiali. E lui mi diceva: "La vede la barca?", "Che barca?", rispondevo. Mi disse di andare subito in ospedale. Siamo riusciti a venire subito, sono passati quindici o venti giorni e mi hanno messo in cura per l'occhio destro, ma poi mi hanno detto che non c'era più niente da fare. Ora stanno lavorando sul sinistro. Questa malattia non mi ha dato nessun sintomo, nessun segnale, non me ne sono proprio accorta. Forse non ho mai chiuso l'altro occhio, ero in montagna tranquilla, me ne sono accorta grazie all'ago.

**Non sapevamo cosa fosse, purtroppo me ne sono resa conto quando sono arrivata qui. È stata dura la notizia, l'ho presa molto male.**

Devo fare le iniezioni, ma mi son messa tranquilla, e dopo ci si abitua. Il mese scorso non l'ho fatta, ora c'è un po' di liquido e dovrò farla di nuovo. Avrò fatto tante punture, son qui dal 2010, un mese sì e un mese no, ne faccio cinque o sei l'anno. Prima ho fatto punture con un farmaco, poi con un altro e poi siamo ritornati a quello iniziale perché fa più effetto. Le iniezioni appena fatte sono sicuramente utili, riesco a vedere qualcosa in più; adesso, invece, specialmente a guardare il giornale, quando c'è il liquido non è possibile, posso leggere solo le parole grosse. La quotidianità è cambiata parecchio. Non vado in bicicletta, non esco da sola, non vedo i marciapiedi, le buche. La bicicletta era la mia vita, un giorno non ho visto il marciapiede e ho preso un botta, mi è andata bene che non sono caduta in strada ma dal lato del marciapiede. Invece della badante ho il badante, mio marito. Per quanto riguarda la mia salute ho avuto tantissime cose, ma il più sono gli occhi, cerco di reagire.
Adesso riesco a fare un po' di cose in casa, ci si organizza: quello che richiede il vederci bene lo fa mio marito, abbiamo trovato un equilibrio. Penso molto alla mia vista, e non bisognerebbe pensarci. Non ho avuto

nessun bruciore, prurito. La sfortuna è proprio quella che se avessi avuto problemi mi sarei fatta vedere prima. Ho chiesto di usare colliri, ma non fanno nulla. Ci vuole una buona volontà, e se succedono i guai in casa, si ripara e buona notte, senza fare troppe storie. Cadono le cose, pazienza! Io sto bene al buio, mio marito brontola perché dice che sono un topo che cammino al buio. Non vedo bene gli occhi e la bocca delle persone, se giro l'occhio in certe posizioni riesco a capire, ma con l'occhio dritto assolutamente non vedo. Eravamo abituati ad andar fuori a divertirci, ora non vado più, sto in mezzo alla gente e cosa faccio? Anche a stare a tavola con la gente senza poter vedere... Non ci penso al domani, perché ormai sono sempre dentro e fuori dall'ospedale.

## IL PANE DEGLI ALTRI HA SETTE CROSTE E QUELLA DI MEZZO È LA PIÙ DURA!

### DONNA, 84 ANNI

Sono andata dal medico e vedevo la piastra con le linee storte, anche le macchine, e lui mi ha detto: "Devi andare dall'oculista". L'oculista mi ha detto che dovevo fare una visita approfondita, se fossi andata con la mutua se ne sarebbe parlato a Natale, per fare prima sarei dovuta andare a pagamento. E ora sono qui in ospedale.

**Non sapevo cosa fosse la maculopatia, pensavo di fare una puntura e basta. Invece mia figlia mi ha detto: "Mamma, questo è solo l'inizio".**

Io pensavo che fosse tutto finito. Ho sempre fatto le iniezioni, o si fa così o è peggio. In casa faccio dei lavori, ma certe cose non le faccio più. Sono stata un giorno a piangere perché non riesco a vedere le monete, non so quali soldi sono, chiedo sempre a mia figlia altrimenti sto in giro a dare soldi sbagliati. Ho fatto più di dieci punture. Inizialmente con una medicina e poi con un'altra. Le punture servono, all'inizio ho recuperato un po', però poi ne ho fatte due in un mese. Ora l'altro occhio mi dà più fastidio. La puntura fa bene per un piccolo periodo, poi le cose rimangono così come sono. Si va avanti sempre, quindici giorni e poi si va al controllo. Non riesco più a cucire,

l'ago non riesco più a prenderlo. Non riesco a fare le pulizie, le ragnatele le vede solo mia figlia. Un giorno, fuori dalla finestra, vedo la luna piena e poi di colpo non la vedo più, e poi ne vedo due. C'è un momento in cui ci vedo, e poi l'altro momento non vedo. Un giorno con l'autobus sono andata a finire oltre il ponte, quando invece dovevo scendere alla fermata prima. Adesso, quando attraverso, chiedo alle persone se posso andare con loro: "Signora, è il numero 8?", e loro mi dicono: "No, sta arrivando", e io ringrazio. Tempo fa facevo io da aiuto, ora sono loro che aiutano me. Ogni tanto perdo lo spirito, e i lacrimoni vengono da soli. Quando una è abituata a fare tutto da sola, anche aiutare gli altri non è possibile. Ma non c'è mica solo quello. Come salute in generale non ne parliamo, adesso le mani sono sgonfie ma stanotte erano grosse, non dormivo dal male. Il ginocchio storto sarebbe da operare, poi la spalla, la schiena, i nervi lesi. Mi dispiace lasciare qui la vita, se non avessi mio marito da curare sarebbe meglio andar di là, perché di là non si soffre mica come di qua. Facevo le torte prima, adesso dico sempre a mia figlia se mi legge la ricetta o mi fa delle lettere grandi così. Ieri è venuto mio nipote e gli ho chiesto di guardare gli sportelli, se c'erano gli spruzzi della salsa. Non voglio avere casa sporca, anche i vetri non vedo se sono sporchi. Ho una amica della mia età che è caduta, e io le dico: "Tirati su di morale!". Non mi butto giù, quando eravamo giovani noi c'era la guerra. Sa come si dice, "Il pane degli altri ha sette croste", e quella di mezzo è la più dura!

# E' STATO IL SOLE

## DONNA, 75 ANNI

Tutto è iniziato tre anni fa, stavo tornando alle 19:00 da un torneo di bridge. Allora il sole mi ha abbagliato e accecata. Non ho visto più nulla, sono andata a sbattere contro un muretto della farmacia e alle 19.30 ero al pronto soccorso. Per me è stato il sole, io non ho mai avuto alcun sintomo, mi chiedevano se avevo male a destra e sinistra, ma io ho risposto sempre no, per me è stato il sole. Poi ho scoperto che quasi tutti gli oculisti dicono che il sole può far venire la maculopatia. Neanche il parasole della macchina riusciva a proteggermi. Non ho familiarità con questa malattia, sono la prima della famiglia. Il medico mi ha detto di andare dagli oculisti del pronto soccorso, lì mi hanno visitata e mi hanno dato l'appuntamento al giorno dopo. Quel medico è stato bravissimo, e ha formulato la diagnosi.

**Io non sapevo cosa fosse la maculopatia e non ho avuto reazioni particolari, era come se fosse un'influenza.**

Adesso all'occhio destro ho 10/10 ed è quasi sano, con l'altro vedo tutto ondulato. Sono tre anni che vengo qui due o tre volte al mese. Devo fare una volta al mese una iniezione intravitreale. La prima volta che mi hanno detto di fare l'iniezione ero contenta di intervenire. Prima di venire

qui sono stata in altri centri e da una dottoressa che è una delle più brave d'Europa. Dopo aver fatto tutto, mi ha dato una lettera da rilasciare qui, in cui diceva di fare le iniezioni. Ne ho fatte prima sette con un farmaco e ora altre con un nuovo farmaco. Non mi aggravo, l'ultima volta mi hanno fatto l'iniezione, e "quella cosa lì" è sparita, questa terapia serve perché uno non si aggravi, però la vista non tornerà più. Ero una restauratrice di mobili e di quadri, ma ora non lavoro più, ho paura degli acidi, delle cose, faccio fatica.
Ho dovuto cambiare casa perché abitavo fuori città e senza guidare non riuscivo, ero troppo isolata. Ho dovuto prendere casa qui, ho tutti i negozi vicini e posso uscire a fare spesa. Adesso faccio fatica a fare tutto, anche a preparare da mangiare. Ad esempio, su un foglio non vedo niente. Mi hanno dato occhiali da tre diottrie e mezzo, ma avrei bisogno di dieci paia di occhiali diversi da cambiare per ogni distanza. Devo fare da mangiare, devo sbucciare una pera? Mi servono gli occhiali. Se devo aprire il cassetto lì vicino già non vedo, e mi servirebbero altri occhiali. La pera la vedo, ma se apro un cassetto a distanza di trenta centimetri, non vedo quello che c'è dentro. Mi accontento. A bridge l'ho sempre giocato, quindi grazie al cielo continuo. Ormai convivo con questo problema e mi prendo quello che viene. Al domani non ci penso.

## CHISSÀ COME ANDRÀ

### DONNA, 78 ANNI

Ho 78 anni e vivo con mio marito, abbiamo quattro figli. Tutto è iniziato nel 2013, mi hanno operata all'occhio destro e non vedevo niente, non riuscivo più a leggere e cucire. A me piace cucire ma non riuscivo a mettere il filo nell'ago, potevo stare delle ore a provare. Sono andata dall'oculista che mi ha detto di andare in ospedale e quindi sono venuta qui e mi hanno operato di cataratta. Dopo ho fatto controllare anche l'occhio sinistro, perché anche con quello non vedevo bene. Il destro l'ho fatto nel 2013, mentre il sinistro a luglio del 2014. Vedevo con il destro una macchia nera, ma mi dicevano che era tutto apposto. Con il sinistro io ci vedevo da lontano e continuavo a dire che il mio problema era al destro per colpa di quella macchia nera. Poi ho iniziato anche con il sinistro a vedere la macchia nera. Dovevo rifare gli occhiali e l'ottico mi ha richiesto le diottrie. Io non sapevo cosa rispondere, allora sono andata da un'oculista a pagamento che mi ha ricontrollato la vista e mi ha detto che l'occhio destro non è aggiustabile, invece il sinistro si può recuperare. Con quella carta sono andata dal mio dottore e mi ha fatto l'impegnativa per venire qui.

**Non sapevo cosa fosse la maculopatia, non mi interessa, basta che migliorano un po' la vista.**

Dovevo iniziare già un mese fa con l'intervento, ma ho avuto problemi alla gamba e quindi abbiamo rimandato. Questa è la prima puntura che faccio. Ho avuto paura quando mi hanno detto che la puntura si fa nell'occhio, "Chissà come andrà". Non so con cosa la fanno, io mi affido a loro. Ora l'ho fatta da poco e non ho sentito nulla. Non mi hanno detto se ne devo fare altre, non so se me lo diranno. A casa le cose sono cambiate, ma già andavano male. Ho tre protesi e quindi sono già limitata nel fare le cose, un po' in tutto. Poi con l'abbassarsi della vista le cose sono peggiorate, ma ho la mia consuocera che mi viene a dare una mano con le faccende. Certe cose delicate non riesco proprio a vederle bene. Speriamo che con questa puntura qui riuscirò.

Mio marito mi dà una grande mano, se non avessi lui non so dove sarei. Ne ho passate tante, ho fatto anche un intervento al cuore, però non è il cuore che è malato, a me è il sangue che si ingrossa e prendo tutto il giorno una medicina, faccio il prelievo ogni 15 giorni. Senza mio marito non esco quasi mai. A leggere leggo poco, sono l'ultima di nove figli, non avevamo soldi e a scuola non sono andata. La televisione grande la vedo anche se con un occhio solo, invece nella televisione piccolina non distinguo chi parla. Anche per strada le persone che conosco mi chiamano loro altrimenti io non azzardo. Se penso al domani, vorrei che la malattia si fermasse e mi lasciasse un po' in pace.

# MACULOPATIA

## vivere la quotidianità

**Quotidianità** delle persone che si raccontano, fatta di attività e **abitudini** semplici, a volte azioni elementari, che assumono un significato diverso nel momento in cui subentra la malattia: il **timore della rinuncia**.

# MA COME FAI A NON VEDERCI?

## DONNA, 86 ANNI

Un mattino mi sono alzata e vedevo tutto nero. L'occhio sinistro è conciato così da tre anni: qualche volta vedo un po' di luce, ma capita di rado; la cosa antipatica è che ogni tanto la macchia si sposta, invece se stesse ferma a me non interesserebbe, perché tanto non vedo niente. Il destro ha iniziato a darmi problemi qualche mese fa.

**Sono sei mesi che non leggo nulla, vedo una parola, poi un buco, e poi altre lettere. Anche con le cifre grandi faccio tanta fatica. Ascolto la televisione, ma non riesco a vederla.**

Sono venuta in questo centro e – a quanto pare – non c'è niente da fare, so che peggiorerà. Mi hanno fatto quattro punture ma non ho risolto niente. Ogni sei mesi abbiamo la visita e valutiamo se fare o meno altre punture. Penso sempre che peggiori. Mi viene un nervoso a non vedere bene! Vado in giro, mi salutano e io non so chi sia, devo avvicinarmi e chiedere scusa. Un nervoso! Per fare la spesa vado sempre con mia figlia, lei rappresenta i miei occhi. Due colori che vedo come se fossero uguali sono il rosso e il nero. In casa so dove sono le cose, sono cinquant'anni che sono lì, quindi mi muovo bene, però tante volte devo andare a tentoni per trovare una chiave ad esempio. Quando devo attraversare la strada, mi metto lì e mi sforzo di capire se c'è una macchina che arriva, ma non so se è vicina o lontana. Ora che hanno fatto le macchine elettriche non le sento neppure e me le trovo sui piedi. Ci penso sempre alla mia vista, tutto il giorno, e sono sempre arrabbiata con me stessa. Mi ricordo quando dicevo a mia mamma: "Ma come fai a non vederci?", mi sembrava una cosa quasi impossibile. Povera donna, la rimproveravo e adesso io sono nelle stesse condizioni. La quotidianità, eccome se è cambiata. Anche ieri ho detto a mia figlia: "Infilami tre aghi, che ho dei bottoni da attaccare". Io non riuscirei di sicuro. Anche i colori sono un problema.

