

POSTE ITALIANE SPA spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (convertito in Legge 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma1, LO/MI - Numero Speciale - Settembre 2020 - Semestrale di informazione della Cooperativa La Meridiana Due SCS

www.cooplameridiana.it

## **EDITORIALE**

Meridiana non si ferma

## IL PAESE RITROVATO

Insieme si riparte

## TESTIMONIANZE

## **DAL PAESE**

Vi sarò eternamente grata

## IL PAESE RITROVATO

Dà senso alla vita

### **SLAncio**

Mi ha cambiato

### **OLTRE LA SLA**

La fragilità diventa forza

## SCRIVERE CON SLAncio

Perché il loro traguardo è vivere

### **AI DONATORI**

Grazie per averci sostenuto



La fragilità diventa forza: sfidiamo l'Alzheimer, sfidiamo la SLA

## Giornata Nazionale SLA e Giornata Mondiale Alzheimer



# Uno stupore che genera speranza

In trincea nella lotta allo stigma della malattia

Roberto Mauri

l mese di settembre propone due date decisamente importanti per il lavoro della nostra Cooperativa: il 20 settembre, giornatanazionale della SLA, promossa da AISLA (Associazione Italiana SLA) e il 21 settembre, in coincidenza con l'inizio dell'autunno, la Giornata Mondiale Alzheimer. In occasione di queste due ricorrenze abbiamo pensato di proporre ai lettori di Meridiana Oggi una panoramica su queste due gravi patologie e sulle azioni, attività e pensieri della Cooperativa riguardo alla SLA e alle demenze.

Non è solo un racconto di quanto i nostri operatori svolgono nell'accompagnare le persone con demenza e con SLA, ma è anche un reportage che mostra quanto sia importante per le persone che vivono il tunnel della malattia comunicare al mondo la loro esperienza, la loro ricerca,

## Giornata Mondiale Alzheimer

Istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'Alzheimer's Disease International (ADI), si celebra il 21 settembre in tutto il mondo. Testimonia la crescita di un movimento internazionale che vuole creare una coscienza pubblica sugli enormi problemi provocati da questa malattia.

Ogni anno riunisce in tutto il mondo malati, familiari e associazioni Alzheimer. Di fronte a questa emergenza sanitaria famiglie, medici, ricercatori, associazioni Alzheimer e istituzioni sanitarie sono chiamati ad agire insieme per dare risposte concrete ai bisogni dei malati e dei loro familiari.

quello che hanno scoperto a seguito e durante la furibonda lotta che la malattia ha imposto loro. Per noi queste date rappresentano un importante appuntamento per ricordare che siamo in trincea contro lo stigma della malattia, contro una cultura che emargina la persona malata, che la considera inutile, un peso ed un mero costo economico. Siamo nati più di 44 anni fa come volontari della Parrocchia San Biagio di Monza. Abbiamo iniziato portando la legna da ardere agli anziani poveri della

Parrocchia. Lo facevamo perché volevamo bene ai poveri, agli anziani, alle persone sole e malate. Il voler bene alle persone è tutt'oggi la bussola che anima gli operatori di Meridiana nello stare accanto alle persone con la SLA e con l'Alzheimer.

Abbiamo imparato che le persone che vivono fragilità estreme possono dare molto. Non solo ai loro cari, ma anche alla comunità. Il corpo di una persona malata di SLA è immobile, la mente invece, è lucida, vivace, desiderosa di scoprire cosa sia la vita malgrado questo terribile handicap. Le persone malate di SLA scrivono con gli occhi grazie ad un PC che trasforma i movimenti oculari in parole. E' l'unico modo che hanno per comunicare. Un nostro ospite, Luigi Picheca, ha accettato la proposta di tenere una rubrica sul giornale online **Il Dialogo di Monza** e nel 2016 è diventato giornalista. Luigi, poi, insieme a Claudio e Pippo, persone che vivono nella nostra **RSD San Pietro- Progetto SLAncio** (vedi box) hanno deciso di dar vita ad una rivista, **Scriveresistere** (vedi pag. 12) la prima al mondo scritta con gli occhi.

Il malato è una persona capace di dare molto non solo agli operatori, ma anche alla comunità. Luigi, Claudio e Pippo ci invitano ad avere speranza e ci offrono strumenti per vincere la nostra naturale ansia e paura di fronte alle incognite della vita. Lo hanno dimostrato durante il lockdown.

Loro sono immobili da sempre e grazie alla loro particolare esperienza, Luigi, Pippo e Claudio ci hanno dato utili suggerimenti su come affrontare al meglio possibile quell'inedito e complicato momento che ci ha costretti a stare in casa.

Vorrei tanto raccontarvi della bellezza e della gentilezza che manifestano le persone del Paese Ritrovato (vedi box). Certo oggi le norme che impongono prudenza e un certo distanziamento fisico non sempre sono comprese dalle persone con demenza e, soprattutto, dai loro familiari. Ciò malgrado rimaniamo stupiti della capacità di adattamento e dalla risorse che ciascuno di loro è stato in grado di mettere in campo.

### IL PAESE RITROVATO



il paese ritrovato

Il Paese Ritrovato è stato inaugurato nel 2018. Ospita 64 persone con Alzheimer che vivono in una vera e propria cittadina con vie, piazze, giardinetti,



negozi, il parrucchiere, il teatro, la chiesa, la pro loco, l'orto e gli appartamenti. Quando è scoppiata la pandemia, anche Il Paese Ritrovato ha dovuto rispettare le regole del lockdown e la vita si è spostata negli appartamenti. Oggi, piano piano rinasce la vita sociale. Il Paese è costato più di 11 milioni di euro ed è nato grazie alle donazione di famiglie e cittadini. E' una struttura realizzata dalla Cooperativa La Meridiana che ha suscitato un grande interesse sia nell'ambito scientifico che fra l'opinione pubblica.

Uno stupore che genera speranza. Alla luce degli effetti della pandemia, La Meridiana ha pensato il nuovo progetto **Isidora** che consente, grazie anche a strumenti tecnologici, finora usati solo in altri ambiti, un'efficace assistenza domiciliare della persona anziana e con demenza.

Anche per questo nuovo progetto co-

me per SLAncio e per Il Paese Ritrovato, chiederemo un coinvolgimento dell'intera comunità locale. E' il nostro stile: belle idee e belle iniziative non si possono fermare solo perché mancano i fondi. In verità la risorsa fondamentale è la volontà.

