AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

IL SORRISO DI NOEMI, LA SOLITUDINE DELLE FAMIGLIE DEI DISABILI, LETTERA DI UN PADRE

18 Gennaio 2018



CHIETI – “Noemi è una bimba alla quale, nel 2012, diedero pochi mesi di vita. Oggi ha 5 anni, e ha una forza straordinaria, due occhi che parlano e trasmettono amore puro. Amore per la vita. Nonostante la gravissima disabilità è in grado di dipingere quadri stupendi con l’aiuto della mamma. Ha un fratellino Mattia di 9 anni che la coccola e difende. Siamo due giovani genitori , Andrea e Tahereh di 30 anni”

Comincia così una lunga e toccante lettera aperta di Andrea Sciarretta, padre di Noemi, bambina di 5 anni, originaria di Guardiagrele (Chieti), affetta da Atrofia muscolare spinale (Sma1). Sciarretta è il presidente dell’associazione Perogetto Noemi, da anni in prima linea per garantire alle famiglie dei disabili un sostegno economico, grazie ad esempio al bando del Caregiver appena indetto e rifinanziato, e nella realizzazione, si spera prossima all’entrata in esercizio del reparto regionale di Terapia sub intensiva pediatrica nell’ospedale di Pescara.

Nella lunga lettera, che publbichiamo integralmente qui di seguito, si può toccare con mano la quotidianità dei familiari di persone con disabilità gravissime. Quotidianità illuminata dall’arricchimento interiore che solo il prendersi cura delle persone più deboli può regalare, assieme all’amore materno e paterno.

Traspare anche però nella lettera una nota di amarezza per la difficoltà con cui in Italia e in Abruzzo, le famiglie dei disabili vengono spesso lasciate sole e che dovrebbero invece godere di “tutele lavorative e strumenti pensionistici affinché la disabilità non diventi anche causa di povertà, di contributi per acquisto ausili di trasporto e alloggi privi di barriere architettoniche. Strutture territoriali specializzate o all’occorrenza formate, nella gestione della patologia”. (*ft*)

IL SORRISO DI NOEMI
Per capire cosa significhi veder soffrire una piccola creatura bisognerebbe soffermarsi ed immedesimarsi, anche per un solo istante, ad esserne il genitore. Immaginate di essere sposati, avere un lavoro ,
un tetto sulla testa.

La vostra vita si arricchisce quando viene al mondo tua figlia con la Speranza di darle tutto, vederla crescere, camminare ed andare a scuola.

Vederla giocare con il fratellino che scoppia di salute e non vede l ora di vivere la sorellina. Sei pronto a portare avanti tanti progetti ma in un attimo. Tutto si ferma!

E’ tua figlia che ti chiede aiuto! A tre mesi di vita cominci a vagare per gli ospedali nel tentativo di capire perché la tua piccolina, l’amore più puro che hai, non riesce a mantenere il capo, a mangiare ,
a respirare.

Inizi un “pellegrinaggio ospedaliero” fatto di centinaia e centinaia di chilometri, in attesa di una risposta. Cerchi di mantenere la calma, la speranza che sia solo qualcosa di passeggero e che tutto presto si risolvi.

Ad ogni visita il tuo cuore palpita, si agita , quando senti scandire parole di speranza. Ormai frastornato da ciò che stai vivendo, arriva la diagnosi. “Vostra figlia e’ affetta da una malattia rara neuromuscolare degenerativa gravissima” . Fisiologicamente rispondi:”Qual’e’ la cura?”.

Il medico ti guarda negli occhi e scandisce parole che mai avresti voluto ascoltare “Non esiste cura al mondo. Mi spiace vostra figlia ha pochi mesi di vita”.

In quel preciso istante senti gelare il sangue nelle vene, ti accorgi che il tuo cuore non è in grado di affrontare tutto quel dolore.

Entri in una sensazione torbida in cui si alterna dolore e forza. Dolore per la diagnosi ma allo stesso tempo forza , perché sei consapevole che non puoi permetterti di arrenderti. Vieni catapultato in un mondo che mai hai avresti immaginato che esistesse , quasi “invisibile”agli occhi degli altri.

Patologie gravissime e centinaia di famiglie che lottano in silenzio in difesa della vita. Cerchi di raccogliere i cocci che trovi intorno a te, entri nella consapevolezza della gravissima diagnosi. Provi a rialzarti e ricostruire la tua esistenza, immaginando che l’unico nemico da contrastare è la malattia.

Dopo i tanti viaggi rientri a casa. Cominci a richiedere i macchinari necessari, alla piccola, per poter sopravvivere. Macchina della tosse, aspiratore, respiratore per contrastare gli effetti della malattia. In quel preciso momento scopri che il tuo nemico non è’ solo la patologia ma soprattutto la burocrazia. Una lotta continua per avere il macchinario prescritto, i permessi sul lavoro, gli ausili vitali, le pratiche Inps.

Lo stesso è per l assistenza. Un assistenza quantificata in poche ore settimanali seppur la tua piccola necessita di assistenza vitale h24

La mamma dovrà sacrificare il lavoro. Anche il lavoro del papà sarà messo in discussione. Per bisogno vi improvviserete medici,infermieri, avvocati, dietisti per evitare continui ricoveri in ospedale. Dovrete dotarvi di un mezzo di trasporto idoneo ed avere un abitazione priva di barriere architettoniche.

