

Per la qualità dell'assistenza ai malati: il grande aiuto delle terapie di riabilitazione

dr. ssa Gioia Jacopini
Ricercatore, Istituto di Psicologia CNR Roma

LA MEDICINA DELLA RIABILITAZIONE

La Corea di Huntington (CH), pur essendo una malattia dalle chiare basi biologiche presenta, nel suo andamento, una forte componente emotiva. Sappiamo, certamente, che la distruzione di cellule cerebrali può comportare difficoltà psicologiche ma la componente emotiva cui alludo è quella legata all'impatto psicologico e sociale della malattia sull'individuo colpito, sulla sua famiglia, sulla loro vita di relazione.

Appare evidente a chi osservi con attenzione i nuclei familiari colpiti da CH che si stabilisce una sorta di gorgo in cui il malato e i suoi congiunti si sentono inghiottiti senza alcuna speranza di uscirne. Una delle cause principali di questa sensazione deriva dal fatto che quando il medico e il malato si confrontano con la CH condividono, in un certo senso, uno stesso «immaginario» negativo: l'uno ha alle spalle, direttamente o indirettamente, una lunga serie di frustrazioni professionali legate alla malattia, l'altro porta dentro di sé ricordi dolorosissimi del destino di altri malati che lo hanno preceduto nella sua famiglia.

Purtroppo, da questa condivisione di negatività non nasce niente di positivo perché il medico risponde in genere con un atteggiamento di «evitamento» alla richiesta di speranza con cui l'altro è venuto all'incontro nonostante il peso dei suoi ricordi.

Un'altra causa della condizione di disperata impotenza che caratterizza le famiglie con la CH nasce dalle grandi difficoltà nel promuovere una medicina riabilitativa e dell'assistenza laddove è ancora impossibile una medicina curativa. Tutta la formazione del medico, infatti, è organizzata su un approccio «curativo» che porta con sé la gratificante attesa di un unico premio: la guarigione del paziente.

È ovvio che una patologia cronica e progressiva come la CH rappresenta una sfida al potere che il medico cerca di avere sulle malattie. È dunque difficile, da questo punto di vista, riuscire a vedere la medicina della riabilitazione per quello che realmente

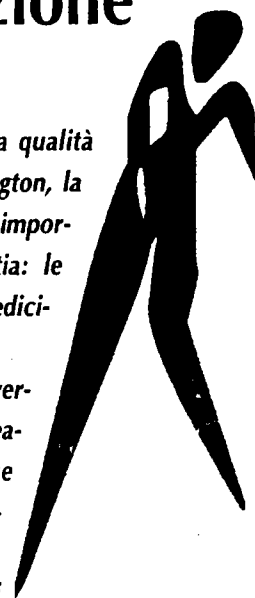
(continua a pagina 3)

In questa seconda parte, dedicata alla qualità del fare assistenza ai malati di Huntington, la dott.ssa Jacopini introduce un aspetto importantissimo del rapportarsi con la malattia: le terapie di riabilitazione o, meglio, la medicina vera e propria della riabilitazione.

I risultati che si raggiungono con le diverse forme di riabilitazione non sono irreali, esistono, sono provati dalle tante situazioni ed esperienze che ogni giorno vengono praticate in centri di cura più sensibili e avanzati. E noi tutti abbiamo avuto modo di sapere attraverso conoscenti, giornali, televisione, di malattie gravissime e di traumi considerati irreversibili che invece hanno avuto risvolti diversi, nel senso che le persone colpite hanno, attraverso cure ed esercizi, riacquisito capacità mentali e motorie e nello stesso tempo voglia di andare avanti nei passi del miglioramento.

Dobbiamo, purtroppo, ancora una volta constatare quanto in Italia sia ancora così poco diffusa non solo l'applicazione di metodi riabilitativi di tipo nuovo, ma anche una cultura tra gli stessi terapisti e medici a puntare su questa opportunità. La dott.ssa Jacopini, ricordiamo, ha visto di persona l'esperienza australiana nella terapia per i malati di Huntington e quanta importanza venga data al trattamento riabilitativo.

A pagina 5, la nostra scheda presenta i servizi del Te.ri. con il quale la sede A.I.C.H. romana ha aperto una collaborazione (nel numero scorso abbiamo dato notizia della assistenza che il centro offre ai pazienti coreici), ci auguriamo che altri centri di riabilitazione motoria, ci facciano sapere delle loro esperienze.



e', vale a dire non un ripiego ma un percorso diverso per raggiungere uno stesso obiettivo, la qualita' di vita del paziente. E' necessario, da parte del medico, un lavoro profondo su se stesso per ampliare la propria ottica e modificare le proprie aspettative nei confronti del paziente.

