



Il gruppo di sostegno del Premio letterario S. Ubaldo

IN COLABORAZIONE CON

**ASSOCIAZIONE AFASICI
TOSCANA**



Presenta

“Pisa verso Società e Cittadini”

SMSbiblio-P.zza S. Michele degli Scalzi - Pisa

*Il ciclo di conferenze organizzato dal gruppo
Interseca, con unità di scopi, la*

XI GIORNATA NAZIONALE DELL'AFASIA

*Centro Servizi Assofly - Via A. Gozzini, 8
Ospedaletto - Pisa*



Coordinamento – Giovanni Berti
gberti2@alice.it



PRIMO CICLO DI CONFERENZE

"Pisa verso Società e Cittadini"

a cura del Gruppo di sostegno del premio letterario S. Ubaldo.

È un'iniziativa culturale, che segue il solco tracciato dal progetto *"Università di Pisa verso la Società ed i Cittadini"*, portato avanti ormai da quasi un ventennio di collaborazione tra Università di Pisa e Comune di Pisa, attraverso il Comitato che annualmente organizza la Festa Settimana alle Piagge nel mese di maggio, in cui il premio letterario S. Ubaldo è inserito. L'aggregazione del gruppo di cittadini amplia il bacino originario e sintetizza il concetto di *"Pisa verso Società e Cittadini"*.

L'adesione al ciclo di conferenze successive alla presentazione di opere in concorso è la cifra identificativa del premio, che, per sua natura, non guarda alla volumetria economica suscitata ma ai contenuti. Intende mantenere viva l'attenzione, l'interesse e la curiosità sugli argomenti trattati nelle opere che sono state presentate in SMS biblio e che hanno partecipato al premio letterario S. Ubaldo. Discende, come conseguenza naturale, stimolare convergenze di vedute ed opinioni tra gli autori delle opere presentate ed altre persone esperte, testimoni ed interessati ad ampliare conoscenze e stimolare i cittadini a nuove letture.

Queste conferenze sono indirizzate non solo agli utilizzatori di SMSbiblio ma a tutti i cittadini che si sentono interessati e desiderosi di comunicare le loro esperienze.

I temi di questo primo ciclo di conferenze con presentazioni di libri, preludono ad altri cicli che, oltre alla medicina, tratteranno anche altre discipline, coerentemente con gli argomenti dei libri che hanno partecipato al concorso.

Le conferenze sono organizzate nel periodo **Ottobre - Novembre 2018** nella **sala inferiore di SMSbiblio di VENERDÌ pomeriggio dalle 17 alle 19**

Vedi programma allegato

in modo da favorire la partecipazione dei cittadini ed hanno una durata tale da permettere interventi, commenti e discussioni..

L'iniziativa interseca la *"XI Giornata Nazionale dell'Afasia"*, organizzata a Pisa su invito dell'Associazione Afasici Toscana. L'Afasia è un disturbo di linguaggio acquisito in conseguenza di eventi che riguardano il cervello, l'ictus è il più frequente.

La giornata si svolge presso la sede di

Centro Servizi ASSOFLY - Via Adriano Gozzini, 8 - Ospedaletto -Pisa.

Vedi programma allegato.

20 Ottobre 2018 pomeriggio con inizio alle ore 17.00

Giovanni Berti

Segretario Premio Letterario S. Ubaldo

Rappresentante Università di Pisa nel Comitato Festa Settimana alle Piagge.

Coordinatore Gruppo Associazione Afasici Toscana Pisa.

"Pisa verso Società e Cittadini"

5 Ottobre 2018 ore 17.00-19.00 Tema: Comunicare con il medico

Marco Rossi vincitore premio letterario S. Ubaldo 2016
La comunicazione medico-paziente, oggi.

Giuseppe Crocetti medico di pronto soccorso Ospedale Lotti - Pontedera
Se all'Ospedale trovi "Metti sempre un Camice col cuore" Ed. Pacini Pisa ottobre 2017.

Luca Melani vincitore premio letterario S. Ubaldo 2017
La comunicazione medico-paziente, dalla medicina narrativa al romanzo vero e proprio.

