

La vita è come una scatola a sorpresa.

13 Nov 2019

Scrivete, perché "Scripta manent".

di Luigi Picheca

La vita è come una scatola a sorpresa, non si sa mai cosa ci trovi dentro.

Non pensavo certo che la SLA mi portasse a scrivere, una delle cose che mi ha ossessionato durante la carriera scolastica e non solo. I temi per me sono stati una fastidiosa spina nel fianco per una vita e, anche quando la prof di lettere ce li assegnava con largo anticipo, ritardavo sempre a consegnarli.

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.

Lo hanno scoperto i nostri antenati circa 6000 anni fa inventando una forma di scrittura che permettesse di tramandare ai posteri le loro più importanti testimonianze ed esperienze vissute.

Quando decidi di fare una cosa che non hai mai fatto e scopri che sei in grado di farlo, incredibilmente ti si apre un mondo inesplorato e cominci a percorrere quello che è dapprima un sentiero angusto ma poi diventa un viale alberato che, tra luci ed ombre, ti porta sempre più lontano e ti gratifica.

Certo, non ti daranno subito l'Oscar per la letteratura, ma indubbiamente scoprirai il fascino di una attività che ti rapisce. A me è sempre piaciuto leggere e abbattere la frontiera della scrittura è stato faticoso ma non impossibile.

FOCUS

Ecco che l'espressione Mai Dire Mai si accompagna con parole come fatica, desiderio, curiosità, voglia di cambiare, vittoria sul pregiudizio, sfida intelligente, coraggio...

Mai Dire Mai non è solo un modo di dire, ma un modo di Essere!

Non poter parlare con la propria voce è molto frustrante

6 Nov 2019

Come è difficile capire i bisogni di chi ha la SLA

di Claudio A.F. Messa

Siccome non posso parlare con la mia voce e poiché sono anche tetraplegico e per farmi capire non posso neanche gesticolare, capita che quando gli altri non capiscono di cosa ho bisogno mi arrabbio!

Il pc e la tabella sono strumenti importantissimi che amo e senza i quali sarei perduto: strumenti che uso normalmente per comunicare. Ma, se devo usarli per farmi capire quando per esempio ho una difficoltà fisica, mi dà molto fastidio perché mi sento incompreso, umiliato dentro i miei limiti.

Una persona affetta da SLA perde facoltà essenziali come la possibilità di muoversi, camminare, afferrare, lasciare, avvicinarsi, allontanarsi, parlare...: tutte quelle capacità che costruiscono l'autonomia di ogni

persona fin da piccoli. Quindi perdere l'autonomia è sconvolgente e vuol dire riprogettarsi daccapo, trovare altre forme di "stare in piedi" e "muoversi" e il disagio del corpo è così evidente che si dà per scontato che dall'esterno si debba capire per forza di cosa si ha bisogno, come se il corpo avesse la voce.

Per questo, forse, ci si arrabbia, si diventa molto esigenti e si pretende la massima attenzione: semplicemente perché si è indifesi e completamente affidati alle cure di un altro.

Ecco perché faccio la differenza fra il piacere di comunicare attraverso i miei strumenti culturali, "evoluti", e la rabbia di non comunicare attraverso il linguaggio del corpo.

Comunque, penso che nella società di oggi sia molto difficile capire ed "entrare nel tempo" di chi ha la SLA, perché vorrebbe significare darsi dei limiti e cambiare i propri modi, i ritmi, gli automatismi, la facile tentazione a fare in fretta, essere efficienti, correre correre correre... e a privilegiare altri valori: l'attenzione, la sosta, la comprensione, gli sguardi, la pazienza, insomma, il lato umano della vita.

FOCUS: Si può provare a correggere le proprie abitudini e a sperimentare nuovi punti di vista, rinunciando ad "andare a memoria"? Sì. Ad esempio, stare accanto a una persona come Claudio permette di fare un'esperienza straordinaria: non si può né essere, né fare come si è abituati. Bisogna essere bravi come lui a ri-progettarsi, a cambiare ritmo e linguaggio e, così, incontrarsi: è una tra le emozioni più forti e illuminanti che si possano vivere.

