

Il caso di Giuseppe Pulcini, l'ex operaio Ast di 59 anni colpito da sclerosi laterale amiotrofica

“Aiutateci a dare voce al suo dolore”

Con un sintetizzatore potrebbe tornare a comunicare con gli altri

La scheda

Una malattia che non dà tregua

TERNI - (r.f.) - Sono pochi i casi in Umbria di pazienti malati di sclerosi laterale amiotrofica. Pochi, ma comunque ci sono. Esistono e vegetano. Queste persone imprigionate nei loro corpi, fermi e immobili, continuano a vedere e a pensare tutto. La sclerosi laterale amiotrofica influisce, in modo predominante, sui neuroni motori e nella maggioranza dei casi la malattia non danneggia la mente, la personalità, l'intelligenza o la memoria del paziente. Né influisce sulla capacità di una persona di vedere, odorare, gustare, sentire o percepire sensazioni tattili. La vista è la funzione più conservata, benché alcuni pazienti con una durata estremamente lunga di malattia, per esempio, più di 20 anni, possono perdere anche il controllo degli occhi. In passato il "Corriere dell'Umbria" si era occupato del caso di una signora malata di Sla che chiedeva alle istituzioni locali un sintetizzatore vocale per poter comunicare con il resto del mondo. Quella volta l'appello fu immediatamente colto dagli assessorati alle Politiche Sociali.

Ad oggi i familiari di Giuseppe sperano che avvenga la stessa cosa.

**I Radicali
e l'associazione
"Luca Coscioni"
al fianco
dei familiari**

**Sos alla Regione
per sbloccare
i fondi necessari
ad acquistare
il macchinario**

re. Attaccato alle macchine per prendere i medicinali, il signor Giuseppe è costretto a esprimersi con il resto della famiglia, indican-

sti mancano. A casa c'è sua moglie che gli sta vicino e sua figlia che non lo lascia un istante.

Giuseppe, però, ha bisogno di un sintetizzatore vocale, quello strumento attraverso il quale potrebbe comunicare facilmente con chi gli è intorno e per avere, dunque, maggiori possibilità di essere capito. Questo strumento è stato promesso già da tempo alla famiglia di Giuseppe e sembra non arrivare mai.

"Il signor Giuseppe - spiega Francesco Pullia, della direzione dei Radicali Italiani - è tra coloro che possono beneficiare di sistemi tecnologicamente avanzati, in grado

di sfruttare piccoli movimenti residui, per comandare un computer e dunque parlare, tramite un software di sintesi della voce, scrivere, leggere, spedire mail, comporre documenti, navigare in internet, esprimere la propria volontà in modo diretto e chiaro". Insomma, comunicare con il mondo esterno, farsi capire, dire semplicemente un sì oppure un no, a seconda del proprio desiderio e delle proprie esigenze. Il signor Giuseppe Pulcini ha bisogno di questo. Adesso. Subito. Non può più aspettare. "Nonostante oggi esista un atto di governo che - afferma il dottor Tommaso Ciacca, rappresentante dell'associazione "Luca Coscioni", insieme a Francesco Pellegrino, segretario dei Radicali di Perugia - nello scorso luglio ha stanziato 10 milioni di euro a favore della sanità, di cui 147 mila e 720 euro, per la Regione Umbria, ad oggi nulla è stato fatto e nulla ha permesso al paziente Giovanni Pulcini e alla sua famiglia di percepire gli effetti positivi di questi piani politici nazionali e locali".

Mesi e mesi ad aspettare per fare in modo che la vita di Giuseppe sia comunque dignitosa mentre con cura, con molta cura, i parenti stanno ad aspettare. Vivere immobile, in casa e fuori dal mondo. Giuseppe, però, nonostante la malattia mantiene con sé quel po' di forze, per non rimanere in si-



TERNI - Un silenzio assordante echeggia nella casa del signor Giuseppe Pulcini. Di 59 anni, ex operaio delle acciaierie. Ex, perché da circa sei anni il signor Giuseppe è malato di Sla, sclerosi laterale

amiotrofica. Lunga, lenta, degenerativa e progressiva, la malattia immobilizza piano, piano tutto il corpo di Giuseppe, mantenendo vivi soltanto gli occhi, attraverso i quali riesce a stento a comunica-

do con un piede, le lettere cubitali di un alfabeto, scritto su un tabellone fatto in casa. Ha bisogno di cure e medicinali, Giuseppe. Quelli non mancano. Ha bisogno di affetto e amore. Neanche que-

lenzio e protestare, assieme alla sua famiglia, contro le lungaggini burocratiche della sanità umbra, che ancora non è riuscita a procurargli un comunicatore vocale, per poter reagire, affinché, le sue richieste possano essere ascoltate. Un paziente a metà, le cui cure non sono soddisfacenti al cento

per cento. E questo è davvero chiedere troppo? La sclerosi laterale amiotrofica, chiamata anche Sla, è una malattia del sistema nervoso che colpisce selettivamente i cosiddetti neuroni di moto. "Giorno, dopo giorno le condizioni di papà potrebbero peggiorare - parla la figlia del signor Giu-

seppe - e dunque chiediamo alle istituzioni che il comunicatore vocale entri in questa casa già dalla prossima settimana. Non possiamo permetterci di perdere tempo. Perché, mio padre, seppur malato deve avere la possibilità di vivere al meglio, con ogni cura e con ogni mezzo che possa esiste-

re. Oggi parla con noi attraverso gli occhi e un piede. E se domani non riuscirà neppure più ad allungare una gamba? Come ci dirà cosa gli serve. Come esprimerà il suo dolore? È rimasto poco tempo. Papà deve avere il suo comunicatore".

Roberta Falasca