19 Ottobre 2018 ore 17.00-19.00 Tema: Emergenza: chiunque, dovunque, sempre.

Francesco Adami menzione d'onore al premio letterario S Ubaldo 2017
Medicina d'Emergenza: chiunque, dovunque e in qualsiasi momento.

Maurizio Cecchini specializzazione malattie cardio-vascolari
L'informazione è il più efficace mezzo di prevenzione.

20 Ottobre 2018 ore 17.00-19.00 Tema: XI GIORNATA NAZIONALE AFASIA

Maria Elena Favilla linguista Università di Modena e Reggio Emilia
Presidente Associazione Afasici Toscana
Il significato della Giornata Nazionale dell'Afasia negli ultimi dieci

Daniela Iurilli Neuropata nutrizionista
Alimentarsi oggi tra dubbi, certezze e falsi miti

Annamaria Sironi specializzazione Medicina interna, Anestesia e
Rianimazione
L'Alimentazione nella prevenzione secondaria dell'ictus.



Vedi programma dettagliato in ultima pagina.

9 Novembre 2018 ore 17.00-19.00 Tema: Rimedi antichi e modi di cura ancora attuali

Gianfranco Natale menzione d'onore al premio letterario S. Ubaldo 2017
L'evoluzione della medicina per il superamento delle situazioni critiche

16 Novembre 2018 ore 17.00-19.00 - Tema: La riabilitazione - Afasia

Massimo da Gragnano partecipazione premio letterario S. Ubaldo 2015
Una testimonianza romanzata di un fatto verosimile

Lucia Ferroni dirigente medico di neurologia - ASL Toscana Nordovest
Progressi nell'approccio riabilitativo neurologico delle persone afasiche negli ultimi
quarant'anni.

Maria Pia Nuti logopedista Ospedale Campo di Marte Lucca
Il lungo percorso logopedico nel recupero del linguaggio

30 Novembre 2018 ore 17.00-19.00 - Tema: La riabilitazione - Caregivers

Anna Berti caregiver di persona afasica
Racconti da "Storie di afasia" di Olimpia Casarino" Caminato Ed. Int. 2016.

Paolo Bongioanni dirigente medico di neuroriabilitazione AO-U Pisa
Il ruolo del caregiver e della testimonianza diretta

LA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE, OGGI.

Prof. Marco Rossi

Si è registrato negli ultimi anni un grande interesse per lo studio della comunicazione medico-paziente da parte di sociologi, antropologi e psicologi. Questo interesse da parte di studiosi che non hanno una diretta esperienza in questo specifico ambito della comunicazione ha avuto sicuramente il merito di richiamare l'attenzione verso di essa da parte degli stessi medici, che oggi, per una serie di motivi, sono talora distolti dal porre la relazione con i loro pazienti al centro del processo di cura.

Il ruolo della comunicazione tra medico e paziente è andato assumendo un sempre maggiore rilievo anche per una serie di ragioni legate a fenomeni peculiari dell'epoca che stiamo vivendo. Uno di questi è il continuo accrescersi delle conoscenze in ambito sanitario, che il medico è chiamato a trasferire nei loro contenuti essenziali ai propri pazienti.

Ad aumentare ulteriormente l'importanza della comunicazione medico-paziente concorre anche il possibile accesso, tramite *internet*, a qualunque tipo di informazione, comprese quelle che riguardano la salute, da parte della stragrande maggioranza delle persone. Questo fa sì che i "camici bianchi" abbiano sempre più spesso a che fare con pazienti che, grazie a *internet*, si sono procurate informazioni, anche le più aggiornate, sulla propria malattia. Un fenomeno che ha sicuramente l'effetto positivo di responsabilizzare ulteriormente i medici nei confronti di un obbligo di continuo aggiornamento, ma che può avere anche conseguenze negative, prima fra tutte il fenomeno che gli inglesi chiamano *cyberchondria*, termine usato per indicare la preoccupazione eccessiva e infondata riguardo alla propria salute derivante dalla consultazione di *internet*.