Roberto Mauri Direttore Cooperativa La Meridiana

### RSD SAN PIETRO. CHE COS'È PROGETTO SLANCIO?

La RSD San Pietro è attiva dal 2014, accoglie 60 persone con SLA e in Stato Vegetativo. La Meridiana ha creato un luogo unico, che tiene conto della per-

sona al di là della malattia. Un luogo in cui la persona con SLA o in Stato Vegetativo è accolta, assistita e stimolata al fine di tenere viva la sua "mobilità interiore", coinvolgendola in attività che cercano di dare un senso al quotidiano. Anche questa struttura è nata grazie alle donazione di famiglie e cittadini.



## **SOSTIENI I PROGETTI**

Sostieni i progetti di La Meridiana con una donazione:

- ➤ Sul sito http://cooplameridiana.it/coronavirus/
  - ➤ Conto corrente postale n. 2313160
- ➤ Bonifico bancario intestato a La Meridiana Due Scs: IBAN: IT 87 N 05216 01630 000000003717
- ➤ Donazione online, con carta di credito direttamente dal sito www.cooplameridiana.it tramite sistema PayPal

## Giornata Nazionale sulla SLA

È stata istituita per commemorare il giorno 18 Settembre di 14 anni fa, quando un gruppo di malati e familiari si riunì a Roma davanti alla sede del Ministero della Salute per chiedere precise garanzie sul diritto alla cura e all'assistenza.

La giornata nazionale SLA quest'anno si svolge il 20 settembre. In Italia si stimano (fonte AISLA) più di 6.000 persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e si prevede che ogni anno si registreranno circa 2.000 nuovi casi.

## Intervista a Marco Fumagalli

## Il Paese Ritrovato: la cittadina che sfida l'Alzheimer

## Un progetto rivoluzionario nato per migliorare la qualità della vita delle persone con Alzheimer

l Paese Ritrovato, sorto a tempo di record, è una vera e propria cittadina con vie, piazze, giardini, la chiesa, i negozi, il parrucchiere, il bar, il teatro. E' un luogo che offre alla persona con Alzheimer il bene più prezioso: la libertà. Marco Fumagalli, esperto di Alzheimer e coordinatore del Paese ci spiega come è nata l'idea e quali risultatati sono stati conseguiti.

## Come è nata l'idea del Paese Ritrovato?

L'idea del paese nasce dell'esigenza di migliorare la qualità della vita della persona con demenza. Anzitutto desidera offrire uno spazio di libertà. Abbiamo voluto realizzare un luogo in cui la giornata di una persona con demenza assomigli ad una giornata



Marco Fumagalli

di vacanza. A due anni dall'apertura il bilancio è estremamente positivo. Dai dati emerge una significativa riduzione dei disturbi del comportamento e un forte calo, intorno al 25%, dell'assunzione dei farmaci. In sostanza calano gli atteggiamenti aggressivi, gli stati d'ansia e le crisi di angoscia, tipiche manifestazione delle forme di demenza. Inoltre cala notevolmente lo stress dei familiari.

## Ci puoi spiegare cos'è l'Alzheimer?

E' una malattia complessa. In sintesi possiamo dire che è un segno di grande contraddizione del nostro tempo. L'uomo contemporaneo è costantemente proiettato sul futuro, a lui è richiesta efficienza, velocità, grande capacità di apprendimento e di adattamento. L'Alzheimer è l'opposto: ci ricorda che la persona con demenza chiede tempi lenti, ci ricorda che la memoria può scomparire, ci ricorda il valore della quotidianità e del presente e ci aiuta a vivere il "qui e adesso".





Il Paese Ritrovato offre uno spazio di libertà alla persona con demenza. A due anni dall'apertura il bilancio è positivo: ridotto lo stress e l'uso dei farmaci.

## COSA PENSATE SE DICO... FRASI E PENSIERI DEI RESIDENTI DEL PAESE RITROVATO



Prima del Covid II Paese Ritrovato, come del resto le nostre città, ospitava numerose attività, eventi, iniziative. Dalla ginnastica agli esercizi

cognitivi, dal cinema al semplice passeggiare. Dalle sfilate d'auto d'epoca a mostre artistiche, dai mercatini agli eventi con maghi e prestigiatori. Iniziative alle quali i residenti potevano liberamente assistere oppure fare altro.

Attività condotte da un team di esperti. Paola Perfetti, drammaterapeuta presso il C.D.I. Il Ciliegio e presso Il Paese Ritrovato, ha condotto "Racconti", uno spazio di incontro e di scambio per i residenti del Paese. "Si tratta - spiega Paola Perfetti - di una "piccola agorà" in cui i residenti possono liberamente esprimere pensieri, parole ed emozioni che fluiscono in un "contenitore affettivo" dai confini ben precisi e rassicuranti nel quale si riflette, ci si emoziona, si ride e nascono, a volte, dibattiti. Si scambiano gesti, parole e silenzi, perché le emozioni esistono se condivise. Gli stimoli sono vari e giungono dalla letteratura o dalla vita quotidiana, da un aforisma o da una poesia. Nasce da questa attività, da "Racconti", e dal







gruppo stesso la proposta di creare un "Alfabeto del Paese, parole di vita dalla A alla Z, riflessioni in breve sul vivere". Titolo di questa idea è "Il Massimo del Minimo" di cui gli unici autori sono i residenti de Il Paese Ritrovato." Ecco alcune frasi pronunciate dai residenti (fra parentesi iniziale del nome): cosa pensate se dico:...

Auguri: "ti auguro di continuare ad essere come sei se sei felice" (R.). "Ti auguro di essere te stesso e di fare un lavoro che unisce le persone e le rende allegre" (G.). Carezza: "la carezza scende nell'intimo dell'anima" (I.)

Estate: "sole che scende lentamente. Il mare che prende il riflesso e lo rende vivo. Cala e chissà dove va, vorrei fermarlo" (A.).

**Meraviglia:** "Le rose che ho di fronte che spuntano dai balconi. Mi danno pace perché non chiedono nulla" (T.).

Possesso: "Preferisco avere un bel ricordo delle cose piuttosto che le cose". Riti: "Un rito che mi piace è pensare bene di una persona".

