
Il mare visto dalle persone con SLA

Autore: Luigi Laguaragnella

Fonte: Città Nuova

L'iniziativa di Carabinieri e cooperativa sociale Auxilium (diventata punto di riferimento per il sud Italia nei servizi socio assistenziali). Obiettivo: far uscire di casa persone con SLA completamente allettate, per vivere esperienze motivanti e sociali

Chi ha detto che le “belle notizie non fanno notizia”? I siti web, i telegiornali e i quotidiani del territorio regionale nei primi giorni di settembre hanno rimbalzato una notizia carica di dignità, pari opportunità, di umanità. Sette pazienti di diversa età, affetti da SLA (sclerosi laterale amiotrofica) o da tetraparesi spastica hanno potuto trascorrere una giornata al mare insieme ai loro parenti, figli o nipoti ospiti nello stabilimento balneare dei Carabinieri a Bari. Hanno guardato il mare, sentito il profumo della salsedine, mentre la brezza accarezzava i loro volti totalmente grati e meravigliati. “Mi sento meravigliosamente bene” è la frase pronunciata da Anna attraverso la tabella Etran diventando così il titolo di questa iniziativa promossa dalla società cooperativa sociale Auxilium che tra i numerosi servizi offre l'assistenza domiciliare integrata ed è una delle più solide realtà cooperative italiane grazie a oltre 1600 lavoratori, di cui 1000 soci. **Dalla Basilicata è diventata un vero e proprio punto di riferimento per il sud Italia e non solo nei servizi sanitari, socio assistenziali, sociali ed educativi.** Portare a mare pazienti che necessitano di particolari cure è stato possibile grazie alla collaborazione soprattutto dell'Asl di Bari con la quale è stato avviato questo percorso, oltre che al coinvolgimento delle associazioni di volontariato **Aila e ConSLancio.** Angela Desiderato, presidente di quest'ultima associazione esprime piena soddisfazione per le iniziative messe in campo durante il periodo estivo che hanno suscitato grande motivazione soprattutto tra i pazienti che non vedono l'ora di ripetere l'esperienza del giro in barca a vela nel mese di settembre. In realtà l'idea nasce nei mesi precedenti, precisamente nel periodo natalizio, in cui, gestendo le difficoltà tecniche furono portati a messa alcuni pazienti che non uscivano di casa da anni. **L'occasione semplice, ma di forte utilità sociale ha avanzato l'ipotesi di portare i pazienti a mare.** Riuscire a far vivere tali esperienze motivanti e sociali a persone con SLA completamente allettate che necessitano di comunicatori e strumenti vitali lascia quel retrogusto di miracolosa semplicità e bellezza. In questo modo gli operatori coinvolti hanno potuto restituire a quelle persone momenti piacevoli che magari amavano vivere insieme ai familiari e ai nipoti. **Come Gaetano, che non usciva di casa da anni ed era in spiaggia insieme alla moglie, alle figlie e ai nipotini,** mentre gli operatori Auxilium si prendevano cura di lui. Pietro Chiorazzo, presidente di Auxilium ringraziando tutti gli operatori impegnati afferma: “La veleggiata è una delle iniziative più belle della storia di Auxilium. E' stato svolto un lavoro straordinario che in questi 15 mesi a Bari, nonostante le difficoltà provocate dalla pandemia”. Le sensazioni scatenate dalla giornata al mare invogliano a proseguire questo percorso di integrazione. I riscontri sono di tanta emozione ed entusiasmo che non può far altro che migliorare la qualità di vita dei pazienti. **Molti di loro non escono o difficilmente possono uscire di casa e ritrovarsi sotto l'ombrellone, guardare l'orizzonte del mare insieme alla moglie, ai figli è una situazione letteralmente nuova e travolgente.** Un grande insegnamento di vita anche per gli stessi operatori sociali, per i cittadini e i loro rappresentanti. Proprio gli operatori delle realtà impegnate declinano l'obiettivo prefissato con questa iniziativa: **«Quest'esperienza insegna che c'è sempre qualcosa di più del semplice lavoro, degli impegni, delle mansioni quotidiane.** Aiuta a far comprendere il bisogno di umanizzare le cure per far rivivere qualcosa che tocca una passione, un semplice momento fuori casa per allentare le tensioni che la malattia procura. Professionalità, umanità e disponibilità sono ingredienti vincenti per la cura»”. **Nel periodo estivo Auxilium ha organizzato due gite in barca in Puglia e Basilicata: a Bari, grazie al supporto del Comando del Porto di Bari e la Guardia di Finanza hanno salpato in mare**

del capoluogo pugliese persone affette da SLA o con distrofia muscolare, una delle quali Mauro, durante la navigazione, quando ha iniziato a piovicciare, attraverso il suo comunicatore oculare ha detto: “Perché volete rientrare? Sono 11 anni che non sentivo la pioggia sulla mia testa ed è bellissimo”; il Centro Velico di Policoro in provincia di Potenza, poi, ha ospitato i pazienti della residenza psichiatrica riabilitativa Casa Vallina di Teana nel potentino e un gruppo di minori affetti da autismo che Auxilium segue su due barche nella Marina di Policoro per una divertente mattinata di navigazione. **La giornata al mare presso il lido barese, inoltre, si ripeterà in alcune giornate di settembre.** Il processo virtuoso sulla cresta dell'onda è iniziato e gli stabilimenti balneari, lentamente, si stanno attrezzando per facilitare l'ingresso a persone con disabilità e abbattere così quelle barriere che limitano le occasioni del quotidiano. **«Vorremmo avviare un modello e di approccio diverso alla persona** e alla cura e aggiungere un tassello in più per garantire la dignità di ogni singolo individuo, anche se tecnicamente per portare a mare i pazienti SLA richiede ulteriore attenzione e strutturazione dovuta alla fragilità di questa malattia in particolare» afferma **Michela Spennacchio**, coordinatrice dell'ADI Auxilium di Bari. Le fa eco **Angelo Chiorazzo** fondatore di Auxilium: «Questa voglia di vivere dei pazienti, di sentire di nuovo il profumo del mare, entusiasma anche noi. Crediamo nell'umanizzazione delle cure, nel prendersi cura dei pazienti migliorando la loro qualità di vita, il loro rapporto con il mondo e con tutto quello che amavano fare prima di ammalarsi». **In fondo spetta ad ogni uomo provare a rendere lo “straordinario ordinario”** nel proprio e altrui quotidiano, ma con impegno e solidarietà. Il resto lo fa...il mare. — **Sostieni l'informazione libera di Città Nuova! Come? [Scopri le nostre riviste](#), [i corsi di formazione agile](#) e [i nostri progetti](#). Insieme possiamo fare la differenza! Per informazioni: rete@cittanuova.it** —