

## Il coraggio di vivere

Scritto da Maria Lucia Meloni

Domenica 21 Marzo 2010 10:51 - Ultimo aggiornamento Domenica 21 Marzo 2010 11:19

---



Affetta da Sla, immobile da anni oramai, Marinella Raimondi è tenuta in vita da un polmone artificiale, non parla, ma è riuscita a scrivere la sua storia difficile e allo stesso tempo sorprendente, attraverso un complesso sistema software. Il libro di Marinella si intitola “Cosa importa se non posso correre” (edizioni Mursia). Insegnante, sposata, con due figlie a 40 anni scopre di avere la Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) a causa di un’improvvisa difficoltà di fonazione che ha preannunciato la completa afasia a cui poi sarebbe stata costretta. Poi si sono fermati tutti i muscoli del suo corpo. Marinella racconta come “il ciclone Sla” si sia impadronito del proprio corpo, ma anche come abbia sentito forte la necessità di chiarire la sua situazione, anche a se stessa, quasi un effetto catartico.

Straordinaria la forza di volontà di Marinella che attraverso un sistema sofisticato di software ha potuto scrivere un libro! Scrive su una tastiera virtuale, i cui tasti si illuminano a scansione, quando il cursore intercetta la lettera desiderata. Marinella contrae le gambe, un colpetto ad un particolare mouse, posizionato con un cuscinetto tra le sue ginocchia. Contrazione uguale letterina. Ogni parola viene quindi composta lentamente, lettera dopo lettera, ma basta un colpo di tosse o uno starnuto e la tastiera impazzisce.

“L’ho fatto senza nascondermi senza reticenze, a cuore aperto, ridendo e piangendo...”. “Dalla mia immobile postazione guardando i miei piccoli nipoti, con i quali sono sempre riuscita incredibilmente a comunicare, ho cominciato a raccontarmi. Un percorso faticoso sia dal punto di vista fisico che psicologico!”

Marinella racconta il suo vivere “a metà”, come lei stessa scrive, il so convivere con una malattia assolutamente invalidante che poi porta comunque alla morte. Descrive le sue emozioni, i suoi sentimenti, le domande che le sorsero e che tuttora riaffiorano, crude e dure, ma sempre senza risposta: “Cosa ne è della donna di un tempo? Un tempo non molto lontano. Della mamma entusiasta, dell’amica sulla quale si poteva contare?”.

Marinella scrive anche la sua opinione sull’eutanasia: “Io, tetraplegica innamorata della vita, dico sì all’eutanasia. La considero un’espressione di rispetto e civiltà nei confronti dell’essere umano”. Non mancano da parte di Marinella commenti piuttosto duri sull’assistenza sanitaria riservata ad un malato grave come lei. “Per quanto riguarda l’assistenza devo spendere parole molto severe. Da noi manca la cultura del malato ed il rispetto verso le sue reali necessità: quel

## **Il coraggio di vivere**

Scritto da Maria Lucia Meloni

Domenica 21 Marzo 2010 10:51 - Ultimo aggiornamento Domenica 21 Marzo 2010 11:19

---

poco che viene dato, deve soggiacere a criteri burocratici e speculativi. Questo vale per tutti ma quanto più la malattia è grave e invalidante, tanto più la mancanza di aiuto si fa sentire. La buona volontà del singolo operatore viene mortificata e annullata dalla burocrazia ...io che sono fra i fortunati, ricevo un'ora e mezza di assistenza quotidiana per l'igiene personale. Tutto il resto è a mio carico, compresi i medicinali".

Ma nonostante le enormi difficoltà c'è sempre la volontà di essere almeno spiritualmente la stessa donna di un tempo. E questo è davvero l'elemento straordinario di tutta questa vicenda umana di amore per la vita, un insegnamento assoluto per tutti.

*Maria Lucia Meloni*