**Devo conoscere i posti dove vado e organizzare le cose da fare. Non posso esprimere la mia preferenza su nulla, perché tanto non vedo.**

Con gli occhiali le cose non migliorano: ad esempio, non riesco più a riconoscere le monete, le metto in mano alla commessa e le dico: "Prendi quello che ti serve". Per la posta e i documenti, faccio affidamento su mia figlia. Preferisco non pensarci al futuro, è nero e non ci penso.

# SENTIRSI CON UN HANDICAP NON INDIFFERENTE

## UOMO, 80 ANNI

La mia è stata una vita normale, non brillante, ma facevo tutto quello che c'era da fare. I problemi sono cominciati cinque anni fa con l'occhio sinistro: ho provato a curarlo, ma le terapie non hanno dato esito. A un tratto è capitato che ho visto dei lampi, poi le linee verticali e orizzontali facevano a zig-zag. Mi hanno fatto delle punture, prima con un farmaco e poi hanno cambiato medicina, senza esito. Facendo l'OCT, mi hanno detto che era in corso una cicatrizzazione che non dava speranza ad una evoluzione migliore, tutto restava nel più grande pessimismo. "L'occhio destro è fratello di quello sinistro", mi dicevano, "Stiamo attenti! Siamo arrivati appena in tempo, all'occhio destro sta iniziando una cosa che non ci piace". Sono andato dal mio oculista, e lui ha capito di cosa si trattava, poi sono andato in un'altra struttura e poi sono venuto qui, mandato dal professore. È stata una botta secca quando mi hanno comunicato la diagnosi. Sul sinistro si è riassorbita, ma quando mi hanno parlato anche del destro è stata una legnata ben assestata. Il protocollo attuale che seguo prevedeva tre iniezioni mensili: abbiamo fatto la prima, la seconda e la terza, e proprio in questa mi è venuta un'emorragia. Strano perché "Sotto protezione non doveva succedere", mi hanno detto. Oggi la mia vita è cambiata di molto: l'occhio sinistro era già compromesso, l'occhio destro era 10/10, con le lenti guidavo, leggevo, scrivevo, facevo tutto, la vita che fanno tutti pur avendo un occhio efficiente e l'altro poco. L'emorragia ha avuto come risultato che non riesco più né a leggere né a scrivere.

**Per strada non vedi il numero dell'autobus, o comunque non è detto che riesca a leggerlo per bene. La luce dà un fastidio maledetto, si legge male, cammini stando molto accorto a non mettere il piede in un buco o in un avvallamento, con gli occhi che stanno così.**

Non riesci a vedere la televisione se non stai a dieci centimetri, e guardandola di traverso. Allora, se non puoi fare tutte queste cose e non scrivi a stampatello grossissimo, ti senti con un handicap non indifferente. Queste iniezioni stanno continuando, e questa emorragia dovrebbe essere in via di riassorbimento, ma non mi hanno garantito che tornerà il visus di prima. È tutto ancora sub iudice, può darsi di sì, può darsi di no. Ho bisogno di aiuto costante, se mi arriva la posta non posso leggerla, devo trovare una persona di fiducia che me la legge; se vado in banca devo prendere per buono quello che mi scrivono. Vorrei leggere un libro, ma non posso leggerlo. A casa, se hai a che fare con oggetti grossi, ce la fai, ma con gli oggetti più piccoli è complicato. Per accendere il gas ho qualche timore, ma si può fare,

se devo fare il caffè non so se l'acqua sta dentro la macchinetta. Questa terapia si faceva "nella speranza di". Non mi hanno mai dato la certezza dicendomi: "Fai la terapia e vedrai che andrà tutto a posto". Forse sì, forse no; infatti all'occhio sinistro non ha dato nessun esito, nonostante quattro iniezioni con un primo farmaco e tre con un secondo, è come se avessi fatto punture di acqua fresca. Con la nuova terapia alla terza iniezione mi è venuta un'emorragia... faccia un po' lei come mi posso sentire, sono stato sfortunato! Ora la faccio perché mi dicono che è il caso di farla. Dal punto di vista sociale, non si possono fare tante cose, se non ci arrivi è perché quello che hai non ti consente di farlo.

## IL MOTORE È BUONO, LA CARROZZERIA È ROTTA

### UOMO, 77 ANNI

Non è mica tanto che ho questo problema, circa un anno e mezzo. Ho fatto le cataratte e sentivo dire che gli altri vedevano di più e mi hanno dato gli occhiali. Poi è passato del tempo e io continuavo a dire che non vedevo bene. Mia moglie mi diceva di portare pazienza. Siamo venuti qui a fare la prima visita e mi dicono che ho la maculopatia. Vado a prendere appuntamento per fare le iniezioni (l'appuntamento era per otto mesi dopo), per fermarla, non per guarire. Ho provato da privato a fare la visita e mi hanno prescritto la puntura. Mi hanno detto che un occhio è perso. Ho fatto delle punture per l'altro, ed è diventato peggio di quello che era perso, così non vedo più niente. Vedo il giorno e la notte, non riesco a farmi al barba e a tagliarmi le unghie. La strada la vedo ancora, ma niente di più. Patente, non ne parliamo neppure. Mi hanno fatto le ultime due iniezioni, l'ultima hanno cambiato farmaco e la vista è ancora peggiorata rispetto all'altro occhio, per il quale non mi stanno facendo più niente. Non si ferma questa malattia qua. I lavoretti non li faccio più, non posso avvitare le cose, sto in campagna e faccio le cose grezze, non posso fare le cose raffinate. Oggi sono qui per fare un controllo. In casa non so come l'hanno presa. Mi danno coraggio magari. Penso che la prendono male senz'altro ma non mi dicono niente.

## Vedo che la televisione è accesa, vedo le figure ma non le conosco, allora mi limito a sentire il telegiornale.

Mi trovo oggi che c'è la luce, meglio con gli occhiali scuri, quando c'è il sole che brilla mi dà molto fastidio, mi dà fastidio il bianco. Con gli occhiali scuri sto un po' meglio. Adesso che ho la luce qui davanti a me ad esempio provo fastidio. Quando vado in giro non riesco a vedere il costo delle cose, quando sono venuto qui e dovevo pigiare il piano dell'ascensore non vedevo dove pigiare. Bisogna avere l'accompagnatrice. Mi sento forte, ma

ho tante cose, mi è capitato di tutto. Artrosi che non riesco più ad alzare il braccio, non riesco a mettere più la giacca, ho l'epatite C, domani devo fare la TAC e non so se mi operano per la tiroide, l'anno scorso ho fatto l'ernia all'inguine... Ne ho di ogni. Ho operato l'altra spalla per questi dolori che non mi lasciano in pace. Il motore è buono ma la carrozzeria è rotta! Non sto tanto a pensare, altrimenti me ne faccio una malattia, l'ho presa anche abbastanza bene. Devo raccogliere i piselli nell'orto e non riesco, sto imparando ad usare più il tatto!

## MI STANCO DI PIÙ MA NON CI VOGLIO RINUNCIARE

### DONNA, 83 ANNI

Ho fatto la portinaia per 25 anni, allora era un lusso perché crescevi i figli in casa tua. Per me questa maculopatia è stata colpa del sole. Ne sono sicura, poi loro dicono altro. Non avevo niente, c'era un sole che picchiava, ero al mare, spavalda senza occhiali. Sono andata a casa e ho cominciato a vedere un po' così e ho pensato: "Il sole mi ha fregata". Ho cominciato a venire qui a farmi visitare. Mi hanno detto di fare le punture, ne ho fatte tre e sono qui per la quarta. Le iniezioni che ho fatto mi hanno bloccato un po' la malattia, solo che mi si sta ammalando anche l'occhio destro. Vedo un po' storto, ogni tanto dico: "Raddrizza quella roba lì, è un po' storta" e mi rispondono: "Ma quale storta, sei tu che non ci vedi bene". In casa mi arrangio, piano piano riesco ancora a fare le cose. Un po' è l'età, un po' i dolori, ma pian piano tiro avanti. Cerco di camminare un po', mi aiuta. Ricamo tanto, mi piace da morire. Ho una soddisfazione quando vedo il lavoro finito che non si può descrivere.

**Forse ora lei mi sgriderà, ma io mi metto la lampada, mi metto gli occhiali e ricamo lo stesso.**

Mi stanco molto di più, ma non ci voglio rinunciare. Devo prima mettere a fuoco e non devo togliere la vista di lì, perché se alzo un attimo lo sguardo poi devo rimettere a fuoco il punto.

**Leggere non ce la faccio proprio, vedo delle belle righe nere. Ho la fortuna di avere mia nipote accanto alla mia porta, e lei mi dice: "Nonna devi fare così", e io lo faccio.**

Mi capita di pensarci alla vista, ma mi metto in mano a quello che è lì nel cielo e vediamo cosa vuol fare di me. Pensi che in famiglia nostra sono l'unica, nessuno mai ha avuto problemi di vista. Mio fratello che ha 70 anni ha gli occhiali normali, solo io ho avuto questa roba. Per me è stato il sole. Sono venuta qui perché è l'ospedale più comodo, abito a poca distanza. Non guido più, l'istinto ce l'avrei ancora. Abitavo in un altro paese ma non mi piaceva e sono andata via.

Poi è successo che mia mamma si è ammalata, a me non serviva l'auto e l'ho data a mia nipote, e son rimasta senza. Io vorrei uscire di più, ma non riesco a camminare bene, non per colpa della vista. Esco e cammino storta ma non mi interessa. Di volta in volta valutiamo con i dottori quando fare la puntura. La prima iniezione non era disponibile, ho dovuto aspettare un po', poi ho iniziato. Quando mi hanno detto della puntura, siccome ho passato di peggio nella mia vita, non ero più di tanto preoccupata. Ho avuto un carcinoma alla vescica, e quello sì che è stato un bel pensiero. Quando penso al futuro? Dover rinunciare al ricamo per me sarebbe un disastro, non avrei più niente.
Sono bisnonna di quattro pesti, i bambini una volta li adoravo, adesso cinque minuti, poi dico: "Andate a casa". Il desiderio ce l'ho di vederli, ma cinque minuti, dieci minuti al massimo, in casa mi danno molto fastidio, urlano, parlano forte. Non è un problema questa cura, per fortuna, perché con la pensione che ho o mangi o bevi, e avrei dovuto rinunciare.

# SONO GLI OCCHI CHE PARLANO

## DONNA, 66 ANNI

La mia era una vita normale, facevo la casalinga, ero in casa con i figli e accudivo mia madre che aveva il Parkinson. Mi piaceva la musica, da ragazza suonavo il pianoforte, ma da quando mi sono sposata ho smesso. Ero nata per non sposarmi! Solo che all'epoca non si poteva, eri etichettata come zitella. Ma se tornassi indietro non mi sposerei. La mia idea da ragazza era fare la missionaria in Africa. Già da bambina ero miope, non vedevo alla lavagna, allora la maestra ha chiamato mia mamma per dirle che non vedevo i numeri e da lì ho iniziato il mio calvario, se così si può dire. Ho messo gli occhiali, che all'epoca era una discriminazione, ti chiamavano quattrocchi e cose così. Poi verso i vent'anni sono uscite le lenti rigide, quindi ho messo le lenti, però ero comunque miope. E poi per questa cosa delle lenti ho sempre avuto problemi di fastidio agli occhi, congiuntiviti, e così via. Non mi sono fatta mancare niente agli occhi! E così, dopo venti anni ho smesso con le lenti e sono tornata agli occhiali. Però dai 12 anni fino a poco tempo fa è stata una situazione normale. Poi è aumentata la pressione alta negli occhi, ma non ci ho fatto troppo caso, non facevo i controlli. Sono un carattere così. Poi a un certo punto, verso luglio, ho cominciato a vedere le facce strane, brutte. Mi hanno fatto tre iniezioni e

oggi sono in ospedale per la visita di controllo. Adesso vedo una macchia al centro, il periferico lo vedo ma non vedo il centro. Prima andavo dal mio oculista che mi dava il collirio e basta, ora da luglio mi hanno preso in questa struttura e vengo sia per la pressione che per la retina. Va male, perché non ci vedo. L'altro occhio "buono" è miope, per cui non ci vedo bene.

## Se dovessi prendere un treno lo perdo, un aereo ancora meno. Mi ha invalidato molto questa cosa.

Ora devo sostituire la lente dell'occhio buono per farla più "forte". Durante l'ultima visita che ho fatto, mi hanno detto che l'altro occhio non è morto... forse si può fare qualcosa. Leggere è un problema, tra occhiali e lente d'ingrandimento, un casino! Con le iniezioni, la macchia è diventata meno scura, ma c'è più nebbia. Vedo come se avessi una nebbia davanti agli occhi. Adesso bisogna vedere l'occhio "buono", perché se mi dovesse partire anche questo... sarei cieca! Dovrò capire questa cosa della pressione, può dipendere anche dalla pressione del corpo? Chi lo sa! Se non mi veniva però era meglio, ne avevo già abbastanza. Tutte le cose sono importanti nel corpo umano, però perdere la vista è terribile. Meno male che ho un carattere che "scrollo" via un po' tutto, cerco di sdrammatizzare. Però se dovessi usare un computer, o schiacciare i tasti della televisione... sarebbe terribile! Ad oggi ci sono molte limitazioni nella mia vita. Certo, anche l'età... però io con il mio carattere non voglio avere persone di fianco, vivo sola e, anche se mia sorella vorrebbe accompagnarmi, io non voglio. Son troppo indipendente.
Ho deciso che se rinascessi sarei più "menosa", bisogna darsi più importanza nella vita. La speranza è mantenere l'altro occhio buono, che non mi succeda come questo perché allora sì che avrei bisogno d'aiuto! Quando vado a comprare i prodotti non vedo i prezzi e allora non mi viene voglia di andare per negozi. Se non fossi un carattere così ci sarebbe da buttarsi giù...

