

LA STORIA

LA MALATTIA

La signora di Ceglie è affetta da sclerosi laterale amiotrofica. Da dieci anni è immobilizzata e comunica con lo sguardo

L'APPELO

Sono i familiari a chiedere aiuto alle istituzioni: contributi economici e assistenza medica a domicilio

Il sogno di Angela un computer per uscire dal silenzio

Paralizzata, ha perso l'uso della parola

ANTONELLA FANUZZI

«I dieci anni a letto, senza parlare e senza potersi muovere, non hanno cancellato l'orgoglio e la voglia di lottare. Una signa, Sla, è però bastata ad annientare il corpo di Angela, ma non lo spirito. Immutato il desiderio di vivere. Ricorrente, ossessionante quello che per Angela è un sogno, per chi si occupa di lei, invece, un diritto: il puntatore oculare. Uno strumento collegato a una telecamera digitale e a un computer in grado di restituire a Angela la capacità di esprimersi, di comunicare bisogni, idee, sentimenti.

Angela Salomone, 51 anni, è affetta da sclerosi laterale amiotrofica, una malattia degenerativa che porta alla paralisi totale. Tranne che per un orologio, la signora che abita a Ceglie del Campo ha il controllo, soltanto, degli occhi. Le sue parole sono uno sguardo, un battito di ciglia.

Affida la sua storia e le sue richieste alla cognata, Maria Grisorio. Che immediatamente si rivolge alle istituzioni: «Ci sentiamo soli. Abbiamo bisogno d'aiuto. Non possiamo più andare avanti con le nostre forze».

A prendersi cura di Angela è suo marito, Luigi Grisorio, 61 anni, ex dipendente della Birra Peroni: per stare accanto alla moglie ha dovuto rinunciare al lavoro. Anche i figli dedicano alla madre il tempo che possono, dal momento che a loro volta hanno un'occupazione e sono genitori.

La stanchezza e lo sconforto, a volte, prendono però il sopravvento. Anche perché i guai non sono mai abbastanza. Angela, in uno dei tanti giorni tutti uguali, è piombata in coma iperglicemico: ora è vittima pure del diabete. L'insostituibile marito si preoccupa inoltre di somministrarle l'insulina.

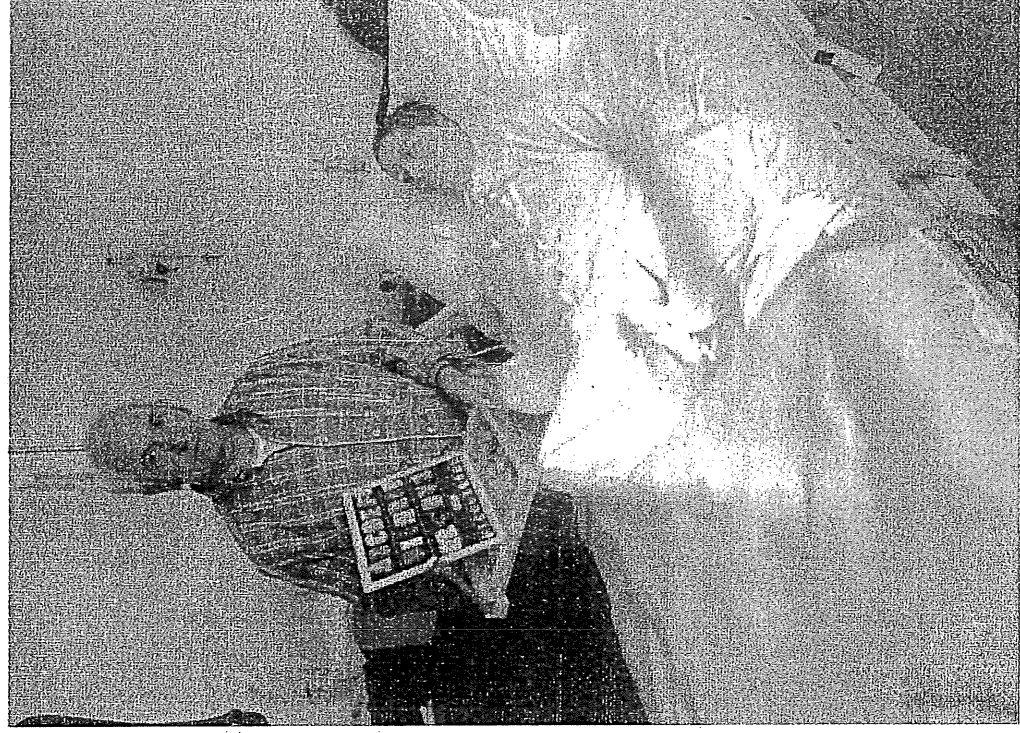
L'idea di richiedere le cure a do-

Fondi per la Sla
Sussidi per i pazienti impegnati 110mila euro

La Sla (Bari) è destinataria di un contributo pari all'incirca a 115mila euro da spendere per l'acquisto degli ausili a vantaggio dei portatori di Sla. «Ma nonostante i fondi non siano ancora stati accreditati, in cassa rimangono appena 5mila euro. Il denaro è servito ad acquistare sia i puntatori oculari, strumenti che captano i movimenti dell'occhio e che inviano i segnali ai speciali computer in grado di tradurli in lettere, che altre dotazioni.