Praticamente vi ritroverete l’intero carico assistenziale, economico e sociale sulle spalle.

Queste parole sono di un papà , genitore di una bambina stupenda affetta da SMA1, noemi. Una bimba alla quale, nel 2012, diedero pochi mesi di vita, oggi ha 5 anni. Noemi combatte giornalmente contro la Sma1. Noemi con il suo sorriso ha conosciuto perfino Papa Francesco che l ha accolta e regalato la Papalina. Un’amicizia stupenda che inizia nel 2013.

Noemi vive allettata h24 , alimentata con sondino naso gastrico. E’ ventilata meccanicamente, aspirata costantemente a causa del deficit deglutitorio.

Noemi ha una forza straordinaria , due occhi che parlano e trasmettono amore puro. Amore per la vita.

Nonostante la gravissima disabilità è in grado di dipingere quadri stupendi con l’aiuto della mamma. Ha un fratellino Mattia di 9 anni che la coccola e difende. Siamo due giovani genitori , Andrea e Tahereh di 30 anni.

Perché questa mia testimonianza? Per accrescere la consapevolezza dell’esistenza di famiglie che si sacrificano , lottano, senza alcuna tutela e pochi mezzi per far sopravvivere i propri figli.

Pochi giorni fa la notizia della scomparsa della piccola Sofia,di Firenze , affetta da leucodistrofia metacromatica. Una notizia che ci ha distrutto.

Sofia una bimba stupenda, dal corpicino gracile che ha sopportato, per anni, il peso di una patologia gravissima unitamente all’indifferenza.

Sofia e Noemi, creature accomunate nell’essere orfane di cura. Sofia, non ha potuto accedere alla terapia genica prevista per la sua patologia, poiché, alla diagnosi, già sintomatica.

Per Noemi ora esiste un farmaco, Spinraza , che potrebbe cambiare la storia naturale della patologia.

Un risultato importante per le nuove diagnosi ma che, purtroppo, ha i suoi limiti. La probabilità che il farmaco, su bimbi

sma1, sortisca effetti minori, poiché già gravemente compromessi da anni di malattia.

Per questo la ricerca e la scienza devono andare avanti per individuare la cura definitiva.

Ricordiamoci che la Scienza è un dono. La legge è scritta da uomini. Non possiamo chiedere alla scienza ,che è' evoluzione , di rispettare la legge, è la legge che deve affiancare la scienza evolvendosi con essa. Lo Stato deve investire nei ricercatori, far esprimere fino in fondo la sete di scoperta .

E' determinante porre al centro la famiglia. Confrontarsi puntualmente per individuare ed intervenire le necessità cliniche ed assistenziali dei piccoli bambini.

Impiegare fondi mirati a difesa della famiglia, con una presa in carico efficace ed efficiente. Figure specialistiche domiciliari che si prendano carico dei reali bisogni assistenziali, sopperendo alle ore effettive di necessità.

Dotare la famiglie di tutele lavorative e strumenti pensionistici affinché la disabilità non diventi anche causa di povertà. Contributi per acquisto ausili di trasporto e alloggi privi di barriere architettoniche. Strutture territoriali specializzate o all'occorrenza formate, nella gestione della patologia . Tutto questo non è impossibile, non giustificabile a causa di vincoli di bilancio. Un paese civile non ignorerebbe, si attiverebbe!

Le istituzioni hanno una grande opportunità , prendere in braccio le famiglie e difenderle. Soprattutto hanno la grande fortuna di ascoltare e conoscere bambini straordinari, attraverso di essi costruire interventi a difesa della Vita. Non si possono ignorare questi problemi e ricordarcene solo quando uno dei nostri 'guerrieri" si spegne.

Migliorare l'assistenza domiciliare, la qualità di vita è responsabilità "dell' abile". Siamo consapevoli della malattia ma non è accettabile rischiare di perdere il proprio figlio a causa di un assistenza domiciliare inefficace o inappropriata.

In questi anni Noemi ci ha regalato tanto ma ci ha fatto scoprire un modo duro , faticoso. Soprattutto ci ha resi consapevoli che la vita di una persona , a volte, viene messa in secondo piano.

Noemi ci ha preso per mano fondando l'Associazione "Progetto Noemi " Onlus (progettonoemi.com) L obbiettivo e ' di aiutare le famiglie che vivono la disabilità gravissima del proprio figlio.

In Regione Abruzzo sensibilizziamo fortemente le istituzioni , raggiungendo traguardi importanti a difesa della famiglia. Siamo in attesa di inaugurare , dietro nostra sollecitazione, il primo reparto regionale di Terapia sub intensiva pediatrica nell'ospedale di Pescara.

Un percorso che ci vede in prima linea ma che richiede lotte e sacrifici costanti. La speranza è che le famiglie non percepiscano più la "solitudine istituzionale" e che, questo mio scritto, possa sortire degli effetti positivi, in chi ha il potere di cambiare le cose.

E' semplice parlare o giudicare dal di fuori ma in queste realtà ciò che rende Uomini e' l essere concreto, chi può lo faccia. E' necessaria una legge che sancisca la libertà di vita perché ad oggi esiste un estenuante e sacrificante lotta per la vita.

© 2026 Abruzzo Web Enfasi srl - Quotidiano digitale registrato presso il Tribunale dell'Aquila con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli