

Società e Territorio

Afasia, il disordine nelle parole

Medicina Un disturbo frequente in chi ha sofferto di patologie del cervello

Alessandro Zanoli

Per cercare di immedesimarci nella situazione potremmo pensare a una panne del computer. A volte succede: si digitano le parole sulla tastiera e sullo schermo appaiono caratteri diversi, sbagliati (alcuni virus informatici agiscono proprio così). Un segno chiaro che qualcosa si è alterato nella comunicazione tra circuiti elettrici. Certo, con

Non è il pensiero ad essere scoordinato, ma la comunicazione fra cervello e apparato fonatorio

un po' di allenamento potremmo scrivere lo stesso, cercando di scoprire la nuova mappatura dei tasti, ma è un esercizio complesso e laborioso. Molto

più semplice «resettare» l'apparecchio e ricominciare da capo.

Chi ha subito una lesione cerebrale (a causa di problemi vascolari, traumatici, infiammatori o per altra patologia) non può purtroppo fare altrettanto. E se l'area encefalica colpita è quella in cui si trovano i centri di elaborazione della parola, ecco che la sua espressione verbale risulterà difficoltosa, sconnessa, persino a-logica. In realtà, non è il pensiero ad essere scoordinato: è la sua realizzazione motoria, la comunicazione tra cervello e apparato fonatorio.

Questo tipo di disturbo del linguaggio si chiama «afasia», e per chi ne soffre è un problema invalidante. Risulta infatti difficoltoso e quasi impossibile non solo partecipare ad una conversazione, ma semplicemente esprimere in modo comprensibile il proprio pensiero. Una condizione percepita in modo negativo e persino angosciata, in grado di innescare un'agitazione psicologica che complica ancor



Il «Coro dei senza parole» fondato da «aphasie suisse». (Keystone)

più la situazione. Di fatto, può giovare il poter contare su un entourage che comprende e conosce il problema e, soprattutto, che è ben cosciente del potenziale «sano» presente dietro alla difficoltà di parola.

«Gli afasici non si sentono capiti a livello sociale. Con l'attività della nostra associazione cerchiamo dunque di promuovere la conoscenza della patologia a livello della popolazione, per sgombrare il campo dai malintesi e dalle incomprensioni» ci spiega Jean-Marie Annoni,

neurologo ginevrino che è presidente di «aphasie suisse». «L'associazione è l'unica a livello nazionale in questo campo. All'inizio era composta da persone attive professionalmente nel settore, come medici, logopedisti ecc. In seguito abbiamo cercato di coinvolgere anche gli stessi afasici, in modo da poter avere direttamente da loro indicazioni sui temi più importanti da trattare, che riguardano momenti difficili della loro vita».

Un tipo di approccio, quindi, in cui alle tecniche mediche e riabilitative in senso stretto si affiancano anche interventi di reinserimento sociale che fanno leva sulla motivazione individuale. Come conferma il professor Annoni «l'associazione si occupa di garantire agli afasici una serie di attività che non sono necessariamente in relazione con la loro patologia, ma sono attinenti alla sfera sociale, come vacanze, gite e gestione del tempo libero. Oltre a questo svolge un ruolo di consulenza per problemi burocratici e anche pratici, ad esempio su come gestire la questione legata alla guida dell'automobile».

Perno di queste iniziative sono i gruppi cantonali di auto-aiuto, in cui i soci possono discutere e mettere meglio a fuoco, condividendole, le loro esigenze. Le riunioni sono animate da afasici e da loro parenti. L'associazione è a loro disposizione con un sostegno pratico e di idee. «In generale non forniamo supporto economico, se non mirato a progetti precisi. Ad esempio un gruppo di membri sta preparando i festeggiamenti per i 20 anni dell'associazione. Sosteniamo finanziariamente altre attività,

come l'atelier di pantomima o quello del coro. L'associazione beneficia di un sussidio dallo Stato che serve essenzialmente per garantire il mantenimento del segretariato e si finanzia poi tramite le quote sociali. Una delle attività del comitato, naturalmente, è reperire donazioni e altre forme di sponsoring» precisa il medico ginevrino.

