

Calliope

metodo riabilitativo
per utenti afasici



Calliope

metodo riabilitativo per utenti afasici

Tesi di ricerca sull'afasia e sui metodi riabilitativi,
proposta alternativa di riabilitazione basata
sulla lettura progressiva per livelli di tematiche specifiche.



**Politecnico
di Torino**

Dipartimento di Architettura e Design
Tesi di laurea in Design e Comunicazione Visiva
A.A. 2021 - 2022

Candidati:

Ceccarelli Tommaso s269239

Damiani Simone s274436

Relatore:

Campagnaro Cristian

*Questa tesi è stata scritta a sei mani da tre studenti:
Damiani Simone, Ceccarelli Tommaso e Caggiano Rocco.
Lo studente Caggiano per questioni burocratiche e
personali riproporrà la tesi e il progetto Calliope nelle
sessioni di laurea successive.*

Indice

	2.3 - DIARIO DI PARTECIPAZIONE AL WORKSHOP	94
	2.4 - ANALISI E CONSIDERAZIONI	96
INTRODUZIONE		10
CAPITOLO 1 - AFASIA E LINGUAGGIO		16
1.1 - AFASIA E LINGUAGGIO		19
1.1.1 - TIPOLOGIE DI AFASIA		23
1.1.2 - DATI STATISTICI SUL RAPPORTO DELLA POPOLAZIONE CON LA CONOSCENZA DELL'AFASIA		28
1.1.3 - DISTURBI ANNESSI		30
1.2 - CAUSE DELL'AFASIA, STUDIO ANATOMICO E CONSIDERAZIONE PSICOLOGICA		32
1.2.1 - COME FUNZIONA LA VOCE?		32
1.2.2 - ASPETTI PSICOLOGICI		36
1.2.3 - ICTUS		38
1.2.4 - SCLEROSI MULTIPLA		40
1.2.5 - SLA		41
1.2.6 - ANATOMIA DEI MUSCOLI FACCIALI		43
1.3 - LINGUAGGIO		56
1.4 -RIABILITAZIONE		59
1.4.1 - TIPOLOGIE DI APPROCCIO ALLA RIABILITAZIONE		60
1.4.2 - IMPATTO DELLA RIABILITAZIONE		63
1.4.3 - ESERCIZI RIABILITATIVI		66
1.4.4 - CAA		67
1.4.5 - CONTROLLO DELL'AMBIENTE CIRCOSTANTE		68
CAPITOLO 2 - SCENARIO		70
2.1 - PARTNER DI RICERCA E PROGETTO		73
2.1.1 - AISM TORINO (ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA)		74
2.1.2 - DOTT.SSA ELISABETTA GEDA		79
2.2 - INCONTRI CON AISM - COOP. VALDOCCO		81
	CAPITOLO 3 - ANALISI DEI DATI DI RICERCA	98
	3.1 - CUSTOMER JOURNEY MAPS	101
	3.1.1 - CUSTOMER JOURNEY MAP 1	102
	3.1.2 - CUSTOMER JOURNEY MAP 2	104
	3.1.3 - CUSTOMER JOURNEY MAP 3	106
	3.1.4 - RISULTATO	108
	3.2 - FINDINGS	109
	3.2.1 - CAUSE ED EFFETTI	110
	3.2.2 - PROBLEMI DELLA RIABILITAZIONE	113
	3.2.3 - RIABILITAZIONE PRIMARIA	116
	3.2.4 - METODI RIABILITATIVI	118
	3.2.5 - LINGUAGGIO	121
	3.3 - INSIGHTS	123
	CAPITOLO 4 - AREE DI PROGETTO	126
	4.1 - INDIVIDUAZIONE AREE DI PROGETTO	129
	4.1.1 - PERSONALIZZAZIONE	129
	4.1.2 - ESERCIZIO IN AUTONOMIA	130
	4.1.3 - PERSONALIZZAZIONE ED ESERCIZIO IN AUTONOMIA	130
	4.1.4 - DESTIGMATIZZAZIONE DELLE ATTIVITA'	131
	4.1.5 - SENSIBILIZZAZIONE/ADVOCACY	131
	4.1.6 - RIABILITAZIONE LUDICA/COLLABORATIVA	132
	4.1.7 - TECNOLOGIA COME MEZZO RIABILITATIVO	
	4.2 - COSTRUZIONE DI PROPOSTE, INDIVIDUAZIONE DEI BENEFICIARI E DEFINIZIONE DEL RISULTATO	133
	4.2.1 - PERSONALIZZAZIONE ED ESERCIZIO IN AUTONOMIA	133
	4.2.2 - DESTIGMATIZZAZIONE DELLE ATTIVITA'	133
	4.2.3 - SENSIBILIZZAZIONE/ADVOCACY	134
	4.2.4 - RIABILITAZIONE LUDICA/COLLABORATIVA	134
	CAPITOLO 5 -ANALISI DELLE PROPOSTE	136

5.1 - CASI STUDIO	140	CONCLUSIONE	180
5.1.1 - COLLEZIONE/CATENA	140	BIBLIOGRAFIA & SITOGRAFIA	180
5.1.2 - SPORT	143	IMMAGINOGRAFIA	190
5.1.3 - ISTRUZIONE	145	RINGRAZIAMENTI	194
5.1.4 - FUMETTI	146		
CAPITOLO 6 -CALLIOPE	148		
6.1 - CALLIOPE	151		
6.2 - SISTEMA DI ORGANIZZAZIONE A LIVELLI	152		
6.3 - LEGGIBILITA' PER DSA O BES	154		
6.4 - LINEE GUIDA	155		
6.4.1 - TIPOGRAFIA	155		
6.4.2 - ICONOGRAFIA	156		
6.5 - PRESTAZIONI ATTESE	158		
6.6 - TEMATICHE - CATEGORIE	159		
6.6.1 - POST PER OGNI HASHTAG SU INSTAGRAM	160		
6.6.2 - I MIGLIORI HASHTAG SU TWITTER	160		
6.6.3 - LE CATEGORIE PIÙ SELEZIONATE DI TINDER	161		
6.6.4 RISULTATO	161		
6.7 - MOCKUP	164		
6.8 - STAKEHOLDERS MAPS	174		
6.8.1 - WORKSHOP E CONNESSIONI CON LE UNIVERSITÀ	174		
6.8.2 - COLLABORAZIONI CON SCRITTORI ED ILLUSTRATORI	174		
6.8.3 - AISM, NEUROPSICOLOGI E LOGOPEDISTI	174		
6.8.4 - REALTÀ TORINESI	174		
6.8.5 - COMUNITÀ MEDICA	175		
6.8.6 - PAZIENTI AFASICI E FAMIGLIE	175		
6.9 - SCELTA DELLA TIPOLOGIA DI LIBRO - Cartacea o E-Book?	178		
6.10 - MODELLO DI PRODUZIONE	179		



Introduzione

Introduzione

Il social design è la disciplina che mette in campo metodologie progettuali utili a promuovere il benessere sociale e la risoluzione di complesse problematiche. Il raggiungimento di questi obiettivi è possibile anche grazie a due temi fondamentali ovvero l'inclusione e la coesione.

Parlare di questa disciplina significa quindi trattare tematiche come: empowerment, partecipazione ed identità. Queste proprietà sono intangibili e si discostano dal classico prodotto di design. Fondamentale per il social design è la progettazione partecipata, un metodo che si inserisce adeguatamente nello scenario di intervento nel sociale. La collaborazione tra più stakeholders è fondamentale per raggiungere un traguardo comune utile al miglioramento della società.

“Design’s entitlement is grounded in its contribution to the creation of the good society. A society that ensures that everyone has access to the goods and services needed for a decent existence. The good society is a dream of a world that is fair and just, a utopian concept, which provides direction and enables us to join forces. By virtue of their powers of imagination and expertise, designers are well placed for expressing this dream of the good society in an appealing way and to help translate it into practice.”

Margolin, V., Brillembourg, A., Fuad-Luke, A., Verbeek, P., Julier, G. (2015). Design for the Good Society: Utrecht Manifest 2005-2015. Nai Uitgevers Pub”

La mentalità del designer permette di analizzare un problema per ricercare una soluzione adatta all'ambito di lavoro, proprio per questo viene chiesto a questa figura di organizzare assieme agli architetti le strutture ospedaliere o di implementare i metodi e i servizi di assistenza. Spesso viene chiesto a chi si occupa di Design, come nel caso di questa tesi, un'opinione, proprio per le sviluppate capacità di analisi di scenario e di ricerca di soluzioni attraverso proposte progettuali.

Per questo l'ambito medico va spesso ad usufruire dell'aiuto di progettisti per trovare delle soluzioni alternative, proprio come nel caso di questa tesi di laurea.

Che cos'è l'afasia?

Se si ferma per strada una qualsiasi persona e gli si chiede se sa cosa significa il termine afasia è altamente improbabile ricevere una risposta completa ed esaustiva. Questo perché circa il 90% della popolazione ne ignora completamente l'esistenza. È un tema poco trattato a livello scolastico e formativo anche se coinvolge una grossa fetta di pazienti in tutto il mondo ogni anno. La parola è alla base delle relazioni e permette di entrare in contatto con individui diversi, entrambi bisogni fondamentali per ogni essere umano. In altri termini la comunicazione risponde ad un bisogno innato ed ha un'importanza vitale per ogni singola persona.

La parola ci distingue da tutti gli altri esseri viventi, senza questa la vita delle persone ne risente. L'afasia toglie questa possibilità a circa 20 mila persone all'anno in Italia. Non avendo più modo di esprimersi le persone colpite da questo disturbo interrompono i propri rapporti con conoscenti, amici e familiari, spingendoli a chiudersi in se stessi e allontanandosi di fatto dalla vita sociale che è alla base della natura umana. Vivere in una condizione in cui si ha la percezione di ciò che sta accadendo ma allo stesso tempo non si ha la possibilità di esprimersi comporta numerose gravi conseguenze a cui si può ovviare solamente attraverso percorsi riabilitativi. Di conseguenza diventa di fondamentale importanza intervenire per restituire la parola a chi l'ha persa per regalargli anche una nuova vita.

Indagare questa tematica significa prendere atto di una problematica quasi sconosciuta. La scelta di quest'argomento nasce dalla volontà di portare l'attenzione su un tema di cui le persone non sono a conoscenza e far capire quanto la comunicazione e il linguaggio siano bisogni vitali per ogni essere umano. I metodi riabilitativi risultano essere molto efficaci per il recupero ma, come verrà spiegato in seguito, alcuni di questi possono essere migliorati. I pazienti che vivono questo evento sono persone, di età compresa tra i 50 e i 60 anni, che si ritrovano a dover riapprendere le capacità comunicative di cui avevano piena facoltà nei mesi precedenti all'evento scatenante.



CAPITOLO 1 **Afasia e linguaggio**

1.1 Afasia e linguaggio

Le informazioni qui riportate derivano da diversi studi condotti in ambito medico per la definizione dell'afasia. Le principali fonti sono la National Aphasia Association, l'AITA (Associazione Italiana Afasici), la FLI (Federazione Logopedisti Italiani) e la SIRN (Società italiana di Riabilitazione Neurologica).

L'afasia significa letteralmente assenza di linguaggio, dal greco aphasia che si compone di *phàsis* ovvero "l'atto del parlare" e dell' *a-* privativa che indica il significato opposto. (Treccani, 2017).

