

DISARMARE LA BUROCRAZIA DIRITTO DI NOI MALATI DI SLA

SALVATORE MAZZA

Domani la Giornata mondiale, con la «Carta» delle associazioni Se leggo la «Carta dei diritti delle persone affette da Sla» - diffusa dalle associazioni che si occupano di noi malati e delle nostre famiglie in occasione della «Giornata mondiale sulla Sla» di domani -, mi viene un po' da piangere. Lodico, credetemi, in tutta sincerità, non esagero. La Sla, a me, è stata diagnosticata il 20 marzo del 2017, e ormai sono - credo - in quello che si può definire l'ultimo stadio della malattia. Immobilizzato a letto, attaccato via tracheostomia al respiratore (con un altro di riserva nel caso si dovesse guastare), nutrito attraverso un buco che mi entra direttamente in pancia, non parlo più, posso usare il computer e scrivere grazie a un puntatore ottico che mi è stato regalato da amici, esono bisogno di assistenza continua. 'Ultimo stadio' non significa che muoio domani, così come stopotrei in teoria durare qualche anno: significa solo che ho sceso tutti i principali gradini di questa inesorabile patologia degenerativa. Non una bella esperienza.

Ed è proprio l'aver percorso tutta questa strada tribolata a farmi dire che, quando leggo la «Carta dei diritti» di cui sopra, mi viene un po' da piangere. Non parlo tanto della parte medica: già il fatto che per la Sla non c'è cura, e che alla fine il nostro è solo un vivere con le dita incrociate sperando che un giorno la ricerca ci dia la 'bella notizia', credo che dica tutto. Ci trasciniamo da un controllo all'altro sperando di non essere troppo peggiorati, inseguendo tutte le sperimentazioni possibili e immaginabili, spesso purtroppo truffe ben organizzate.

Quella che fa davvero piangere è la parte che riguarda l'assistenza, a noi e alle nostre famiglie, sulle cui spalle ricade tutto. E la cosa paradossale è che più peggiori, più avresti bisogno di assistenza, più il servizio pubblico ti abbandona al tuo destino.

Siamo ostaggi - noi e le nostre famiglie - di una burocrazia capace di essere assassina, tanto è capace di essere esasperante con le sue lentezze, i rinvii continui, i 'vedremo' e i 'provvederemo quanto prima'. Una burocrazia che non sa, o finge di non sapere, che noi malati di Sla non abbiamo tempo di aspettare, che la degenerazione di questa malattia è talmente rapida che tra una settimana quello che ti ho chiesto oggi potrebbe già non servirti più, e che quando finalmente ti dà quello che è un tuo sacrosanto diritto lo fa quasi con condiscendenza. Una burocrazia che risparmia sulla nostra pelle, salvo poi distribuire ai suoi dirigenti premi di produzione sulla base proprio di quei risparmi. Che blocca i fondi per i caregiver, ossia i nostri familiari che si prendono cura di noi, ed è assolutamente impermeabile al livello di sfinimento a cui giungono mogli, figlie e figli. Una burocrazia che ti seziona e vuole sapere tutto di te, per darti in cambio nulla.

Che ti tratta da suddito o, peggio, ti guarda con sospetto, quasi fossi un ladro, un truffatore,



Avvenire

uno che 'ci prova'.

Potrei raccontare decine di episodi tratti dalla mia esperienza personale, e altrettanti dai moltissimi malati con cui sono in contatto e che, con me, oltre alla malattia condividono questo crudele Calvario. Dirò solo che la mia ultima frontiera si sta combattendo sul fronte dell'assistenza notturna, che mi viene negata ancora e ancora. A farlo è lo stesso ufficio che ha riconosciuto che ho bisogno di dodici ore di assistenza diurna, quasi che di notte io non debba essere guardato a vista come di giorno (e in effetti lo fa mia moglie). Dopo settimane e settimane di insistenze da parte di mia moglie, finalmente un giorno la responsabile dell'Unità operativa complessa-Percorsi della Asl Rm1 è venuta per valutare se le mie condizioni fossero tali da giustificare un'assistenza anche notturna, e - bontà sua - ha riconosciuto che 'sì, in effetti...'. Nulla, tuttavia, si è mosso di un millimetro. L'unica cosa che è successa è che con tutto comodo, dopo oltre due settimane dalla valutazione, s'è svolta una 'riunione apicale' - bel nome, vero? - tra Asl e Municipio per vedere se come sarebbe possibile reperire i fondi necessari... Peccato che non abbiamo chiesto soldi, ma solo assistenza notturna, unica cosa che serve alla mia sicurezza. Ecco, nella Giornata mondiale della Slapensiamo anche a queste cose. RIPRODUZIONE RISERVATA.