



Assistenza a domicilio per i malati di Sla

Da 15 anni l'associazione "Aldo Perini" attraverso i volontari offre gratuitamente sostegno e aiuto ai pazienti e alle loro famiglie, anche con personale specializzato. Aperte altre due sezioni.

Il merito della nascita dell'associazione che oggi porta il suo nome è di Aldo Perini. Nel 1988, quando era ancora in piena attività, gli è stata diagnosticata la Sclerosi laterale amiotrofica, una malattia degenerativa che non lascia scampo. «Allora non si parlava di Sla e neppure si sapeva che cosa fosse», racconta la sorella Rossana, presidente dell'associazione "Aldo Perini" che da 15 anni fa assistenza domiciliare gratuita ai malati sostenendo anche i familiari. «Una volta il medico riferiva alla famiglia la diagnosi, poi toccava ai parenti dire o non dire la verità al proprio caro». In seguito, per i malati "terminali" (anche se le persone affette da Sla non possono essere considerate tali) si è stabilito che

occorreva l'accompagnamento dei pazienti destinati a morire. «Io e mia cognata abbiamo deciso di non dire niente a mio fratello per lasciargli un po' di serenità. Come si fa a dire a una persona: "Sei destinato a morire"? All'epoca poi c'era una mentalità molto diversa da quella di oggi. All'inizio è stata una scelta vincente: abbiamo detto ad Aldo che la sua era una malattia lunga e che bisognava lottare, ma non gli abbiamo dato la speranza della guarigione. Lui ha capito la gravità». «Poi sono iniziati i "pellegrinaggi" negli ospedali, come fanno tutti i malati - spiega Rossana Perini -, ma il risultato era sempre lo stesso: ci veniva detto che era malato di Sla e qual era il suo

percorso. Alla fine abbiamo deciso di non correre più da nessuna parte e di affrontare la situazione».

«La malattia per Aldo è stata quasi fulminante - dice la sorella -, le braccia sono state colpite per prime, dopo 6 mesi faceva già fatica a camminare, parlava ancora, ma doveva essere imboccato per mangiare. Allora era ancora molto speranzoso nel futuro, poi quando ha avuto una crisi ha iniziato a vedere il suo corpo "andare via"».

Pur non essendo un grande praticante, un giorno ha espresso il desiderio di andare a Medjugorje. I familiari sono stati subito sconsigliati di portarlo proprio lì dal momento che il santuario è arroccato su una rupe inaccessibile per Aldo. E così sono riusciti a convincerlo per un pellegrinaggio a Lourdes. «Lì non c'è stato certo il miracolo della guarigione che chiedevamo noi - ammette la Perini -, piuttosto quello della serenità». Durante quel viaggio Aldo infatti ha visto tanti bambini, malati e sofferenti, ed è arrivato al punto di dire a Rossana: «Perché sono qui a chiedere il miracolo? Che diritto ho io?». La sorella, stupita, ha chiesto spiegazioni e lui, di tutta risposta: «Guarda questi bambini, io almeno 40 anni della mia vita li ho vissuti, ma loro?». Aveva ragione, ammette oggi la donna, seppure anche lui avrebbe potuto vivere tanti anni ancora, vista la giovane età. «In ogni caso da quel viaggio a Lourdes siamo tornati tutti molto più sereni. Aldo ha iniziato ad affrontare la vita e ha saputo accettare la malattia, ha cominciato a uscire di casa e ad accogliere gli amici che lo andavano a trovare. Noi abbiamo vissuto con lui questo percorso».

Gli erano stati diagnosticati tre anni di vita e così è stato. L'uomo era convinto che a un certo

punto la malattia si sarebbe fermata, non sospettava che anche la respirazione avrebbe potuto essere intaccata.

Rossana è sempre stata molto legata a suo fratello andava a trovarlo due volte alla settimana (fermandosi anche la notte), oltre al sabato e alla domenica. Anche la moglie e le due figlie hanno sempre assistito il padre, ma oltre ai familiari si è mosso anche il vicinato. «Non abbiamo avuto bisogno di cercare il volontariato - dice la Perini -, perché i volontari venivano spontaneamente ad aiutarci, a cominciare dai figli degli amici di mio fratello».

