

Mi è molto difficile parlare di me perché: dal 22 ottobre 1995 ho la Locked-in Syndrome -LIS, in breve- come il compianto Jean Dominique Bauby. Se digitate "Jean Dominique Bauby" su Internet -ad esempio su Google-, saprete chi era Bauby e cosa gli è successo l'8 dicembre 1995. Anche io, come Bauby, quando mi vidi allo specchio la prima volta dopo la trombosi alla arteria basilare, esclamai tra me e me: "Ma chi è quello lì? Sono io: ecco perché la gente mi guarda in modo strano e quel bambino pianse vedendomi!".

Infatti, il dottor Tombari della Rianimazione dell'ospedale di Chieti, appena mi svegliai dal precoma, essendo io muto e quasi immobile da allora, mi disse: "Severino, abbassa 1 o 2 volte la palpebra destra, per rispondere Sì o No alle mie domande". Così, dopo che parlammo in questo strano modo, il dottor Tombari disse ai miei cari: "Nonostante vi avessi detto di prepararvi a tutto, anche alla sua morte, Severino si è svegliato, ed è pure lucido! Ma non so se ciò sia un bene o meno."

No, dottor Tombari, non è un bene. Altri due esempi:

Ho una pessima vista e un pessimo udito, ho di nuovo solo un difficoltoso movimento volontario della testa, grazie al quale posso scrivere tramite un computer. Sono tuttavia autodidatta in informatica, ma vorrei usare la tastiera esterna, però particolare assai, come Manuel Longo ed essere un esperto informatico come lui: Manuel Longo è l'unico mio compagno di sventura di Malta -se volete saperne di più su di lui e sulla LIS, il suo interessante sito in 4 lingue, nostra compresa, è: www.mlongo.net-. E, ancora, essere anglofono come lui, giacché Internet parla inglese! Purtroppo sono lucido e, di conseguenza, so che la sua tastiera esterna e particolare assai, io me la posso scordare, come pure essere anglofono ed un esperto informatico come lui.

Infine, dal 22 ottobre 1995 non ho più nemmeno erezioni, anche se una donna mi accarezzasse in modo sensuale, a meno che non mi masturbasse direttamente, senza preliminari cioè: tuttavia, una parte di me, in certi momenti, vorrebbe una donna a tutti i costi. Purtroppo sono lucido, e so quindi che i bei tempi sono finiti, e non torneranno mai più.

Quindi ancora, di motivi per deprimermi all'infinito ne ho abbastanza: nonostante ciò, proverò a parlarvi di me.

Sono nato il 31 maggio 1959 a L'Aquila da una madre casalinga di Càsoli, in provincia di Chieti, e da un padre minatore in Belgio di Barisciano, in provincia di L'Aquila: papà in Belgio fece amicizia soprattutto con altri Abruzzesi; uno di essi lo invitò ad un matrimonio vicino a Càsoli; qui conobbe mamma; i miei futuri genitori si piacquero; si scrissero abbastanza perciò; e si rivedevano pure, quando papà

tornava in ferie dal Belgio; nonostante papà fosse del marzo 1923 e mamma del dicembre 1934, i due nell'agosto 1958 si sposarono a Càsoli; e circa 9 mesi dopo nacqui io nel vecchio ospedale San Salvatore di L'Aquila; mia madre dice che erano le 12,30 -pm per mezz'ora quindi- di una domenica.

Ancora in fasce, mamma mi portò in Belgio col treno; abitavamo tutti e tre a La Louviere, vicino a Charleroi; c'era anche mio zio materno acquisito, ma forse non abitava con noi tre; infatti mi ricordo pure di lui, che ad esempio mangiava la polenta fatta da mamma e papà; sì, avete capito benissimo: MI RICORDO. Infatti ancora, da adolescente a Càsoli feci un sogno molto strano, che sembrava vero; vidi un piccolo bimbo, che faceva varie cose. Quando appena sveglia raccontai il sogno a mamma, lei disse incredula infinitamente: CHI DIAVOLO TI HA RACCONTATO TUTTO CIO'? Stranissimo, però, che non vidi affatto mia sorella Gianna, che pure nacque a Lobbes in Belgio, nello agosto 1961. Mi ricordai persino di un tram o autobus: mamma dice che a momenti ci finivo sotto; quindi mi portò da un medico belga; questo ultimo le disse che dovevo essere operato all'occhio destro.