E stata la conferenza Stato-Regioni il 1° agosto 2007 a prevedere tali stanziamenti. In base all'accordo, alle Asl pugliesi spettano 693mila euro. Cifra non elevata a fronte delle numerose richieste: i casi di sclerosi laterale amiotrofica sono in aumento.

UNA VITA IN SILENZIO
Angela Salomone, 51 anni, è affetta da sclerosi laterale amiotrofica. Si esprime con lo sguardo. A decifrare i segnali, con l'aiuto di una lavagnetta, è suo marito Luigi Grisorio che si prende cura della donna
[foto Luca Turri]



micio è stata proprio del medico che l'ha seguita in rianimazione. Racconta la signora Grisorio: «A marzo abbiamo inviato la richiesta alla Asl, ma finora non abbiamo avuto alcuna risposta».

Gli specialisti, nell'abitudine di casa. Retribuiti a caro prezzo. «Per sostituire la cannula con la quale Angela si alimenta da quando ha subito un intervento di tracheotomia per una grave insufficienza respiratoria, vanno via cento euro».

La famiglia non naviga nell'oro: il marito di Angela prende una pensione di poco più di 1.000 euro al mese, la malattia di Sla una indennità di accorpamento di 6-700 euro mensili. «L'in-

dennità - spiega Maria Grisorio - serve per pagare l'infermiera che viene ogni mattina. Un sussidio economico è indispensabile».

Ma i servizi sociali della circoscrizione hanno respinto l'Sos: il reddito supera di poco la soglia minima che dà diritto al contributo.

«Neppure la Asl ci ha soccorso», denuncia la signora Grisorio. Le motivazioni, secondo la direzione dell'azienda sanitaria, sarebbero nella domanda giudicata non accoglibile: sulla pratica di Angela ci sarebbe la richiesta di assistenza tutelare e non di quella domiciliare, la prima di competenza per l'appunto

dei servizi sociali. La Asl si sarebbe offerta di fare i prelievi a domicilio, ma in famiglia c'è un infermiere che si è fatto carico del servizio.

Al di là delle singole competenze, rimangono i problemi. Insieme al senso di abbandono, «Non è possibile che questa tragedia ricada esclusivamente sulle nostre spalle. Ognuno di noi fa la sua parte, ma siamo stanchi delle porte in faccia».

Angela, immobilizzata a letto, con dignità continua a lanciare appelli che si compongono sulla lavagnetta a colori sostenuta dal marito. E lei ad autorizzare la pubblicazione della foto. Il desiderio più grande è il pun-

tatore oculare che le consentirebbe di non essere più prigioniera del silenzio. Lo strumento funziona in questa maniera: una telecamera digitale capta il movimento dell'occhio e in particolare la posizione della pupilla. L'occhio viene «illuminato» da una fonte di luce infrarossa che definisce il contorno della pupilla e crea un riflesso luminoso catturato dalla telecamera. Questi riflessi vengono poi elaborati da un apposito software per calcolare la posizione dello sguardo rispetto ad un oggetto o a una posizione sul display del computer. Il costo si aggira sui 20mila euro.

La Asl intanto apre una porta: la famiglia può presentare la richiesta all'ufficio protesì del Cto, unico competente. La Asl si impegna a valutare al più presto la domanda.

LA ASL

La direzione è pronta a esaminare la domanda per il puntatore oculare

La Asl si sarebbe offerta di fare i prelievi a domicilio, ma in famiglia c'è un infermiere che si è fatto carico del servizio. Al di là delle singole competenze, rimangono i problemi. Insieme al senso di abbandono, «Non è possibile che questa tragedia ricada esclusivamente sulle nostre spalle. Ognuno di noi fa la sua parte, ma siamo stanchi delle porte in faccia».

Angela, immobilizzata a letto, con dignità continua a lanciare appelli che si compongono sulla lavagnetta a colori sostenuta dal marito. E lei ad autorizzare la pubblicazione della foto. Il desiderio più grande è il pun-