Vi è infine una terza ragione che rende la comunicazione medico-paziente oggi ancora più attuale ed importante: l'eccessiva tecnicizzazione della medicina che rischia di allontanare sempre di più l'attenzione del medico per l'aspetto umano della sua professione.

Per tutti questi motivi la comunicazione ha assunto negli ultimi anni un ruolo chiave nella relazione medico-paziente con numerosi risvolti ed implicazioni. Se l'atto medico si esaurisce in una anamnesi mirata ai disturbi del paziente, nella esecuzione dei gesti tecnici indispensabili per la diagnosi e nella rapida prescrizione di una terapia, viene a mancare molto di quel "valore aggiunto" che la comunicazione del medico fornisce al processo di cura. Un concetto sottolineato con forza dall'oncologo Umberto Veronesi, cui si devono gran parte dei progressi registrati nella diagnosi precoce e nella terapia del cancro della mammella negli ultimi anni. "*Per curare qualcuno dobbiamo sapere chi è, che cosa pensa, che progetti ha, per che cosa gioisce e soffre* - sottolineò in una delle sue ultime interviste il grande oncologo. Utilizzando questo criterio gli studi hanno evidenziato che una maggiore "qualità" della comunicazione può favorire una migliore risposta terapeutica in pazienti con patologie come diabete, osteoartrite, asma, fibromialgia e ipertensione arteriosa. Un risultato che può essere spiegato se teniamo conto dei nuovi scenari che la ricerca scientifica sta evidenziando sugli effetti neuro-biologici indotti nel nostro cervello da tutto ciò che agisce sulla nostra mente: dalle parole, ai sentimenti, alle emozioni. Grazie a questi progressi la scienza sta arrivando a comprendere attraverso quali meccanismi le parole del medico e la sua capacità di interagire empaticamente con la persona che ha in cura possano essere esse stesse parte della cura, in un processo che valorizza la relazione medico-paziente. dando riprova, allo stesso tempo, del misterioso "continuum" in cui corpo e "mente" si integrano nell'essere umano.

SE ALL'OSPEDALE TROVI "METTI SEMPRE UN CAMICE COL CUORE"

Dott. Giuseppe Crocetti

Una lettura per riscoprire le fondamenta della nostra professione, senza aver la pretesa di insegnare niente a nessuno, ma solo il recondito desiderio di rintuzzare, ravvivare la fiamma di quel sacro fuoco, che ci ha spinto a intraprendere la professione di medici, infermieri, operatori socio-sanitari.

È come una chiacchierata fra colleghi, in una pausa di lavoro, un darsi una pacca sulla spalla per incoraggiarci a dare sempre il meglio di se stessi. L'unico scopo è aiutare chi ci chiede aiuto, di curare chi sta male, senza mai prescindere da quel fattore umano, di accoglienza, carità cristiana, che è e sarà sempre nella nostra attività elemento imprescindibile e insostituibile: il contatto umano, fra chi chiede soccorso e chi è lì per aiutare, quella mano tesa a dire sono qui io per aiutarti.

LA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE, DALLA MEDICINA NARRATIVA AL ROMANZO VERO E PROPRIO.

Dott. Luca Melani

La **Medicina Narrativa** altro non è che il recupero della storia del paziente nel senso più profondo del termine, che va certamente ben oltre la storia clinica, vista come storia della malattia. La **Medicina Narrativa**, si identifica in un ambito strettamente clinico-assistenziale, nel percorso diagnosi-terapia-riabilitazione-palliazione, e va a completare la *Evidence-Based Medicine*. Oggi, la grossa mole di burocrazia sanitaria e gli strumenti informatici stanno piano piano soffocando la dimensione umanistica della professione medica. La narrazione, invece, intende ricostruire un percorso di cura personalizzato: **la storia di cura**. Il Medico di Medicina Generale, in quanto esperto di comunicazione medico-paziente, è in grado non solo di utilizzare la letteratura, la saggistica in campo psicologico ed antropologico come strumento per il proprio arricchimento professionale, ma diventa anche in grado di produrre strumenti puramente letterari di approfondimento in materia di Medicina Narrativa per i più giovani, per i malati, per i *care giver* e per chiunque cerchi di approfondire i temi classici della malattia, del senso della sofferenza, così come del piacere di vivere.

