



COMUNE DI  
SANTA MARIA A MONTE



AFASIA 

CESVOT  Tutta l'energia del volontariato

28 Marzo 2016, Sala Consiliare, COMUNE SANTA MARIA A MONTE  
Piazza della Vittoria, 47

Associazione Afasici Toscana-A.A.T.

presenta:

## "Relazionarsi con le persone afasiche"

### INTERVERRANNO

Ilaria Parrella (Sindaco)

Elisabetta Maccanti (Assessore agli eventi e al Turismo)

Donatella Turchi (Presidente Delegazione di Pisa del Cesvot)

Ore 15.00

### APERTURA EVENTO

Giovanni Berti (coordinatore)

Maurizio Umelesi (Vicepresidente A.A.T.)

Antonella Bencivinni (coordinatrice locale)

Ore 15.30

### INTERVENTI

Maria Elisabetta Girò (Fisiatra, volontario A.A.T.)

"L'efficacia della riabilitazione"

Paolo Bongioanni (Neurologo A.O.U.P., socio A.A.T., Presidente NeuroCare)

"La riabilitazione e il dopo"

Ore 16.10

### LETTURA DI BRANI DEL LIBRO DA PARTE DI PERSONE AFASICHE

"Un posto chiamato Afasia oltre la frontiera di Stroke"

di Massimo Da Gragnano - Ed. SIMPLE - MILANO

Donatella Berti (coordinamento lettori, socio A.A.T.)

Debora Galardi (voce narrante fuoricampo, volontario A.A.T.)

Lettori: Persone afasiche, soci A.A.T.

Chiara Berti

Antonio Renzoni

Antonio Coscione

Maurizio Umelesi

Ore 16.50

### ESPERIENZE DIRETTE

Antonella Bencivinni (coordinamento testimonianze)

Testimoni di attività ritrovata, riabilitazione e assistenza:

Antonio Daidone (Persona afasica, socio A.A.T.)

Graziella Pieruccini (Persona afasica, socio A.A.T.)

Giovanni Berti (Caregiver, socio A.A.T.)

Ore 17.20

### ALTRE TESTIMONIANZE ED EVENTUALI DOMANDE

Ore 17.30

### CONCLUSIONI E CHIUSURA DELL'EVENTO

Giovanni Berti (coordinatore del progetto)

Coordinatori del progetto: Giovanni Berti, Antonella Bencivinni, Donatella Berti (soci A.A.T.)

Segreteria organizzativa: Debora Galardi, Maria Luisa e Anna Berti, Giuseppe De Marco



A.A.T. (Associazione Afasici Toscana), affiliata ad A.I.T.A. Federazione (Associazioni Italiane Afasici)

Consiglio Direttivo: M. Elena Favilla (Presidente), Maurizio Umelesi, Chiara Berti, Paolo Bongioanni,

Davide Borgioli, Davide Croveti, Maria Pia Nuti

C.F.: 93057950508 sede legale: Via Paradisa, 2 - 56124 Pisa

sito web: [www.afasicitoscana.it](http://www.afasicitoscana.it) email: [info.aitatoscana@gmail.com](mailto:info.aitatoscana@gmail.com) / [info@afasicitoscana.it](mailto:info@afasicitoscana.it)



Momenti di preparazione della giornata: il pubblico sta entrando in sala; fervono gli aggiustamenti sul computer e il suo collegamento al proiettore, si prendono gli ultimi accordi organizzativi, il lettore sono pronti e, di spalle, l'autore del libro Massimo da Gragnano.

**AFASIA: termine di cui QUASI TUTTI ignorano TUTTO**  
(Anna Basso, 2008).

## PREFAZIONE

Il 28 marzo 2016, nella sala Consiliare del Comune di Santa Maria a Monte, si è tenuto il convegno “Relazionarsi con le persone afasiche” organizzato dall’Associazione Afasici Toscana (AAT). La data è stata scelta perché coincidente con la festa in onore della Beata Diana Giuntini, Santo Patrono del Comune di Santa Maria a Monte, che richiama la partecipazione e l’attenzione di un pubblico vasto.

Nelle settimane precedenti al convegno, i negozianti della zona erano stati informati sull’iniziativa, su che cos’è l’afasia e su come si può interagire con le persone afasiche senza farle sentire a disagio. I volontari dell’associazione avevano distribuito materiali informativi sull’afasia e avevano consegnato ai negozianti le vetrofanie “negozi amico degli afasici” da attaccare all’ingresso del proprio negozio, utilizzate anche in altre occasione dall’Associazione per segnalare alle persone afasiche che chi lavora in quel negozio conosce il loro disturbo, oltre che per diffondere sempre più la conoscenza dell’afasia. Altri materiali informativi sull’afasia sono stati distribuiti durante il convegno.

Al convegno è intervenuto il Sindaco del Comune di Santa Maria a Monte, Ilaria Parrella, accompagnata dall’Assessore al turismo ed eventi, Elisabetta Maccanti. Purtroppo, invece, oltre alla sottoscritta, non ha potuto essere presente, a causa d’impegni concomitanti, la Presidente della delegazione di Pisa del Cesvot, Donatella Turchi, ma il coordinatore dell’iniziativa, Giovanni Berti, e il vicepresidente di AAT, Maurizio Umelesi, hanno trasmesso ai partecipanti le nostre scuse e i nostri saluti.

Come è stato fatto emergere con chiarezza dai vari relatori, tra cui medici esperti di afasia e riabilitazione, persone afasiche e loro familiari, nel lungo percorso che le persone afasiche devono affrontare per riacquistare le abilità linguistiche, la propria autonomia e una buona qualità di vita, il processo riabilitativo in senso stretto è condotto dalle figure professionali (medici, logopedisti, fisioterapisti, psicologi, etc.), ma i *caregivers* (ovvero i familiari) svolgono un ruolo centrale ed entrano nel gruppo di riabilitazione per assistere con continuità la persona afasica ed aiutarla nella vita quotidiana.

La partecipazione è stata intensa e molto sentita e le interessanti relazioni sono state seguite da una sentita discussione. Le persone afasiche intervenute hanno avuto la possibilità di far sentire la propria voce e, sia leggendo alcuni brani del libro “Un posto chiamato Afasia oltre la frontiera di Stroke”, sia portando le proprie testimonianze, hanno potuto far capire non solo le proprie difficoltà, ma anche le proprie potenzialità ed emozioni.

Si può ritenere che con l’iniziativa siano stati realizzati gli obiettivi di diffusione della conoscenza dell’afasia, delle problematiche ad essa collegate e dei modi in cui relazionarsi con le persone afasiche, per facilitare le interazioni nei quotidiani rapporti sociali e migliorare la qualità della vita delle persone afasiche.

Il successo dell’iniziativa è dimostrato anche dai contatti avvenuti proprio in occasione del convegno con il coordinatore delle attività dei soci Coop, Sig. Claudio Bellani, a seguito dei quali è stato organizzato un nuovo evento sabato 28 maggio presso la Coop di Ponticelli, frazione di Santa Maria a Monte, per continuare a diffondere la conoscenza dell’afasia.

La presidente dell’Associazione Afasici Toscana  
Dott.ssa Maria Elena Favilla  
Ricercatrice di Linguistica e Glottologia  
presso l’Università di Modena e Reggio Emilia

## APERTURA EVENTO

**Giovanni Berti**, coordinatore delle attività della giornata, affiancato dalla Segreteria organizzativa e dalle Autorità cittadine di S. Maria a Monte, introduce i lavori, dicendo che la giornata è inserita in un progetto di disseminazione della conoscenza delle problematiche che sono collegate con l’Afasia e la cui organizzazione è stata possibile con il contributo del Cesvot.



Figura 1. Sala Consiliare del comune di Santa Maria a Monte. In piedi da sinistra, parte della segreteria organizzativa e del coordinamento della Giornata (Maria Luisa Salvini, Debora Galardi, Donatella Berti, Antonella Bencivinni, Giovanni Berti), le autorità cittadine intervenute (Elisabetta Maccanti, Assessore al turismo ed eventi, e Ilaria Parrella, Sindaco).

