

SLAfood: quando il cibo diventa luogo di relazione nella SLA. L'esperienza di un progetto che trasforma il cibo in strumento di relazione e possibilità

Davide Rafanelli

	<h2>Narrare i gruppi</h2> <p><i>Etnografia dell'interazione quotidiana, prospettive cliniche e sociali, design</i> - vol. 20, n° 2, dicembre 2025</p> <p>ISSN: 2281-8960</p>
---	--

Rivista semestrale pubblicata on-line dal 2006 - website: www.narrareigruppi.it

Titolo completo dell'articolo	
SLAfood: quando il cibo diventa luogo di relazione nella SLA. L'esperienza di un progetto che trasforma il cibo in strumento di relazione e possibilità	
Autore	Ente di appartenenza
Davide Rafanelli	Presidente SLAFOOD
Pagine 295-300	Pubblicato on-line il 29 dicembre 2025
Cita così l'articolo	
Rafanelli, D. (2025). SLAfood: quando il cibo diventa luogo di relazione nella SLA. L'esperienza di un progetto che trasforma il cibo in strumento di relazione e possibilità. In <i>Narrare i Gruppi</i> , vol. 20, n° 2, dicembre 2025, pp. 295-300 - website: www.narrareigruppi.it	

IMPORTANTE PER IL MESSAGGIO CHE CONTIENE.

Questo articolo può essere utilizzato solo per la ricerca, l'insegnamento e lo studio privato. Qualsiasi riproduzione sostanziale o sistematica, o la distribuzione a pagamento, in qualsiasi forma, è espressamente vietata. L'editore non è responsabile per qualsiasi perdita, pretese, procedure, richiesta di costi o danni derivante da qualsiasi causa, direttamente o indirettamente in relazione all'uso di questo materiale.

note

SLAfood: *quando il cibo diventa luogo di relazione nella SLA.*

L'esperienza di un progetto che trasforma il cibo in strumento di relazione e possibilità

Davide Rafanelli

L'incontro con la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) rileva in tutta la sua dirompenza l'esperienza profonda del limite fisico, della totale dipendenza e della fragilità umana. La SLA, infatti, nota anche come "malattia del motoneurone", è una patologia neurodegenerativa che colpisce progressivamente i neuroni responsabili del movimento volontario. La perdita di queste cellule nervose interrompe la comunicazione tra cervello, midollo spinale e muscoli, determinando un indebolimento graduale, fino alla paralisi.

Ciò che rende la SLA profondamente complessa non è solo la compromissione fisica che essa comporta, ma il paradosso che la definisce: mentre il corpo si immobilizza, la mente resta vigile, lucida, desiderosa di comunicare e di mantenere legami con gli altri. È una malattia che disgrega la possibilità di agire, ma non quella di pensare, di provare emozioni, di continuare a scegliere.

In Italia si stimano circa 6.000 persone che convivono con la SLA: l'incidenza resta costante (circa 3 nuovi casi ogni 100.000 abitanti l'anno, si veda Van Damme *et al.*, (2024), ma cresce la prevalenza grazie al miglioramento dell'assistenza e della qualità di vita¹. Oggi la presa in carico multidisciplinare (ossia che integra competenze mediche, riabilitative, psicologiche e socioassistenziali) rappresenta non solo un modello clinico, ma una risposta concreta nel riconoscere la persona oltre la malattia.

¹ A tal proposito si veda il sito AISLA: <https://www.aisla.it/diagnosi-di-sla/>

La progressione varia da individuo a individuo, ma la traiettoria della malattia resta segnata da una perdita di forza muscolare, della capacità di parlare, deglutire e respirare. Tuttavia, anche nelle fasi più avanzate, la malattia risparmia le funzioni cognitive e sensoriali, il pensiero, le emozioni e la capacità di amare e di immaginare. In questo spazio di coscienza e fragilità, si apre la possibilità di nuove forme di relazione, di comunicazione e di significati, come accade nei progetti che, proprio attorno alla SLA, hanno costruito luoghi di umanità. È in questo luogo abitato da una comunità viva che nasce SLAfood, l'associazione che dal 2022 unisce a titolo volontario quasi cento chef italiani e che ho il privilegio di rappresentare.