Il valore del tempo va cercato

15 Ott 2019 [Il valore del tempo va cercato \(anche nella SLA\)](#)

di Luigi Picheca

A Milano si è sempre detto "il tempo è denaro!" e noi siamo cresciuti con questa idea, un misto di speranza e ossessione. È quindi normale che si corresse dietro a questo sogno illusorio che pochi hanno concretizzato.

La mia vita è cambiata profondamente quando la SLA ha deciso di venirmi a fare compagnia, allora, avendo tanto tempo a disposizione, ho cominciato a pensare e a riflettere sulle cose terrene e divine e ho cominciato a capire.

Ho rallentato i miei ritmi quotidiani, un po' perché era quello che mi imponeva la malattia, un po' perché volevo godermi quelli che pensavo fossero i miei ultimi tempi di vita. Il tempo non passava mai e le giornate erano dense di pensieri, allora uscivo con l'aiuto di un'amica che mi faceva da badante e da bastone perché ormai sbandavo visibilmente, e andavamo a prenderci un caffè al bar e a parlare del più e del meno, lontani da tutti per confidarci le nostre paure e le nostre prospettive di vita.

I giorni sono comunque passati e sono arrivato alla San Pietro, c'era poco da essere felici perché ero circondato da tante donne e ancora non ero abituato a farmi toccare dappertutto nonostante fossero tutte molto discrete, ma non è facile rinunciare di colpo alla propria intimità.

Quando mi hanno assegnato il computer, il mio primo computer (avevo sempre odiato i computer perché ritenevo che fossero troppo invadenti e impersonali), ho cominciato a scrivere e mi sono reso conto che il pc possedeva grandi potenzialità che non conoscevo. Perciò mi avrebbe sicuramente fatto comodo

imparare a usarlo bene perché mi avrebbe potuto aprire una interessante e splendida finestra sul mondo, che mi avrebbe permesso di attingere alle numerose fonti di informazione presenti sul web e di contattare amici e parenti, così ho ripreso coraggio e buonumore. In fondo – mi dicevo – cos'è la SLA? E ho cominciato a trovarne pregi e difetti.

In realtà ci sono tanti difetti che accompagnano la SLA ma, grazie al mio carattere indomito, ribelle e scanzonato, ho cercato di trovare dei lati positivi anche a questa socia di maggioranza che si è impadronita del mio corpo di fabbrica.

Ho quindi pensato che la SLA possa avere i seguenti vantaggi per me :

- 1) è difficile che io venga mosso quando mi fanno delle foto
- 2) non rispondo male alle persone che non mi capiscono o che fanno male
ciò che chiedo
- 3) sono diventato molto più tollerante verso le zanzare che si posano sul mio
viso, apparecchiano la tavola e mi succhiano lentamente il sangue
- 4) quando mi capita di andare in giro e di incontrare gente che non conosco,
mi diverto molto a osservare come mi guardano perché le persone sane
giudicano sempre un disabile in carrozzina come incapace di intendere e spesso
si lasciano sfuggire pensieri ad alta voce, dicendo che forse
era meglio che mi lasciassero morire piuttosto che vivere così.

Quando poi faccio segno a chi mi accompagna di prendere la tabella con cui comunico,
restano di stucco, come davanti a un fantasma, dicendo:

” Ma ...Allora capisce!?” , e scappano via.

Insomma, sono migliorato parecchio rispetto a prima sotto molti aspetti e rispetto di più il prossimo perché conto sempre fino a 10, 100 o 1000 prima di rispondere e questo mi permette di sbagliare meno.

L'orologio sulla parete muove le lancette e ogni tanto lo guardo e mi rapisce l'attenzione. La lancetta dei secondi si muove a scatti e mi ipnotizza per un po', poi penso:
è ora di cambiare canale

è ora che mi vengano ad alzare

ma quando si accorgono che sto tossendo?

È ora di dormire...

Le mie preghiere mi accompagnano verso il dormiveglia.

Chiudo gli occhi e mi immergo nel sonno facendomi cullare dai sogni stupendi che accompagnano le mie notti.

Domani sarà una bella giornata!

Scrivere è proprio bello!