“Relazionarsi con le persone afasiche”, il titolo che è stato dato alla giornata deriva dall’aver accertato che la scienza ha dato un contributo significativo alla riabilitazione di una persona afasica ma la sua trasposizione nelle attività quotidiane richiede uno sforzo importante ancora tutto da compiere, tra le persone che presentano un disturbo di linguaggio e quelle che non hanno tale menomazione. Che cosa sia l’Afasia è sinteticamente descritto nel retro del volantino di presentazione della giornata e che è articolata come descritto nel fronte. Spiega perché è stata scelta S. Maria a Monte per l’organizzazione della giornata in occasione della celebrazione del Santo Patrono. Il motivo, dice, nasce dal desiderio di partecipare a eventi capaci di richiamare l’attenzione di un pubblico vasto su cui gradualmente incidere con dimostrazioni, sperimentazioni, fatti e risultati. Deriva da un’esperienza positiva vissuta nel maggio del 2015 a Pisa in occasione della celebrazione della Festa Settimana alle Piagge quando è stato presentato il libro “Un posto chiamato Afasia: oltre le frontiere di Stroke”, opera di Massimo da Gagnano, che ci ha onorato con la sua presenza in questa giornata. Il successo di quella presentazione ci ha suggerito di estenderla ad alcune città della provincia, dove vivono persone afasiche che fanno parte di AAT. Giovanni dice che il successo di questo libro, nel raccontare l’Afasia, risiede nell’aver descritto con un fine

realismo fatti, inevitabilmente osservati e trasposti in uno scenario non riconducibile alla realtà, e circostanze che le persone afasiche vivono insieme ai familiari. È un realismo che colpisce per le conseguenze negative su chi già sopporta il peso drammatico dell'ingabbiamento delle parole. È un realismo che forse racconta situazioni ormai riconducibili ad alcune decine di anni fa, ma che ancora sono frequenti e portano le persone afasiche e i loro familiari a isolarsi, ad abbandonare i percorsi terapeutici di lunga durata. Questo è un errore, forse indotto anche da un certo approccio socio-sanitario. Tuttavia i risultati oggi raggiungibili, che sono ben documentati dalla ricerca, che hanno portato ad una chiara definizione delle modalità operative nelle linee guida, potrebbero stimolare l'autore a scrivere una seconda versione del libro, in cui l'esito non sia la depressione indotta dall'isolamento. Una versione in cui la persona afasica, sostenuta da una équipe riabilitativa migliori le proprie capacità di comunicazione fino ad un soddisfacente reinserimento nella vita sociale. La drammaticità del tema non ne sarà minimamente influenzata perché anche l'inserimento o il reinserimento ha spigoli ancora molto acuti.



Figura 2. A sinistra il gruppo dei lettori, quattro di essi sono persone afasiche, da sinistra nella foto Maurizio Umelesi, Antonio Renzoni, Antimo Coscione; Chiara Berti; ultima a destra nella foto, Debora Galardi, volontaria AAT. A destra, al centro nella foto i due medici, oratori nella giornata, M. Elisabetta Girò e Paolo Bongioanni, più a destra l'autore del libro, "Un posto chiamato Afasia, oltre le frontiere di Stroke", Massimo da Gragnano; a sinistra Antonio Daidone, un testimone della convivenza con i problemi legati all'afasia in una persona afasica nelle attività lavorative.

Giovanni, ringrazia le autorità presenti per aver accolto la nostra proposta, poi passa a presentare i partecipanti: introduce le persone afasiche (Maurizio Umelesi, Antonio Renzoni, Antimo Coscione e Chiara Berti) che leggeranno i brani del libro e Debora Galardi nella funzione di voce narrante. Successivamente presenta Massimo da Gragnano (autore del libro), il Dott. Paolo Bongioanni (Neurologo presso AOU Pisa – Cisanello), la Dott.ssa Maria Elisabetta Girò (Fisiatra, esperta in Neuropsicologia e volontaria AAT), Antonio Daidone, cittadino di Santa Maria a Monte e persona afasica, che si è sottoposta ad un lungo percorso di riabilitazione.

**Ilaria Parrella**, Sindaco di Santa Maria a Monte dice che con piacere ha accolto la proposta

Figura 3. Il Sindaco, Dott.ssa Ilaria Parrella porge i saluti agli intervenuti e spiega i motivi di questa giornata.



dell'Associazione Afasici Toscana di organizzare questa giornata nella festa del Patrono, quando S. Maria a Monte si veste a festa: questo giorno è proprio l'occasione giusta per far conoscere cose ed attività di cui non si parla tanto. Oggi con un click si va da una parte all'altra del mondo ma ci sono momenti in cui la presenza diretta, il volontariato attivo, il calore umano, espresso nelle associazioni, è un valore essenziale per indirizzare, aiutare e dare sollievo in situazioni che sono difficili da superare. Il progresso ha fornito dato tanti strumenti ma la ricchezza più grossa si trova nelle attività delle associazioni che permettono appunto di attrarre l'attenzione e diffondere informazioni. Si scusa perché non potrà trattenersi a lungo, ringrazia per la nostra attività e augura buon lavoro e che la collaborazione possa proseguire.



**Elisabetta Maccanti**, Assessora al Turismo ed Eventi, dice di essersi interessata all'argomento, non molto conosciuto, quando c'è stata presentata l'Associazione Afasici Toscana. La Dottoressa Elisabetta Maccanti ha accolto volentieri la proposta, discutendone in Giunta, per promuovere occasioni, come questa, per far conoscere il lavoro che sta dietro le associazioni che si occupano di riabilitazione e reinserimento; sottolinea come queste iniziative rendano più consapevoli; si augura appunto che anche questa giornata sia un piccolo ma importante contributo per la diffusione di quello che c'è dietro questa problematica.

Figura 3. L'Assessore al Turismo ed eventi Arch. Elisabetta Maccanti dice di aver colto con favore l'iniziativa proposta e sostenuto la sua realizzazione.

**Donatella Turchi**, Presidente della delegazione di Pisa del Cesvot, assente per impegni concomitanti, ha scritto un saluto agli intervenuti e Giovanni Berti ne trasmette il contenuto.

“CeSVoT sintetizza in un acronimo l'obiettivo di costituire il “Centro Servizi Volontariato Toscano” che opera sin dal 1997 con lo scopo di sostenere e qualificare l'attività di volontariato. A tal fine eroga le proprie prestazioni sotto forma di servizi a favore delle organizzazioni di volontariato iscritte e non iscritte nei registri regionali toscani.

Il presidente Federico Gelli è coadiuvato dal un Consiglio Direttivo di 15 membri, l'assemblea delle associazioni ed altri organi. Tra questi interessa ricordare l'esistenza di undici delegazioni locali al fine di stabilire un contatto diretto con le associazioni di volontariato del territorio; tra queste Pisa ha la sua sede in Via Sancasciani 35: - <http://www.cesvot.it/cesvot-vicino-te/pisa>) con tre operatori territoriali: Lorella Zanini Ciambrotti, Francesco Binelli ed Emanuela Di Falco.

Vicinanza con il territorio significa offrire assistenza sui temi giuridico-amministrativo-fiscali, supporto per progetti e iniziative, attività di collaborazione con enti pubblici e privati del territorio, informazioni su servizi e bandi Cesvot, orientamento ai cittadini interessati al volontariato, partecipare ad iniziative ed eventi pubblici e offre gratuitamente alle associazioni sale e attrezzature.

Tra queste ci è particolarmente gradito ricordare “La cassetta degli attrezzi”, un corso di formazione aperto ai volontari con abilità diverse per facilitare il loro inserimento attivo nelle funzioni gestionali delle loro associazioni di riferimento.

A Pisa il Consiglio direttivo è composto da 21 Consiglieri, uno dei quali, ci onora della sua presenza come relatore, il Dott. Bongioanni.

**Maurizio Umelesi**, persona “fasica”, vicepresidente dell’Associazione Afasici Toscana, porta i saluti della presidente Dottorssa Mara Elena Favilla, si sofferma sull’effetto dell’afasia sulla persona. Dice che nell’afasia non è tanto la perdita della parola che limita la persona afasica ma è lo sforzo che deve fare per ricordare parola per parola, frase per frase e ricordare il contesto, il giusto riferimento allo spazio e al tempo, al sopra, al sotto, davanti, dietro, il prima e il dopo. Nel fare questo riferimento non l’errore non è concettuale ma verbale o non ha conseguenze sull’azione. Questa difficoltà espressiva, dice il Dott. Umelesi, è una cosa terribile un freno che ingabbia l’espressione ed isola. Poi, attraverso qualche



Figura 4. Maurizio Umelesi, persona afasica, vicepresidente di AAT pronuncia le frasi introduttive e porge i saluti di Mariaelena Favilla, presidente di AAT.

difficoltà espressiva introduce l’Associazione Afasici Toscana (AAT), federata in A.It.A., Associazione Italiana Afasici-Federazione.

