

L'INTERVISTA / L'appello lanciato da Carolina Sarno, responsabile del gruppo stomizzati Salerno aderente a Fais Onlus

«Occorre dare voce e far valere i diritti degli stomizzati salernitani»

Una disabilità silenziosa e nascosta che ti accompagna tutta la vita e che coinvolge 80mila persone

CASTEL SAN GIORGIO - Una disabilità che coinvolge circa 80mila persone, una disabilità invisibile, che ti accompagna per tutta la vita; della quale, spesso, si preferisce non parlarne, perché chi ne è affetto, per esperienza personale, sa che chi lo ascolta, o chi è a conoscenza del suo handicap, abbina il termine stomizzato a sporco, un accostamento che fa vergognare e soffrire, anche psicologicamente chi ne è affetto. Ma per saperne di più e far sì che gli "invisibili" diventino visibili come chi conduce una vita normale e ricominciare nuovamente a vivere la loro, ne parliamo con la dottoressa in scienze del servizio sociale Carolina Sarno, stomizzata e responsabile del gruppo stomizzati Salerno aderente a Fais Onlus; che ha anche accettato di mettere a nudo il suo quotidiano senza ma e senza se.

Dottoressa Sarno, quali suoi compiti ed impegni all'interno della Fais?

«Attualmente sono la responsabile del gruppo Stomizzati Salerno, la portavoce Fais per l'associazione Cramcred, in collaborazione con il presidente Pier Raffaele Spena, la past-president Marina Perrotta e la responsabile della segreteria organizzativa Annalisa Molteni. L'intento è quello di far crescere il gruppo salernitano e di divulgare quelle che sono le principali attività Fais in modo da poter aver voce e far valere i diritti degli stomizzati salernitani nello scenario socio-sanitario provinciale. A tal proposito, stiamo organizzando un convegno Fais, che con molta probabilità, si terrà in Castel San Giorgio».

Prima di entrare nei partecolari, vuole spiegare che cosa è la Fais, dove, quando e come è nata?

«La Fais è un'associazione di promozione sociale Onlus nata nel 2002, per la tutela dei diritti dei pazienti portatori di stomia e incontinenti attraverso attività di informazione, assistenza, interventi legislativi e promozioni di campagne di sensibilizzazione, una su tutte "Un Sacco Da Raccontare", miranti al miglioramento della qualità della vita delle persone incontinenti e stomizzate».

Parliamo della Fais e delle strutture sul territorio nazionale e dove sono ubicate le sedi?

La Fais è un'associazione di promozione sociale Onlus per la tutela dei diritti dei pazienti portatori di stomia e incontinenti attraverso attività di informazione, assistenza, interventi legislativi e promozione di campagne di sensibilizzazione mirate al miglioramento della qualità della vita delle persone affette dal problema

«La Fais ha una direzione nazionale con sede a Milano, presso l'IRCS, ed è struttura in sessanta associazioni aderenti alla federazione, disseminate in quasi tutte le province del territorio italiano».

Cos'è una stomia?

«La stomia è il risultato di un intervento chirurgico mediante il quale si crea un'apertura sulla parete addominale per mettere in comunicazione

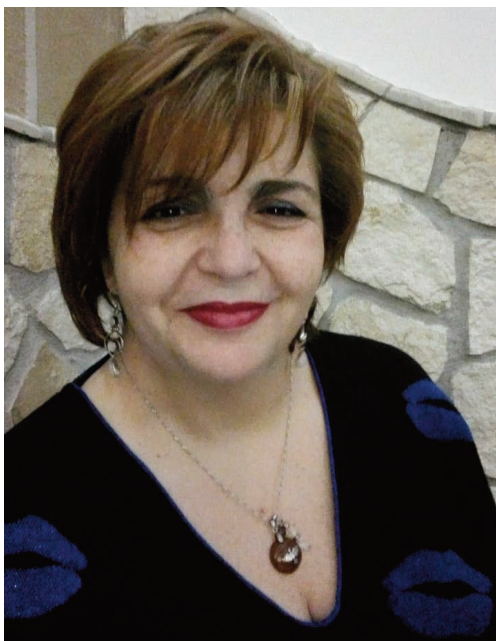
l'apparato intestinale o quello urinario con l'esterno. La creazione dello stoma rappresenta un salvavita e permette di migliorare la qualità della vita sia dal punto di vista della salute che socio-relazionale. In Italia oltre 5 milioni di persone hanno problemi di incontinenza renale e quasi 2 milioni di incontinenza fecale. La stomia è sprovvista di muscolatura quindi le feci e le urine non possono essere trattate pertanto si utilizzano appositi presidi medico chirurgici comunemente chiamate sacche che vengono applicate sull'addome ogni due tre giorni per tutta la vita».

Quando e perché le è stata confezionata una stomia?

