



O.N.L.U.S.

Reg. Reg. n. 50 del 15/01/02

A.L.I.CE. IN PIAZZA !

Domenica 12 maggio 2002

III Giornata Nazionale Ictus Cerebrale

promossa da A.L.I.CE. ITALIA in collaborazione con:

Gruppo di Studio Malattie Cerebrovascolari; Società Italiana di Neurologia; Società Neurologi, Neurochirurghi e Neuro-radiologi Ospedalieri; Stroke Forum; Società di Chirurgia Vascolare ed Endovascolare.

Piazza del Gesù Nuovo - Napoli

Diffusione di materiale informativo; Incontro con gli esperti.



PIANO SANITARIO REGIONALE 2002-2004

RECEPITE LE PROPOSTE DEL COMITATO CULTURALE A.L.I.CE.

Sin dalla sua costituzione, la nostra associazione ha fatto della lotta per l'istituzione di **Unità dedicate alla cura dell'ictus (Stroke Unit)** in tutte le aziende ospedaliere, uno dei suoi obiettivi principali.

La priorità assegnata a questo obiettivo è data da due elementi essenziali:

1. L'esperienza maturata a livello internazionale dimostra che il ricovero dei pazienti presso le Stroke Unit è in grado di **ridurre il rischio morte/dipendenza di circa 5,6%**; cioè per ogni 1000 pazienti ricoverati, circa 56 evitano la morte o la dipendenza causata dall'evento ictale.

2. A fronte dell'allarmante dato epidemiologico (222.8/100.000), in Campania sono attive al momento **solamente 2 Stroke Unit** per un totale di 14 posti letto, contro i circa 300 stimati essere necessari per la nostra popolazione.

Il primo atto della neonata A.L.I.Ce.-Campania fu l'invio di un **documento di protesta**, per la cancellazione della Stroke Unit prevista dal piano attuativo dell'AORN Cardarelli di Napoli.

Nell'incontro con i vertici aziendali, una delle motivazioni addotte a giustificazione di tale scelta, fu l'assenza di chiare indicazioni in tal senso da parte degli organi regionali. In quella sede ci fu lanciata **una sfida**: con malcelato scetticismo ci fu chiesto di provare a sensibilizzare gli Organi Regionali affinché il Piano Sanitario Regionale (PSR) fornisse chiare indicazioni alle Aziende Sanitarie in merito all'istituzione di Stroke Unit.

La sfida fu accettata. Da quel momento la nostra azione in tale direzione è stata incessante: Convegni, Conferenze, Incontri, Dibattiti

Ma il fatto più rilevante è stato rappresentato dall'aver riunito nel nostro **Comitato Culturale** i

massimi esperti in materia di patologia cerebrovascolare, universitari ed ospedalieri, i quali hanno stilato delle "Proposte" inoppugnabili dal punto di vista del rigore scientifico.

Tali proposte (consultabili in versione integrale sul nostro sito web) hanno poi incontrato l'entusiasmo di alcuni membri del Consiglio Regionale, i quali hanno operato con dedizione e spirito di servizio affinché esse venissero adeguatamente prese in considerazione dagli estensori del Piano Sanitario. Nella seduta del 7 febbraio 2002, la Commissione Regionale Sanità e Sicurezza Sociale ha **approvato il Piano Sanitario Regionale (PSR)** valido per il triennio 2002-2004.

Il PSR in discussione in Consiglio Regionale contiene delle indicazioni, le quali in base all'Art.2 "... hanno valore vincolante per l'attività programmatica ... della Giunta Regionale e delle Aziende Sanitarie", che a nostro avviso rappresentano elementi di assoluto valore innovativo e di seria programmazione.

Per la prima volta la Legge Regionale sostiene che "... la numerosità e la gravità degli ictus, ... rende indispensabile **riorganizzare operativamente e promuovere culturalmente l'attenzione all'ictus cerebrale come emergenza medica curabile**".