## Anche andare in banca, in posta. Prima potevi parlare, chiedere, adesso devi schiacciare tutti quei pulsanti. Già sono poco portata per la tecnologia, poi sono anche cecata!

Il mio futuro, dal lato occhi, lo vedo molto molto brutto. Ho degli occhi da pesce bollito. Perché per me nella persona è l'occhio che determina tutto. "Sono gli occhi che parlano", si dice. Non c'entra la bellezza. È l'espressività. Mia sorella è preoccupatissima, mi vede già cieca.

# I MIEI OCCHI SONO MIA FIGLIA

## DONNA, 68 ANNI

Veramente non mi sono accorta di nulla, pensavo di avere la cataratta e in effetti ce l'avevo, è successo dopo la morte di mio marito, è stata una cosa improvvisa, oppure non ci avevo pensato prima. Sono venuta subito qui, sono andata prima in un'altra struttura dove non facevano la fluorangiografia, poi sono arrivata in questo centro e sono rimasta qui in cura. Non ci sono tanti centri che si occupano di questa malattia. Qui mi hanno detto che il danno è fatto, bisogna sperare che non prosegua. Mi hanno detto di fare dei controlli, del laser e delle iniezioni. Due anni fa ho fatta una puntura e dovevo farne tre, una ogni mese, ma la dottoressa dopo la prima mi ha detto che non serviva a nulla. Adesso ne ho fatta un'altra e devo capire se devo farne ancora. Ora vedo forse meglio con l'occhio sinistro che con il destro dopo l'iniezione.

**È tremendo, non trovo mai gli occhiali, devo metterli sempre allo stesso posto, giro in casa come un'ossessa e magari ce li ho lì, si confondono con il colore dei mobili.**

Faccio cucito e quelle cose lì, il risultato è buono, ma faccio una fatica tremenda, l'occhio si surriscalda addirittura. È uno sforzo, in televisione non vedo nulla. Quello che è brutto è andare per strada, vedere una persona ma non riconoscerla bene in faccia, e questa si offende perché pensa che non la saluto. Una volta facevo la settimana enigmistica, ma ora non la faccio più, non ho più la facilità della memoria visiva, e quindi anche le cose si dimenticano prima. Con i documenti, le lenti, mi sono abituata a usare la vista che mi è rimasta, ma prima era un disastro. Non guido, non ho mai guidato. È grave andare per strada e non vedere le macchine perché hanno una tinta uguale all'asfalto. I miei occhi sono mia figlia. Vado a fare la spesa, prendo sempre le solite cose, le solite marche e mi arrangio. Poi magari arrivo a casa e dico "Cosa cavolo ho preso?".

**Quando mia nipote ha fatto il saggio di danza dovevo chiedere "Chi è Sara? Dov'è?", è frustrante.**

Se hai la vista, la riconosci. Sto accettando il presente e speriamo che il futuro sia migliore. Ho visto in televisione che hanno inventato l'occhio bionico, chissà. Dipende molto dal carattere di ognuno, se uno non si accontenta è dura. Penso che tutti gli specialisti dovrebbero collaborare. Uno dice: "Facciamo l'iniezione", l'altro dice che non serve, l'altro ancora dice: "Ma perché non fate l'iniezione?". Non abbiamo sempre lo stesso parere, spesso cambia e quindi non si crea un rapporto di fiducia. Uno mi ha detto addirittura che diventerò cieca. A volte bisognerebbe avere più tatto nel comunicare le cose.

# MI RISPONDONO: DIPENDE

## UOMO, 68 ANNI

Ho lavorato 43 anni in azienda, ho smesso nel 2012. Sono stato direttore del personale per una multinazionale con sede in Italia, e ora sono un pensionato nullafacente. Sono un patito della lettura, se la mattina scendo dal letto e non compro il giornale mi sento male. Mia moglie mi sgrida, ma io sono fatto così.

Leggo molto, il mio svago è quello, è quasi una mania. Porto gli occhiali, e come tutti faccio delle visite regolari dall'oculista. Verso l'inizio del 2014 mi sono accorto di un calo della vista veramente repentino, per cui sono andato da un oculista della zona che mi ha ricevuto subito, mi ha detto che dovevo fare dei controlli e sono andato a farmi visitare. Il mio oculista solito aveva una lista d'attesa di un anno, per questo sono andato da questo oculista che invece è stato subito disponibile. Ho fatto questo primo esame mi hanno poi prescritto un altro esame con un macchinario che lì non avevano. Sono abituato a non procrastinare in questo campo, se si parte bisogna andare in fondo. E sono arrivato in questo ospedale. Mi hanno fatto la fluorangiografia e un altro esame di cui non ricordo il nome, mi hanno diagnosticato la maculopatia all'occhio sinistro e mi hanno proposto di entrare in un programma di sperimentazione (che non ho fatto qui, ma in un'altra sede).

Mi hanno detto che avrei dovuto fare almeno una decina di interventi, almeno una volta al mese, e mi hanno consigliato di andare lì non tanto per le spese, ma perché lì era programmato una volta al mese, a differenza dell'ospedale. Sono andato, ho firmato per entrare in questo programma, ho fatto le prime tre punture senza nessun effetto. L'idea delle punture non mi ha spaventato (mi avevano avvisato che avrei provato un piccolo fastidio), il vero fastidio è dover aspettare le ore e non poter nemmeno leggere. Mi hanno detto proviamo qui con un altro farmaco. Qui non hanno parlato molto, non è che so bene quello che sarà il prosieguo dell'iter terapeutico pur essendo le stesse persone, oggi sono qui per il controllo. Questo calo della vista nella vita di tutti i giorni mi crea qualche problema, prima vedevo e distinguevo, adesso ho difficoltà a distinguere a media distanza e questo mi dà fastidio.

Mi condiziona la lettura, e questo mi preoccupa molto. Mia moglie non approva molto che io vada sempre dai medici, lei mette la testa sotto la sabbia come gli struzzi, è il contrario degli ipocondriaci, la parola medico la cancellerebbe. Io ho la tiroidite, mi sono rotto un braccio, una spalla; mi hanno operato alla prostata e all'ernia inguinale: li frequento quindi perché ne ho bisogno, non perché sono ipocondriaco.

Quando guido con tanto sole un pochino provo fastidio, ma nemmeno più di tanto. Prima distinguevo il tipo di macchina, adesso non saprei distinguerla, so che sta venendo nell'altro senso una macchina, ma tipo e dettagli non li vedo. La mia

preoccupazione se la malattia resta così è minima, se peggiora invece sono un pochino preoccupato, e ci penso spesso. Le cure dal punto di vista professionale sono impeccabili, ma l'efficacia per ora nulla, ho come la sensazione che ci sia stato qualche peggioramento. Lascio perdere internet, se schiacci una parola esce fuori che sei sul punto di morte e preferisco evitare. Dal punto di vista economico, la malattia non ha impatti, ieri ho pagato un ticket per l'intervento, niente di che. Penso molto al domani, ogni tanto mi viene da ridere da solo e spero in qualche modo che si arresti questo decorso... Non lo so, speriamo bene.

**L'idea del non leggere mi ferisce e mi fa stare preoccupato, mi priverebbe di una cosa troppo bella e importante per me.**

La domanda che mi faccio e ai quali i medici non hanno mai risposto è: ci sono speranze che il mio occhio torni a essere efficiente come prima? Mi rispondono "Dipende".

## CHIUDO GLI OCCHI E DEVO TRANQUILLIZZARMI

### DONNA, 81 ANNI

Vivo con mio marito e con mia figlia. Mio genero è un viaggiatore, gira tutto il mondo, e con due figli da crescere mia figlia si appoggia spesso a me. A essere sincera non ho mai avuto grossi problemi, la vista con gli anni è peggiorata, non posso pretendere di più.

Un giorno la mia amica di casa mi dice: "Vieni a bere il caffè a casa?", e mentre bevevo il caffè da questa mia amica in quest'occhio mi sembrava che ci fossero dei granellini, delle cose fastidiose. Ero un po' agitata perché non mi è capitata mai una cosa del genere. Entro in casa, mi metto davanti allo specchio, mi copro l'occhio destro e vedo bene, mi copro l'occhio sinistro e di lì mi sono trovata di fronte una macchia nera. Mi sono agitata subito. Chiamo mia figlia in ufficio e dico quello che mi è capitato e lei si è subito allarmata, ha chiamato subito l'oculista e lui mi ha detto che c'è qualcosa che non quadra. Lui mi ha suggerito subito di farmi controllare e la sera sono andata in clinica dove mi hanno fatto degli esami e poi sono venuta qui. Mi hanno diagnosticato la maculopatia degenerativa, si sono accorti che contagiava anche il sinistro. Mi hanno detto di fare quattro punture a destra e a sinistra tre. Dicono che devo farne ancora, mi sono affidata a loro. Non è facile, specialmente quando la prima

volta mi hanno detto che avrei dovuto fare una puntura all'occhio. L'ultima che mi hanno fatto ho riposato, ma ha dato fastidio molto meno delle altre volte.
La mia vita è cambiata molto. Io ero una donna molto esuberante, non ero mai ferma, le cose anche non necessarie mi attiravano, non ero stanca. Adesso invece mi viene un po' di ansia e di amarezza perché ad un tratto mi sono trovata stanca, chiudo gli occhi e devo tranquillizzarmi. Ho smesso di fare un po' di tutto in casa, anche fare da mangiare, non ero una grande cuoca ma mi prestavo, mentre ora aspetto mia figlia che torna la sera e prepara le cose. Sono anche un po' troppo coccolata, e mi sono lasciata un po' andare alla pigrizia. Ci penso spesso con preoccupazione alla mia vista. Ero abituata ai viaggi, si andava al mare, adesso ho i nipoti che mi chiedono quando partiamo, ma io sono preoccupata per la mia vista. La vista mi ha tradito.
Ci sono dei giorni che mi sembra di non averli manco gli occhi, altri che continuo a lavarli. Io non ho mai fatto il cucito, da ragazzina mi piaceva pitturare e ricamare, basta. Io le cose le voglio precise, adesso anche se c'ho qualcosina sottile prima riuscivo a fare dei lavori con leggerezza, adesso mi viene il magone perché non mi riesce perfetta. Da quando ho problemi di vista esco meno da casa.

# L'ALTRO GELOSO GLI È ANDATO DIETRO

## DONNA, 85 ANNI

Ero da poco stata a visita dalla mia dottoressa e un giorno, mentre facevo una passeggiata, ho visto come una nebbia. Ho pensato di dover cambiare gli occhiali. Successivamente capisco che non è una questione di occhiali, ma di occhi. Sono venuta in ospedale e mi hanno riscontrato un problema. Non sapevo cosa fosse, quando me lo hanno comunicato mi hanno detto che c'erano da fare queste iniezioni e io ho risposto: "Certo che le voglio fare", non mi sono buttata giù. Prima si è ammalato un occhio, poi l'altro "geloso" gli è andato dietro, e quindi le faccio a tutti e due.
Ho fatto quasi trenta punture in totale. Le prime volte le ho fatte con una medicina, poi con un'altra (che non mi è piaciuta) e adesso sono tornata al primo farmaco.
Sono ancora indipendente. Questa situazione la si vive giorno per giorno, non si può far niente e la prendo con filosofia, se si migliora è meglio, ma purtroppo non si migliora. Non è cambiato nulla, non vedo più bene come prima, non leggo più perché quando devo leggere è un problema. Quello che cambia è dato dall'età: rallenti con tutto e rallenti anche lì. Ci penso molto alla vista, però non voglio "mettere il carro davanti ai buoi": verrà poco alla volta, non posso piangermi addosso.

**Vado in macchina, ma non ho i riflessi prontissimi, quindi preferisco limitarmi, perché ad 85 anni non ci si può mettere in strada e fare quello che si vuole.**

Poco tempo fa ad esempio, andavo molto piano, è saltato fuori uno e ho avuto la prontezza di frenare. Non è la vista il vero problema, ma gli anni. Ho delle amiche  ma per fare qualche pellegrinaggio non trovo compagnia. Pensare al domani? Più si va avanti con gli anni e più diventa triste pensare al domani. Dico al Padre Eterno che mi lasciasse la testa, può prendersi tutto il resto, ma quella no. Ho sempre dato, adesso devo ricevere, se sapesse come sto male a dover ricevere. L'anno scorso ho fatto 4.000 cappelletti a mano a Natale e sto pensando che quest'anno non ce la farò... sarà la mia sfida. Dopo mi stanco, mi sgrido da sola.

# CI SCHERZIAMO SU

## DONNA, 66 ANNI

Sono una di quelle che non sa stare ferma. Mi piace dipingere, leggere, aiutare le persone. Un giorno, stropicciando questo occhio, mi sono accorta che l'altro vedeva le persone come sagome contorte e grigie. Sono andata dal medico di famiglia, che nel giro di poche ore mi ha inviata in ospedale, dove sono stata ricevuta con urgenza. Mi hanno fatto tutte le verifiche del caso e mi hanno detto che si è formata questa bolla di liquido in mezzo all'occhio, che non migliorerà e che stanno cercando di arginare per fare in modo che non peggiori. Dalla mattina all'una del pomeriggio avevo fatto tutti gli esami del caso, quindi velocissimi. Poi mi hanno dato appuntamento per ulteriori accertamenti perché per fare degli esami dovevo essere a digiuno (dovevo fare il contrasto). Per principio non leggo le carte dei medici, non saprei andare nel dettaglio. L'occhio destro lo chiamo "quello buono", quello sinistro è "il malato". Questa malattia per me è un disagio notevole, perché amo dipingere e leggere.