**Giudizio:** "Non devi giudicare solo le parole che ascolti ma fermarti a sentire quello che provi" (A.).

**Piacere:** "non posso rubare un'alba o un tramonto ma posso fare mio il sentimento che mi provoca" (G.)

## Come è cambiata la vita a seguito della pandemia?

La vita nel Paese è cambiata in modo radicale. L'attività si è proiettata negli appartamenti che per fortuna sono stati progettati in modo accogliente. L'equipe, inoltre, ha provveduto ad un rinnovamento ambientale degli spazi domestici. Il rafforzato e il ritrovato senso della casa ha attutito l'impatto delle norme di protezione anti pandemia.

## Ei familiari?

Gradualmente stiamo cercando di "riaprire" il Paese e di ripristinare le attività sociali compatibilmente con

le norme di sicurezza. Il rapporto con i familiari è stato ed è molto attivo sia grazie alle video chiamate sia grazie ai piccoli spot video inviati dai familiari ai loro cari. Video spot che raccontano momenti della vita quotidiana e che aiutano i residenti a mantenere un legame con i propri parenti. Inoltre, abbiamo attivato dei momenti di incontro condotti da una psicologa della Meridiana e che hanno lo scopo di offrire supporto ai parenti dei residenti.

## Come cambierà la vita nel Paese e come cambierà la cura

Desideriamo che il modello di cura

del Paese non cambi e ritorni ad essere come prima. Il Paese ha suscitato un grande interesse nel mondo della ricerca scientifica non solo italiana ma anche internazionale. Abbiamo contatti con gli enti di ricerca più prestigiosi a livello mondiale. L'Alzheimer's Disease International ha inserito l'esperienza del Paese Ritrovato nel suo report annuale. Un documento che rappresenta la bussola per gli operatori socio sanitari che si occupano di demenza di tutto il mondo. Un importante riconoscimento del nostro progetto.

Intervista a cura di Fabrizio Annaro

## Un luogo di incontro e di sostegno per i caregiver

## "Starsi Accanto"

L'equipe de II Paese Ritrovato offre ai familiari dei residenti un luogo di incontro dove potersi confrontare, scambiare opinioni, trovare aiuto e solidarietà



Alzheimer incide pesantemente sull'ambiente di vita del malato e sulla famiglia intera, imponendo faticosi cambiamenti. I caregiver vivono un profondo disagio e si trovano dunque a far fronte a una serie di eventi stressanti che incidono notevolmente sulla vita del familiare e della famiglia tutta. Anche la "scelta" di ricoverare il proprio caro in una struttura ha un impatto emotivo importante. Lo stress emotivo di questo passaggio è particolarmente intenso e complesso. I sentimenti prevalenti di tristezza, senso di colpa, abbandono che accompagnano quasi costantemente i familiari, fanno vivere loro una situazione di "lutto anticipato". In certi casi prevalgono la rabbia e l'angoscia per l'impotenza suscitata dall'irreversibilità della malattia e dalla frustrazione perché sembra non ci sia più niente da fare o per non essere stati in grado di fare diversamente. *I familiari* talvolta sperimentano senso di solitudine e "svuotamento



Alessandra Ravasio (a sinistra) e Maria Letizia Villa (a destra) sono le psicologhe che hanno condotto i momenti di incontro con i parenti de II Paese Ritrovato.





emotivo", soprattutto laddove la patologia avanza e cominciano le difficoltà di riconoscimento da parte del proprio familiare. Al Paese Ritrovato il rapporto con i familiari è ritenuto centrale e indispensabile affinché la cura della persona possa essere la migliore possibile. Solo i familiari conoscono a fondo le abitudini, i piccoli riti quotidiani, così come le passioni e gli interessi dei propri cari. Il legame che hanno tra loro è unico e irripetibile ed è assolutamente necessario mantenerlo, coltivarlo e rinnovarlo. Il progetto è stato pensato a gennaio, prevedeva 6 incontri, rivolti a tutti i familiari dei residenti del Paese e condotti dalle psicologhe Alessandra Ravasio e Maria Letizia Villa. L'obiettivo condiviso era quello di potersi confrontare sui vari aspetti della demenza, sui vissuti dei familiari e ricevere alcune informazioni sulla progressione della malattia. Il

## Consigli utili per parenti e caregiver

La famiglia è il primo luogo per combattere lo stigma sociale dell'Alzheimer. In famiglia si può venire travolti dal timore della diagnosi, a volte si diventa i primi a non voler condividere con nessuno la notizia, nemmeno con il malato. Suggeriamo di:

- ➤ Informarsi, chiedere aiuto, capire meglio la malattia.
- ➤ Coinvolgere la persona malata nelle decisioni che la riguardano, aiutandola a sentirsi protagonista.
- ➤ Evitare che la gestione della vita quotidiana sia un "mero servizio": "Indossa questo!", "Mangia questo!" sono esortazioni votate all'efficienza ma che escludono la persona.

- ➤ Combattere l'isolamento e la solitudine del malato: sollecitare gli incontri con amici, favorire eventi di socialità, continuare a frequentare teatri o musei.
- > Non dimenticarsi di sorridere. Conservare i bei momenti fa bene: gli occhi del malato che brillano. le buone giornata, le visite degli amici
- > Chiedere aiuto e rivolgersi a strutture qualificate.

**Puoi contattare** Lo Sportello Meridiana: www.sportellomeridiana.it telefono 039 39 051 sportellomeridiana@cooplameridiana.it



secondo i parenti: ascoltare le esperienze di altre persone con situazioni analoghe, aiuta ad affrontare

la situazione, fa

sentire meno soli.

Incontri utilissimi,

Covid ha purtroppo interrotto questi incontri, ma li abbiamo ripresi a fine luglio, con un cambio di "programma" che tiene conto anche degli effetti del lockdown sui caregiver e sui residenti. Abbiamo voluto confrontarci anche su questo faticoso periodo, soprattutto per chi è staro costretto a restare lontano dai propri cari. Ora siamo ripartiti.

meglio

Maria Letizia Villa Psicologa de La Meridiana

### TESTIMONIANZE DEI PARENTI

### Per tutto questo vi sarò eternamente grata!

E' da più di un anno che mia sorella vive al Paese Ritrovato. Avevo letto di guesta struttura all'avanguardia su una rivista, poche settimane prima che G. finisse in le attività, il parrucchiere, il bar, la mes-PS in preda ad attacchi psicotici.