Proprio queste difficoltà consentono di evidenziare le strategie che Maurizio adotta per superarle e trasformarle in una piacevole situazione che trova l’approvazione dei presenti. Dice che AAT è costituita da gruppi volontari distribuiti in alcune aree della Toscana e di cui fanno parte Afasici, loro familiari, medici, fisiatristi, fisioterapisti, psicologi etc. AAT ha sviluppato alcuni progetti sia per la diffusione della conoscenza dell’Afasia, sia per scopi di aggregazione. AAT partecipa alle attività nazionali, incluso i congressi annuali di A.It.A. Federazione. Alla



Figura 5: L’autore del Libro “Un posto chiamato Afasia, oltre le frontiere di Stroke”, Massimo da Gragnano omaggia con un copia le Autorità intervenute.

conclusione della cerimonia di apertura l’autore Massimo da Gragnano consegna due copie del libro alle autorità intervenute.

## INTERVENTI

### **Maria Elisabetta Girò - “L’efficacia della riabilitazione”.**

Maria Elisabetta Girò, recentemente specializzata in Fisiatria presso l’Università di Pisa, inizia la sua presentazione dicendo che il “parlare” è un’abilità che, viene appresa sin dai primi anni di vita e può essere perduta a causa di malattie che interessano alcune specifiche aree del cervello. *Questa perdita di capacità si chiama Afasia.*

La dottoressa, concentrandosi soprattutto su patologie neurologiche di origine vascolare, quali l’ictus, continua introducendo il concetto di “*dinamismo dell’afasia*“, volendo intendere che, una volta passato l’evento acuto, i soggetti afasici migliorano. Il miglioramento spontaneo non è costante ma sembra essere massimo nei primi due mesi, graduale e più lento in un secondo momento fino a raggiungere un plateau a circa 8 mesi dall’evento. Oltre al recupero spontaneo, si può avere un miglioramento indotto dalla “*Riabilitazione*” anche per anni dopo l’evento acuto.. Maria Elisabetta si pone la domanda se e quando la riabilitazione sia davvero efficace. Per rispondere a questa domanda ricorre alle Linee Guida sulla gestione del paziente afasico adulto.



Figura 6. La Dott.ssa Maria Elisabetta Girò introduce l’argomento sull’efficacia della riabilitazione.



Figura 7. Un passaggio interessante nella presentazione della Dott.ssa Maria Elisabetta Girò.

Da queste linee guida non si ottengono rigide prescrizioni ma raccomandazioni per una ragionevole efficacia della terapia riabilitativa. Distingue tra i casi in cui il trattamento logopedico sia fortemente raccomandato e quando, invece, la sua esecuzione debba essere considerata con attenzione.

Nel primo caso il trattamento logopedico è raccomandato per *riordinare* le funzioni comunicative nei pazienti post-ictus e mirati al loro ripristino partecipativo.

Nel secondo caso l'attenta considerazione riguarda la scelta di un trattamento precoce e/o la progettazione d'interventi specifici, in presenza di disturbi settoriali persistenti; la scelta si basa sull'analisi dei disordini rilevati e sugli obiettivi individuali dei pazienti. Questa distinzione vale per la fase post-acuta "*prossima*". Nella fase post-acuta "*remota*" o anche cronica, sebbene gli esiti siano ancora oggetto di studio, è raccomandabile programmare la durata del trattamento e la verifica dell'efficacia. Il trattamento intensivo e il coinvolgimento dei familiari può essere un percorso adatto per stimolare le capacità residue e favorire il reinserimento.

La Dottoressa a sostegno di queste considerazioni riferisce l'esperienza di studi clinici lunghi un ventennio presso il servizio di riabilitazione neuropsicologica dell'ASL di Lucca; pazienti suddivisi per sesso sono stati sottoposti allo stesso trattamento riabilitativo ed i risultati ne confermano l'efficacia quando il monitoraggio è fatto prima e dopo il trattamento.

Come detto, continua Maria Elisabetta, servono ulteriori conferme per il trattamento dell'afasia in fase cronica. Tuttavia sono raccomandabili interventi logopedici e terapie di conversazione in gruppo.

Non è ritenuto utile il proseguimento della terapia se due valutazioni successive, eseguite all'inizio e al termine di un periodo di sei mesi, durante il quale viene eseguito un trattamento riabilitativo intensivo, non evidenziano un miglioramento. Cita il lavoro di Anna Basso e Margherita Macis "Therapy efficacy in chronic aphasia" (2011) per riferire circa i possibili benefici di una terapia intensiva su persone con afasia cronica. L'esito di questo studio indica un evidente miglioramento nelle persone che hanno accettato questa sperimentazione; sull'esito non ha influito né la gravità del quadro clinico, né le motivazioni dell'adesione o meno alla sperimentazione, fatto che avrebbe potuto costituire una indesiderata sistematica selezione. In questo studio, anche se gli autori riferiscono che non è possibile trarre conclusioni certe, viene sottolineato il fatto che sembra esistere una relazione tra la regolarità del lavoro effettuato a casa ed il recupero delle funzioni linguistiche. Ovvero, sotto la supervisione del riabilitatore, è necessario "fare i compiti" assegnati per più ore al giorno.

In conclusione la Dottoressa Maria Elisabetta Girò osserva che la durata e l'intensità del trattamento, la sua qualità, l'impegno e la motivazione del paziente sono parametri fondamentali per determinare l'efficacia o meno del trattamento.

Alla fine della presentazione Giovanni s'interessa al concetto di "processo dinamico" dell'afasia ed espone un commenti sui meccanismi che detto dinamismo mette in gioco. Fermo restando che la lesione cerebrale è irreversibile, il dinamismo spontaneo implica l'esistenza di un processo che deve tener conto di energia, massa, lavoro e forza, se non altro per una coerenza concettuale con i principi della fisica. Se in termini neurofisiologici il concetto di massa si trasforma in numero di neuroni, il miglioramento spontaneo che si osserva può essere legato al crescente numero di neuroni

riattivati e/o riorientati verso nuove attitudini (la plasmabilità cerebrale-plasticità). L'aumento dell'attività neuronale può essere dunque conseguenza dell'aumentata energia biochimica; o meglio dell'aumentata nitidezza dei segnali specifici che attivano i processi di neurotrasmissione; nitidezza soffocata ed annebbiata nella fase acuta. Se questo fosse il meccanismo si potrebbero forse aprire orizzonti per intraprendere percorsi riabilitativi da attuare in modo specifico per rievocare attitudini preesistenti e divenute latenti oppure per sviluppare nuove attitudini anche in tempi lontani dall'evento acuto.

**Paolo Bongioanni “La Riabilitazione e il dopo”.** Paolo Bongioanni, neurologo, responsabile del reparto di Neuroriabilitazione dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana (Ospedale di Cisanello) e Presidente di NeuroCare Onlus parla del ruolo del “*caregiver*”. Il dottore dice di voler usare questa parola inglese perché non è facilmente sostituibile da simili italiane; il *caregiver*, dice,

è colui che assiste e, dunque potrebbe essere usato il termine “assistente” ma non è indicativo del concetto perché nel sistema italiano il *caregiver* è, in genere, un familiare, con molteplici attività di sostegno che potrebbero essere verosimilmente attribuite anche a più persone familiari o vicine. Oltre a distinguere tra persone che sono state, sono e saranno *caregiver* ed anche persone che avranno bisogno di *caregiver*, Paolo introduce il concetto di *caregiver* “formale” e “informale”; in questa distinzione egli associa al primo i medici e terapisti riabilitatori, i neuropsicologi e al secondo il familiare o familiari. Questa distinzione ha un'implicazione importante e permette di inserire il *caregiver* nel gruppo riabilitativo. Questa implicazione, dice il medico, non è esclusiva del paziente afasico ma appartiene a tutte le patologie neurologiche; il prendersi cura (*caregiving*) richiede comportamenti che dipendono dal tipo d'invalidità e consiste nel prendersi cura non solo dei diversi bisogni alimentari, fisiologici, mobilità, ma richiede anche interpretazione delle volontà o mediazione nelle relazioni; organizzare, coordinare, monitorare i diversi sviluppi. Quest'ultimo aspetto è importante in particolare per la persona afasica. Il *caregiver* si complementa con il suo congiunto afasico, lo aiuta nelle relazioni; il linguaggio è relazione.

Nel seguito della presentazione il Dottor Bongioanni tocca altri punti importanti del prendersi cura. Tra questi c'è la libera scelta del *caregiver* nell'offrire “il prendersi cura”; continua dicendo che la scelta, sia pur libera, potrebbe o dovrebbe non essere irrevocabile e cambiare con le mutate



Figura 8. Il Dott. Paolo Bongioanni introduce gli scenari che si prospettano nel periodo post-riabilitativo ed il ruolo dei caregivers.

condizioni di salute e di vita. Il *caregiver* familiare agisce con puntualità sul congiunto malato trasmettendo simpatia; il gradimento si trasmette al congiunto che ne prende consapevolezza e risponde con positività al trattamento riabilitativo. Afferma che la buona assistenza richiede una stretta sinergia tra *caregivers* formali (riabilitatori) e informali (familiari) i primi hanno le competenze specifiche e la tecnicità che in qualche caso può passare dai primi ai secondi. In un certo senso l'esperimento citato da Elisabetta Girò e condotto dalla professoressa Anna Basso tende a rafforzare questa sinergia con l'identificazione di un *caregiver* di riferimento e il passaggio nel Centro per Afasici come verifica dell'approccio domestico alla terapia.

