

PRO DIRITTI H

Coordinamento Provinciale Associazioni Disabili

Coordinamento Provinciale delle Associazioni per la Difesa
e la Promozione dei Diritti dei Disabili e delle loro Famiglie

CONFERENZA STAMPA

SABATO 25 OTTOBRE ORE 10.30

SALA MULTIUSO DEL PALAZZO DELLA PROVINCIA REGIONALE DI RAGUSA VIALE DEL FANTE

Per l'istituzione di una

Rete integrata di servizi sanitari e sociali per il miglioramento della qualità della vita delle persone disabili gravi e gravissimi e dei loro familiari attraverso:

1. il potenziamento del Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata alle Persone con Disabilità
2. la creazione di Speciali Unità di Accoglienza dedicate a soggetti in stato vegetativo o di minima coscienza
3. la creazione di un Centro per la Riabilitazione di Postcomatosi

Dal libro di **Marco Venturino** “Cosa sognano i pesci rossi”

Io **Tunesi Pierluigi**, il pesce rosso, l'osservato, il muto, l'immobile, il prigioniero del corpo relegato in questo letto che, come una vasca di un acquario troppo piccolo, è l'unico esistere che mi compete.

Avete mai provato a parlare senza che dalla bocca esca alcun suono? Nel mio caso quest'evento bizzarro e dispettoso si chiama tracheotomia. Quando da non so quale mondo sono riaffiorato in questa vasca di pesci rossi ove mi trovo adesso, lei, la tracheotomia, era lì. Un buco, un buco nella gola da cui dipendeva la vita.

Provo un gran dolore tutte le volte che mi spostano, poi quando mi coricano sul fianco la cannula tracheostomica si mette di traverso e mi fa tossire, e mi sembra di soffocare, e poi arriva il catarro, il muco, le secrezioni.

Se il muco è denso ti tappa la cannula e sei pronto per il grande salto, se è fluido ed abbondante ti fa tossire come un bambolotto rubicondo e impazzito e ti fa implorare il grande salto..

STORIE DI ALCUNI

“INVISIBILI”

INDICE

Filippo	pag. 4
Martina	pag. 5
Emilio	pag. 6
Salvatore	pag. 8
Sara	pag. 10
Protesta di 5 persone con disabilità	pag. 14
Conclusioni	pag. 14

Filippo

Siamo Roberto e Francesca, i genitori di Filippo un bimbo di quasi 5 anni affetto da tetraparesi spastica ed epilessia.

Filippo era un bimbo sano fin quando era nella pancia della mamma ma poi qualcuno ha deciso che doveva nascere per forza con il parto naturale e così dopo due giorni di estenuanti sofferenze per mia moglie si è arrivati al dramma con parto cesareo d'urgenza e danni cerebrali per nostro figlio che da quel momento sta lottando, e noi con lui, contro sofferenze atroci.

Filippo si fa comprendere solo attraverso gli occhi, si alimenta con la Peg (per chi non lo sapesse tramite un buco nella pancia dove si trova un bottoncino attraverso il quale somministriamo il cibo). Insomma è come dare la benzina ad una macchina solo che in questo caso si tratta di nostro figlio. Si dorme poco, pochissimo a dire il vero, e si soffre tanto.

L'amore che gli doniamo è immenso ma combattiamo contro un nemico terribile che è la stanchezza. Siamo medici e infermieri allo stesso tempo per 24 ore al giorno e senza neanche la "reperibilità" perché non possiamo mai assentarci. Nostro figlio, come tutti gli altri con problematiche simili, è continuamente a rischio vita e non ci si può distrarre neanche un minuto.

Ci aiutano i nostri genitori, seppur non più giovani, e quando le finanze ce lo permettono paghiamo qualcuno di giorno per aiutarci.

Filippo sta dando bei segnali di miglioramento con la fisioterapia e con i trattamenti socio-educativi ma noi siamo spesso troppo stanchi per farlo lavorare e le 5 sedute settimanali di 40 minuti ciascuna (due di logopedia e tre di fisiokinesiterapia) che ci passa la Usl sono assolutamente inadeguate per un bambino che, lavorandoci, potrebbe fare quei piccoli ma grandi progressi che gli permetterebbero di vivere una vita senz'altro migliore.

