

Odissea malattia



Elisabetta Monti, 25 anni, racconta la sua storia «A scuola un insegnante mi chiese: che studi a fare?» «Il momento peggiore della mia vita? La fine di un amore» «Il mio sogno è un lavoro. Ma mi vietano anche l'auto»

Schiavi di Stato, in carrozzella «A 7 anni smisi di camminare. Ora sono prigioniera»

ROMA. È il viso bello e gli occhi limpidi che si stagliano su un corpo immobile...

prendentemente i problemi sono venuti dritti insegnanti. Ci sono stati professori che a mia madre hanno detto: «Si ignora ma perché la sua diare?» Uno lo chiese anche a me: «Non sono mica morta» risposi io. A scuola comunque andavo bene. Non imparavo sui libri ma ero brava.

Dopo i dizziati i paraplegici conti nua il viaggio dell'Unità fra chi so prattutto grazie alla medicina. Elisabetta Monti ha 25 anni ne aveva 7 quando smisi di camminare in seguito a una malattia che le ha progressivamente colpito tutti i muscoli. Ora racconta: «Tutto cominciò quando avevo nove mesi e mia madre si accorse che non ero vivo di reggermi sui piedini. Adesso non sono più in

grado di muovermi. La scuola? Ho il diploma del liceo scientifico. Ricordo gli insegnanti che mi dicevano ma perché non smetti di studiare?». «Il momento peggiore della mia vita è stato quando è finita una storia con un ragazzo. Altre storie sono andate così. I parenti di lui a un certo punto facevano eppure di non gradire. E poi «La mia giornata è una lotta contro il tempo. Alle 19.30 sono a letto perché l'assistente stacca. La fine settimana non c'è nessuno. In quei due giorni non vado nemmeno in bagno».

Sono 70mila i paraplegici in Italia. Quasi sempre si tratta di persone che hanno subito una lesione irreversibile al midollo spinale, dopo un incidente. La Federazione delle associazioni paraplegiche. Non ci sono le strutture. Spesso si va all'estero.

CLAUDIA ARLETTI



L'inserimento? Una battaglia senza fine. A sinistra: una partita di basket fra paraplegici in un campo di barriera architettonica. Le scale per chi è su una sedia a ruota sono insormontabili.

Cominciamo dall'inizio Quando comparve la malattia?

Avevo nove mesi e mia madre si accorse che non tentavo di reggermi sui piedini come avevo fatto fare ai miei fratelli. Questo fu l'inizio. La malattia è progressiva. Per un po' ho camminato. Poi a sette anni non sono più stata in grado di farlo. Mi spostavo su un passeggino della Chicco. Quando ho compiuto nove anni ho chiesto a mia madre di comprarmi una carrozzella vera. Il passeggino ormai mi sembrava ridicolo.

Come mai sua madre non pensò subito alla sedia a ruota?

Venti anni fa di questo mondo si sapeva pochissimo. I medici che mi videro ne dissero di tutti i colori. Alcuni sostenevano anche che avrei ricominciato a camminare. E allora il passeggino sembrava la soluzione migliore. «Facciamola girare così finché non guarisce». Mia madre evidentemente non si rassegnava.

E lei?

Fui io a chiedere la carrozzella. I medici dicevano che sarei guarita e intanto io avevo sempre più la sensazione di cadere di svuotarmi. Che se la carrozzella semplicemente avevo preso atto del mio stato.

Parliamo della scuola.

Il capitolo scuola è legato alle vicende della mia famiglia. Mio padre era pieno di timore. Aveva paura che gli altri non avrebbero capito che io non avrei saputo difendermi. E così finché è vissuto io sono stata tenuta in una campana di vetro. Se oggi fosse ancora vivo io non sarei Elisabetta. Sarei un'altra persona. Mia madre invece è di verso. Per lei sono sempre stata esattamente come i miei fratelli. Morto mio padre mi disse: «Devi avere una vita normale andrai a scuola». E così è stato. Ho il diploma del liceo scientifico.