Spesso il *caregiver* lamenta difficoltà nella gestione del suo ruolo per isolamento, mancanza o incompleta d'informazione; qui entra in gioco il ruolo del volontariato, insostituibile nel sistema italiano per ascoltare i bisogni e identificare i diritti comuni da portare avanti. Le associazioni non sono solo un gruppo di amici; sono persone che si riconoscono in ambiti condivisi e facilitano il raggiungimento di obiettivi.

Fa un cenno al carico sociale mette in evidenza dati interessanti ed indica che secondo dati CENSIS il peso maggiore del *caregiving* familiare è a carico delle donne (78%) e di esse il 13% ha oltre settant'anni mentre le più giovani (tra 46 e 60 anni) sono il 38%; il restante 18% ha età compresa tra 61 e 70 anni. Le conseguenze di questa distribuzione ha inevitabili riflessi sociali ed economici in aggiunta a quelli individuali e psicologici. Supporto all'orientamento verso le buone pratiche di *caregiving* e supporto psicologico alla relazionalità con l'assistito sono i bisogni più urgenti e conclamati. Ad essi si uniscono il bisogno di tempo da dedicare al riposo, sollievo, lavoro, il bisogno di coinvolgere altri familiari, di gestire l'ansia per il futuro incerto, la solitudine, l'emarginazione, etc.

Il Dottor Bongioanni passa ad esaminare il rapporto tra *caregiving* e relazionalità; cita una frase di A. Thellung per introdurre il concetto di reciprocità. Questo concetto si avvicina al senso di aiutare gli altri per aiutare se stessi; ma, aggiunge subito, un elemento di attenzione: l'offerta del prendersi cura implica un'assunzione di responsabilità. Ad essa si aggiunge la reciprocità in un rapporto connotato da affetto. La solitudine del *caregiver* ha effetti negativi sull'assistito per scelte che possono ribaltarsi in soluzioni inefficaci o insostenibili per motivi economici, familiari, sociali etc. L'aiuto i consigli i confronti con medici e personale professionista può ridurre rischi di soluzioni inefficaci. Costituire un gruppo di esperti intorno a casi complessi ed onerosi può essere una soluzione, in particolare nei casi in cui il *caregiver* non può svolgere da solo il suo ruolo. Anche in questo contesto, tuttavia, restano fondamentali il suo ruolo di rassicurante presenza vigilante e di perseverante calore familiare, elementi sempre importanti in ogni terapia.

## LETTURA DI BRANI DA LIBRO

### Un posto chiamato Afasia, oltre le frontiere di Stroke

**Donatella Berti** “Lecture di brani da parte delle persone afasiche”. Donatella Berti è la zia di una dei lettori ed ha avuto un ruolo chiave nel relazionarsi con il team dei riabilitatori in una fase critica del processo riabilitativo avanzato. Segue la lettura da parte dei lettori afasici (**Chiara Berti, Antimo Coscione, Antonio Renzoni, Maurizio Umelesi**) di brani del libro “Un posto chiamato Afasia, oltre le frontiere di Stroke” di Massimo da Gragnano Ed. d SIMPLE (Milano). Donatella nell’introdurre le letture, parla dell’autore del libro, presente a questa giornata. Massimo non è un professionista della



Figura 9. Donatella Berti introduce i lettori del libro di Massimo da Gragnano



Figura 10. Fasi della lettura del libro. Antimo sta leggendo

scrittura ma ha rappresentato in forma romanzata e non riconducibile ad alcuno, fatti e circostanze con una verosimiglianza tale da superare la realtà e la fantasia. Poi introduce i lettori: Maurizio Umelesi, Antonio Renzoni, Antimo Cascione e Chiara Berti con Debora Galardi, voce narrante, che permette di raccordare i vari brani dando senso alla trama della vicenda narrata. Ogni lettore ha scelto il brano che ha ritenuto più adatto alla sua personale intuizione nel collocarsi all’interno degli scenari narrati.



Figura 11. Da sinistra, Debora sta leggendo brano di collegamento tra le varie parti lette dai singoli lettori; al centro, Antonio legge la parte spontaneamente scelta, mentre Antimo lo segue nella lettura; a destra Chiara legge la sua parte.

Giovanni commenta brevemente l'esito della lettura ed osserva che ad ogni riproposizione i lettori diventano via via più esperti e danno un'intonazione modulata sulle loro emozioni diventano lettori interpreti della parte assegnata. Si sofferma brevemente sulla lettura di Antimo, nuovo ingresso nel gruppo da solo due settimane.

La sottolineatura serve per dimostrare quanto i lettori afasici possono migliorare con l'esercizio e quanto rapido può essere l'inserimento di una persona afasica in un gruppo. Tutto ciò dimostra, dice Giovanni, la fattibilità di quanto presentato poco prima dagli studiosi e la trasposizione in pratiche di riabilitazione e di *caregiving*.

## ESERIENZE DIRETTE

### **Antonella Bencivinni “Esperienze Dirette”.**

Antonella Bencivinni è moglie di uno dei partecipanti alla narrazione delle esperienze dirette. Tra questi, Antonella si dispiace di annunciare l'assenza di Graziella Pieruccini, causata da una indisposizione improvvisa. Antonella dice che sarà Giovanni Berti a concludere questa giornata con la sua esperienza di *caregiver*, mentre la sezione delle testimonianze è avviata dal marito Antonio Daidone, muratore di professione, colpito da ictus una decina di anni fa, con residuo di una evidente afasia, ha superato alcune barriere ed oggi ha ripreso la sua attività originaria.

**Antonio Daidone “Cime di Comignoli in muratura”.** Antonio inizia subito presentando le foto delle sue opere recenti in muratura. Si tratta di comignoli ottenuti assemblando mattoni “mezzane” in laterizio e disposti su una base a forma di



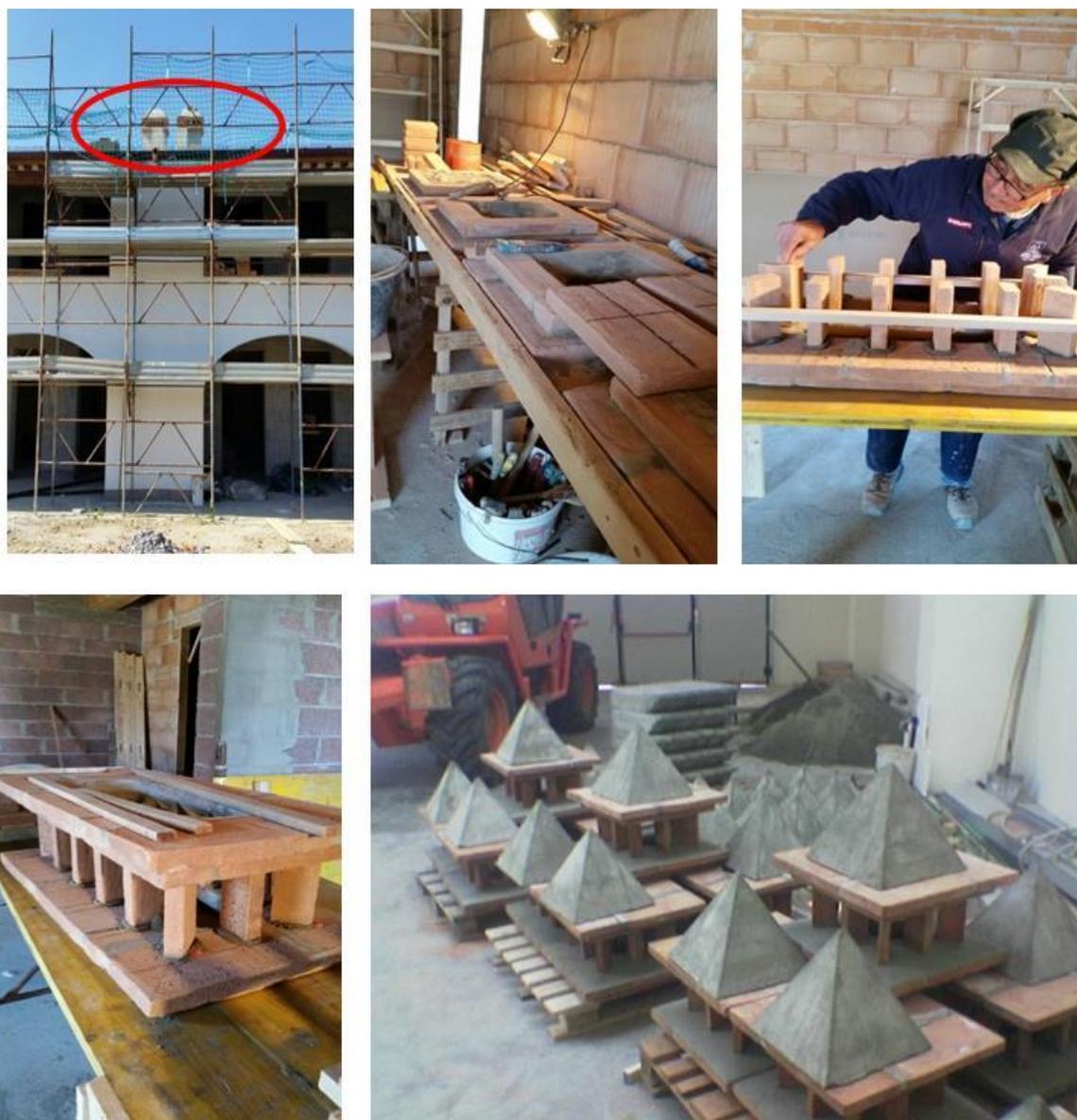
*Figura 12. Antonio Daidone, persona afasica mentre illustra le diapositive delle sue opere murarie dopo aver ripreso la propria attività professionale.*



