

Sei in: Repubblica Torino / Cronaca / Malato di Sla, parla con lo sguardo ...

Stampa Mail Condividi

Malato di Sla, parla con lo sguardo grazie al pc ridiventa radioamatore

Michele Riva ha la Sla dal 1999. Il primo successo è stato un libro scritto grazie alla tecnologia "eye tracker"

di LORENZA PLEUTERI



Michele Riva ha un buco in gola, con una cannula per respirare, e un sorriso che rasserena. Michele per parlare deve muovere con lo sguardo «un ausiliario vocale a tracciamento oculare», il suo avveniristico My tobii, un comunicatore computerizzato che trasforma i pensieri e i battiti di ciglia in suoni sintetici. Michele ha la Sla, dal 1999.

Allora si accorse che non era più in grado di reggere una valigetta 24 ore con la mano sinistra e poi seppe che cosa lo stava devastando. Adesso con gli occhi scrive, aggiorna un frequentatissimo sito, risponde alle mail, cerca fondi, tesse relazioni. Combatte, sostenuto dalla moglie Vanda, dal figlio Fabio, da chi è capace di raccogliere le sfide che

lancia. E sogna. A 51 anni Michele vuole abbattere un altro muro, dei troppi che lo separano dal fuori. Farà l'esame, a fine giugno, per prendere il patentino ministeriale da radioamatore. Se supererà il test, e lui è ottimista, grazie ad un secondo pc avrà il mondo intero come interlocutore e come fonte di nuovi stimoli.

«La passione per le radiocomunicazioni - racconta ieri, in una intervista via posta elettronica - risale a quando ero bambino. L'ho coltivata per 30 anni, da cb. Poi è arrivata la Sclerosi laterale amiotrofica. Il dramma di questa malattia è che sei totalmente paralizzato e invece la mente è completamente lucida, come se niente fosse». Il libro Il ramarro verde, «il primo scritto con la tecnologia eye tracker», è stato un grido, uno sfogo, una liberazione espressiva e creativa. Di recente è arrivata la pazzia idea del patentino per dialogare con altri om, old men, in gergo gli sperimentatori del mezzo radio.

«La decisione di non abbandonare questa mia passione di sempre - continua Michele, che lo stesso amore lo ha per le barche - si è potuta consolidare grazie all'amicizia e alla sensibilità del presidente della sezione torinese della Associazione radioamatori italiani». Per lui conquistare il patentino avrebbe un valore enorme: «Non solo avrò un ulteriore mezzo per comunicare, privato dell'uso della parola. Ma potrò dire che la Sla non ha vinto, tornando a dialogare via etere. Non sarà la mia voce, sarà quella di un sintetizzatore. Poco importa. La cosa fondamentale è che vincano la forte motivazione e la tecnologia».

I sogni. E la dura quotidianità. I problemi pratici e economici, per i malati di Sla, restano. Le proteste pure. «Purtroppo - dice Michele - scontiamo su noi stessi e sulle nostre famiglie i gravi ritardi del percorso di continuità assistenziali e del famoso assegno di cura, che non arriva».

(31 maggio 2010)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



TROVA INDIRIZZI UTILI

Cerca negozi e professionisti

Cosa vuoi cercare?

Torino

Vicino a Cerca

Naviga per categoria:

- NOLEGGIO AUTO CONCESSIONARI AUTO TAXI
- FARMACIE OSPEDALI PRONTO SOCCORSO
- RISTORANTI AGENZIE VIAGGI ALBERGHI AGRITURISMO BED AND BREAKFAST RESIDENCE
- AGENZIE IMMOBILIARI FINANZIAMENTI E MUTUI MOBILI E COMPLEMENTI D'ARREDO PIANTE E FIORI IDRAULICI TRASLOCHI IMPRESE EDILI
- PALESTRE PISCINE ISTITUTI DI BELLEZZA PARRUCCHIERI ERBORISTRIE
- ABBIGLIAMENTO GIOIELLI E OROLOGI OUTLET CENTRI COMMERCIALI ELETTRDOMESTICI

ANNUNCI (TORINO E PIEMONTE)

Negozi

Affitto 170 mq 1 locali Posto auto Affittasi negozio di 170 mq circa 150 mq circa di magazzino. Il negozio è situato in zona di forte passaggio sia.

Villa

Pavarolo (TO) villa uni / bifamiliare prossima realizzazione posizione panoramica 1300mq giardino Classe A+ solare finiture alto livello

Attività Commerciali

Affitto / vendita Attività CREATI UN'ATTIVITÀ INDIPENDENTE NEL SETTORE TURISTICO: www.hotelpinotorinese.it Contratto di locazione con un canone.

Hotel

PONTE DEL 2 GIUGNO AD AREZZO PRESSO AREZZO PARK HOTEL 4 ****S DI NUOVA APERTURA DELLA CATENA A POINT HOTELS AND RESORTS. TARIFFE SPECIALI PER IL. . .

ANNUNCI DI LAVORO (TORINO E PIEMONTE)

PRODUTTORI DI AGENZIA

Euler Hermes Siac, gruppo Allianz, ricerca PRODUTTORI DI AGENZIALE SOCIETÀ Euler Hermes è il...

NEOLAUREATI

- e laureandi in discipline economiche, giuridiche o umanistiche; determinati, positivi e...

CONSULENTI PREVIDENZIALI SENIO

I candidati ideali sono brillanti professionisti interessati a cogliere concrete opportunità di...

ENTI E TRIBUNALI (TORINO E PIEMONTE)

Tipologia: Vendite

Località: vitovio - Piemonte

Beni in vendita: 2 - bene immobiliare: Imm. Agricolo

Leggi i dettagli

PUBBLICITÀ



Carnet

Weekend Arte, Cultura, Spettacoli ed Eventi: il Carnet delle migliori proposte.

Publica qui il tuo annuncio PPN

Volo Bari-Venezia da 19€
E migliaia di posti a tariffe speciali. Vola Meridiana fly!
www.meridiana.com

Non è mai troppo tardi
La Laurea è un traguardo senza età! Contattaci Ora
www.cepu.it

Nuove opportunità sul web!
Trova online nuovi clienti. Scopri come farlo con noi!
www.arubamediamarketing.it

Fai di Repubblica Torino la tua homepage | Redazione | Scriveteci | Rss/xml | Servizio Clienti | Pubblicità

I diritti delle immagini e dei testi sono riservati. È espressamente vietata la loro riproduzione con qualsiasi mezzo e l'adattamento totale o parziale.

Divisione La Repubblica

Gruppo Editoriale L'Espresso Spa - P.Iva 00906801006