LA TERAPIA DELLA RIABILITAZIONE

Abbiamo constatato che, nel nostro paese, e' necessario anche un grande lavoro di informazione presso gli stessi terapisti della riabi-

siamo anche in grado di comprendere lo specifico individuo colpito.

Bisogna saper capire che la persona di cui ci stiamo occupando non e' «un Huntington», ma il signor Rossi in cui la malattia avra' un certo decorso non solo per effetto del gene anomalo che ha ereditato ma anche per effetto di quella serie di fattori che fanno del signor Rossi il tipo di persona che e'. Questo nuovo assetto mentale, rendendo chiaro che non ci sono problemi fissi con soluzioni prestabilite, apre la strada ad una nuova capacita' di superare le molte difficolta', di gestire al meglio quella imprevedibilita' che appare come la sola caratteristica prevedibile di questa mutevole patologia.

Questi obiettivi possono essere ottenuti sia con esercizi specifici sia con attivita' collettive divertenti come il ping pong, i giochi con la palla, compreso il calcio, la corsa a ostacoli, le bocce, il biliardo, le passeggiate ecc. Altrettanto importante e' l'allenamento delle capacita' percettive ...
(foto: Gabriella Peyrot)



lizzazione che, in molti casi, alle richieste dei pazienti reagiscono come se si trattasse di fantascienza, timorosi di applicare tecniche note ad una patologia finora ignorata. **Quelli che, invece, hanno accettato questa sfida utilizzando in modo creativo le proprie competenze professionali ne hanno tratto soddisfazioni e stimoli per nuove esperienze.** E' dunque essenziale sfidare una serie di assunti che riguardano la malattia alla quale viene ascritto tutto, dal diabete al prolasso uterino, come una sorta di vaso di Pandora ai cui doni infausti non esiste fine.

ESPERIENZE E RISULTATI DELLE TECNICHE RIABILITATIVE

Questo e' il lavoro che, nella mia attivita' di consulenza con le persone a rischio, i loro coniugi e familiari ho da tempo iniziato: smitizzare, perche' non si costruisce nuova conoscenza sul pregiudizio e sulla paura. Altrettanto importante e' la diffusione delle conoscenze, ormai da tempo acquisite, circa le possibilita' di riabilitazione di questi pazienti. **Colgo percio' questa occasione per presentare in breve, un panorama delle attivita' riabilitative effettuate, con buoni risultati, in centri specializzati di altri paesi ma facilmente realizzabili anche nel nostro.**

Alcune premesse sono indispensabili ad una assistenza e riabilitazione adeguate ma la prima di esse e' la conoscenza/comprendimento della malattia e dei suoi sintomi non solo in termini medici quanto in termini «personali», cioe' nel concreto tradursi di quei sintomi in specifici elementi destabilizzanti la vita dell'individuo colpito. Voglio dire che **serve a poco conoscere la malattia se non**

Vediamo ora alcune attivita' riabilitative.

Il trattamento fisioterapico ha lo scopo generale di mantenere le funzioni motorie e quindi un buon livello di autonomia il piu' a lungo possibile. Il lavoro deve essere iniziato fin dalle prime fasi della malattia ed effettuato sia in incontri individuali che collettivi di piccoli gruppi. Il gruppo, infatti, offre opportunita' di socializzazione, di sostegno e di stimolo che sono quasi sempre assenti nel contesto quotidiano di vita di questi malati.

Punti salienti del programma riabilitativo sono:

- attivita' di rieducazione muscolare e di rafforzamento dei gruppi muscolari piu' deboli;
- esercizi per l'equilibrio
- rinforzo delle reazioni di raddrizzamento e di estensione protettiva in caso di caduta;
- bilanciamento ed allenamento dell'andatura.

Questi obiettivi possono essere ottenuti sia con esercizi specifici sia con attivita' collettive divertenti come il ping pong, i giochi con la palla, compreso il calcio, la corsa a ostacoli, le bocce, il biliardo, le passeggiate ecc. Altrettanto importante e' l'allenamento delle capacita' percettive volto a migliorare:

- l'immagine corporea,
- il riconoscimento delle forme e le relazioni spaziali.

A questo scopo si possono usare i puzzles, i lavori con il traforo, gli esercizi con i cerchi, giochi con il labirinto.

Esercizi specifici possono essere di volta in volta inventati per migliorare la funzionalita' manuale.

E' utile scomporre ogni singola capacita' da rieducare nelle sue componenti piu' semplici creando esercizi da ripetere con un rinforzo verbale. **Il rapporto, soprattutto all'inizio, deve essere**

individuale e ogni esercizio deve essere accompagnato dalla spiegazione delle sue finalità.

