Nuovi aiuti per i bambini malati

Prosegue fino al 31 dicembre la raccolta fondi dedicata al progetto **«Insieme per vivere meglio»** (#perviveremeglio) per aiutare 190 bambini e ragazzi affetti da **sclerosi multipla pediatrica** e atrofia muscolare spinale sostenendo e potenziando l'assistenza medica e psicologica. Il progetto sostiene le associazioni **Aism Onlus e Wamba Onlus**, impegnate a fornire assistenza a bambini e ragazzi colpiti da gravi malattie neurodegenerative. **Fondazione Mediolanum Onlus** si impegna a **raddoppiare** i primi 30 mila euro raccolti.

Innovazione

La difficoltà di interagire con il marito e i due figli
e la speranza nell'innovazione tecnologica
Un «casco» fa dialogare il cervello con il computer
per collegarsi a internet e «uscire» dalla stanza

Rosa e la Sla «La vita e i miei occhi nuovi»

di **MASSIMO SIDERI**

A sinistra, Rosa Aversa e il figlio Andrea. Qui sopra, Rosa con il marito Stefano nel giorno delle nozze e (in alto a sinistra) la figlia Giulia, nazionale di nuoto

«La Sla ha bloccato i miei movimenti, ma non la mia gioia di vivere diversamente le emozioni. Questa malattia mi ha dato l'opportunità di conoscere tante persone favolose che rendono ogni giorno della mia vita ricco di emozioni». Rosa Aversa, 57 anni, ha soltanto gli occhi. E una voce. Ma non la sua: è quella di un computer. Davanti a sé nella stanza - si entra in punta di piedi nella sua vita, ma lei lo sa bene - ha le fotografie che le sono più care: lei, una bella donna bionda, il giorno del matrimonio, suo marito Stefano, i suoi figli Giulia e Andrea, da piccolissimi, e poi, con un salto di anni, da grandi, oggi in piscina. Sono campioni di nuoto: la figlia Giulia di 16 anni è già in nazionale. Se il coraggio esiste sembra risiedere in questa stanza di 12 metri. È lei stessa che affronta subito il non-detto: la malattia, la sclerosi laterale amiotrofica.

Gli esordi della malattia nel 2012 mi hanno sprofondata in un baratro. Non riuscivo più a controllare e a gestire tutto. La rabbia stava prendendo la mia vita ed era difficile contenerla

Dialoga con gli occhi. Se li chiude è un «sì», se li apre capiamo che è un «no». E poi, con una concentrazione e uno sforzo che si sentono, li usa per scrivere sul computer con un puntatore oculare e rispondere alle domande di *Buone Notizie* del *Corriere*.

Il tempo per lei scorre diversamente: ma non in maniera più lenta. Solo diversamente. Rosa ha voglia di raccontare la sua storia: una testimonianza formidabile. «Gli esordi della malattia nel 2012 mi hanno sprofondata in un baratro. Non sapevo più come affrontare quello che avevo di fronte e la malattia mi toglieva ogni certezza. Non riuscivo più a controllare e gestire tutto di me e il mio spirito indipendente non lo sopportava. La rabbia stava prendendo la mia vita ed era difficile contenerla».

Nella Sla, per quanto temibile sia, c'è un momento in cui si può decidere il proprio destino: è la tracheotomia, quando i polmoni cedono insieme al resto del corpo. Si può decidere di non procedere. Si chiama «fine vita». Ma è un punto di non-ritorno: se si accetta la tracheotomia si accetta il destino della Sla in pieno: avere soltanto gli occhi e l'udito insieme a una Coscienza che cresce quasi a voler compensare quello che il corpo non può più fare.

«Quando è giunto il momento più importante della malattia, ovvero la tracheotomia, la decisione di continuare a vivere, nonostante tutto, è stata molto rapida», racconta con gli occhi Rosa. Lei ha scelto di vivere. «Dio mi ha dato la forza per affrontare tutto con occhi nuovi e l'amore della mia famiglia è stato basilare. Per varie vicissitudini ho avuto tardi i miei due figli. Non posso abbracciarli, ma posso ascoltarli e gioire con loro». Per dialogare con loro Rosa si è appena fatta caricare sul suo computer WhatsApp.

L'aiuto della tecnologia

La comunicazione per Rosa è l'esigenza vitale: senza, Rosa è costretta nel suo isolamento. Per questo la tecnologia per lei viene subito dopo la famiglia. «Ho molta fiducia in essa». Sta sperimentando una nuova soluzione dell'Istituto italiano di tecnologia di Genova sotto la supervisione di Leonardo De Mattos, grazie anche alla Fondazione Sanità e Ricerca, sostenuta dalla Fondazione Roma: si chiamano Tecnologie empatiche ed espressive per persone con Sla.

Per varie vicissitudini ho avuto tardi i miei due figli. Non posso abbracciarli, ma posso ascoltarli e gioire con loro. Per dialogare mi sono appena fatta caricare sul mio computer WhatsApp

Rosa sta sperimentando un «casco» di dialogo cervello-computer che le permette di collegarsi non solo con internet, ma anche con un robot che le permetterà di seguire i suoi parenti (per esempio a tavola), comunicare con loro. E «uscire» dalla stanza: la Fondazione Sanità e Ricerca sta organizzando una visita dei Musei Vaticani con il robot che Rosa potrà comandare dalla sua stanza. Potrà finalmente fermarsi davanti ai suoi quadri preferiti.

È l'altra faccia della medaglia delle nuove tecnologie: non i robot che minacciano l'occupazione nelle fabbriche, ma i robot-gentili.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

www.iit.it
l'Istituto Italiano di Tecnologia è nato nel 2003 per promuovere lo sviluppo tecnologico e la ricerca scientifica in Italia.

ponderosa music&art

La Musica dei Cieli 2017
Voci e musiche nelle religioni del mondo

DICEMBRE

8 Torino OGR
18 Taranto Teatro Orfeo
Paolo Fresu Quintet
JAZZY CHRISTMAS
feat. Daniele di Bonaventura

9 Torino OGR
Noa & Band
LOVE MEDICINE

10 Milano / Bollate
Chiesa di S. Martino
Ballake Sissoko

13 Milano / Senago
Chiesa S. Maria Assunta
Bulgarian Voices Angelite

14 Caserta Vecchia
Duomo
Patti Smith
AN EVENING OF WORDS AND MUSIC
Piano: Jesse Paris Smith

20 Torino OGR
21 Brescia Teatro Grande
22 Milano Teatro dell'Arte
The Whirling Dervishes of Syria
feat. Noureddine Khourchid

20 Milano / Solaro
Chiesa SS Quirico e Giulitta
Vincenzo Zitello e Lieti Musici
IL NATALE DEI SEMPLICI

22 Torino OGR
Vinicio Capossela
I CERINI DI SANTO NICOLA
con l'apparizione straordinaria di Paolo Rossi

info e prevendite: 02 48194128 - 02 48194128
www.ponderosa.it

http://digitaledition.corriere.it - Per info: corriere.de@rcsdigital.it
Codice cliente: null
Copyright 2013 © RCS Mediagroup Spa - TUTTI I DIRITTI RISERVATI