

XII Congresso nazionale A.IT.A. Federazione

Ricordando Anna Basso



Quest'anno le associazioni regionali dell'A.IT.A. si sono date appuntamento in Sardegna.

Ci incontriamo sempre con molto piacere: durante l'anno aspettiamo questo momento, sia per ritrovarci, sia per confrontarci sulle cure e sulle azioni utili al miglioramento della qualità della vita degli afasici e dei caregiver. Spero che nel prossimo congresso si esamini la famiglia dei caregiver, famiglia che a volte diventa afasica insieme al suo componente, famiglia che spesso avrebbe bisogno di sostegno, aiuto, ad iniziare dai figli, a volte molto giovani per fronteggiare in modo adeguato un radicale e improvviso cambiamento del proprio genitore.

La sede del Congresso, Horse Country Resort, Marina di Arborea, è spettacolare: fiori, piante di ogni genere e tipo, personale attento, cucina ottima, stanze accoglienti, cieli azzurri e vento di maestrale sul finire del soggiorno.

La bellezza è sempre un grande aiuto per tutti, in particolare per chi deve essere accompagnato da altri a godere della bellezza della natura. Trovarla intorno a noi è stato un bellissimo regalo che i soci della Regione Sardegna ci hanno fatto, insieme alla perfetta accessibilità. Gli afasici in carrozzina hanno avuto stanze al piano terra, così si sono evitate le code all'ascensore.

Un caloroso grazie, ancora una volta quindi ad Angelo e Marcella, Mauro e Adriana con Laura, Vanna e Palmiero, Luisa, Maria Paola e Patrizia.

Il tema affrontato quest'anno è stato quello legato alla vita sessuale dopo l'afasia, i problemi e le possibili soluzioni. Ad analizzare il tema un pool di psicologi e medici: Dott. Umberto Bivona, Dott.ssa Monica Pilloni e Prof. Gian Battista Melis, moderati dal Prof. Domenico Passafiume, Presidente Nazionale e dalla Dott.ssa M. Elena Favilla, past Presidente della Regione Toscana.

Prima di ogni cosa si è commemorata la memoria della Prof.ssa Anna Basso. Un bellissimo acquarello, dei tulipani, realizzati da Bianca Penello per ricordare Anna e la sua dolcezza ben presente dietro ai suoi modi a volte bruschi. Non posso

raccontare altro, non avendo mai conosciuto direttamente la Prof.ssa Basso. Mi unisco però al cordoglio per la mancanza di una donna che ha speso la sua vita a dare voce agli afasici. La sua vita e il suo impegno oggi che non c'è più sono molto più chiari e netti per tutti. La morte inchioda la nostra vita, il nostro fare, dire, essere, per sempre.

Iniziano i lavori: la domanda che forse ci siamo posti tutti al rientro a casa, dopo un ictus del nostro o della nostra partner è stata: può fare male l'atto sessuale? La risposta dei medici presenti è stata che, l'unica accortezza necessaria è quella di porre attenzione alla distanza di tempo dall'episodio acuto, senza dare indicazioni certe. In sé per sé l'atto sessuale non nuoce, anzi, migliora la vita.

Ma non basta desiderare l'atto sessuale con il proprio partner perché tutto proceda bene. Ci sono diversi fattori che influenzano la sessualità, da quelli farmacologici a quelli relazionali a quelli neuropsichiatrici.

Molto toccante è stata la testimonianza di una caregiver, che ha raccontato del rientro a casa dopo l'ictus e del bisogno di ritrovarsi subito da soli, lei e lui, nel cercare insieme le soluzioni per manifestare l'uno all'altra il proprio amore rinnovato e confermato nella nuova dimensione di vita.

Per i casi di disfunzioni erettili sono stati esaminati i fattori che influenzano la sessualità e i mezzi farmacologici e non, per superare questo problema.

Per eventuali curiosità in merito a quanto detto durante la tavola rotonda, speriamo di poter avere presto la registrazione dell'incontro.

Come ogni anno, il giorno prima di affrontare il tema del congresso, nel pomeriggio le Associazioni regionali hanno mostrato ai convenuti spezzoni di vita associativa, che spazia da spettacoli teatrali, lezioni di inglese fino a esperienze canore, alcune di esse sperimentali, come quella del trattamento integrato di musica e logopedia attraverso canti fonotematici, tipo canti africani, dove non conta il senso delle parole, ma la tonalità della voce e il ritmo (Emilia-Romagna, attività che viene svolta al Sant'Orsola, presentata da Alessandro Fiore e Laura Filippi). Sempre molto importante ascoltare le nuove sperimentazioni e gli effetti positivi che si riscontrano.