Mia madre mi dice che pensò: "È così piccolo Severino e già deve essere operato all'occhio? Non ci credo". E poco dopo tornò in Italia, portando me e Gianna, ma papà restò a lavorare in miniera lì: mi sembra fino al 1968, però non ci giurerei. Io andai all'asilo di Càsoli con le suore, e divenni un buon, piccolo cattolico; di seguito andai alle elementari, e la maestra Antonietta -di cui mi innamorai- consigliò mamma di farmi visitare da un oculista; l'oculista disse a mamma che avevo una ambliopia all'occhio destro, ed ero ipermetrope al sinistro, con astigmatismo ad ambedue gli occhi; le disse pure che avrei dovuto bendarmi l'occhio sinistro da più piccolo; così il destro pigro l'avrei forzato a guardare, ma ormai era troppo tardi, disse a mamma. Pazienza: mi prescrisse quindi un bel paio di occhiali con due lenti abbastanza spesse.

Con gli occhiali sul mio naso andai anche a fare il secchione pure alla scuola media inferiore di Càsoli: feci il secchione fino ai primi due anni del Liceo Classico di Càsoli; gli ultimi tre anni del Classico, vissi un po' di rendita; e infatti presi solo 54/60 alla Maturità nella estate 1978, anche se di solito volevo il massimo; alla Università andai a L'Aquila, e mi iscrissi una prima volta a Biologia; volevo fare lo studente pendolare da Barisciano -18 km da L'Aquila- dove avevamo una piccola casa di due stanze e poco più; ma faceva un freddo cane sia a Barisciano che a L'Aquila; inoltre il pendolare non era da me, poiché ero relativamente mammone; tornai quindi a Càsoli nel febbraio 1979, deciso a fare prima il militare e poi a iscrivermi di nuovo a Biologia; e martedì 11 settembre 1979 andai al CAR di Falconara Marittima a fare il fante.

Di seguito andai a Firenze per un mese, per fare un corso da Aiutante di Sanità presso l'ospedale militare gigliato; e poi fui definitivamente assegnato a Bologna, presso appunto l'ospedale militare locale come Aiutante di Sanità, proprio nello ambulatorio oculistico; il capitano medico oculista Dario M, incuriosito dai miei occhiali spessi, mi visitò benissimo; mi disse, subito dopo, che vedeva se potevo tornare quanto prima a casa, per essere chiamato solo in caso di guerra, perché ero un V4, e non un V3, come risultava da precedente visita all'ospedale militare di Chieti; il colonnello medico P, responsabile sanitario dello O M di Bologna, gli disse però di no, poiché ormai era tardi, e il servizio militare non avrebbe influito minimamente sulla mia vista.

Congedatomi, tornai a Càsoli, mi iscrissi di nuovo a Biologia a L'Aquila nel 1980 verso ottobre, e mi feci visitare dallo oculista della mutua: l'Università dopo il militare fu un vero fallimento; tuttavia divenni un invalido civile "grazie" ad una ambliopia all'occhio destro con visus corretto di 1/12! Come invalido civile, il 7 ottobre 1986, divenni usciere proprio della Università di L'Aquila: fui assegnato al Dipartimento di Matematica Pura ed Applicata; qui vidi i primi computer, ma non mi importava nulla di essi. Sì, meglio i maccheroni, parafrasando il compianto Alberto Sordi nel film "Un americano a Roma (1954)". Tuttavia i computer diventavano sempre più numerosi, poiché il mio Dipartimento di Matematica istituì pure il CdL in informatica nel 1987. Però io continuavo a preferire i maccheroni.

Tutto sbagliato, perché nella vita bisogna: leggere, leggere, leggere e studiare, studiare, studiare, quando e appena si può!

Comunque, ero sempre un mammone: chiesi quindi il trasferimento alla Università di Chieti nel 1990; il 31 gennaio 1991 partii per Càsoli e Chieti da L'Aquila, perché ottenni il trasferimento nella Università teatina; fui assegnato come usciere presso la Facoltà di Lettere e Filosofia della Università di Chieti appunto; qui scoprii di avere pure una otosclerosi bilaterale, oltre ai già presenti e fastidiosi ronzii -acufeni- alle orecchie; e divenni anche bidello nella estate 1994; sempre nel 1994, ma a settembre, comprai a rate un PC e, quindi, comprai libri sul DOS; speravo così di non fare più il bidello alla Università di Chieti, ma altro, poiché volevo lavorare davvero, e guadagnare un po' di più. Vidi pure due telefonini, anzi telefononi, ma non ne comprai e provai mai nessuno, perché preferivo sempre i maccheroni: soprattutto quando spesi una scheda telefonica di ben diecimila lire per telefonare un attimo ad un telefonone di un mio amico di mattina.