Cosa ricorda della scuola?

È andato tutto bene fino a che non è arrivato il momento di passare dalle medie al liceo. Avevo 14 anni e una grande paura. Non sapevo come mi avrebbero accolta i compagni. E invece sor-

Non ha pensato all'università?

Certo che ci ho pensato. Ma ha presente la scalinata per entrare a Lettere? Ecco quella è stata la principale ragione per cui dopo essermi iscritta ho lasciato perdere. Non avrei mai potuto frequentare le lezioni. Si idisi avrebbe potuto mettermi a disposizione due obiettivi di coesistenza perché mi arcom pagnavero in facoltà. Ma avrei dovuto attenermi ai loro orari alle loro decisioni. E io non sono un pacco postale.

Il lavoro?

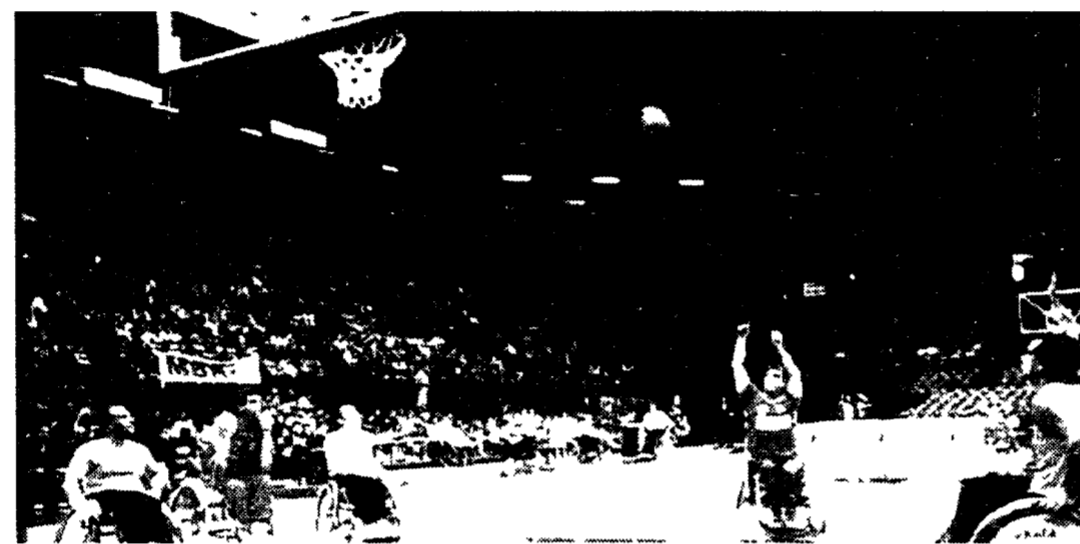
Il lavoro è il mio sogno. L'ho cercato tanto. Potrei rispondere al telefono. Potrei scrivere. Certo non sotto dettatura. Oddio mi andrebbe bene anche di fare l'usciera se me ne dessero l'opportunità. Ma i bandi per gli inviti sono una farsa. Ho preso parte anche a un concorso per entrare in Comune. Niente sono arrivata seconda. La cosa più assurda è che se lo racconto a qualcuno - a un poliziotto a un medico a chiunque - sembra sempre che io in realtà non abbia fatto proprio nulla per trovare un'occupazione. E poi c'è un problema serio: se io dovessi essere sul posto di lavoro alle 8 del mattino dovrei cominciare a prepararmi alle 6. E non mi daranno mai l'assistenza a quell'ora.

Perché? Ora che genere di assistenza ha?

Ci sono le assistenti della Usl. Sono due. Arrivano alle 8 del mattino. Mi aiutano a vestirmi e a lavarmi. Alle 11 sono pronta. Una delle due a quell'ora siacca. Resto con l'altra fino alle 13. In quelle due ore generalmente esco.

