

“Cara SLA,
eccoci una di fronte all’altra.

Ti ho incontrata varie volte nel mio percorso professionale e ti ho percepita attraverso lo sguardo dei malati e dei loro familiari, attraverso i gesti ricorrenti della loro quotidianità. Ti ho presa in considerazione quando un malato di SLA e la sua famiglia venivano presi in carico da parte del servizio infermieristico domiciliare, di cui facevo parte, con un patto d’alleanza professionale, ti ho presa in considerazione quando contattavo il nutrizionista o il medico di famiglia o il neurologo o altri professionisti socio-sanitari, ti ho presa in considerazione quando programavo con gli infermieri gli accessi settimanali ed ogni volta che mi confrontavo con i colleghi nelle riunioni periodiche.

Cara SLA, mi facevi paura e mi costringevi a riflettere al mio interno: alla fine mi restava in testa una parola: “forza”, la forza come determinazione e coraggio che riconoscevo a quei familiari e che invece mi sembrava di non possedere.

Adesso, cara SLA, mio marito Valdemaro è malato di SLA; da un po’ di tempo anche mio marito ha la SLA come compagna di viaggio, compagna del percorso di vita, compagna esteriore ed interiore. Sappi, signora SLA, che la tua apparizione ha messo a dura prova il nostro rapporto familiare: e Valdemaro, Camilla ed io siamo anche stati canne al vento ma non ci hai schiacciato: nonostante la tua presenza ingombrante ci siamo ritrovati e sentiti vicini, profondamente vicini; così ci siamo rialzati, rialzati su in piedi per guardarti negli occhi e affrontarti giorno per giorno per andare avanti.

Di sicuro non era nelle tue intenzioni, cara signora SLA, ma ci hai fatto un grande dono: ci siamo riappropriati del gusto della vita momento per momento, di quel *carpe diem* dei saggi antichi, dell’attimo fuggente che altrimenti andrebbe perso. E ci siamo anche resi conto di avere intorno tanti amici che hanno saputo accoglierci e dimostrarci il loro calore e la loro vicinanza, e la loro amicizia è fondamentale per affrontare questo nostro viaggio con la SLA.

E come in ogni viaggio, l’importante è il percorso e non la meta.

Camilla, Valdemaro e io siamo riusciti ad abbracciarci forte forte e questo abbraccio si riproduce ogni volta che ci impegniamo per migliorare la vita dei malati di SLA e dei loro familiari. Siamo consapevoli che è essenziale lavorare e condividere in gruppo, il gruppo è la nostra forza: se vogliamo andare veloci, forse, è utile andare da soli, ma se vogliamo andare lontano è bene andare tutti insieme e questa consapevolezza ci ha portato alla costituzione della sede fiorentina di AISLA e ogni passo in avanti è un inno alla speranza e alla resistenza.”

tamara