Il mio incontro con la SLA, il 19 dicembre 2021, mi ha costretto a toccare con mano ed in modo dirompente l'esperienza del limite e della fragilità, ma nemmeno per un attimo ha avuto in questi anni il potere di togliermi il desiderio di continuare a vivere nel presente, assaporando fino in fondo il gusto di continuare a vivere e fare progetti per la mia famiglia. Da questa consapevolezza e da imprenditore del food ho scelto di mettere al servizio dei miei compagni di malattia la mia esperienza, per provare a raccontare che oltre la malattia c'è vita. È così che è nata l'idea di SLAfood.

Il progetto si è realizzato grazie all'alleanza con APCI Chef, l'Associazione Professionale Cuochi Italiani e, soprattutto, all'amicizia fraterna con Roberto Carcangiu, presidente dell'Associazione e oggi vicepresidente di SLAfood.

Attraverso la cultura del buon cibo, SLAfood racconta cosa significhi vivere con la SLA. Perché il cibo è amore, è convivialità, è leggerezza che può accompagnare anche il dolore.

La missione dell'Associazione è quella di essere al servizio dei Centri Clinici NeMO- i centri esperti per la cura e la ricerca sulla Sla e le malattie neuromuscolari, pensati e voluti dalla stessa comunità di pazienti – e di AISLA, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, riferimento nazionale per le persone e le famiglie che affrontano la malattia e socio fondatore dei Centri NeMO.

In concreto SLAfood promuove iniziative che hanno l'obiettivo di continuare a dare visibilità a questa patologia, per la quale ancora non c'è una cura risolutiva, e al coraggio di chi la affronta ogni giorno, sostenendo la ricerca scientifica ed i progetti di cura nell'ambito della nutrizione.

Proprio il cibo e il rito della condivisione sociale della tavola, che la malattia rischia di limitare a causa della disfagia, diventano lo strumento ed il messaggio di SLAfood per ridare sapore e bellezza alla quotidianità. In questo percorso, l'Associazione propone una vera e propria 'antropologia del limite', perché il cibo non rappresenta solo nutrimento, ma assume il valore di un linguaggio primario, una forma di relazione che crea cultura.

Se l'alimentarsi è da sempre un atto simbolico che racconta il senso di appartenenza, l'identità sociale di una comunità ed il desiderio di celebrare lo stare insieme, la malattia rompe questo linguaggio. In questo disequilibrio, l'impegno di SLAfood è il tentativo di riscrivere questa narrativa, attraverso la proposta di piatti a consistenza modificata, adatti a chi vive con disfagia, perché la SLA, con il tempo, limita anche la capacità di deglutire. Ogni ricetta pone attenzione alla forma, al gusto, al colore, alle proprietà nutritive, grazie alla supervisione scientifica e clinica del Centro NeMO, per permettere di continuare a vivere l'esperienza del gusto a tavola, in sicurezza.

Viene detto che, nella tradizione, il cibo sia un dispositivo di socialità. Intorno alla tavola, infatti, si costruiscono i legami, si tramandano storie, si condividono significati. Ed è vero, la disfagia nel tempo tende a isolare, perché chi non può più mangiare gli stessi piatti degli altri, rischia di escludersi- o essere escluso- dal momento del pasto e dai significati simbolici, psicologici e sociali dell'esperienza stessa della condivisione.

Grazie alla professionalità, alla dedizione volontaria e alla passione dei tanti amici chef, maestri panificatori, pizzaioli, pasticceri e barman, SLAfood raccoglie la sfida nel continuare a mantenere vivo il valore sociale dello stare a tavola, spostando l'attenzione da una visione esclusivamente medicalizzata del cibo, ad un'occasione di incontro e di gioia.

Insieme ad AISLA e ai Centri NeMO proviamo a cambiare la narrazione stessa della malattia, nel qui ed ora, dando valore agli attimi positivi del presente e trasferendo il messaggio di possibilità e consapevolezza, andando oltre la paura e la distanza che la parola SLA incute. Non è un caso che molte iniziative si svolgano in contesti conviviali: laboratori con chef, degustazioni a consistenze modificate, cene, feste, nella quali la SLA entra nello spazio della cultura gastronomica, senza vergogna né commiserazione. Situazioni in cui il messaggio che vogliamo dare è il valore della condivisione del pasto, quale

spazio e tempo nei quali si celebra la relazione e la costruzione di una comunità.