Ecco, e cosa fa?

Faccio un po' di spesa vado a trovare degli amici. Se qualcuno mi invita a pranzo resto fuori. Altrimenti per le 13 de vo essere di nuovo a casa perché l'assistente se ne va. E ritorna alle 16. Ho il tempo di fare una bibbiacata o di andare in biblioteca. In genere alle 19.30 sono a letto.



In Italia ci sono 70mila paraplegici. Ogni anno 1500 nuovi malati. Un tuffo in mare, poi l'immobilità. «E per le cure andiamo all'estero»

ROMA. Elisabetta Monti soffre di una malattia, la miotrofia spinale, che lentamente, anno dopo anno, le ha resa incapace di muoversi. Costretta a una sedia a ruota. Come lei sono tanti tantissimi in Italia i paraplegici (per chi non ha una lesione al midollo spinale) e i tetraplegici (che hanno perso anche i due bracci) in tutto circa 70mila.

In alcuni casi si diventa paraplegici in seguito a una malattia, un virus o una patologia congenita. Ma più spesso l'uso degli arti si perde in seguito a una lesione del midollo spinale dovuta a un trauma. Non esistono statistiche che dati certi in Italia. Si sa però che i pazienti sono quasi tutti maschi e giovanissimi, di età compresa fra i 17 e i 25 anni. Hanno subito gravi incidenti di auto in moto, praticando sport (i tuffi mi riusciti sono una delle cause più frequenti).

La Fap (Federazione associazioni italiane di paraplegici) ha calcolato che mediamente ogni anno circa 1500 persone in Italia subiscono una lesione al midollo spinale. Dove e come si curano? Pietro Barbieri, membro della federazione, spiega: «È un problema che non è stato risolto. La verità è che in Italia per questi traumi si può ancora morire». A livello internazionale e nazionale si è stabilito che il luogo migliore per curare questi pazienti sono le cosiddette «unità spinali» i reparti in cui i topi interventi neurologici che segue l'incidente si affrontano con contemporaneamente tutti i problemi causati dal trauma. Lezioni del genere infatti portano con sé mille piccoli grandi guai perché la paralisi coinvolge anche gli organi interni. Il paziente dunque deve essere curato anche dal punto di vista urologico, intestinale, respiratorio. Inoltre gli si deve insegnare a vivere con una micromozione che è spesso irreversibile. Il supporto psicologico perciò è indispensabile.

Ma le unità spinali in Italia sono ancora una rarità. Reparti di questo tipo sono in funzione a Firenze e a Milano a Torino. Altri stanno per essere aperti. Ora però sono disponibili in tutto il paese solo tre: Continua Pietro Barbieri. «Succede perciò che spesso i pazienti vadano all'estero. Questo accade probabilmente nel 50 per cento dei casi. È successo anche a me. Dopo l'incidente i miei genitori mi portarono a Heidelberg in Germania. E arrivarci in piangendo. Perché spesso in Italia non sono efficienti nemmeno per chi è così più banali. Le piaghe da decubito per esempio si curano sempre meglio cambiando di tanto in tanto posizione al paziente. Ma ho visto persone completamente ricoperte di piaghe di cui la testa ai piedi». A Heidelberg i ricoverati sono per il 30 per cento italiani. «Infatti le scritte dentro l'ospedale sono in tedesco, in inglese, e in italiano. La cosa funziona bene. Un esempio? Un giorno i medici portarono me e un altro paziente dentro una cucina e ci fecero un tè. Volevano farci capire che ormai eravamo in grado di fare da soli. In Italia queste cose le «sogni».

Dove le unità spinali non esistono dopo l'intervento neurologico iniziale i pazienti finiscono nelle cliniche private o negli istituti. «Da cui però non si esce mai davvero. E in realtà c'è gente che ormai vive stabilmente dentro gli istituti».

