

# Atti del Convegno “AR: capire, conoscere, curare”

## Imparare dai malati



**Francesca Talozzi**  
Presidente Onoraria ATMaR  
Associazione Toscana Malati Reumatici  
francesca.talozzi@fastwebnet.it

Da circa 14 anni faccio parte dell'Associazione Toscana dei Malati Reumatici e in tutto questo tempo ho avuto modo di crescere e di imparare tante cose.

Tra le più importanti c'è quella di cercare e trovare, a tutti i costi, una forma di resistenza al dolore e, più in generale, alla malattia. Chi meglio di noi, malati cronici, conosce quanto questo sia importante per migliorare la propria qualità della vita e chi meglio di noi sa come e quanto questo resistere, a volte, sia quasi impossibile da mettere in atto.

Nei momenti più difficili che ricordo c'è quello dell'impatto con la prima diagnosi di sclerodermia; ricordo in modo distinto tutti i giorni del ricovero per capire a che punto avesse agito all'interno del mio corpo. Fino a quel momento non ero mai entrata in ospedale se non per andare a trovare qualcuno, i giorni non passavano mai e, anche se pieni di esami e controlli di tutti i tipi, mi sembrava che si allungassero a dismisura.

Le sensazioni di disagio e di paura che mi pervadevano mi rendevano nervosa e, soprattutto, arrabbiata. Mi pareva di sprofondare ma qualcosa venne, letteralmente, a salvarmi dal mio abbandono. Era una signora di una certa età che prese posto nel letto accanto al mio; mi colpirono i gesti lenti e morbidi con cui sistemava le sue cose nell'armadietto e nel comodino, la osservai indossare una bella vestaglia di cotone azzurro e mettersi a sedere sul bordo del letto. A quel punto mi rivolse la parola salutandomi, io contraccambiai immediatamente (non mi pareva vero di avere una compagna in camera!) e ci mettemmo a chiacchierare: mi raccontò della sua artrite reumatoide (io all'epoca non sapevo nulla di nulla) e delle sue giornate, mi chiese del mio ricovero e del suo perché. Dalla mia la investii di domande su come facesse a vivere con quella 'cosa' dentro. Lei paziente mi insegnò che la 'cosa' aveva un nome e che era importante saperlo, che ci sarebbero stati momenti duri e meno duri, che avrei dovuto mettercela tutta, che mi avrebbe cambiata ma mai fino in fondo, che l'essenza di me sarebbe rimasta intatta e con quella avrei potuto vivere in modo dignitoso.

La mia maestra, con l'artrite reumatoide, si chiama Emma, siamo amiche, lei mi telefona sempre per fare gli auguri di Natale e di Pasqua, ci diciamo come stiamo e io le dico sempre che, se quel giorno in ospedale, non fosse entrata lei a dirmi della sua forza forse oggi la mia vita potrebbe essere più complicata e faticosa.

Sono da sempre convinta che i pazienti con AR abbiano una marcia in più in resistenza e in combattività, tutti quelli che ho incontrato nella mia storia di malattia mi hanno sempre lasciato nelle mani una piccola perla di saggezza.

Partecipare a questo convegno mi emoziona profondamente per l'occasione che mi dà, e ci dà, di ripensare al mio primo 'giorno di scuola' con la maestra Emma. Imparare dai malati. Noi stessi per primi nel condividere le esperienze degli altri malati è fondamentale e l'essere convinti che ognuno di noi abbia un sapere importante per gli altri è altrettanto fondamentale: ci rende uniti, utili e, dunque, più forti.

Come associazione di malati siamo altrettanto convinti che i 'nostri insegnamenti' siano importanti per definire al meglio i percorsi di cura che ci riguardano e che, con i dovuti interlocutori siano essi medici o rappresentanti istituzionali, è possibile incidere sulla mentalità, favorire una più corretta visione delle nostre vite e dei nostri bisogni, far crescere in termini di conoscenza umana le numerose figure che lavorano nei nostri processi di cura.

Sotto questo segno abbiamo pensato di collaborare al convegno con due interventi nati a stretto contatto con figure considerate 'marginali' alla nostra cura, come gli infermieri e gli psicologi, che dovrebbero essere a buon diritto parte integrante del corpo specialistico.

I due interventi sono stati possibili grazie alla collaborazione delle sezioni provinciali di Pisa, Firenze e Livorno dell'ATMaR e al serio impegno dei tre relatori. ■



Francesca Talozzi - Presidente ATMaR  
Associazione Toscana Malati Reumatici



Da Sinistra: I Presidenti delle Associazioni:  
Guerrina Filippi (AMRER Onlus)  
Annamaria Marchionne (ATMAR Onlus - Trentino)  
Mimma Guelfi (ALMAR Onlus)



Nelle foto sopra il pubblico del convegno