Il momento per me più emozionante, in realtà per tutti i presenti, è stato quello in cui abbiamo assistito alla testimonianza di Daniela Spada e Cesare Bocci.

Ricordo che il famoso attore (chi non conosce Mimì della serie tv Montalbano?) e la sua compagna, colpita da un ictus 19 anni fa, quando era una neomamma e aveva in braccio la sua neonata, hanno scritto un libro testimonianza, "Pesce d'Aprile" al quale è seguita una rappresentazione teatrale omonima, che sta girando per l'Italia e che Franco ed io abbiamo avuto la fortuna di vedere con altri soci a Torino. In quella occasione Cesare Bocci ha scoperto la nostra Associazione.

Cesare e Daniela, grazie alla loro fama, hanno il potere non solo di raccontare la loro storia personale, ma di accendere le luci su problemi, situazioni che appartengono a tutti e a tutte coloro che si trovano a dover fare i conti con una disabilità e con la voglia di vivere, di non essere messi da parte, di continuare ad avere un ruolo in famiglia, nel mondo, di essere considerati per ciò che si era prima dell'ictus, con tutta la propria dignità e non essere lasciati ad aspettare, come se il tempo non contasse e ad essere omologati in uno status di malati che spersonalizza.

Hanno avuto il coraggio di denudarsi e di denunciare, raccontando le incongruenze e le ingiustizie, le enormi difficoltà individuali, di coppia e familiari. Nel loro libro insomma c'è la summa dei problemi che noi ci raccontiamo, gruppetto per gruppetto, ed oggi queste difficoltà possono essere lette e comprese da tutti, in particolare da coloro che si occupano delle persone che convivono con gli esiti dell'ictus e che possono provare a rendere migliori le sedute di logopedia e di fisioterapia. Possono provare a capire perché si desideri così tanto avere la patente di guida.

Importante infine, la denuncia della mancanza di un supporto psicologico, che loro si sono pagati, ma che andrebbe proposto dalla Sanità pubblica. Si risparmierebbero altri soldi pubblici, se solo si capisse quanto il ritrovare il proprio posto nel mondo sia importante ed eviterebbe altre spese per cure, a volte del tutto inutili.

Il racconto di Cesare e Daniela è stato interrotto per ospitare un gruppo di studenti che frequentano la terza classe dell'Istituto Tecnico Economico Maria Ausiliatrice di Lecco, accompagnati dai loro docenti, che hanno presentato il progetto "Take time". Il progetto prevede la costituzione di una rete di negozianti accoglienti che aderiscono all'iniziativa, apponendo sulla porta del proprio negozio la vetrofania con il logo Take Time.

Ottimo progetto sia perché nasce in ambito scolastico, sia perché è un modo intelligente di far conoscere il problema dell'afasia.

Anche noi abbiamo in provincia di Torino un comune che è amico degli afasici, il comune di Settimo torinese, che segue le stesse regole e dove esiste anche uno sportello d'ascolto a cura della Fondazione C. Molo e dell'Aita Piemonte.

Il pomeriggio, mentre i Rappresentanti delle Regioni si riunivano, siamo andati ognuno alla ricerca di angoli di bellezza. Noi, in particolare, Franco ed io, insieme a due nostri amici dell'A.IT.A. Piemonte, Vera e Pino, siamo andati ad osservare i fenicotteri rosa nello stagno di S'Ena Arrubia, poco distante dal nostro albergo. Una meraviglia questo luogo solitario, abitato da tantissime specie di uccelli, costeggiato da prati color oro che si intravedevano attraverso i fili spinati.

L'interno della Sardegna è tutto d'oro in questo periodo: ogni tanto spunta il rosso dei papaveri, il blu dei fiordalisi, il viola di

non so quale fiore, ma di giallo oro ce n'è tanto ed è meraviglioso, accanto al verde delle vallate, a volte solcate dalle pecore.

A cena abbiamo festeggiato tutti insieme il compleanno di una caregiver, mamma di tre splendide creature, tutte presenti, giovani, belle, avviate per la loro strada, ma accanto ai genitori. Mi sono commossa.