Altri programmi riabilitativi più specifici riguardano la **FISIOTERAPIA TORACICA** sia in presenza di infezioni delle vie respiratorie sia a scopo preventivo. Questi programmi comprendono esercizi respiratori, tossire, gonfiare un palloncino, spingere una palla da ping pong sul tavolo soffiando, trattenere il respiro ecc.

Anche il **CONTROLLO DELLA BOCCA** può essere migliorato con esercizi volti a prevenire difficoltà talora presenti nella deglutizione, nel controllo della lingua e dell'apertura della bocca. I massaggi del viso e lo stiramento dei muscoli facciali in direzione delle labbra integrano l'efficacia di queste attività riabilitative. L'**IDROTERAPIA** porta notevolissimi benefici sul piano del rilassamento e del tono dell'umore perché consente al meglio l'integrazione di allenamento e divertimento. Inoltre l'acqua agevola l'esecuzione di molti compiti che a terra sono più difficili da eseguire. Da un punto di vista psicologico è poi di grande efficacia il contatto con l'acqua e con il terapista.

La **TERAPIA DEL RILASSAMENTO** è una parte assai importante di ogni programma riabilitativo. I suoi effetti sono: la riduzione delle tensioni, sia fisiche sia mentali e dei movimenti involontari; il miglioramento delle modalità respiratorie; l'accrescimento della propriocettività; il piacere dell'appartenenza ad un gruppo (se realizzata collettivamente), ecc.

È inoltre possibile realizzare programmi riabilitativi basati sul **MOVIMENTO CREATIVO** che consentono un miglioramento fisi-



co ma anche psicologico, sociale e intellettuale in quanto promuovono la memoria, l'immaginazione, le capacità comunicative.

La **TERAPIA OCCUPAZIONALE** dà anch'essa i suoi buoni risultati a patto di svolgersi con il coinvolgimento di tutti gli altri terapisti e della famiglia del paziente. Possibili attività in questo campo sono: il giardinaggio e ciò che ad esso è collegato (es: creazioni con fiori secchi); cucina; pittura; ceramica; giochi da tavolo; mimo; giochi di gruppo; visite a luoghi di divertimento e musei; gite con picnic ecc.

In conclusione di questa breve panoramica possiamo infine indicare la **MUSICOTERAPIA** per rafforzare il senso di identità personale e l'immagine di sé. Se il corpo viene ad essere limitato nelle sue acquisizioni dalla malattia possiamo dare spazio alla crescita e al mutamento in positivo dell'interiorità dell'individuo affetto.

IL SENSO DI IMPOTENZA

Più o meno a metà della propria vita, nel pieno della progettualità e della padronanza del proprio ruolo, l'individuo colpito da CH si trova a perdere gradualmente capacità intellettive e motorie, lavoro e conseguente reddito, autostima, immagine corporea e capacità attrattive, fluidità del linguaggio, relazioni personali, autorità e ruolo, oltre a gran parte di quelle piccole cose quotidiane che contribuiscono all'insieme complesso definibile come immagine di sé.

La percezione di essere sgraditi o di venire respinti è in questi pazienti molto forte. Non si tratta di una loro percezione illusoria: da quando la malattia è iniziata ci sono state molte occasioni in cui atteggiamenti individuali o collettivi hanno indicato loro, in modo inequivocabile, che non sono attraenti né socialmente graditi. Il cumulo di queste esperienze negative costruisce un forte senso di autosvalutazione.

Questo senso di «perdita» che invade il malato, ma che riverbera anche sui suoi familiari sotto forma di vergogna, imbarazzo, colpa, è una delle caratteristiche più rilevanti di questa malattia insieme al senso di impotenza, il «non c'è niente da fare».

Questi sono i «sintomi» più gravi e duri da contrastare e sono anche i migliori alleati al progredire della malattia in quanto contribuiscono all'instaurarsi di uno stato depressivo che impedisce ogni reazione. Qualunque attività di assistenza e riabilitazione deve dunque partire dalla consapevolezza che è prioritario lavorare sul senso di perdita e di impotenza sia del malato che del nucleo familiare nel suo complesso.

Bisogna riuscire a spiegare che solo alcune perdite sono irreversibili mentre altre capacità possono essere recuperate e mantenute a lungo. Occorre che tutti, terapisti, paziente e familiari, impegnino le loro energie nell'elaborare strategie adeguate a recuperare gran parte delle funzioni che sembrano perdute e a compensare quelle non recuperabili con esperienze positive, gratificanti e tali da ristabilire un buon livello di autostima.

L'inequivocabile certezza di essere accettato, gradito e stimato è la premessa indispensabile perché il paziente desideri impegnarsi nella propria riabilitazione e nel miglioramento della qualità della propria vita. Non si tratta solo della CH: come è già avvenuto in altri settori un modello assistenziale innovativo, sviluppato per questa patologia, potrebbe essere facilmente esteso ad altre patologie neurologiche oltre che all'anziano.