La Giunta Regionale si impegna quindi ad **emanare linee guida** per l'istituzione, l'organizzazione ed il funzionamento di **Stroke Unit di primo e secondo livello**, nonché la costituzione di un **Gruppo Operativo di coordinamento regionale** per la gestione delle emergenze delle malattie cardiologiche e cerebrovascolari, il quale dovrà curare prioritariamente l'istituzione di un

(continua in II)

CONCERTO PER A.L.I.CE. 2002

Piccola Orchestra

Avion Travel

Martedì 14 maggio ore 21.00

Teatro Mercadante - Napoli

I Concerti per ALICE sono un "appuntamento" per tutti coloro che intendono sostenere il volontariato sociale. Un collaudato, piacevole connubio tra arte, cultura, scienza e solidarietà; un'occasione per riaffermare la nostra volontà di "cittadinanza attiva".



Concerto per ALICE 2001
Eugenio Bennato

Per la prenotazione degli inviti: Tel. 347 1590334 - 081 5513623 — E Mail: alicecampania@libero.it

coordinamento telematico con tutte le stroke unit e le unità coronariche.”

Questi elementi sembrano fornire le basi per una svolta radicale nell'approccio sin'ora operante nella nostra regione per quanto riguarda la programmazione sanitaria.

Specialmente materie di tale complessità e dimensioni epidemiologiche non possono essere affrontate con iniziative episodiche da “cattedrali nel deserto”. Esse necessitano di una seria programmazione, capace di individuare priorità; mettere a disposizione risorse e mezzi adeguati; scegliere gli “uomini giusti al posto giusto”, unicamente sulla base di comprovate capacità e competenze professionali.

D'ora in poi ci auguriamo di non dovere più assistere allo **spreco di risorse pubbliche**; all'istituzione di Stroke Unit in Aziende dove addirittura manca il pronto soccorso o la diagnostica neuroradiologica 24 h, o di Stroke Unit “**fantasma**” istituite unicamente in base a “criteri” di “opportunità” politica.

Il Piano Sanitario propone un “Patto per la salute”, ed individua nel “**Volontariato sanitario e assistenziale ... un momento forte del nuovo patto solidale, in ragione del suo contributo all'umanizzazione del servizio e per le istanze etiche di cui è portatore**”.

Purtroppo questa precisa affermazione di principio, solo raramente trova un adeguato riscontro nella realtà.

Troppo spesso infatti l'intervento delle Associazioni viene vissuto come una “**indebita intromissione**” di “estranei” in “affari” che interessano unicamente gli addetti ai lavori; siano essi amministratori in vena di incontestabili “elargizioni”; tecnici in attesa di “benefici” individuali; privati in attesa di nuovi accreditamenti.

La nostra esperienza invece dimostra come **dall'incontro** tra chi vive in prima persona la realtà del sistema sanitario, utenti ed operatori sanitari, con tecnici qualificati ed amministratori sensibili ed onesti, è l'unica via per far compiere un salto alla realtà sanitaria della nostra Regione nel tentativo di avvicinarla agli standard europei.

L'associazionismo operante al di fuori e contro logiche di gruppi o “lobby” è l'ambito naturale per realizzare questo incontro.

I primi significativi risultati ottenuti dimostrano la validità di tale scelta.

Ma la vera prova del fuoco della validità di questo “patto” inizierà solo dopo che il PSR sarà definitivamente approvato dal Consiglio Regionale.

Al quel punto inizierà la “battaglia” per **vincolare le Aziende Sanitarie** a quelle che sono chiari indicazioni di politica sanitaria.

Occorrerà quindi aprire un nuovo confronto per la stesura delle **Linee Guida** capaci di definire con chiarezza il numero, la localizzazione, il tipo di Stroke Unit che si intendono realizzare nella nostra Regione; oltre ad individuare tempi, modi e risorse per lo sviluppo di campagne di informazione ed educazione sanitaria, analisi epidemiologiche, corsi di formazione permanente.

La nostra associazione utilizzerà tutte le sue energie affinché questo dibattito sia costruttivo. Essa inoltre **vigilerà** sulla realizzazione degli impegni assunti da ognuno dei soggetti coinvolti nel “patto”, pronta a **denunciare** pubblicamente eventuali scelte che tendessero a riecheggiare linee politiche di “altri tempi”.