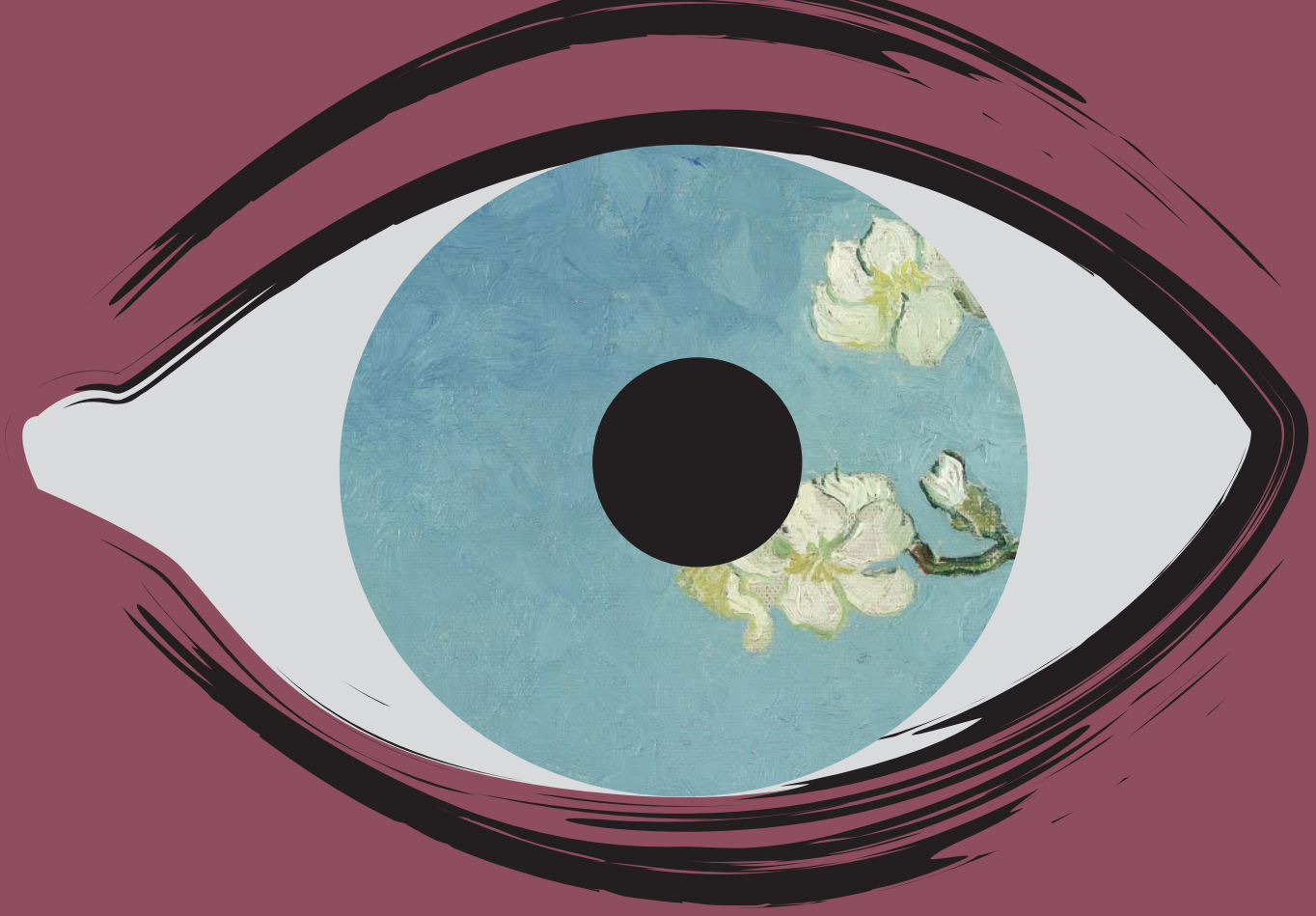
**Faccio delle creazioni con le maglie, mi piace fare pupazzi. Quando è Natale, l'albero lo addobbo io con delle cose originali. Ora le mie attività sono rallentate molto, e molte cose le faccio con la lampada da estetista**

## che ingrandisce e mi fa vedere le cose piccole.

Leggo tantissimo, ho qui con me un libro in borsa, è la mia grande passione. Per ora ho fatto tre punture di seguito e una dopo un mese. Ho avuto miglioramenti l'ultima volta, questa volta devo dire che la vista è peggiorata. Questa bolla non è aumentata, non si è addensata, quindi tutti i giorni vedo attraverso questa bolla.
Non soffro particolarmente, ma è oggettivamente una forma di disagio, a me piace guidare e mi sento molto meno sicura. Ho sempre fatto tanti sport e da un po' di tempo non scio più e non faccio più tennis. Cammino molto, faccio ginnastica in palestra. La mia salute, complessivamente è più che buona, anche se dieci anni fa mi avevano dato tre mesi di vita, ma hanno sbagliato perché me la sono cavata bene. Io non mi dispero, dico sempre che di occhi ne ho due per fortuna. Rispetto a come giudico la mia vista, è un mese che ho una lacrimazione eccessiva, ora voglio chiedere al dottore cosa può significare, è una lacrimazione un po' oleosa, ma per il resto va bene. Devo dirle che ho una soglia di sopportazione altina.

La maculopatia mi crea un condizionamento in tutte le cose che faccio. Dal cucinare, al leggere, al truccarmi. Complessivamente riesco a fare tutto perché c'è l'occhio sano, se lo chiudessi per usare il solo occhio malato vedrei male, vedo attraverso un velo grigio, non vedo una linea dritta, la vedo ondulata e non posso leggere. Pensando al domani, se rimanesse così il mio futuro andrebbe benissimo. Continuo a fare le iniezioni e quello che mi dicono i medici. Ho 66 anni, e se mi fanno leggere ancora una decina d'anni mi va bene. Mio marito mi dice: "Mi spiace che ti abbia preso l'occhio piuttosto che la lingua". Ci scherziamo su. Faccio la babysitter alla mia pronipote, non ho grossi problemi a preparare pappe e pappine. Le ho dipinto anche una parete, ho una passione per gli impressionisti. Spero di essere stata utile.

Il percorso di vita e di cura delle persone con Maculopatia degenerativa legata all'età rimane un itinerario lungo e complesso caratterizzato soprattutto dal timore che le cose prima o poi possano peggiorare. In molte storie infatti il pensiero di chi si racconta è rivolto soprattutto al passato, alla dimensione dei ricordi spesso malinconici e rassicuranti; più difficile per chi si racconta esaminare il presente, fatto di rinunce e di una continua lotta con le difficoltà, quasi assenti i riferimenti al domani.



# MACULOPATIA

## la terapia e la speranza

La maggior parte delle storie sono straordinarie testimonianze di speranza, di persone che trovano la forza nelle terapie, che si impegnano nel portare avanti diligentemente le cure, che pensano con fiducia e speranza a preservare la propria vista, che continuano a coltivare, anche se con fatica, le proprie passioni e che gioiscono per le piccole conquiste.

# L'AGO STORTO

## DONNA, 74 ANNI

Nel cucire vedevo un ago storto. "Chissà come si è storto", mi chiedevo. Ricordo che eravamo in spiaggia al mare e per passare il tempo facevo dei lavoretti. Cambio ago e vedo che anche l'altro è storto, poi un altro ancora, sempre tutti storti. Tornati dal mare siamo andati dal mio oculista, mi dice subito che era una maculopatia. Quando me lo dicevano, già sapevo cosa comportava, infatti ho detto al medico: "Mi sta dicendo una cosa un po' brutta". Avevo un'amica che da cinque anni viveva con questo problema, ora non ci vede quasi più. Mi sono un po' allarmata ma – dico la verità – non più di tanto, non me la sono presa da star male. Siamo andati dal professore, e anche lui mi ha detto di venire qui in questo ospedale, mi ha visitato la prima volta, ha fatto tutti gli esami e ha confermato la maculopatia ma non siamo arrivati a fare le iniezioni subito. Ogni mese venivo a controllo, fino a che sono arrivata a vedere tutte le linee storte, in autostrada vedevo le linee della carreggiata storte, doppie. Sull'occhio destro ho iniziato a fare le iniezioni, il sinistro è rimasto fermo. In poco tempo, il destro è peggiorato tantissimo.

**Dopo aver fatto le iniezioni non vedevo più storto. Ho fatto la prova delle lettere, mi hanno confermato che è migliorato, oggi siamo qui per vedere il risultato degli esami.**

Ora la malattia è ferma sia all'occhio sinistro che all'occhio destro. Veniamo da fuori città perché questo è il centro più specializzato, è il migliore. Non ci fidiamo tanto di altri posti e preferiamo venire qui. Il nostro oculista ci ha detto che il Professore è il migliore, e noi ci siamo fidati. Per la malattia, non me la sono presa più di tanto, vivo tranquilla e non ci penso – oggi ci vedo, domani non lo so, non è che mi sono fissata da star male o da andare in depressione. A cucire ci vedo ancora bene, adesso faccio cosettine piccole, personali, mi sono limitata. Per fortuna che il computer non lo guardo, altrimenti peggiorerei anche di più.

Leggere, riesco ancora bene, anche le lettere piccole. L'impatto di venire ogni mese e fare tanti chilometri ad andare e a tornare ci pesa. Le iniezioni qui non le pago, invece nel centro a cui mi rivolgevo prima inizialmente non si pagavano, ora invece sì, per questo anche abbiamo tagliato la testa al toro e siamo qui. Ci chiedevano dai mille ai millequattrocento euro in privato.

Sono due anni, ogni due o tre mesi veniamo qui; quando sono sotto iniezione vengo una volta al mese, e poi bisogna essere presenti il giorno dopo per vedere se c'è un'infezione. Ogni volta che veniamo qui sono cento euro tra benzina, autostrada e mangiare. Il ticket sarebbero sessanta-settanta euro. Non mi capita di pensarci alla mia vista, forse un po' all'inizio andavo a letto e ci pensavo; forse perché ci vedo, perciò non ci penso. A volte mi dico che se andiamo avanti cosi tra quattro o cinque anni non posso più guidare, avevo il terrore per la patente, ma

adesso l'ho rinnovata e me l'hanno data per quattro anni per ora vado avanti e poi si vedrà.
Trovo che qui ci sia un buon controllo, il centro è ben organizzato. Ci hanno comunicato subito le tre date nelle quali avrei effettuato le punture. Qualche giorno prima mi mandano un messaggio con scritto di avvisare se abbiamo qualche impegno, sono davvero organizzati. Qui sono molto gentili e disponibili, mai trovato una persona scontrosa. Avevo il terrore delle iniezioni: la prima che ho fatto ho sentito un po' male, ma sopportabile, anche se c'è sempre quella paura, pur avendone fatte diverse. La seconda puntura, c'era una ragazza che stava facendo pratica e lì un urletto l'ho fatto. La terza non ho sentito nulla. Vedere quell'ago che arriva è pauroso. Qualche volta, quando penso al futuro, spero di andare avanti ancora un bel po' e di morire prima di non vedere più, ma penso che non ci arriverò mai, qualcosa vedrò sempre.

## SE C'È DA FARE SI FA

### DONNA, 77 ANNI

Me ne sono accorta due anni fa perché ero sempre sotto controllo, avevo fatto la cataratta, intervento che è andato bene. Poi, nel guardare la televisione, vedevo una macchia, e vedevo meglio senza occhiali. Per mia fortuna avevo già un appuntamento con il mio oculista. Mi chiede: "Come va?", e io gli rispondo che non va per niente bene e che sarei andata anche prima a fare la visita. Lui mi ha detto di andare diritto in oculistica e sono venuta qui e hanno fatto tutto loro, hanno fatto la visita, gli esami. Siccome ero caduta due o tre mesi prima sul ghiaccio, pensavo fosse un trauma che avesse causato tutto questo, ne ero convinta. Faccio gli accertamenti e mi dicono che non è un trauma, ma una patologia dovuta all'età e forse anche ereditaria. Però sono stati molto bravi, perché a febbraio mi hanno fatto la visita e quindici giorni dopo la prima iniezione. All'occhio destro ho fatto una sola iniezione e si è fermato, il sinistro va così così. L'anno scorso a fine maggio andava abbastanza bene, abbiamo aspettato luglio, e siamo arrivati a settembre. Quando mi hanno comunicato la maculopatia, ero con la mamma di un'amica, cieca da dieci anni. Io sorridevo e il dottore mi diceva: "Vedo che la prende bene". Ho risposto che conosco una persona che non vede da dieci anni, e se ce l'ha fatta lei, ce la farò anche io. Non mi commisero, se c'è da fare si fa. Subito la prima puntura, pensavo al male della punturina della cataratta che non è stata simpatica, ero

tesa, poi devo dire che si può sopportare. Non è malvagia, però mi guardo bene quando ne parlo con altre persone che devono fare la prima puntura, perché ognuno ha il suo occhio e la sente a modo suo. Avrò fatto otto punture in totale. La prima con un farmaco, per un po', e poi abbiamo fatto le punture con un altro.

### In alcuni periodi ho avuto dei giovamenti dalle punture, altri periodi meno, tutto sommato però servono.

Sono contenta, hanno aiutato un po'. Vedo storto, ma vedo più chiaro. Guido, sono pratica del mio "pulmino", perché se mi metto sopra ormai va da solo. Il rinnovo della patente l'ho fatto prima di Natale, e quindi per quattro anni sono tranquilla. Prima portavo avanti e indietro mio marito quando aveva bisogno, ma dei gran giri non li faccio.
Per quanto riguarda la mia vita ora io mi accontento non perché accetto la cosa passivamente, ma perché sono riuscita anche in casa a fare i miei lavori, sto attenta quando pelo con il coltello. Se chiudo l'occhio, questo non è che faccia meglio, ho bisogno comunque di tutti e due gli occhi. Leggere? Lì è il mio problema. La settimana enigmistica è la mia passione da quando ero ragazza, mi hanno detto che posso farla, ma solo se vedo bene. Mi metto a letto con la luce vicino e con la lente, oppure quando c'è un bel sole, così la faccio. Leggere un libro è più impegnativo, non ho tempo di stare lì e insistere, e quando lo riprendo non riesco a concentrarmi. Quando vado in giro non vedo bene i visi delle persone, se sono lì ferma che sto parlando, è tutto un "Ciao" e un "Buongiorno", ma non riesco a fissare una persona.
Ci penso al domani, finché posso va bene, poi farò come mia mamma.