Collaborazione tra l'A.I.C.H. di Roma e il TE.RI., centro di riabilitazione motoria

Il Te.ri., lo ricordiamo, è un centro di riabilitazione motoria che ha sede a Roma. Nello scorso numero abbiamo pubblicato l'articolo di due terapisti del centro, che hanno esperienza con persone colpite da Corea di Huntington. L'assistenza fornita, professionale al massimo, si basa su metodiche cognizioni scientifiche e mediche, finalizzate a stimolare nei pazienti conseguenti risposte fisiche e psichiche.

La Te Ri. opera nel settore della riabilitazione dall'anno 1973, giovandosi di convenzione stipulata a suo tempo con il Ministero della Sanità e successivamente rinnovata con l'Unità Sanitaria Locale Roma «B» per l'assistenza riabilitativa ai disabili ai sensi dell' art. 26 Legge 833/78 (Legge 118 del 30 marzo 1971).

L'assistenza viene attuata in regime «ambulatoriale» per quei pazienti con capacità ed autonomia di spostamento e deambulazione, ed in regime «domiciliare» per i casi più gravi; le prestazioni consistono in trattamenti quotidiani di kinesiterapia e/o di logoterapia effettuate da tecnici della riabilitazione, supportati da una equipe di specialisti operanti nella struttura (fisiatri, neurologi, ortopedici, neuropsichiatri, cardiologi). L'accesso alle prestazioni - GRATUITE - è valutato, previa prenotazione alla segreteria del Centro, dalla direzione sanitaria, la quale provvede alla formulazione della proposta di un «progetto riabilitativo» che va inoltrata alla U.S.L. competente, che procederà al rilascio dell'impegnativa.

Nel caso specifico dei pazienti affetti da Corea di Huntington, lo scrivente Centro si dichiara disponibile ad assistere tutti coloro che ne faranno specifica richiesta, anche per il tramite della A.I.C.H. di Roma, valutando - in accordo con gli specialisti dell'Associazione stessa - il progetto riabilitativo per i singoli casi, e riservando per i pazienti stessi un certo numero di posti e di trattamenti che verrà successivamente determinato.

COME PRENOTARE E USUFRUIRE DELLE PRESTAZIONI DEL CENTRO TE.RI.

— DOCUMENTAZIONE RICHIESTA:

- 1) certificato di residenza;
- 2) richiesta di assistenza ambulatoriale - domiciliare da parte dell'utente;
- 3) fotocopia del verbale di riconoscimento di invalidità civile o, in mancanza, certificato rilasciato da struttura pubblica attestante la patologia invalidante.

— TEMPI DI ATTESA PER ASSISTENZA AMBULATORIALE:

- 1) dalla prenotazione, una settimana per fissare la visita specialistica presso gli ambulatori del Centro;
- 2) dal rilascio dell'impegnativa, un mese al massimo.

— TEMPI DI ATTESA PER ASSISTENZA DOMICILIARE:

- 1) dalla prenotazione, max 15 giorni per l'effettuazione della visita fisiatrica al domicilio;
- 2) dal rilascio dell'impegnativa, un mese al massimo.

— CICLI DI PRESTAZIONI:

il periodo massimo autorizzato è di 90 giorni, ma ripetibile nel tempo anche con continuità; non esiste un periodo prefissato, questo è strettamente dipendente dall'evoluzione della patologia e/o da cause esterne che fossero di ostacolo al proseguimento delle cure.

— IL CENTRO TE.RI. NON HA SEDI PERIFERICHE:

le richieste di assistenza possono essere soddisfatte soltanto nel territorio romano e, per qualche caso, nel comune di Ostia.

Per tutte le informazioni, telefonare alla segreteria della sede di Roma dell'Associazione: Giancarlo MARTUFI, tel. 06/4512669

A luglio in Belgio, l'11^o congresso dell'I.H.A.

Diamo una sintesi del resoconto sui tre giorni del convegno dell'Associazione Internazionale Huntington, presentato da Ralph WALKER dell'Associazione Corea di Huntington del Canada e pubblicato sul loro giornale

Hanno partecipato al meeting, i delegati delle associazioni di 27 paesi con la presenza per la prima volta, dei rappresentanti di Ungheria e Malta.

Nel programma del convegno sono state incluse relazioni sulle questioni etiche legate al test e sui problemi affrontati dalle famiglie.

L'assistente sociale Dorothy Tortell (della Nuova Zelanda), ha delineato alcuni criteri per l'organizzazione di week end per bambini e ragazzi che vivono con un genitore ammalato.

Sono stati presentati anche diversi modelli per l'avvio di servizi sociali. Il dottor Ira Shoulson dell'Università di Rochester (USA) ha fatto una sintesi delle relazioni portate al convegnodal sotto gruppo Huntington della Federazione mondiale dei neurologi, tra i partecipanti molti giovani ricercatori e medici.