«Una sera, quando ormai non si muoveva più e non parlava, se non attraverso un codice creato da noi (oggi invece ci sono molti strumenti a disposizione), Aldo mi ha detto che se mai fosse riuscito a sopravvivere, avrebbe voluto "portare in giro" il suo corpo, far conoscere a tutti questa malattia e dire che non basta avere intorno i familiari, ma che occorre un aiuto assistenziale esterno. Se una famiglia non ha nessuno, si chiedeva, come fa a seguire un malato di Sla? Poi mi ha chiesto se lo aiutavo in questo percorso. Ecco perché è nata l'as-

sociazione. Al momento avevo deciso di dirgli di no perché sapevo che sarei rimasta sola, ma gli avrei dato un dolore. Dirgli di sì e non farlo sarebbe stato anche peggio, perché avrei vissuto con il rimorso. Quindi alla fine la mia risposta è stata: "Sì, ti do una mano"». E così è stato.

«Aldo è morto nel 1992 - dice Rossana -, io poi ho avuto un tumore e quando sono guarita ho iniziato a occuparmi dell'associazione, anche se l'ideatore è stato lui. L'associazione "Aldo Perini" è nata il 12 gennaio 1996 e quando siamo partiti non sapevamo a che cosa saremmo andati incontro, ma l'importante era iniziare. Poi col tempo abbiamo capito quali erano le esigenze degli ammalati e delle loro famiglie, e affrontavamo i problemi giorno per giorno, anche se non è stato sempre facile far entrare il volontariato nelle case... Non occorre necessariamente personale qualificato, tutti abbiamo imparato dall'esperienza, in

una famiglia ad esempio c'era un bambino di 4 anni e mezzo che aspirava il papà».

«Il paziente deve sapere che c'è un'associazione che gli apre le braccia, altrimenti non raggiungerei gli obiettivi di mio fratello», dichiara la presidente. Questo significa che l'assistenza e tutto quanto viene fatto al domicilio è assolutamente gratuito. Naturalmente per l'associazione è un costo, per questo nel corso dell'anno si organizzano raccolte fondi, mercatini, concerti... (il prossimo sarà il 13 febbraio alle 18, presso la Casa dell'Energia, piazza Po 3 con il coro Biella Gospel Choir) per l'autofinanzia-



mento. Altri aiuti giungono da aziende, amici e conoscenti che volentieri sostengono.

«Cerchiamo di soddisfare tutti i desideri dei nostri pazienti, rispetto all'ospedale, ai medici o a un viaggio», spiega la presidente. «Da due anni mi chiedevano di fare un pellegrinaggio a Lourdes, ma eravamo un po' spaventati, anche perché non abbiamo tante forze. Poi abbiamo avuto un contributo e abbiamo deciso di utilizzare quella somma per il viaggio a Lourdes, che si è svolto dal 15 al 19 ottobre scorso. C'erano sei famiglie di malati per un totale di 25 persone tra parenti e volontari. Abbiamo viaggiato in aereo per evitare 15 ore di treno, anche se abbiamo dovuto escludere i pazienti con l'ossigeno perché i charter non sono attrezzati... Il primo viaggio è andato molto bene e ora so come affrontare il prossimo». L'idea è di organizzare una volta all'anno un evento, religioso o laico, che coinvolga tutti i pazienti e familiari. ■



La malattia in cifre

Non esiste un registro dei malati di Sla e comunque non sono mai stati dichiarati numeri ufficiali. A livello nazionale pare ci siano 5-6 mila casi all'anno. Nel 2008 la Lombardia è stata la prima regione ad assegnare 500 euro al mese per le persone affette da Sla. La somma andava alle famiglie che dovevano rinunciare in parte al lavoro per assistere un malato in casa o per pagare una badante (in quell'occasione si poteva creare un registro). Secondo una stima per difetto del giugno scorso, i casi di Sla in Italia sarebbero quasi 2.400, di cui 900 solo in Lombardia; nei prossimi anni forse si raggiungeranno le 3.600 unità.

Un grande aiuto alle famiglie

Per sostenere l'associazione

L'associazione onlus "Aldo Perini", che ha la sua sede operativa in piazza Pompeo Castelli 14 a Milano (tel. 02.93908091; info@associazionealdoperini.it; www.associazionealdoperini.it), può essere sostenuta attraverso versamenti su c/c postale n. 36866200 intestato a: Associazione Aldo Perini Onlus - Piazza Pompeo Castelli 10 20156 Milano oppure bonifico bancario Banca Prossima S.p.a. Filiale Via Manzoni angolo via Verdi (MI), IBAN: IT28F0335901600100000004096.