## PRENDERLA CON FILOSOFIA

### UOMO, 80 ANNI

Ho cominciato questa esperienza due anni fa circa. Era ferragosto, mi ricordo che sono andato a casa di mio figlio e gli ho detto "Guarda che vedo tutte le righe che si muovono, che ondeggiano". Specialmente i campi da tennis, sport che seguo molto in televisione, vedevo che ballavano un po' le righe del campo. Non c'ho dato importanza. Non sapevo da cosa fossero causate. Mia figlia ha telefonato alla sua oculista di fiducia, che ci ha consigliato di andare subito al pronto soccorso. Loro mi hanno detto che c'era la maculopatia. È stata l'unica visita fatta, perché poi sono andato dall'oculista amico di mio figlio, un luminare e mi hanno detto di tornare in questo ospedale. Ho fatto una serie di punture, undici con un farmaco, cadenza quasi bimestrale. Un mese facevo il controllo, l'altro mese l'iniezione. Ho trovato pochi vantaggi. Quest'anno mi hanno cambiato iniezione e ho notato dei miglioramenti notevoli e poi con cadenza meno frequente. Ho fatto la prima in gennaio, poi ho fatto due visite a cadenza di un mese di distanza l'una dall'altra, e poi ne ho fatta una a fine aprile. Da allora

non ne ho più fatte. Ho fatto due visite a luglio e oggi forse devo fare la seconda iniezione, perché c'è una gocciolina di liquido.

## Fantastica l'idea di fare tre iniezioni all'anno invece delle sei o sette che facevo prima.

La maculopatia ha cambiato molto la mia quotidianità. Non riconosco bene la gente quando la incontro, se la vedo da vicino va bene, altrimenti è un problema. Vedo la televisione, ho un 55 pollici e devo stare più vicino di prima, ma mi accontento. Faccio vita da pensionato, la mia compagna mi fa da autista, mi legge il giornale quando è scritto piccolo. Mi faccio un'idea dell'articolo dal titolo. Al massimo chiedo a lei di leggermelo o prendo una lente grossa con una lucina, ma è inutile che mi sforzi. Del resto bisogna prenderla un po' con filosofia ed accontentarsi. La vita per il resto non è cambiata molto, vado al bar, vado a prendermi il caffè. Guidavo, adesso ho cambiato la macchina e ho preso quella che piace alla mia compagna perché è lei che guida. Mi capita di pensarci spesso alla vista, mi condiziona la vita. Mi arriva la posta indirizzata e non so se è per me o per la mia compagna. Seguo molto la borsa, era il mio mestiere. Quando sono stanco un po' mi dà fastidio l'occhio e preferisco spegnere la televisione e andare a letto. Una volta usavo il computer, ma adesso non riesco più. Ho smesso, ora abbiamo l'iPad. Il domani ha poche prospettive per me, più passa il tempo più mi convinco… ho 80 anni, mio padre è morto a 75, mia mamma a 80, li ho battuti tutti e due.

## QUELLE CHE FA LA DOTTORESSA VANNO DRITTO AL CUORE

### UOMO, 90 ANNI

Mi hanno operato prima di cataratta all'occhio destro e poi, quando sono andato a fare un altro controllo, mi hanno trovato la maculopatia. Per me fu una novità. Ricordo che mia mamma aveva un fratello cieco. Ci sarà un collegamento? Sarà ereditaria?
Hanno iniziato a curarmi in ospedale, mi chiamano ogni mese, metto dei colliri e prendo delle vitamine. Anche mia sorella, che è in America, le prende.
Ho guidato la macchina fino ad 89 anni, ma poi per precauzione ho deciso di non guidare più, non si sa mai. La mia vita è normale, evito la lettura perché mi stanca e uso la lente di ingrandimento per leggere i numeri telefonici.
A distanza vedo peggio. Ho già fatto sei punture all'occhio destro, la dottoressa mi ha detto che sono migliorato, mentre se guardo con l'occhio sinistro vedo appannato. È stato il medico curante che mi ha indirizzato qui, ora sono tranquillo, non sono disperato per questo fatto.
A Santa Lucia chiedo di lasciarmi la vista che ho per essere indipendente, perché la cecità è la cosa più brutta che esiste. Le mie cugine mi chiedono se fa male la puntura nell'occhio, e io rispondo che quelle che fa la dottoressa vanno dritto al cuore. Dopo tutto questo, cosa mi tocca? Scherzi a parte, grazie, quando le persone mi danno una buona impressione prego per loro.

# VOGLIA DI MIGLIORARE

## DONNA, 79 ANNI

Eh sì, ho un nome strano. Pensi, più di settanta anni fa, quando me lo hanno assegnato, chissà perché gli è piaciuto questo nome ai miei genitori. Ma vivere con un nome strano non è difficile, alla fine tutti mi chiamano usando un diminutivo.
Leggendo, vedevo che non riuscivo più a farlo bene , ma già da un po' di anni, sono andata dal medico a fare la richiesta di una visita oculistica, poi mi sono recata alla ASL e infine mi hanno consigliato di venire in questo ospedale. Hanno detto che in mezzo alla retina avevo questa macchia all'occhio destro. All'occhio sinistro per fortuna non ho problemi. Mi avevano detto che avrebbero fatto l'iniezione nell'occhio, io l'ho presa tranquillamente perché avevo voglia di migliorare. Questa è la sesta puntura che faccio, non so se hanno cambiato i farmaci o se hanno utilizzato sempre lo stesso, non ne abbiamo mai parlato.

**Dopo le punture ho visto dei miglioramenti, anche a leggere con gli occhiali che avevo già prima riesco a notare dei piccolissimi miglioramenti.**

Per cambiare gli occhiali dovrò aspettare quando sarò a posto con le iniezioni. Per fortuna ancora non devo rinunciare a fare delle cose, le faccio tutte, ci sono alcune volte che devo sforzarmi, avvicinarmi più ad un oggetto, ma non ho grande difficoltà a vedere. Non mi capita di pensare spesso alla mia vista, nella mia vita non ho pensato mai tanto, ho avuto una vita molto difficile, sono stata messa molte volte alla prova.
Adesso ho la nuora che è da quattro mesi che è in ospedale in coma perché l'hanno investita con una macchina. Poverina, ha anche dei figli piccoli. Sono tutte cose che fanno pensare agli altri, non alla nostra persona. Ho perso il marito, un figlio e vivo con mia figlia che ha la sindrome di down. Per fortuna mia figlia è molto sveglia. Lavora, è molto dolce e affettuosa, e cerca sempre di agevolare le cose. Anche quando mi deve chiedere una cosa mi dice: "Mamma, posso chiederti una cosa?". Ha una grande sensibilità, percepisce le difficoltà che quotidianamente affrontiamo. Mia figlia parla bene, ma non si esprime correttamente, non riesce sempre a dire la sua idea, soffre tanto delle situazioni familiari. Quando è morto mio figlio, mio marito, e adesso che mia nuora... Quando succedono queste cose ritarda il ciclo, l'ultima volta mi ha risposto: "No mamma, non mi è ancora arrivato, con le cose che sono capitate". Anche in quelle due circostante aveva ritardato, quindi lei fa delle riflessioni intelligenti e dei collegamenti. Di salute sto bene, ho avuto solo l'artrosi e non ho avuto nessuna altra malattia, da questo punto di vista mi sento anche fortunata. Cucire, faccio una fatica enorme, infilare l'ago sto lì tre o quattro minuti. Quando cammino mi sembra di sbandare un po'. Vado meno in bicicletta, facevo le iniezioni alle persone del paese e adesso vado a piedi. Ne faccio meno, perché sono impegnata tanto con i miei nipotini, ma ne faccio ancora un po'. Prima uscivo anche di notte a farle.

Le cure sono sempre andate bene. I primi tempi avevo difficoltà. Mi ricordo che ero venuta a fare la visita, e quella volta aspettai quasi nove mesi prima di avere la refertazione da portare alla mia dottoressa. La maculopatia non ha avuto un peso economico per me, una volta mi avevano detto che ero esente per reddito e non per età... ho risposto: "Magari fosse vero", avevo 75 anni. Mi hanno detto che dovrò venire tra circa un mese, quante punture ancora dovrò fare non so.

## IL COCKTAIL

### DONNA, 85 ANNI

Una sera ero seduta sempre allo stesso posto, ma non vedevo la Madonnina. Mi alzai per controllare e la Madonnina era lì. Sono andata subito dall'oculista, mi hanno detto che avevo la cataratta e mi hanno operato, ma si sono accorti che avevo anche la maculopatia. Così mi hanno mandato qui, dove mi hanno confermato la diagnosi e operata di cataratta all'altro occhio. Sono in cura da più di due anni e ho fatto circa trenta punture. A sinistra va meglio, mentre a destra resta tutto quasi uguale. Faccio tutto, ma mi riguardo perché non voglio sciupare gli occhi, per questo leggo poco e cucio solo le mie cosine.
Mi indispettisco perché non riesco ad infilare più il filo nell'ago. Mi "bilio" (innervosisco) perché non posso cucire come vorrei. Non ho più la "lucentezza negli occhi", ma magari sarà la vecchiaia. Spesso mi si riforma il liquido e io me ne accorgo subito. L'altro giorno ho riconosciuto un conoscente dal parrucchiere e ho detto "Questa volta, liquido non ne ho". Il problema è quando "vio la mosca" (vedo la mosca). Qui mi trovo molto bene, la dottoressa mi dice che sono una forza della natura.

**I controlli frequenti mi fanno sentire cautelata, anche se ogni tanto vorrei essere congedata.**

Ogni volta che entro in sala operatoria dico alla Dottoressa "Mi faccissi buono u' cocktai!" (mi faccia un buon intruglio).

## GUAI LASCIARSI ABBATTERE

### DONNA, 82 ANNI

Mio padre non voleva che lavorassi. Ho lavorato come segretaria di direzione nei film, ma secondo mio padre era un "ambientaccio". Ho vissuto due anni a Londra, ho lavorato in una boutique molto signorile. Poi ho fatto "la figlia di papà", mi sono sposata e ho cresciuto i figli. Mi avevano proposto di lavorare a Verona, un lavoro pagato tantissimo, perché parlo perfettamente quattro lingue (italiano, inglese, francese e tedesco), ma era a tempo pieno, e io avevo i bimbi piccoli. Dipingevo, avevo anche iniziato a fare il pizzo, ora non ci vedo più e non riesco a fare nulla. Per Natale, mio marito mi ha regalato un televisore immenso: con questo riesco

a distinguere le figure, ma col televisore normale non vedevo nulla. Ho iniziato con la maculopatia alla "tenera età" di 64 anni. Stavo facendo la visita per il rinnovo della patente, e l'oculista mi dice "Signora, lei è un fenomeno, alla sua età ha ancora 12/10!", perché io ho sempre avuto 12/10. L'avesse mai detto, iettatore terribile! Esattamente un mese dopo, ho iniziato a vedere le righe delle parole crociate tutte storte. Sono andata dall'oculista, che mi ha mandata in un centro specialistico dicendo che forse c'era una cataratta. Invece, quando ero lì, mi han detto che era maculopatia, e che non c'era nulla da fare. Sono andata da un oculista molto bravo, che ora è primario e lui mi ha bloccato l'occhio destro con il laser. E lì è finita. Poi è saltato fuori che mia sorella gemella, che era rimasta vedova aveva qualche problema di vista, e io le ho chiesto di tornare a vivere insieme. Siamo andate dal professore quando era ancora qui in città, era il 2002. Anche mia sorella ha iniziato a fare le iniezioni e queste le hanno salvato la vista, almeno ad un occhio. Io intanto tenevo sorvegliato il mio occhio sinistro. Appena si è visto un inizio di maculopatia, abbiamo cominciato subito con le inieizioni (ho ho fatto per anni le iniezioni con un farmaco poi abbiamo cambiato). Dopo solo due iniezioni, vedevo benissimo.
Poi, cosa succede...mi rompo il femore, finisco all'ospedale, mettono la protesi; mi stava venendo la flebite e mi hanno riempita di eparina. Solo dopo sul bugiardino ho letto che l'eparina non va bene per chi ha problemi di retina... Comunque, tornando a casa in macchina con mio marito, di colpo non vedevo più. Sono andata in ospedale, mi hanno detto che era urgente fare l'iniezione, ma dopo un mese non mi avevano ancora chiamata, così sono tornata dal professore. Facciamo avanti e indietro per venire qui in macchina con mio marito, dormiamo qui in hotel, che è ottimo, ci stiamo giusto una notte. Siamo arrivati ieri pomeriggio, ripartiamo dopo. A livello economico pesa un po' questa situazione, ma ora io ho l'invalidità totale, non pago neanche il ticket. Al momento non riesco a far più nulla. Non posso cucinare, non leggo, riesco a vedere la televisione solo perché mio marito me ne ha regalata una enorme. Posso uscire di casa solo se sono accompagnata, non vedo i gradini, le buche, i dislivelli.

L'umore è ottimo, dico sempre che sto "ciecamente bene". Guai a lasciarsi abbattere!

