

Scrivere è esistere



di Fabrizio Annaro

Chi avrebbe potuto immaginare che tre persone con la SLA, il cui destino è l'immobilità fisica, decidessero di aprire una rivista e comunicare al mondo la loro voglia di vivere. *Scriveresistere* è la prima rivista al mondo scritta da persone con la SLA. E' nata a Monza nel Centro SLAncio, struttura unica in Italia ad assicurare assistenza e cura ad un numero elevato di malati con la SLA ed in Stato Vegetativo.

Claudio Messa, Luigi Picheca e Pippo Musso, persone affette da SLA, da qualche mese scrivono sulla rivista *Scriveresistere*, la prima rivista al mondo scritta con gli occhi. **Luigi Picheca** è una firma molto apprezzata dai lettori de *Il Dialogo*. Da qualche anno, infatti, scrive per il nostro giornale. E grazie alla collaborazione con *Il Dialogo* di Monza, nel 2016, l'Ordine dei Giornalisti ha deciso di iscriverlo nelle proprie liste.

Nel terzo numero di "*Scriveresistere*" i redattori scendono in campo per sostenere la "battaglia" contro il coronavirus e per supportare le tante persone che sono a casa. Da "*Scriveresistere*" **parole buone, consigli, suggerimenti, per stare "positivamente" a casa e per vincere la paura del coronavirus.**



ASSOCIAZIONE LA CURA BILIEFRANCOISE
La Meridiana Ono Società Cooperativa Sociale
Viale Cesare 201140, 86 20900, Monza (MB)

"il magazine di chi scrive con gli occhi"



SCANSORAMA

ATTENZIONE

(alla persona)

di **Roberto Mauri**
direttore La Meridiana

A qualsiasi costo fedeli alla nostra missione

Stiamo tutti vivendo una realtà straordinaria che richiede attenzioni straordinarie. Le precauzioni obbligatoriamente adottate nella nostra struttura per proteggere gli ospiti ci hanno costretto inanzitutto a tenere a debita distanza l' "esterno", in particolare, i parenti, i volontari e i visitatori. Proprio noi che nasciamo per offrire una "casa" attenta alla cura e alla qualità di vita delle persone che la abitano, inserendole il più possibile in un clima familiare e affettivo, abbiamo dovuto sacrificare uno dei modi più capaci di testimoniare lo spirito, la missione di La Meridiana. Fatta obbligo la prudenza, non ci siamo rassegnati al vuoto lasciato dalle disposizioni sanitarie e abbiamo cercato sistemi di contatto alternativo, attraverso cui tenere acceso quel clima di casa che ci caratterizza da sempre e di cui siamo orgogliosi. Allora ecco attivate diverse iniziative che sfruttano l'immagine e tutti i canali di comunicazione che offre la tecnologia, attraverso cui fare ponte, tenere attivi i legami fra persona e persona, permettere lo scambio di informazioni, vincere le distanze creando forme di vicinanza. "Attivamente a casa" è il nome del progetto che si propone di accompagnare questo momento difficile di privazione dei contatti personali e si realizza attraverso i canali social e web di La Meridiana, per offrire informazioni, suggerimenti, consigli, testimonianza per stare ognuno a casa propria il meglio possibile, non sentirsi privi di riferimenti e relazione. Per saperne di più è a vostra disposizione il sito <https://cooplameridiana.it/2020/03/13/parte-la-campagna-attivamenteacasa/> Chiudo sottolineando l'importanza di un altro "ponte" fondamentale che nessun virus è capace di far crollare: il rapporto fra ospiti e personale sanitario, fatto di specializzazione e nello stesso tempo di straordinaria attenzione alla relazione umana, che in questo momento in particolar modo si dimostrano inamancabili mediatori. Per ospiti speciali ci vogliono operatori speciali: un altro fondamento alla base della nostra realtà istituzionale.



Luigi Picheca

«Anche nelle strutture
batte il cuore»



a pagina 6

Pippo Musso

«Ho fatto
l'asfaltatore...»



a pagina 7

Claudio A.F. Messa

«Si possono donare
anche i pensieri»



a pagina 8

Roberta Piccicuto

L'amore al tempo del
Coronavirus



a pagina 3

I redattori di *Scrivere resistere*, scrivono con gli occhi grazie a un programma software in grado di trasformare i movimenti oculari in parole. Chi è malato di SLA trascorre la vita a letto, immobile. L'unico modo per comunicare è il Pc oppure la speciale lavagna oculare (tabella ETRAN).