*Figura 11. Antonella Bencivinni introduce la parte riguardante le testimonianze dirette sul convivere delle persone afasiche con la loro afasia e dei caregivers con i loro assistiti.*

rettangolo. La sequenza delle foto mostra il progresso della realizzazione. La prima indica l'insieme della costruzione e la canna fumaria su cui sarà installato il comignolo. La seconda illustra il comignolo parzialmente assemblato ed in cui si riconosce la base rettangolare costituita da laterizi posizionati in piano, l'orientazione a vento delle mezzane verticali la base del coperchio con i laterizi in piano. La terza foto è la base; la quarta mostra il posizionamento dei laterizi verticali, la quinta, come la seconda, è la posa della dei laterizi in piano che servono per base alla copertura a cuspide che riportata nella sesta fotografia. La settima è l'ingrandimento della prima in cui si vede il comignolo posizionato sulla canna fumaria realizzata

in precedenza da altri muratori suoi colleghi.



*Figura 13. Esempio di un'opera di Antonio Daidone in fase di realizzazione. Dall'alto a sinistra i comignoli messi in posto, la fase preparatoria, Antonio controlla la correttezza della posizione degli elementi costruttivi, una fase intermedia della realizzazione, l'opera finita prima della messa in posto.*

### **Dialogo tra Antimo Coscione e Antonio Daidone**

È interessante includere tra le testimonianze il dialogo che è nato spontaneamente tra le due persone afasiche citate. Spontanee, improvvisate sono state le domande che Antimo ha posto ad Antonio e coerenti sono state le risposte di Antonio. L'argomento della costruzione di manufatti in muratura ha sollecitato la curiosità di Antimo, non solo su aspetti tecnici ma anche sui rapporti con gli altri operatori dell'impresa in cui Antonio opera.

Merita di essere ricordato il modo di Antonio di convivere con l'afasia nell'ambiente di lavoro. Opere edilizie sono realizzazioni di squadra in cui muratori e manovali si scambiano richieste, disegnatori, geometri, architetti, ingegneri, direttori dei lavori e della sicurezza indicano,

dispongono, suggeriscono, verificano. In tutto questo Antonio recepisce i concetti costruttivi e identifica un'attività che può svolgere in proprio ma che diventa funzionale alla realizzazione finale, sulla base informazioni verbali e non verbali (disegni).

Stimolato da Giovanni a raccontare il suo modo di realizzare cancelli e cancellate anche di dimensioni non piccole, Antonio racconta il modo di superare da solo i passaggi costruttivi più complicati. Dice, non senza fatica, che l'aspetto più complicato non è la costruzione delle colonne ma la corretta posizione dei cardini e la successiva installazione del cancello. Antonio dice che ha escogitato un sistema di sostegno che gli permette di realizzare l'opera a perfetta regola d'arte senza ricorrere ad aiuti straordinari di colleghi, impegnati altrove.



*Figura 14. Momenti simpatici ed interessanti del dialogo tra Antimo ed Antonio (entrambi muratori) a margine della presentazione delle opere di cui alla Figura 12.*

**Giovanni Berti “Cargiver: questo sconosciuto”.** Giovanni Berti, padre di uno dei lettori di cui sopra, espone la sua esperienza nell'affrontare un ruolo fondamentale ma sconosciuto perché inaspettato, non programmato e non desiderato. Inizia citando Anna Basso (2008): “*Afasia: termine di cui quasi tutti ignorano tutto*”. Se questa era la situazione di solo pochi anni fa, è ragionevole che, ancora oggi, non sia facile capire come fare il *caregiver* di una persona afasica. Se lo scopo della riabilitazione è abilitare le capacità residue, o, recuperare in parte le capacità perdute, come preferito da Girò, per raggiungere obiettivi, Giovanni si pone la domanda di come si pone il *caregiver* di fronte al suo assistito per questo scopo. La risposta istintiva parte dalla realtà quotidiana: raggiungere un nuovo obiettivo tutti i

*Figura 15. Giovanni Berti introduce le proprie esperienze di caregiver e il loro adattamento alla evoluzione della riabilitazione*



giorni. Nuovo obiettivo vuol dire nuova conoscenza, nuovo traguardo, nuova capacità; oppure semplicemente migliorare ciò che è stato raggiunto il giorno prima. Se il ruolo del *caregiver* fosse questo, ogni persona, anche la più dotata fisicamente ed intellettualmente avrebbe bisogno di un *caregiver* e forse ce l'ha! È forse il consigliere, il confidente, il consulente. Con questo in mente, la persona afasica non è distinguibile per questa sua perdita di capacità linguistica, a nessun altro. Tutti abbiamo un nuovo obiettivo giornaliero. Al fine di chiarire meglio il suo pensiero Giovanni espone l'esperienza di Chiara e presenta la stessa diapositiva che Chiara ha presentato in altre circostanze; tuttavia, per renderla funzionale a ciò che vuol dire in seguito, Giovanni la percorre in senso inverso e dice che Chiara oggi è come la vedete; ha come obiettivo lontano quello di riprendere il cammino interrotto quel 16.10.2010. Nuovi obiettivi intermedi sono l'intrecciare nuove amicizie, nuove relazioni, rendersi utile per non dissipare l'immenso potenziale di emozione che ha involontariamente e inaspettatamente acquisito. Il recupero continuato, a diverso livello, nelle sue capacità di leggere, scrivere, parlare etc. Facilitare, organizzare, coordinare persone e cose per facilitare il raggiungimento di questi obiettivi sono oggi il lavoro del *caregiver* di cui Chiara ha bisogno. È certo che questi obiettivi oggi in Italia sono fuori dalla portata del singolo caregiver informale (il familiare) come definito da Bongioanni.