Di fatto provoca un'incapacità ad usare il linguaggio, infatti le persone afasiche non riescono ad esprimersi e comprendere ciò che viene detto. Quando ci si trova in un paese in cui si parla una lingua diversa rispetto a quella di cui siamo madrelingua, molto spesso capita che si fatichi a farsi capire e comprendere ciò che viene detto dalle altre persone. Gli afasici vivono una situazione analoga nella vita di tutti i giorni, proprio perché hanno perso la capacità di accedere in modo rapido e funzionale al linguaggio.

L'afasia comporta nel paziente la difficoltà nel linguaggio e nella comprensione delle parole. La causa di questo problema non è dovuta al malfunzionamento degli apparati uditivi.

Sono diverse le forme attraverso le quali può presentarsi l'afasia. Spesso viene associata ad una paralisi della metà destra del corpo a cui si

aggiungono altri sintomi come deficit di attenzione e di memoria. Inoltre spesso si presentano anche difficoltà di contatto e comunicazione con l'ambiente e le persone. I fattori che determinano il quadro clinico del paziente afasico sono la gravità del deficit e la sede della lesione cerebrale che porta ad una differenziazione delle tipologie di afasie.

Alcuni afasici non hanno difficoltà a comprendere il linguaggio, ma non riescono a trovare le parole per esprimersi e costruire frasi di senso compiuto. Esistono casi, invece, in cui il paziente riesce ad esprimersi in maniera fluente commettendo però errori sintattici di costruzione delle parole che rendono difficile la comprensione.

Le principali cause dell'afasia che si manifestano improvvisamente sono l'ictus, il trauma cranico o la sclerosi multipla. Nei casi in cui si sviluppi nel corso del tempo, le cause sono da attribuire a un tumore al cervello o a un'infezione. Di fatto, quindi, l'afasia è sempre collegata ad un fattore scatenante e in rari casi si manifesta in maniera isolata.

L'afasia ha origine da una lesione cerebrale. Nella maggior parte dei casi un'arteria cerebrale si occlude (trombosi arteriosa) o si fessura, con conseguente spargimento di sangue all'interno del cervello, causando quindi nel primo caso un danno ischemico, nel secondo emorragico ovvero un ictus o apoplezia cere-

brale.

Difficilmente l'afasia scaturisce in seguito ad un trauma cranico o da un tumore.

Il glucosio è una molecola, presente negli alimenti, fondamentali per il funzionamento del cervello e delle sue prestazioni mentali. Viene ottenuta attraverso il metabolismo di proteine, grassi e carboidrati ed è necessaria per la sopravvivenza dei neuroni. In seguito ad un ictus si ha un'interruzione del flusso sanguigno e il tessuto cerebrale viene danneggiato talvolta in modo irreversibile in quanto il vaso danneggiato non irrorerà più sangue.

All'interno del cervello vi sono parti che svolgono funzioni specifiche.

L'area di Broca è una di queste ed è la regione della corteccia cerebrale avente un ruolo chiave nella produzione e comprensione del linguaggio parlato e scritto. È una regione appartenente esclusivamente al lobo frontale dell'emisfero cerebrale dominante che, nella maggior parte delle persone, corrisponde all'emisfero sinistro.

L'area di Broca è spesso citata assieme all'area di Wernicke, con la quale è in connessione, in quanto quest'ultima sostiene in modo determinante la prima nel processo di comprensione del linguaggio parlato e scritto. Di fatto l'afasia scaturisce in seguito ad un danneggiamento di queste aree.

L'afasia provoca disturbi più o meno gravi. In base alla grandezza e alla sede della lesione vengono danneg-

giate le aree che controllano la scrittura, la parola, la comprensione e la lettura. Nella maggior parte dei casi l'afasia si manifesta come un disturbo di tutte le funzioni linguistiche.

Per i pazienti afasici le parole diventano difficili da trovare o non vengono utilizzate per formulare frasi grammaticalmente corrette. In alcuni casi viene compromessa la capacità di parola o di scrittura.

Il disturbo del linguaggio può migliorare notevolmente con l'intervento di un trattamento riabilitativo con il quale si può ottenere un recupero parziale delle capacità. Le difficoltà comunicative spesso portano la persona afasica ad isolarsi dall'ambiente circostante. È necessario prestare attenzione alla velocità con cui si parla con persone afasiche per favorire una chiara comprensione. Per questo motivo, occorre fare domande semplici e lasciare alla persona afasica tempo per capire e tempo per trovare la risposta. Spesso chi soffre di afasia è fortemente demoralizzato perché non gli viene neanche permesso di provare. In questo modo si esclude o viene escluso dal proprio ambito sociale.

(Dott.ssa Roberta La Vela)



1.1.1 Tipologie di afasia

Le varie forme di afasia si differenziano in base all'area lesionata del cervello e sono:

- Afasia Globale
- Afasia di Broca
- Afasia non fluente mista
- Afasia di Wernicke
- Afasia anomica
- Afasia primaria progressiva

AFASIA GLOBALE

E' la forma più grave di afasia e i pazienti che ne soffrono sono in grado di riprodurre poche parole e la loro comprensione di una lingua parlata risulta essere scarsa o del tutto assente. Inoltre non possono né leggere né scrivere. Le capacità cognitive e intellettive rimangono indipendenti dal linguaggio e dalla parola anche se in questa tipologia, anche la comprensione del linguaggio risulta pesantemente compromessa. L'afasia globale è causata da lesioni a più aree del cervello che elaborano il linguaggio, comprese quelle di Wernicke e di Broca.

Queste aree del cervello sono particolarmente importanti per comprendere la lingua parlata, accedere al vocabolario e per riprodurre parole e frasi. Le principali cause dell'afasia globale sono un ictus o

un trauma cerebrale che provoca il danneggiamento di queste aree. Il recupero dipende essenzialmente dall'estensione del danno cerebrale. Se quest'ultimo è contenuto il recupero nei primi mesi in seguito all'incidente è significativo, nei casi in cui sia molto esteso il rischio di una disabilità grave è elevato.

AFASIA DI BROCA

Lo scienziato Paul Broca fu il primo a scoprire nel 1861 questo tipo di afasia dopo aver condotto degli studi su un paziente in grado di pronunciare solo una parola: "abbronzatura".

Questo tipo di afasia è anche nota come afasia non fluente o espressiva. Infatti, la scrittura, la lettura ed il semplice linguaggio risultano gravemente compromessi ed alterati. I pazienti hanno difficoltà a riprodurre frasi grammaticali e il loro linguaggio è limitato principalmente a brevi frasi, spesso prive di senso. Le capacità intellettive e di comprensione rimangono intatte infatti il paziente è a conoscenza e consapevole del proprio disturbo. La comprensione di un discorso per una persona con afasia di Broca risulta essere semplice quando questo presenta una struttura grammaticale poco articolata.

"Marco ha regalato il computer a Simone" e "Il computer è stato regalato a Simone da Marco" sono due frasi dallo stesso significato ma che presentano una struttura grammaticale differente. La prima frase per un paziente afasico è di semplice comprensione mentre la seconda rappresenta una sfida in quanto richie-

de l'interpretazione del significato di chi ha regalato il computer a chi. Gli individui con questo tipo di afasia sono in grado di leggere anche se con difficoltà ma la facoltà di scrittura è limitata. L'afasia di Broca deriva da lesioni alle aree cerebrali del linguaggio come il giro frontale inferiore dell'emisfero sinistro. Le principali

cause di questo tipo di danno sono l'ictus o un trauma cerebrale.



Illustrazione di Paul Broca realizzata da Cinta Arribas

AFASIA MISTA NON FLUENTE

L'afasia mista non fluente è simile all'afasia di Broca con la differenza che i pazienti rimangono limitati nella comprensione del linguaggio. Risulta essere molto simile all'afasia di Wernicke infatti gli individui non superano un livello elementare di lettura e di scrittura.

AFASIA ANOMICA

L'afasia anomica è una delle forme più lievi. La difficoltà principale è l'incapacità di trovare le parole per le cose di cui si vuole parlare, in particolar modo risulta essere complicato l'utilizzo di sostantivi e verbi. Il linguaggio risulta essere, a differenza delle altre tipologie di afasia fluente e grammaticalmente quasi corretto. Si ha un uso preponderante di circonlocuzioni ovvero giri di parole per descrivere la parola mancante. Le persone con afasia anomica presentano una buona comprensione del linguaggio e sono in grado di ripetere parole e frasi. La difficoltà a trovare le parole si presenta non solo nel linguaggio ma anche nella scrittura.

AFASIA DI WERNICKE

L'afasia di Wernicke viene definita come "afasia recettiva" o "afasia fluente" in quanto la riproduzione dei discorsi non è influenzata ma la comprensione del significato di parole e frasi pronunciate risulta essere intaccata. La lettura e la scrittura sono compromessi e le capacità cognitive e intellettive sono

preservate. Le persone che presentano questo tipo di afasia riproducono frasi grammaticalmente corrette le quali però spesso non sembrano aver senso in quanto aggiungono parole inesistenti o che non fanno parte della frase che stanno formulando. A questo si aggiunge il fatto che non sono consci delle parole sbagliate che stanno utilizzando e non sono consapevoli che ciò che stanno dicendo potrebbe non avere un senso compiuto. L'area che viene danneggiata è quella di Wernicke che ha un ruolo chiave nella comprensione del linguaggio parlato e scritto e nell'elaborazione delle parole. La comprensione del linguaggio, che comprende parole singole o semplici frasi, risulta compromessa con questo tipo di afasia. L'area di Wernicke deve il proprio nome al neurochirurgo tedesco Carl Wernicke, che ne descrisse per primo la funzione nel 1874, mentre esaminava dei pazienti con problemi di comprensione del linguaggio.

AFASIA PRIMARIA PROGRESSIVA

Questa tipologia di afasia si discosta da quelle presentate precedentemente. Infatti, non si manifesta in seguito ad un ictus o da lesioni cerebrali ma bensì da malattie neurodegenerative come la malattia di Alzheimer o la degenerazione del lobo frontotemporale. Le capacità vengono compromesse progressivamente e lentamente nel tempo. La principale causa è il deterioramento del tessuto cerebrale che ha un ruolo chiave nel linguaggio. In un primo momento la PPA si presenta come un disordine

del linguaggio fino ad arrivare in un secondo momento alla perdita quasi totale di parola nella sua forma più grave. In altre parole, i pazienti differiscono in base al deficit linguistico che presentano.

Come detto inizialmente il paziente presenta un'afasia fluente o non fluente che dipende dal tasso di produzione delle parole. Nei casi mostrati precedentemente si nota come la PPA dipenda essenzialmente dalla gravità delle lesioni che si presentano nell'emisfero sinistro del cervello. Nell'ultima fase della malattia i pazienti non sono in grado di riprodurre qualsiasi parola a cui si aggiunge l'incapacità di comprendere la lingua, sia parlata che scritta. In un primo momento i pazienti affrontano la perdita del linguaggio, in seguito, si verificano problemi derivanti dalla malattia stessa.

Le persone che soffrono di PPA vivono in una condizione in cui la perdita di parola, lettura e scrittura sarà progressiva nel tempo. I pazienti con afasia derivante da ictus o trauma cranico avranno miglioramenti nel tempo a differenza di quelli con afasia primaria progressiva.