MEDICINA D'EMERGENZA: CHIUNQUE, DOVUNQUE E IN QUALSIASI MOMENTO

Dott. Francesco Adami

Se dovessimo domandarci quando sono nate la medicina d'emergenza e il medico d'emergenza (due cose fra loro storicamente distinte) potremmo identificare gli anni sessanta come la decade ideale. La canzone "*The Times They Are A-Changing*" scritta proprio nel 1963 dal premio Nobel Bob Dylan sarebbe la canzone giusta. Nei fatidici *Sixties* sono realmente avvenuti una serie di cambiamenti epocali in campo sanitario, cambiamenti che hanno permesso la definizione di quella che oggi chiamiamo "medicina

d'emergenza". Organizzazione e unificazione sono state le parole chiave di questo sviluppo. Dalla seconda guerra mondiale e dalla guerra del Vietnam (in corso in quegli anni) si è acquisito un modello organizzativo virtuoso del trattamento del traumatizzato, modello che integrandosi con quello ospedaliero ha portato alla nascita dei moderni pronto soccorso; in Irlanda è sorto il primo sistema territoriale di soccorso di pazienti in stato critico, negli stessi anni si è arrivati all'unificazione dei concetti della respirazione artificiale con quelli della circolazione artificiale e ad essi si è unito l'utilizzo di dispositivo appena costruito: il defibrillatore. Tutti questi elementi hanno portato allo sbocciare di un insieme di competenze e di una specializzazione medica, che oggi compiono 50 anni. Fra il 1958 e il 1961 infatti si è assistito a una serie di studi che hanno dimostrato l'efficacia della ventilazione della bocca a bocca per quanto riguarda la respirazione artificiale e delle compressioni toraciche per quanto riguarda la circolazione artificiale, due tecniche ancora oggi alla base della catena del soccorso moderno. Il primo paziente in arresto cardiaco a beneficiare di queste procedure, riunite insieme sotto il termine appena coniato di CPR, sarà nel 1960 Bertie Bish. I medici Peter Safar, William Kouwenhoven, James Jude, Guy Knickerbocker e Archer Gordon furono gli ideatori di un'innovazione concettuale che ha gettato le basi della futura scienza della rianimazione. Solo cinque anni prima questo intervento avrebbe richiesto un intervento chirurgico a torace aperto e mesi di riabilitazione e 10 anni prima non sarebbe stato possibile. Sei anni dopo, nel 1966 in Irlanda ad opera del prof. Frank Pantridge viene concepito un sistema di soccorso che porta direttamente e precocemente sul luogo dell'evento la migliore tecnologia e le migliori persone per trattare questi pazienti critici.

Il metodo conosciuto come Piano Belfast si diffonderà rapidamente in tutto il mondo. Il dispositivo chiave che ha accompagnato questa moderna rivoluzione è stato il defibrillatore



Personale medico in un moderno pronto soccorso (foto di Robert Couse-Baker)



Copertina de "Storie dalla Storia della Medicina"

e, un dispositivo che utilizzando corrente elettrica continua (derivante da una batteria) permette di riportare se utilizzato nei primi dell'arresto un cuore a battere. L'idea nata nell'Ottocento (Volta costruisce la prima batteria nei primi anni del secolo, le teorie sulla conduzione cardiaca sono di decenni successive) ha visto la sua piena realizzazione cento cinquanta anni dopo. Dalle esperienze militari della seconda guerra mondiale e dalla guerra del Vietnam ma anche da un cambiamento del sistema sanitario (che porta l'ospedale a essere centrale) nascono il pronto soccorso e un intervento medico sempre più coordinato e preciso. Pionieri come James Mills, Robert Kennedy e John Wiegstein sono stati gli artefici della riorganizzazione completa del dipartimento di emergenza e del percorso di riconoscimento della specializzazione della "medicina d'emergenza". Oggi, in

Italia oltre 100.000 persone ogni giorno si recano in un Pronto Soccorso. Un luogo aperto 24 ore su 24, 7 giorni su 7, 365 giorni all'anno. Nessuno viene più escluso, nessuno viene più dimenticato e tutti ricevono il miglior servizio che la tecnologia medica rende oggi possibile. Storicamente non è sempre stato così, ma negli anni 1960 si sono gettate le basi per rendere questo possibile.