Comunque ancora, le rate del PC le finii a pagare nel settembre 1995, ma già si parlava di Windows 95, e non più del DOS perciò: però io

avevo un appuntamento con una infernale trombosi alla arteria basilare domenica mattina 22 ottobre 1995, giorno in cui la mia vita sarebbe in pratica finita!

Non ricordo molto di quel 22 ottobre 1995: sappiate, comunque, che da casa, di domenica mattina presto, feci telefonare dai miei genitori alla Guardia Medica del nostro paese, giacché non riuscivo più ad alzarmi dal letto; infatti, non riuscivo più a muovere nè le gambe nè il busto, ma solo le braccia, e vedevo un po' più male del solito; potendo, però, io ancora parlare, scambiai quattro chiacchiere col medico di guardia, quando venne; in ogni caso, l'iniezione, che egli mi fece, non produsse alcun effetto su di me, nè positivo nè negativo; di conseguenza, venne chiamata l'ambulanza del piccolo e vicino ospedale di Càsoli; ma io da questo momento ho scarsi ricordi e lunghi momenti di buio assoluto. Preferisco, quindi, passare direttamente al mio risveglio nella Rianimazione dell'ospedale di Chieti: esso avvenne il 30 ottobre 1995, dopo che ero andato in precoma 6 giorni prima nel reparto di Neurologia dell'ospedale di Chieti appunto.

Mi è molto facile parlare del mio stato fisico di allora, perché esso è quasi lo stesso di oggi: appena mi svegliai in Rianimazione, ero perfettamente immobile, palpebra destra a parte, e muto; oggi muovo di nuovo volontariamente solo un po' la testa, ma sono sempre muto; di conseguenza, per circa otto mesi ho comunicato con la palpebra destra, poi con la testa. Tuttavia, il mio laborioso percorso comunicativo, è soprattutto un file ppt, che trovate su Google digitando la seguente frase di ricerca: "La comunicazione nella mia LIS". Tuttavia ancora, non è finita: da allora ho anche l'occhio sinistro lagoftalmo; Bauby aveva il destro lagoftalmo, e gli venne chiuso; a me non possono chiuderlo il sinistro, pena la mia quasi cecità; da allora ho pure scialorrea, e disfagia soprattutto con i liquidi.

Infine, da allora sono così da "urlo" come aspetto fisico, perché ho subito due distinte emiplegie il 23 ottobre 1995, che avvertii benissimo: una la mattina e una la sera del 23 appunto. Quindi, sono ora da "urlo" e mi sento così -come al mio risveglio in Rianimazione-: ho il corpo diviso in due metà quasi esatte in senso longitudinale; la metà longitudinale sinistra è sensibile come prima da normale, mentre quella destra lo è molto meno; ancora, quando ho la pelle d'oca, essa si manifesta solo nella metà longitudinale destra del mio corpo; comunque, i genitali sono purtroppo del tutto più che sensibili. Sono certo che un neurologo mi saprebbe spiegare bene tutto ciò. Io, in ogni caso, quando il 14 aprile 1999 inviai una email a Repubblica.it, definii la mia sopravvivenza ridotto così: un miracolo di Satana! Infatti, ero e sono ateo da adolescente, ma il Dio del mio catechismo è infinitamente buono: quindi, la mia sopravvivenza ridotto così, è di sicuro opera del

diavolo.