Che più di cento scienziati provenienti da 17 paesi, si siano incontrati assieme ai circa 60 delegati delle Associazioni Corea di Huntington. di 27 paesi, sta a dimostrare che il 1995 registra un incremento significativo, a livello mondiale, dell'interesse per la malattia.

l'I.H.A. attualmente ha contatti in 38 paesi, e questo significa che si è fatta tanta strada dal 1974, anno in cui solo quattro paesi diedero inizio all'Associazione mondiale di famiglie, volontari e ricercatori impeгна-

Alcune riflessioni sulle finalità dell'associazione: esperienza e bilancio della sezione di Roma

dr. ssa Gioia Jacopini

Lo statuto dell'«Associazione per combattere la Corea di Huntington», indica come scopi dichiarati:

- la diffusione della conoscenza delle attività di studio sulla malattia in campo nazionale e internazionale
- il coinvolgimento delle strutture pubbliche per una migliore assistenza ai malati
- la promozione della raccolta dei fondi da destinare a ricerca e assistenza.

Partiamo dall'ultimo di questi obiettivi.

La RACCOLTA DEI FONDI procede con lentezza esasperante e con grande fatica, a prezzo di sforzi titanici da parte di coloro, più o meno sempre gli stessi, che organizzano aste o spettacoli o incontri sociali. In realtà, proprio perchè manca un'assunzione di iniziativa personale da parte della quasi totalità degli iscritti, questa associazione non solo non è ricca e neppure benestante, ma è proprio povera! Anche sul fronte del coinvolgimento delle STRUTTURE PUBBLICHE i risultati sono stati finora scarsi a tal punto che l'associazione ha pagato, ovviamente solo per poche ore e per le poche famiglie allo stremo che lo avevano richiesto, una assistenza domiciliare.

Grande successo umano, autentico disastro economico. Si sa, le strutture pubbliche non dispongono di grandi fondi, siamo in tempi di crisi economica, ma il punto è che avere accesso anche al poco che sarebbe disponibile implica ancora per le famiglie colpite dalla malattia difficoltà e lotte snervanti tali da indurre spesso alla rinuncia.

Per quanto riguarda poi la diffusione dell'INFORMAZIONE, si è fatto molto con seminari, materiale video, stampa, colloqui, visite domiciliari e quant'altro. Il fronte della RICERCA, anche con l'aiuto dell'Associazione, si muove da tempo con attività strettamente connesse alla ricerca internazionale e ad essa adeguate. Eppure l'unico momento di presenza televisiva dell'associazione (due recenti com-



Qui sopra un momento dell'annuale asta di beneficenza organizzata dalla sezione romana in prossimità delle feste natalizie. Un'occasione per ritrovarsi, ma sicuramente — e di questo non ci stancheremo di ringraziare l'infaticabile organizzatrice, la sig.ra Gabriella MANGO — una delle fonti di maggiore finanziamento per le attività associative: assistenza domiciliare gratuita per le famiglie con maggiore necessità (finché è stato possibile), stampa, corrispondenza, telefono, fax, ecc. Un grazie va anche alla dr.ssa Jacopini, psicologa della sede romana che segue i problemi dei malati e dei loro familiari associati e non, per aver voluto ancora una volta ricordarci che la vita dell'associazione dipende dal nostro impegno di vita.

parse al Costanzo show) è stato caratterizzato dalla diffusione della disinformazione: l'associata presente in studio non sapeva nulla di tutto ciò che la ricerca nazionale e internazionale fa nella sua stessa città.

L'effetto, in un certo senso sorprendente, della trasmissione, sono state invece le numerose telefonate di famiglie da varie città italiane che, essendo, al contrario, ad un livello di informazione maggiore rispetto a quello della signora in trasmissione, ci chiedevano perchè avessimo posto fine alle attività di ricerca!

Semberebbe, dunque, che l'associazione abbia fin qui fallito proprio nei suoi scopi statutari, il primo che sopra abbiamo elencato.

In realtà, nonostante le apparenze, le mie conclusioni sono ottimistiche perché c'è uno scopo sebbene non dichiarato, in cui l'associazione ha, certamente nella sua sede romana, la cui attività mi è più nota,

segnato un grosso successo: la promozione della solidarietà interna.

Al primo incontro nel 1988, in un'aula del CNR in cui il nostro gruppo riferì i dati sulla ricerca epidemiologica nel Lazio alle famiglie che avevano collaborato (fornendo dati, notizie, raccontando storie non piacevoli da raccontare), le presenze dei malati e dei loro familiari furono numerose, ma l'iniziativa dei presenti a conoscersi l'un l'altro, a prendere contatti furono, in quella circostanza, scarse. C'era un grande pudore, ogni nucleo familiare veniva da una lunga solitudine che non era facile abbandonare. Mi sembrò che in quella sede prevalesse quasi un senso di stupore nello scoprire che altri vivevano la stessa paura e venivano da analoga sofferenza.