9 Ott 2019 [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. E poi puoi indossare le ali della fantasia e viaggiare per mari e per monti e fermarti dove più ti pare, libero!

Libero anche dietro le sbarre di una galera.

Un condannato, rimpiangendo il passato disse: “in prigione mi possono togliere tutto, ma finché la mia mente è in grado di ragionare, sono libero di volare come un’aquila nel cielo e di fantasticare, sognare e immaginare tutto quello che mi pare.

Attenzione, ancora un consiglio.

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!

Ripensare a ciò che ci accade ogni giorno è il modo per non disperdere gli sforzi che facciamo per affrontare il bello e il brutto, le prove che la vita ci propone continuamente per farci crescere.

Si possono donare anche i pensieri?

2 Ott 2019 [Scriviamo\(ci\) pensieri](#)

di Claudio A.F. Messa

Mi piace andare a caccia di pensieri che grandi personaggi lasciano sulla loro strada per noi. Eccone alcuni che vi offro come doni-spunto di riflessione sperando di stimolare in voi la voglia di diventare a vostra volta autori di pensieri che possiamo scambiare fra noi. Ci provo io per primo!

O siamo capaci di sconfiggere le idee contrarie con la discussione, o dobbiamo lasciarle esprimere. Non è possibile sconfiggere le idee con la forza, perché questo blocca il libero sviluppo dell’intelligenza.

(Ernesto Rafael Guevara De la Serna, più noto come Che Guevara, 1928 – 1967) .

Il cuore conosce cose che la ragione non conosce.

(Anonimo)

“La vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda per raccontarla.”

(Gabriel García Márquez, Vivere per raccontarla)

Vedo il mondo mutarsi lentamente in un deserto, odo sempre più forte l’avvicinarsi del rombo che ucciderà anche noi, partecipo al dolore di milioni di uomini, eppure, quando guardo il cielo, penso che tutto volgerà nuovamente al bene, che anche questa spietata durezza cesserà, che ritorneranno l’ordine, la pace e la serenità.

(Diario di Anna Frank)

Nella vita volevo amare e essere amato, baciare e essere baciato, abbracciare e essere abbracciato.

Purtroppo la vita mi ha dato pochissimo tempo per queste cose.

Molte persone hanno una vita fantastica, fanno di tutto e non gli succede nulla. È ingiustizia o no?

Però vedo anche tante persone molto più sfortunate di me. 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.

Apprezziamo chi ci ha amato, baciato e abbracciato e ringraziamo per questi momenti di GIOIA ASSOLUTA e godiamo anche del ricordo, perché molti non hanno neppure questo.

Ringraziamo ogni giorno l'abbondanza e l'universo per questi regali.

(Claudio A. F. Messa)

Il salvadanaio

24 Set 2019 [Il maialino che insegna a non buttare via i valori](#)

Di Luigi Picheca

Ci sono tante tradizioni che si stanno perdendo o dimenticando, che non molto tempo fa rappresentavano le impalcature su cui costruire l'educazione delle nuove generazioni e, insieme alla famiglia, alla scuola e alla Chiesa, dovevano insegnare le regole della buona convivenza civile.

Il rispetto verso gli altri e verso le istituzioni erano le prime pietre fondamentali su cui plasmare il carattere del futuro adulto e non ricordo episodi come quelli che si vedono oggi, quando certi genitori si scagliano con violenza contro gli insegnanti che richiamano i loro figli, dando il pessimo esempio che con la violenza si può ottenere tutto.

Erano altri tempi, d'accordo, ma le regole della buona educazione si dovrebbero impartire anche oggi, soprattutto oggi, perché tanti ragazzi sembrano crescere allo stato brado, senza validi riferimenti e senza alcun controllo.

In famiglia si imparava anche il rispetto per il cibo e per i soldi.

Il cibo era un bene prezioso che non si doveva buttare via, anzi quando cadeva, per esempio, un pezzo di pane della merenda, lo si raccoglieva e si puliva, solo in casi estremi si gettava nel secchio o si dava alle galline.