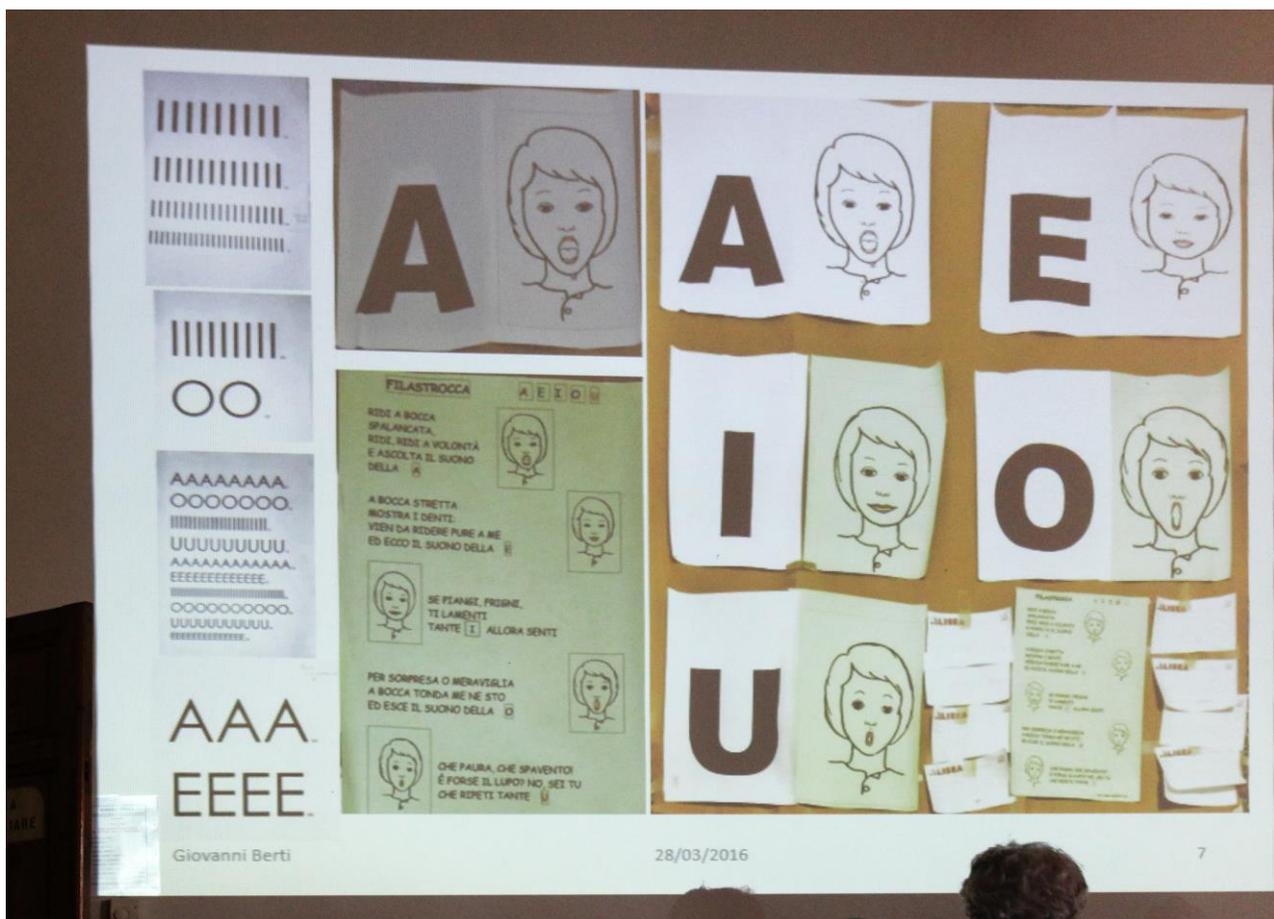


Figura 16. La ripartenza. Simboli elementari per la riappropriazione delle convenzioni acquisite di linguaggio e perse con l'afasia. Barre con regolarità spaziale e frequenza variabile, forme tonde ed oblique, lettere, vocali e posizionamento delle labbra e della bocca.

Questa incapacità del *cargiver* familiare è indotta in Italia non solo dalla rigidità istituzionale ma anche dal modo di relazionarsi delle singole persone dentro e fuori le istituzioni (diffidenza, vagabondaggine, malafede, etc.) come sollecitazione istintiva, salvo poi con tempo e fatica riconoscerne la buona fede, la correttezza formale e sostanziale delle motivazioni. In questo guazzabuglio la sola via d'uscita possibile è davvero costituita dall'associazionismo volontario, dall'attività di gruppi per raggiungere obiettivi condivisi. Giovanni continua il percorso a ritroso e puntualizza le diverse tappe superate da Chiara. Il ruolo del *caregiver* cambia ad ogni tappa. Ad ogni tappa c'è un testimone che passa di mano da un *caregiver* ad un altro (anche la stessa persona ma con funzioni diverse).

Passando di tappa in tappa Giovanni risale all'inizio, ed espone quando e come ha capito il significato del "prendersi cura di...". Anzi il riprendersi cura di una figlia che aveva ormai già assaporato una certa libertà di decisione, di autonomia in una sua vita già vissuta lontano da casa. Se oggi i familiari di Chiara si confrontano con le difficoltà di essere *caregiver* nel relazionare l'assistita Chiara con la società, allora i familiari di Chiara si confrontavano con i silenzi, professionalmente ineccepibili, dei medici. Si confrontavano con decisioni da prendere, insieme ai medici, nella lunga fase iper-acuta e in piena sinergia tra razionalità e trascendenza da una parte e le capacità professionali indiscutibili dei medici. Giovanni riprende il filo dicendo che, passata la fase di rianimazione, la prima azione da *caregiver* è stata la ricerca di una strategia per capire in che modo fosse possibile relazionarsi con Chiara, in assenza di qualsiasi forma di linguaggio. Quello è stato il periodo in cui i familiari hanno sperimentato la difficoltà di mettersi in relazione con i silenzi verbali di Chiara e con le espressioni non verbali ma eloquenti fatte di sguardi pieni d'interrogativi e di angosce. Quaranta giorni dopo il drammatico evento, abbiamo capito che poteva riconoscere le forme e da qui, gradualmente, abbiamo capito che poteva riconoscere figure e lettere. Determinante è stata la collaborazione con i logopedisti e fisioterapisti. La zia Donatella si è presa l'incarico di sostenere attività domestiche di sostegno e sollecitazione alla lettura e scrittura. Lo zio Pino si è preso l'incarico di trovare libri e software. I cugini Francesco, con la moglie Elena, e Claudio hanno agito con il sostegno da coetanei, invitandola a frequentare i loro amici. La mamma, Maria e la sorella Anna, puntuali ed efficaci *caregivers* quotidiani. In quest'ambiente Chiara riesce a ottenere gli stimoli per continuare i progressi e puntare a nuovi obiettivi quotidiani. Chiara riesce ad esprimersi, riesce a comunicare, si relaziona nell'ambiente familiare facendo operazioni di convivialità. La sua emiplegia destra non le impedisce di avere una convivenza con questa sua limitata autonomia. Nell'ambito dell'Associazione Afasici Toscana si rende utile scambiando messaggi con la presidente, con il consiglio direttivo, con i soci. Svolge la sua attività di Segretaria dell'associazione con una crescente autonomia e si presta ad interfacciarsi con la realtà sociale; svolge anche il ruolo di tesoriera e per questo dimostra di aver riacquisito il suo metodo di comportamento metodico e reattivo alle indicazioni ricevute. Nei casi che ritiene più complessi cerca il supporto del (dei) *cargiver(s)* informali che ritiene più adatti al consiglio da ricevere. Ha nuovi obiettivi; a breve vuole raggiungere la licenza di guida e poter guidare un'autovettura adattata alle sue esigenze; più avanti, a medio termine, potrebbe partecipare a gruppi di sostegno di persone afasiche e loro *caregivers*, offrendo la sua particolare capacità acquisita, relazionandosi con un'empatia legata alla istintiva comprensione.

In tutto il difficile percorso che ha visto Chiara attraversare operazioni di radiologia interventista e

stereotassica, implantologia, e lunghi periodi di riabilitazione in diversi centri riabilitativi, il ruolo di assistenza familiare è cambiato in relazione alle mutate relazioni con i gruppi medici, le decisioni da prendere, prima in sua vece, poi in combinazione con Chiara e, studiando, con e per lei, passi anche difficili da comprendere per noi non medici e in settori della medicina particolarmente specialistici. In tutto questo progresso di riconquista della quota di autonomia acquisibile, il ruolo del *caregiver* non perde d'importanza, anzi apre il problema del ...."poi".

Giovanni poi si inserisce in un labirinto di giochi linguistici, inventando forse parole inglesi, che gli serviranno più avanti per dare significato a "il prendersi cura" (*caregiving*), al fare il *caregiver* (*caregivering*), a cose da *caregiver* (*caregiverware*); questo gioco verbale conduce Giovanni a pensare che ci siano momenti in cui l'assistito, sia pure anche in una fase avanzata della riabilitazione, richiede interventi primari nella scala dei bisogni giornalieri. Giovanni, associa questi al concetto di una piattaforma di ricostruzione della vita quotidiana di tipo hardware (e.g. il pettinarsi, il lavaggio dei capelli, il taglio dei cibi nel piatto, ed altri numerosi piccoli o grandi interventi) che hanno un carattere di assistenza materiale. Oltre a questi ci sono interventi non secondari di carattere immateriale. Giovanni li associa al concetto di software. Essi riguardano il monitoraggio di cosa sta succedendo intorno all'assistito; non è solo il progresso riabilitativo che richiama l'attenzione ma anche le forme relazionali, che via via si presentano all'assistito: il modo con cui si pone nei confronti dei medici e riabilitatori, delle persone afasiche con disturbi simili ma ognuno con la sua peculiarità; è importante osservare il progressivo incremento di libertà individuale, l'accrescimento della propria autostima e il raggiungimento di nuovi obiettivi.

