

L'Intervista



La vita in 5 date

1952 Nasce a Roma

1996 Dopo un divorzio e una figlia, che nonostante sia medico lo ha completamente abbandonato, incontra la sua futura compagna, Stefania Chiucchiù (con lui nella foto Eidon)

2004 Avverte i primi sintomi della malattia: un crampo alla mano e dei tremori. Il medico di base chiama i tremori fascicolazioni, lui va su internet e cerca: "crampi + fascicolazioni". Dice subito: "C'ho una malattia terribile, la Sla"

2006 Sposa Stefania, soprattutto per motivi burocratici: lei così può sbrigare tutte le pratiche mediche per suo conto

2007 È sottoposto a tracheostomia, un intervento di incisione della trachea alla base del collo per metterla in comunicazione diretta con l'esterno, quando è impossibile la respirazione naturale. La vita gli cambia completamente: muove soltanto gli occhi e dipende totalmente da una macchina, anche per respirare

I malati di Sla sono come gladiatori

CLAUDIO SABELLI O forse dovremmo dire **Claudio e Stefania: perché è lei, sua moglie, che per lo più gli dà voce da quando, a 52 anni, si è ammalato di Sla.**

Che cosa significa essere ammalati di sclerosi laterale amiotrofica?

Stefania: La malattia gli ha paralizzato lentamente tutti i muscoli, ora riesce a comunicare faticosamente indicando con lo sguardo le lettere su uno schermo di un computer che trasforma le parole in suoni.

Com'è cominciata la malattia?

S.: Nell'estate del 2004, in maniera subdola, con qualche crampo. Ma non hanno saputo dirci subito di cosa si trattava, ci hanno messo un anno e mezzo per fare la diagnosi.

All'epoca faceva una vita attiva?

C.: Camminavo molto, facevo yoga, lavoravo come funzionario di Trenitalia. Io sono laureato in antropologia.

Qual è stata la cosa che le è mancata di più quando la malattia lo ha bloccato?

C.: Non dipendere in ogni atto dagli altri.

Quanto costa la malattia?

C.: Sono una bambola di pezza che costa molto.

S.: Più o meno 6.000 euro al mese. Ma

gran parte dei costi è a carico dell'Asl, che ci fornisce un'infermiera per l'assistenza domiciliare 12 ore al giorno. Ma siamo un'eccezione, non è così ovunque, c'è una differenza enorme tra una città come Roma e un piccolo paese. Siamo fortunati, io mi sono mosso in tempo. Ma ci sono molte famiglie che non hanno la prontezza né la preparazione per tutte le pratiche. Il mio è diventato un lavoro.

Lei lavorava prima?

S.: Sì, avevo un laboratorio di sartoria, che ho abbandonato.

Sono indiscreta se vi chiedo come riuscite a mantenervi?

S.: Lui lavorava da tanti anni per cui è riuscito ad ottenere una pensione quasi totale. Per fortuna noi avevamo già una casa, perché ci è capitato ad un'età avanzata.

Che tipo di sostegno avete trovato negli amici, nei parenti?

C.: Fuga, paura.

S.: Le persone sono completamente imparate, non per cattiveria, ma proprio per difficoltà a rapportarsi per questo tipo di malattia. Pensano di non poter far niente e così spariscono.

Esce di casa?

S.: No, non esce di casa da due anni. Abbiamo comprato questa casa tre anni fa proprio perché aveva un bel giardino ed era a piano terra. All'inizio poteva scendere giù con un cingolato, ma con questo

tipo di carrozzina non può. E il condominio adiacente ci ha negato l'autorizzazione per abbattere un piccolo muretto che ci divide dalla strada. Senza quell'ostacolo potremmo portarlo in giro. Per noi sarebbe importantissimo anche per le emergenze sanitarie. Ma niente: la risposta è stata no. Ora ci appelleremo a un giudice, ma i tempi sono lunghi...

C.: I malati di Sla sono prigionieri del corpo e delle scale.

Chi si occupa delle aspirazioni e delle pratiche mediche?

S.: Quando c'è l'infermiera, lei. Ma di notte lui dipende assolutamente da me.

Claudio, che cos'è per lei Stefania?

C.: Tutto, è il mio vero respiratore.

Le capita di sperare di guarire?

C.: Sono ottimista ma per me la ricerca è marginale. Credo che alla fine vincerà la malattia (gli scende una lacrima, ndr).

Avete mai pensato all'eutanasia?

S.: Sì, crediamo nel rispetto del malato a decidere come vivere e come morire. Crediamo che debba essere un diritto garantito: lui è un amante della vita, ma non è possibile che nel momento in cui la vita diventerà qualcosa di insopportabile, non possa decidere di farla finita. Chiunque lo può fare, in coscienza, non capisco perché un malato non possa.

Quindi se lui non ce la dovesse fare più,

potreste anche ricorrervi?

C.: Clandestinamente.

S.: Sì, ma è terribile che un familiare debba pensare a una cosa del genere. E io penso che se ci fossero strutture adeguate per accogliere i malati, questi pensieri non ci sfiorerebbero nemmeno.

C.: Immagini una cordata in montagna, in cui per cause indipendenti si lascia la corda. Io sento la fatica di Stefania, ma sono impotente.

Siete religiosi?

S.: Sì, buddisti, e ci aiuta moltissimo.

Sul suo sito (www.ulavita.org/bracciodelavita/editoriale.html) ha scritto "l'immobilità stimola l'immaginazione"...cosa fantastica?

C.: Il mondo è uno scenario indimenticabile. Immagino il pianeta visto dall'alto con uomini e donne piccoli ma felici. La vita per me è diversa, forse già sono spirito.

S.: Ma no che non lo sei (ride). Sei corpo, eccome...!

Quanti sono i malati come lei?

C.: Nessuno sa quanti siamo. Siamo invisibili. Ma eccomi qua in carne e ossa.

Da dove le viene il coraggio?

C.: Da un'educazione severa che mi sono dato, dalla vita che ho condotto. I malati di Sla sono come i gladiatori, lottano fino all'ultima risorsa, muoiono senza clamore, molti abbandonati. Penso a loro.

Valentina Santarpia

“È iniziata con un crampo. Adesso dipendo totalmente dagli altri. E ciò che mi pesa di più”

“Vedo il mondo dall'alto, con uomini e donne piccoli ma felici. Io sono già spirito”