In concreto, solo nell'ultimo anno abbiamo realizzato dodici eventi che hanno visto impegnati oltre cinquanta professionisti volontari: dalle cene di raccolta fondi, al convegno scientifico sul tema 'SLA e nutrizione', in collaborazione con il Centro NeMO, AISLA e l'Università di Scienze Gastronomiche di Pollenzo: due giornate intense di formazione specialistica, rivolte a operatori e studenti, nelle quali abbiamo dato il nostro contributo nel laboratorio del FoodLab dell'Università, facendo sperimentare i partecipanti con le tecniche di modifica delle consistenze dei piatti.

Accanto agli eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi, infatti, il desiderio è quello di portare nuova cultura. È formare le future generazioni di professionisti del gusto e della ristorazione ad accogliere il bisogno e le necessità dell'ospite. E' creare occasioni e opportunità nuove e non convenzionali per far sperimentare gli operatori sanitari, i caregiver e i familiari, che sono al fianco di noi malati, dando gli strumenti creativi per provare a cucinare piatti buoni e sicuri per il proprio caro.

Il cuore di SLAfood è il desiderio di generare cultura. Per questo il progetto si rivolge alle nuove generazioni di professionisti del gusto e della ristorazione, perché imparino a riconoscere nel bisogno dell'altro non un limite, ma un invito all'accoglienza e alla creatività. Allo stesso tempo, si vogliono costruire esperienze concrete per chi accompagna la persona con SLA (siano operatori sanitari, caregiver, familiari) offrendo a ciascuno strumenti e spunti per pensare alla cucina come un gesto di cura.

Credo che il cucinare sia per eccellenza un gesto d'amore verso l'altro e verso se stessi. E la preparazione del pasto per il proprio caro che vive la malattia diventa al tempo stesso gesto di attenzione e di cura: richiede attenzione e competenze tecniche e contiene tutto il bisogno ed il desiderio di voler bene. Cucinare è, da sempre, uno dei gesti più profondi dell'amore umano. È un modo di prendersi cura, di riconoscere l'altro e di condividere emozioni. Quando il pasto è preparato per una persona che vive la malattia, il cucinare diventa un atto di attenzione e di dedizione: la competenza tecnica si intreccia con l'affetto e con il linguaggio dell'amore.

Fino a quando la Sla me ne ha dato la possibilità ho cucinato per la mia famiglia. Oggi le mie mani in cucina sono quelle di mia figlia e di mia moglie, ma il

nostro cucinare insieme continua. Anche se assume forme, tempi e gesti diversi, ne rimane il medesimo valore.

Un nuovo modo di cucinare, dunque, ed un nuovo modo di *stare insieme*, fatto di consapevolezza, di lentezza, di cura. Sono questi gesti che cambiano la narrazione implicita della malattia, mettendo al centro la vita e le sue possibilità.

Ed insieme alla comunità di famiglie, di clinici e ricercatori, SLAfood continua in questo impegno, provando a cambiare un pezzetto di storia della malattia insieme. Perché attorno al cibo, anche quando il corpo cambia e la vita si fa più fragile, continua a esserci la possibilità di costruire relazioni e di sperimentare l'emozione di sentirsi parte di qualcosa di grande.

Insieme a questa comunità viva, SLAfood deve continuare a fare cultura. Perché nel profumo che sale da un piatto preparato con amore, già si assapora un frammento di possibilità.

Referenze bibliografiche

Van Damme P, Al-Chalabi A, Andersen PM, Chiò A, Couratier P, De Carvalho M, Hardiman O, Kuźma-Kozakiewicz M, Ludolph A, McDermott CJ, Mora JS, Petri S, Probyn K, Reviers E, Salachas F, Silani V, Tysnes OB, van den Berg LH, Villanueva G, Weber M. (2024). *European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis in collaboration with European Reference Network for Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD)*. Eur J Neurol. (2024) Jun;31(6): e16264. doi: 10.1111/ene.16264. Epub 2024 Mar 12. PMID: 38470068; PMCID: PMC11235832.