In questa fase di progressivo recupero dell'autostima il confronto con persone con afasia e, la consapevolezza di trovarsi di fronte a situazioni reciprocamente note, elimina almeno uno dei molti limiti che la persona afasica si autoimpone. L'esperienza della partecipazione al gruppo di Maggiano (Lucca), in cui si offrono spazio e tempo ai singoli partecipanti di esporre ciò che il tema ispira, alimenta la reciproca empatia e dà sollievo a quei limiti autoimposti; offre anche momenti per acquisire abitudini espressive. L'esempio è nel dialogo di oggi tra Antimo ed Antonio, totalmente imprevisto: l'esposizione di Antonio ha evocato in Antimo cose note e i due sono divenuti attori di un dialogo prolungato certi della reciproca comprensione e di quella di tutti noi.

Infine Giovanni si sofferma su un concetto che è apparentemente ovvio ma spesso trascurato ed è la relazione tra la capacità di espressione verbale residua ed il tempo che è richiesto all'individuo per trovare la parola coerente con il contesto, con ben spiegato da Maurizio in fase di apertura. Il "tempo", Giovanni conclude, è un concetto relativo ed Albert Einstein ce l'ha dimostrato in modo molto esplicito; quanto fin qui esposto si sintetizza nel fatto che per la persona afasica ci sono due aspetti inalienabili:

- a. assistenza (il *careviver*)
- b. tempo proprio per esprimersi.

## **INTERVENTI FINALI**

### **Ada Rossi.**

Ada domanda come sia possibile distinguere tra deficit neurologico nella comprensione dei concetti e deficit uditivo.

Il secondo attiene al sistema uditivo ed è competenza dell'otorinolaringoiatria. Così come nel

visibile vi sono forme elementari e composizioni complesse di esse, anche l'acustica è costituita da forme elementari (foni), loro composizioni specifiche (fonemi) e composizioni fonemiche (parole, suoni, non parole, etc.). Le zone cerebrali, interessate al visibile e all'acustica, sono diverse e ciascuna è specializzata per la sua funzione; la ricostruzione dei segnali in forme visive e acustiche passa attraverso percorsi di riconoscimento e di attribuzione di significato. È qui che si attuano le regole convenzionali verbali del linguaggio e delle lingue. Convenzioni che valgono anche per linguaggi non verbali e che sono comprensibili indipendentemente dalla lingua scelta.

E' proprio la conservazione delle convenzioni acquisite che distingue le capacità residue di linguaggio di una persona afasica adulta da quelle di un bambino o adulto che ancora devono apprendere una lingua madre o una seconda lingua rispettivamente. Dunque il consolidamento dell'impianto concettuale pregresso è un punto di partenza importante per la riabilitazione della persona afasica adulta.

### **Donatella Berti**

Donatella aggiunge che nel linguaggio verbale alla forma A è stato dato il significato di "a maiuscola" e attraverso la forma sonora "a" è attribuito il significato di fonema "a". Per emetterlo la bocca, le labbra e corde vocali si coordinano in un modo che è stato appreso come convenzionale. Quindi obietta che, fermo restando l'importanza della coerenza concettuale, c'è proprio una necessità pratica, quasi tecnica, di recuperare la conformazione del sistema vocale per emettere i fonemi nel modo convenzionale.

L'afasia può compromettere detto coordinamento tra sistema visivo, uditivo e di produzione verbale. Non si può escludere neppure uno sbilanciamento tra il riconoscimento visivo ed il riconoscimento acustico. Questo sbilanciamento non interessa il sistema visivo-acustico d'ingresso, ma la ricostruzione visiva – acustica del sistema neurologico centrale. Questa disarmonia non implica un deficit cognitivo intrinseco, né un'incoerenza concettuale. È invece un disturbo nelle connessioni neurali; è come un segnale fuori sintonia, un segnale rumoroso, sfocato che si attua come una perdita di riconoscimento della forma. Da qui, ad esempio, l'involontaria trasformazione da un fonema a un altro, da una parola ad un'altra.

### **Riccardo Giani**

Il Dott. Riccardo Giani, membro dell'associazione "Medici senza Frontiere" si trattenuto a lungo, a fine giornata, complimentandosi per la qualità degli argomenti esposti e per l'impegno che l'associazione AAT sta operando, al fine di diffondere informazioni importanti e suggerimenti semplici da attuare.

**RASSEGNA FOTOGRAFICA a cura di Anna Berti**



















## SINTESI DELLA GIORNATA 28 MARZO 2016 A SANTA MARIA A MONTE

L'Afasia è presentata come la perdita della capacità acquisita di produrre il linguaggio. Il linguaggio è la forma verbale acquisita per esprimersi e spiegarsi con il prossimo. È una forma di relazione spontanea e importante, anche se non la sola. La riabilitazione è uno strumento per ridurre tale perdita; è condizionata dai limiti delle capacità residue e dagli obiettivi individuali che si pone colui che, per un evento traumatico, emorragico, ictus o altra causa, ha subito tale perdita.

Lo spontaneo miglioramento, osservato nel periodo post acuto prossimo, suggerisce il termine "dinamico", utilizzato dalla Dott.ssa Maria Elisabetta Girò, in associazione al "disturbo del linguaggio" della persona afasica. Nella terminologia neurofisiologica il concetto di "dinamica" si associa alla "quantità di neuroni" che possono essere riattivati o riorientati per raggiungere detto miglioramento. Su questa base si aprono scenari di un certo interesse per il monitoraggio dell'efficacia riabilitativa continuata, specialmente nel periodo post acuto remoto. L'esperienza del Servizio di riabilitazione neuropsicologica dell'ASL di Lucca, riportata nel corso della giornata, indica che esistono evidenze, sia pure ancora da confermare scientificamente, che l'abbandono del trattamento, dopo due test consecutivi senza progresso, è forse una misura ragionevole ma non rappresentativa delle potenzialità di recupero anche in soggetti cronici. Il coinvolgimento dei familiari o, comunque della(e) persona(e) che se ne prende(si prendono) cura nel trattamento riabilitativo di lungo periodo, diventa un fattore di volontariato che merita il rispetto ed il riconoscimento ufficiale in un sistema sociale attento all'economia delle persone e delle cose pubbliche.

Gli oratori che hanno partecipato alla giornata hanno evidenziato lo stretto rapporto esistente tra i sistemi della "riabilitazione" e del "dopo". Il processo riabilitativo in senso stretto è condotto dalle figure professionali (medici, logopedisti, fisioterapisti, psicologi, etc.) ma il *caregiver* entra nel gruppo di riabilitazione per assistere con continuità la persona afasica, sotto il vigilante monitoraggio dei professionisti. Quel disturbo "dinamico", di cui sopra, implica una modifica graduale dell'azione riabilitativa e di *caregiving* per aderire meglio alle nuove e graduali modifiche nelle esigenze della persona afasica.

Nella giornata è stato fatto emergere con chiarezza che in questo processo di adattamento il *caregiving* deve essere una libera scelta e, come tale, anche libero è l'adattamento al prendersi cura della persona afasica, secondo le modificate esigenze nel tempo. Questa libertà, ha osservato il Dott. Paolo Bongioanni, ha anche due importanti implicazioni: responsabilità ed irrevocabilità.

La giornata è proseguita con alcune testimonianze di riabilitazione ottenuta con successo. Alcune persone afasiche si sono cimentate nella lettura del libro "Un posto chiamato Afasia, oltre le frontiere di Stroke" di Massimo da Gagnano, Ed. SIMPLE. L'autore ha coniugato tempi e luoghi, costruendo scenari in cui vivono, oltre al protagonista, soggetto

afasico, familiari, parenti, amici; nel raccontare i fatti, l'autore introduce un realismo immaginario più che virtuale, in cui anche gli operatori di riabilitazione sono indotti a riconoscere carenze nell'approccio psicoterapeutico e deficienze nel supporto sociale e sanitario; quasi dimenticando che è un'opera di narrativa e non un saggio.

Interessante è stata la testimonianza di una persona afasica che ha riacquisito le sue originali capacità lavorative ed è stato reintegrato con compiti esecutivi autonomi, secondo le sue nuove capacità e tempi realizzativi propri. Bella ed efficace è stata la discussione che ne è scaturita; tra due persone afasiche con una comune qualifica professionale. È la combinazione tra il detto "tempo proprio" e la comune qualificazione che ha sollecitato il concetto di attitudine relativa ed individuale al linguaggio; una equiparazione, sia pure non equivalente, tra soggetto afasico e soggetto con un modesto numero di parole nel vocabolario (persona straniera). Il successo della giornata è testimoniato dalla richiesta accettata di approfondimenti da svolgere il 28 Maggio 2016 presso Coop.fi di Ponticelli (S. Maria a Monte).





