

Una vita che fiorisce

Incontro con Michele Riva, malato di Sla che ha fondato un'associazione per essere d'aiuto a chi condivide le sue condizioni.



«Una mazzata tra capo e collo. D'improvviso ti senti crollare il mondo addosso e ti rendi conto che sei vulnerabile e che la tua vita non potrà mai più essere come prima». Così Michele Riva, fondatore dell'associazione *Una voce per Michele*, ricorda il momento in cui i medici - una quindicina d'anni fa - gli diagnosticarono la sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Fino ad allora la sua esistenza era stata simile al corso di un lungo fiume tranquillo: la famiglia a Beinasco (To) con la moglie Vanda e il figlio Fabio, il lavoro di responsabile tecnico in una piccola azienda e la passione per la politica e i temi legati alla natura e all'ambiente.

PRENDERSI CURA DEL PROSSIMO

Dopo il primo impatto, come ha reagito alla malattia?

«A 41 anni non è facile accettare di essere

colpiti da un male per cui non esistono cure. Rassegnato, decisi di lasciarmi morire senza opporre resistenza. Ricordo il fisico debilitarsi di settimana in settimana e il morale sempre più a pezzi. Nel 2005 venni colpito da una crisi respiratoria e persi i sensi: i medici riuscirono a salvarmi praticandomi la tracheotomia ma restai in coma sette giorni. Quando mi risvegliai ero una persona nuova e sentivo una gran voglia di vivere. Da allora la Sla ha interrotto il suo processo degenerativo e oggi posso muovere un po' le gambe e l'espressione del viso, mentre il resto del corpo è paralizzato».

Come il risveglio dal coma le ha cambiato l'esistenza?

«Il desiderio di vivere mi ha spinto a darmi da fare. Per prima cosa mi sono procurato un lettore ottico che traduce in voce automatica quanto "digito" sulla tastie-

ra con il movimento degli occhi, perché la tracheotomia mi ha reso muto, e una carrozzina elettrica per avere la possibilità di muovermi. Una volta riacquistata tutta l'indipendenza possibile ho deciso di dedicarmi ad aiutare chi è colpito da Sla. E così la mia vita ha ritrovato senso. È un impegno che mi occupa tutti i giorni e la sera mi fa addormentare sfinito e felice».

Purtroppo le disavventure legate alla salute non sono finite...

«La vita è piena di sorprese e nel giugno scorso hanno dovuto amputarmi il braccio destro per un sarcoma sinoviale, una forma tumorale che va arrestata immediatamente. Ancora una volta ho sperimentato come la mente umana pensi, a torto, di essere immune alle disgrazie: lo pensavo a 41 anni, quando ero convinto che solo gli altri si potessero ammalare di Sla, e lo pensavo qualche mese fa, convinto di avere già la "mia" malattia e di non poter prenderne altre».

LA CAREZZA DI PAPA FRANCESCO

Si è mai domandato perché proprio a lei è toccata questa sorte? Si è dato una risposta?

«Sì, mi sono posto la domanda molte volte ma non ho trovato risposte e ho deciso di non pormela più. Penso solo che se il Signore mi ha indicato questo sentiero io devo seguirlo. Sla e tumore non sono riusciti a togliermi la vita ma, con l'aiuto del Signore, mi hanno aiutato a darle un senso. Se ripenso al mio passato, mi rendo conto che ho fatto più cose utili per il prossimo negli ultimi quindici anni da malato che nei primi quaranta da persona sana».

Nel giugno scorso ha avuto l'occasione d'incontrare papa Francesco...

«È stato un momento molto emozionante e, per poterlo vivere, ho rimandato il ri-

covero in ospedale per l'amputazione del braccio. Mi ha accarezzato e incoraggiato ad andare avanti. Gli ho regalato una copia del mio libro *Il ramarro verde*, che racconta la mia storia e quella di altri malati, e gli ho mostrato la clinica mobile attrezzata gestita dall'associazione di cui sono fondatore: un grande camper di undici metri allestito appositamente per consentire ai malati di Sla e ai loro famigliari lunghi trasferimenti in sicurezza».

Che cosa si sente di dire a chi vive situazioni di malattia e sofferenza e magari ha perso la speranza?

«Che la vita è bella e che le piccole o grandi disavventure capitano a tutti: l'importante è non mollare. E che la fede può essere di grande aiuto».

CARLO TAGLIANI

redazione.rivista@ausiliatrice.net