A G. è stata diagnostica la demenza: con il passare delle settimane vedo mia sorella spegnersi, piegarsi su se stessa, anche fisicamente. Mi informo, leggo, chiedo, interrogo i neurologi e lo psichiatra che l'hanno in cura e alla fine mi convinco che devo far domanda per l'ingresso al Paese.

di passare con lei almeno 2 o 3 pomeriggi la settimana e ho la possibilità di vedere cosa succede all'interno del Paese: sa, il giardino. Tutto gestito e sorvegliato con discrezione da persone speciali, dalla prima all'ultima, che dimostrano in ogni occasione un affetto, una cura e un'attenzione anche per i dettagli, per me incredibili. La mia vita è quasi azzerata, vorrei essere più presente con mio marito e i 2 figli, ma per fortuna loro sono comprensivi.

L'impatto per G. non è dei migliori. Cerco Quando ho saputo degli incontri mensili

con gli altri parenti e con le psicologhe non ho esitato ad iscrivermi.

Sapevo che sarebbe stato un aiuto prezioso, perché avrei incontrato persone che stavano provando le mie stesse emozioni e dolori.

Per cui desidero dire "GRAZIE!" a tutta l'équipe per avermi offerto questa opportunità. Gli incontri sono stati utilissimi: ascoltare le esperienze di altre persone con situazioni analoghe e che hanno, ovviamente, reazioni diverse dalle mie, mi aiuta, mi fa comprendere che purtroppo non sono l'unica a vivere una tale angoscia. Mi aiuta a scoprire che ci

possono essere delle altre interpretazioni, rispetto a quelle che ho dato io, a certi eventi, a certi comportamenti o frasi, mi aiuta a sentirmi supportata, capita.

lo sono sicura che G. da voi è tutelata, guidata e sollecitata nel modo migliore, anche se non so esattamente come evolverà la sua situazione e quindi vivo tutto alla giornata; ma sono convinta che con il passare del tempo adotterete tutti i mezzi che avete a disposizione per sequire egregiamente ogni stadio di questa orrenda malattia. Per tutto questo vi sarò eternamente grata.

Lettera firmata

## Un seminario per spiegare l'Alzheimer

16 settembre in occasione della GM Alzheimer La Meridiana propone un webinai con testimonianze, interventi di esperti. esperienze di cura e assistenza da tutta Italia



Per info: www.cooplameridiana.it

## Il parere dell'esperto. Intervista a Marco Trabucchi



Marco Trabucchi. "Il Paese Ritrovato è un progetto che ha dimostrato di essere efficace ed utile nell'accompagnamento della persona con demenza".

## **II Paese Ritrovato** è un modello che funziona: dà senso alla vita

La parola all'esperto. Marco Trabucchi è medico, fra i massimi esperti di Alzheimer in Italia e all'estero. Ecco cosa pensa del Paese Ritrovato

arco Trabucchi ricopre prestigiosi incarichi fra cui la presidenza della Fondazione Leonardo e dell'AIP (Associazione Italiana Psicogeriatria). In occasione della GM Mondiale Alzheimer gli abbiamo chiesto cosa pensa de Il Paese Ritrovato e a che punto siamo con la ricerca sull'Alzheimer.

## Il Paese Ritrovato è un modello replicabile?

Il Paese Ritrovato è un progetto che ha dimostrato di essere efficace ed utile nell'accompagnamento della persona con demenza. E' un modello auspicabile e speriamo che presto potrà entrate nella rete dei servizi socio sanitari non solo di Lombardia ma anche del nostro Paese. La replicabilità del Paese Ritrovato si basa sulla possibilità di avere dati sufficienti sull'andamento di questa esperienza. Apprezzo il fatto che la Cooperativa La Meridiana abbia deciso di monitorare costantemente la situazione di ciascun residente e di verificare l'impatto sulla qualità della vita della persona con demenza e dei suoi familiari. Per il momento

non esiste una cura farmacologica in are una realtà che rasserena la perso-



grado di guarire la demenza. La scelta di optare per un modello di accompagnamento che valorizzi la persona, le sue capacità autonome residue e di attivare iniziative e relazioni che danno un significato all'esistere, credo sia attualmente la scelta "vincente", la scelta adeguata a contrastare gli effetti negativi e drammatici della malattia. Il Paese Ritrovato ha il merito di crena con l'Alzheimer, ne riduce l'ansia

e la paura ed è in grado di rallentare l'inevitabile decadimento cognitivo. Gli effetti positivi non si limitano alla persona malata, ma si estendono ai familiari ed alla comunità.

## A che punto è lo stato della ricerca?

Non vediamo particolari passi avanti. Anzi c'è il rischio che i fondi pubblici e privati siano dirottati verso la ricerca di un vaccino contro il Covid19.

## E'possibile prevenire l'Alzheimer?

Prevenire NO! Rallentare lo sviluppo degenerativo della patologia siamo in grado di farlo. Posso consigliare uno stile di vita sano con attività fisica adeguata e un costante controllo dei parametri medici come la pressione del sangue e il diabete, e di optare per attività con forte stimolazione mentale. In verità la scelta fondamentale è quella di dare senso alla vita, di dare significato alle diverse fasi dell'esistenza.

Posso consigliare uno stile di vita sano con attività fisica adeguata e un costante controllo dei parametri medici. Tener allenata anche la mente, però la scelta fondamentale è quella di dare un senso alla vita.



Nel mondo vi sono 47 milioni di per-

sone affette da demenza senile, di cui

1.250.000 in Italia. In Lombardia le

persone con demenza sono 80 mila e

7.300 nel territorio dell'ex Asl di Monza,

cioè il 4,5% della popolazione. Secon-

do le previsioni, il numero delle perso-

ne con demenza è destinato a più che

triplicare, raggiungendo 150 milioni nel

2050. Sul fronte economico, il costo an-

nuo della demenza supera attualmente

i mille miliardi di dollari, cifra destinata a

raddoppiare entro il 2030.

