

COMUNICARE e TORNARE a VIVERE!

Maurizio Minardi è un ammalato di Sla di Cremona. Sua moglie, la signora Nazzarena Anelli, ci ha informato che «dal febbraio scorso, grazie ad Aisla Onlus, Maurizio ha a disposizione un comunicatore ad alto contenuto tecnologico. Ora lo usa senza alcuna difficoltà e per questo si è sentito di scrivere poche righe perché vengano pubblicate sul Notiziario. E' pure d'accordo a lasciare il suo indirizzo e-mail per eventuali contatti con altri malati e famigliari».

Sperando di essere in qualche modo utili al signor Minardi e, ci auguriamo, anche a tutti gli altri malati di Sla lettori del nostro Notiziario, raccogliamo prontamente la richiesta e pubblichiamo di seguito la sua lettera.

...

Da poco più di cinque anni, dopo una breve degenza in ospedale, sono ritornato a casa con questa sentenza: "affetto da sclerosi laterale amiotrofica di tipo bulbare".

Mi sono documentato e ho saputo che la Sla è una malattia degenerativa che colpisce i muscoli rendendo progressivamente il malato prigioniero del proprio corpo. Nel mio caso la Sla colpì inizialmente la parte alta del corpo. Come previsto la mia deglutizione divenne difficoltosa a tal punto che fu necessaria l'ap-



plicazione di una "PEG" per potermi alimentare in modo enterale.

La ventilazione notturna fu un altro passaggio; nel frattempo però le mie gambe continuavano a sostenermi, in casa mi muovevo liberamente senza alcuna difficoltà.

Circa due anni e mezzo fa la respirazione diventò molto difficoltosa: da qui la decisione ultima di sottopormi a tracheotomia.

Dopo quaranta giorni di degenza ospedaliera, per varie complicanze, mi sono trovato in un letto con un tubo attaccato al collo che oggi mi permette di stare al mondo. E' stata una "bella botta", non accettavo più la malattia e avrei solo desiderato morire.

Con l'aiuto di mia moglie e di Fiore, una signora rumena che più di una badante è quasi una mamma sempre attenta e disponibile, sono riuscito a superare quei momenti.

Le giornate però erano lunghe, noiose, nonostante un folto gruppo di amici, sin dall'inizio della malattia, venisse a farmi visita. Non potevo colloquiare con loro, si andava avanti a cenni, il che era veramente troppo poco.

Mia moglie, che era a conoscenza dell'esistenza del comunicatore vocale, ha insistito perché lo adottassi, ma io ero titubante un po' per paura di non saperlo usare e un po' per rassegnazione.

Alla fine mi sono ritrovato a disposizione, grazie all'Aisla e al dottor Melazzini, un comunicatore ad alto contenuto tecnologico: un computer che comanda con il movimento degli occhi.

Per me è stata una scoperta eccezionale; tramite internet ho ricominciato a leggere i quotidiani e a scrivere ad amici e conoscenti. Faccio tutto questo DA SOLO, senza l'aiuto di nessuno. E' una grande conquista, ho di nuovo degli interessi e questo è molto importante per vivere più serenamente la malattia.

Maurizio Minardi

maurizio.minardi@iabile.it