Stiamo cercando di dare a nostro figlio tutto quello che abbiamo ma da soli non è facile. Abbiamo bisogno di assistenza domiciliare per recuperare le forze necessarie per aiutare nostro figlio Filippo e un sostegno riabilitativo programmato ed efficace.

Abbiamo bisogno di non essere lasciati soli.

Martina

Irene Travolo mamma di Martina racconta: Martina Fiorilla nata il 24/10/1998 è affetta da tetra paresi ipotonica generalizzata, grave ritardo cognitivo e comizialità. Tale patologia comporta per noi genitori un impegno intenso e continuo, considerando che lavoriamo entrambi e uno dei due deve sempre essere presente.

Martina non ha autonomia motoria, non ha controllo sfinterico, necessita di essere lavata, vestita e alimentata attraverso la Peg. Anche la notte il nostro lavoro continua per i cambi di posizione, il controllo delle apnee e degli eventuali episodi critici. Durante il giorno il nostro lavoro non è solo di tipo assistenziale ma anche “riabilitativo” considerando che le due ore e quaranta minuti a settimana suddivise tra kinesi e logopedia concessi dalla nostra U.S.L. sono veramente pochi.

A livello motorio pratichiamo una serie di esercizi e stimolazioni, come ad esempio gli assaggi di alimenti a lei graditi per stimolare la muscolatura oro-buccale, la deglutizione e la percezione gustativa, oppure esercizi finalizzati all'allineamento posturale e di mantenimento delle articolazioni per evitare e ritardare le deformazioni, come anche la pratica di una mascherina chiamata P.E.P. Mask necessaria per la ginnastica respiratoria.

Utilizziamo tutti i canali a disposizione come quelli olfattivi, visivi e tattili per stimolarla a livello cognitivo e per migliorare la qualità della sua vita rendendola più dignitosa possibile.

Tutto ciò lo facciamo mettendo l'impegno che metterebbe ogni genitore innamorato del proprio figlio.

Dal 24 ottobre del 1998 facciamo parte della schiera degli INVISIBILI

Emilio

Salvatore Di Quattro padre di Emilio (16 anni) : 22 agosto 2005 Caucana ore 20.40 : un fuoristrada scalza Emilio dalla sua motoretta e lo catapulta a terra. In condizioni disperate viene carambolato dall'ospedale Civile di Ragusa , dove non funziona la TAC all' ospedale "Maggiore" di Modica. Qui viene operato alla milza e, alle 11 del giorno dopo, in elisoccorso, trasferito al "Cannizzaro " di Catania dove subisce un intervento alla testa durato sei ore. IL cervello poteva avere danni molto meno devastanti se l'intervento chirurgico fosse stato fatto subito dopo l'incidente e non 18 ore dopo.

24 agosto 2005 A causa di una grave emorragia cerebrale viene rioperato con urgenza alla testa e rimane in prognosi riservata per le 72 ore piu' lunghe e dolorose della mia sfortunata vita.

29 agosto 2005 Emilio respira spontaneamente.

14 ottobre 2005 Emilio viene trasferito al Centro Studi Neurolesi di Messina per la riabilitazione.

La struttura è molto sporca, il personale medico competente ed autorevole ma supportato da personale infermieristico menefreghista e non idoneo ai delicati compiti da svolgere (una piaga molto piccola, che Emilio aveva al coccige, in 25 giorni peggiora orribilmente).

2 febbraio 2006 Dopo un ennesimo intervento ed una lunga permanenza alla Rianimazione del "Cannizzaro" si ritorna a Messina dove troviamo il Centro pulito ed abbellito da rigogliose piante ornamentali.

3 febbraio 2006 Le piante scompaiono. La visita del Ministro della Salute è durata troppo poco e...il centro ripiomba nel suo vecchio squallore .

1 marzo 2006 Di nuovo al "Cannizzaro "per la ricostruzione della teca .

30 marzo 2006 Trasferimento , tramite aereo-ambulanza (costo 20.000 euro non rimborsati dal SSN), al Centro di Riabilitazione " S. Giorgio"di Ferrara. Un altro pianeta"sanità": Emilio viene lavato dalla testa fino ai piedi ogni mattina, poi viene portato in palestra dove fa fisioterapia per 6 ore e controllato continuamente da una equipe molto affiatata di specialisti. I danni cerebrali permangono, la salute molto precaria impone continui e pesanti interventi .