Il Comitato Direttivo

CONFERENZA NAZIONALE SULLE STROKE UNIT

Grazie all'impegno di Livia Candelise, Giuseppe Miceli e Roberto Sterzi abbiamo avuto l'occasione di vedere riuniti per la Conferenza nazionale sulle Stroke Unit le maggiori personalità europee in tema di assistenza all'ictus cerebrale. La rilevanza epidemiologica dell'ictus cerebrale ed il conseguente correlato clinico assistenziale, riabilitativo e sociale, rappresentano un notevole carico per il Servizio Sanitario Nazionale. Il problema va pertanto attentamente valutato e portato all'attenzione delle amministrazioni sanitarie al fine di individuare la migliore organizzazione assistenziale ed indirizzare la programmazione sanitaria verso una corretta allocazione delle risorse. Tutti gli interventi di provata efficacia, inclusi quelli relativi alla organizzazione dell'assistenza, dovrebbero essere attuati al fine di ridurre al massimo la mortalità e la disabilità residua.

Con questo obiettivo si è tenuta a **Milano** nei giorni **16 e 17 Novembre 2001**, anche con il patrocinio di A.L.I.Ce., la Conferenza nazionale sulle Stroke Unit, nel corso della quale sono state presentate le esperienze maturate negli ultimi anni in Italia ed in Europa. La Conferenza ha visto la attiva partecipazione non solo di medici, terapisti, infermieri e pazienti ma anche di direttori di Aziende Sanitarie e di politici responsabili di amministrazione sanitaria. Sono state presentate le nuove Linee Guida italiane per l'assistenza all'ictus cerebrale **SPREAD 2001** (Stroke Prevention and Awareness Diffusion) e la loro implementazione e verifica a livello nazionale ed analogamente a livello internazionale.

Di rilievo è stata anche la presentazione di Linee Guida locali per la riabilitazione del paziente con ictus cerebrale ed i profili di assistenza interdisciplinare integrata adottati in alcune realtà italiane. Si è parlato di epidemiologia dell'ictus cerebrale e dell'incremento dell'incidenza per anno, dovuto all'invecchiamento della popolazione, con un tasso standardizzato di 252 nuovi casi per 100.000 abitanti per anno ed un incremento medio di circa il 3,5% per anno negli ultimi 5 anni. Sulla base di questi dati i 130.000 nuovi casi per anno stimati in Italia in base alla popolazione del 1991, salgono ad oltre 170.000 per il 2001. E' stato presentato da Giuseppe Miceli lo **studio PROSIT**, importante progetto di indagine epidemiologica relativa alla individuazione delle UU.OO. che ricoverano il maggior numero di strokes in diverse regioni del Nord e del Centro Italia. Grande rilievo è stato dato alle esperienze ed ai progetti di ricerca in Italia sui modelli organizzativi per la cura in fase acuta e l'assistenza nel post acuto. Sono state presentate le differenti esperienze relative a Liguria, Lazio, Campania, Piemonte, Marche ed Umbria. In particolare, per la nostra Regione sono stati presentati i dati epidemiologici e le difficoltà organizzative in particolare dovute alla carenza di posti letto specialistici dedicati alla cura dell'ictus in fase acuta, con la conseguenza che poco meno del 50% degli ictus acuti non trovano assistenza in UU.OO. specialistiche.

E' stato presentato il progetto che, nell'ambito delle attività di A.L.I.Ce.-Campania, è stato portato all'attenzione ed accettato dall'Assessorato alla Sanità della Regione Campania e che prevede la emanazione di Linee Guida per la istituzione, organizzazione e funzionamento di unità **stroke di primo e secondo livello** nonché la costituzione di un **gruppo operativo regionale** per la gestione delle emergenze. In una altra sessione sono stati ampiamente esaminati i costi economici dell'ictus. Nell'ambito della Conferenza credo che il risultato di maggior rilievo sia stato quello di aver riunito a confronto le massime competenze europee in tema di assistenza all'ictus cerebrale. E' stato possibile ascoltare e discutere direttamente con eminenti colleghi i modelli organizzativi di Stroke Unit in Svezia (K. Asplund), Germania (O. Busse), Francia (P. Hommel), Polonia (A. Czlonkowska), Norvegia (B. Indredavik), Danimarca (G. Boysen), Ungheria (D. Bereczky), Regno Unito (P. Langhorne), Austria (M. Gugging). Nella mattina del 17 novembre è stata infine interessantissima la discussione sul come trasferire nella pratica e concretamente i progetti ed i modelli emersi, in un aperto confronto tra i tecnici, gli amministratori ed i politici, rappresentando tutte le problematiche organizzative, economiche e gestionali inerenti la assistenza integrata all'ictus cerebrale, in particolare in relazione alla stroke unit nelle sue diverse impostazioni, ben definite da P. Langhorne come intensiva, comprensiva di riabilitazione.

