

FOCUS SULLA SLA

di Nicola Mantineo

«Il sostegno e la speranza, il bisogno di non avere il vuoto attorno a sé». Inizia così la chiacchierata con Valeria Temporin, psicologa e psicoterapeuta, all'interno dei locali della Comunità Piergiorgio. La dottoressa evidenzia il motivo per cui, una volta al mese, conduce il gruppo di Auto Mutuo Aiuto dell'associazione Aisla, sezione Friuli Venezia Giulia. Aisla sta per "Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica", fondata nel 1983 e riconosciuta dal Ministero della Sanità nel 1999.

La Sla è una malattia degenerativa e, soprattutto ultimamente, ne abbiamo sentito parlare per aver colpito molti ex calciatori professionisti degli anni '70 e '80. Ma si stima che circa 6000 persone in Italia siano affette da questa grave malattia.

Il gruppo di Auto Mutuo Aiuto, guidato da Valeria Temporin, ha chiesto una sala alla Comunità Piergiorgio per potersi riunire: ne abbiamo così approfittato per rac-

cogliere alcune informazioni in più. «Lavoro da circa 10 anni per il gruppo Aisla – spiega Valeria Temporin -, in particolare all'interno del gruppo di Auto Mutuo Aiuto che si incontra una volta al mese, ad adesione libera e a cui afferiscono molte persone.

La maggior parte sono famigliari di persone malate, talvolta anche i malati stessi quando le condizioni lo permettono loro. Il gruppo è importantissimo perché così possono scambiarsi informazioni: spesso sono i pazienti a far emergere nuovi bisogni e hanno potuto modificare l'approccio stesso alla malattia sia da un punto di vista assistenziale che sanitario.

L'altro segmento offerto è dato dai colloqui psicologici individuali o di coppia». In tutto questo, però, anche la Comunità Piergiorgio sta svolgendo un ruolo molto importante per l'associazione Aisla, in particolare per quel che concerne la consulenza su dispositivi informatici e puntatori oculari. «L'intervento dello staff dell'Ufficio H della Piergiorgio è fondamentale per il mio lavoro – prosegue la Temporin -. Ho stabilito una rete informale all'i-



nizio perché siete gli unici che date questo tipo di servizio in tempi rapidi. Soprattutto per quel che riguarda la consulenza a proposito dei comunicatori e, in particolare, per la Comunicazione Aumentativa Alternativa. L'intervento dei vostri operatori è stata subito snello e molto rapido. Inoltre è fondamentale l'aiuto anche con tutti gli altri ausili. Si è creata una rete attivata velocemente attraverso l'Ufficio H, senza la quale avrei grosse difficoltà». C'è quindi nella funzione del gruppo – percepiamo - la sensazione di non essere lasciati soli e di poter condividere le difficoltà e, anche, la drammaticità di alcuni momenti che si instillano quando la malattia si palesa, nonché quando progredisce. «Esatto – prosegue la psicoterapeuta Temporin -. Inoltre c'è uno scambio di informazioni continuo: questo ha contribuito allo sviluppo di idee che hanno modificato l'approccio alla malattia.

La condivisione riguarda poi anche temi rispetto al "fine vita": sono persone che devono decidere anche rispetto ai trattamenti da affrontare e una condivisione del percorso di cura. La loro grande conquista è stata di esprimere le loro volontà relativamente al volere o meno determinati trattamenti. Infine, un altro motivo di partecipazione a questi gruppi è l'idea di sentirsi utili: ho spesso famigliari che hanno perso i loro cari ma continuano a

seguire i gruppi di Auto Mutuo Aiuto per anni e sono membri attivi dell'associazione. Sicuramente per elaborare la perdita ma anche per dare una mano. La cosa molto bella che sgorga da questi incontri è che non escono appesantiti dal macigno che li ha colpiti ma finiscono sempre con "si può fare in qualche modo».

Nel lasciarci per cominciare la sua attività di gruppo, la dottoressa Temporin evidenzia anche un altro aspetto, per certi versi molto preoccupante e cioè che, se fino a poco tempo fa, la Sla era una malattia che si manifestava attorno ai 70 anni, ultimamente l'età si è abbassata molto e si può svelare anche attorno ai 40. Per contrastare il più possibile gli effetti della malattia, in particolare per i famigliari, è stato istituito il "fondo Sla", un beneficio economico che gli stessi pazienti hanno ottenuto andando direttamente a Roma per manifestare il loro disagio per una situazione che, prima, non permetteva loro di avere il massimo delle cure possibili. «Il costo economico è infatti altissimo – conclude Temporin -, tenendo conto che, in una certa fase della malattia, il paziente praticamente non si muove e può comunicare solo con il puntatore oculare. La famiglia solitamente non riesce ad occuparsi di tutto e ha bisogno di assistenza continua».