Il Segno — 60

In 15 anni di attività l'associazione "Aldo Perini" ha assistito circa 700 persone, di età compresa tra i 45 e i 70 anni, con le dovute eccezioni di giovani e ultrasessantenni. Attualmente i pazienti in carico sono 142 sparsi in tutta Italia. «Alle persone che vivono per esempio in Emilia Romagna, Sicilia e Calabria offriamo soprattutto assistenza telefonica - spiega Rossana Perini -, in quelle regioni infatti non è sempre facile trovare medici che sappiano rispondere agli interrogativi. I nostri medici invece affrontano telefonicamente i problemi dei pazienti e rispondono alle domande dei familiari. Inoltre ogni martedì, dalle 18.30 alle 20.30, è garantita un'assistenza psicologica (al numero 334.1147480), non solo per chiedere informazioni, ma anche per ricevere sostegno morale.

C'è da dire che una volta diagnosticata la Sla, il malato veniva dimesso dall'ospedale e arrivando a casa si sarebbe ritrovato senza gli aiuti necessari. Rossana Perini ha colto il disagio e ha capito che per dare una risposta concreta a pazienti e fa-



miliari bisognava portare l'ospedalizzazione domiciliare.

Il vostro intervento in che cosa consiste?

Quando ci contatta un malato o la sua famiglia, andiamo tutti insieme in casa loro per renderci conto di ciò che occorre realmente. Con me c'è il fisioterapista che oltre a spiegare perché è importante fare la fisioterapia passiva (non attiva), valuta il tipo di abitazione così da dare indicazioni al tecnico che procurerà i vari ausili. Il rischio infatti è che l'ospedale ordini la carrozzina, ma quando arriva a casa ci si accor-

ge che non passa dalle porte oppure non entra in ascensore. C'è poi la psicologa, che darà un supporto fondamentale al malato e alla famiglia, anche perché è in grado di cogliere anche aspetti e dinamiche familiari che difficilmente un volontario riesce a riconoscere. Infine c'è il pneumologo esperto di Sla, che conosce la tracheotomia, la Peg, cambia le cannule e segue il paziente in caso di influenza, se subentra un'infezione o qualcos'altro.

Come vi siete organizzati?

Oltre al medico che aveva cura mio fratello e si è reso dispo-

nibile, nel corso di convegni ne ho conosciuti altri con i quali ho iniziato a collaborare. Man mano che nascevano esigenze mandavo il medico presso le famiglie per l'ospedalizzazione domiciliare. Oggi siamo arrivati ad avere un neurologo, un pneumologo, la psicologa per il malato e i familiari... Per dare informazioni agli assistiti vengono coinvolti diversi medici che spiegano cos'è la tracheotomia, parlano dell'alimentazione e della Peg, poi c'è il fisioterapista, il tecnico degli ausili e della comunicazione, e ora anche un dentista disposto ad andare a domicilio e un avvocato fa assistenza legale. Tutto questo è a costo zero per la famiglia, l'unico obbligo è l'iscrizione all'associazione perché possiamo offrire i nostri servizi solo ai soci. Chiediamo la quota minima di 30 euro, poi chi vuole versa di più. Una volta iscritti, i pazienti hanno diritto di ricevere tutto ciò di cui hanno bisogno.

Oltre all'assistenza domiciliare cos'altro offrite?

Abbiamo a disposizione un mezzo di trasporto per accompagnare in ospedale o riportare a casa i nostri assistiti. Andiamo a prendere in aeroporto anche i malati che arrivano da tutta Italia e che vengono a Milano per farsi curare. Ormai sanno chi siamo: si prenotano, noi li trasportiamo nei vari centri e alla fine del ricovero li andiamo a riprendere; abbiamo un rapporto bellissimo con

tutti. Oltre ad assicurare il trasporto in ospedale durante l'anno, lo garantiamo anche d'estate oppure offriamo il furgone a chi va in villeggiatura e vuole spostarsi. I volontari incaricati del trasporto sono i due coniugi Rossana e Carlo Baroni, molto attenti e disponibili, le famiglie con loro si sfogano e raccontano. Ora il desiderio è di avere qualche mezzo in più, anche perché è un servizio che serve tutti gli ospedali. Inoltre, quando riceviamo in dono letti e carrozzine usate, li facciamo disinfettare e li riutilizziamo per i nostri assistiti.