I DATI



Marco Trabucchi: "Il Paese Ritrovato è un progetto che ha dimostrato di essere efficace. E' un modello che funzione e speriamo che presto potrà entrate nella rete dei servizi socio sanitari.

maggior parte degli anziani ha dimostrato di possedere le risorse per superare le prove più ardue dell'esistenza. La pandemia che abbiamo attraversato è una conferma della capacità di resistenza di molti anziani. Gli anziani hanno molto da dire e possono fornire utili consigli. La solitudine del lockdown non è stata una rinuncia alla vita. La vita continua. Abbiamo imparato che la solitudine è il terribile nemico che dobbiamo combattere. La migliore medicina contro la solitudi-

Durante il lockdown la comunità ha dato un grande esempio non solo di disciplina, ma ha riscoperto valori importanti come quelle di considerare eroi gli operatori sanitari. Ma eroi sono state anche quelle persone che si son prese cura di assistere, accompagnare, stare vicino, ovviamente nelle modalità consentite, ai propri familiari e alle persone più fragili.

ne è la speranza. Grazie alla speranza

desideriamo il futuro e con esso apria-

mo le porte a nuovi progetti.

Ritiene che i fondi che giungeranno dall'Europa possano rappresentare un'opportunità per migliorare il nostro sistema socio sanitario? Ad esempio i tanti borghi che ci sono in

## I 10 campanelli di allarme

L'American Alzheimer Association ha pubblicato i 10 campanelli di allarme per la malattia di Alzheimer

> andare in confusione ed avere vuoti di memoria

non riuscire più a fare le cose di tutti i giorni

➤ faticare a trovare le parole giuste

dare l'impressione di avere perso il senso dell'orientamento

➤ indossare più abiti, uno sopra all'altro, come se non si sapesse

 avere problemi con il conteggio dei soldi

➤ riporre gli oggetti in posti inconsuet

➤ avere sbalzi d'umore senza motivo, cambiare carattere

avere meno interessi e meno spirito d'iniziativa

Quando sono visibili almeno quattro di questi campanelli d'allarme è bene confrontarsi con il proprio medico.

La Meridiana ha attivato il Progetto

visita il sito www.sportellomeridiana.it sportellomeridiana@cooplameridiana.it oppure chiama 039 39051

## Ritiene che L'Alzheimer sia una malattia tipica dell'occidente opulento? Adesempio in Africa è una patologia meno diffusa.

E' una domanda complessa. In Africa la popolazione è più giovane e gli studi attuali non sono in grado di fornire precise indicazioni sia genetiche sia in relazione agli stili di vita. Certo lo studio comparato ci potrebbe aiutare molto per approfondire e comprendere meglio le causa della malattia.

## Quali conseguenze, secondo Lei, su anziani e su persone con demenza a seguito della pandemia, ma soprattutto a seguito del lockdown?

E' ancora presto per dire quali sono le conseguenze sociali della pandemia. Dobbiamo capire, serve approfondire. I dati in possesso sono ancora scarsi per fornire un quadro dettagliato ed organico degli effetti psicosociali del lockdown. Sono convinto, però, che la

## Italia, spesso abbandonati, potrebbero ospitare esperienze simili al Paese Ritrovato?

Lo spero, ma purtroppo si discute molto di cifre e poco di progetti. Le istituzioni europee hanno ragione nel chiedere una severa rendicontazione e una seria verifica di come saranno destinati questi fondi. Ricordiamoci che come nazione stiamo allargando i nostri debiti in modo significativo. Non possiamo permetterci di lasciare alle future generazioni un ulteriore debito. Servono progetti seri, ed investimenti che aumentino benessere, salute e coesione sociale. Alla politica è affidato un compito difficile e complicato e, consentitemi, mi sento poco ottimista al riguardo.

> Intervista a cura di Fabrizio Annaro

## Intervista ad Andrea Magnoni

## Progetto SLAncio mi ha cambiato la vita

SLAncio mi ha aiutato ad essere autentico. Cerco di imparare dalle persone con la SLA a vivere il presente e non affannarmi per il futuro

a SLA è una malattia degenerativa che immobilizza il corpo, ma lascia, nella grande maggioranza dei casi,inalterate le attività mentali. Nella primavera del 2014 La Cooperativa La Meridiana decide di sfidare questa terribile patologia ed inaugura la nuova struttura "Progetto SLAncio – RSD San Pietro", che accoglie 60 persone con gravi patologie neurologiche fra cui la SLA. Sono passati più di 6 anni

**DA NON PERDERE** Venerdì 18 settembre. in occasione della Giornata nazionale SLA, La Meridiana propone un evento online unico "Flash immob Tutti in rete con SLAncio" con testimonianze, interventi di esperti, esperienze da altri luoghi di cura.Per info: www.cooplameridiana.it #DISTANTIMAVICINI GIORNATA NAZIONALE SLA SAVE THE DATE FLASHimMOB

da quando **Andrea Magnoni**, Neurologo specializzato nella cura di gravi patologie neurovegetative ha iniziato la sua avventura come direttore sanitario della RSD. Il dottor Magnoni oltre ad essere uno stimato medico, è anche un appassionato di teatro, non solo come spettatore, ma anche come attore. Ama la musica, suona il pianoforte e la fisarmonica che lo aiutano a rilassarsi nei momenti di maggior pressione. Siamo andati a trovarlo nel suo studio. Ecco cosa ci ha raccontato.

## Iniziamo dalla ricerca sulle cause e sulle possibili cure della SLA: a che punto siamo?

Quello che possiamo dire con certezza, purtroppo, è che la causa della SLA è ancora sconosciuta e così i suoi trattamenti non sono ancora risolutivi. Attualmente disponiamo di farmaci in grado di rallentare lo sviluppo degenerativo della malattia, e questo è già qualcosa. Possiamo aggiungere che prosegue speditamente la ricerca sulle cellule staminali e che sono state compiute importanti scoperte sulle disfunzioni genetiche che sono alla base del "malfunzionamento cellulare", ma ciò nonostante la scienza è ancora lontana dall'individuare le



**Andrea Magnoni** 

cause. Nel mondo associazioni, fondazioni, istituzioni sanitarie stanno finanziando ricerche specifiche su questa terribile malattia. Molte sono le iniziative che meriterebbero di essere segnalate, fra tutte le borse di studio finanziate dall'Associazione "Io corro con Giovanni" di Paina (Fraz. Di Giussano). "Io corro con Giovanni" offre premi agli studenti e medici che scelgono tesi di laurea o di specialità sulla SLA; tesi che spaziano, quest'anno, da studi genetici ai meccanismi cellulari e ai risvolti psicologici della malattia.