La mia email venne pubblicata da Repubblica, sia web che cartacea, martedì 27 aprile 1999. La trovate su Google, col mio desktop Windows 98 in jpg -che allegai allora-, digitando la seguente frase di ricerca: "desktop di Severino Mingroni su Repubblica it" -il link del mio desktop è nel post del mio vecchio blog-. Tuttavia, a me piace più la email originale, anche per la sua formattazione particolare e colorata -c'è pure l'unico errore originale-:

“-----Messaggio originale-----

Da: Severino Mingroni <smingr@tin.it>

A: repubblicawww@repubblica.it <repubblicawww@repubblica.it>

Data: mercoledì 14 aprile 1999 16.30

Oggetto: L'incubo reale

Spettabile redazione di Repubblica.it

Dal 22 ottobre 1995 (avevo 36 anni), la mia vita è diventata un inferno, un incubo reale appunto; vorrei guarire, ma so che guarire signi fica morire, almeno per me. "**La vita è una malattia che guarisce con la morte**": per il sottoscritto, questo non è un semplice aforisma con cui riempirsi la bocca, bensì una verità assoluta, un asserto, purtroppo!

Non esagero affatto, del resto basta anche solo guardarmi per rendersene conto: sono una mummia pensante seduta su una sedia elettronica, con gli occhi fissi e storti. A ridurmi così, è stata una trombosi all'arteria basilare destra, trombosi non diagnosticata entro poche ore, ma ben due giorni dopo. **Incredibile!**

L'assurdo in Italia, soprattutto in certe realtà, è che la Sanità sembra fermarsi nei giorni festivi, come quella domenica mattina di ottobre in cui cominciai a sentirmi molto male; così fui ricoverato, anzi parcheggiato, presso il locale e piccolo ospedale del mio Comune di residenza, in attesa delle visite mediche del successivo giorno feriale.

Non ricordo quasi niente di quella domenica, ma la conseguente ischemia del mio cervelletto diventava sempre più estesa, poichè nessuno capiva il dramma della mia arteria tappata, e nessuno provvedeva a rimuovere chirurgicamente il trombo ostruente la mia arteria basilare; quindi, il sangue, col suo apporto vitale di glucosio e ossigeno, non affluiva più ai neuroni del cervelletto, e, di conseguenza, essi morivano a miliardi, a poco a poco. Questa era l'unica cosa da farsi per limitare i danni fisici, come disse un neurologo austriaco ai miei familiari, tempo dopo: capire presto che si era formato un trombo e rimuoverlo, intervenendo chirurgicamente, al massimo entro le prime dodici ore dall'inizio della trombosi. Invece, è andata molto diversamente!

Il pomeriggio di lunedì, feci una TAC presso l'ospedale di Chieti, dove ero stato trasferito; ormai, era troppo tardi ma, incredibilmente, i medici dissero a mia madre di non aver rilevato nessun danno alla testa dall'esame della TAC.

Possibile tutto ciò?

E dire che, molto probabilmente, sarebbe bastato un semplice esame (= ecodoppler), fatto la mattina prima, per capire tutto e operarmi, senza ridurmi così.

Ero molto stanco e mi addormentai, già muto, nel letto della cameretta di Neurologia.

Mi svegliai alcuni giorni dopo, in un letto della Rianimazione, con la cannula della tracheotomia in gola (per respirare facilmente), il sondino nasogastrico per alimentarmi, il catetere urinario per pisciare. Ero anche perfettamente immobile, incapace di muovermi e, schiavo inerme della forza di gravità terrestre, sentivo tutto il peso del mio corpo inutile, ormai. Seguirono 20 (venti) mesi ininterrotti di ricovero presso vari istituti di riabilitazione, dove venivo sottoposto a cure fisioterapiche quasi inutili. **In questo lungo periodo di tempo, praticamente il**

letto era il mio mondo!

Il 23 giugno 1997, venivo definitivamente dimesso (la fisioterapia non poteva ridare la vita ai neuroni morti), e in ambulanza, dopo venti mesi esatti, tornai a casa; non era proprio casa mia, troppe barriere architettoniche (= scale per la carrozzina) in essa, ma un appartamento in affitto, poco distante da casa mia. Sono circa 22 (ventidue) mesi che non esco da tale abitazione, e non tanto per il mio aspetto, quanto perchè non posso gustare più nemmeno un caffè e un cornetto al bar!