Non sono trascurati, naturalmente, gli aspetti legati alla ricerca e alla terapia. «aphasie suisse» promuove la formazione di coloro che lavorano nel settore specifico e organizza corsi speciali in collaborazione con università e ospedali. «Per l'aggiornamento costante delle conoscenze medico-farmacologiche sul tema dell'afasia abbiamo una commissione che si occupa di raccogliere informazioni e pubblicazioni scientifiche e le segnala sul nostro bollettino. Ma un importante campo di lavoro in cui siamo attivi è il sostegno alle famiglie di chi soffre di afasia, in modo che tutto il nucleo familiare che ruota attorno al malato sia preparato a comprendere le sue necessità», conclude Jean-Marie Annoni.

Recuperare il più possibile la normalità della vita quotidiana nel proprio ambiente familiare è infatti l'obiettivo principale. Ed essere capiti è la più grande, semplice conquista.

Contatto:

«aphasie suisse», Habsburgerstrasse 20, 6003 Lucerna
Tel. 041 240 05 83 - Fax 041 240 07 54
info@aphasie.org, www.aphasie.org

La testimonianza di Luisa, 47anni

«Avevo una vita piena ma soddisfacente, lavoravo avevo una figlia, un fidanzato, amici, e tanti passatempi. Parlavo molto e leggevo tantissimo. Poi è venuto l'ictus! Sono stata ricoverata per tre settimane, poi sono andata in clinica, ma non ricordo nulla di quel periodo. Mi ricordo il risveglio: avevo la parte destra paralizzata, non riuscivo più a parlare né leggere. Piano piano grazie alla logopedista e a una cartellina da lei creata con i disegni delle cose e parole più comuni incominciai a farmi capire. Ma che fatica! Per cinque mesi sono stata ricoverata e lentamente ho ricominciato a dire nuove parole, ogni volta una conquista. Negli anni successivi una nuova logopedista mi ha aiutato moltissimo, ho migliorato tanto il linguaggio, e soprattutto ho ripreso a leggere, la mia passione princi-

pale. Attualmente vivo una vita quasi normale, cucino, stiro, insomma ho ricominciato da dove mi ero fermata, anche se indubbiamente handicap fisici come la difficoltà a camminare mi limita parecchio, e la confusione che ancora faccio talvolta con alcune parole e numeri mi fa arrabbiare. Ho difficoltà nell'esprimere concetti: sono chiari in testa, ma quando è ora di trasformarli in parole inizia ogni volta un piccolo calvario e devo concentrarmi per farmi capire. Da 2 anni mi incontro con i membri dell'associazione ogni 15 giorni. Penso che sia una cosa molto positiva perché ci si confronta con altre persone con la propria malattia ma con esperienze diverse, e il confronto aiuta a darsi consapevolezza che anche per noi non sia difficile, più che per altri, vivere. Ultimamente uso il computer,

sembra un'inezia, ma mi aiuta molto a scrivere, perché riesco a vedere le parole sullo schermo. Una cosa che mi sarebbe d'aiuto sarebbe la capacità di chi mi è vicino di avere pazienza, e di questo non mi posso lamentare quasi mai perché nel percorso della malattia ho incontrato gente molto in gamba. Io non ho difficoltà per il momento, perché trovo persone che mi ascoltano e non mi vergogno mai di parlare nonostante le difficoltà: capisco che comunicare con gli afasici non sia facile, forse occorre un po' di pazienza. Una cosa pratica che potrebbero fare le persone comuni per me è cambiare le lampadine quando si fulminano, sembra stupido ma è la verità! Scherzi a parte (ma non troppo) essere afasici non è colpa nostra, allora che la vita continui». (Intervista raccolta via email).

E la Camera nazionale della moda svizzera bussò...