Per me e mia moglie il dolore è immenso ma, almeno al "S. Giorgio di Ferrara, ci sentiamo trattati da tutti con grande rispetto e dignità.

30 maggio 2007 Dopo 21 mesi di assenza da Ragusa si torna a casa e, dal 30 maggio 2007 io e mia moglie, tralasciando il lavoro, assistiamo Emilio a casa , con tutto l'amore che si può dare ad un figlio (chi è genitore comprende benissimo) giorno e notte , 24 ore su 24 .

Dal 30 maggio del 2007, prigionieri a casa, anche noi, facciamo parte della schiera degli "INVISIBILI".

Salvatore

Stralcio della storia di Salvatore Crisafulli pubblicata nel suo sito in Internet.

Anche Salvatore Crisafulli ha una esperienza amara con il C.S.N di Messina.

“Il 29 Ottobre Salvatore viene trasferito, (senza il nostro consenso) con elicottero del 118 presso il Centro studi Neurolesi di Messina. viene subito portato in Rianimazione dove vi rimane per oltre 2 mesi; (lo vedevamo dai vetri) dimesso dalla Rianimazione, Salvatore è trasferito nella Sez. A: qui nascono i veri problemi.

Tutti, i familiari, i parenti e gli amici che venivano a trovarlo constatarono che non veniva accudito correttamente, non veniva stimolato, ma soprattutto non effettuava riabilitazione, veniva totalmente trascurato.

Svariate volte noi familiari abbiamo chiesto di parlare con il Primario di detto centro, ma per tutta la degenza di Salvatore non si è mai visto.

La parte più atroce è stato possibile constatare che Salvatore veniva sempre lasciato solo, per tantissime ore, lo trovavamo sempre disteso supino, aveva sempre catarrri che fuoriuscivano dalla cannula della tracheotomia, la testa era sempre girata verso sinistra, con cui gli procurò anche una lesione (piaga) nell'orecchio sinistro, il predetto veniva sempre trovato con le feci addosso.

Il 18 Gennaio del 2004, avendo trovato Salvatore nelle stesse condizioni del giorno precedente, infuriati ed ormai stanchi di chiamare il personale che non veniva a pulirlo, decidemmo di pulirlo noi, appena abbiamo girato Salvatore verso destra, abbiamo notato che aveva delle piaghe sulle spalle.

Comunque sia appena tolto il pannolone abbiamo visto una cosa da far paura, sul fondo schiena aveva un vistoso ed enorme buco,(piaga) sembrava che un cane lo aveva sbranato, strappandogli di netto la carne, gli fuoriusciva persino l'osso sacrale, una cosa atroce ed orribile ed indimenticabile; a questo punto, infuriati da quanto notato e dopo non aver ottenuto nessuna risposta adeguata in merito, decidiamo di firmare la dimissione contro il parere dei medici. D'altronde non c'erano mai. (dimesso 18 gennaio 2004).

Per questi fatti, la famiglia nel Marzo 2004 presentò querela nei confronti del centro.

Dopo pochissimi mesi pervenne richiesta del Pm, di archiviare il procedimento Penale, per insufficienza di indizi.

Nel Gennaio 2005 Pietro, fratello di Salvatore, ha nominato un legale di fiducia per il procedimento penale contro il Centro studi Neurolesi di Messina, dove appunto Salvatore fu ricoverato per 81 giorni.

E stata fatta opposizione contro la richiesta avanzata dal PM di archiviare le indagini. A tutt'oggi il procedimento penale non è stato archiviato.

Nella citata opposizione la famiglia chiede che vengano sentite 23 persone che conoscono i fatti e vengano altresì prese in considerazione quattro foto scattate durante il ricovero.

La Magistratura deve accertare la responsabilità del personale medico, paramedico ed infermieristico. In questo Centro Salvatore non veniva trattato in maniera adeguata, anzi... Aveva lesioni gravissime di quarto grado in sede sacrale che potevano essergli fatali, oltre a piaghe all'orecchio sinistro, ai talloni e alle spalle; veniva trascurato, non faceva fisioterapia, ci impedivano addirittura di toccarlo! Veniva persino trovato con la cannula tracheale secca, che causava la formazione di catarrhi e muchi.