L'INFORMAZIONE È IL PIÙ EFFICACE MEZZO DI PREVENZIONE.

Dott. Maurizio Cecchini

È proprio vero che la morte improvvisa è un destino? È proprio vero che chi presenta un arresto cardiaco non ha speranza? È che solo un medico, un infermiere o un volontario del soccorso può salvarci? Occorre essere medici o infermieri per usare un defibrillatore pubblico? Pisa ha dimostrato in 10 anni che ognuno può salvare chiunque. Grandi numeri ma ancor più grandi sono i successi in termini di vite salvate. Cittadini informati, con un bagaglio minimo di formazione all'uso di strumenti in larga diffusione, contribuiscono al progresso della società e alla città.

EVOLUZIONE DELLA MEDICINA E SUPERAMENTO DI SITUAZIONI CRITICHE

Prof. Gianfranco Natale

La malattia è sempre stata vista come un'inspiegabile profanazione del corpo, con alterazione delle sue funzioni, che lede l'integrità fisica e la dignità della persona. La medicina ha cercato di capire nel corso dei secoli le cause delle patologie e di trovare rimedi per restituire la salute al paziente. In alcuni casi, questa offesa del corpo si manifesta con i caratteri dell'emergenza sanitaria, sia a livello del singolo individuo che dell'intera collettività.

Il dolore rappresenta certamente il più spiacevole e allarmante segnale di qualcosa che non va. Del dolore fisico, manifestazione eclatante di molte malattie, troviamo testimonianze fin dalle origini della civiltà. Il significato della sua presenza è stato variamente interpretato nel tempo: da un problema prettamente medico a simbolo della punizione divina per i peccati commessi. La religione vede nella sofferenza il mezzo dell'espiazione e della riconciliazione. Il dolore cattura totalmente l'attenzione del malato, nel corpo e nella mente, e, come un'ombra, non lo lascia, se non quando le cause che l'hanno provocato siano rimosse o la morte non sopraggiunga. Nonostante l'acquisizione di conoscenze scientifiche e la scoperta di numerosi ed efficaci presidi terapeutici, il controllo del dolore fisico rimane ancora oggi un traguardo lontano per molti pazienti e per troppi del tutto precluso. L'incapacità di assicurare a tutti un corretto accesso alle pratiche dell'analgesia crea disuguaglianza: una vera e propria ingiustizia sociale che porta, inoltre, costi aggiuntivi a totale carico delle famiglie. Per non parlare delle aree svantaggiate del mondo, dove manca anche la cognizione che la malattia possa essere curata. Il dolore va conosciuto e ben interpretato, ma soprattutto rispettato per il suo grande valore. Quando, però, è esso stesso malattia e pura sofferenza e ha ormai perduto ogni compito, la medicina ha il dovere di rimuovere il dolore non necessario.

Mentre il dolore è un'esperienza strettamente personale, le epidemie rappresentano un'emergenza della comunità e sconvolgono le abitudini delle singole persone. Le malattie

infettive hanno sempre causato sconvolgimenti sociali, con ripercussioni a volte a livello continentale, se non addirittura planetario. Dalla biblica lebbra all'infezione da HIV, il mondo si è sempre dovuto confrontare con nuove sfide sanitarie. La peste è sicuramente il simbolo più forte dello spettro invisibile che si aggira fra la gente seminando sofferenza e morte. Conosciuta fin dall'antichità, questa malattia ha fatto conoscere drammatiche epidemie. Quella più terribile è stata la celebre peste nera del Trecento che ha più che dimezzato la popolazione dell'Europa. Ma fu proprio da quell'immane tragedia che i pochi e più immuni sopravvissuti poterono ricostruire una nuova società, con la nascita della borghesia. E come non ricordare anche la peste di manzoniana memoria? Nel ricordo più recente, però, resta ancora la terribile epidemia d'influenza, detta spagnola, che agli inizi del secolo scorso causò ancora più morti rispetto al flagello della Prima Guerra Mondiale. I potenziali rischi di un'epidemia rendono sempre attuale il tema delle vaccinazioni e dell'uso oculato degli antibiotici, anche alla luce dei flussi migratori che interessano molte nazioni. Ma la storia recente ci racconta anche un importante successo: l'eradicazione mondiale del vaiolo.