Negli incontri successivi fu però evidente che la riservatezza iniziale stava lasciando il posto al desiderio di mettersi in contatto con gli altri, di non perdersi.

Da allora, progressivamente, attraverso le telefonate per comunicare incontri, chiedere opinioni ecc., si è creato una sorta di telefono amico in cui, mi sembra, entrino in comunicazione e si sostengano a vicenda, soprattutto i coniugi dei pazienti. E' un ascoltare, ma anche uno scambiarsi consigli, scoperte venute dall'esperienza, venute da soluzioni trovate e adottabili anche per un altro malato.

C'è, in questa comunicazione, una grande ricchezza, al di là degli scopi dichiarati, più o meno raggiunti, perché in questo scambio ciascun soggetto è l'associazione. E' stato un successo uscire dalla solitudine e poter parlare, in circostanze avverse, con la forza che si prova nell'essere tanti, nell'appartenere.

C'è dunque, una grande ricchezza umana, un autentico patrimonio di solidarietà che mi rende ottimista sulle possibilità di successo dell'associazione, ma c'è bisogno di un lavoro mirato per organizzare e coordinare tutte queste risorse, per non lasciarle inutilizzate.

Spero, che ciascun associato, invece di chiedersi passivamente cosa faccia l'associazione per lui, possa essere così «rivoluzionario» da domandarsi cosa lui può fare per l'associazione. Sarebbe la vittoria!

La lettera di Maria

Non possiamo che soffermarci con accorato sentimento di fraternità, sulla lettera che Maria ci manda da Isernia. Spieghiamoci meglio: tutte le lettere che ci sono pervenute hanno, ciascuna, un grande significato e vorremmo che questo giornale fosse sempre più riempito dalle testimonianze e dalla voglia di comunicare e vorremmo a ciascuna di esse rispondere in termini di amicizia e in termini di sostegno materiale, se potessimo realmente offrire tutti i servizi, la collaborazione, le soluzioni ai problemi. E' che il racconto di Maria, ci presenta la sofferenza di persone che vengono colpite dalla malattia, senza cognizione precedente. Ci presenta lo «stupore» di persone di grande bontà d'animo annientate da quel che succede ai propri cari.

Torneremo sui problemi psicologici e umani che affrontano le persone vicine ai malati di Corea, sempre con l'aiuto della nostra dr.ssa Jacopini.



Un filo diretto tra tutti noi dell'Associazione. Superiamo le difficoltà oggettive ad incontrarci, ad organizzare occasioni e spazi collettivi, scrivendoci e rispondendo attraverso queste pagine agli amici che ci pongono domande, problemi anche pratici e di rapporto con l'esterno o che, semplicemente, buttano giù una riflessione.

Indirizzate le vostre lettere, richieste di chiarimento, le osservazioni che vorrete fare alla redazione, a questo indirizzo: sigg. Dominicis - Gessa via Circonvallazione Appia 31 - 00179

« A cinque anni di distanza il mio ricordo dell'esperienza del test predittivo, fortunatamente risultato negativo, è una ricostruzione parziale e condizionata dagli eventi e dai pensieri successivi. La conoscenza della mia situazione di «rischio» nell'84, dopo un periodo iniziale di angoscia mi pare abbia introdotto un limite rappresentabile della mia vita e che questa consapevolezza del limite abbia influito sul raggiungimento di importanti mete rispondenti ai bisogni della maturità. Nei sogni la malattia si legava al desiderio di avere un figlio, o meglio, in un primo tempo all'impossibilità - a conferma di precedenti timori molto più antichi - poi, finalmente, alla possibilità di averlo. Ho anche sperimentato che le idee che girano intorno alla malattia e alla perdita del proprio io non possono essere comunicate nel normale discorso quotidiano con le persone con cui si condivide la vita, se non per fuggirle o negarle. Ricordo che quando chiesi di fare il test ero in un periodo felice della mia vita, un periodo pieno di cambiamenti e di situazioni piacevoli. E così, mi sembra, andai per «vedere» il risultato: che fosse positivo o negativo, in quel momento avrei deciso come avere un figlio. »

Lettera non firmata

« Sono Maria da Isernia. Faccio parte di queste povere famiglie che hanno la sfortuna di conoscere questa triste realtà, di avere un ammalato di Corea in famiglia. Anch'io mi sono chiesta tanti «perchè?» come Lorella nella lettera che scrive nel numero di luglio-settembre 1995.