Dipendo in tutto e per tutto dai miei familiari:

non vado di corpo spontaneamente, così, ogni tre sere, quando mi rimettono a letto, mia madre (64 anni) e mia sorella (37 anni) mi purgano con un clistere da 5000 lire e più (successivamente, dopo l'evacuazione, devono anche pulirmi, naturalmente!);

apro poco la bocca, e non riesco a masticare, perciò devono imboccarmi della *brodaglia* insulsa (se non l'aveste capito, sono anche tetraplegico!), quando è ora di mangiare;

nonostante la mia disfagia, devo cercare di bere il più possibile, e, spesso, a questo compito provvede mio padre (76 anni), dandomi da bere con un *siringone*;

ci sarebbe molto altro da dire, ma il tutto è già scritto nel mio diario ipertestuale, iniziato meno di un anno fa. Una sola cosa i miei non riescono a farmi: un bagno! L'ultimo l'ho fatto il **21 giugno 1997**, due giorni prima di essere dimesso, con la barella - doccia e il bagno attrezzato, oltrechè spazioso. Eppure non puzzo, e non sento affatto l'esigenza di una doccia.

Quello che più mi angosciava, era non potermi esprimere, non poter gridare alla gente: "Sono una persona, un essere umano, nonostante le apparenze!" (come l'uomo - elefante nel film "The elephant man", appunto). Certo, non sembro affatto lucido, capisco, ma io so di essere perfettamente lucido, e voglio che lo sappiano anche gli altri!

Un mio amico, *navigando* in Internet, raccolse gli indirizzi di società le quali potevano fare al caso mio; mia sorella contattò telefonicamente tali società, ed una in particolare, per bocca del suo titolare, ("Easy Labs" di Torino) sapendo che avevo riacquistato solo un discreto controllo della testa, disse di avere un ausilio, frutto dell'ingegno informatico americano, il quale faceva proprio al ...caso mio:

l'HeadMouse.

Questo particolare ausilio, unitamente al software associato (SoftType e Dragger), mi avrebbe permesso di scrivere e di interagire con Windows (per capire di cosa sto parlando, basta guardare l'immagine allegata, e consultare il sito www.orin.com).

Fine marzo 1998, per corriere, mi arrivò l'HeadMouse, e la mia vita cambiò: non più davanti al televisore, bensì davanti allo schermo del mio PC, tutto il giorno (avevo 2 anni e 5 mesi di silenzio da recuperare!), soprattutto da quando, a Natale scorso, ho avuto un indirizzo di posta elettronica.

Peccato che, nel Paese dei telefonini, l'e-mail sia così poco diffusa e, i miei amici i quali possiedono un indirizzo di posta elettronica, l'hanno solo sul posto di lavoro! Ho anche un modem-fax, guasto da più di un mese, ma non mi importa, tanto c'è la e-mail.

I medici parlano di miracolo, riguardo alla mia sopravvivenza; io non sono un credente ma, se lo fossi, parlerei di un miracolo di Satana, non certo di Dio, nel mio caso! Che senso ha avuto svegliarsi in Rianimazione, per poi vivere così? Persino un piccolo colpo di tosse volontario è, per me, un'impresa titanica, da Superman, quindi irrealizzabile. Oltretutto ero iscritto all'AIDO, oltreché all'AVIS, e la mia morte cerebrale non sarebbe stata del tutto inutile: il mio cuore, ad esempio, avrebbe continuato a battere nel petto di un'altra persona. L'immagine allegata alla presente lettera (realizzata *digitando*, col mio HeadMouse, il tasto PrtScr della mia tastiera virtuale, SoftType 4.5 appunto) non è l'immagine di un comune desktop, bensì la fotografia del mio mondo, fatto unicamente di icone su cui *clliccare*. Da quando sto tutto il giorno davanti al computer, il mio cruccio principale è diventato ...l'occhio sinistro: non riesco più ad abbassare la palpebra dell'unico occhio buono, ciò a danno della mia vista, e l'occhio deve essere spesso lavato con acqua fisiologica. Domenica prossima si vota, e io non posso votare, naturalmente; anche se ci fosse il voto telematico, forse, non voterei, perchè la politica non mi interessa più. Circa venti anni fa, vidi il film "E Johnny prese il fucile", e pensai: "Che fantasia questo regista!"; venti anni dopo, io prendevo il posto di Johnny nella realtà, nell'era di Internet. A quel tempo, in gioventù, ero un pacifista; oggi, più che filo-occidentale e filo-NATO, sono filo-USA, per merito del presente HeadMouse (anche se non capisco la sedia elettrica, perchè Silvia Baraldini stia ancora in un carcere americano e non italiano). I profughi del Kosovo non mi fanno pena, anzi li invidio! Li invidio perchè loro possono fuggire, gridare la loro disperazione, io no. Devo cercare di non pensare al mio futuro, se ci sarà un futuro per me, poichè lo vedo ancora più nero del presente. Dopo 5 (cinque) giorni termino questa lettera (iniziata venerdì scorso, 9 aprile 1999, alle 15,48, come da immagine allegata! C'era "Il Mondo di Quark" in TV): sapete, digitare con la testa, letteralmente con la testa, non è affatto semplice.