ALTRI TIPI DI AFASIA

Oltre alle sindromi precedentemente presentate ci sono altre tipologie di deficit che si aggiungono a queste categorie. Alcuni sintomi della varie afasia possono anche manifestarsi singolarmente in maniera isolata. Dall'ictus infatti possono derivare disturbi della lettura, alessia, o disturbi che oltre alla lettura interessano

anche la scrittura, agraphia. Solo in alcuni casi si aggiungono problemi di calcolo infatti questa capacità può preservarsi nonostante la perdita del linguaggio.

1.1.2 Dati statistici sul rapporto della popolazione con la conoscenza dell'afasia

84,5% delle persone non ha mai sentito il termine "afasia".

8,8% delle persone ha sentito parlare dell'afasia e può identificarlo come un disturbo del linguaggio.

34,7% delle persone è d'accordo o dà una risposta neutrale all'affermazione: "Se una persona ha difficoltà di parola, ha anche carenze intellettuali".

84,1% delle persone stabilisce una connessione tra ictus e lesioni cerebrali e difficoltà di comunicazione.

15,3% delle persone ricorda di aver sentito parlare di afasia da giornali, riviste o pubblicazioni online.

La causa più frequente di afasia sono le malattie vascolari che provocano danni al tessuto cerebrale. I dati condotti sulla popolazione degli Stati Uniti dimostrano come l'incidenza varia tra 1,8 a 4,5 nuovi casi per mille abitanti ogni anno. Se questi dati vengono rapportati alla popolazione italiana (circa 59,555 milioni) il numero dei nuovi casi all'anno di malattie vascolari varia tra 107.190 e 297.975. Non tutti i soggetti manifestano afasia ma l'incidenza di quest'ultima varia tra il 21% e il 38%. Pertanto i nuovi casi di afasia all'anno sono compresi tra 42.542 e 76.981. I dati presentati sono del tutto indicativi e non sono state aggiunte le persone che presentano disturbi del linguaggio causati da traumi cranici o altre patologie ma sono utili per dimostrare che l'afasia è un disturbo abbastanza frequente.

(Dott.sa Roberta La Vela)

1.1.3 Disturbi annessi

In rari casi l'afasia si presenta come un disturbo isolato. Infatti, la lesione delle aree non danneggia solo quelle che si occupano del linguaggio ma si estende a zone cerebrali vicine che controllano altre funzioni.

Le persone colpite da lesione cerebrale quindi potrebbero presentare altri deficit.

EMIPLEGIA O EMIPARESI

L'emiplegia è un deficit motorio dell'attività motoria volontaria che interessa un solo un lato del corpo, il destro o il sinistro. L'emiparesi è una parziale mancanza di attività motoria volontaria che interessa solo un lato, destro o sinistro. Entrambe sono il risultato di una lesione del sistema nervoso centrale ma la differenza principale è l'entità del deficit motorio, più importante quando ci si riferisce all'emiplegia, minore nel caso di emiparesi. Nella emiplegia si ha paralisi, ovvero una perdita completa dell'attività motoria, mentre nell'emiparesi la perdita della funzione motoria è solo parziale.

EMIANOPSIA

È un difetto della vista caratterizzato dalla perdita di metà campo visivo. All'origine di questo disturbo ci sono lesioni del chiasma ottico, una porzione cerebrale indispensabile per una corretta visione.

APRASSIA

Le persone con aprassia non possono generare concetti o eseguire compiti motori complessi precedentemente appresi. Il sistema motorio, sensoriale e di coordinazione risultano essere intatti e sono in grado di eseguire le singole azioni del movimento. Di fatto il paziente non è in grado di programmare il movimento utile per compiere un'azione. Nella maggior parte dei casi, le persone con questo disturbo non sono in grado di riconoscere da sole l'esistenza di un problema. Ad esempio se si chiede al paziente di mostrarci come si spegne una candela non riuscirà a ricordare la sequenza appropriata dei gesti, mentre se ha una candela accesa mano la spegnerà immediatamente. L'aprassia risulta essere grave nel momento in cui colpisce il controllo dei movimenti di deglutizione (disfagia).

AMNESIA

Molto spesso una persona afasica mostra difficoltà nel ricordare e apprendere nuove informazioni. Questo è dovuto al fatto che il nostro meccanismo mnemonico utilizza anche come strumento il linguaggio.

ALTERAZIONI DEL COMPORTAMENTO

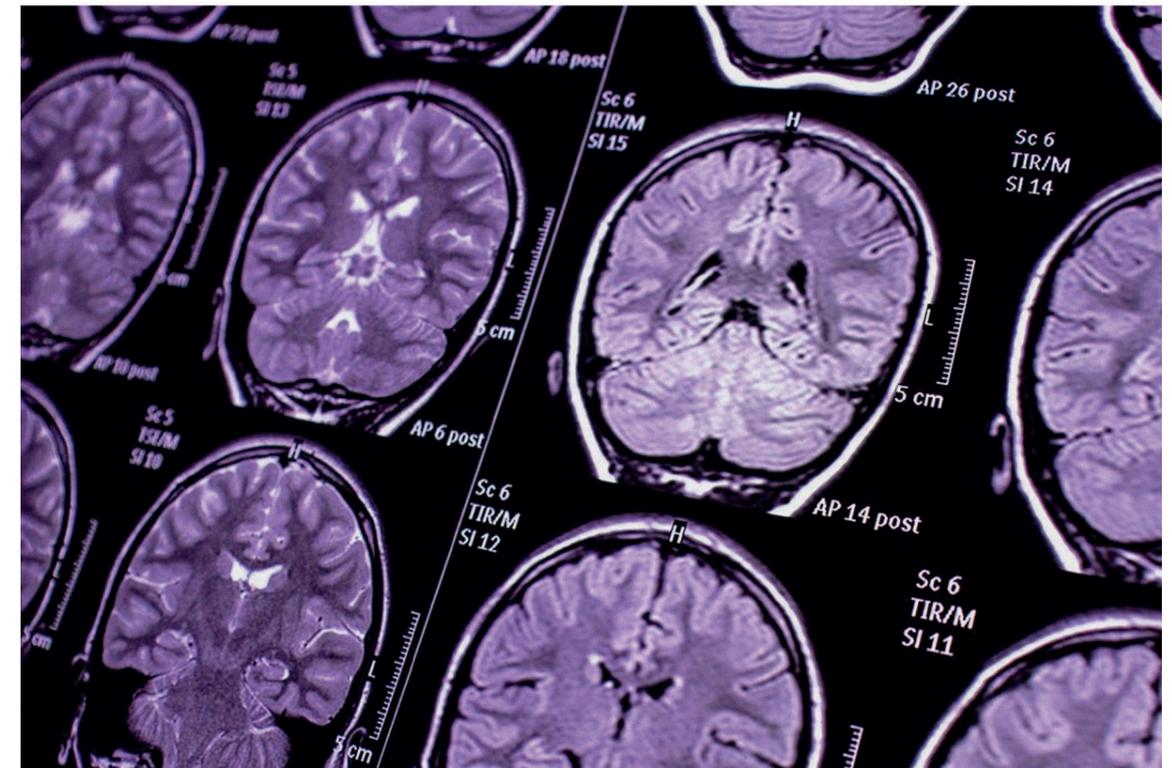
In seguito all'ictus, con l'insorgenza dell'afasia i pazienti possono comportarsi in maniera diversa da quella precedente al trauma. Il controllo emotivo, infatti, può diventare più

difficilmente controllabile. La risata e il pianto possono diventare più frequenti e difficilmente controllabili.

muscolari diffuse, che provocano la caduta a terra del paziente.

Oltre alle contrazioni muscolari spesso si presenta anche una contrattura mandibolare e cianosi

(la pelle e le mucose assumono un



EPILESSIA

Una crisi epilettica è un evento clinico causato da una scarica elettrica anormale nella corteccia cerebrale. Il tessuto cerebrale cronicamente danneggiato impiega molto tempo per guarire, diventando quasi un corpo estraneo che può causare le crisi. I tipi più comuni sono convulsioni assenti e tonico-cloniche. Nella crisi di assenza, il soggetto è improvvisamente incosciente, di solito con gli occhi aperti e non cade. Nelle crisi tonico-cloniche, oltre alla perdita di coscienza si verificano contrazioni

colore bluastro) temporanea sul volto.

I disturbi annessi sopraelencati non sono una lista completa dei deficit che insorgono insieme all'afasia. Come per quest'ultima i disturbi possono variare da persona a persona.

1.2 Cause dell'afasia, studio anatomico e considerazione psicologica

Le cause dello sviluppo di un comportamento afasico possono essere di diverso tipo, nella maggior parte dei casi questo disturbo deriva da traumi e da malattie come Ictus, SLA e Sclerosi Multipla che vanno ad intaccare l'area del cervello dedicata al linguaggio, alla sua interpretazione e alla comunicazione. In alcuni casi l'afasia è dettata anche da un fattore psicologico profondo che porta una perdita non delle abilità ma della voglia di esprimersi.

1.2.1 Come funziona la voce?

La voce è uno degli strumenti più importanti che l'essere umano ha per comunicare. La maggior parte degli umani ha iniziato a parlare in giovane età e non ha mai più smesso. Chi soffre di afasia però si trova costretto a causa di un fattore fisico o psicologico a non essere in grado di usare la parola per esprimersi.

Il corpo umano come sistema di comunicazione primaria utilizza la voce, essa è dovuta dall'insieme di un puzzle complesso di organi, ossa e muscoli che lavorano insieme in sincronia denominato apparato fonatorio.

La voce umana è generata da un'azione del fiato che porta una vibrazione delle corde vocali. L'insieme è regolato dal canale vocale composto da faringe e bocca. Il tutto è gestito in automatico dal sistema nervoso centrale.

La produzione vocale in sé può essere suddivisa in tre fasi principali: la PRODUZIONE del fiato, la GENERAZIONE del suono e la MODULAZIONE di quest'ultimo (Mauro Uberti, 1996).

Com'è formato l'apparato fonatorio? Una grossa sacca d'aria elastica, i polmoni, è appoggiata su un pavimento muscolare che si alza e si abbassa, il diaframma. Questa sacca è avvolta dalla gabbia toracica che si espande e comprime e ha una funzione protettiva. Il diaframma invece è strettamente connesso con la cintura muscolare addominale che da sostegno. La trachea è un tubo che permette all'aria di arrivare ai polmoni ed è chiusa variabilmente da una piccola valvola denominata laringe. La laringe è gestita da un sistema di muscoli sospesi di cui fanno parte le corde vocali

(Dizionario Treccani di Medicina 2010).

L'apparato fonatorio quindi è un sistema meccanico complesso che fa affidamento ad ogni sua parte per funzionare a pieno, esattamente come un motore, l'assenza di un minimo componente porta al non funzionamento dell'intero meccanismo.

La respirazione

In primis la respirazione è strettamente legata alla produzione del fiato ed è svolta grazie dall'estensione e contrazione dei polmoni.

Gli organi scheletrici che supportano questa contrazione ed estensione sono il bacino, la gabbia toracica e la colonna vertebrale. Il bacino e la colonna vertebrale fungono da supporto per l'intero apparato fonatorio, invece la gabbia toracica permette la protezione dell'apparato dall'esterno e aiuta il movimento dei polmoni (Mauro Uberti, 1996).