Fabrizio A. de Falco



RIEDUCARE IL CERVELLO E REINTEGRARE LA PERSONA

Su questo tema si sono riuniti a discutere i **maggiori studiosi italiani dell'afasia e l'associazionismo sociale**.

L'appuntamento, al quale erano presenti moltissimi operatori della riabilitazione, si è svolto a Napoli il 9 e 10 novembre 2001 ed è stato organizzato dalla sede campana dell'Associazione Italiana Afasici (A.IT.A) e da A.L.I.Ce. - Campania, con il patrocinio della **II Università di Napoli**, dell'**Istituto per gli Studi Filosofici** e della **Fondazione Clinica S.Maria del Pozzo**.

L'obiettivo del Convegno era quello di individuare un percorso di fusione che potesse garantire fin dall'insorgere dell'ictus, che precede l'afasia, gli interventi medico rieducativi con quelli che mirano al reinserimento sociale del paziente.

Il seminario di aggiornamento della seconda giornata, più specificamente rivolto agli operatori della rieducazione del linguaggio, si è aperto con la relazione della prof.ssa **Anna Basso** che ha fissato i punti fermi nelle attuali strategie di riabilitazione. Nel corso del dibattito sono stati affrontati il ruolo positivo della logopedia nel quadro dell'approccio cognitivo (Miceli) e le diverse terapie nelle molteplici espressioni dell'afasia: disturbi del lessico (Marangolo), disturbi attenzionali e del calcolo (Arduino, Girelli), altri disturbi non verbali (Troiano, Grossi).

Le più recenti esperienze terapeutiche innovative sono state illustrate dal Prof. Carlomagno.

Il Convegno napoletano ha valorizzato la capacità delle Associazioni A.IT.A. e A.L.I.Ce. a fungere come anelli di raccordo tra il mondo della ricerca scientifica avanzata e quello della realtà sociale.

La prima giornata è stata dedicata al confronto con gli operatori coinvolti a vario titolo nell'ambito sociale e con il mondo delle istituzioni, sul tema scottante dei rapporti tra sviluppo della ricerca e qualità dei servizi. Quest'ultima qualità largamente disattesa in Campania, in particolar modo nel settore della riabilitazione, **in stragrande misura affidato al privato, dominato da logiche di profitto a scapito della qualità degli operatori**, e da lotte e scontri del potere accademico che nuocciono in prima persona agli afasici e disorientano gli operatori, in massima parte sotto utilizzati o sfruttati nel settore privato.

La relazione introduttiva dei proff. **Gimigliano** e **Carlomagno**, ha analizzato le proposte normative di linee guida della riabilitazione. Gli interventi di Magnaghi e Durante hanno affrontato le strategie di reinserimento sociale dell'afasico. In maniera particolare è stata sottolineata l'urgenza e l'importanza della costruzione della rete sociale territoriale di interventi nella scuola, nelle Università, nel campo della riabilitazione e dell'assistenza sociale per favorire non solo un dignitoso reinserimento delle persone afasiche ma anche un loro inserimento socialmente utile. L'intervento della **Tinti** ha dato risalto all'esperienza terapeutica legate al **mutuo-auto-aiuto**. **Rinalda Sabbadini**, presidente dell'A.IT.A. nazionale, ha delineato alcune possibili strategie di intervento dell'Associazione per rispondere alle esigenze del paziente afasico, soprattutto nella fase



ASSOCIAZIONE ITALIANA AFASICI (A.IT.A.)

successiva a quella intensiva logopedica. L'intervento del presidente di A.L.I.Ce. - Campania e quello della responsabile Regionale A.IT.A., hanno illustrato gli obiettivi comuni e i problemi nella attività delle Organizzazioni. Un panorama assolutamente sconcertante è emerso dall'analisi puntuale dei responsabili regionali circa il rapporto molto conflittuale con le istituzioni sanitarie. Troppo spesso la scelta della Regione (perenne invitato di pietra) è quella di assumere nei confronti delle nostre Associazioni, un atteggiamento di persistente latitanza, nonostante la legislazione indichi nell'associazionismo sociale un **interlocutore privilegiato** delle istituzioni locali nell'individuare scelte politiche e gestionali in materia di sanità e assistenza.

