

GIORNATA MONDIALE "Il Cittadino" accoglie la redazione di ScriverEsistere, il magazine scritto con gli occhi



LO SLANCIO

La malattia ferma il corpo, non la mente. La Sla costringe all'immobilità, non all'immobilità, come ricorda bene il collega Luigi Picheca. Frena la vita ma non la ferma. Nascono altri percorsi per liberare le emozioni, gli stati d'animo, persino i sentimenti. La scrittura, la bella scrittura, è il tragitto principale per poterlo fare, intrapreso dalla redazione di ScriverEsistere, il primo magazine scritto con gli occhi. Un software afferra il movimento oculare e aiuta a mettere nero su bianco i pensieri. La reda-

ta da Roberto Mauri che si dedica totalmente da quasi cinquant'anni alla cura delle fragilità e la Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti di Arnaldo Mosca Mondadori, che si batte per restituire dignità alla Persona, dare visibilità agli invisibili attraverso progetti di grande valore spirituale e umano. Il "Violino del Mare", realizzato con i legni dei barconi, è uno di questi. Costruito con impareggiabile abilità e arte, il violino è opera del lavoro di persone detenute nella Casa di Reclusione di Milano-Opera.

Dunque, la voce della SLA si è fatta suono melodioso perché tutti possano ascoltare e comprendere, cioè, portare via con sé

LA SLA FA RUMORE COL SILENZIO

di **Luisa Sorrentino**

Trasformiamo la giornata mondiale dedicata alla SLA in una giornata dedicata all'ascolto di chi non ha voce ma ha tanto da dire. Le note che parlano.

In un mondo pieno di parole, forse il silenzio perde d'importanza, anzi, rischia di essere percepito come luogo di tristezza, persino di angoscia, dunque, un luogo da evitare. Invece, drizzando le orecchie del sentire, è proprio dentro il silenzio che si nascondono le parole più vere, quelle che possono risvegliare dal letargo di una vita data per scontata. Prima di dare per scontato, ad esempio, che la SLA è una gravissima malattia che non ha ancora una cura, bisogna sfatare anche il pregiudizio che la SLA sia capace di bloccare oltre il corpo anche la mente. No, la mente si muove ancor più di chi sa ballare, correre, scalare montagne. Il dolore di chi ha la SLA per assurdo è insop-

In occasione del 21 giugno, gli ospiti del centro de La Meridiana, autori del periodico, invitano tutti a tenere alta l'attenzione sui malati di Sclerosi laterale amiotrofica, anche grazie alle note del violino del mare

portabile quando non si è ascoltati, non si dialoga, non si comunica, quando si è dati per morti perché non si appare come gli altri. Quando ci si sente semplicemente un peso che non ha niente



da dare.

In un giorno in cui per un attimo la SLA sembra protagonista almeno a parole, approfittiamone per far sentire la sua voce, facciamo un po' di rumore per richiamare i distratti, creare un po' di stupore, far volgere gli sguardi verso la cosiddetta Residenza disabili, in particolare la RSD San Pietro di Monza.

Qui, il 21 giugno, dalle finestre aperte alla Comunità tutta, la voce di chi non ha voce, come i migranti sui barconi della speranza, si è udita attraverso le note del "Violino del Mare".

Un'alleanza fra due istituzioni con la medesima sensibilità e missione, La Meridiana presiedu-

zione è nata pensando proprio ad alcuni ospiti della struttura de La Meridiana: hanno trovato nella scrittura una nuova modalità di comunicazione e stimoli vitali. Oggi è in pieno fermento un progetto che ha uno sguardo puntuale sul mondo, compreso un concorso letterario legato alla rivista. Scrivere diventa allora una cura, per tutti, non solo per chi vive con la SLA. La prospettiva più bella? Creare un coro di voci attraverso la redazione di ScriverEsistere, aperta a idee e contributi di tutti. "Il Cittadino" è felice di accogliere i colleghi del magazine per la Giornata mondiale e di condividere spazi anche oltre. Le note del violino del mare hanno indicato la strada: saper ascoltare il silenzio della Sla è fare il giusto rumore, coralmente, con gesti armoniosi. A.Mon.

la convinzione che la vita richiede sempre attenzione e la sofferenza non deve fare paura al punto da voltarle le spalle. Negli occhi di ciascuno di noi brilla sempre qualcosa di nuovo e misterioso che va cercato, percepito, scoperto ogni volta perché si possa comunicare davvero. Ecco, la SLA comunica con gli occhi.

"Comunicare è scambiare pensiero, al di là del corpo, è avvicinarsi e toccarsi con la mente, è il piacere di conoscere e farsi conoscere, è la bellezza di essere utili. Il pensiero è movimento, e il movimento è vita!" Sono le parole con cui si apre il sito di scrivere-sistere, la testata mensile scritta con gli occhi da malati di SLA.

Il giornale così è come un vestito creato di volta in volta sull'umore dei pensieri, il colore delle emozioni; un vestito sotto il quale batte un cuore a cui è permesso di amare ancora.

Coordinatrice editoriale
redazione ScriverEsistere

LUIGI PICHECA «Avere tanto tempo a disposizione per pensare e riflettere ci dà un grande vantaggio rispetto a chi deve correre»

«Noi siamo immobili ma non siamo inanimati»

di **Luigi Picheca**

La SLA toglie completamente anche la voce, ma non toglie il pensiero e la voglia di farsi sentire e di fare rumore, come due anni fa Paolo Palumbo cantava forte a San Remo. Ci vorrebbero più momenti come quelli per dire ai ricercatori di fare qualcosa in più anche per noi, perché se pure non siamo così numerosi da essere abbastanza interessanti per le grandi aziende farmaceutiche, siamo pur sempre esseri umani degni di rispetto e di attenzione. Io aspetto

una cura da quattordici anni.

Le persone sane guardano ancora i disabili con una mentalità antiquata, cioè fanno un tutt'uno con la carrozzina e pensano a noi



Le persone sane guardano i disabili in modo antiquato: fanno un tutt'uno con la carrozzina

come esseri inanimati. Poi si stupiscono quando il nostro familiare prende la tabella Etran e comincia a dialogare con noi; oppure ci mette davanti il computer a comando oculare con cui scriviamo e la voce elettronica parla per noi, rivelando il nostro pensiero.

No, noi non siamo immobili come sembra dire il nostro corpo! La nostra mente funziona bene e possiamo esprimere per iscritto le nostre esperienze, le emozioni che viviamo, le nostre speranze e i nostri sogni per un futuro e una società migliori. Paradossalmente, avere tanto tempo a disposizione per pensare e riflettere ci dà un grande vantaggio rispetto a chi deve correre.

Se qualcuno vorrà conoscerci



Luigi Picheca comunica attraverso la tabella Etran: la Sla non blocca la mente

un po' non deve far altro che leggere il nostro mensile on line ScriverEsistere e magari mandare un proprio scritto da divulgare attraverso la nostra sempre più nume-

rosa platea. Questo è un vero e proprio invito ad offrire contributi che possano far bene a tanti, quindi, accettatelo senza titubanze e unitevi a noi. ■