## PERÒ ECCO, SONO INDIPENDENTE

### DONNA, 74 ANNI

A fine 2013 mi sono resa conto che c'erano dei problemi alla vista. Mi è successo che tornavo, guidando, a casa e col riflesso del sole ad un certo punto non ci ho visto più. Non sapevo neanche dov'ero. Ho capito che qualcosa non andava. Sono andata in due strutture sanitarie per l'occhio destro prima che si verificasse questo episodio e nessuno aveva visto dei problemi. E invece, nel

giro di neanche otto giorni, mi sono ritrovata la vista così. A inizio gennaio 2014 sono andata da un oculista che lavora anche qui in ospedale, manda qui tutti i suoi pazienti. Mi ha fatto l'OCT, la fluorangiografia, e da febbraio 2014 ho iniziato a fare le iniezioni agli occhi, spero che funzionino. Mi trovo abbastanza bene, anche se mi trovavo meglio quando c'era un medico che è andato via a fine anno, devo dire che anche il dottore è una persona stupenda. Quando mi hanno fatto la diagnosi ho pensato: "vabbé, ci sono cose peggiori". Quando sono a casa, uso una piccola torcia per alcuni elettrodomestici (tipo il forno), la lente di ingrandimento per leggere. Non è molto comodo, ma bisogna accettare quello che viene dal cielo. Non riesco a fare molto: non leggo, non riesco a cucire, riesco un po' a guardare la televisione con gli occhiali, ma mi devo mettere abbastanza vicino. Ho rinunciato subito alla patente, perché non mi fido. Non ho problemi ad andare in giro a piedi, vado anche in bicicletta, ma sto attenta. In paese non c'è traffico, non come in città. Faccio da mangiare, domenica avevo ospiti, mi do da fare, non mi abbatto.

## Se oltre a non vedere mi viene anche la depressione, cosa faccio?

Potrei dare di matto. Poi nei paesi ci si trova con le amiche, vado al bar, bisogna prenderla bene. Non vedo bene quando stiro, alcune cose in casa non le faccio più. Per fortuna che ho una signora che viene a casa ad aiutarmi, mio marito non è mai stato il tipo... Però ecco, sono indipendente.

## LA DEPRESSIONE VA BENE PER ALTRE COSE PIÙ IMPORTANTI

### DONNA, 72 ANNI

Per quanto riguarda l'occhio sinistro, la malattia aveva già iniziato sei o sette anni fa a fare danni. Vado dall'ottico a fare la visita e mi dice che all'occhio sinistro ho qualche grado in meno, di fare gli occhiali e di tirare avanti. Un giorno, però, chiudendo l'occhio destro, mi sono accorta di vedere male col sinistro. Sono andata dall'oculista a pagamento per fare l'OCT e la fluorangiografia, e mi ha detto che avrei dovuto fare la puntura. Non sapevo cosa fosse la maculopatia, anche perché in famiglia nessuno ha mai avuto problemi di questo tipo, e invece ora ce l'ha anche mio marito all'occhio sinistro. Poi sono andata a fare una visita da uno specialista che mi ha confermato la diagnosi e mi ha detto che non c'era niente da fare. La malattia è passata al destro, e hanno incominciato a fare qualche iniezione lì, mentre nel sinistro il problema è fermo. Avrò fatto più di dieci iniezioni, consideri un mese il controllo, poi la puntura, poi di nuovo il controllo. Inizialmente usavano un farmaco e adesso ne usano un altro. Sinceramente devo dire che per il sinistro, forse, ero arrivata troppo tardi, quindi l'occhio era troppo compromesso, benefici zero. Il destro spero di tenerlo fermo così, se pensiamo che prima non c'era niente... Spero che il farmaco faccia qualcosa. Non ricordo la prima volta che dovevo fare la puntura, preferisco non ricordare. Rispetto alla vita di tutti

i giorni mi dispiace moltissimo, perché mi piace molto leggere, mi piaceva sciare e non vado più, però ci sono dei limiti che bisogna accettare. Piuttosto che farmi male devo rinunciare – mi dispiace ma devo farlo. Nella vita quotidiana mai portato gli occhiali, ora devo portarli per vedere da vicino. La persona la devo vedere abbastanza vicino, perché se è distante non riesco a vederla nitidamente. Ecco qual è il problema di questa malattia maledetta.

**La vivo, cerco di non pensarci, altrimenti vado in depressione e allora mi dico no, la depressione va bene per altre cose più importanti.**

È chiaro che io sono sempre stata una persona molto attiva, camminare, correre, andare a fare escursioni.
Capisco che è un limite, ma non ci posso fare niente, cerco di adeguarmi. Mi sono trovata benissimo in questa struttura, niente da dire. Per leggere ho preso una lente, leggo libri con un carattere grande. È un problema che tende un pochino ad isolarti, a me piace molto giocare a burraco e carte in genere, ma vedo che ci sono dei tempi, che se sei in casa di amici puoi farlo, se invece vai a una gara, non puoi più farlo. Alcuni limiti ci sono inevitabilmente: vederci bene vuol dire anche prontezza di riflessi in tutto, e con queste difficoltà il corpo va meno veloce. Mentalmente, ancora non sono nell'idea di dire "Non scendo le scale, non faccio questo, non faccio quello". Siamo stati con mio marito a New York, abbiamo viste cose bellissime, ma che non ho apprezzato al 100%. Il fatto che anche mio marito abbia la maculopatia, è più penalizzante per lui che guida, e per lui guidare è molto importante. Sul sinistro, sono più di due anni che non fa le punture.

## LA VITA È COME UNA PORTA

### UOMO, 87 ANNI

Circa due anni fa ho iniziato a vedere male da un occhio. Sono andato da uno specialista privato e mi ha diagnosticato la maculopatia. Ho fatto altre visite che mi hanno confermato la prima diagnosi. Ho poi fatto tre punture, ed è andata meglio. Non riesco più a leggere molto bene, sento la televisione più che guardarla. Sono autonomo, ho una governate e un autista, sui miei figli non gravo per niente. Guidavo fino a poco tempo fa, adesso la mia patente è scaduta e non so se rinnovarla. Dopo questa puntura farò il controllo e poi si vedrà... Spero di poter vivere bene e di guardare poca televisione.

**La vita è come una porta osmotica, bisogna lasciar entrare le cose buone e mandare via tutte le cose brutte...**

Scriva, per favore, che la ricerca dovrebbe passare ai colliri perché queste punture sono complicate. Avremo minor risultato, ma per noi è meno sofferenza. Chissà come mai non hanno mai pensato a questo. Se lo scrive la ringrazio, tutto questo ha un senso.

# MACULOPATIA

## lo sguardo di chi assiste

Vivere con la Maculopatia vuol dire intraprendere un percorso che coinvolge spesso anche le persone care, chiamate a prestare il proprio supporto per sopperire a quelle attività che la malattia riduce o in alcuni casi fa cessare.

## ...UN MOSTRO, COMPAGNA DI VITA

### STORIA DI UNA FIGLIA

Tutto è cominciato quando con rabbia rimproveravo mia madre perché non cuciva e non leggeva più.
La accusavo di essere pigra, e lei piangendo mi diceva che non ci vedeva più.
Poi le lacrime dopo ogni visita, e la domanda: "Ma non ci vedrò più allora?". Una persona che non si è fermata un attimo nella vita, ora ferma per sempre... Mi alzo di nascosto e pulisco senza farle vedere che in realtà i piatti non li lava, che la lavatrice non parte. Povera mamma, quando mi dice: "Io non sono più buona per niente". Grido in silenzio il mio dolore, fa male, e la sgrido perché dice cose non vere. Quando si sono manifestati i primi sintomi lei non mi diceva nulla, mi trasmetteva solo dolore e smarrimento, solitudine e isolamento. Decidemmo di andare a una visita oculistica, ma sempre con diagnosi fredde, tutte negative.

**Nel momento in cui ci dissero che aveva una maculopatia degenerativa pensavo fosse finita.**

Quando ci dissero che c'era la possibilità di effettuare delle punture intravitreali inizialmente sperai... Ma poi la speranza svanì. Oggi penso che le cure siano state inutili. Non può più uscire, fare la spesa, muoversi autonomamente, leggere, cucire. La televisione è diventata una grande radio. La malattia è un mostro compagna di vita. La mamma è spesso triste e depressa. Se penso al domani spero in una cura miracolosa che possa farle rivedere i volti delle persone che ama e delle cose che ha amato... Ma non succederà più. Raccontare questa storia mi ha svuotata.

## NON RIUSCIVAMO A CREDERCI

### STORIA DI UNA FIGLIA, 54 ANNI

Un giorno, nel gennaio 2005, mia mamma mi disse di vedere tutte le righe, comprese quelle dei marciapiedi e degli scalini, non più dritte, ma come se fossero il tracciato di un elettrocardiogramma. Una volta informato il suo medico, è stata inviata per una visita oculistica urgente. L'ho accompagnata all'ospedale dove è stata vista da una oculista che, dopo averla valutata, l'ha fatta leggere sul solito cartellone luminoso – e forse perché mia mamma era riuscita a leggere con i suoi soliti occhiali anche le lettere più piccole che l'oculista ha detto che non trovava nulla di patologico. Mia mamma ha insistito a dire che vedeva male le righe, e ha chiesto che le dessero un collirio o le cambiassero le lenti perché a volte rischiava di cadere. L'oculista, scocciata, ha detto che ci vedeva benissimo, ma per sicurezza le avrebbe fatto il campo visivo. Fatto

il campo visivo, c'è stato detto che non aveva nessun problema oculistico. Chiedo cosa avrebbe potuto causare quella visione distorta, e mi rispondono che, vista l'anamnesi di vasculopatia (era stata operata alcuni anni prima per disostruzione di una carotide con posizionamento di stent, mentre la controlaterale era già chiusa ed inoperabile), ritengono sia un problema neurologico, e mi invitano a farle fare una consulenza neurologica. Passiamo quindi al neurologo, mia mamma viene visitata da una dottoressa che, dopo aver visionato il referto oculistico e visto che era stato escluso un problema visivo, ha sospettato un problema cerebrale e le ha fatto fare una RMN e un'angioRMN cerebrale, da cui sono state evidenziate tante micro-ischemie che sono state ritenute causa del problema, si vede che comprendevano il nervo ottico. La neurologa prescrive una terapia con controllo dopo un mese e mezzo. Al controllo neurologico, dato che la situazione visiva non era migliorata, viene variata la terapia e aggiunto un altro farmaco per un altro mese, anche questa volta senza beneficio, anzi...
La mamma inizia a inciampare e a cadere, riferisce di vedere le immagini offuscate, siamo a fine aprile 2005.
Io e mio marito eravamo convinti che la situazione vascolare stesse peggiorando velocemente, e che queste microischemie avrebbero poco alla volta intaccato entrambi i nervi ottici, rendendola cieca.
Preoccupati, abbiamo interpellato un ente che si occupa di ipovisione, per avere un aiuto, dei consigli su come fare perché la mamma potesse mantenere il più possibile la sua autonomia pur perdendo la vista. Mi fissano subito un appuntamento per un incontro, durante il quale viene effettuata una visita da uno dei loro oculisti e qui c'è la sorpresa... la dottoressa ci dice che la situazione della vista è grave perché la mamma ha la maculopatia. Non riuscivamo a crederci. Ci indirizza al più presto presso l'ospedale per ulteriori approfondimenti, in modo da confermare la diagnosi. Gli oculisti le fanno immediatamente diversi esami che confermano la diagnosi di maculopatia umida all'occhio sinistro e mi chiedono perché avessimo aspettato così a lungo. Rispondo che la prima cosa fatta a gennaio dello stesso anno era stata quella di consultare l'oculista, ovviamente sono rimasti allibiti. Sembra strano, ma nel 2005 in un ospedale ancora non sapevano cosa fosse la maculopatia! Qui le hanno fatto alcuni trattamenti fotodinamici, e nonostante ciò ha perso la poca visione che le era rimasta. Successivamente ha iniziato a diminuirle la visione anche dall'altro occhio, a cui le viene diagnosticata una maculopatia secca, finché la vista è scesa a 1/10.

## Ringraziando, siamo soci di un'associazione così ci siamo rivolti a loro per un aiuto.

Abbiamo avuto alcuni incontri durante i quali ci hanno dato dei consigli importanti per aiutare la mamma (e anche noi) nella sua gestione.
Siamo in attesa di iniziare il percorso di orientamento.

# LE DIFFICOLTÀ VISIVE HANNO INFLUITO SUL SUO UMORE

## STORIA DI UNA FIGLIA, 61 ANNI

Iniziò ad avere la difficoltà nella lettura e decise di leggere con occhiali e lente di ingrandimento. Poi la difficoltà aumentò progressivamente, fino a farla smettere di leggere. Ha difficoltà a riconoscere le persone, anche a poca distanza, e ha paura a spostarsi se non accompagnata. Ci recammo in ospedale e ci spiegarono che avrebbe dovuto fare delle iniezioni nell'occhio, pensai "speriamo che funzionino".

### Penso che la terapia sia stata buona, sembra efficace per il tipo di patologia.

In casa mangia, qualche volta riesce a cucinare. In generale direi che la malattia è rallentata, ma comunque lei è un po' depressa, le difficoltà visive hanno influito sul suo umore. Vorrei che non peggiorasse, ma al domani non ci penso. Nel raccontare questa storia mi son sentita tranquilla.

# SE CI FOSSIMO ACCORTI PRIMA

## STORIA DI UNA FIGLIA

Papà lamentava delle difficoltà visive, e le attribuiva agli occhiali da cambiare. Era da poco stato sottoposto ad intervento di protesi all'anca, e si era deciso a rimandare i controlli dopo la dimissione dal centro di riabilitazione motoria. Ho notato che aveva difficoltà e provava fastidio a guardare la televisione, e difficoltà a valutare le distanze e la profondità di campo nel camminare. Decidemmo di farci prescrivere una visita specialistica in ospedale.

### Quando ci dissero che aveva la maculopatia, ho subito pensato che se ci fossimo accorti prima del problema sarebbe stato meglio.

Lo specialista ha spiegato che, almeno per l'occhio meno danneggiato, conveniva procedere alle iniezioni intravitreali, per rallentare il decorso della patologia – una al mese per tre volte e poi valutare. Penso che queste cure abbiano rallentato e migliorato un po' i sintomi. Da quando è arrivata la maculopatia papà continua a occuparsi di sé, e a muoversi autonomamente in casa ha dovuto fare delle rinunce: esce solo accompagnato, non guarda più la televisione e non legge più.