Oltre alla sede di Milano avete aperto altre sezioni in Italia?

Quando siamo nati eravamo a Mazzo di Rho e ora siamo a Milano, poi abbiamo aperto due sezioni perché avevamo pazienti an-

che in altre zone d'Italia. La prima, inaugurata nel 2005, è intitolata a "Francesco Pompadour", un uomo che era malato di Sla e padre dell'attrice e testimonial Donatella Pompadour. Attualmente in Sardegna ci sono due volontari, esclusi medici, specialisti e tecnici. Tre anni fa abbiamo organizzato il primo seminario sulla Sla al Policlinico di Sassari coinvolgendo la Regione sarda: è stato un grande successo, superiore alle attese, anche perché non ci sentivamo pronti. La seconda sezione l'abbiamo aperta nel 2008 a Beschiera Borromeo, dove ero entrata in contatto con Elisabetta Gadda, e ora sono già attivi 10 volontari. Tutte le decisioni vengono prese a Milano, che conta ormai 12 volontari, poi le varie sezioni si attivano per prestare aiuto sul territorio. **(I.b)**



Il Segno — 61

Malati di Sla in acqua

Il fisioterapista che collabora con l'associazione "Aldo Perini" è riuscito a dimostrare, attraverso uno suo studio, che l'acqua può essere un elemento positivo per i malati di Sla dal punto di vista fisico e morale. Se da una parte infatti muo-

versi in acqua stanca, dall'altra aiuta a scaricare le tensioni e a rilassare i muscoli. Si è cercata a Milano una piscina adatta, ma è stata trovata a Treviglio, senza barriere e con la possibilità di arrivare fino ai bordi con la carrozzina, il



paziente infatti viene fatto scivolare dolcemente in acqua. La temperatura deve essere elevata (32-35°), ma il paziente indossa comunque una muta. Anche chi ha un residuo di energie in corpo ma non ha molte funzioni, una volta

in acqua è in grado di muoversi, seppure sempre assistito dal fisioterapista. Dal 2009, grazie a un finanziamento della Borsa di Milano, i malati di Sla possono frequentare gratuitamente la piscina il sabato pomeriggio.

Qualche sogno nel cassetto e il premio Omar Turati

«...vorremmo avere una casa che possa accogliere i pazienti, sia per sollevare le famiglie, sia per chi non è più in grado di rimanere a casa propria...»

L'associazione "Aldo Perini" garantisce un servizio telefonico 24 ore su 24 (chiamando il 339.3820102) e ha già ottenuto diversi riconoscimenti. Nel 2001 ha ricevuto l'attestato di Benemerita civica dal Comune di Milano in occasione dell'Ambrogino d'oro; nel 2008 ha ottenuto il Premio "Torretta per il sociale" di Sesto San Giovanni e nel maggio 2010 la Provincia di Milano ha assegnato all'associazione la Medaglia d'oro nella Giornata della riconoscenza.

Dopo 15 anni di attività intensa la presidente non ha smesso di fare progetti. «Vorremmo riuscire a organizzare corsi per avere badanti specializzate, addestrandole sotto l'aspetto assistenziale e relazionale, così che riescano a svolgere un buon servizio nelle famiglie, senza spaven-

tarsi se devono assistere un malato di Sla», dice Rossana Perini.

Il secondo sogno, non certo piccolo, «è quello di avere una casa che possa accogliere i pazienti, sia per sollevare temporaneamente le famiglie, sia per chi non è più in grado di rimanere a casa propria. Ci sono famiglie che non ce la fanno. Tempo fa ci ha chiamato una coppia (71 anni lei e 75 lui), senza figli: la moglie è malata di Sla e il marito inizia a essere in crisi. La donna ci ha detto che se trovasse una casa di accoglienza per tutti e due risolverebbero i loro problemi. È un sogno ambizioso che ci piacerebbe realizzare, noi non demordiamo. Io stessa non avrei mai creduto arrivare fin qui con l'associazione, ormai le famiglie ci conoscono, anche senza pubblicità, ma con il passaparola».