Il bacino è formato da 6 ossa simmetriche ed una centrale, l'osso sacro. Dall'osso sacro inizia la colonna vertebrale, formata da 5 vertebre lombari, 12 vertebre costali e 7 vertebre cervicali. È proprio sulle dodici vertebre costali che si innestano le costole (24 in totale). Le costole sono vere e false, questo perché le prime sette a partire dall'alto sono unite tra loro tramite lo sterno, invece le ultime (false) sono considerate fluttuanti.

Le costole sono sorrette dai muscoli respiratori addominali e dorsali che sono responsabili della cosiddetta respirazione costale perché permettono il movimento delle costole e il re-

stringimento dei polmoni grazie alla loro contrazione.

Il diaframma è situato nella parte inferiore della gabbia toracica fungendo come un pavimento per i polmoni e come tetto per gli organi presenti all'interno dell'addome. Contraendo il diaframma questo pavimento si appiattisce e porta ad un allungamento dei polmoni verticalmente, quindi all'inspirazione (Dizionario Treccani di Medicina 2010).

La respirazione addominale avviene per mezzo dell'addome e dei muscoli addominali. La cintura muscolare addominale sostiene gli organi interni sotto al diaframma e di conseguenza influenza il diaframma stesso. Una volta contratto il diaframma come detto in precedenza gli organi vengono premuti verso il basso e di conseguenza si rilassano i muscoli addominali, al contrario invece se i muscoli si contraggono gli organi vengono spinti verso l'alto rilassando il diaframma e comprimendo i polmoni permettendo all'organismo di espirare.

L'insieme di respirazione costale e respirazione addominale dà il via alla respirazione mista. Nei soggetti che hanno le costole leggermente più inclinate (per i longilinei è più probabile) solitamente la respirazione costale è prevalente, invece al contrario chi ha le costole meno inclinate (brevilinei) la respirazione avviene di più per mezzo dell'addome (Mauro Uberti, 1996).

La laringe

La laringe è un organo di estrema importanza, è situato appena sopra la trachea e ha il compito di chiudere ed aprire l'apparato respiratorio ed è proprio questo organo la causa della generazione del suono.

Essa è costituita da un insieme di cartilagine, muscoli e legamenti. La cartilagine crea un piccolo "scheletro" che sorregge l'intero organo e come un anello permette alla laringe di mantenere la sua forma in ogni situazione e al suo interno si trova la tiroide (uno scudo protettivo), corni superiori ed inferiori che funzionano permettono l'apertura dell'ultimo componente, le corde vocali. L'intero gruppo delle corde vocali viene soprannominato glottide e la piccola fessura tra queste ultime è la rima glottidea.

L'insieme dei muscoli della laringe è divisibile in due gruppi precisi: quello della muscolatura estrinseca e quello della muscolatura intrinseca.

La muscolatura estrinseca è formata dai muscoli che collegano lo scheletro con la laringe, invece quella intrinseca va ad agire nello specifico sul movimento delle corde vocali.

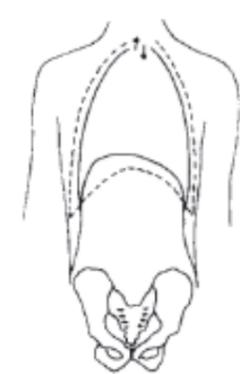
La laringe viene sorretta al cranio da un osso, l'osso ioide. Questo è un osso a forma di U situato direttamente sopra la tiroide (lo scudo delle corde vocali) e connesso tramite legamenti, muscoli e cartilagine allo scheletro permette sostegno e protezione alla laringe (Mauro Uberti, 1996).

Problemi come le balbuzie sono dovuti ad un problema del funziona-

mento delle corde vocali che si contraggono improvvisamente e senza controllo compromettendo il normale flusso di aria. Questo può essere causato dallo stress e dall'ansia che contrae le corde spasticamente (Mauro Uberti, 1996).



- 1 canale vocale
- 2 osso ioide
- 3 laringe
- 4 trachea
- 5 gabbia toracica
- 6 diaframma
- 7 polmoni
- 8 cintura muscolare addominale



Respirazione costale.



Respirazione addominale.



- Muscolatura estrinseca della laringe:
- 1 muscoli genio-ioidei,
 - 2 osso ioide
 - 3 cartilagine tiroide
 - 4 muscoli sterno-tiroidei
 - 5 sterno

Tecniche vocali

Esistono diverse tipologie di emissione vocale o più precisamente diverse tecniche vocali. Le tecniche vocali sono analizzabili da un punto di vista estetico e da uno fisiologico. Dal punto di vista estetico esse hanno una funzione di stile e di espressione, invece dal punto di vista fisiologico si possono notare diversi meccanismi di produzione del suono, essi sono divisi in tre fasi fondamentali: respirazione, generazione del suono e modulazione del suono.

In primis la respirazione è fondamentale per la voce e il tipo di espirazione o inspirazione cambia il suono emesso dal nostro corpo, successivamente il suono effettivo viene generato dalla laringe, le corde vocali e dalla meccanica di passaggio (le ossa e la cartilagine che formano il canale che fa fuoriuscire il suono), ed in fine il suono viene modulato dalla muscolatura faringea e dall'articolazione temporo-mascellare (Mauro Uberti, 1996).

È possibile quindi capire che ogni diversa tipologia di respirazione, di generazione del suono e di modulazione va ad influenzare la voce permettendone il cambiamento.

Estensione vocale

Tutti sono in grado di cambiare la voce e utilizzarla come uno strumento musicale. L'estensione musicale di un soggetto allenato solitamente può variare di due ottave anche se in teoria è possibile cambiare il li-

mite aggiustando le tecniche vocali applicate. Nei soggetti meno allenati invece l'estensione musicale è limitata a circa una decima. Più semplicemente se una voce è allenata può cambiare più facilmente e diventare più acuta o più bassa con uno sforzo minimo, invece se una voce è poco allenata viene più difficile cambiare l'intonazione (Mauro Uberti, 1996).

Le voci di un essere umano adulto si caratterizzano in due classi precise legate alla sessualità del soggetto, quindi quella maschile e quella femminile che è situata un'ottava più in alto sullo spettro musicale. Grazie ai secoli e secoli di esperienza umana nell'ambito musicale possiamo capire senza problemi l'estensione vocale di un soggetto e la tipologia del timbro vocale. Entrambe le classi (maschile e femminile) comprendono tre diverse annotazioni, una bassa, una media ed una alta. Così possiamo identificare sei diverse classi. Partendo dalla voce più bassa troviamo le voci maschili con il basso, il baritono e il tenore, per poi trasferirci verso quelle femminili con il contralto, il mezzo soprano ed il soprano.

Nella musica lirica le suddivisioni sono maggiori perchè non sono sufficienti sei classi per comprendere tutte le musicalità della voce.

1.2.2 Aspetti psicologici

Recenti studi hanno dimostrato che è ricorrente nei pazienti che soffrono di afasia riscontrare stati depressivi e d'ansia.

Alterazioni del tono dell'umore e disturbi di natura depressiva si possono considerare come delle conseguenze delle lesioni cerebrali, vi sono studi che dimostrano una maggior probabilità di ritrovare disturbi depressivi dopo una lesione dell'emisfero sinistro del cervello. Fu Gainotti (1972) che per primo scoprì che i pazienti con lesioni cerebrali dell'emisfero sinistro erano più affini a manifestare una sintomatologia ansioso-depressiva connessa direttamente con episodi di afasia più e meno grave.

Furono poi Hermann e colleghi (1993) ad analizzare un campione di soggetti afasici (post-ictus) e scoprirono che l'afasia portava nel 70-90% dei casi a dirette correlazioni con sintomi depressivi.

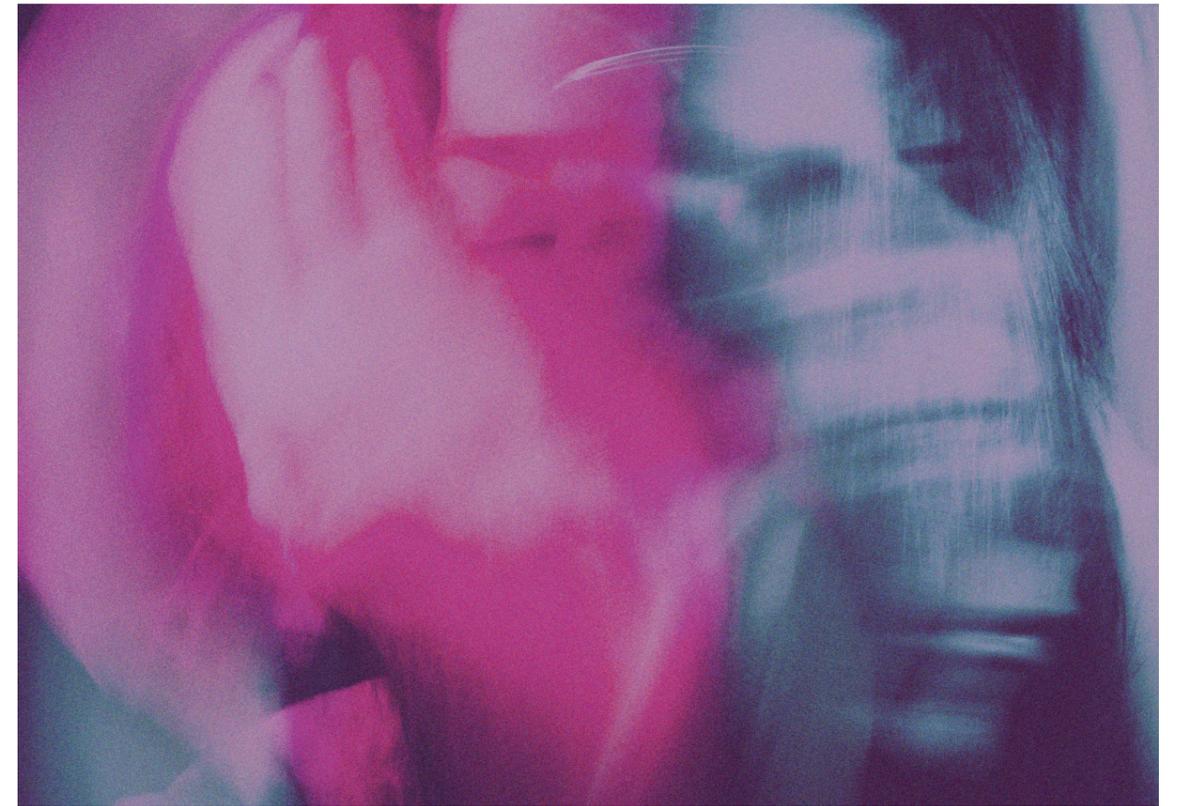
Chi soffre di afasia è spesso escluso dagli studi neurologici a causa della loro difficoltà nel rispondere ed interagire con le scale Self-Report che vanno ad esplorare con precisione il tono dell'umore, quindi per pazienti di questo tipo si utilizzano metodi di osservazione clinica, quindi attraverso informazioni visive e informazioni esterne al linguaggio (Hilari et al., 2010).