Alle 19.30. Un po' presto

Alle 20 l'assistente stacca. L'ora allora io entro. Le otto devo essere pronta per dormire. Devo andare in bagno. E lì mi scostro. Mia madre non è più in grado di aiutarmi. Certo, abbassando spesso lo sto fuori con gli amici. Poi penso loro i portarmi casa e mettermi a letto. Ma il più delle volte io alle 19.30 sono nella mia stanza. E una cosa insopportabile: sopra tutto, adesso che c'è l'ora di letto.

Non è possibile avere un'assistenza più lunga?

No, so che è assurdo ma è così. Questo non c'è niente. Ecco io ho diritto all'assistenza il lunedì e il venerdì. Il sabato e la domenica niente. Io per lo Stato vivo solo cinque giorni la settimana. Negli altri due non vado neppure in bagno.

Ma, scusi, come fa?

Questo bisognerebbe che d'altro mio cervello. Semplicemente è così. A fare il mio rispetto il lunedì. Diciamo anche che c'è un giorno poco in quei due giorni.

Lei sarà fondista

Gia. Mi rende furbonda non trovare lavoro mi rende furbonda non avere l'assistenza. Ma ho visto persone completamente ricoperte di piaghe di cui la testa ai piedi». A Heidelberg i ricoverati sono per il 30 per cento italiani. «Infatti le scritte dentro l'ospedale sono in tedesco, in inglese, e in italiano. La cosa funziona bene. Un esempio? Un giorno i medici portarono me e un altro paziente dentro una cucina e ci fecero un tè. Volevano farci capire che ormai eravamo in grado di fare da soli. In Italia queste cose le «sogni».

Le accade spesso?

Capita. La nostra società non è abituata a convivere con l'handicap. Quando incontro qualcuno che non conosco devo passare qualche minuto perché la conversazione di venti minuti. Ci penso il volo che quello si sta chiedendo se sono normale. E a volte quando esco di casa può succedere che qualcuno salti su a dire: «Beh! Ti porta no a fare una passeggiata? Come se io non avessi altri interessi a parte mangiare e bere dormire».

Che cosa pensa della sua malattia?

Mi rendo conto più in pieno dei peggioramenti. F questo mi consente in qualche modo di digerirli di accettarli. Certo, a volte ti viene un'idea.

Le fa parte di qualche associazione di disabili?

Sì. Ho frequentato qualche riunione ma non ho potuto partecipare. Sono stata in un modo rattristata da tutto. E poi ho raccontato di un po' di cose che sono venute fuori. Ma non mi ha fatto nulla.

Qual è stato il momento peggiore della sua vita?

Quando mi sono lasciata con un ragazzo. È accaduto due anni fa.

Com'era cominciata?

C'era un certo numero di volte. L'avevo conosciuta in un certo modo. Era un'assistente sociale. E io ho visto persone completamente ricoperte di piaghe di cui la testa ai piedi». A Heidelberg i ricoverati sono per il 30 per cento italiani. «Infatti le scritte dentro l'ospedale sono in tedesco, in inglese, e in italiano. La cosa funziona bene. Un esempio? Un giorno i medici portarono me e un altro paziente dentro una cucina e ci fecero un tè. Volevano farci capire che ormai eravamo in grado di fare da soli. In Italia queste cose le «sogni».

Male, perché?

A un certo punto il rapporto diventava pesante. Pensavo che causi dei problemi della famiglia. Niente rotture brusche però. Semplicemente all'improvviso avevo capito che quel ragazzo non funzionava. Ma non devo conto per esempio che non venivo più invitata a casa di lui.

