

## **Doniamo un'assistenza domiciliare a Monia**

Tra le persone colpite dalla SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) che ASSISLA, la nostra associazione, ha deciso di aiutare, c'è anche Monia.

Monia è una giovane donna che nel settembre del 2016 ha scoperto di essere affetta da questa patologia. Insieme al marito Federico e a suo figlio Nicolò, che oggi ha dieci anni, sta affrontando questo duro percorso, inevitabilmente segnato dall'evolversi della malattia.



Quel che più colpisce sono le qualità umane di queste persone: la forza d'animo di Monia, la dedizione di Federico, il coraggio del piccolo Nicolò. Purtroppo, tutto questo non basta. Hanno bisogno del nostro aiuto.

Per questa ragione, ASSISLA ha deciso di essere attivamente al fianco di Monia e di aiutare i suoi cari a costruire i presupposti affinché possano tenersi stretti quei piccoli momenti di serena quotidianità familiare che contraddistinguono il nucleo del loro affetto. Per ricostituire quello spazio di intimità e cura, oltre che per poter affrontare in maniera adeguata le sfide concrete che la vita presenta loro ogni giorno, Monia ha bisogno di un'assistenza domiciliare continua. Un servizio professionale che si prenda cura dei suoi bisogni vitali e che dia respiro al marito Federico, il quale, oltre ad essere a sua disposizione 24 ore su 24, ha un lavoro da mantenere e un bambino che necessita delle giuste attenzioni.

Un piccolo contributo da parte tua può fare una grande differenza per questa giovane famiglia!

## **ASSISLA incontra Federico, marito di Monia (intervista realizzata il 13 dicembre 2022)**

*Federico, tua moglie Monia ha ricevuto la diagnosi di SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica bulbare piramidale, nel settembre 2016. Quando si riceve una diagnosi di SLA c'è sempre un prima e un dopo. Vorrei iniziare questo nostro incontro con qualche bel ricordo della vostra vita prima della diagnosi: come la ricordi? Cosa ti manca di più di quel periodo?*

F: Mi manca tutto. Lei stava bene prima, avevamo la nostra vita tranquilla, quella di una famiglia normalissima. Avevamo da poco un figlio piccolo, perché è nato nel 2012. Insomma, avevamo tanta voglia di guardare avanti, dopo esserci lasciati alle spalle anni difficili e diverse difficoltà personali. Trovare una casa un po' più grande, goderci la nostra serenità guardando le cose in prospettiva, immaginando quel futuro che una qualunque giovane coppia con un bambino piccolo coltiva, giorno per giorno. Desideravamo una vita normale, come ad esempio portare nostro figlio al mare, portarlo in qualunque altro luogo che fosse bello e interessante per lui e per noi. Tutto questo, di colpo, è venuto a mancare. Tutto è stato sconvolto all'improvviso a causa della malattia ed anche le cose più semplici nel rapporto familiare, in quello più intimo tra noi, come una carezza, un gesto affettuoso, che prima potevi fare con naturalezza e normalità.

*In questo nuovo percorso di vita tutto è cambiato e le priorità non sono certamente più le stesse. La vostra vita è stata scompaginata e ridisegnata completamente: siete riusciti a trovare un nuovo equilibrio al vostro interno, un rinnovato senso alla vostra nuova quotidianità, così diversa da prima?*

F: Per tradizione, nella mia famiglia d'origine ci siamo sempre aiutati: fa parte del nostro modo di essere e di pensare. Io ho sempre tratto grande forza da questo e quando è arrivata la disgrazia di questa malattia così grave io ho ritrovato questa forza in mia moglie e in mio figlio e l'ho tratta da loro. Una forza incredibile che mi ha dato il coraggio di rimboccarmi le maniche e di affrontare la realtà, di andare avanti. La stessa forza con cui sono cresciuto e che i miei genitori mi hanno trasmesso. È come se io fossi stato preparato in qualche modo per affrontare tutto questo. Non facevo che ripetermi "d'accordo, questa orribile malattia è arrivata nella nostra famiglia e ora non ci resta che lottare insieme, io e Monia". Sono rimasto accanto a lei fin dai primi momenti della malattia, al suo fianco fin dalle prime difficoltà, in tutto e per tutto. Non è semplice, non è assolutamente semplice da spiegare. Io sento questa forza dentro di me, qualcosa che ti nasce da dentro e che ti dà il coraggio di affrontare anche le cose più terribili, forse proprio perché sai di non avere alternative, di non avere scampo. Con Monia sento forte la responsabilità sua e del nostro bimbo, in più il fatto di essere insieme noi tre mi rassicura e mi dà il coraggio e la forza di lottare. Del resto la famiglia si basa su questo, sul sostegno e sull'aiuto reciproco, se è una vera famiglia.