Quest'anno i tavoli non erano lunghe tavolate regionali: per fortuna alcuni di noi hanno avuto voglia di pranzare con soci di altre regioni e così da avere la possibilità di conoscersi.

La sera, come al solito, la musica ha accompagnato il nostro tempo insieme, quel tempo nel quale emerge la voglia di sorridere, ridere e se possibile ballare, se possibile cantare. Prima, come sempre, la lotteria con ricchi premi, tra cui l'immane olio di Vittorio, che vorrei tanto assaggiare, ma non lo vinco mai. In realtà io non vinco proprio mai alla lotteria dell'A.IT.A. Vittorio, il tuo olio, il tuo vino? Ho visto sfilare bottiglie, olive, una meraviglia.

Subito dopo afasici e non afasici di diverse regioni si sono cimentati cantando al karaoke, ricevendo calorosi applausi di chi li ammira e li sostiene.

In particolare cito alcuni di loro per la loro voglia di cantare:

- Alfredo dalla Lombardia
- Antimo e Nicola dalla Toscana
- Francesco dal Piemonte.

Domenica mattina poi, ancora una volta i laboratori. Tanti e diversi, dalla pittura al canto, dalla fotografia alla caccia al tesoro.

Io ho avuto la fortuna di incontrare un Angelo, di nome e di fatto, che mi ha iniziato ai segreti della fotografia, che tanto amo ma che a volte non mi riesce come vorrei.

Spettacolare la prova dei cantanti, diretti da una bravissima logopedista, Rosaria, spero che la loro prova sia stata registrata.

Ci siamo salutati tutti molto soddisfatti del nostro impegno: sono stati riconfermati: il Presidente Nazionale, Dott. Passafiume e due consiglieri, Andrea Bigi e Lucia Ferroni. Nel Direttivo nazionale sono stati elette due nuove persone: una socia dell'A.It.A. Piemonte, Daniela Condelli e una socia dell'A.It.A. Veneto, Bianca Pennello.

Noi siamo rimasti con Maria e Giorgio e gli amici dell'A.It.A. Veneto ancora un giorno: il parcheggio era desolatamente vuoto, camminare con il bastone un fatto da osservare, non come nei giorni precedenti, nei quali noi, un po' lenti, un po' claudicanti, un po' afasici, eravamo la norma. Ho sentito forte la mancanza dei gruppi, i loro sorrisi quando ci incontravamo per caso, nel nostro girovagare per una struttura che ci ha ospitato tra pini mediterranei, cactus giganteschi, spiaggia con dune, fiori profumati.

Il Maestrale sferzava i nostri visi e la piscina, da me anelata con i suoi lettini blu come il cielo, è rimasta vuota, nei giorni precedenti e anche nel giorno dello scioglimento del congresso.

Ritrovarsi ha tanti significati, ma a me pare, che soprattutto sia molto importante sentirsi liberi in mezzo a coloro che hanno problemi simili, che ti comprendono, ti stimano per il coraggio di mostrarti, di uscire da casa, di volere vivere meglio di prima, sicuramente, perché l'ictus e le sue conseguenze hanno insegnato molto sulla preziosità della vita, istante dopo istante, incontro dopo incontro.

Tutto questo l'ho scritto perché me lo ha chiesto un altro campione della nostra Associazione, campione per la sua determinazione, coraggio, forza: Davide Crovetto dell'A.IT.A. Toscana. Non è una pagina di un diario, non è un verbale asettico: è un racconto per chi c'era e per chi non è potuto venire. L'ho fatto con piacere e mi scuso con chi non ho citato: non conosco tutti, anzi conosco pochi.

Spero di non avervi annoiato e desidero aggiungere in calce delle frasi dette da afasici, quando nei primi Congressi ascoltavamo le singole storie, imparando a conoscerci, frasi che raccolsi durante l'VIII Congresso tenutosi a Rivoli, in provincia di Torino dal 17 al 19 aprile del 2015.

Sono frasi che spiegano tutto ciò che ho provato a raccontarvi.

La vita è cambiata
Per chi scriveva poesie
Per chi volava nei cieli
Scorrono le foto della vita di prima
La nostalgia per ciò che si era
E non si è più
Ma "si chiude una finestra
E si apre un portone"
"Perché adesso la vita è più bella ancora"
Dopo l'"incidente"
La vita è bellissima

Questo è il messaggio che rimane nei cuori dopo i Congressi.

Grazie.

Roberta Isastia

Torino, 14.05.2019