Perchè la maggioranza delle famiglie o persone che sanno di avere il pericolo di ereditare questa malattia fanno finta di niente, cercando di scongiurare ogni discorso sulla Corea? Perchè non si porta a maggiore conoscenza anche dei medici, specialmente quelli generici che sono i primi ad avere contatti con i malati nel proprio paese?

Io ho avuto un'esperienza molto triste, perchè mia figlia si è sposata ; un bel giovane di fuori paese, come tanti matrimoni, tutto normale, una famiglia apparentemente buona, come tante. La madre morta, niente di strano. E' stato chiesto: «di che è morta?» «Ma! ... si ammalò di nervi, poi la paralisi, e così è stata a letto tanto tempo ...» Insomma, finito l'argomento, non si è parlato più di nulla, fino a quando, dopo 8 o 10 anni, mio genero incominciò ad avere degli strani comportamenti, come non volersi alzare la mattina, perchè gli faceva male la testa, sembrava non curarsi più di tante cose, mentre prima era molto attivo, poi stentava ad abbottonare la camicia, ad allacciare le scarpe, ed altre cose.

Incominciavamo a pensare che qualcosa non andava: andò dal medico: «Non è niente, sarà lo stress, stai tranquillo!» Intanto mia figlia continuava a preoccuparsi perchè era una condizione strana. Fece visitare il marito dal Prof. Campanella e dal Dott. Di Maio, che venivano alla Sanitric di Venafro. Allora fu data la diagnosi di Corea. Vi lascio immaginare la disperazione di mia figlia, perchè c'erano due figli! e la rabbia verso tutti i parenti, perchè queste sono cose troppo gravi per essere prese alla leggera. Intanto, noi abbiamo passato 7 anni molto male, perchè non c'era aiuto da nessuna parte, sole, io e mia figlia, abbiamo assistito Nicandro, che aveva molta volontà di guarire. Tutte le cure, che poi erano sperimentali, non hanno fatto nulla: il male progrediva veloce, e così nel Natale 1994 è morto. Aveva 40 anni. Con questo mio racconto voglio soltanto domandare perchè tutti hanno paura di parlare della Corea, come se fosse la lebbra, la gente si allontana; possibile che si possa essere così incoscienti da rendere infelice una ragazza o viceversa? Ai dottori vorrei dire che loro hanno il dovere di spiegare i rischi che corrono queste persone, per lo meno non mettersero al mondo dei figli! Mia figlia si è consumata, rischiando la sua salute fisicamente e moralmente, per il dolore. Adesso ha due figli e non sa che sorte avranno. Io spero che si riesca a fare qualcosa di più concreto per questa malattia, che le ricerche possano trovare qualche soluzione.

Ma, ripeto, ci vuole collaborazione, anche da parte delle forze politiche e sanitarie, che non fanno proprio niente. Scusatemi gli errori ed il non sapermi esprimere meglio. Vi ringrazio di quello che fate. »

Maria Di Vito



Dalle sedi dell'Associazione in Italia: attività, iniziative informazioni utili

Roma

Francesca Rosati, il nuovo presidente della sezione di Roma

Cari amici,

desidero inviare un ringraziamento a tutti i partecipanti all'Assemblea per la mia elezione alla presidenza della sezione di Roma e un ringraziamento particolare al presidente uscente, Ottorino Dominicis, che per tanti anni ci ha donato il suo entusiasmo, le sue capacità propositive e organizzative e che adesso si occuperà a tempo pieno della redazione del giornale dell'Associazione.

Nell'ambito dell'Assemblea, abbiamo anche sottolineato quanto sia importante che vengano proseguite e incrementate le iniziative con cui abbiamo costantemente arricchito la vita associativa, finalizzando il nostro impegno nel suscitare la solidarietà, anche economica, intorno all'Associazione, di cui, in questa occasione, voglio ricordare gli scopi.

Anzitutto, l'impegno per diffondere la conoscenza dei problemi della malattia di Huntington e dei progressi della ricerca sia tra le persone interessate che tra gli operatori delle strutture sanitarie. Inoltre, è assai importante per noi che questa conoscenza sia trasmessa a un pubblico più vasto, anche per averne un ritorno in termini di riconoscimento sociale e di aiuti economici; ciò comporta ad esempio proseguire con chiave appropriata una campagna di comunicazione che produca gli effetti desiderati.

Scopo della nostra Associazione è anche promuovere e in parte

finanziare in ambito nazionale progetti di ricerca sulla malattia, sul test predittivo e sulle terapie. Tenere, inoltre, i contatti con l'Associazione Internazionale.

