

STORIA DI FRANCESCA

11 maggio 2010

E d'improvviso

E d'improvviso sei nella tempesta!
Le onde ti travolgono
La paura ti attanaglia
Il buio ti avviluppa
Il freddo ti paralizza
L'ignoto ti angoscia

E d'improvviso una luce ti appare
Un faro ti indica la via
e ti guida in un porto tranquillo
E' solo un piccolo approdo
ma qui puoi trovare conforto
E l'ignoto non ti fa più paura

Questa piccola poesia è solo un modo di esprimere i miei pensieri, il mio vissuto davanti alla malattia rara.

L'avevo anche mandata al concorso "il volo di Pegaso" ma, a quanto pare, non è piaciuta.....sigh !!

L'ho dedicata a tutte le associazioni che si occupano delle malattie rare e che ci aiutano nei momenti difficili.

Ma in particolare, l'ho dedicata all'Aismac, o meglio, a Carlo e Paola, che sono stati il mio punto di riferimento, l'aiuto, il conforto, la disponibilità e per questo non smetterò mai di ringraziarli.

Ed è per questo che ho voluto diventare anche io una piccola luce, un piccolo faro per le persone che oggi e domani, purtroppo, si troveranno ad affrontare il duro e difficile impatto con la malattia.

Per non farle sentire sole, per infondere loro l'ottimismo, la speranza e la voglia di vivere.

Per far capire loro che anche se ferite nel fisico, possono sempre trovare una strada, un mondo diverso ma comunque bello da vivere.

Abbiamo tante, tante risorse che possiamo tirare fuori.

E poi è servito a me perché confrontandomi con altre persone, malate rare, ti senti meno sola, meno rara, meno sfortunata.

Ho costruito tante nuove amicizie, ho avuto la soddisfazione ed il piacere di aver aiutato qualcuno, anche solo con un sorriso, ho sconfitto la paura della malattia.

Dopo l'impatto iniziale con la malattia sono cambiata, ho imparato a convivere con la mia nuova compagna di viaggio, ma credo di non esserne uscita sconfitta, ma anzi, molto più forte di prima. Forse perché ora siamo in due??
Certo ho i miei problemi, le mie disabilità, i miei giorni no, ma credetemi, ormai fanno talmente tanto parte di me che spesso neanche me ne rendo conto !!

Ma scusatemi, non mi sono presentata.

Sono Francesca, ho 50 anni, sono affetta da Chiari 1 e siringomielia, sono stata "decompressa" dal prof. Di Lorenzo tre anni e mezzo fa, dopo un percorso di 7 anni per avere una diagnosi.

Attualmente sono referente Lazio dell'Aismac.