## Si può prevenire la SLA?

Poco o nulla. Possiamo limitarci a consigliare un sano stile di vita valido per proteggersi da tante patologie: controllare il peso, la pressione e la glicemia, non fumare, limitare il vino e gli alcolici, fare tante belle camminate, optare per una buona qualità della vita

## DIETRO ALLA SLA UN MONDO CHE PULSA VIVACEMENTE di Luigi Picheca

Le giornate che ci fanno ricordare chi soffre di certe patologie sfuggono via dalla mente troppo in fretta per chi nemmeno le conosce. Anche se oggi si consuma tutto alla velocità della luce è sempre meglio che niente: si galleggia per qualche ora sulle emozioni di essere famosi. Dietro queste tre parole "Sclerosi" "Laterale" "Amiotrofica" c'è un mondo che pulsa vivacemente, no-

nostante tutto. I "deboli" o gli emarginati si rivelano più forti di quanto si possa immaginare perché è proprio quando ci si trova con le spalle al muro che si trova la forza di combattere, armati di una nuova fede nella vita e di una rinnovata fede in Dio. Per fortuna la SLA, nella sua devastante progressione, lascia praticamente intatte le funzioni cerebrali e consente a chi ne è colpito di poter

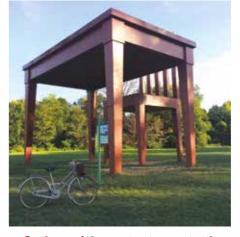
comunicare con il mondo intero con i numerosi mezzi che la tecnologia ha saputo realizzare. La scrittura diventa una grande palestra nella quale la nostra mente si allena richiamando pensieri, ricordi ed esperienze, convogliandoli in flussi di lettere sempre più ordinate che prendono forma compiuta sugli schermi dei PC trasformandosi in pagine di racconti o di testimonianze di vita.

### Ci sono delle categorie più a rischio?

No. Recentemente è stato svolto uno studio imponente sui calciatori. Il procuratore Guariniello è stato fra i promotori di questa ricerca affidata ad esperti e scienziati che ha coinvolto più di 15 mila calciatori della serie A-B-C con 40 casi di SLA di cui sei concentrati nella stessa squadra. Nessun risultato degno di nota scientifica!

## Qual è il momento più difficile della malattia?

In genere ci sono due momenti critici: la diagnosi e il momento dell'inserimento di dispositivi invasivi che consentono di vivere, parlo della Peg (il sondino per l'alimentazione) e la tracheotomia che consente di respirare quando la malattia intacca le funzioni dei muscoli che supportano la respirazione. La diagnosi è un momento drammatico. La persona apprende una notizia shoccante per



Scrivere è importante per tutti.
Lo ricorda la provocatoria
installazione artistica, Lo scrittore
di Giancarlo Neri che si trova nel
Parco di Monza. Con la scrittura
si superano i confini del mondo.
Lo scrivere è fondamentale:
con esso si viaggia fra le luci
e le oscurità della propria anima.

il futuro della propria vita. Ogni persona è unica ed irrepetibile. Ognuno ha reazioni diverse. Sicuramente inizierà un percorso di rielaborazione dell'esistenza. La Peg e la tracheoto-

mia aprono, invece, la porta delle decisioni etiche. Anche qui le decisioni sono personali ed insindacabili.

## In questo caso qual è il tuo ruolo? Cosa ti senti di consigliare?

Offro alla persona tutte le informazioni che possono esser utili per una decisione sia per la Peg sia per la tracheotomia o per altri inserimenti invasivi. Conoscere a fondo è indispensabile per decidere.

## Cosa ha significato l'esperienza di SLAncio per la tua vita personale?

Stare quotidianamente a contatto con persone malate di SLA, in Stato Vegetativo ed in fase terminale ha contribuito a cambiare la scala dei valori della mia esistenza. Anzitutto un'adesione costante alla verità e alla sua ricerca. In secondo luogo una nuova dimensione del tempo dove il presente assume un valore sempre più grande rispetto alle "cose da fare nel futuro". Cerco di imparare dalle persone con la SLA a vivere il presente e non affannarmi per il futuro. Sai qual è la "dimensione tempo" per chi è immobilizzato in un letto? E' come essere in una barca con lo sguardo sulla prua: vedi il mare a pochi metri, apprezzi il suo colore, lo schiumare delle onde, il vento che ti accarezza.

to che ti accarezza. Intervista a cura di Fabrizio Annaro

## PROGETTO SLAncio

Sostieni Progetto SLAncio con una donazione:

- ➤ Sul sito cooplameridiana.it
- ➤ Conto corrente postale n. 2313160
- Bonifico bancario intestato a La Meridiana Due Scs:

IBAN: IT 87 N 05216 01630 000000003717

➤ Donazione online, con carta di credito direttamente dal sito www.cooplameridiana.it tramite sistema PayPal





"Muoversi" con SLAncio

# Scriveresistere: il bello di andare oltre l'ostacolo, e la fragilità diventa forza

Scrivere diventa esistere: da qui il titolo Scriveresistere del primo magazine scritto con gli occhi

e scegliamo di cominciare dalla fine, basta andare sul sito scriveresistere.it per scoprire la chiave del nostro progetto editoriale. La comunicano proprio i redattori che hanno dato vita al primo giornale scritto con gli occhi. Ecco cosa dicono Luigi Picheca, Pippo Musso e Claudio Messa attraverso i loro computer:

"La SLA è una brutta malattia, molto

invalidante che però non ha la forza di bloccare la mente, la fantasia, la memoria e l'intelligenza. Il nostro mondo interiore è assolutamente vivo e fecondo e scrivere è l'arma più potente per non lasciarsi abbattere e testimoniare la nostra esistenza. Dal nostro letto, "armati" di PC a impulsi oculari, abbiamo fatto squadra e creato una redazione che vuole provare ad aprire un dialogo sulla vita quotidiana, quella

vita che chiede ogni giorno a tutti di affrontare la realtà, cercare sempre la gioia di farcela. Quando si ha la salute e non si conosce la disabilità a volte ci si dimentica che la vita è un bene molto prezioso, per cui tutti indistintamente abbiamo il dovere di proteggerla e amarla, in qualsiasi circostanza.

