

Testimoni. «Con Noemi, 12 anni senza arrendersi alla Sma. E a tutti gli ostacoli»

Andrea Sciarretta sabato 1 giugno 2024



Il papà della bambina affetta da Atrofia muscolare spinale condivide l'avventura di una vita spesa per la figlia gravemente disabile e di tutti i piccoli come lei, senza cure e sostegni adeguati



Noemi Sciarretta con il Papa -

Noemi nasce il 31 maggio 2012. A pochi mesi di vita, la pediatra nota un'ipotonìa generalizzata e richiede una visita specialistica. Come famiglia siamo orientati verso il Gaslini di Genova per una corretta diagnosi, che arriva il 17 ottobre 2012: Atrofia muscolare spinale (Sma di tipo 1).

Rimaniamo al Nord Italia per almeno 3 mesi prima di rientrare nel nostro luogo di residenza. Tornati in Abruzzo, ci rendiamo conto della mancanza di una conoscenza precisa dei bisogni e, di conseguenza, di un'efficace presa in carico sanitaria, assistenziale, domiciliare, sociale, attenta alle necessità di nostra figlia, bimba affetta da disabilità gravissima. Ogni singolo aspetto all'interno del nostro nucleo familiare, subisce uno stravolgimento totale. Tutto il carico assistenziale ricade su di noi. Le nostre braccia che, fino ad allora erano di due semplici genitori, si trasformano in vita e respiro.

Un passo alla volta ci siamo incamminati, caricati di responsabilità non nostre ma, diversamente, avremmo soltanto ceduto il passo al soccombere. Ci siamo reinventati, confrontati con contesti a noi totalmente sconosciuti. Abbiamo dovuto acquisire competenze mediche, sanitarie, di gestione quotidiana della patologia.

□Noemi è ventilata meccanicamente, nutrita tramite peg, assenza di tosse, allettata h24. Come famiglia, dalla diagnosi, abbiamo avvertito una enorme solitudine, non scaturita dalla disabilità ma dal deserto assistenziale e sociale che ci circondava, accentuata profondamente dalla carenza di una presa in carico efficace, dalla mancanza di percorsi di cura dedicati e di riferimenti sanitari e assistenziali territoriali. L'alta complessità divorava ogni singolo pezzo della nostra quotidianità. □Mamma Tahereh per costrizione abbandona immediatamente il lavoro. Successivamente, nei primi anni dalla diagnosi, non mi è stato rinnovato il contratto di lavoro poiché richiedeva l'applicazione della legge 104. Il sostegno è derivato dalla nostra determinazione, non c'era dato spazio alla speranza. Per fortuna si sono affiancati a Noemi professionisti esterni che, nonostante non ricoprissero alcun ruolo all'interno di strutture sanitarie territoriali, si battono insieme a noi nel veder riconosciuto il diritto alla vita di nostra figlia. Noemi arriva perfino da papa Francesco. Diviene il megafono di centinaia di realtà. □Nel 2013 costituiamo l'Associazione Progetto Noemi a difesa dei bambini affetti da gravissime disabilità e delle loro famiglie. Nel 2015 riusciamo a far stanziare risorse regionali dedicate al genitore caregiver che assiste e si prende cura di minori affetti da disabilità gravissime, sostenendo 75 nuclei familiari.

Nel 2018 otteniamo l'istituzione del primo e unico reparto di Terapia sub-intensiva Pediatrica in Abruzzo, con 3 posti letto dedicati all'alta complessità assistenziale, all'interno dell'Asl di Pescara. Nell'ottobre 2023 inauguriamo il primo e unico reparto di Terapia intensiva pediatrica esistente in Abruzzo, presso l'Asl di Pescara, con 4 posti letto dedicati. L'Abruzzo era tra le 6 regioni d'Italia ad esserne totalmente priva. Un lavoro che ha richiesto grandi sacrifici. L'unione genera forza e consapevolezza.

Risulta evidente garantire una presa in carico efficace ed efficiente, attenta ai bisogni assistenziali, sanitari e sociali della famiglia e della persona con disabilità grave e gravissima. □Garantire percorsi diagnostici

terapeutici in grado di rispondere efficacemente ai precisi bisogni assistenziali, con équipe dedicate e adeguatamente formate. Di fronte all'alta complessità assistenziale la formazione risulta vitale. Occorre maggiore interazione ed inclusione tra ospedale e territorio. Particolare attenzione deve essere dedicata ad un efficace assistenza domiciliare.

In fin dei conti è Noemi che ci sta offrendo un enorme opportunità. Ridefinire le priorità e superare i propri limiti con coraggio e senso di responsabilità. Ci esorta ad abbattere il pressappochismo e a raggiungere l'eccellenza nella virtuosità.

Per il compleanno di Noemi, qual è il suo desiderio? Non vedere più famiglie, bambini e persone con disabilità gravissime costrette a lottare e difendersi per il riconoscimento del loro diritto alla vita. La testimonianza di Noemi ce lo insegna. Sono, 12 anni Senza Mai Arrendersi. Auguri principessa. □

Papà di Noemi, presidente Associazione Progetto Noemi odv ets

Abbonati alla newsletter di "è vita": ogni settimana gratis il meglio dell'informazione bioetica. [Clicca qui](#)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

[ISCRIVITI ALLE NEWSLETTER DI AVVENIRE](#)