

COMUNICATO STAMPA

Scrivere e parlare con gli occhi

*Presentato nel Nuovo Cinema Smeraldo di Pistrino, Citerna
"Pensieri sclerati (riso amaro sulla Sla)", un libro ironico e commovente scritto con
l'ausilio di un comunicatore oculare da Doriana Caraffini, malata di Sla.*

Citerna, 06 dicembre 2014 - "Pensieri sclerati (riso amaro sulla Sla)" è il libro scritto con l'ausilio di un comunicatore oculare da Doriana Caraffini, malata di Sla dal 2006 che risiede nel comune di San Giustino. Il libro racconta una storia di vita e di malattia che - è stato fatto notare nel corso della presentazione - **fa emergere aspetti che i sanitari difficilmente considerano nel contesto del percorso globale di cura.** Per questo, la narrazione è stata accolta dal mondo della sanità, e non solo, come **un'occasione per consentire di rimodulare e migliorare anche il livello e le modalità dell'offerta assistenziale** per quelle patologie che, come la Sla, conducono la persona alla perdita totale dell'autonomia.

Nel 2006 la Sla entra nella vita di Doriana, che inizia a seguire un programma riabilitativo individuale. In seguito, con l'evoluzione della malattia e la perdita di autonomia, il Servizio Ausili le assegna la carrozzina, il sistema di postura e il materasso antidecubito. Dal 2013, a seguito di un duplice intervento di tracheostomia e applicazione della Peg, la comunicazione già compromessa diventa impossibile.

Per Doriana, dato il solo movimento residuo degli occhi, la scelta si è orientata per il comunicatore oculare, uno tra i più avanzati ausili tecnologici messe a disposizione dalla USL per la comunicazione, che viene impiegato in medicina da poco più di dieci anni. L'ausilio è **studiato per catturare i movimenti dei muscoli oculari, gli unici muscoli a non essere compromessi dalla malattia, attraverso l'uso di un puntatore a infrarossi e di un software che ordina le lettere selezionate per costruire parole e frasi da scrivere e anche da pronunciare attraverso un sintetizzatore vocale.** Con un addestramento mirato, Doriana ha acquisito rapidamente competenza e velocità nell'utilizzo dell'ausilio per parlare, guardare filmati, ascoltare musica, navigare in Internet e scrivere. Il libro "Pensieri sclerati" è il frutto di queste abilità riacquisite con l'uso del comunicatore, "*la scatola rettangolare che sbaglia gli accenti*" ma che le ha permesso di comunicare e, citando Wittgenstein, di riallargare i limiti del suo mondo.

La presentazione del libro, introdotta da alcune spiegazioni sul percorso sanitario di presa in carico, riabilitazione e dotazione di ausili tecnologici per la comunicazione, si è svolta nel pomeriggio di venerdì 5 dicembre al Nuovo Cinema Smeraldo di Pistrino, Citerna con la partecipazione di tutti coloro che hanno seguito e sostenuto Doriana nel suo percorso di vita e di malattia: familiari, amici, ex alunni, operatori sanitari. Presenti anche il direttore generale della USL Umbria 1 Giuseppe Legato e la direttrice del Distretto Alto Tevere Daniela Felicioni, e le istituzioni regionali e locali, a partire dalla presidente della Giunta regionale Catuscia Marini fino



al sindaco di Citerna Giuliana Falaschi, che ha fortemente sostenuto l'evento, e al sindaco di San Giustino Paolo Fratini.

Gli aspetti prettamente sanitari del percorso di assistenza sono stati messi in luce da Silvia Cenciarelli, neurologa della UsI Umbria 1 Città di Castello, che ha parlato della **presa in carico di un malato di Sla**; da Fortunato Bianconi, referente dell'AISLA Umbria, che ha evidenziato il **ruolo delle associazioni nella ricerca, attraverso le raccolte fondi, e nel sostegno ai malati attraverso una rete di servizi di supporto sul territorio**; dal responsabile del servizio di riabilitazione territoriale Alto Tevere, da Giancarlo Martinelli, che ha illustrato il **percorso Hub-Spoke** in Umbria; e da Riccardo Magni, coordinatore tecnico del C.O.A.T. che ha parlato del Centro regionale di Orientamento Ausili Tecnologici e del funzionamento del comunicatore oculare insieme a Doriana.

Dopodiché l'incontro ha lasciato **spazio alle "parole di Doriana" attraverso le testimonianze dei familiari, brevi letture di brani tratte dal libro e una breve intervista audiovisiva all'autrice. Il figlio David** ha chiuso l'incontro ringraziando tutta la rete familiare, in particolare il padre che aiuta la moglie a sopportare la malattia con forza e serenità, tutti gli amici che le stanno quotidianamente al fianco, e gli operatori sanitari che hanno sempre dato alla famiglia l'assistenza necessaria per gestire un caso così complesso.

.....
Ufficio stampa TGC Eventi
Monia Rossi 333.2991700
ufficiostampa@tgceventi.it