



ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA

Mercoledì 17 maggio, ore 15,30
Centro congressi Cavour, Sala Esquilino, via Cavour 50/a – Roma

Buon pomeriggio a tutti,

quando nel primo congresso dell'associazione Luca Coscioni sentii parlare di vita indipendente, ne rimasi affascinata e decisi che quello sarebbe stato il mio modello ideale da perseguire. Bene, in 22 anni di SLA non sono riuscita a realizzarlo. Mi domando se non si tratti solo di un'utopia! Certo è che l'idea di poter vivere nonostante la malattia, in modo autonomo e autodeterminato, da allora non mi ha mai abbandonato.

La mia è una malattia neuro–muscolare progressiva che si conclude in pochi anni, ma in alcuni casi è ad andamento lento, come nel mio fortunoso caso. Una serie di emozioni negative accompagnano l'individuo al suo rientro a casa, dalla paura dell'avanzamento della malattia a una ragionevole disperazione. Prima di tutto ci si vergogna di mostrarsi in pubblico. Si tende ad isolarsi dagli amici e dai conoscenti perché i segni della patologia creano subito un forte impedimento nel camminare e nel parlare. Anche fare una telefonata diventa un problema poiché la voce diviene impastata, incomprensibile.

La famiglia diventa spesso l'unico riferimento e assume un valore indispensabile e vitale.

La vita trascorsa fino a quel momento, in poco tempo cambia radicalmente. Il lavoro, gli hobby divengono d'improvviso impraticabili e ci vogliono nervi molto saldi per non lasciarsi prendere dalla depressione.

La SLA in diverse forme, colpisce le cellule nervose cerebrali che danno l'impulso ai nervi e ai muscoli volontari per funzionare. Così tutto il corpo viene coinvolto con le dovute differenze personali, dai muscoli per camminare a quelli per parlare a quelli per ingoiare, fino a quelli per respirare. Questo vuol dire che bisogna far ricorso, se lo si ritiene opportuno, ad una stomia, la PEG, per alimentarsi e la tracheotomia per respirare.

Bisogna avere la libertà di cura per poter affrontare questi interventi invasivi, che condizionano fortemente la qualità della vita, garantendola sì, ma ad un prezzo altissimo.

Solo dal 2009 in seguito alla PEG sono stata presa in cura dal Reparto Rianimazione dell'ospedale di Viterbo che offre ai malati gravi la possibilità di una ospedalizzazione domiciliare. Purtroppo solo per 6 ore al giorno e per le altre devo provvedere da sola.

Lo scopo è di migliorare la qualità della vita dei pazienti e reinserirli nel loro ambiente familiare, tra i loro affetti. Dal mio punto di vista, è stato un vero miglioramento della qualità dell'assistenza, con la presenza di un operatrice socio-sanitaria, la presenza di un infermiere in alcuni giorni e la possibilità di avere un referente medico altamente specializzato oltre al medico di base. Tutto questo ci ha dato più tranquillità. Questo tipo di assistenza, estesa su 24H, potrebbe garantire ai

malati di SLA e alle loro famiglie un vero sollievo e sostegno, infatti lo propongo come modello da imitare e diffondere in tutto il territorio regionale e nazionale.

Anche questo modello è migliorabile, ascoltando i bisogni degli utenti, e a tal proposito vorrei far notare una contraddizione di questo tipo di assistenza che, da un lato mira al miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti, dall' altra impedisce loro di uscire di casa anche solo per recarsi ad una visita medica, in compagnia dell'operatore. Così per recarmi a una visita devo mandare a casa l'operatrice e pagare un'altra persona estranea. Non è umano mettere il malato in condizione di dover accettare un'implicita condanna agli "arresti domiciliari" per avere un'assistenza migliore.

Quando una persona ha una malattia così invalidante come la SLA, che comporta già tanti problemi nel vivere quotidiano, non può subire ulteriori limitazioni per motivi burocratici. Al contrario dovrebbe essere munita di tutti gli strumenti per combattere la prima causa di peggioramento che è la depressione, quindi avere la possibilità di uscire, di stare all' aria aperta, di vedere gente, di fare una vita per quanto possibile "normale": strategie ormai riconosciute da tutta la medicina per migliorare la qualità della vita. Se ancora c'è qualcuno che vuole confinare i malati dentro le loro abitazioni, allora questi non hanno ben chiaro il concetto di assistenza. Ho visto molti malati tracheotomizzati con tanto di ventilatore, partecipare ad eventi: chi l'ha detto che un paziente così non possa più uscire di casa? Anche una giornata di sole, può ridare gioia e speranza ad una persona malata. Perché non bisogna dimenticare che, oltre che malati, rimaniamo mogli, madri, padri o figli e nessuno di noi ha voglia, fin quando ne avremo la possibilità, di delegare i nostri compiti ad altri.

Ho provato ad esporre questo vitale disagio molte volte, ma ho trovato solo muri di gomma fin che mi sono arresa.

L'attuale Fondo per la non autosufficienza potrebbe essere uno strumento per realizzare un progetto di vita indipendente, ma è completamente insufficiente e poi è una sorta di rimborso e viene erogato a singhiozzi. Come può un malato assumere una o più operatori senza la certezza dei finanziamenti? Quale operatore verrà al lavoro senza stipendio?

La qualità e la quantità dell'assistenza fanno la differenza quando una persona ha bisogno di tutto. Non trovo giusto che la stessa patologia venga supportata con grande disparità di trattamento tra le diverse Regioni, province e addirittura distretti sanitari! Ritengo che un malato di ogni luogo, abbia diritto a ricevere dallo Stato lo stesso tipo di cure, la stessa presa in carico, ma così non è.

Un grande freno verso l'autonomia è la mia difficoltà di linguaggio, dovuta sempre ad un fatto muscolare; solo le persone che mi frequentano per un po' riescono a capirmi e non tutte, dipende dalla loro disponibilità all'ascolto e dalla voglia di capire l'altro.

Sotto questo aspetto la tecnologia è di vitale importanza, da quando ho un computer ho riconquistato una parte della mia autonomia ed è l'unica attività che posso fare da sola! Un valore Incommensurabile!!

È fondamentale, in una patologia che costringe a dipendere completamente dagli altri, ritagliarsi momenti in cui ci si può sentire ancora normali e sani!

Mi piacerebbe ci fosse un dispositivo veramente portatile che mi permettesse di comunicare quando sono in giro, perché è frustrante e triste non poter scambiare due parole con una vecchia amica per esempio!

In ultimo, considero il testamento biologico uno strumento utile per decidere fino alla fine della propria vita, l'unico che può garantire la volontà del paziente in caso di emergenza. Qualora un malato ritenesse che quella vita non sia più degna di quel nome, per svariati e gravi motivi di sofferenza fisica o psicologica, dovrebbe avere la libertà di interrompere i trattamenti che lo tengono in vita artificialmente. In Italia i tempi sono ormai maturi per una legge sul fine vita, anche grazie alle sollecitazioni e all'impegno che da anni l'associazione Luca Coscioni porta avanti. A tal proposito, voglio ringraziare pubblicamente Marco Cappato per il suo diretto coinvolgimento negli ultimi fatti di cronaca e tutti gli altri per il duro lavoro.

In conclusione, posso dire che vivere in tale condizione di dipendenza è veramente gravoso, l'unico modo per riuscire a convivere è avere la possibilità di vivere rispettando nei limiti del possibile, i propri desideri, le proprie aspirazioni, i propri valori .

Grazie per la cortese attenzione

Sabrina Di Giulio

Consigliere dell'associazione Luca Coscioni