In quasi tre mesi di ricovero non abbiamo mai nemmeno conosciuto il Primario del centro...

Questa la diagnosi finale: Stato vegetativo post-traumatica.

Salvatore, dopo il Centro di Messina, fu ricoverato presso l'ARKA, che si occupa della cura di piaghe, e vi rimase circa un mese, dal 21 gennaio al 28 febbraio 2004, sempre in attesa di trovare un centro per paraplegici nel nord Italia.

Di questo si occupò il fratello Pietro, rientrato in Toscana. Dopo svariate telefonate, visite a Centri specializzati, vari fax ecc, veniva trovato finalmente un grosso centro di Imola il Montecatone Rehabilitation institute in Prov. di Bologna disposto a ricoverarlo, ma per il ricovero era necessaria l'autorizzazione da parte dell'ASL 3 di Catania; dopo aver ottenuta autorizzazione per 180 giorni di ricovero, improvvisamente però, dopo che il Responsabile di Catania si mise in contatto con il Medico Responsabile Dott. Loris Betti di Imola, per avere ulteriori chiarimenti in merito il ricovero di Salvatore saltò, per un motivo banale: ci venne spiegato che Salvatore non era più un soggetto Acuto (indica una persona dimessa entro 30 gg dalla rianimazione) e dunque il ricovero non poteva essere fatto.".....

SARA

Dal 7 febbraio del 2006 io e la mia famiglia viviamo in un “girono dell’ Inferno” sulla Terra.

Mia figlia, mangiando una polpetta di carne, sofisticata da solfiti in quantità eccedente quella prevista dalla legge, ha avuto uno shock anafilattico con conseguente arresto cardiorespiratorio e, da allora, non si è ripresa più. Vive in uno stato che è molto peggio della morte ed avverte, tragedia nella tragedia, solo gli stimoli dolorosi.

Per 2 mesi e mezzo Sara è ricoverata presso il reparto di Rianimazione dell’Ospedale “Garibaldi”, ha numerose crisi neurovegetative, clonie, tremori in tutto il corpo, spasticità agli arti e blocchi articolari dovuti al lungo periodo di immobilità.

Poiché gli anossici sono messi in coda alle liste di attesa nei centri di riabilitazione perché fra i gravi cerebrolesi sono quelli che, se recuperano, recuperano qualche funzione soltanto dopo lunghissimi periodi di tempo, incontriamo notevoli difficoltà a trovare un centro di riabilitazione per Sara.

La soluzione che si prospetta è Innsbruck che costa 15.000 euro al mese più le spese per farmaci, analisi etc. E’ un centro di eccellenza ma i soldi sono tanti; per “fortuna” riusciamo a ricoverare Sara nel Centro di Riabilitazione “ S. Giorgio” di Ferrara, un centro di eccellenza diretto dal Prof. Nino Basaglia.

Il 21 aprile 2006 avviene il trasferimento a Ferrara in aereo senza il supporto del Servizio Sanitario Nazionale (ad altri elargito per ricoveri all’estero, vedi Bernardo Provenzano) a costi esorbitanti.

Nel Centro di Riabilitazione “ S. Giorgio” mettono Sara in condizioni di quasi stabilità clinica (epilessia e clonie sotto controllo per mezzo di un farmaco che a Catania non avevano somministrato e maggiore mobilità degli arti, grazie alla infiltrazione di tossina botulinica ai muscoli degli arti), anche se il suo stato di responsività rimane molto basso.

Un violento attacco epilettico impone un ricovero all’Ospedale “S. Anna” di Ferrara dove Sara resta ricoverata per una settimana.

Successivamente , dopo la stabilizzazione clinica, i medici del “S. Giorgio” ci dicono che sarebbe opportuno portare Sara a Ragusa per consentire ad amici e parenti di darle proficui, terapeutici stimoli di tipo emotivo e , notando il nostro atteggiamento di panico dovuto alla nostra totale impreparazione in materia sanitaria, ci insegnano tutte le tecniche infermieristiche per la cura di nostra figlia.

Il 2 ottobre 2006 ci trasferiamo tramite la stessa costosa compagnia aerea utilizzata per il viaggio di andata, nella RSA di Scicli e sempre senza sostegno del S.S.N.