*La gestione di un paziente affetto da questa malattia sappiamo essere molto complessa e difficoltosa. Richiede un grande impegno e una dedizione totale. Quali sono le difficoltà più grandi che incontri nella tua vita quotidiana rispetto all'assistenza di Monia?*

F: Le difficoltà nella gestione di questa malattia devastante sono enormi, sotto tutti i punti di vista; i problemi sono tantissimi e sono molto, molto più grandi di me e io spesso sono da solo ad affrontarli. È mia moglie, ed emotivamente questo è sconvolgente, poi ci sono i problemi pratici: da come sorreggerla a come accudirla, da come alimentarla artificialmente a come gestire la respirazione assistita, da come aiutarla a comunicare con gli occhi a come sostenerla psicologicamente. Tutto, dalla a alla zeta. E' lì che ti metti in discussione, che ti metti in gioco, nel superare tutte le difficoltà. Questa è la cosa davvero dura.



*Dal punto di vista operativo come fai? Hai degli aiuti? Riesci ad organizzarti tu da solo per affrontare quotidianamente, 24 ore su 24, questa complessa situazione?*

F: Al momento abbiamo due assistenti domiciliari che ci aiutano. Nonostante io sia stato formato e dopo la tracheostomia che ha subito abbia minori difficoltà nel prendermene cura, seguire tutto questo h24 è molto complicato e da solo non sarei in grado. La mattina devo assicurare assistenza a Monia finché non arriva l'assistente; devo occuparmi del bambino che va a scuola e ha bisogno di essere preparato; poi vado al lavoro e quando torno la sera stanco devo prendermi cura di lei, poiché l'assistente va via e ovviamente devo occuparmi anche del bimbo; la notte devo essere sempre in allerta perché le emergenze possono capitare. Tutto questo impegno nel tempo diventa molto duro, molto pesante e tu col tempo ti esaurisci, accumuli tanto stress e stanchezza che da qualche parte devono essere sfogate, altrimenti non puoi andare avanti.

*Pensi di avere abbastanza aiuto rispetto a queste vostre esigenze oppure senti di essere in difficoltà?*

F: Con l'inserimento delle due operatrici domiciliari e l'intervento degli assistenti sociali il carico di lavoro per me si è alleggerito. Con una certa organizzazione diventa senza dubbio meno oneroso per me poter affrontare anche gli impegni che mi riguardano come lavoratore e come padre. Purtroppo, le spese che dobbiamo affrontare sono veramente importanti e sono principalmente a carico nostro: con il mio stipendio e la pensione di Monia è sostanzialmente impossibile coprire tutto. Oltre alle esigenze di cura di Monia, non mi arrendo all'idea di dover rinunciare a quel minimo di normalità che deve contraddistinguere una famiglia, come ad esempio uscire di casa e cercare di ricostruire un minimo di socialità: questo richiede altre spese specifiche, ma è molto importante per tenerci vivi, per rendere tutti più partecipi della nostra vita insieme e per distrarci un po'. Per esempio, in estate carico Monia e Nicolò in macchina, prendiamo la nave e li porto un mese a casa dei miei genitori in Sardegna. Grazie all'aiuto di una persona che l'assiste e che mi affianca anche in quella circostanza, riusciamo a goderci un momento di felicità. Certo, si arriva la sera che sono stanco morto, però soddisfatto per aver regalato un po' di gioia alla mia famiglia.