### Il suo umore è di frequente depresso e preoccupato.

La maculopatia, a mio avviso, è rallentata, spero che non arrivi ad una totale dipendenza. Spero di poter avere maggiori informazioni circa nuove possibilità di cura, eventuali ausili o terapie comportamentali perché papà possa mantenere il più a lungo possibile una parziale indipendenza.

## CI SIAMO AFFIDATI COMPLETAMENTE

### STORIA DI UNA FIGLIA, 45 ANNI

Tutto ebbe inizio nel 2010. Mia mamma mi riferì che non vedeva bene a un occhio, vedeva solo delle ombre. Ci siamo rivolti a un ambulatorio ospedaliero qui in città, dove le è stata diagnosticata una maculopatia degenerativa più lieve all'occhio sinistro, e una molto accentuata all'occhio destro. Ci siamo affidati completamente a loro. Ci consigliarono di fare delle punture intravitreali e io, essendo totalmente ignorante in materia, lasciai fare. Dopo la terza puntura decisi di cambiare medico e centro di riferimento, perché non riuscivo a capire come mai le punture fossero solo all'occhio destro che era già fortemente compromesso e non all'occhio sinistro, che nel frattempo stava peggiorando sensibilmente.

Da quando è arrivata la maculopatia, in casa gestisce la propria igiene personale da sola, ma ha rinunciato a cucinare, a leggere, scrivere e camminare (perché ha paura di cadere).

Adesso la malattia è ferma, ma la difficoltà visiva incide moltissimo sull'umore di mia mamma e sul suo stato d'animo. Vorrei che tornasse a vedere almeno da un occhio. Sono stata felice di poter condividere la mia esperienza con altre persone. Grazie!

## UN VERDETTO COSÌ DIFFICILE DA AFFRONTARE

### STORIA DI UNA FIGLIA, 43 ANNI

La mamma aveva problemi di depressione ed esaurimento nervoso: la diminuzione della vista sembrava potesse dipendere anche da fattori psicologici, purtroppo è bastata una visita per avere un verdetto così difficile da accettare per una persona ancora giovane, indipendente da tutti fino a quel momento e con uno stato d'animo sicuramente non sereno. Ci siamo sentite dire che era come una persona di novant'anni, e ne aveva poco più di cinquanta. Inoltre, fino a venti anni fa la malattia era ancora pressoché sconosciuta e assolutamente incurabile. Ci siamo affidati all'ospedale, ricordo come fosse oggi quando ci è venuta incontro la dottoressa con il referto della fluorangiografia, ha sfoderato tutte

le sue grandissime doti umane per comunicarcelo. Abbiamo continuato a farci seguire da loro, finché la mamma, stufa di sentirsi dire sempre le stesse cose (ossia "Non c'è niente da poter fare"), ha smesso di fare controlli, trovandosi ormai in una situazione stabile e consolidata. Abbiamo anche consultato un luminare della nostra città che non ha fatto altro che confermare l'esito, trattandoci anche in modo scostante e sicuramente poco educato.
Non può più leggere e guidare da tanto tempo, ed è una cosa difficilissima per lei, e continua a fare i suoi lavori in casa come riesce.

**Adesso direi che la situazione è stabile, il suo umore era terribile al momento della scoperta della malattia, attualmente forse è subentrata una sorta di rassegnazione ed è un po' più serena.**

Nel raccontare la nostra storia mi sono sentita sicuramente un po' sollevata, soprattutto perché con lei preferisco non parlare di questo argomento.

# UNA MALATTIA DI CUI NON SI PARLA MOLTO

## STORIA DI UNA MOGLIE, 52 ANNI

Più di dieci anni fa mio marito si accorse di avere problemi di vista. Dopo accurati esami, fu formulata la diagnosi. Mi diceva di vedere male, si è fatto visitare in diversi centri specialistici. Nel momento in cui ci dissero che era maculopatia degenerativa pensai di dover cercare una cura che potesse fermare la malattia. Ci dissero che la terapia intravitreale rappresenta l'unica soluzione.
Le cure hanno fatto effetto, dopo diversi anni finalmente la malattia si è fermata.
Oggi fortunatamente svolge tutte le attività con autonomia, ha smesso solo di praticare alcuni sport.
All'inizio c'è stata grande difficoltà nell'accettazione della malattia, timore di perdere la vista, abbattimento dal punto di vista psicologico. Ora sta molto meglio, ha imparato a conviverci. Io cerco di non pensarci, ho comunque fiducia nella ricerca.
Mi ha fatto piacere dare il mio piccolo contributo.

**Credo che siano importanti il confronto e l'informazione riguardo a questa malattia di cui non si parla molto.**

# PARLARE QUASI A SOPPRIMERE LA MANCANZA DELLA VISTA

## STORIA DI UN FIGLIO, 55 ANNI

La mamma cominciava a vedere degli aloni, delle zone sfocate. Poco dopo iniziarono episodi di perdita di equilibrio, difficoltà in cucina nel dosare e, più avanti, nel riconoscere alcuni alimenti.
Siamo andati da un oculista ospedaliero.

**Quando ci disse che si trattava di maculopatia speravo che fosse risolvibile, o che ci fossero delle cure.**

Oggi la mamma si è un po' rassegnata alla perdita della vista, per tutte le attività viene aiutata da mio padre. È depressa, ha una voglia di parlare quasi a sopperire la mancanza della vista e il contatto con il mondo esterno.
Nel futuro spero in una cura, ma soprattutto in una diagnosi preventiva.
Nel raccontare questa storia mi son sentito un po' limitato nel descrivere la patologia e la problematica familiare, anche perché è capitata ad una persona che è sempre stata molto attiva nella vita.

# DIFFONDERE PER ACCETTARE

## STORIA DI UNA FIGLIA, 48 ANNI

Quando è comparsa la malattia di mia mamma avevo sedici anni. Pregavo tutte le sere ma lei non è guarita e ha perso sempre di più la vista. Ha mostrato sempre tanto coraggio, un esempio di coraggio e adattamento al limite, cercando di restare sempre autonoma. Non leggeva più, faticava a leggere i numeri e doveva usare lenti di ingrandimento. Quando siamo stati in ospedale ci hanno parlato di maculopatia, e ho pensato che sarebbe diventata cieca. Purtroppo tanti anni fa le iniezioni intravitreali non esistevano, di recente ci sono state tante innovazioni.
Adesso convive con la sua malattia, ma quando ci sono attività che la limitano e deve dipendere da qualcuno, spunta sempre la rabbia. Non vedo soluzioni a breve per la malattia.

**Sono molto contenta di questo progetto perché diffondere la conoscenza della malattia consente integrazione ed aiuto nell'accettazione.**

# MI SONO SENTITA SPERANZOSA

## STORIA DI UNA FIGLIA, 49 ANNI

La maculopatia si è manifestata in estate, prima con un fastidio e successivamente con un dolore all'occhio sinistro. La vista era a volte offuscata e le sembrava di avere come una mosca davanti agli occhi. Il primo medico non ha riconosciuto il problema, il secondo ha detto che non c'erano grandi soluzioni, finché non abbiamo visto su internet la possibilità di andare in un centro specifico.
Quando ci dissero che era maculopatia pensai che sarebbe stato un grosso problema per la mamma. Ci hanno proposto due tipi di iniezioni, una mutuabile e una a pagamento. Al momento sembrava che la situazione si fosse stabilizzata, anche se i medici non nutrono una particolare attenzione e sensibilità verso i pazienti.
Lei oggi non legge, non ricama, non cuce e non guida la macchina, non si occupa più della pulizia della casa, anche se in cucina lava e stira la biancheria.
Adesso la malattia è stabile, con l'umore alterna momenti di serenità ad altri di rabbia e depressione.

**Al domani non voglio pensarci, preferisco vivere alla giornata e affrontare i problemi man mano che si presentano.**

Nel raccontare questa storia, mi sono sentita speranzosa.

# MACULOPATIA

## quando uno sguardo diverso genera arte

# QUANDO UNO SGUARDO DIVERSO GENERA ARTE: POSSIBILITÀ DI "UN'ALTRA VITA"

**A cura di Tommaso Limonta**
**Fondazione ISTUD**

Scopo di questa integrazione è quello di illustrare come determinate problematiche visive siano state talora foriere di esperienze artistiche innovative e originali che proprio da uno sguardo "diverso" e "non allineato" hanno tratto la loro forza e specificità.

Come noto, l'occhio ha una specifica funzione nella ricezione e scomposizione dello spettro cromatico, e questo condiziona profondamente il modo in cui percepiamo le forme e – conseguentemente – le rielaboriamo[1]. Questo è particolarmente evidente nel caso della pittura che, più di qualsiasi altra forma d'arte, rivela e svela le forme a priori del nostro organo sensoriale, riportandole quasi plasticamente sulla tela.

Non stupisce, quindi, che a imprimersi e a riflettersi su di essa non siano soltanto colori e forme che nascono dall'osservazione esterna, ma anche le malattie – più o meno gravi – dell'occhio e che, nella storia dell'arte, hanno spesso contribuito a connotare e a contraddistinguere in maniera indelebile il tratto e la mano di alcuni grandi artisti.

Che la percezione del cromatismo degli oggetti sia determinata dal modo in cui questi venivano scomposti sulla retina, è cosa nota fin dall'Ottocento[2]. A teorizzarne il principio riportandone gli assunti in pittura furono, per primi, i seguaci di un movimento artistico denominato **pointillisme**, nato in Francia e la cui scuola può essere a buon diritto considerata l'emanazione artistica diretta degli studi scientifici del chimico Eugène Chevreul: il suo trattato "Sul contrasto simultaneo dei colori" (1839) illustrava su basi scientifiche come le onde dei diversi colori producessero una sorta di vibrazione che, "risuonando" sulla retina, generava l'impressione e la suggestione di uno specifico cromatismo. Muovendo da tali premesse, i seguaci del pointillisme si erano dedicati a studiare come "vibrazioni" cromatiche ottenute tramite l'accostamento di colori puri stesi a piccoli tratti o puntini (da cui il nome del movimento) producessero suggestioni particolarmente vivide, che si trasferivano sulla retina generando un effetto che la semplice mescolanza dei colori sulla tela non poteva generare. Il risultato fu un'esperienza figurativa straordinaria che ancor oggi risplende nel quadro che può esserne considerato l'indiscusso manifesto: Une dimanche après-midi à la Grande Jatte di Georges Seurat, un dipinto di grandi dimensioni esposto a Parigi in occasione dell'ultima mostra impressionista nel 1886.

La tela immortala la vita quotidiana e la svagatezza di un pomeriggio festivo parigino, ma a colpire lo sguardo è proprio l'uso originalissimo del colore

Georges Seurat "Une dimanche après-midi à la Grande Jatte"

che si propone allo spettatore tramite una miriade di piccolissimi puntini, che nella visione d'insieme si perdono sulla retina conferendo a tutta la scena i tratti di un'astrazione quasi olimpica (che ne è appunto la nota saliente).
L'esperienza del pointillisme francese, e del Divisionismo che in Italia ne fu l'eredità più manifesta, rappresenta dunque una sintesi quasi perfetta tra la suggestione dell'arte e lo studio scientifico dell'ottica, restituendo all'occhio una centralità assoluta nel panorama della pittura europea a cavallo tra Otto e Novecento. Come dicevamo, però, la tela "racconta", e, soprattutto a cavallo tra i due secoli, quando la funzione specifica del cromatismo raggiunge la sua consacrazione massima, racconta la "vita visuale" degli artisti, illustrandone, meglio di tanti strumenti, pregi e difetti, illuminazioni e distorsioni, fino all'estremo della patologia che diventa forma d'arte vera e propria, come nelle opere di **Edgar Degas** e **Claude Monet**.
Degas e Monet, sono di una tale notorietà da meritare qualche cenno in questa sede.

Partiamo da **Edgar Degas**, per la maggior coerenza con la patologia che costituisce l'oggetto specifico di questo studio. Nato nel 1834, il grande artista soffriva di una patologia progressiva alla retina, nota come Maculopatia Degenerativa, che ne pregiudicava con andamento ingravescente la visione

centrale. L'effetto principale di questa condizione è ben visibile in alcune tra le sue tele, e può essere definibile come "scarsa acutezza visiva", sebbene vi siano testimonianze che raccontano di un Degas ancora relativamente autonomo in età avanzata, a prova di una compromissione che probabilmente non riguardò mai la retina periferica.
A riferire di questa patologia è lo stesso Degas in una lettera degli anni Ottanta e in alcuni scritti successivi, dove parla di una non meglio definita "infermità della vista", con implicazioni sulle capacità di scrittura e lettura di libri e giornali.
Per quanto attivo nel suo studio fino al 1912, è probabile che già coi primi anni del nuovo secolo la sua condizione fosse sensibilmente peggiorata, come dimostrano alcune tele di quegli anni che cominciano a recare i segni di una progressiva "imprecisione" e sfumatura nella resa delle immagini, che contrasta col Degas dei primi Anni Settanta, il cui tratto può essere ancora definito preciso, netto, fino alla resa dei dettagli mimici più minuti o alla rappresentazione accorta e fedele di costumi e panneggi. I primi segni di una sfumatura generale dei contorni appaiono già dopo il 1880, soprattutto a carico dei volti, dei capelli e degli abiti dei suoi personaggi, che appaiono in genere meno curati, mentre al contrario emergono con sempre maggior evidenza le linee d'ombra, che quasi avvolgono le scene fino a renderle più enigmatiche e quasi indecifrabili, come nell'ultima parte della sua produzione artistica.
Dopo il 1900 questi tratti divengono dominanti, tanto che alcune tele sembrano per l'appunto ombre delle precedenti, echi sfumati in cui i corpi quasi svaniscono dietro macchie di colore evanescente, mentre le linee del volto si fondono con questa cromia surreale nel virtualismo di immagini dalle sembianze aliene, senza contorni e senza dettagli. Nulla nella corrispondenza di quegli anni induce a pensare che tale effetto fosse volutamente ricercato o nascesse da un'evoluzione in senso astratto e quasi metafisico della sua arte, e non resta dunque che vederlo per quello che effettivamente è: una tragica testimonianza della sua lotta contro una malattia visiva.
Resta da chiedersi perché e come Degas avesse scelto di continuare a dipingere. La risposta

Edgar Degas
"Deux danseuses en scène"

non ce l'abbiamo, ma può essere forse ricercata nella più semplice delle argomentazioni, e cioè che in fondo egli non si accorgesse delle trasformazioni in atto e continuasse a vedere la sua opera per quello che effettivamente fin dalle origini aveva voluto che fosse: pura forma, pura posizione.
E ciò non deve sembrarci in contrasto con la sua patologia che in fondo proprio questo gli aveva conservato: la visione periferica, la definizione delle forme e il loro ruolo nello spazio.

