

Foto di Guido Montani/Ansa



La protesta dei malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica contro i tagli del Ministero dell'Economia

«Luciano se n'è andato ora mi occupo degli altri»

«Mio marito ucciso dalla Sla dopo una lunga sofferenza. Mi ha insegnato a capire le scelte di tutti: di chi vuole vivere e di chi preferisce la morte»

La lettera

FLAVIA MACCARI
ROMA

Mi sveglio all'improvviso la notte, come tutte le notti ormai, da tre anni, da quando è cominciata la malattia di mio marito Luciano; solo che lui se n'è andato l'anno scorso, se n'è andato nel più terribile dei modi e con la più terribile delle malattie, la Sla. Già, la prima diagnosi è stata una sentenza di condanna, una condanna senza appello, senza speranza. Luciano sapeva che cosa era la Sla, lo sapeva benissimo; aveva assistito all'agonia di un suo fratello morto tre anni prima della stessa malattia; sapeva tutto, era pienamente consapevole del calvario che avrebbe passato. È difficile vivere vicino ad un malato di Sla, ti annulli, la tua vita diventa un inferno, una non vita; non ci sono orari, non sai quando puoi mangiare e se puoi, non sai quando dormire e se puoi e soprat-

tutto se ci riesci, perché ogni istante della tua vita la vivi accanto ad una persona lucidissima nel cervello ma che non si può muovere, non può parlare, non può esprimersi, e allora sei tu la sua voce, e così impari a riconoscere quei piccoli segnali come un battito di ciglia che solo un amore profondo e una dedizione totale ti fa comprendere per dargli quell'aiuto di cui ha bisogno. Le notti sono tutte uguali, a sentire il rumore regolare del ventilatore che pompa aria con l'orecchio ormai allenato a percepire il più piccolo cambiamento del ritmo, segnale di qualche cosa che non va; mi alzo e controllo e lui mi guarda come per dire «scusa, non volevo svegliarti»... Ma tanto io non dormo!

Ho lottato con forza e con grinta perché nella sua malattia fosse salvaguardata la sua dignità di malato e di persona. Ho lottato per avere un aiuto dalle istituzioni locali perché da sola non ce la facevo, ho lottato con tutte le mie forze perché non fosse considerata una persona già morta, ho lottato per difendere il suo diritto a vivere. Vivere: sì, vivere, paro-

Cos'è

Il mostro inguaribile e quei 5mila malati italiani

La sclerosi laterale amiotrofica, detta Sla, è una malattia neurodegenerativa progressiva e al momento inguaribile che comporta una degenerazione delle cellule nervose motorie. Scoperta da circa dieci 10 anni, in Italia ne sono colpite circa 5mila persone: circa 6 individui ogni 100mila abitanti.

Si possono distinguere diversi tipi di Sla: quella spinale, con disturbi di atrofia negli arti superiori e inferiori, e quella bulbare, che colpisce soprattutto il volto, con difficoltà nel parlare e nel deglutire. La prima ha un decorso più lento, ma può portare alla morte per paralisi respiratoria. La seconda invece degenera molto rapidamente.

Quella dei malati di sclerosi laterale amiotrofica è una vera emergenza, come più volte fatto presente dalle associazioni dei malati. La necessità più urgente, dare un aiuto alle famiglie, che spendono da duemila a cinquemila euro al mese per l'assistenza.

Gesto d'amore

«Mi disse «sono stanco ma resto con te non ti lascio da sola»»

Il volontariato

«Ognuno ha il diritto di decidere della propria esistenza»

la che può suonare strana ai più che mi hanno guardato con compassione.

Ci ha legato un amore profondissimo ma la sua malattia ci ha legato ancora di più perché Luciano nonostante la sua sofferenza voleva vivere. Me lo aveva detto, anzi, me lo aveva scritto perché non poteva più parlare e riusciva a tenere una matita in mano con il mio aiuto. In un momento di estrema sofferenza mi scrisse: «sono stanco, non ce la faccio più», allora gli risposi: «perché hai voluto fare la tracheotomia?» e lui: «voglio stare ancora vicino a te e non ti voglio lasciare sola».

Ecco, questo mi ha riempito il cuore, mi ha scaldato l'anima, è stato un gesto d'amore più forte della sofferenza. Ero pronta anche ad accettare un suo rifiuto ad una vita di tormento, lo sapeva, glielo avevo detto: «Qualunque decisione prenderai io sarò sempre d'accordo con te», e questo lo tranquillizzava. Attraverso la mia dolorosa esperienza ho capito quanto è importante stare vicino non solo ai malati, ma soprattutto alle famiglie, così ora faccio parte dell'Associazione «Viva La Vita», un'associazione che non ha nessuna appartenenza politica né partitica né religiosa, che non è né per la vita né per la morte, ma che aiuta i malati di Sla e le loro famiglie nel doloroso cammino della malattia e nel pieno rispetto delle loro scelte. Sono volontaria e presto la mia opera presso l'ambulatorio di neurologia del Policlinico Umberto I di Roma. Parlo con le famiglie, raccolgo le loro lacrime, ascolto con pazienza le loro tragedie, cerco di aiutarli in questo modo, anche perché sono già a conoscenza di tutto il calvario che passeranno. Ne vedo tanti che vogliono vivere, ma ne vedo altrettanti che non vogliono vivere. Meritano tutti il rispetto per il diritto che ha un essere umano di decidere della propria vita, diritto inalienabile e non sottoponibile al giudizio di nessuno, tantomeno di chi ne parla e ne fa argomenti da salotto senza aver mai provato o toccato con mano la sofferenza. ♦