Svegliatemi da questo bruttissimo sogno! E' terribile essere perfettamente consapevoli che la propria vita è finita quel 22 ottobre 1995, a 36 anni, 4 mesi, 21 giorni e poche ore.

Severino Mingroni".

Una doverosa, primaria precisazione sulla precedente email: i medici di allora dell'ospedale di Càsoli, non ebbero nessuna colpa del mio attuale inferno. Poco dopo seppi, infatti, che il neurologo austriaco disse ai miei anche così: "Severino ha avuto solo una grande sfortuna perché: al Pronto Soccorso avrebbe dovuto trovare un neurologo, che si sarebbe subito reso conto che il suo vomito dipendeva da un danno cerebrale e non da una indigestione, come invece credevano i medici dell'ospedale di Càsoli! E poi, comunque, l'unico ospedale che allora effettuava la trombolisi per limitare i danni fisici di Severino, era quello di Brescia!"

Preciso ancora: papà è morto il primo settembre 2004 per un glioblastoma a 81 anni; mamma e la sorella Gianna hanno molti anni in più, tanto che ormai mamma è assistita pure dalle sue e mie due nipoti; e ora evacuo come chi ha una lesione spinale; infine, adesso voto quando c'è o un disabile o Radicali candidati. Vi chiederete perché: per il disabile è facile intuirlo, mentre per i Radicali ve lo spiegherò bene.

Dopo che scrissi la email a la Repubblica.it, scrissi molto, anche alla Associazione Luca Coscioni: nel settembre 2003, mi lamentai con Rita Bernardini, Radicale della Associazione Luca Coscioni, della mia continua NON assistenza informatica pubblica -che comunque continua tutt'oggi-; Rita Bernardini fece un Comunicato Stampa della mia lamentela; tale Comunicato Stampa venne per fortuna letto da Maria Rosaria La Morgia, giornalista della RAI Abruzzo; Maria Rosaria venne la mattina dopo il Comunicato Stampa -mi pare il 13 settembre 2003-, e fece un servizio su di me. Digitate sempre su Google: SEVERINO MINGRONI IN TV, e troverete anche quel video su di me. È inutile dire che divenni amico di Maria Rosaria pure: con lei spesso mi lamentavo della mia scarsa assistenza domiciliare, e della mia non assistenza informatica pubblica. Però, Maria Rosaria, nell'aprile del 2005, divenne Consigliere regionale abruzzese della Maggioranza.

Grazie a questa sua nuova funzione pubblica, nella estate 2006, promosse l'Articolo 20 della Legge Regionale 25 agosto 2006, n. 29: tale Articolo di Legge, in pratica e in breve, prevede per noi disabili abruzzesi, un rimborso periodico di 3000 € per acquisti di prodotti informatici e tecnologici non previsti dal Nomenclatore. **Ma non basta: Maria Rosaria, infatti, stava anche per presentare una PdL -Proposta di Legge- sulla assistenza indiretta -la cosiddetta Vita Indipendente- per noi disabili abruzzesi ancora; tuttavia, la Giunta regionale abruzzese cadde il 14 luglio 2008 per presunte tangenti nella Sanità, e Maria Rosaria non fu successivamente rieletta Consigliere regionale; di conseguenza, una Legge sulla Vita Indipendente, fu per il momento accantonata.**

Però, Maria Rosaria è pure amica di Rosella Travaglini, dipendente precaria della mia Comunità Montana; a lei Maria Rosaria parlò di Vita Indipendente e di me; e così, dal primo dicembre 2010, mi ritrovo datore di lavoro di una bella signora albanese molto in gamba, grazie a Rosella Travaglini e alla mia Comunità Montana. Avete ora capito perché voto candidati Radicali, se ci sono? Poiché senza la meravigliosa Rita Bernardini non avrei mai conosciuto altre due donne meravigliose come Maria Rosaria La Morgia e Rosella Travaglini! Giacché dai primi mesi del 2014 è finalmente operativa una Legge regionale abruzzese sulla Vita Indipendente, spero di poter avere quanto prima una seconda dipendente brava come l'attuale. Dopo la seconda dipendente, poiché non spero più molto nella politica per un disabile gravissimo come me, vorrei far soldi in qualche modo, lecito è ovvio, per togliermi due sfizi.