Fra le altre numerose emergenze mediche, bisogna senz'altro considerare che l'esplosione di alcune patologie, come i tumori e le malattie neurodegenerative (malattia di Parkinson e di Alzheimer *in primis*) sono verosimilmente riconducibili non solo a cause ambientali, ma anche all'allungamento della vita media che consente di raggiungere età impensabili fino a qualche decennio fa.

Insomma, le sfide non mancano e saranno sempre di più, ma cerchiamo di vedere il bicchiere mezzo pieno.

UNA TESTIMONIANZA ROMANZATA DI UN FATTO VEROSIMILE

Massimo da Gragnano

AFASIA. Scritto così è solo una parola, ma dietro nasconde un mondo oscuro che nessuno può né immaginare né capire. Ascanio d'un tratto si trova catapultato oltre la frontiera di Stroke, in un posto sconosciuto dove nessuno riesce a capire cosa pensa e prova. Chi si perde in questo luogo compie un percorso di sola andata, perché da lì indietro non si torna. Afasia è un posto dove lo spazio e il tempo non sono ben definiti perché non si possono più misurare e dove le parole e i numeri non hanno alcun senso. Lì non esistono: il telefono, i segnali stradali, i libri, gli orologi, i cartelli pubblicitari, perché non servono a niente. Non si può parlare, scrivere una cartolina, fare la lista della spesa, leggere il giornale, telefonare a un amico, chiedere informazioni, giocare a carte, guardare che ora è, imprecare, dire ti amo, vendere o comprare, fare due conti, ascoltare il telegiornale o una conversazione, chiedere aiuto o ordinare un caffè. Non si può più fare niente di tutto questo. Ascanio se ne sta lì. È solo in mezzo al nulla, in preda alle sue ansie alle sue angosce e alle sue preoccupazioni. Gli unici compagni sono i suoi pensieri e i suoi sogni, perché pensare e sognare può, ricordare anche, ma tradurre i propri pensieri in segni grafici o parole non gli è possibile. Qualsiasi tipo di comunicazione è abolito. Da lì può solo osservare le immagini e ascoltare i suoni e i rumori che provengono dal mondo cui apparteneva prima di attraversare quella maledetta frontiera, senza alcuna possibilità di interagire, perché le parole pronunciate e ascoltate quando oltrepassano la linea di Stroke perdono significato e diventano incomprensibili come quelle di una lingua aliena. Un posto chiamato Afasia oltre la frontiera di Stroke è un romanzo d'amore, di sofferenza e di profonda solitudine.

PROGRESSI NELLA RIABILITAZIONE DELLE PERSONE AFASICHE NEGLI ULTIMI QUARANT'ANNI

Dott. Lucia Ferroni

Negli ultimi 40 anni i progressi nella riabilitazione del linguaggio sono stati notevoli. Innanzitutto sono stati pubblicati studi che ne dimostrano l'efficacia e che hanno consentito di introdurre nelle linee guida delle Società Scientifiche la necessità di questo tipo di intervento e le modalità di applicazione, ovvero la durata del trattamento e i fattori che ne determinano la sospensione. Negli anni 80 e 90 del secolo scorso, in corrispondenza con l'affermarsi dell'approccio modulare/cognitivista, si sono sviluppati nuovi strumenti di valutazione neuropsicologica, che hanno consentito di individuare in modo molto più preciso lo specifico disturbo di linguaggio di ogni persona afasica. Questa maggior precisione diagnostica ha, come effetto principale, quello di consentire l'utilizzo di esercizi riabilitativi più mirati e quindi più efficaci. Inoltre si sono sviluppati approcci paralleli, incentrati su aspetti extralinguistici della comunicazione, aspetti che attualmente vengono considerati altrettanto importanti (vedi ad esempio alcuni approcci tipici della comunicazione aumentativa alternativa e gli interventi di riabilitazione di gruppo). Recentemente sta inoltre prendendo piede la stimolazione elettrica transcranica che, anche se al momento ancora in fase sperimentale, potrebbe aprire nuove prospettive, incrementando il recupero del linguaggio nella persona afasica.