Di altro genere fu invece la condizione dell'altro "grande" che abbiamo scelto di raccontare: **Claude Monet**. Nato nel 1840, Monet soffriva di un disturbo meno grave e più comune: la cataratta, che lo afflisse soprattutto negli ultimi anni della sua vita. Di questa condizione era consapevole almeno dal 1912, come dimostrano le ripetute visite oftalmologiche e la successiva richiesta di intervento chirurgico, cui tuttavia egli tardò a sottoporsi temendo un'alterazione permanente a carico della percezione cromatica dei suoi occhi. Di certo sappiamo che, a partire dal 1915, la situazione cominciò a peggiorare, se è vero, come si evince da alcune lettere, che "le tinte non avevano più la stessa intensità" e che i suoi stessi "quadri apparivano sempre più scuri[3]". Ed è ancora lui a raccontarci di come gli stessi colori fossero diventati indistinguibili, tanto che "solo potevo confidare nella marca del tubetto e nella forza dell'abitudine[4]".

Un attento studio[5] di alcune tele, tra cui la notissima veduta del **giardino di Giverny**, illustra fuori da ogni dubbio quale fosse l'impatto figurativo e cromatico di questa condizione, facendo vedere come la stessa immagine dovesse apparire al pittore nel 1899 e nel 1915, quando ormai la malattia era in stato avanzato. Si coglie subito come alcuni colori siano del tutto indistinguibili, mentre tutta la tela viene avvolta in una sorta di nebbia giallastra, tipica del paziente affetto da cataratta[6].
Sebbene non sia del tutto chiaro il livello di consapevolezza del pittore-paziente rispetto a questa alterazione permanente dello spettro cromatico, sappiamo che a partire dal 1919 Monet dipingeva solo in alcune ore particolari

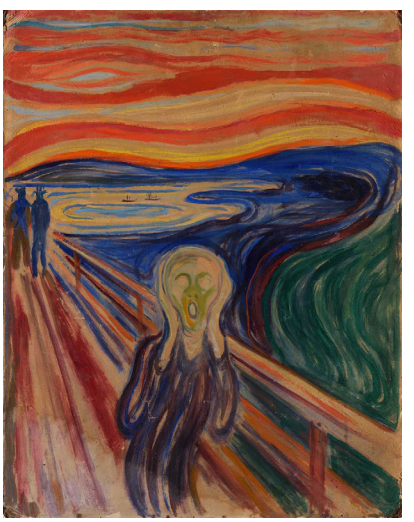
del giorno, quando cioè la luce naturale era ottimale e massima la copertura rispetto alla "variazione sul giallo".

Come nel caso di Degas, riscontriamo anche qui una trasformazione impressionante che stravolge tutte le opere di Monet nel periodo della ma-

lattia, e soprattutto a partire dal 1915. I colori, in particolare, sembrano come disfarsi con una prevalenza dei toni rosso-arancione o verde-blu, che rappresentano probabilmente il residuo dello spettro cromatico ancora visibile al pittore. E anche in questo caso non vi sono testimonianze che questo nuovo cromatismo fosse in qualche modo riconducibile ad un'evoluzione voluta e cosciente dello stile verso forme più astratte ed evanescenti, secondo la moda del tempo.

È dunque davvero difficile, a un secolo di distanza, comprendere veramente come Monet avrebbe voluto che tali ultime opere giungessero fino a noi.
Fatto sta che nel 1923 decise finalmente di sottoporsi al tante volte invocato intervento chirurgico, e che una volta dimesso pensò bene di distruggere gran parte delle tele di quel periodo "giallo" che evidentemente dovevano apparirgli terribilmente distorte, con l'eccezione di alcune che furono salvate dai famigliari. L'intervento di Monet fu un successo e, mentre il mondo tornava a colorarsi, sulle sue tele fiorivano ninfee, ponti e laghetti variopinti, come nelle ore più belle della sua stagione più feconda.

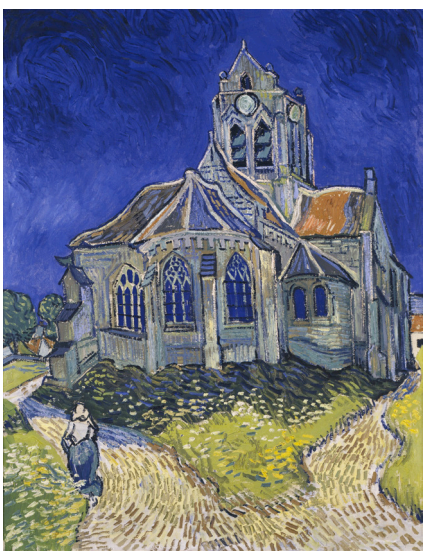
Se Monet e Degas rimangono impressi nella nostra mente vi sono altri pittori e artisti di vario genere che videro la loro arte germogliare all'ombra di patologie oculari più o meno gravi. Si può anzi a buon diritto argomentare che alcune figurazioni artistiche, e forse persino alcuni movimenti veri e propri, si siano in realtà evoluti da una contorsione di forme e colori che riconosce la sua origine in stati di vera e propria patologia dell'occhio (e non solo).
Che dire di quell'"**Urlo**" senza tempo che del pennello di un altro immortale, **Edward Munch**[7], fu forse la testimonianza più forte e veritiera? Pochi sanno che, oltre ad un numero imprecisato di nevrosi, il grande artista aveva sofferto di gravi problemi agli occhi.



Edward Munch
"L'urlo"

Ma interi movimenti, come l'impressionismo francese, sembrano come pervasi da queste patologie che ne influenzano il tratto e le atmosfere. Oltre a Monet, soffriva di problemi agli occhi anche **Homer Martin**[8], le cui tele sono spesso avvolte da una coltre nebbiosa che probabilmente fu l'artificio artistico di cui il pittore si servì per mascherare la sua malattia.
Le linee distorte e grottesche di **Vincent van Gogh** potrebbero non essere soltanto il frutto di una vena artistica espressiva, ma la conseguenza di

un'altra patologia oculare, non molto conosciuta, nota come corioretinopatia sierosa centrale, che si origina da un rigonfiamento della coroide che si evolve poi a livello retineo con conseguente produzione di siero. Il risultato, in termini figurativi, è che il paziente vede il mondo come attraverso una bolla d'acqua (in alcune tele, come "**La chiesa di Auvers**", questo effetto è particolarmente evidente).



Vincent van Gogh
"La chiesa di Auvers"

Quali che ne siano le varianti, sembra quindi evidente che esista una chiara correlazione tra alcune figurazioni pittoriche, particolarmente a cavallo tra Otto e Novecento, e determinate patologie dell'occhio. A stupire non è tuttavia questa evidenza scientifica, quanto piuttosto il fatto che in molti casi la patologia non sia stata un ostacolo, nel senso letterale del termine, quanto piuttosto un acceleratore e un potenziatore della creatività, che, per il tramite della malattia, ha trovato modo di incanalarsi lungo traiettorie altrimenti impensabili, che col passare del tempo si sono poi evolute e cristallizzate in stili e movimenti che hanno contraddistinto nel profondo l'artista medesimo, la sua stessa epoca e il gusto del suo tempo.

1- Una prima teorizzazione di questo principio è già presente nell'opera di Newton e, successivamente, di Goethe.
Per maggiori approfondimenti al riguardo si rimanda a: I.Newton, Opticks, 1704 e J.W. von Goethe, Zur Farbenlehre (1810), trad. it., La teoria dei colori, a cura di Renato Troncon, Milano, Il Saggiatore, 1979.

2- Si vedano in particolare le teorie sul cerchio cromatico di Chevreul. In M.E. Chevreul, De la loi du contraste simultané des couleurs, Parigi, Pitois-Levrault et ce., 1839

3- F. Thiebault-Sisson, Les nymphéas de Claude Monet, in "La Revue de l'Art Ancien et Moderne", 1927.

4- Ibidem

5- Ci riferiamo qui in particolare all'importante studio di Michael Marmor pubblicato su Archives of Ophtalmology, Department of Ophthalmology, Stanford University, Stanford, Calif., 2006. L'opera di Marmor può essere validamente consultata anche per le considerazioni proposte su Degas

6- Il giardino di Giverny, raffigurato su numerose tele, per come doveva apparire all'occhio del pittore nel 1899 (in alto a sinistra) e nel 1915 (in basso a destra). Sono visibili nella sequenza delle immagini la progressiva variazione sul giallo e l'emersione delle zone d'ombra, imputabili al progredire della cataratta.

7- Edward Munch (1863-1944): pittore norvegese, è considerato uno dei massimi precursori del movimento espressionista di cui anticipa l'angoscia esistenziale, la solitudine e la crisi etica e valoriale. Nella sua opera sono molti elementi della cultura nordica di quegli anni, soprattutto letteraria e filosofica: dai drammi di Ibsen e Strindberg, alla filosofia esistenzialista di Kierkegaard fino alla psicanalisi di Sigmund Freud.

8- Homer Martin (1836-1897): pittore americano paesaggista, fu in parte influenzato dall'esperienza impressionista.

# CONCLUSIONI

Dalla lettura delle narrazioni delle persone con Maculopatia e dei loro familiari e da quest'ultimo approfondimento sull'arte, possiamo apprendere il concetto di resilienza come capacità di recuperare a fronte di un grave evento traumatico e di trovare un altro stile per convivere con la nuova condizione.

Prendersi cura delle persone colpite da questa seppur grave patologia significa anche salvaguardare altre risorse che ogni persona ancora può esprimere durante il proprio percorso di vita.

## La realizzazione di questo volume è stata possibile grazie al contributo di:

**Agnese Di Leo** - Collaboratrice Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

**Alessandra Fiorencis** - Ricercatrice Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

**Luigi Reale** - Coordinatore dei progetti di ricerca dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

**Maria Giulia Marini** - Direttore dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

**Nicola Castelli** - Ricercatore Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

**Paola Chesi** - Ricercatrice Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

**Tommaso Limonta** - Ricercatore Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Un particolare ringraziamento va ai membri del Comitato d'Indirizzo che, attraverso la propria competenza scientifica ed esperienza, hanno orientato la ricerca da cui è tratto il presente volume:

- **Prof. Edoardo Midena**, Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculistica dell'Università - Azienda Ospedaliera di Padova
- **Dott.ssa Monica Varano**, Direttore Scientifico IRCCS - Fondazione G.B. Bietti

Si ringraziano inoltre tutti i centri di oculistica che hanno reso possibile il progetto:

- Azienda Ospedaliera di Melegnano, Melegnano (MI)
- Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti, Ancona
- Ospedale S. Raffaele, Milano
- Azienda Ospedaliera S. Maria degli Angeli, Pordenone
- Clinica Oculistica dell'Università - Azienda Ospedaliera di Padova, Padova
- Ospedale di circolo e Fondazione Macchi, Varese
- Ospedale Luigi Sacco, Milano
- IRCCS-Fondazione G.B. Bietti, Roma
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone, Palermo
- Azienda Ospedaliero – Universitaria "Policlinico V. Emanuele", Catania
- Ospedale IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria S. Martino, Genova
- Dipartimento di Scienze Biomediche, Biotecnologiche e Traslazionali, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma

**Un grazie speciale va ancora rivolto alle persone con Maculopatia e ai familiari che hanno deciso di condividere la loro storia, le emozioni e le esperienze di cura.**

Il nostro riconoscimento all'azienda Bayer per aver creduto e sostenuto il progetto.

# Le immagini utilizzate all'interno di questa pubblicazione sono particolari delle seguenti opere

**Vincent van Gogh**

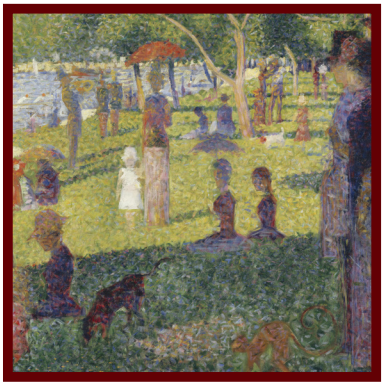
Wheat Field with Cypresses

**Camille Pissarro**

Cowherd at Valhermeil, Auvers-sur-Oise

**Pablo Picasso**

Marie Thérèse Walter



**Georges Seurat**

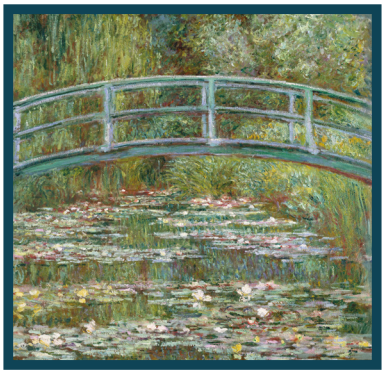
Une dimanche après-midi à la Grande Jatte

**Vincent van Gogh**

Ramo di mandorlo in fiore

**Edward Munch**

The sick child



**Claude Monet**

Il giardino di Giverny