Per soggetti afasici negli studi e nella analisi viene tuttora utilizzata la scala SAQOL-39g, più precisamente Stroke and Aphasia Quality of Life,

che porta risultati precisi ed affidabili permettendo un'analisi più dettagliata. Viene utilizzata anche la VAS, Visual Analogue Scales, che aiuta ad avere risultati ancora più precisi. (Hilari et al., 2010).

HRQL invece è la sigla per Health Related Quality of Life, la riabilitazione dopo traumi come l'ictus ha proprio l'obiettivo di migliorare la qualità di vita per portare il paziente ad avere un approccio più rilassato, motivato e meno stressante alla guarigione. La capacità di comunicare è una chiave fondamentale per il benessere e il reinserimento nella comunità, ecco perché chi soffre di afasia trova molte difficoltà durante questo percorso (Diaz et al., 2013; Caute et al., 2012).

Kauhanen e i suoi collaboratori nel 2000 hanno individuato ed analizzato la correlazione tra afasia e depressione, nel loro studio il 70% dei pazienti afasici dopo 3 mesi dall'ictus soddisfa i criteri diagnostici del DSM-III-R incentrati sulla depressione, dopo 6 mesi la percentuale scende a 62%, e invece dopo i 12 mesi la percentuale torna a salire per i casi gravi che dall'11% va al 33%.



Hilari invece nel 2010 assieme ai suoi collaboratori ha analizzato i primi sei mesi post-ictus per provare a capire nei soggetti afasici quali erano i fattori di stress. Come fattore fondamentale hanno trovato la solitudine e la scarsa o quasi inesistente integrazione sociale. Questi fattori se prolungati portavano a disturbi psicologici a lungo termine di non poca importanza. (Cahana-Amitay et al., 2011).

I soggetti afasici comunicano di sentirsi in ansia quando durante la comunicazione sono costretti ad usare il linguaggio. Quando il linguaggio viene considerato come un fattore stressante i soggetti già in uno stato ansioso vedono l'uso della parole come una forte minaccia, e di conseguenza provano ad evitare l'utilizzo di questa il più possibile

per non trovarsi in una situazione di stress. (Cahana-Amitay et al., 2011).

Comprendere a pieno lo stato emotivo continua ad essere molto difficile e non sempre fattibile, l'ansia può essere analizzata attraverso la pressione arteriosa e la depressione attraverso un'analisi attenta del comportamento del paziente, ma continua ad essere una grossa sfida a causa del linguaggio limitato e dell'impossibilità di comunicare.

1.2.3 Ictus

Le informazioni qui riportate derivano dalle linee guida diagnostico-terapeutiche e assistenziali dell'azienda ospedaliera Niguarda Ca' Granda di Milano.

L'ictus è una delle maggiori cause di afasia al mondo perché accade quando una porzione del cervello non riceve più sangue e quindi si ritrova un danno permanente.

Avviene in due occasioni: quando il flusso di sangue diretto al cervello si blocca momentaneamente oppure quando avviene una rottura di un vaso sanguigno che a sua volta diminuisce drasticamente l'afflusso al cervello. Questo vuol dire che ci sono due tipologie di ictus, quello Ischemico in cui vi è un'interruzione del flusso sanguigno e quello Emorragico in cui vi è una rottura di un vaso. Tra i due quello emorragico ha rischi fatali maggiori anche perché insorge con una velocità maggiore e più violenta ed è accompagnato alla perdita repentina di sangue dal sistema vitale del corpo umano.

Vi sono diversi tipi di ictus in base all'età del soggetto colpito. Esso può essere Perinatale se avviene nei bambini prima della nascita (le ultime 18 settimane della gravidanza) oppure nei primi 30 giorni dopo la nascita, Pediatrico o infantile se avviene nei primi 18 anni di vita e giovanile tra i 18 e i 35 anni circa. La probabilità di avere un ictus per vie naturali, e quindi senza l'avvenimento di traumi, diminuisce sempre di più al diminu-

re dell'età, ecco perché i casi sono nettamente maggiori in età avanzata. È una malattia che non può essere predetta e insorge improvvisamente, durante gli ultimi anni di analisi e ricerche sono stati trovati alcuni fattori scatenanti tra cui il fumo di sigaretta, l'abuso di alcol, l'ipertensione e l'arteriosclerosi. Le principali cause del manifestarsi di un ictus nei giovani possono essere malattie congenite o

no già avuto. Il Centro di Controllo delle Malattie CDC riporta che negli USA 790.000 persone sviluppano un ictus. Secondo una statistica mondiale del 2011, 17 milioni di persone hanno sofferto di un ictus e di queste 6,2 milioni sono decedute, rendendo così l'ictus tra le prime cause di morte in tutto il mondo appena dopo le malattie del cuore e il cancro. Secondo il Ministero della salute italia-

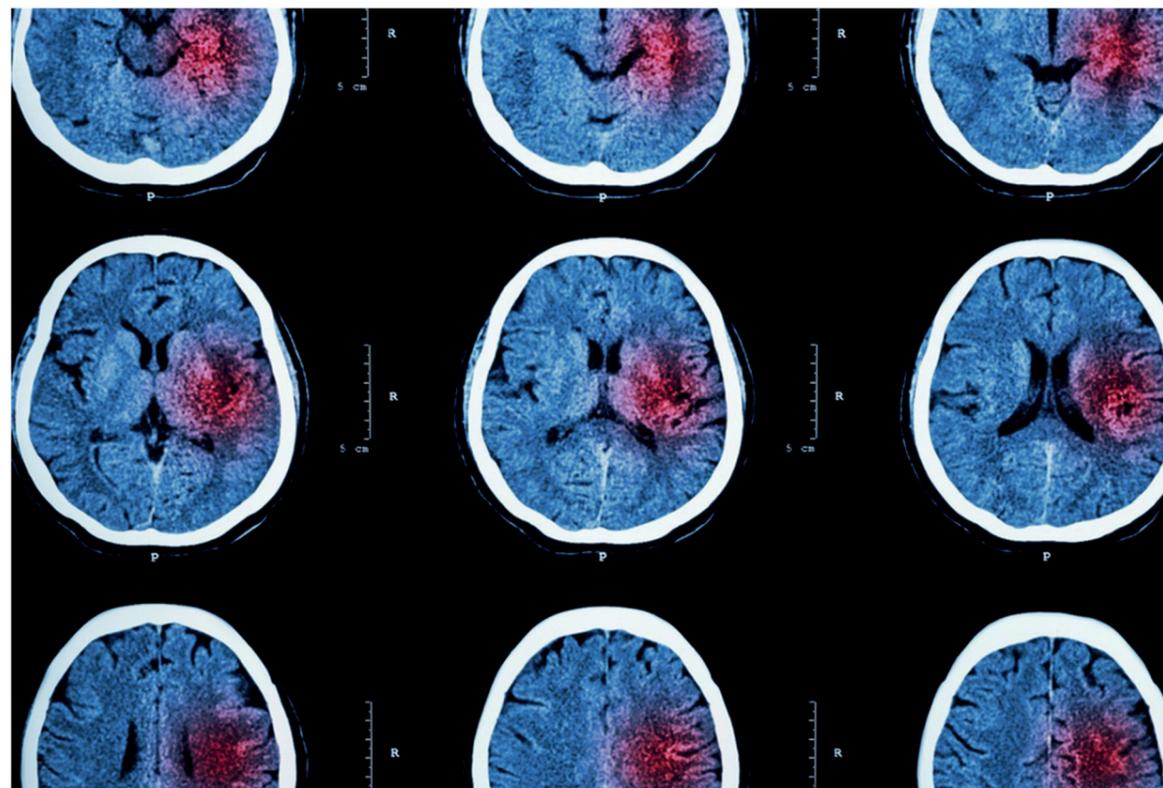
occlusione di una vena o arteria che di conseguenza diminuisce o ferma del tutto il sangue diretto al cervello. Questo fenomeno è dovuto nel maggiore dei casi da un trombo o da un embolo, il che differenzia l'ictus da trombotico a embolico.

Ci sono alcuni fattori che possono incrementare l'avvenire di un ictus ischemico, tra questi troviamo l'arteriosclerosi (dovuta anche all'invecchiamento), il fumo del tabacco, il sovrappeso/obesità, l'ipertensione, l'ipercolesterolemia, il diabete, l'abuso abituale di alcool e l'aritmia cardiaca.

L'ictus emorragico invece avviene quando un'arteria cerebrale si danneggia o inizia a perdere sangue. Questo porta ad un'emorragia interna che spesso va a premere sul cervello con abbastanza forza da danneggiarlo. Tra le cause maggiori di questa tipologia di ictus vi è il trauma cerebrale, l'aneurisma cerebrale, l'ipertensione cronica e malformazioni a livello di arterie o vene nei pressi del sistema nervoso centrale.

L'ictus emorragico può essere di due tipologie: intracerebrale e subaracnoideo. La differenza è una e decisamente riconoscibile, nell'ictus intracerebrale l'emorragia avviene all'interno del cervello, invece per quello subaracnoideo essa avviene nei pressi della superficie del cervello.

Tra le due tipologie quello che va a recare danni più permanenti è quello intracerebrale perché la pressione è talmente alta che va a schiacciare il



cardiache acquisite, patologie genetiche, anomalie nel sangue, malattie autoimmuni, infezioni, leucemie, tumori oppure traumi alla testa.

In Italia ogni anno si possono contare circa 196.000 casi di ictus, di questi l'80% sono soggetti che lo contraggono per la prima volta e il 20% sono ricadute di pazienti che lo han-

no è il responsabile del 10-12% delle morti ogni anno ed è la prima causa di invalidità.

Come detto in precedenza ci sono due tipi diversi di ictus, quello ischemico e quello emorragico.

L'ictus ischemico è la forma più comune e comprende l'80-90% dei casi annui, è dovuto dal restringimento o

cervello contro il cranio.

Nella maggior parte dei casi l'ictus causa un'invalidità motoria (come l'impossibilità di muovere un braccio, una mano o parte del viso) perchè il danno cerebrale è situato nella zona che compromette il movimento, alcune volte invece può causare nel paziente AFASIA perchè il danno è situato nella zona responsabile del linguaggio. Questo accade quando l'ictus va ad incidere tra l'area di Broca, che è posta vicino alla corteccia motoria e che controlla i muscoli della fonazione, e l'area di Wernicke che è il centro della comprensione della parola. Vi è il cosiddetto fascicolo arcuato tra queste due aree, e se questa fascia viene danneggiata il paziente può far fatica a parlare, leggere o comprendere le parole.

In questi casi spesso il paziente ha danneggiata l'area del cervello che permette il linguaggio volontario, però può darsi che l'area del linguaggio automatico possa restare intatta; quindi, un paziente può essere in grado di cantare una canzone popolare conosciuta o di contare, ma allo stesso tempo se deve trovare il nome di un oggetto o deve sapere a quanto equivale il numero 3 trova grosse difficoltà.

Tra tutti i casi di ictus in Italia circa il 30% sviluppa Afasia, numero che equivale all'incirca a 20 mila casi l'anno.

1.2.4 Sclerosi multipla

La sclerosi Multipla o SM è una malattia che va a colpire il sistema nervoso centrale, più precisamente è una malattia infiammatoria demielinizzante.