*Per quanto riguarda, invece, la comunicazione, sappiamo che Monia si serve di un dispositivo, il comunicatore a comando ottico. Sappiamo che la comunicazione è uno degli aspetti più sensibili e delicati di questa patologia; come avete vissuto e vivete questo problema? Com'è il rapporto tra voi, tra Monia e Nicolò?*

F: Da un lato va molto bene, nel senso che Monia ha imparato ad usarlo e ha la vista buona. Di certo se non ci fosse sarebbe davvero complicato capirsi. Al tempo stesso è uno strumento e come tale non può sostituire la comunicazione umana naturale, fatta di calore, empatia e gestualità che vanno oltre le parole. Spesso si ritrova a ripetere le stesse cose perché non ha possibilità di fare discorsi più complessi e questo diventa snervante. In particolare, con Nicolò a volte è davvero difficile per lei interagire: anziché avvicinarsi di più alla mamma, lui si allontana, fa fatica. Per carità, è molto bravo e si sforza di capire la situazione. Vedo che rispetto a prima è più consapevole, nonostante ciò è pur sempre un bambino e non è facile per lui. Periodicamente siamo costretti a ricorrere ad una psicologa infantile, per far sì che riesca ad affrontare questa situazione e le conseguenze derivanti dalla malattia della mamma. Da soli è difficile affrontare tutto questo per cui abbiamo bisogno del supporto degli psicologi e con il loro aiuto riusciamo ad andare avanti.

*Federico, in una situazione di questo tipo, è possibile secondo te prendersi cura del vostro "benessere", inteso come necessità di migliorare il più possibile le condizioni di vita di ognuno di voi, ciascuno secondo le proprie esigenze e necessità? Pensando alla salute di Monia ovviamente, ma anche a te e al piccolo Nicolò.*

F: Certamente la condizione peggiore la vive Monia: io personalmente trovo il modo di sfogarmi e di scaricare tutte le tensioni derivanti dalla vita dura che facciamo. Lei non ha la possibilità di fare altrettanto, quindi è indubbio che il dramma più grande lo viva Monia; non ha la possibilità di esternare tutto quello che ha dentro o comunque lo può fare ma molto limitatamente. Per fortuna lei ha un carattere molto forte e molto combattivo, quindi di fronte allo sconforto lei reagisce. Tanto è vero che noi discutiamo parecchio, esattamente come facevamo prima della malattia. Questo è fondamentale, perché ci aiuta a scaricare certe

tensioni, oltre che a riconoscerci e a rimanere noi stessi senza perderci. All'inizio della malattia ci sono stati momenti davvero difficili anche per me. Per la mia personalità e per il nostro modo di vivere il rapporto di coppia, io e lei abbiamo sempre parlato molto. Purtroppo, i primi momenti per me hanno significato accumulare grande tensione e stress che temevo di riversare su di lei, ingiustamente. Così ho deciso di rivolgermi ad una psicologa e sono entrato in un gruppo di mutuo aiuto per persone con familiari affetti da malattie neurodegenerative: la possibilità di condividere le nostre esperienze mi ha tanto alleggerito e mi ha aiutato a trovare le risorse dentro di me. Purtroppo non ho potuto continuare a frequentarli perché dovevo dedicare del tempo anche a mio figlio. L'abbiamo iscritto a dei corsi sportivi, dal momento che lo sport fa bene. Abbiamo pensato che fosse una cosa giusta, tanto che anch'io scarico il mio stress fisico e psichico e le mie tensioni facendo sport. La bici, la corsa, la palestra, insomma lo sforzo fisico mi aiuta a stare meglio.



*Alla luce di quanto ci siamo detti finora, appare evidente che i "caregiver" familiari siano indispensabili per situazioni come la vostra. Quanto è difficile per te riuscire a conciliare questo ruolo con la necessità di mantenere il tuo lavoro per poterti sostenere economicamente? C'è qualcosa che ti aspetti dalle istituzioni, un intervento o un sostegno che tolga dalle tue spalle, già gravate, la responsabilità diretta e imprescindibile della cura di Monia?*

F: Io non ho mai avuto nessuna aspettativa sugli altri e non mi sono mai sentito nella condizione di dover ricevere qualcosa, perché essendo Monia mia moglie e trattandosi della mia famiglia io mi sono sentito in dovere di aiutarla. Il cuore del problema sta in ciò che dici: noi abbiamo necessità di un aiuto professionale, il cui costo al momento grava sostanzialmente sulle nostre finanze in maniera veramente pesante. Quello che ci potrebbe aiutare da parte delle istituzioni pubbliche è esattamente questo: non chiediamo un'altra fonte di reddito, ciò che vorremmo per noi e per tutte le famiglie in questa situazione è l'intervento di operatori specializzati. Mi rendo conto che questo per lo Stato ha un costo, ma

senza dubbio esso è più semplice sopportarlo, piuttosto che scaricarlo principalmente sulle famiglie. Altrimenti diventa davvero insostenibile andare avanti.