Con questa iniziativa editoriale vogliamo mettere in contatto fra loro più persone possibile: da quelle più

## E POSSIBILE SCRIVERE CON GLI OCCHI? QUANDO LA TECNOLOGIA È AL SERVIZIO DELL'UOMO

Non è facile padroneggiare il PC ad impulsi oculari, lo strumento tecnico che consente di scrivere con gli occhi.

Luigi Picheca: "Oggi questo gioiello della tecnica è il mezzo più efficace per tante persone che hanno avuto problemi di salute per comunicare con i loro familiari e con il mondo.

Pippo Musso aggiunge con il suo fantastico stile impulsivo "Non mi sentivo all'altezza di dominarlo e volevo abbandonare tutti i pensieri che desideravo scrivere e che la mia mente continuava a creare. Ma poi lo sfidai: "Ah si?" - gli dissi - e mi convinsi di non mollare e col tempo mi sono innamorato senza poterne più fare a meno.

Claudio Messa si è costruito una sorta di navicella spaziale che gli ha riconsegnato il volante della vita e dice: "Il puntatore per i malati di SLA è fondamentale e necessario. Senza questi dispositivi sarei perso nella mia maledetta malattia e mi annoierei sempre".



## CON IL NOSTRO APPARENTE SILENZIO VOGLIAMO FARE MOLTO RUMORE

Luigi, Claudio e Pippo lanciano questo appello: a tutti chiediamo di partecipare concretamente al nostro progetto e a tutti rivolgiamo il preciso invito a Scrivere L'Amore per la vita!

Prendi contatto con noi invia e-mail a: scriveresistere@cooplameridiana.it

## **SCRIVERESISTERE**

Questo è dunque Scriveresistere: un "luogo" in cui creare relazioni intra e interpersonali, dove fare pensiero è "muoversi", perché pensiero è movimento e movimento è vita, al di là della SLA. La Meridiana ha creato così un luogo-progetto unico, che tiene conto della Persona al di là della malattia, un luogo-progetto che l'accoglie, l'assiste e la stimola per tenere viva la sua mobilità interiore attraverso attività potenti che danno senso al quotidiano e fanno tendere al futuro. Ecco perché la scrittura è tra le attività più importanti e diventa sinonimo di esistere, anzi, scrivere e esistere diventano una parola sola!

### SOSTIENI SCRIVERESISTERE CON UNA DONAZIONE

- ➤ Sul sito www.cooplameridiana.it
- ➤ Conto corrente postale n. 2313160
- ➤ Bonifico bancario intestato a La Meridiana Due Scs: IBAN: IT 87 N 05216 01630 000000003717
- ➤ Donazione online, con carta di credito direttamente dal sito www.cooplameridiana.it tramite sistema PayPal

vicine (come i propri cari, gli amici, gli operatori sanitari, i volontari e tante altre persone che come noi sono condizionate dalla malattia), a quelle più lontane, alla gente cioè che vive la propria normalissima vita".

Così nella RSD San Pietro di Monza persone con la SLA si alzano idealmente dai loro letti per comunicare e promuovere un dialogo con chi sta fuori, per incoraggiare ad amare la vita con tutte le sue vicissitudini e a raccontarla. Dopo un periodo di allenamento individuale alla scrittura e di "affiatamento di squadra", in cui gli articoli sono confluiti in punta di piedi nell'area news del sito di La Meridiana, ecco il salto nell'avventura e la nascita di un magazine vero e proprio! Gli argomenti sono tanti e imprevedibili perché seguono fatti di vita e attualità, ma anche umori, memorie, passioni e il giornale non ama rigidità e diventa ciò che vuole di volta in volta. Ogni mese è una sorpresa per tutti, una sorta di "apparizione" che stupisce, commuove e fa sorridere.

Ognuno scrive ciò che gli detta il cuore, si muove libero in mezzo ai pensieri, ai ricordi, alle proprie esperienze, ai



**Luisa Sorrentino** 

## RSD SAN PIETRO DI MONZA

Nella RSD San Pietro di Monza le persone con la SLA si alzano idealmente dai loro letti per comunicare e promuovere un dialogo con chi sta fuori, per incoraggiare ad amare la vita malgrado le sue vicissitudini. La struttura, nata nel 2014 grazie alle donazioni di famiglie e cittadini, nota anche come Progetto SLAncio, ospita 64 persone con SLA ed in Stato Vegetativo. Progetto SLAncio si prende cura della persona, valorizza il dinamismo interiore perchè la malattia immobilizza il corpo ma non la mente e neppure il desiderio di lottare.

credo personali e offre ciò che ha, ciò che vuole e può. Bellissima avventura tra tante parole che si appoggiano sul giornale come note su uno spartito per comporre una sinfonia sempre nuova. La squadra si allarga ed ecco anche entrare i primi compagni di avventura che escono dalle loro case attraverso i loro PC a impulsi oculari, ma soprattutto attraverso le loro riflessioni, i racconti, l'entusiasmo di comunicare e scrivere l'amore per la vita: Laura Tangorra, Julius Neumann, Elisabetta Rocca, Paolo Marchiori.

Tanti altri sono attesi e benvenuti, come tante sono anche le figure professionali della struttura, i volontari e i parenti profondamente coinvolti in questa grande sfida d'amore. Appena nato, Scriveresistere è stato notato dai media e ha già fatto le sue prime apparizioni su quotidiani prestigiosi come Il Corriere della Sera e tg nazionali, come il Tg1, ma nessuno si è montato la testa perché i suoi autori non cercano gloria ma soltanto il piacere di esistere attraverso la scrittura e la comunicazione.

Luisa Sorrentino, Psicologa e curatrice del magazine, Scriveresistere

Scrivere è vita: un mosaico di brani tratti da Scriveresistere

## Il traguardo è vivere

Non è la tecnologia la chiave della rinascita, ma la voglia di non mollare mai

## Sognavo un bel piatto di penne rigate

di Elisabetta Rocca

Ho avuto sempre una passione per la cucina, mi piaceva cucinare e creare piatti ascoltando musica e sorseggiando un calice di vino. Dopo un anno di Peg (ausilio per alimentazione) ho avuto un'idea. Indovinate cos'è? Ho creato un canale YouTube con il mio nome, Elisabetta Rocca, dove con mia sorella che mi presta mani e voce, creiamo piatti e insegniamo a cucinare. Il nostro motto è **#incucinaconrokx**. La SLA mi ha insegnato a volare ed ora è difficile tenermi con i piedi per terra.