Una malattia demielinizzante va a rimuovere o consumare la mielina, che è una sostanza che riveste una gran parte dei neuroni e dei canali neurosensoriali e permette una rapida trasmissione degli impulsi nervosi. Normalmente il corpo umano trasmette impulsi nervosi a circa 100 m/s, in un caso di demielinizzazione la velocità può arrivare persino a 5 m/s. Questo vuol dire che una riduzione di mielina porta ad un'alterazione della trasmissione di impulsi elettrici attraverso i nervi. Le aree in cui avviene una riduzione o perdita di mielina vengono chiamate placche o lesioni si induriscono e diventano come delle cicatrici all'interno del cervello.

Cosa particolare della Sclerosi Multipla è che in alcuni casi la mielina si riforma dove prima era assente, quindi le placche/cicatrici si spostano con il tempo recando diversi sintomi con il passare di giorni, mesi e anni.

Quindi chi soffre di Sclerosi Multipla si ritrova problemi di diverso tipo, chi problemi motori, chi afasia, chi problemi legati al tatto o all'udito, alla vista o all'olfatto e chi con il progredire della malattia trova un aumento o un cambiamento dei sintomi (A. Berlotto, E. Caricati, 2011).

Non si sanno ancora le cause precise della SM ma ci sono delle ricerche che portano a pensare a qualcuna.

Ad esempio, infezioni virali, fattori ereditari, fattori alimentari, fattori autoimmuni, perossidazione eccessiva dei lipidi, danni alla barriera encefalica e familiarità.

È una malattia che colpisce sempre più soggetti con il passare degli anni; vi è una stima di all'incirca 2,3 milioni di casi nel mondo, 500 mila in Europa e 68mila in Italia (Atlas of MS 2013).

Come detto in precedenza le placche sono zone del cervello danneggiate, se una placca o lesione va a formarsi tra le due aree di Broca e Wernicke o su una delle due vi è un'alterazione nel linguaggio e nell'abilità di capire le parole o i numeri.

Vale lo stesso per altre aree del cervello, una volta che la lesione si estende in una determinata zona le funzioni annesse ad essa vengono rallentate e compromesse, tra queste ci può essere l'apparato visivo, olfattivo, uditivo, tattile, digerente... Peggiorando la Sclerosi Multipla va a compromettere più apparati contemporaneamente portando ad un aumento della complessità della vita quotidiana e delle funzioni vitali del paziente (A. Berlotto, E. Caricati, 2011).

1.2.5 Sla

La SLA, detta anche Sclerosi Laterale Amiotrofica o malattia del motoneurone è una malattia del sistema nervoso centrale degenerativa progressiva.

Questa malattia va ad attaccare le cellule che vanno a controllare i muscoli volontari (i motoneuroni). Con

questa malattia, a differenza della sclerosi multipla i motoneuroni non vanno a lesionarsi ma muoiono lentamente, quindi chi è malato ha inizialmente difficoltà a muovere i muscoli di mani e piedi, successivamente gli arti per poi portare il paziente ad una paralisi totale di tutti i muscoli volontari.

Un paziente con la Sclerosi Laterale Amiotrofica a lungo andare si trova in uno stato di afasia perchè i danni al sistema nervoso nella maggior parte dei casi portano all'incapacità di muovere la muscolatura facciale o l'impossibilità di stimolare il sistema fonatorio quindi di creare suoni e comunicare attraverso la voce.

L'esempio più caratteristico è il fisico, cosmologo e autore Stephen Hawking. Il famoso scienziato ha convissuto con la malattia per più di 20 anni, fino a ritrovarsi incapace di muovere qualsiasi muscolo del corpo se non gli occhi.

L'unico modo che aveva per comunicare era attraverso un software che leggeva il movimento oculare di fronte ad uno schermo e interpretava le parole e le frasi che lo scienziato voleva dire. È ormai un'icona la sua voce metallica dovuta al macchinario che manteneva attiva la sua comunicazione con il mondo intero, e tuttora è l'unica soluzione comunicativa di cui i malati di SLA in stadio avanzato possono usufruire.



1.2.6 Anatomia dei muscoli facciali

Il presente studio dell'anatomia dei muscoli facciali deriva da un articolo pubblicato dalla dottoressa, presso il University Clinical Center of Serbia, Gordana Sendić MD, revisionato (e aggiornato) l'ultima volta nel luglio del 2022.

Il sistema muscolare umano è estremamente complesso, è un insieme di centinaia di muscoli volontari e involontari che si attivano per far funzionare a pieno l'organismo.

I muscoli involontari sono quelli che il cervello umano non riesce a controllare intenzionalmente, il cuore ad esempio non può essere controllato, non esiste un uomo in grado di battere il cuore a suo piacimento.

I muscoli volontari scheletrici invece sono muscoli che possono essere controllati singolarmente senza problemi, il movimento degli arti ne è l'esempio più semplice, chiunque è in grado di muovere un arto o il tronco a proprio piacimento (escludendo malati con malattie o traumi connessi con il movimento articolare o muscolare).

Ogni muscolo (come in tutto il corpo) ha almeno due punti di ancoraggio che vengono chiamati inserzione e origine, è interpretabile come una fune che viene tirata e rilasciata. Contraendosi, il muscolo si accorcia e se connette due diverse ossa esse si troveranno costrette ad avvicinarsi, proprio come se fossero tirate da

una fune.

Nel caso dei muscoli cranio facciali gli ancoraggi sono tutti sul cranio e sulla pelle. La maggior parte delle inserzioni dei muscoli sono situate sulla pelle perché è questa che viene spostata per creare centinaia di diverse espressioni facciali.

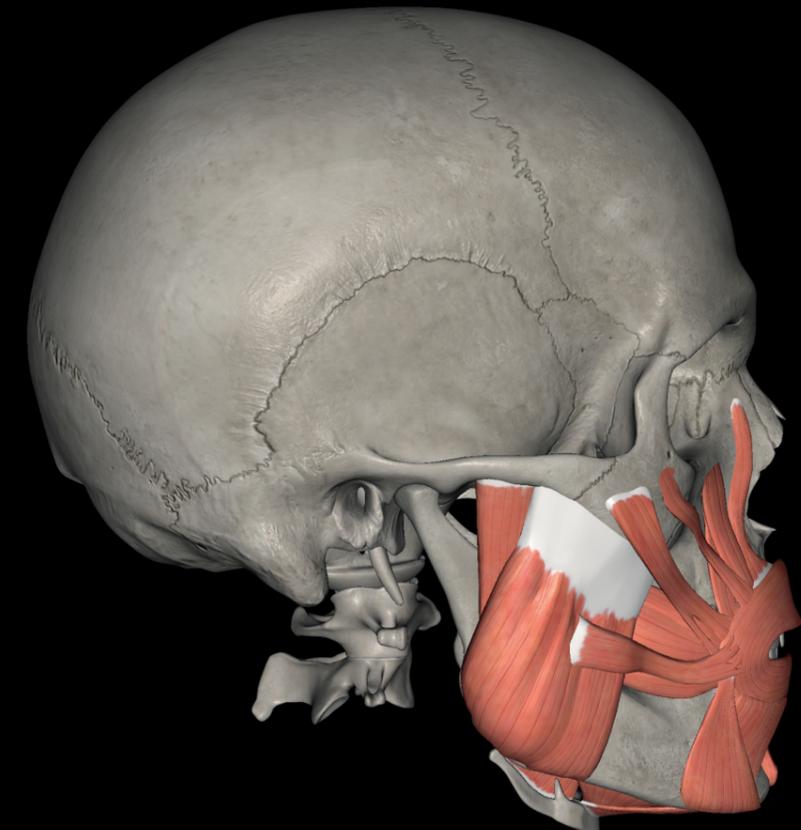
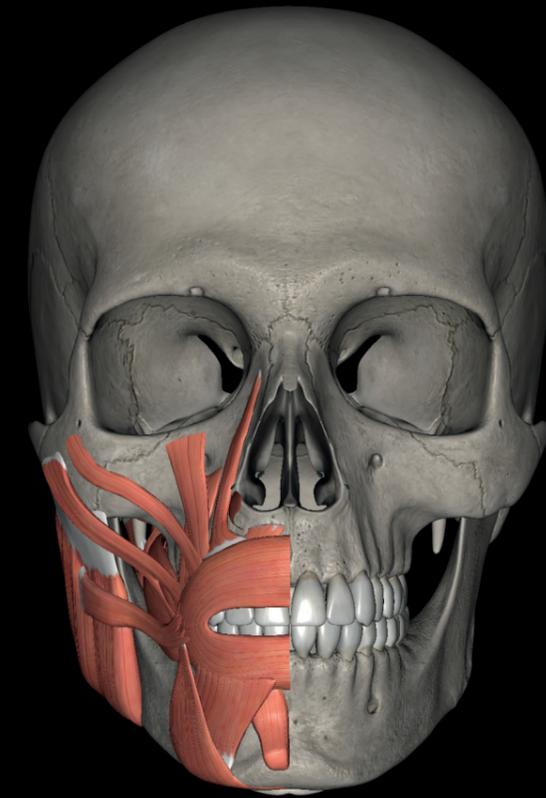
La muscolatura del viso è estremamente complessa, viene chiamata gruppo di muscoli cranio facciali e sono un insieme di venti muscoli scheletrici che sono situati appena sotto la pelle e lo scalpo. L'insieme di questi permette la creazione di tutte le diverse espressioni facciali e tutti i movimenti della bocca per la modulazione della voce.

L'intera muscolatura facciale è fondamentale per l'utilizzo della parola e la comunicazione, la nostra voce ad esempio richiede il movimento delle labbra, guance, mascella, lingua e molto altro per modulare il suono e da un normale soffio d'aria creare lettere, sillabe, parole e frasi.

Muscoli della bocca

I muscoli della bocca sono undici e hanno la funzione di controllare la forma, l'apertura e i movimenti di bocca e labbra. Più precisamente elevano e ruotano il labbro superiore, deprimono e ruotano il labbro inferiore, chiudono le labbra e comprimono il collo.