Giovani in passerella L'associazione di Lugano sogna Milano e chiede alla massima organizzazione italiana di consentire ai suoi stilisti di sfilare durante la kermesse della donna

Antonella Rainoldi

I fatti hanno finito per darci ragione, i fatti hanno confermato le nostre previsioni: per dare visibilità ai giovani stilisti ticinesi, per aiutarli davvero ad inserirsi nel difficile mondo della moda serve molto di più di una semplice sfilata che rimane nell'ambito del territorio regionale, o trasmigra a Milano ma resta al di fuori del circuito internazionale. Finora, la Camera Nazionale della Moda Svizzera a parole ha promesso molto, nei fatti ha mantenuto poco. Colpa, forse, della sua giovane età (è nata appena due o tre anni fa); colpa, forse, della fretta di arrivare di qualcuno, del desiderio di porsi subito al centro della scena. Colpa, anche, di coloro che non hanno avuto il coraggio di confessare la propria ignoranza in materia e hanno detto e scritto senza prima fare i dovuti accertamenti. Lasciamo perdere i progetti

della Camera che rivelano un eccesso di ottimismo e di presunzione, come il tanto sbandierato palazzo o museo della moda (il programma *Swiss Fashion TV* è invece l'ultima trovata); prendiamo quello che c'è.

Lo scorso marzo, ad esempio, recitava un comunicato a proposito della manifestazione *Swiss Fashion World*: «È una vetrina concreta che permette agli stilisti di presentare gratuitamente le loro collezioni e incontrare buyers (compratori) e futuri partner professionali». Ellapeppina. Incontrarli dove: a Lugano? Ora, senza nulla togliere a questa bella città, che amiamo quanto il sindaco Giorgio Giudici, non bisogna essere neanche troppo acuti per capire lo sproposito. E difatti, i buyer non si sono visti, i giornalisti delle grandi occasioni nemmeno; e la Camera, finora, ha potuto garantire solo uno *stage* di qualche mese, in un'azienda, ad un giovane.



Un istante dello *Swiss Fashion World* al Palazzo dei Congressi di Lugano.

Francamente, ci aspettavamo molto di più da un'organizzazione che afferma di essere la terza al mondo, e lo fa citando le autorevoli consorelle italiana e francese. Abbiamo scritto, lo scorso anno («Azione» del 25 maggio) che a pagare sono i contatti, le intese, i progetti interscambiabili; che per farsi notare, dipende da dove si va, a Milano. E non si può cercare di ottenere il consenso con artifici: per dire, l'ultimo *Swiss Fashion World* che si è tenuto al Centro Svizzero nel capoluogo lombardo e di cui hanno parlato/scritto in pochi non è stato sostenuto né patrocinato dal Consolato generale di Svizzera a Milano; e significa qualcosa.

Ora, finalmente, ecco la prima mossa sensata. Della serie: meglio tardi che mai. La Camera Nazionale della Moda Svizzera ha bussato alla porta di quella italiana, un gigante che gode di stima e credito in tutto il mondo, e ha

espresso il desiderio di veder sfilare alcuni suoi giovani stilisti ticinesi a Milano Moda Donna.

A raccontarci come sono andate le cose, il presidente della Camera italiana Mario Boselli, personaggio autorevole, che afferma di aver chiesto, e ottenuto il *dossier*, per una valutazione. Boselli ci dice pure di aver già risposto, previa lettera, alla Camera della Moda Svizzera («un'associazione molto diversa dalla nostra») e che «no, di sicuro gli stilisti ticinesi non ci stanno nel calendario ufficiale internazionale; però magari potrebbero sfilare il primo giorno, tutti insieme, nel contesto di N.U.DE... vediamo, dobbiamo ancora discuterne». Va da sé che se i giovani creativi del cantone approderanno a Milano, quindi sul terreno della Camera italiana e della stampa internazionale accreditata, noi saremo lì a vederla (e a riferirne, poi).