IL LUNGO PERCORSO LOGOPEDICO NEL RECUPERO DEL LINGUAGGIO

Dott. Maria Pia Nuti

La riabilitazione del linguaggio include un lavoro individuale, finalizzato principalmente al recupero delle componenti linguistiche che sono state compromesse dalla lesione che ha provocato afasia (fonologia, lessico e sintassi) e un lavoro di gruppo che mira a favorire la comunicazione e quindi ad utilizzare in contesto ecologico le acquisizioni linguistiche derivate dalla terapia individuale.

Per quanto riguarda la riabilitazione individuale risulta importante una valutazione approfondita con test neuropsicologici che consenta una diagnosi funzionale del deficit linguistico e, di conseguenza, la selezione di esercizi mirati per ogni singolo paziente; gli esercizi, che in itinere vengono modificati dalla logopedista, devono essere svolti per molto tempo, per cui oltre al lavoro eseguito in ambulatorio con la logopedista è fondamentale lavorare varie ore al giorno anche a casa. Dopo un periodo di 6 mesi si rivaluta il linguaggio con i test e si decide per l'eventuale proseguimento. Per quanto riguarda la riabilitazione di gruppo, questa prevede incontri periodici tra persone afasiche e logopedisti (talora anche psicologi e/o educatori; talora anche familiari) nel corso dei quali viene stimolata l'iniziativa comunicativa. L'efficacia di questo tipo di lavoro viene valutata anche con test, ma principalmente con scale di qualità di vita.

RACCONTI DA "STORIE DI AFASIA" DI OLIMPIA CASARINO

Anna Berti

Le "Storie di Afasia" sono state scritte negli anni di volontariato con le associazionin che si occupano della ricerca scientifica e sostengono familiari e persone afasiche mediante l'opera infaticabile e creativa di care-givers. Costituiscono il resoconto di esperienze direttamente vissute e al tempo stesso un'accorata denuncia dell'abbandono delle persone afasiche del Sud Italia da parte delle istituzioni sanitarie e amministrative.

L'incremento del numero di persone che manifestano esiti di afasia dopo eventi che coinvolgono la sfera cerebrale è in costante crescita in Italia.

La società, in cui si trova a vivere la persona afasica, dopo il periodo di riabilitazione, anche in tempi remoti dall'evento, è alla base della qualità della vita e dello sviluppo delle capacità residue, se non è possibile e non lo è, la soluzione del problema.

IL RUOLO DEL CAREGIVER DEL MALATO NEUROLOGICO E LA SPINTA A DARE TESTIMONIANZA PER SUPERARE LE DIFFICOLTA' DELL'ASSISTENZA

Dott. Paolo Bongioanni

Il *caregiver* del malato neurologico si confronta quotidianamente con una persona portatrice di molteplici e complesse problematiche relazionali dipendenti dai suoi deficit sensitivo-sensoriali e/o motori e/o cognitivi e/o comportamentali: il carico assistenziale è spesso molto gravoso, solo in parte alleggerito (a volte però, purtroppo, addirittura appesantito ulteriormente!) da fattori affettivo-emotivi concernenti gli stessi rapporti interpersonali.

Il *caregiver* - sempre, ma specie in questi casi - deve essere aiutato nel suo arduo compito: con adeguati percorsi di auto/mutuo aiuto, di sostegno emotivo-relazionale, di informazione/formazione all'assistenza (in particolare in riferimento alle diverse tipologie di malato neurologico).

