

**Pace del Mela** L'accorato appello dei parenti di Augusto Parisi, affetto da Sclerosi laterale amiotrofica

## «Ci sono malati di serie A e di serie B»

Negato il comunicatore verbale, che gli avrebbe permesso di tornare ad "esistere"

**Emanuela Fiore**  
**PACE DEL MELA**

Non basta l'estrema sofferenza della condizione in cui Augusto Parisi, affetto da SLA, è costretto a vivere. Gli è stata negata anche la speranza di ritornare a comunicare con i suoi familiari. È con le lacrime agli occhi, che ha appreso dall'Ausl 3 di Catania di non poter ottenere il comunicatore verbale a controllo oculare (My tobiie), quel sistema informatico che avrebbe potuto tradurre lo sguardo dei suoi occhi in una voce metallica. «Il progetto regionale non è stato ancora attivato» è stata la risposta all'appello dei parenti di Parisi. «Tutto perché noi non abbiamo 12.000 euro, questo il costo del My tobiie, per far tornare il sorriso sul viso di mio suocero, ormai da tempo spento a causa della sclerosi laterale amiotrofica che lo ha colpito 5 anni fa» racconta il genero Antonino Giacobbe.

Una sentenza senza possibilità di appello, che peraltro ha portato la famiglia Parisi ad una lotta continua contro la burocrazia, per garantire a papà Augusto, oggi 62 anni, tutta l'assistenza e le cure più adeguate. La SLA è infatti una malattia degenerativa del sistema nervoso, a decorso lento ma inesorabile, le cui cause risultano ancora sconosciute e che all'inizio si presenta con dolori muscolari, crampi e perdita di forza. Queste le prime avvisaglie accusate da Parisi a 57 anni, al tempo uomo dinamico e impiegato del Comune di Pace del Mela. Di quello che lui è stato rimane ora solo il ricordo impresso nella sua mente, per-



Il signor Augusto Parisi

ché ora Parisi vive grazie ad una cannula infilata nella gola che gli garantisce la respirazione e ad un'altra che perfora l'addome per nutrirlo (PEG).

«Quale gioia avrebbe potuto dargli almeno tornare a comunicare con noi! – continua Giacobbe – Attualmente per chiamarci strida i denti, mentre noi ci siamo dovuti inventare un cartello con tutto l'alfabeto in modo che al suo sguardo, lettera per lettera, cerchiamo di capire cosa voglia dirci». Il signor Parisi qualche tempo fa ha provato il My tobiie di un altro soggetto malato di SLA, residente a Modica, e che fortunatamente è riuscito ad ottenere il sofisticato strumento dall'ASILA. «Era felice di sentire di nuovo una voce tradurre i suoi pensieri; per questo io non posso sopportare che malati del genere debbano lottare per avere ciò di cui necessitano, perché la realtà non è quella

che ci prospettano in TV, dove si parla solo di sogni, né i soggetti come mio suocero hanno le risorse di un calciatore come Borgonovo. Non possono esistere allora malati di serie A e malati di serie B». Ad Augusto Parisi, tra l'altro, hanno preannunciato anche che molto probabilmente non usufruirà più del servizio di assistenza domiciliare infrasettimanale ottenuto tramite il Comune perché supererebbe il reddito annuale consentito. Eppure chi arriva in via Amendolia, al civico 16, si rende subito conto che troppe sono le esigenze di un soggetto affetto da SLA, tali da ritenere impensabile una privazione del genere. «Mio suocero avrebbe bisogno dell'assistenza continua addirittura da parte di un medico, ma è sua moglie a stargli sempre accanto per capire ogni sua necessità, come noi, figli e parenti acquisiti, che per lui facciamo i turni di giorno e di notte; il My tobiie invece ha una sirena che si azionerebbe al semplice sguardo per richiamare l'attenzione». «Fino ad oggi, ho dovuto sempre fare chiasso per ottenere qualcosa. Ora vorrei che qualcuno venisse a bussare alla nostra porta e ci aiutasse, anche perché mio suocero non ha smesso di vivere la sua battaglia». Di recente infatti è stato proposto e messo a finanziamento un progetto che consentirà di dotare un limitato numero di utenti della Sicilia di sintetizzatori vocali: «Mi auguro – conclude il genero – che stavolta si possa essere più fortunati e che quel comunicatore per mio suocero non rimanga solo un sogno». \*

**Buona sanità: l'esperienza di una donna**

## «All'ospedale di Lipari ho festeggiato la vita»

**LIPARI.** Non ha voluto saperne di lasciare quella che ormai è la sua Lipari, neanche di fronte alla scoperta di un tumore, diagnosticato durante analisi di routine a Roma. Elena Caronia, fresca cinquantenne piena di energia e voglia di vivere, è, quindi, prontamente rientrata nell'isola per «prendere – come ha affermato – subito il toro con le corna», incoraggiata anche dall'affetto di tanti amici. Ha incontrato il dott. Gianpiero Di Marco del reparto di Ostetricia e Ginecologia e ha dichiarato: «posso dire di non aver fatto bene, ma benissimo».

La donna, palermitana di origine, è stata seguita con attenzione e professionalità e «l'intervento – ha spiegato – è andato nel migliore dei modi possibili: sono uscita dopo cinque giorni e oggi sto così bene che non posso credere sia passata solo una settimana. In ospedale – ha continuato Elena Caronia – ho festeggiato i miei 50 anni e tutto il personale è stato fantastico». La signora ha voluto parlare delle sue esperienze oltre che per ringraziare il personale medico e paramedico del reparto di Ostetricia e Ginecologia anche per incoraggiare tutte le donne che vivono e affrontano

situazioni simili. E anche per raccontare «le belle cose che si sono in questa nostra isola. Io ho deciso di viverci e per me è importante».

Belle cose, perché no, anche come l'ospedale. Potrà anche avere delle pecche ma per quanto riguarda alcune terapie specifiche, come ad esempio i trattamenti nella camera iperbarica, rappresenta un punto di



**L'ospedale di Lipari all'avanguardia in numerose discipline**

riferimento per tutta la provincia. L'ultimo episodio che ne attesta l'importanza è l'attesa sopportata da un paziente di Patti che per il mare agitato prima e per la mancanza di navi dopo, ha raggiunto Lipari, a bordo dell'ambulanza della Croce Rossa, per le necessarie cure, con tre giorni di ritardo. Forse aveva ragione quel turista che disse un paio di anni fa all'attuale responsabile del distretto, Maria Rigoli, che si trattava di un hotel a 4 stelle con tanto di ottima cucina propria. \* (p.p.)