I soldi spesso erano contati o insufficienti, non c'era il benessere e il consumismo sfrenato di oggi, e le rare monetine, raccolte in occasione di festività e di compleanni o di visite da parte di parenti più agiati, si mettevano con entusiasmo dentro al Salvadanaio, che diventava così come il deposito di Paperon de' Paperoni personale. E si faceva spesso scuotere per sentire il gradevole tintinnio di quel piccolo tesoro tutto proprio che faceva sentire ricchi, riempiendo di orgoglio.

Qualche volta veniva la tentazione di levarsi uno sfizio o un desiderio e si faceva un piccolo prelievo, di nascosto e con tutte le cautele per non creare sospetti, e si procedeva all'acquisto di un giocattolo. Io avevo la passione delle macchinine e quando il tabaccaio vicino a casa metteva in vetrina qualche modellino

particolarmente interessante, non stavo più nella pelle e, dopo qualche richiesta insistente all'indirizzo di mia madre senza esito, cedeva alla tentazione! Ricordo in particolare un modellino della Giulietta Sprint che mi ha fatto innamorare a prima vista: era bellissima nella sua livrea rossa e dopo parecchi giorni di corteggiamento e di preghiere a mia mamma, non ce l'ho fatta e l'ho comprata!

A scuola, un tempo, qualche banca regalava dei libretti di risparmio con piccoli importi simbolici di 1000 £ per farci capire che i soldi hanno un valore e non vanno sciupati per cose banali, e di cose superflue non si sentiva certo la mancanza!

Mi sono chiesto spesso perché il Salvadanaio avesse la forma del maialino e ho creduto che fosse perché il maiale rappresentava la ricchezza delle famiglie povere in generale e dei contadini in particolare, essendo una grande risorsa di cui, proverbialmente, non si butta via niente.

Imparare a mettere da parte monetine insegna a riconoscere il valore, a cominciare dalle piccole cose. Non solo, fa sentire "ricchi" e orgogliosi.

Anche il gesto di regalare un salvadanaio è ricco di messaggi di valore. Allora, non diciamo più "C'era una volta il salvadanaio", ma rimettiamolo al più presto nella vita dei nostri figli!

Articolo su La meridiana nov 2019

Luigi Picheca lettera aperta a Donne e Uomini che non hanno paura della vita.

Ci sono tante malattie neurologiche che purtroppo stanno cambiando radicalmente la vita di tante persone e delle loro famiglie. Una persona che si vede recapitare una sentenza di questo tipo entra in crisi esistenziale. Io ci sono passato quando mi hanno diagnosticato la SLA dieci anni fa. Conosco bene le dinamiche mentali che entrano in gioco in quei terribili momenti quando ti sprofonda il mondo sotto i piedi e voglio aiutare tutti coloro che si trovano di fronte a questa esperienza a riflettere bene. So cosa si pensa, meglio morire che vivere in questo modo! Eppure c'è sempre quell'istinto di sopravvivenza che ci viene in soccorso inducendoci a più miti consigli. La vita non si deve scartare così facilmente, è sempre piena di sorprese e la ricchezza delle emozioni che ci regala si deve vivere fino all'ultimo momento. Quello che posso dire è che quella che vi accingerete a percorrere non sarà certo una strada comoda e bella, ma sarà piuttosto un sentiero scomodo. Ma presto scoprirete che vivere è bello e vi troverete accanto tante persone, familiari, amici e altre che ancora non conoscete, che vi daranno tanto affetto da farvi ringraziare di aver scelto di vivere. La vita non è fatta di sole cose futili, ma ci sono zone sconosciute della nostra mente che entreranno in sintonia con la nuova dimensione. Il corpo umano è una macchina perfetta che non si arrende facilmente alle sciagure che ci possono capitare, anzi, esso è in grado di contrastare gli eventi negativi che ci possono tagliare la strada abituandosi alle nuove condizioni di vita e resterete stupiti dalle cose che vi farà scoprire strada facendo. Non c'è maniera migliore per scoprire la propria intelligenza, le risorse della mente, i nostri pensieri, i nostri sentimenti e i nostri desideri utilizzando il vasto tempo che avremo a disposizione per dare forma ai nostri pensieri e dedicare loro tutta la nostra volontà, la volontà di vivere che ci cambia dentro.

Luigi Picheca