La forza della musica

Si è svolto a Sorrento dal 4 al 7 gennaio il master "Village Music Lab" organizzato dal direttore artistico Rosita Davi e dal M° Vincenzo Capasso, un'occasione per scoprire i nuovi talenti della musica. Alla terza edizione la partecipazione è stata straordinaria: oltre 60 ragazzi per la sezione junior (7-15 anni) e 290 per i senior (16-46 anni). L'iniziativa, voluta in particolare per dare opportunità ai giovani del Sud, ha visto la presenza di cantanti della Campania, Puglia, Calabria e Sicilia, che proponevano cover e inediti.

È in questo contesto che ai giovani partecipanti è stato presentato un video, realizzato ad hoc per il Village, sull'esperienza musicale di Omar Turati (affetto da Sla) che, nonostante la sua

nima" potrebbe diventare l'inno dell'Associazione "Aldo Perini".

L'idea di istituire questo Premio è venuta a Rosita Davi, direttore artistico del Village Musica Lab, che quando parla di Omar si commuove. «È stata un'emozione grandissima - dice -, entrando in casa sua ho colto tanta gioia e serenità, mentre mi aspettavo il contrario. Sono uscita quasi diversa, perché quando hai tanti problemi ti sembra che il mondo stia finendo, poi ho visto Omar e la sua famiglia e ho detto: grazie Dio perché in quella casa si respira aria di felicità e soprattutto di musica...».

«Mi ha colpito anche un poster che c'è nella sua stanza: un'isola con le palme in mezzo all'oceano. Io immagino che Omar guardi l'orizzonte... Nel "mio piccolo" ho contatti con diversi produttori con cui stiamo cercando di realizzare il sogno di Omar, perché un artista come lui, che scrive musiche e testi, è giusto che venga premiato. Per questo ho deciso di istituire anche il Premio Omar Turati che abbiamo assegnato a un ragazzo scelto dalla giuria composta da Fio Zanotti, grande direttore d'orchestra, musicista e arrangiatore (a Sanremo ha diretto i grandi della musica italiana), Charlie Rapino, presidente della Universal di Londra, Marcello Balestra della Warner, Ernesto De Pascale, giornalista critico musicale della "Nazione" di Firenze».

(l.b.)

VIENI IN VACANZA A VARAZZE!



CASA DI OSPITALITÀ FATEBENEFRAPELLI PIANI D'INVREA - VARAZZE

Se vuoi scoprire il fascino della Riviera Ligure a Varazze, siamo pronti a proporti la nostra disponibilità, l'ottima cucina, la nostra gentilezza e oltre al soggiorno marino puoi tuffarti nell'immediato entroterra che ti offre una natura incontaminata. In questa splendida struttura a picco sul mare ti riserviamo una vacanza indimenticabile... una salutare convalescenza... un periodo dedicato allo spirito... un meritato riposo dallo stress quotidiano... tutto l'anno!



La Casa, dotata di ampi spazi comuni, sale lettura, biblioteca, bar, caffetteria, solarium su diversi piani, terrazze panoramiche, pineta marittima di 40.000 mq, con discesa diretta sul lungomare Europa (passeggiata pedonale di circa 5 km tra la scogliera), offre un clima di vera ospitalità per una vacanza indimenticabile tra mare, cielo, natura e rigenerazione dello spirito (S. Messa TUTTI I GIORNI). Le camere singole o doppie, tutte con servizi, TV-Sat, telefono, ascensori, servizio lavanderia, piscina con personale addetto, bus navetta da e per il centro Varazze, possibilità di noleggio biciclette, animazione serale!

Visita il nostro sito: www.fatebenefratelli.it (e clicca Casa Soggiorno) dove potrai avere un piccolo assaggio della bellezza che ci circonda e tutte le informazioni necessarie per programmare una tua prenotazione. Prezzi scontati nel periodo autunnale ed invernale...

Per contatti il nostro numero è 019.93511
e-mail: bvg@fatebenefratelli.it

Esercizi Spirituali organizzati per il 2011:

Dal 14 al 18 febbraio predicati da mons. F. Ravinale

Dal 14 al 18 marzo predicati da padre L. Zucchinelli

Dal 17 al 21 ottobre predicati da mons. M. Meini

Dal 14 al 18 novembre predicati da mons. G. Sanguinetti