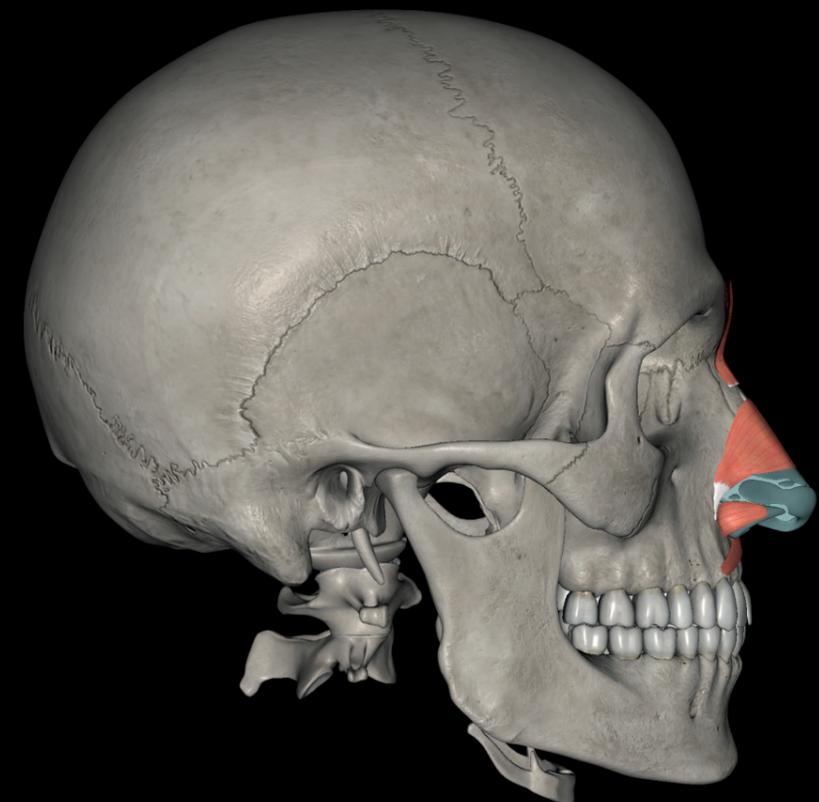
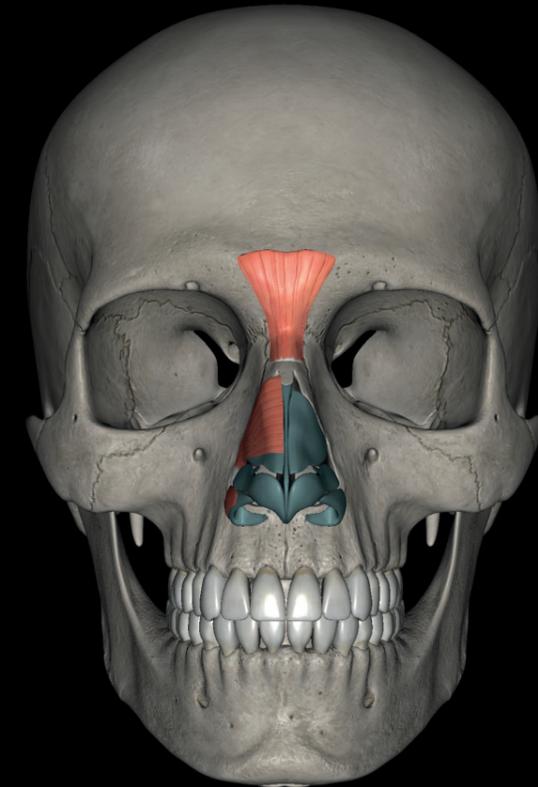
- Il muscolo *Orbicularis oris* forma la maggior parte delle labbra ed è diviso in due parti principali: quella labiale e quella marginale, ed è il responsabile del movimento delle labbra. Da contratto porta la bocca a restringersi e da rilassato ne permette l'apertura.
- Il *buccinator* forma la guancia ed è composto da tre parti principali che assieme comprimono e controllano le pareti interne ed esterne delle guance.
- Il *levator labii superioris* come si può intuire dal nome eleva il labbro superiore per scoprire i denti. È un muscolo di supporto all'*Orbicularis oris* ed è importante per le espressioni come il sorriso.
- Il *Depressor labii inferioris* come il superioris sposta il labbro inferiore verso il mento.
- Il *levator labii superioris nasi* ha la funzione di modificare la posizione della cartilagine del naso e di alzare il labbro superiore.
- Il *Mentalis* è un muscolo molto corto situato sul mento ed è il responsabile delle rughe che insorgono durante alcune espressioni come in un momento di tristezza o di dubbio.
- Il *risorius* è conosciuto come il muscolo del sorriso, assieme al *levator angulis oris* il suo compito principale è quello di tirare ed elevare i bordi della bocca.
- Il *Depressor anguli oris* invece contrariamente al precedente abbassa gli angoli della bocca ed è principalmente utilizzato in espressioni di tristezza. Ha anche la funzione di aiutare l'apertura orizzontale della bocca per permettere all'organismo di cibarsi o esprimersi a parole.
- Gli *Zygomaticus major* e *minor* sono due muscoli che connettono lo zigomo con i lati della bocca e lavorano in sinergia con tutti gli altri muscoli per estendere le espressioni della bocca al resto del viso.



Muscoli del naso

I muscoli del naso comprendono i muscoli nasalis e procerus, questi sono coinvolti principalmente nella respirazione e contribuiscono alla creazione delle espressioni facciali.

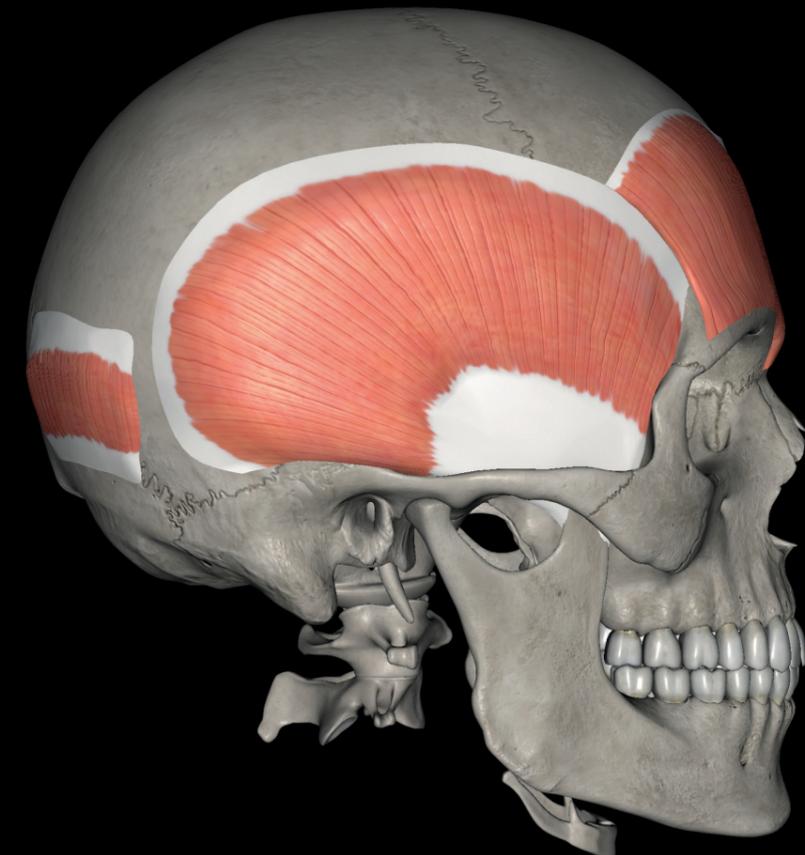
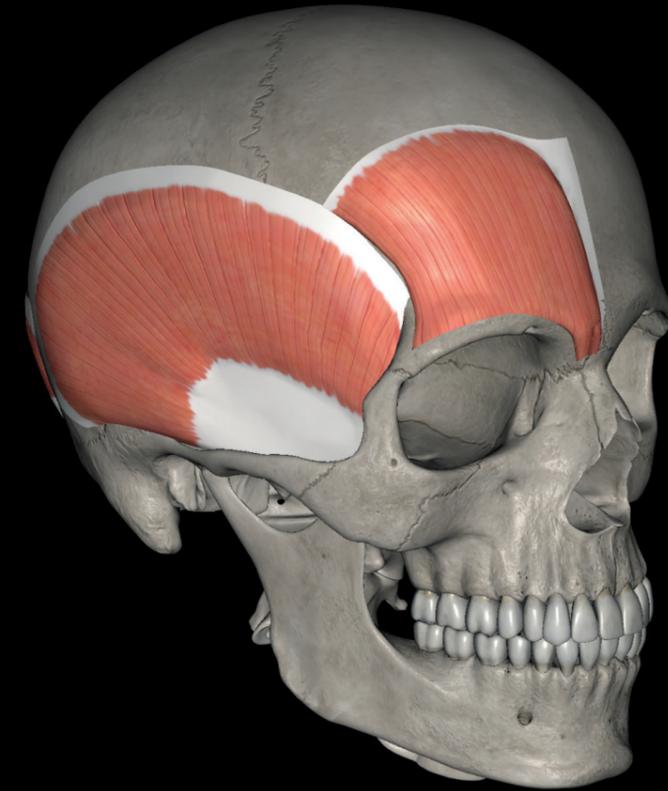
- Il nasalis è un piccolo muscolo situato su entrambi i lati del naso ed è suddiviso in due parti principali: quella alare e quella trasversale, differiscono nell'orientamento, nell'origine e nell'inserzione e di conseguenza nella loro funzione.
- Il procerus è situato sopra al naso connette naso e la pelle sopra gli occhi e sulla fronte, è il classico muscolo che utilizziamo per espressioni facciali che coinvolgono il movimento verso il basso delle sopracciglia come la



Muscoli del cranio

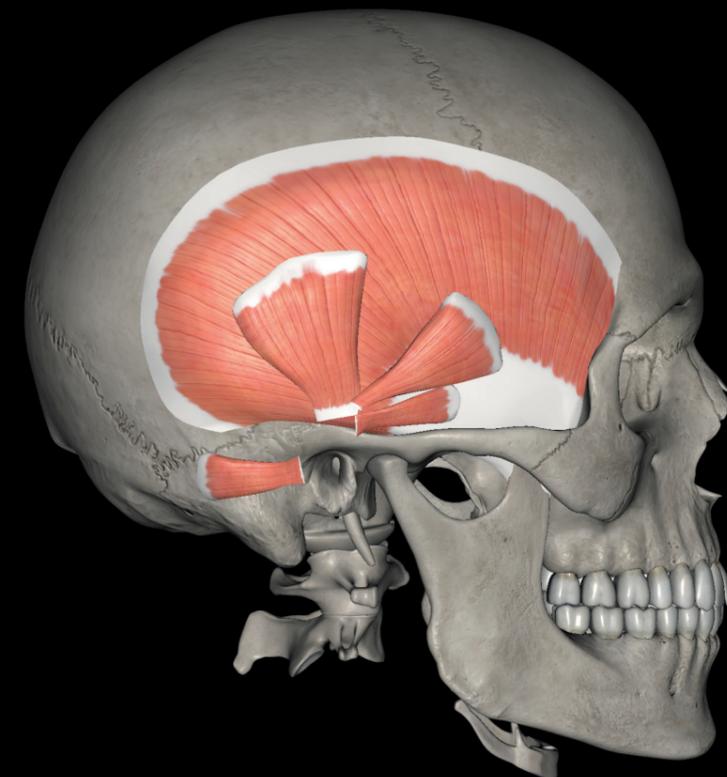
I muscoli del cranio e del collo sono principalmente due: l'occipito-frontale e il Platysma.

- L'occipito-frontale è diviso in due parti, una frontale ed una occipitale. La parte frontale è la responsabile delle classiche rughe sulla fronte, quindi porta lo scalpo in avanti e le sopracciglia in alto, la classica espressione di stupore è dovuta alla contrazione di questo muscolo. Differentemente la parte occipitale porta in dietro lo scalpo distendendo le pelle della fronte.
- Il *Platysma* invece è una fascia muscolare che si estende lungo il collo per arrivare dalla base delle spalle allo scalpo e si dirama lungo il collo fino alla mandibola. È grazie a lui se i bordi della bocca e il labbro inferiore hanno la possibilità di abbassarsi, aiuta in alcuni casi anche l'apertura della bocca tramite la mandibola.