Parliamo dei soldi

Dispongo di circa un milione al mese. Tra la pensione e il compenso di lavoro. Poi ho diritto a dieci buoni taxi. Volevo dire che posso uscire in auto mobile cinque volte ogni giorno. Adesso per esempio posso andare ogni giorno a Montetone negli uffici del 1118. Per lavorare sulle leggi di disabili. E con i miei troppi soldi non posso andare a fare perché ci sono le scale. E non posso permettermi di pagare i taxi di uscita mia. Fra l'altro se voglio un taxi devo per forza prenotarlo telefonicamente. Se come chiunque altro faccio l'auto per la strada rischio che mi rubino i buoni.

Ma perché ritirarle i buoni? Non ha senso

Sì. Non ha senso.

CHE TEMPO FA

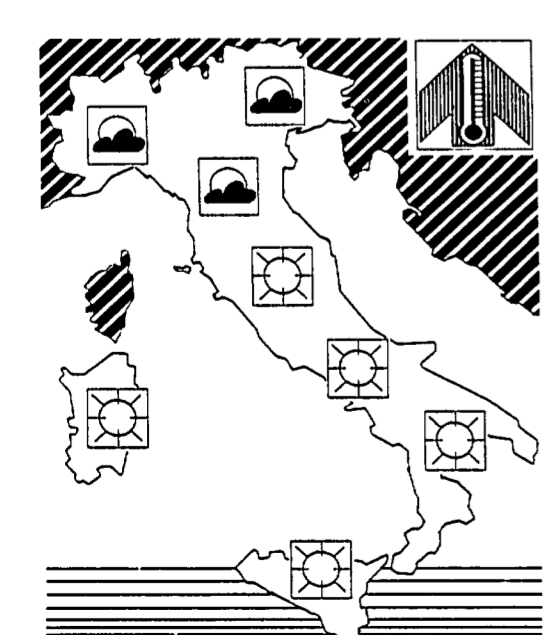


Table with weather icons and labels: SERENO, VARIABILE, COPERTO, PIOGGIA, TEMPORALE, NEBBIA, NEVE, MAREMOSSO.

IL TEMPO IN ITALIA. La situazione meteorologica sulla nostra penisola è tuttora regolata dalla presenza di un'area di alta pressione atmosferica. La depressione che ha il suo minimo valore localizzato a largo delle coste europee è alimentata nella sua parte occidentale da una discesa di aria fredda proveniente dall'Atlantico settentrionale e nella sua parte orientale da una risalita di aria calda e umida di origine africana. Il contrasto fra questi due tipi di aria origina da diversi giorni condizioni di maltempo sull'Europa occidentale. Solo marginalmente questa aria di maltempo riesce ad interessare il settore nord occidentale italiano e la Sardegna ma solamente con formazioni nuvolose stratificate e a quote elevate. La temperatura oramai di sapore estivo aumenterà ancora di poco. Questo tuttavia non significa che l'estate è iniziata perché nei prossimi giorni possono verificarsi nuovi sviluppi che anche mantenendo il tempo orientato verso il bello potrebbe ridimensionare almeno in parte l'aumento della temperatura.

TEMPERATURE IN ITALIA. Table with columns for city and temperature. Includes cities like Bolzano, Verona, Trieste, Venezia, Milano, Torino, Cuneo, Genova, Bologna, Firenze, Pisa, Perugia, Pescara, L'Aquila, Roma Urbe, Roma F. Umic, Campobasso, Bari, Napoli, Potenza, S. M. Leuca, Reggio C., Messina, Palermo, Catania, Alghero, Cagliari.

TEMPERATURE ALL'ESTERO. Table with columns for city and temperature. Includes cities like Amsterdam, Atene, Berlino, Bruxelles, Copenaghen, Ginevra, Helsinki, Lisbona, Londra, Madrid, Mosca, Oslo, Parigi, Stoccolma, Varsavia, Vienna.

SOSTIENI ITALIA RADIO. SOSTIENE LA TUA VOCE. Advertisement for ItaliaRadio with contact information and a small image of a radio.

L'Unità. Tariffe di abbonamento. Advertisement for the newspaper L'Unità, listing subscription rates for Italy and abroad, and advertising rates.