E' emerso con chiarezza la specificità delle nostre Associazioni: A.L.I.Ce. da sempre impegnata nella realizzazione di una rete territoriale di strutture dedicate al trattamento dell'ictus in acuto (stroke unit), di campagne di prevenzione ed informazione, nonché di iniziative per l'aggiornamento professionale degli operatori sanitari ed il supporto alla ricerca scientifica; A.IT.A. determinante nella fase in cui il paziente afasico e/o paretico per effetto dell'ictus, completato il suo lungo e tormentato iter riabilitativo (generalmente, in un ottica miope, limitato ai soli due mesi di terapia intensiva assegnati dalla ASL di appartenenza) si trova ad affrontare da solo il grande vuoto determinato dalla mancanza di una efficiente assistenza domiciliare, dall'isolamento improvviso della sua famiglia, dalla mancanza delle informazioni necessarie a migliorare la qualità della sua vita quotidiana, lontano dai contesti umani in cui può svolgere una vita di relazione.

L'attività principale dell'AITA è imperniata sulla promozione della integrazione sociale degli afasici con persone non afasiche in tutti i modi possibili: 1- promozione dei **gruppi di auto-aiuto**, 2- utilizzo di tutte le strategie possibili di coinvolgimento in **attività creative**, in gran parte terreno comune della terapia occupazionale, 3- sperimentazione di **tecniche di comunicazione non verbale** da utilizzare con gli afasici gravemente compromessi nella loro capacità di recupero del linguaggio verbale, 4- programmazione di **momenti associativi** volti a creare un clima di scambio con l'esterno (laboratori teatrali, musicali, mostre fotografiche, incontri-dibattiti, ecc.).

La progettualità dell'A.IT.A. risente fortemente dei limiti del contesto in cui opera, consistenti nella mancanza di collaborazione da parte delle istituzioni, degli operatori coinvolti nel campo della riabilitazione, dei familiari degli afasici troppo dispersi sul territorio e troppo occupati nel pesante compito di assistenza ai loro familiari.

L'istituzione di un **luogo dell'ascolto** sarebbe un punto di riferimento territoriale destinato a svolgere più funzioni ed a rendere più incisiva e veloce la realizzazione dei programmi dell'A.IT.A., favoriti anche dal rafforzamento delle sinergie con A.L.I.Ce.

Olimpia Casarino

ASSISTENZA ALLA PERSONA COLPITA DA ICTUS CEREBRALE

Con il patrocinio IPASVI si è svolto presso l'AORN "A.Cardarelli", il **I° Corso di Aggiornamento per Infermieri Professionali**, organizzato da A.L.I.Ce. su: "Assistenza alla persona colpita da Ictus Cerebrale". Durante i tre giorni dei lavori, 11-18-22 ottobre 2001, agli 80 Infermieri Professionali partecipanti è stata offerta l'occasione di approfondire le proprie conoscenze sulla gestione del paziente nella fase acuta dell'Ictus.

Se **"il tempo è cervello"** per quanto riguarda la tempestività degli interventi è pur vero, da quanto è emerso dalle relazioni del Prof. Gimigliano e dal T. R. Buccella, che l'assistenza riabilitativa sin dalle prime fasi ha una eguale priorità ai fini del recupero sociale nonché del contenimento della spesa sanitaria.

Ampio e dettagliato è stato il contributo del dott. Fontanella sul ruolo

lo dell'ipertensione arteriosa nell'eziologia dell'ictus e delle sue complicanze; molto interessanti le relazioni sulle innovazioni tecniche chirurgiche e neuroradiologiche interventistiche nel trattamento delle stenosi carotide presentate dai dott. Bonsignore e Russo.