In questa prospettiva un ruolo di certo non trascurabile può assumere l'approccio della cosiddetta "Medicina narrativa": scrivere di sé; raccontarsi; dare testimonianza; descrivere le proprie esperienze di assistenza, di relazione interpersonale; esprimere i propri vissuti e dividerne contenuti, motivazioni, modalità e contesti. In tal modo al *caregiver* può essere data l'opportunità quasi di "trascendersi", allo scopo di vedere se stesso e la relazione intersoggettiva con la persona malata con occhi "diversi", più perspicaci e più benevoli, più comprensivi e più attenti, insomma più "congrui" all'immane, ma pur sempre così "dignitosamente umano", compito dell'assistenza.



Gruppo di sostegno del premio letterario S. Ubaldo

Il gruppo di sostegno del Premio Letterario S. Ubaldo è costituito dai lettori e dai partecipanti alle presentazioni dei libri in concorso, che si svolgono durante la Festa Settimana alle Piagge nel mese di Maggio di ogni anno, intorno al 16, ricorrenza delle celebrazioni dedicate a S. Ubaldo; hanno in San Michele degli Scalzi il fulcro religioso e in SMSbiblio il punto di riferimento del luogo per presentare i libri in concorso.

Chiara Berti	Consigliere
Giovanni Ferrari	Consigliere
Claudio Giardi	Consigliere
Lucia Orsini	Consigliere
Mariarosa Orsini	Consigliere
Antonella Riacci	Consigliere
Giuseppe Favilli	Consigliere vincitore premio letterario S. Ubaldo 2015
Marco Rossi	Consigliere vincitore premio letterario S. Ubaldo 2016
Luca Melani	Consigliere vincitore premio letterario S. Ubaldo 2017
Enrica Tracchegiani	Consigliere rappresentante SMSbiblio - Pisa
Giovanni Berti	Consigliere segretario Premio Letterario S. Ubaldo - rappresentante Università di Pisa nel Comitato Organizzatore Festa Settimana alle Piagge.

gberti2@alice.it



Premio letterario
S. UBALDO 2018

Direttivo Associazione Afasici Toscana

Paolo Bongioanni	Consigliere (Neurologo)
Davide Borgioli	Consigliere (Caregiver)
Davide Crovetti	Consigliere (Persona afasica)
Maria Pia Nuti	Consigliere (Logopedista)
Chiara Berti	(Segretaria e Tesoriere - Persona afasica)
Maurizio Umelesi	(Vicepresidente - Persona afasica)
Mariaelena Favilla	(Presidente)

Info.aitatoscana@gmail.com



ASSOCIAZIONE AFASICI TOSCANA



Federata Associazione Italiana Afasici

XI GIORNATA NAZIONALE DELL'AFASIA

Sabato 20 Ottobre 2018 - inizio ore 17.00-19.00

Presso Centro Servizi ASSOFLY

Via Adriano Gozzini, 8 - Ospedaletto Pisa

ALIMENTAZIONE E STILE DI VITA

*Punti di osservazione per la prevenzione primaria e secondaria
con particolare riferimento al rischio ICTUS*

17.00

Giovanni Berti Coordinatore Gruppo Pisa AAT

Piero Proietti Presidente Assofly

Rappresentanti Sponsor e Organizzatori

Introduzione e Saluti

17.30

Maria Elena Favilla – Università di Modena e Reggio Emilia,

Presidente Associazione Afasici Toscana

***Il significato della Giornata Nazionale dell'Afasia negli ultimi
dieci anni***

Daniela Iurilli – Neuropata nutrizionista

Alimentarsi oggi tra dubbi, certezze e falsi miti

Anna Maria Sironi – Specializzazione Medicina interna, Anestesia e

Rianimazione

L'Alimentazione nella prevenzione secondaria dell'ictus

Alcuni protagonisti

Esperienze e le testimonianze

19.00

Partecipanti

Considerazioni conclusive

Segue uno spazio di convivialità e musica a cura di persone afasiche e loro amici.



Coordinamento – Giovanni Berti

gberti2@alice.it