«Nel settembre del 2015, dopo 23 anni di una malattia cronica intestinale, la retto colite ulcerosa, venni ricoverata d'urgenza e sottoposta ad un intervento di asportazione del colon, con conseguente confezionamento di stomia».

Vivere con una "borsetta", quanto ha cambiato la sua vita?

«Il post operatorio è stato terribile, il rapporto con il mio corpo, già non eccellente, è addirittura peggiorato: odiavo quel "buco" sulla pan-



Carolina Sarno

cia e quel sacchetto, ero costretta a vestirmi in modo informe, per non parlare, poi, degli "scherzi" della sacca con conseguenze "poco profumate", perché nessuno mi aveva insegnato come curare lo stoma e la superficie peristomiale, da ciò la paura di avere una normale vita sociale. Casualmente, mentre ero alla ricerca di personale qualificato, sono venuta a conoscenza del centro stomie dell'Ospedale Ruggi D'Aragona di Salerno, egregiamente diretto dal dottor Mario Avossa medico chirurgo, coadiuvato dagli stomaterapisti Loredana Persiano e Adolfo D'Ambrosio e dalla psicologa clinica Sabina d'Amato, in questo centro mi hanno insegnato come convivere e vivere bene con la propria stomia, praticamente sono ritornata a vivere. Alcuni pazienti del centro facevano parte di un'associazione provinciale della Fais».

Gli stomizzati vengono seguiti adeguatamente anche a livello psicologico?

«Secondo la mia personale esperienza nei centri stomie opera personale adeguatamente qualificato, compresa la figura dello psicologo; in molti centri gli associati Fais affiancano il personale me-

dico nel sostegno dei pazienti e dei loro Care Giver, cioè la persona che si occupa delle necessità dello stomizzato».

Come vive la vita sessuale una persona stomizzata, una donna può procreare?

«La vita sessuale può essere vissuta liberamente se non subentrano blocchi mentali sia da parte del partner che dello stesso stomizzato, la stomia, di per se, non impedisce l'atto sessuale e né tantomeno la riproduzione, tante stomizzate hanno portato a termine, senza problemi, la propria gravidanza».

Esiste una prevenzione per tale patologia?

«Lo stato di stomizzato non è una patologia, ma conseguenza e soluzione di alcune patologie quali potrebbero essere malattie intestinali, tumori colon-retto, malformazioni, o di problemi all'apparato urinario».

Ad un convegno sulle disabilità, ha detto di essere passata da uno stato di prostrazione alla passerella, ci parla di questi momenti?

«La perdita del lavoro, la stomia, la difficile convalescenza, la mancanza di un compagno avevano contribuito a sgretolare la forza che mi aveva sempre sostenuta, facendomi perdere interesse

nella vita, una donna di 50 anni nella mia condizione non aveva più alcun motivo per andare avanti, nonostante l'affetto della mia famiglia. In seguito, grazie anche al sostegno di associati Fais e di altri stomizzati, ho capito che non ero sola e che era necessario convivere ed accettarla, ho cominciato a guardare quel buco e quel sacchetto con occhi diversi: mi avevano salvato la vita. È stato un lavoro lento su me stessa, che, per caso e per scherzo, mi ha portato ad accettare la proposta di diventare modella curvy per un giorno, di intimo e costumi per stomizzati, e io, che prima della stomia non avevo mai accettato il mio corpo, ho sfilato quasi nuda in passerella. Perché tante persone stomizzate, nascondono questa loro condizione?

«Stomia uguale cacca e pipì, quindi considerata socialmente imbarazzante e spesso non se ne parla nemmeno con il proprio medico di fiducia».

Come viene accettata dalla società una persona stomizzata, e quali difficoltà potrebbe provare e con chi?

«Una persona stomizzata è un disabile invisibile, molti nemmeno se ne accorgono se non ne parli, a volte leggi l'imbarazzo nelle risposte del tuo interlocutore. Come invalidi avremmo diritto ad usare i bagni dei disabili, difficilmente lo facciamo proprio per non essere additati».

Lanci un appello a coloro che vivono tale disabilità a non nascondersi e del perché non farlo?

«Desidererei che le persone con la stomia non abbiano più vergogna della loro disabilità, l'esperienza mi ha fatto capire che è inutile tenersi dentro le proprie paure e nascondersi, non siamo diversi dagli altri ed ognuno di noi ha un potenziale dentro di se, parlare con chi ha il nostro stesso problema, ci aiuta tantissimo, pertanto invito, come responsabile del gruppo stomizzati Salerno, a mettersi in contatto con la nostra sede provinciale, mettendo da parte, ansie, dubbi incertezze ed angosce. Siamo presenti su facebook con la pagina stomizzati Salerno e la nostra e-mail è gruppostomizzati@salerno@gmail.com. riferimento Carolina Sarno».

Giovambattista Rescigno