Il 21 dicembre del 2006 torniamo a Ragusa, a casa nostra, trasformata nel frattempo in un reparto ospedaliero con letto antidecubito, bombole di ossigeno, ventilatore polmonare, saturimetro per la registrazione continua della frequenza cardiaca e della saturazione dell'ossigeno nel sangue, aspiratore per eliminare la saliva ed il muco nei bronchi, apparecchio per l'aerosol, sollevatore elettrico, sedia a rotelle, pompa enterale per la nutrizione tramite PEG (tubicino che collega lo stomaco con l'esterno), pannoloni e quant'altro occorre per la gestione a casa di una malata allettata e non in grado di fare movimenti autonomi.

A casa assistiamo nostra figlia minuto per minuto, giorno e notte, sia io che mia moglie, aiutati per qualche ora da parenti e pochi ma ottimi, amici; l'AUSL 7 ci fornisce una fisioterapista (coadiuvata da me che mi rendo utile per sollevare o spostare il corpo inanimato di Sara), un infermiere che ogni mattina fa medicazioni, punture, prelievi di sangue etc...e una signora che con mia moglie provvede alla pulizia del corpo, due ore al giorno.

Le crisi respiratorie di Sara, complice l'immobilità a letto o in carrozzina, ci costringono a penose manovre di aspirazione del muco tramite sondino immesso in trachea.

A tali crisi periodicamente si aggiungono problemi di tipo neurovegetativo con conseguenti sofferenze che, talora, durano anche due ore, sia di giorno che di notte e, spesso, compiendo il gesto involontario di mordersi le labbra o la lingua, le cose si complicano e quindi noi genitori non possiamo riposare neppure la notte.

Il 20 ottobre 2007 Sara ha un'occlusione polmonare e non respira. Io riesco, dopo inutili tentativi a far funzionare il ventilatore automatico, a rianimare Sara con il "va e vieni", un palloncino azionabile manualmente che consente di iperventilare i polmoni.

Successivamente viene ricoverata alla Rianimazione di Modica dove le praticano nella spalla sinistra un foro per il drenaggio del liquido pleurico.

Una settimana dopo un chirurgo del torace tenta di fare uscire ancora liquido tramite un altro tubo di drenaggio ma, dopo la fuoruscita, in totale, di due litri di liquido, il polmone sinistro non riesce ad espandersi e si rende necessario, il 30 ottobre 2007, il ricovero all'Ospedale "Cervello" di Palermo.

Il 7 novembre 2007, nel reparto di chirurgia toracica viene sottoposta a “decorticazione del polmone sinistro” ma, a causa di sopraggiunti problemi respiratori (il polmone non riusciva ad espandersi) si procede all’asportazione di tutto il lobo inferiore.

Resta ricoverata fino al 14 dicembre a Palermo per essere trasportata, tramite elicottero, di nuovo alla Rianimazione di Modica..

Il 29 dicembre 2007 Sara viene trasferita di nuovo a casa dove si trova tuttora.

Attualmente Sara, che ha perso, spero temporaneamente, il riflesso della deglutizione che la porta a non inghiottire la propria saliva e, conseguentemente a tossire convulsamente per liberare la trachea, sta facendo un proficuo percorso riabilitativo con una logopedista.

Lo stato di Sara , è quello di uno “Stato Vegetativo Persistente “, un fenomeno moderno, sconosciuto fino a qualche decennio fa, prodotto della rianimazione e della terapia intensiva, uno stato di sospensione della coscienza di sé e del mondo che non è vita e non è morte ma che vita e morte riassume.

Il Prof. Basaglia con lo sguardo intenerito di padre e quello severo del medico avvezzo a queste notizie , in un drammatico colloquio a Ferrara, ci dice che non dobbiamo aspettarci il miracolo ma abituarci ad una sofferenza infinita.

Una notte in casa Di Natale

20 ottobre 2008 ore 20 45 Io e Gabriella, come ogni sera, portiamo Sara che è sulla sedia a rotelle, nella stanza da letto .

Tramite sollevatore elettrico, lentamente, la adagiamo sul letto e cominciamo le solite operazioni di cambio del pannolone.

Un colpo di tosse, poi un altro , poi un altro ancora, il viso diventa paonazzo ,si morde il labbro inferiore, i denti affondano profondamente , le labbra sanguinano. Incomincia il panico.