## La vita è un viaggio avventuroso

di Laura Tangorra

Per noi immobili, la tecnologia è vita. In questo periodo di isolamento sociale, molti hanno dovuto adattarsi a quella che per noi è la normalità, e non è stato facile per tutti. Noi siamo abituati a vivere il mondo di riflesso, di viverlo attraverso gli altri, e per noi vivere significa riflettere su ciò che accade. Eppure, inconsapevolmente, ognuno di noi non fa che continuare a viaggiare, giorno dopo giorno, minuto dopo minuto. E non si tratta di un viaggio virtuale davanti a uno schermo. Perché, come ho scritto nel libro "Sul mio divano blu", tutta la nostra vita in fondo è come un viaggio. Un viaggio avventuroso che ha una meta sconosciuta, e che potrà durare a lungo, se si avrà il



privilegio di diventare vecchi. Ognuno di noi lascerà orme sui sentieri che percorrerà, e foto ricordo nel cuore di chi ci avrà accompagnato. Sarà questo ricordo a renderci im-

## **Possiamo trasformare** la vita in un capolavoro

di Paolo Marchiori

Anch'io ho la SLA, ho perso l'uso delle gambe e delle braccia, sono alimentato artificialmente, non posso più parlare, ho la ventilazione per la respirazione giorno e notte; grazie ad un comunicatore oculare posso scrivere e mantenere tutte le mie relazioni. Dopo anni di disperazione toccai il fondo. Proprio in quel terri-

bile momento mi fu offerta l'occasione di andare aa Lourdes e fu l'inizio della guarigione interiore, avevo ricevuto il dono della Fede. me ne resi conto dopo due mesi. Da allora continuo il mio cammino pieno di gioie ma anche di spine.



## La più importante decisione della mia vita

Prima di tutto bisogna scegliere che si vuole continuare a vivere

di Julius Neumann

Tre anni fa ho deciso di fare la tracheostomia.Come è maturata la decisione? È stato un processo non semplice. Per continuare a vivere con la SLA ogni malato deve trovare le proprie motivazioni, i propri stimoli. Possono essere la famiglia, la voglia di veder crescere i figli, un innato senso di dovere verso la famiglia, l'amore incondizionato per la vita e, soprattutto, la coscienza che anche da disabile gravissimo, la tua presenza è ancora utile. Ho avuto molti dubbi, è naturale! Mi farà male? Mi darà fastidio? Sapremo gestirla? Mi aumenteranno le secrezioni? Avrò degli effetti collaterali? In quanto tempo mi abituerò? Ma i dubbi che ho avuto si sono limitati all'utilizzo e non all'utilità.

## Scrivere è proprio bello!

La scrittura smuove dentro e fa provare una potente energia, fa esistere. Te la consiglio!

di Pippo Musso

Scrivi, scrivi sempre, perché la scrittura è una potente arma di energia, più forte di una lama affilata. È pura energia che stuzzica i sentimenti nascosti, li fa riemergere, venire a galla, li tira fuori con tenero amore dal più

profondo del tuo cuore. Puoi indossare le ali della fantasia e viaggiare per mari e per monti e fermarti dove più ti pare. Sei libero! Se il corpo fa i capricci e si ferma, fregatene e datti un calcio nel sedere: ricordati che hai sempre il tuo cervello da sfruttare, ancora di più e meglio!

## Senza la tecnologia non potrei farcela

di Claudio A. F. Messa

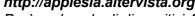
Il puntatore per i malati di SLA è fondamentale. Ho circa 250 APP che uso per comunicare con WhatsApp, per fare siti web, scrivere libri, navigare

su Internet, fare APP su cellulare, leggere ebook, ecc... Senza questi dispositivi sarei perso nella mia maledetta malattia e mi annoierei sempre.

Qualche anno fa ho fatto un sito "APPLESLA", il link è questo:

### http://applesla.altervista.org

Però parla solo di dispositivi Apple, il che è riconsigli da una persona che ha la SLA da sedici anni.



duttivo per molte persone, quindi sto rifacendo un nuovo sito che parla di tutti i dispositivi, è in 7 lingue, così molte persone potranno avere

## La vita è come una scatola a sorpresa

Scrivete, perché "scripta manent"

di Luigi Picheca

La vita è piena di sorprese. Non pensavo certo che la SLA mi portasse a scrivere, una delle cose che mi ha ossessionato durante la carriera scolastica e non solo. Quando ho perso la voce a causa della mia patologia, è cambiato qualcosa in me, non so come si sia fatta largo l'idea di scrivere qualcosa; ma ho sentito la necessità

di rendermi utile in qualche modo per le persone che condividevano con me la difficile realtà che stavamo vivendo. Poi c'è stato qualcuno che mi ha spinto verso questa impresa e la sua fiducia mi ha dato coraggio. Del resto, non è una scoperta dei nostri tempi quella che scrivere fa bene e offre la possibilità di avere stimolanti sensazioni.





GRAZIE PER AVERCI SOSTENUTO IN QUESTA FASE MOLTO DIFFICILE.
CONTINUA AD AIUTARCI PERCHÉ IL TUO SOSTEGNO
È VITA PER I NOSTRI OSPITI.
DAI ENERGIA AI PROGETTI DE LA MERIDIANA

- ➤ Conto corrente postale n. 2313160
- ➤ Bonifico bancario intestato a La Meridiana Due SCS: IBAN: IT 87 N 05216 01630 00000003717
- ➤ Donazione online, con carta di credito direttamente dal sito www.cooplameridiana.it tramite sistema PayPal

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER www.cooplameridiana.it



### LA MERIDIANA OGGI

Numero Speciale - Settembre 2020 Semestrale di informazione della Cooperativa La Meridiana Due SCS Distribuzione gratuita

Registrato presso Tribunale di Monza numero 12/2014 del 21 ottobre 2014 Direttore Editoriale: Roberto Mauri Direttore Responsabile: Fabrizio Annaro Portavoce dei malati: Luigi Picheca Progetto grafico: Claudia Boara Stampato dalla tipografia GIUDICI GIANCARLO & C SNC Via Pacinotti, 156 20142 Caronno Pertusella (VA)

Edito da La Meridiana Due SCS Viale Cesare Battisti 86 - 20900 Monza MB Partita IVA 02322460961