*Si dice spesso che attraverso la malattia si comprenda meglio il senso della vita. Schopenhauer diceva che la malattia è una prospettiva privilegiata, qualcosa che non tutti hanno la possibilità di vivere. Non volendo entrare nella sfera della fede, posso però chiederti che cosa ti ha insegnato la malattia di Monia e come e in che cosa ti ha cambiato?*

F: Sicuramente mi ha cambiato sotto il profilo della responsabilità, mi sono dedicato totalmente alla famiglia. Non che prima non lo facessi perché sono sempre stato presente. Adesso mi sono un po' chiuso al suo interno, non ho più alcun rapporto sociale al di fuori di essa, sono completamente proiettato verso mio figlio e verso mia moglie, in particolare verso di lei. Logico che questo penalizza molto il bambino, perché viene sempre dopo la mamma. Al contrario invece di quello che accade nelle altre famiglie che conducono una vita normale e in cui i bambini sono al centro delle attenzioni, di solito. Per quanto riguarda la fede, frequentavo la Chiesa in passato, quando ero con i miei genitori. Poi ho recuperato questa abitudine di recente, con Monia, per un'esigenza interiore. Quanto alla malattia, invece, questa mi ha reso più forte. Mi ha insegnato a riconoscere le vere priorità della vita, le cose davvero importanti, e a distinguerle da quelle che importanti non sono.

*Federico, ci avviamo alla conclusione della nostra conversazione: se tu volessi fare un appello a chi ti può aiutare, a chi può sostenervi in qualche modo in questa vostra difficile situazione, che cosa diresti a queste persone?*

F: Cosa posso dire? Quello che mi viene da dire così spontaneamente è che non ci dovrebbe neppure essere il bisogno di dover chiedere aiuto alle singole persone, ai privati: non sono loro a dover dare una mano, dovrebbero essere le istituzioni a preoccuparsi di questo! Ma nella realtà questo non accade, sei dimenticato, questo lo voglio proprio gridare. Dimenticato! Quindi, una persona che ha queste grandi difficoltà economiche, nel contesto di una malattia così grave, è costretta contro la propria volontà a chiedere aiuto a chiunque possa dare una mano. Perché io non vorrei, ma sono costretto a chiedere aiuto a tutti pur di non mettere mia moglie in una struttura, pur di non separare mio figlio da sua mamma, pur di mantenere unito e di non disgregare il mio nucleo familiare. Dopo tutti i sacrifici fatti in questi anni disperati, sono disposto a tutto per non perdere quello che ho cercato di mantenere e di preservare fino ad oggi. La sola cosa che resta in queste nostre famiglie così ferite nel profondo è il desiderio di restare uniti, di continuare a lottare insieme, di sostenersi l'un l'altro nell'affetto e nel rispetto reciproco, fino in fondo. Perché negarcelo, mi chiedo? Perché le istituzioni sono così insensibili di fronte a queste nostre richieste di aiuto?

*Vorrei concludere questo nostro incontro con un tuo pensiero positivo e con una speranza per il futuro: ci vuoi regalare un'immagine bella, gioiosa della tua famiglia?*

F: L'immagine più bella che posso regalarvi è quella della nostra famigliola qui a casa, riunita. Magari con i nostri parenti, anzi i miei parenti, perché purtroppo Monia non ha più nessuno, non ha più madre né padre e quindi la mia famiglia è diventata la sua famiglia. Adesso si avvicinano le feste natalizie e noi non possiamo fare nulla se non restare a casa, uniti, perché spostarci in inverno è ancora più complicato per Monia, con tutti i suoi dispositivi. Il nostro desiderio è quello di ritrovare un po' di normalità in queste feste di

Natale, stare in famiglia. Ecco questa è la mia immagine: l'immagine di noi sereni insieme, la cosa più bella, l'unica cosa che conta davvero, l'unica cosa che ancora ci resta.