Infatti, se è vero che la ricerca di base in campo genetico è molto intensa e ha fatto passi enormi in poco tempo, è altrettanto vero che l'obiettivo di individuare il meccanismo patogeno e di sperimentare una cura per la malattia viene perseguito anche grazie alla forza con cui le Associazioni che si collegano alla comunità scientifica, sono in grado di far sentire la loro domanda particolare.

Il nostro lavoro si propone questi scopi e per continuarlo occorre contribuire anche con il versamento delle quote associative, soprattutto in considerazione della disastrosa situazione di deficit che la nostra Sede sta attraversando.

Al momento, registriamo un debito impegnativo con la cooperativa «Roma 81», incaricata di svolgere assistenza domiciliare presso otto famiglie romane, attività, quest'ultima, che è stata richiesta da molti associati. Di conseguenza i nostri futuri proventi sono finalizzati a ridurre e estinguere questa penenza.

Invitando tutti Voi a esprimere le Vostre richieste per poterle rappresentare al Consiglio Direttivo, voglio richiamarvi a una più ampia partecipazione di risorse, di idee, di mezzi. E' anche possibile progettare di incontrarsi mensilmente per seguire l'andamento delle iniziative avviate da alcuni di noi.

Potete telefonarmi dopo le ore 21, al numero 06/3722386.

Un cordiale saluto.

Nuovi incarichi: un caloroso grazie a chi viene sostituito e un abbraccio a chi ha lasciato Roma

Nella sezione romana si sono verificati significativi cambiamenti nelle cariche all'interno del nostro gruppo.

All'unanimità del consiglio direttivo sono stati eletti:

presidente: Francesca Rosati, tesoriere: Renzo Frezza, segretario: Giancarlo Martufi.

A nome di tutti, un grande grazie ai nuovi eletti per avere accettato queste responsabilità e i nuovi carichi di lavoro. Un profondo riconoscimento a Carolina, Lillo e Gabriella il cui contributo è stato e siamo certi continuerà ad essere di vitale importanza.

I neo eletti ci sono tutti noti in quanto partecipino anche prima della vita della nostra associazione.

Francesca Rosati in qualità di presidente della sezione romana entra di diritto e per statuto nel Consiglio Direttivo Nazionale. Il segretario Giancarlo Martufi, già responsabile insieme al fratello Toto e alle relative mogli Virginia e Floriana, dell'organizzazione di manifestazioni teatrali e sportive per la raccolta di fondi, adesso ha anche il ruolo di curare i rapporti dell'associazione con il mondo delle istituzioni locali, sanitarie e con gli eventuali, speriamo tanti, sponsor delle iniziative benefiche.

Il tesoriere Renzo Frezza, unisce al suo entusiasmo una elevata professionalità nel campo della contabilità, perciò possiamo dire che ci siamo dati notevoli strumenti per essere più efficaci.

Questo cambiamento, non ci esenta dal ringraziare in modo particolare quelle persone che, per entusiasmo, energie e professionalità, hanno preceduto i nuovi eletti: la segretaria/tesoriera Gabriella

Mango, tuttora instancabile organizzatrice delle nostre aste di beneficenza, e Carolina Casciani cui la distanza della nuova destinazione lavorativa, Treviso, non le impedirà di sentirsi sempre tra noi.

Un ringraziamento doveroso ai nostri amici e sostenitori

Con l'approssimarsi delle festività natalizie, da sempre occasione di qualche riflessione, riteniamo doveroso rivolgere un sincero e profondo ringraziamento a coloro che, in quest'anno di difficile situazione economica, hanno manifestato o ripetuto la loro solidarietà al nostro fianco donando dei contributi economici alla nostra associazione, in particolare:

- alla società ENGELHARD-CLAI S.a.s., nella persona dell'Ing. Franco Benedetti, Società Autostrade, per la donazione di lire 3.000.000 per l'assistenza domiciliare;

- alla squadra degli ATTORI-DOPPIATORI (nella persona del Sig. Pasquale Anselmo) che ci ha regalato un pomeriggio di gran divertimento calcistico giocando una emozionante partita contro la squadra degli investigatori privati, che ha sortito una donazione di lire 3.345.000 per l'assistenza domiciliare;

- all'Istituto «Nostra Signora del Sacro Cuore» che come tutti gli anni, ci ha dato la possibilità di svolgere nei loro locali la nostra favolosa asta di beneficenza,

- alla FNAE/CNA Federazione dell'edilizia della Confederazione Nazionale dell'Artigianato;

- a tutti i nostri amici e conoscenti che, con sempre grande entusiasmo, aderiscono alle suddette iniziative. Ancora grazie a tutti voi per il vostro gesto di solidarietà, davvero un grande aiuto per i nostri malati e i loro familiari.

E' rimasto veramente poco

spazio per augurarci e

augurarvi un felice e sereno

Buon Natale e Buon Anno.

Di cuore, tutta

l'Associazione Nazionale