Primo sfizio: essendo io ormai stanco di leggere CD, PDF ed eBook ipertestuali per essere sempre e solo un autodidatta in informatica, vorrei far soldi per poter pagare una persona che mi dia davvero assistenza informatica! Faccio un esempio: dopo 16 anni e più di Windows -dal marzo 1998 all'aprile 2014 con, nell'ordine, Windows 95, 98, XP e 7-, sono passato da poco a Mac; avendo visto che esso è soprattutto il regno del multimediale -che a me piace molto-, vorrei sapere tutto di programmi tipo iPhoto ed iMovie in particolare; e anche sapere tutto su QuickTime Player, poiché ho visto che può fare molto con i video, oltre che farceli vedere; io, ad esempio ancora, ho imparato casualmente a tagliarci i video stessi, video tagliati che poi, però, non so rimontare con iMovie; sì, vorrei emulare BLOB, con però donne piacenti della televisione al posto dei politici. Ecco perché vorrei pagarmi una persona per darmi una ottima assistenza informatica, una persona magari proprio della Apple stessa.

Secondo sfizio. Come avete capito sono abbastanza infoiato dopo svariati lustri di astinenza sessuale completa: infatti, avendo io pure le braccia paralizzate, non posso nemmeno masturbarmi! Tuttavia, la lettura poi di una Tesi e la visione di un video, mi hanno reso ancora più infoiato.

Partiamo dalla Tesi. Nella Home Page italiana dell'interessante sito di Manuel Longo, in fondo ad essa, c'è la possibilità di scaricare in pdf la bellissima Tesi di una mia giovane amica infermiera professionale: Francesca Forgione. Il suo titolo è stupendo: ASCOLTARE IL SILENZIO. L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA NELLA LOCKED-IN SYNDROME. Sono rimasto in particolare colpito dalla storia a pagina 28 di un mio compagno di sventura francese: Philippe Vigand. Philippe, infatti, ha concepito un figlio con la moglie dopo la nostra infernale LOCKED-IN SYNDROME avuta nel 1990! Quindi, mi son detto e chiesto: "Allora, cavolo, una Santa Donna potrebbe masturbarmi fino a farmi avere un

orgasmo addirittura, anche dentro di lei, se la Santa Donna vuole -come quando ero normale insomma-! E i disabili con le braccia paralizzate o gli autistici, che hanno erezioni normali, come diavolo fanno a raggiungere l'orgasmo? Ecco perché Paesi civili hanno previsto da tempo la figura della assistente sessuale per noi disabili!" Di conseguenza vi pongo una domanda facile facile: l'Italia è un Paese civile o solo un paese?

Parliamo del video. Nel maggio 2013, ho visto un video sulla Signora Debora De Angelis a cura della Redazione di FAI NOTIZIA di Radio Radicale. Cercate su Google il video con la seguente frase di ricerca: DEBORA DE ANGELIS A FAI NOTIZIA, poiché vale davvero la pena vederlo e ascoltarlo: vedrete così una donna assai intelligente e bella! Debora, infatti, molto in breve, afferma che: se noi disabili non possiamo manifestare la nostra sessualità, siamo bombe a orologeria; e il sesso, appunto, è tanto allora un nostro chiodo fisso, che non ci fa manifestare altre nostre eventuali potenzialità. Infatti ancora, quando non sono depresso, sogno sempre di fare sesso con una donna. Ecco perché Debora è una aspirante assistente sessuale. Questa Gran donna, ha detto una cosa talmente ovvia e intelligente che, dall'ottobre 2013, sono **DISABILE FILODEBORA su Facebook.**

Quindi, in definitiva, vorrei far soldi per pagarmi l'assistenza informatica -magari dalla Apple stessa-, e l'assistenza sessuale da una Gran donna come Debora!

Concludo con una nota negativa e una positiva.

Nota negativa.

