

Scrivere e comunicare con gli occhi

“Pensieri sclerati – riso amaro sulla SLA”, un libro ironico e commovente scritto con l’ausilio di un comunicatore oculare da una malata di Sla. La presentazione è venerdì 5 dicembre alle ore 17,30 nel Nuovo Cinema Smeraldo di Pistrino, Citerna

Città di Castello, 03 dicembre 2014 - “Pensieri sclerati – riso amaro sulla Sla” è il libro scritto con l’ausilio di un comunicatore oculare da Doriana Caraffini, una malata di Sla che risiede nel comune di San Giustino. La presentazione si svolgerà venerdì 5 dicembre alle ore 17,30 nel Nuovo Cinema Smeraldo di Pistrino, Citerna.

Pensieri sclerati è il racconto di una storia di vita e di malattia dal quale **emergono aspetti che i sanitari difficilmente considerano nel contesto del percorso globale di cura**. Questa narrazione va accolta dal mondo della sanità, e non solo, come **un’occasione che consente 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.

Diverse sono le strategie e gli ausili tecnologici per la comunicazione (AteCO) messe a disposizione dalla USL (tavole di C.A.A. Comunicazione aumentativa alternativa, Etran, frasi veloci). **Per Doriana, dato il solo movimento residuo degli occhi, la scelta si è orientata per il comunicatore oculare**, un ausilio di alta tecnologia 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. 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 inizierà **alle ore 17,30** con i saluti del direttore generale della UsI Umbria 1 **Giuseppe Legato**, della direttrice del Distretto Alto Tevere **Daniela Felicioni**, del sindaco di Citerna **Giuliana Falaschi**, che ha fortemente sostenuto l’evento, del sindaco di San Giustino **Paolo Fratini** e della presidente della Regione Umbria **Catiuscia Marini**. Si parlerà poi della presa in



carico di un malato di Sla con **Silvia Cenciarelli**, neurologa della Usl Umbria 1 Città di Castello, e del ruolo delle associazioni con **Fortunato Bianconi**, referente dell' AISLA Umbria. A seguire il responsabile del servizio di riabilitazione territoriale Alto Tevere, **Giancarlo Martinelli**, illustrerà il **percorso Hub-Spoke** in Umbria, e **Riccardo Magni** spiegherà il ruolo del C.O.A.T. (Centro Orientamento Ausili Tecnologici) in qualità di coordinatore tecnico. Alle ore 18,50 l'incontro lascerà **spazio alle "parole di Doriana" attraverso le testimonianze dei familiari, brevi letture di brani tratte dal libro e una breve intervista audiovisiva all'autrice.**

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