

... penso dunque Sono!

(malato sla dal 2009 , tracheostomizzato dal aprile 2010)

- Scusate, volevo sottoporvi alcune mie considerazioni sulla SLA , conoscenza SLA,... bisogni SLA!

In effetti anche il gruppo fiorentino nasce sulla spinta di persone che ritengono inadeguate le risposte dei servizi ... ritenere è un eufemismo , perché molti hanno subito, e continuano a subire disservizi .

La vita di un malato di Sla ha una specie di "rubicone" da saltare: la tracheostomia che divide il mondo in due emisferi: prima e post intervento.

Anche Mario Melazzini ,presidente AISLA, nel suo ultimo libro dvd, parla del suo percorso e delle sue scelte e conquiste.

Lui, colpito dalla malattia e proprio per questo con perfetta cognizione di causa, tende a portar fuori dai letti i malati ghettizzati con tracheo!

VI CHIEDO: Ma quanti ne vedete a giro? Quanto credete che la gente conosca del periodo post " salto del rubicone"? Quanto credete che ne sappiano: i medici, compresi gli addetti , o i paramedici.. ? o i volontari?

Questo è il nodo da sviscerare: quanto ne sanno per evitare di "pontificare"?

Come vedete, le istanze maggiori di richieste d'aiuto, vengono da malati e familiari.. "terminali"?

Io sono andato: da solo allo stadio di Pistoia, mentre risultavano tutti allettati i 28 malati pistoiesi, sempre io solo al golf di Poppi.... Sempre solo!

**Perché tanti medici chiaccherano di Sla, ma ci trattano da cerebrolesi sedati?
Per fortuna , NON SIAM COSI!**

E anche tra i miei amici qualcuno mi parla con il labiale, qualcuno chiede "Ma mi riconosce?", altri parlano usando verbi all'infinito o come se si rivolgessero ad un sordomuto. COSA VUOL DIRE?

Che NON SANNO che, nonostante tutto , noi siamo l' esplicitazione del "cogito ergo sum", PENSO DUNQUE SONO!

Tutta questa filippica, perché vorrei per un attimo riuscire a farvi capire che noi "ci siamo"!

**NOI NON SIAMO MALATI, altrimenti prenderemmo una cura.
NOI ABBIAMO SOLO LA SLA!**