- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.137.170.183 Fri, 26 Apr 2024, 07:18:09

«Io, la SLA e il mio respiro che finirà. Non voglio morire sola e umiliata»

"Ho la SLA! Qualcuno mi ascolta? Avevo una vita normale ma poi ho iniziato a inciampare spesso, cadevo, faticavo a respirare, … e alla fine è giunta la diagnosi, senza possibilità di appello: «Lei ha la SLA!». Che significa sclerosi laterale amiotrofica: una malattia di cui avevo solo vagamente sentito parlare, e di cui non mi ero mai interessata o preoccupata. Il mondo mi è crollato addosso. Era la malattia di alcuni calciatori, avevo visto qualche volta Borgonovo sul campo in carrozzina, paralizzato e trasformato nel corpo da un malattia che mi appariva tremenda. Mentre la malattia progrediva e peggiorava, ho iniziato a riflettere e informarmi per capire cosa avrei potuto fare e mi sono sorte mille preoccupazioni e dubbi sul futuro: potrò essere gestita a casa?

Cosa mi succederà? E quando smetterò di parlare o di mangiare cosa faremo? E quando il respiro mi verrà a mancare e il corpo si fermerà del tutto? L'unica cosa certa è che non perderò la lucidità e la coscienza: la mente resta lucida e vigile fino alla fine. Che condanna! Ora sono quasi immobile, fatico a parlare, non posso nemmeno grattarmi il naso… ma sono una persona, con la sua dignità, le sue preferenze, i suoi valori. La SLA, a differenza di altre malattie, ti impone scelte enormi che tu devi fare, se non vuoi che altri le facciano al posto tuo, magari anche mossi dalle migliori intenzioni, ma comunque sono decisioni che poi dovrai portare avanti tu, sulla tua pelle, giorno dopo giorno, lottando con la vita e con la morte 18 ore al giorno, come disse un mio compagno di stanza: perché per fortuna almeno sei ore a notte si dorme! Devi decidere se vuoi essere nutrito artificialmente quando non riuscirai a farlo più da solo, se vuoi avere la tracheo, che è quel buco in gola in cui entra un tubo attaccato al respiratore che ti permetterà di respirare quando non sarai in grado di farlo da te, perché i tuoi muscoli saranno sempre più incapaci di muoversi.

E dovrai scegliere tra la vita e la morte, o meglio: tra quale vita e quale morte. Ho visto e vedo i miei compagni di sventura che hanno fatto scelte diverse tra loro: chi è tornato a casa sua e si organizzato con le cure che ci sono nel territorio, chi è restato qui dove sono io ma non ha voluto alcuna terapia invasiva e quando è giunta una seria crisi respiratoria è stato addormentato – su sua richiesta – dai medici e accompagnato ad una morte non angosciante, chi ha chiesto di andare in Svizzera a morire perché sentiva intollerabile la vita che stava vivendo… in realtà alcune complicanze sono sorte prima che decidesse davvero di andarci… mi sono sempre chiesta se lo avrebbe fatto davvero…

Insomma: vedo che la vita è diversa per tutti, così come lo sono la malattia e la morte. La vita ha un senso e un significato diverso e unico per ciascuno di noi. L'importante è non essere abbandonati, soli, umiliati perché ormai incapaci di badare a sé. L'importante è essere rispettati: allora tutto è più tollerabile e gestibile, ti senti a casa anche se non lo sei più, riesci anche a sorridere, se i tuoi muscoli facciali te lo permettono! E io ho chiesto per tempo e l'ho anche scritto, che quando avrò un sintomo che mi condurrà alla fine della vita voglio essere addormentata, voglio morire dormendo, voglio serenità per me e i miei cari che saranno con me in quel momento».

Luciana Biffi
59 anni, sposata, due figli;
ex insegnante nella Provincia di Bergamo;
ricoverata presso il Reparto SLA
della RSA Villa dei Cedri di Merate (LC)