Cogliere al volo questa opportunità

*“Fermarsi a riflettere ed emanciparsi dal solito stile di vita non deve spaventare nessuno – scrive **Luigi Picheca, giornalista**– cogliete al volo questa opportunità per disintossicarvi dalla schiavitù del telefonino, del pc e dalla banalità del web che vi obnubila la mente e che sfrutta i vostri interessi solo per fini commerciali, inondandovi poi di messaggi pubblicitari.*

È l'occasione per tornare a parlare con i vostri figli e con i vostri genitori, fare qualcosa insieme ed esprimere i vostri sogni e i vostri talenti. È importante “fare”, non stravaccarsi sul divano. La miglior cura per contrastare la noia è il lavoro manuale e creativo, datevi da fare.”

Oltre a Luigi, Pippo e Claudio, scrivono anche altre persone malate di SLA, fra queste la scrittrice **Laura Tangorra** la quale ci invita a fare tesoro di queste giornate.

Questo momento così surreale ci sta facendo bene

*“Questo momento così surreale – sostiene **Laura** – credo ci stia facendo bene, anche se è terribile e fa paura, perché ci ha costretto a fermarci e a dare più valore a tutto quello che davamo per scontato. E poi, che lezione di umiltà per il grande uomo, essere superiore, essere messo in ginocchio da un minuscolo bastardo... Un abbraccio a tutti.”*

Si possono donare anche i pensieri

*“ ...Vedo tante persone molto più sfortunate di me. – scrive **Claudio** – Che senso ha questo? Purtroppo non siamo capaci di vedere tutti i regali dati dall'abbondanza, perché siamo presi a lamentarci di quello che non ci arriva... Mi piace andare a caccia di pensieri che grandi personaggi lasciano sulla loro strada per noi. Scrivere il proprio pensiero per pubblicarlo è come donare agli altri qualcosa di importante che si è conquistata nel tempo e con l'esperienza. Scambiarsi pensieri è come piantare semi gli uni negli altri, capaci di generare altri pensieri ancora...”*

Non scappiamo da questo invisibile nemico

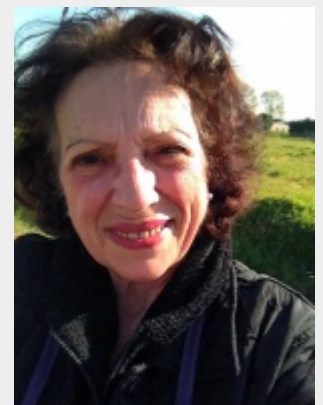
Anche **Pippo, asfaltatore prima della SLA e ora scrittore**, ci invita a non

scappare dall'invisibile nemico, "ma reagiamo stando fermi, accettiamo le nostre prigionie. In questi giorni di panico e di coprifuoco un po', ovunque, c'è un fuggi fuggi generale... Basta! Basta con questa sceneggiata, basta correre di qua e di là come fanno i bambini. Reagiamo! Sì, certo, facciamoci pur sentire, appendiamo un segno di pace con l'arcobaleno sui nostri balconi, suoniamo e suoniamo ancora tutti insieme le nostre campane come San Martino, facciamoci sentire cantando un inno di pace al nostro Signore! Sì, cantiamo e cantiamo ancora finché stanco di starci a sentire, magari perdonandoci e avendo pena di noi, il buon Dio ci fa la Grazia!"

ScrivereSistere è un magazine promosso dalla Cooperativa La Meridiana che ha realizzato Progetto SLAncio RSD San Pietro, la casa dove vivono **Claudio, Luigi e Pippo**. Nel numero 3 della rivista potrete trovare anche contributi di familiari ed operatori di SLAncio.



*"Non ci siamo rassegnati al vuoto lasciato dalle disposizioni sanitarie – scrive **Roberto Mauri, direttore della Meridiana** – abbiamo cercato sistemi di contatto alternativo, attraverso cui tenere acceso quel clima di casa che ci caratterizza da sempre. Per questo abbiamo attivato diverse iniziative che sfruttano l'immagine e tutti i canali di comunicazione che offre la tecnologia, attraverso cui fare ponte, tenere attivi i legami fra persona e persona, permettere lo scambio di informazioni, vincere le distanze creando forme di vicinanza."*



Vincere la paura di restare soli

*"Forse la paura più grande è quella di rimanere soli – commenta **Luisa Sorrentino, Psicologa e curatrice della rivista** – di restare separati dagli altri, di uscire dal gruppo sociale, di non trovare aiuto, di perdersi e trovarsi soli in quell'individualismo tanto amato fino a pochi giorni fa'!.- Chi ha SLA ha capito che si può stare immobili, chiusi in "casa" ed essere in movimento! La speranza ce la insegna chi ha il coraggio di vivere la vita*

così com'è!

Per ulteriori informazioni: scrivi a scriveresistere@cooplameridiana.it
–www.scriveresistere.it