La copriamo con una coperta , la mettiamo seduta sul letto ,con una mano sulla fronte cerco di non farle abbassare la testa e con l’altra mano accendo l’interruttore dell’aspiratore.

Gabriella spegne l’interruttore del saturimetro che con il suo bip assordante ci avverte che l’ossigeno nel sangue è sotto il livello di guardia.

Riesco ad introdurre il tubo dell’aspiratore dentro la tracheotomia e faccio uscire una discreta quantità di secrezioni.

Poi è tutto un crescendo. Le secrezioni non finiscono mai , il rumore dell'aspiratore è assordante , i telefonini squillano inutilmente, Gabriella, le inserisce una garzina fra i denti per evitare che possa ancora mordersi le labbra o la lingua.

La crisi può durare un'ora ,due, forse di più. Altre volte abbiamo chiamato Carmelo che le ha iniettato la teofillina e il cortisone in vena , altre volte Maria, la dottoressa che ci abita vicino, il mese scorso il 118 .

Stavolta, come tante altre volte a notte fonda, abbiamo voluto adottare la sanità "FAI DA TE": lo avvolgo con un abbraccio Sara, come per proteggerla e mia moglie prepara una fiala di cortisone.

Con difficoltà riesco a farle una puntura e, per calmarla,10 gocce di Valium. Alle 23.30 passa la crisi comiziale e Sara si addormenta.

Apriamo il divano letto e speriamo in qualche ora di sonno senza essere svegliati di soprassalto dall'allarme del saturimetro. Dormiamo soltanto qualche ora.

21 ottobre 2008 ore 6 Alle sei si prepara la terapia che, tramite un siringone iniettiamo direttamente nello stomaco, attraverso la PEG (un sondino inserito nella pancia).

Poi viene l'infermiere per le medicazioni, poi mia suocera che ci aiuta , e ricomincia un altro giorno.

Anche noi, che abbiamo abbandonato la nostra vita di lavoro, che pochissime relazioni sociali, che viviamo agli"arresti domiciliari", **facciamo parte della schiera degli INVISIBILI.**

Nel mese di Marzo del 2008 da Catania parte una dura protesta così annunciata:

SCIOPERO DELLA FAME PER CINQUE DISABILI GRAVISSIMI

Non ce la facciamo più a sentirci abbandonati dallo Stato. A sentirci soli, indifesi e senza la possibilità di far sentire la nostra voce e la nostra sofferenza.

Così noi cinque: **Gabriella Villari, Salvatore Crisafulli, Carmelo Spataro, Emanuela Lia, Carmela Galeota**, che vogliamo rappresentare la volontà di altri migliaia di disabili italiani abbiamo, deciso di iniziare uno sciopero della fame.

Significativa la storia di uno dei firmatari della drammatica protesta.

Sono Salvatore Crisafulli, un uomo che vive da paralizzato, la mia patologia viene definita Sindrome Assimilabile alla "Locked.in" ovvero "uomo incatenato" o meglio ancora "uomo imprigionato", imprigionato nel mio stesso corpo.

Mi sento murato vivo, vivendo in un abisso. Potrete capire le mie angoscianti e terrificanti pene: questa patologia comporta la totale paralisi del mio corpo.

A differenza di chi vive in Stato Vegetativo (io lo sono stato), sono riuscito a recuperare la coscienza e a comunicare il mio pensiero con il computer grazie a un sofisticato software muovendo lo sguardo, la testa e in particolare gli occhi.

Il fratello Pietro riferisce che Salvatore richiede un'assistenza continua e gode solo di un'ora di assistenza al giorno. Il peso è tutto sulle spalle della madre, per altro molto anziana.

Conclusioni

Ci preoccupa molto il disegno di legge collegato alla Finanziaria 2008 nel quale si afferma che la tutela della salute costituisce "interesse diffuso della comunità".

Infatti, se si trascura la prima affermazione dell'art. 32 della Costituzione Italiana, che considera fondamentale diritto dell'individuo la tutela alla salute si va a subordinare il diritto stesso ai limiti degli stanziamenti pubblici legati alla tenuta del bilancio e , di conseguenza le cure verrebbero prestate in modo parziale.