COMUNE DI SANTA  
MARIA A MONTE



CESVOT  Tutta l'energia del volontariato

**unicoopfirenze**

## “Relazionarsi con le persone afasiche”

### Evento conclusivo

Il 28 Maggio 2016 presso la Coop di Ponticelli, in Santa Maria a Monte, è stato presentato l'evento conclusivo del progetto “Relazionarsi con le persone afasiche”. L'evento è stato reso possibile grazie alla disponibilità e collaborazione del Sig. Claudio Bellani, presidente della sezione soci di Coop.fi Valdarno Inferiore.

Particolarmente interessante è stata la parte che ha preceduto l'inizio dell'evento che ha visto proprio le persone afasiche (assistite da Donatella Berti, Giuseppe De Marco e Maria Luisa Salvini) impegnate a pubblicizzare l'iniziativa e ad invitare gli interessati a partecipare. Graziella Pieruccini, Vittorio Maltagliati, Antimo Cascione e Antonio Renzoni, con il loro distintivi, hanno avvicinato le persone che nel pomeriggio del sabato si recavano a fare la spesa. Non è stato semplice intercettare l'attenzione di queste persone frettolose ma gli assistenti hanno coadiuvato ed è stato possibile avviare un dialogo con le persone più sensibili all'argomento delle difficoltà relazionali, non solo “afasia”. La presenza delle persone afasiche è stata una chiara dimostrazione del significato di “relazionarsi con le persone afasiche”.

L'evento è stato presieduto da Giovanni Berti, coordinatore della sezione di Pisa dell'Associazione Afasici Toscana (AAT). In apertura è stato proiettato il video realizzato in occasione del convegno tenutosi il 28 Marzo 2016 a Santa Maria a Monte, accompagnato da dettagliati commenti e spiegazioni. Ha catturato l'attenzione dei passanti anche il video sulla presentazione dell'Afasia e, in modo particolare, la parte relativa alle storie delle persone afasiche.

Uno spazio apposito è stato dedicato alla segreteria AAT, rappresentata da Chiara Berti, allo scopo di divulgare il materiale utilizzato (video e libri). Su un computer posto accanto alla segreteria è stato fatto girare il pezzo di filmato in cui Lucia Ferrone e Anna Basso espongono i punti chiave per la comprensione dell'afasia e del modo con cui sia possibile convivere con essa e relazionarsi con le persone che ne sono portatori.

Il pubblico, non numeroso ha però posto domande coerenti e qualificate circa aspetti pratici dell'effetto dell'afasia nel linguaggio e delle conseguenze sulla comprensione da parte degli interlocutori delle persone afasiche. Altre domande hanno riguardato l'aspetto associativo di AAT, di A.It.A federazione e dei progetti in atto per sostenere le iniziative in atto.

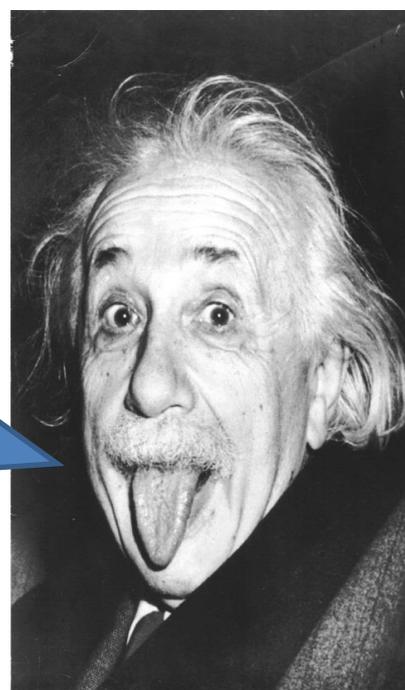
**Coordinatori del progetto:** Giovanni Berti, Antonella Bencivinni, Donatella Berti (soci A.A.T.)  
Claudio Bellani (**Coop.fi** Valdarno Inferiore)  
**Segreteria organizzativa:** Debora Galardi, Maria Luisa e Anna Berti, Giuseppe De Marco



**PER LA PERSONA AFASICA IL RISPETTO DEI SUOI PROPRI TEMPI DI  
ESPRESSIONE LINGUISTICA E' UN DIRITTO A PRESCIDERE!!!  
COSÌ ANCHE IL DIITTO AL SUO(I) CAREGIVER(S)**

Il tempo è un concetto **RELATIVO:**  
**OGNUNO HA IL SUO**

Parola di Albert Einstein



[www.viewfoo.com](http://www.viewfoo.com)



A.A.T. (Associazione Afasici Toscana), affiliata ad A.IT.A Federazione (Associazioni Italiane Afasici)  
*Consiglio Direttivo: M.Elena Favilla (Presidente), Maurizio Umelesi, Chiara Berti, Paolo  
Bongioanni, Davide Borgioli, Davide Croveti, Maria Pia Nuti.*

C.F.: 93057950508 sede legale: Via Paradisa, 2 - 56124 Pisa

sito web: [www.afasicitoscana.it](http://www.afasicitoscana.it) email: [info.aitatoscana@gmail.com](mailto:info.aitatoscana@gmail.com) / [info@afasicitoscana.it](mailto:info@afasicitoscana.it)

Redazione del documento: Giovanni Berti  
Revisione: Lucia Ferroni (consulente scientifico AAT)  
Fotografie: Anna Berti

## *“Relazionarsi con le Persone Afasiche”*

L'AFASIA è un disturbo del linguaggio, causato da lesioni cerebrali, come traumi, ictus, emorragie cerebrali ed altri. La persona afasica ha difficoltà nel produrre parole e/o frasi, ma le capacità intellettive e di pensiero sono normali.

Il deficit di produzione del linguaggio può provocare isolamento, depressione e sfiducia, come raccontato nel libro che è oggetto della presentazione a Santa Maria a Monte il 28 Marzo 2016. Con una riabilitazione continua, guidata da esperti logopedisti, fisioterapisti, medici e neuropsicologi è possibile ridurre notevolmente i problemi linguistici determinati dall'afasia.

Per ridurre i problemi delle persone afasiche è però anche molto importante che l'afasia sia conosciuta, che tutti sappiano in che cosa consiste questo disturbo e come aiutare le persone afasiche a non sentirsi isolate nella vita di tutti i giorni.

L'obiettivo di questi incontri è duplice: a) diffondere la conoscenza di questo deficit di linguaggio; b) diffondere informazioni utili a facilitare il rapporto con l'Afasico nelle relazioni quotidiane, nei negozi, negli uffici, negli incontri per strada, sul lavoro etc.

L'Associazione Afasici Toscana (A.A.T) è un'associazione di volontariato aderente ad A.IT.A. (Associazione Italiana Afasici). È composta da persone afasiche, loro familiari, neurologi, neuropsicologi, logopedisti, fisioterapisti e volontari, l'A.A.T. intende promuovere la diffusione della conoscenza dell'Afasia e stabilire una rete di relazioni di supporto.

L'AAT ha gruppi operativi su Pisa, Lucca, Livorno, Firenze, Pescia. Tra le attività di diffusione ricordiamo ad esempio: "Il mondo che non vedo" (Pisa, 2012 - 2015), "Barriere" (Livorno, Settembre), "Pietrasanta città amica" (Pietrasanta, Settembre 2013-Maggio 2014), "L'afasia: oltre la barriera" (Livorno, Ottobre 2013), "Patente di guida per le persone afasiche" (Pisa, Ottobre 2014), " Capire l'Afasia e l'Ictus, parola per parola" (Firenze, Ottobre 2015), "Ictus, Afasia e dintorni" (Firenze, Novembre 2015), "La ri-abilitazione della persona afasica per una vita autonoma" (Fontanellato, Novembre 2015).

### RINGRAZIAMENTI:

Comune di Santa Maria A Monte  
CESVOT

5 per MILLE: Indica sulla dichiarazione dei redditi il codice fiscale 93057950508



A.A.T. (Associazione Afasici Toscana), affiliata ad A.IT.A Federazione (Associazioni Italiane Afasici)  
Consiglio Direttivo: M.Elena Favilla (Presidente), Maurizio Umelesi, Chiara Berti, Paolo Bongioanni,  
Davide Borgioli, Davide Crovetto, Maria Pia Nuti

C.F.: 93057950508 sede legale: Via Paradisa, 2 - 56124 Pisa

sito web: [www.afasicitoscana.it](http://www.afasicitoscana.it) email: [info.aitatoscana@gmail.com](mailto:info.aitatoscana@gmail.com) / [info@afasicitoscana.it](mailto:info@afasicitoscana.it)