Circa nove anni fa, mi sono accorto di non sentire più all'orecchio sinistro: ci mancava pure questa, pensai allora. Sì, il miracolo di Satana continua!

Nota positiva.

Nel 2005, Daniela, una mamma piemontese di Bra, in provincia di Cuneo, ha delle complicazioni dopo il secondo parto, e diventa una mia compagna di sventura, purtroppo; tuttavia, Daniela ha un marito d'oro, Luigi, e delle ottime amiche e degli ottimi amici, che non si perdono d'animo. Queste persone ammirevoli e lodevoli, fanno molto non solo per Daniela, ma anche per noi tutte persone italiane con la infernale LIS, poiché creano l'interessante nostro bel sito di riferimento: www.lisaonlus.org . Su di una sola affermazione del sito io e Manuel Longo non siamo d'accordo: nel volantino pdf del sito per il 5x1000 a noi, che chiuderà la mia storia, si stima che in Italia ci siano circa 600 persone con LIS -una ogni centomila abitanti-. A me e Manuel Longo, tale stima sembra molto generosa poiché: nel mio Abruzzo con poco

più di 1.300.000 abitanti, io so di sole 5 persone LIS, 2 già morte; e anche Manuel Longo, nella sua Malta con poco più di 330.000 abitanti, è l'unico con la LIS.



Chi è L.I.S.A. onlus?

È l'unica associazione in Italia che si occupa di persone affette da Locked-in Syndrome.

Cos'è la Locked-in Syndrome?

Locked-In Syndrome (LIS, Sindrome dell'uomo chiuso dentro) è una patologia che colpisce prevalentemente persone giovani e che nell'85% dei casi è dovuta a un incidente cerebrovascolare. Quando il paziente sopravvive, presenta una paralisi totale della muscolatura ai quattro arti (quadriplegia), un'anartria (incapacità d'esprimersi verbalmente), una paralisi di gran parte dei nervi cranici, ma uno stato di coscienza conservato: il paziente vede, ascolta, prova emozioni, ricorda... però non può muoversi né parlare. I casi stimati sono uno ogni 100 mila abitanti. Significa che 600 persone in Italia vivono in una corazzata e che molte potrebbero essere considerate in coma, in stato di minima coscienza o stato vegetativo mentre in realtà sono coscienti. La sindrome è assai poco nota, tanto che è impossibile sapere quanti si sono "risvegliati" ma non riescono a comunicare che "ci sono".

**STATO VEGETATIVO?
NO, LOCKED-IN SYNDROME
CI SONO, SENTO E CAPISCO MA NON POSSO**



L.I.S.A. ONLUS

"Locked-In Syndrome Italian Association"

Str. S. Michele 155, 12042 - Bra (CN) - Tel. 339 4366226

segreteria@lisaonlus.org - www.lisaonlus.org

A te non
costa nulla,
per L.I.S.A.
vale molto!

Come fare per devolvere il tuo 5 x Mille all'associazione "L.I.S.A."

SE PRESENTI IL MODELLO 730 O IL MODELLO UNICO

1. Compila la scheda sul modello 730 o Unico;
2. Firma nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato...";
3. Indica nel riquadro il codice fiscale dell'associazione: **91028670049**

SE NON SEI TENUTO A PRESENTARE LA DICHIARAZIONE DEI REDDITI

Puoi devolvere il tuo 5 x Mille anche se non devi presentare la dichiarazione dei redditi:

1. compila la scheda fornita insieme al CUD dal tuo datore di lavoro o dall'ente erogatore della pensione, firmando nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato..." e indicando il codice fiscale dell'associazione **91028670049**;
2. inserisci la scheda in una busta chiusa;
3. scrivi sulla busta "DESTINAZIONE 5 x MILLE IRPEF" e indica il tuo cognome, nome e codice fiscale;
4. consegnala a un ufficio postale, a uno sportello bancario - che le ricevono gratuitamente - o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti...).

In questo modo avrai aiutato
"L.I.S.A. onlus".

Il 5 x Mille è una quota d'imposte a cui lo Stato rinuncia per destinarla alle organizzazioni no-profit, quindi il 5 x Mille non ti costa nulla perché non è una tassa in più e non sostituisce l'8 x Mille, sono due possibilità diverse ed è possibile utilizzarle entrambe per destinare parte delle proprie imposte per fini diversi.