Le Linee Guida per l'assistenza nella fase acuta sono state illustrate dall' I.P. Savarese che ha puntualizzato inoltre come la responsabilità professionale si definisca nel saper evitare o prevedere un evento rischioso alla persona assistita e nel saper scegliere interventi adeguati, basandosi su prove d'efficacia dimostrate scientificamente (**evidenza scientifica**).

A.L.I.Ce. è in prima linea nella diffusione delle Linee Guida.

(continua in IV)

Attraverso l'impegno dei soci nelle strutture ospedaliere, si confrontano le varie esperienze, si promuove la catalogazione delle diagnosi infermieristiche, si svolge opera di educazione sanitaria alle famiglie come supporto alla fase post-ospedalizzazione.

I vari relatori hanno smentito l'opinione che l'Ictus (Stroke) sia sempre un evento fatale con una prognosi infausta. Dati statisticamente significativi, riportati dalla Sig. Raganini, coordinatrice infermieristica della Stroke Unit dell'Ospedale San Martino di Genova, dimostrano che la mortalità dei pazienti trattati in prima istanza in una Stroke Unit è sensibilmente inferiore (17%) rispetto al gruppo di controllo; la differenza è ancora maggiore se si considera in maniera combinata "decesso e necessità assistenziale totale" (25%).

A chiusura del Corso nel suo intervento di commiato, il presidente di A.L.I.Ce. Campania ha sostenuto che l'Associazione intende dare un contributo concreto alla grande richiesta di qualificazione degli infermieri, anche alla luce del suo accreditamento presso il ministero come **soggetto organizzatore di eventi formativi E.C.M.**
Grazie A.L.I.Ce.

Pietro Savarese

CONTRIBUTI A GIOVANI RICERCATORI

A.L.I.CE. mette a disposizione:

n°4 contributi per la partecipazione al Corso di Perfezionamento Clinico Neuropatologico. Congresso AINP - AIRIC.
29 maggio - 1 giugno 2002

Centro Congressi Stazione Marittima - Napoli

n° 5 contributi per la partecipazione al Corso di Formazione "La memoria: dalla biologia molecolare alla riabilitazione".
16-17 maggio 2002 - AORN "A.Cardarelli", Napoli

Aderisci ad A.L.I.CE.

Potrai così partecipare alle attività di uno dei seguenti Gruppi di Lavoro:

- Staff di Segreteria
- Prevenzione e Formazione
- Disabilità
- Relazioni esterne e Finanziamento
- Web Page e Bollettino

Unisciti anche tu al Volontariato Professionale !

La quota associativa annuale è di 21 Euro

Conto Corrente Postale n° 152 70 838

intestato ad: A.L.I.CE. Onlus-Rione Sirignano, 9-80122 Napoli

Conto Corrente Bancario

INTESA BCI n° 204079-94 ABI 3069-2 CAB 03538-6

CHI SIAMO

Presidente: Giuseppe Russo

Vice Presidente: Simone Sampaolo

Consiglio Direttivo: Salvatore Brancaccio, Antonio De Angelis, Fabrizio De Falco, Nicola Indolfi, Anna Minichino, Luciano Marullo, Guido Palermo, Rita Roberti, Gaetano Sannino

Comitato dei Garanti: Renato Del Gaudio, Luigi Gargiulo, Renato Pirolo

Revisori: Giuseppina Franzese, Giacomo Fusco, Antonio La Torre

Comitato Culturale: Prof. Vincenzo Bonavita, Prof. Sergio Carlomagno, Dott. Biagio Daniele, Prof. Fabrizio De Falco, Prof. Raffaele Gimigliano, Prof. Mario Mancini, Prof. Pietro Muto, Dott. Renato Pirolo, Prof. Giovanni Profeta, Dott. Giuseppe Russo, Dott. Simone Sampaolo

Soci Onorari: Peppe Barra, Mario Mancini, Eugenio Bennato

Centinaia di soci e di sostenitori!

Collaborate al Bollettino inviando i vostri contributi

alicecampania@libero.it - Tel/Fax 081 7473234

A.L.I.CE. - ONLUS - Sede legale: Rione Sirignano, 9 - 80122 Napoli

OLTRE LA REALTÀ !

Sono **Andrea Mastrangeli**, io ero un medico adesso io sono un medico e anche afasico. Prima la mia vita: la mia vita era normale, mia vita era occupata dal mio lavoro, ero un Assistente Professore di Medicina di Cornell University Medical College di New York. La ricerca è bella soprattutto la nuova frontiera. La mia ricerca era del polmone e la nuova mia ricerca del cervello era la terapia dei geni. **Il mio lavoro era un successo.** All'improvviso, sei anni fa, un certo punto mentre parlavo di un esperimento, all'improvviso io mi fermai per parlare, io ero bloccato, ero come un muto. Dopo 10 minuti, normale. Ma quella notte c'era il grave embolo, quindi l'ictus, coma e stessa solita fine.

Prima e dopo ictus. Adesso io sono abituato alle parole "**prima ictus e dopo ictus**", hanno significato come avanti o dopo Cristo (A.C. e D.C.)...

Molti anni fa, ero uno studente e ho letto la definizione scientifica di afasia: "l'insieme dei disturbi della comprensione e produzione del linguaggio parlato e scritto che insorgono in seguito ad un danno cerebrale" - **Ma noi sappiamo che questo è troppo fredda.** L'afasia è un'esperienza terribile e crudele. Che cos'è l'afasia per noi: noi diciamo piuttosto "sono muto", la mia mente funziona al cento per cento... sempre, è la parola che manca; parole e memoria: un inferno! "Io ho un cervello, il mio, normale, ma non comunico". Le persone normali non possono immaginare o comprendere.... Per me, l'ospedale fornisce un ambiente protetto, ovattato - ospedale come scuola - terapia linguaggio con logopedista (maestra-mamma) - i problemi sono lontani. ... La casa come un segno che l'inizio guarigione. Poi, tornando a casa, alla società, nascono i problemi... comincia la **depressione.** Una immagine: **un mare in tempesta** ... Per me, la soluzione alla depressione è essere attivo. Il lavoro è come un anti-depressivo. **Il lavoro come volontario è bello.** Il buco tra l'ospedale e la casa è stata l'associazione di volontariato, l'AITA. ... Noi spesso non abbiamo i muscoli o non abbiamo la parola o l'ascolto, ma quello che è importante è un atteggiamento attivo ... l'AITA è essenziale. Innanzi tutto mette in contatto i vari componenti del mondo afasici: afasici, famigliari, cultori. Poi, certe volte offre anche dei servizi specifici ... **Gruppo self-help.** I gruppi d'auto-aiuto sono nati diversi anni fa... sono un insieme di individui che presentano un problema comune e che si incontrano per tentare di risolverlo o comunque di gestirlo al meglio ... All'interno del gruppo, ogni persona, che inizialmente si percepisce spesso sola e bisognosa d'aiuto, può sperimentare d'essere in grado di dare aiuto ... Faccio parte di un gruppo d'auto-aiuto afasici. Il gruppo è nato tra sei afasici tre anni fa; adesso da 15 a 18 afasici si incontrano due volte a settimana. Questo gruppo non è terapeutico per il linguaggio ma offre appoggio e incoraggiamento aiuta a riprendere la socialità tramite la comunicazione. Conclusione: **una frase o una parola oppure un gesto o un disegno, ma pura comunicazione.**

Vice Presidente A.I.T.A.

CHI CI SOSTIENE

Contributi superiori a 500 € o beni materiali equivalenti

1 Giugno 2001 al 1 aprile 2002

- ARCI Movie
- Casa di Cura SMDP
- Comune di Napoli
- INTESA BCI



Il Testo Unico Imposte Redditi, art. 65 DPR. 917 del 22/12/86 riconosce alle imprese la **deducibilità delle erogazioni liberali** in denaro, per un importo non superiore a 4 milioni di lire ...; nonché la detrazione dall'IRPEF nella misura del 19% per i versamenti da persone fisiche, per importi non superiori ai 4 milioni di lire, a favore delle ONLUS.

Stampa: Tipografia Russo s.n.c.-Napoli