Muscoli dell'orecchio

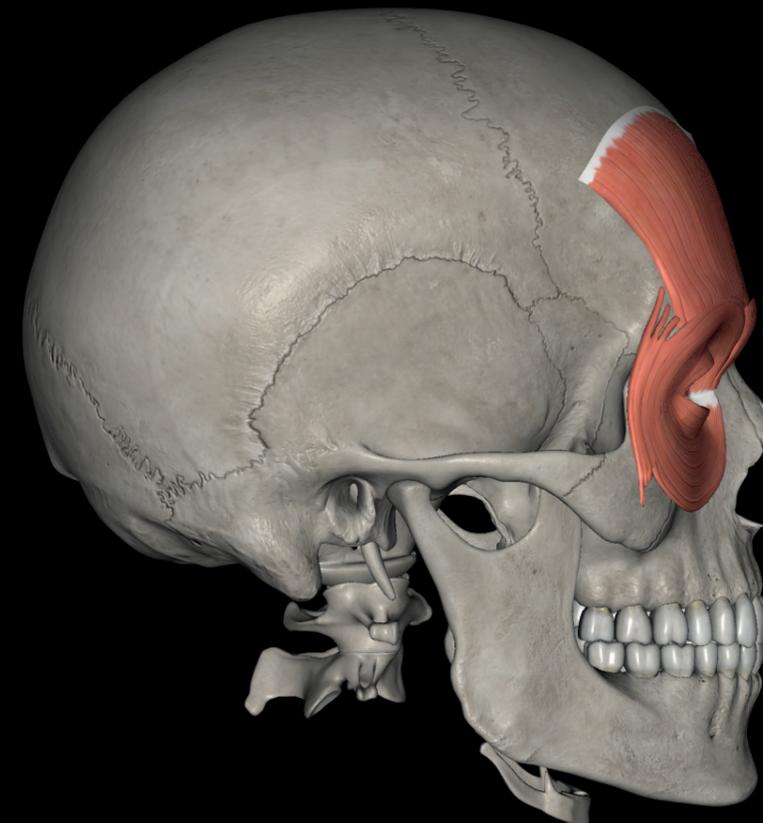
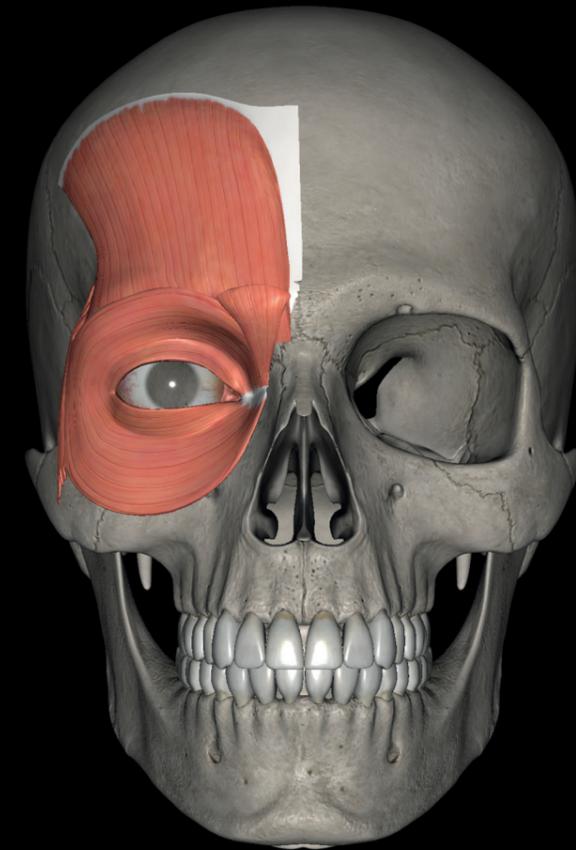
I muscoli dell'orecchio esterno sono i cosiddetti muscoli auricolari e collegano l'orecchio con lo scalpo. Si dividono in muscoli auricolari anteriori, posteriori e superiori. Questi gruppi hanno funzioni solitamente insignificanti negli esseri umani, vengono solo attivati durante lo sbadiglio o il sorriso portando indietro leggermente le orecchie. In altri mammiferi questi muscoli sono fondamentali per l'orientamento del gruppo auricolare che si sposta con molta più facilità di quello umano. Ad esempio quando un felino sente un pericolo alza le orecchie e le ruota per ascoltare meglio da tutte le direzioni, questi movimenti sono permessi da queste precise fasce muscolari.



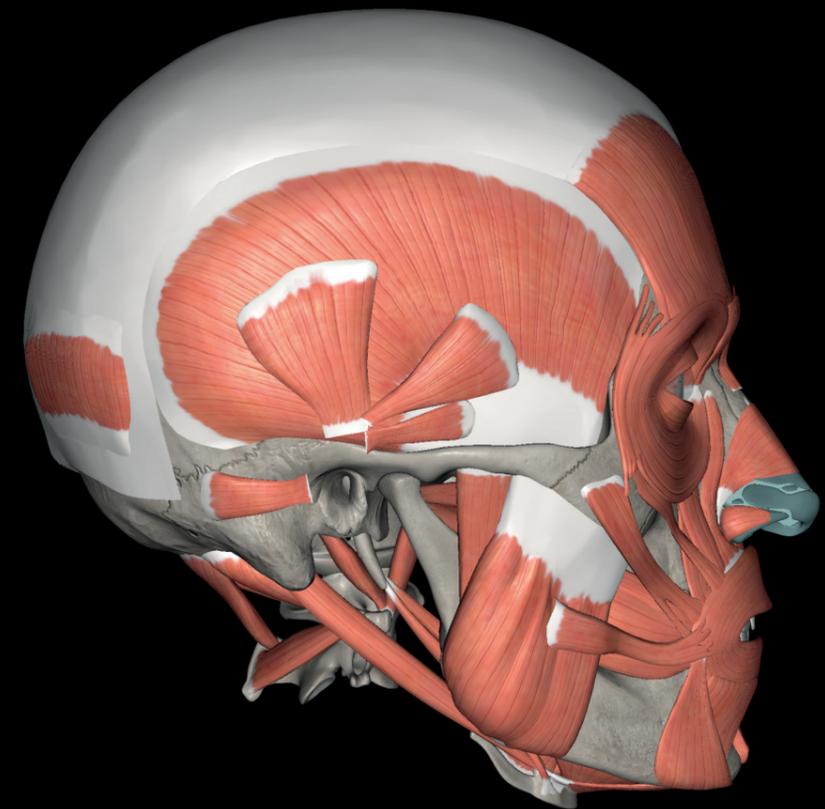
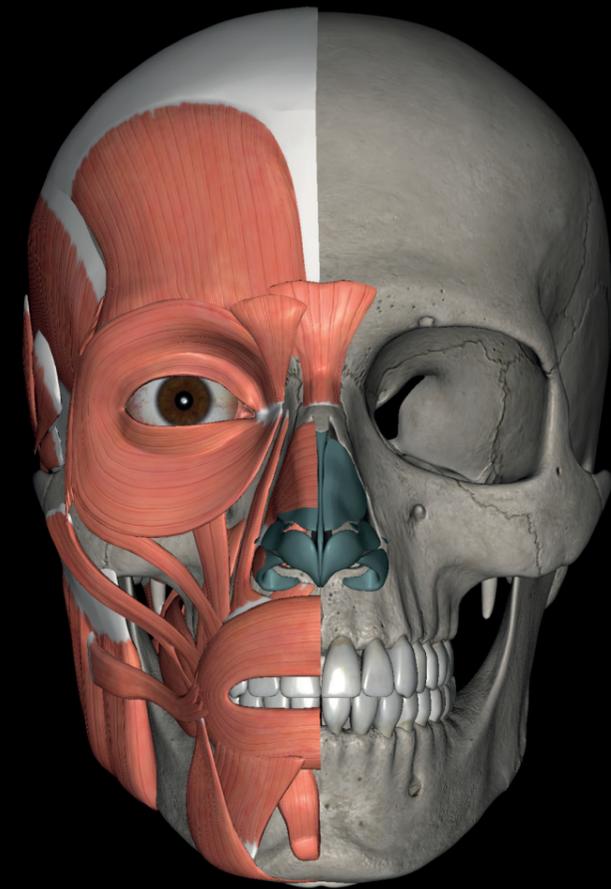
Muscoli dell'occhio

I muscoli dell'occhio sono situati attorno all'orbita oculare e sono suddivisi in tre parti: quella orbitale, quella della palpebra e quella della palpebra profonda e lacrimale.

Tutte queste parti vanno ad influenzare la sezione in cui sono innestate, ad esempio la parte orbitale tira la pelle di fronte, naso e guance verso gli occhi, quella della palpebra ha il compito di chiudere e aprire la palpebra secondo specifiche necessità. Infine la parte della palpebra profonda tirando e schiacciando le ghiandole lacrimali porta la lacrimazione.



L'insieme di tutti questi muscoli permette il movimento di ogni singola porzione del viso umano, fattore che spesso dopo un ictus viene alterato. Dopo l'insorgere di un ictus come detto in precedenza una parte del corpo viene paralizzata o riportata gravi difficoltà nel movimento. Spesso questo avviene sul viso e il soggetto si ritrova impossibilitato a muovere quasi metà dei muscoli qui presenti influenzando le espressioni facciali, il movimento di porzioni del viso, l'abilità di mangiare e masticare correttamente e infine l'abilità di parlare fluentemente senza difficoltà.



1.3 Linguaggio

Nel corso della storia alla domanda: “Qual è l’origine del linguaggio umano?” non si è mai riusciti a trovare una risposta definitiva nonostante le numerose teorie che si sono sviluppate attorno all’argomento. L’origine della nostra capacità di parola, che di fatto ci distingue da tutti gli altri esseri viventi, rimane un oggetto di studio piuttosto misterioso e di difficile indagine. Il nostro linguaggio quindi non è per nulla scontato ed è decisamente diverso da quello degli animali.

Il filosofo francese Etienne Bonnot di Condillac, vissuto tra il 1715 e il 1780, formulò una spiegazione sull’origine del linguaggio. Pensava che quest’ultimo fosse strettamente connesso all’intelletto e alla società. L’evoluzione storica e sociale ricopriva un ruolo importante per la crescita di entrambi. Secondo la sua teoria, infatti, nel mondo primitivo gli uomini comunicavano tra di loro attraverso suoni spontanei. Le emozioni venivano espresse in base a ciò che accadeva, di fatto non avevano un significato preciso. In seguito ad ogni emozione si associò un suono assumendo un valore comunicativo. Questo portò ad un’evoluzione del linguaggio che associò ai suoni determinati significati. Secondo questa teoria la facoltà di comunicazione è stata possibile grazie ai cambiamenti che l’uomo ha subito nel corso della storia. Uno di questi cambiamenti è

la lingua che è mutata nel corso del tempo, infatti, è passata da essere piatta e corta ad essere larga e arrotondata. In questo modo è possibile assumere più forme e configurazioni permettendo la riproduzione di suoni diversi. Uno dei cambiamenti più significativi è l’abbassamento della laringe che è avvenuto circa 200.000 anni fa. Questo mutamento ha reso possibile articolare i suoni per dargli un significato più preciso.

Secondo Terrence William Deacon, antropologo statunitense nato nel 1950, sebbene sia stato un evento importante, è ritenuto da Deacon soltanto una condizione necessaria ma non sufficiente. Nel libro “La specie simbolica : coevoluzione di linguaggio e cervello” del 1997 Deacon scrive:

“L’aumento incrementale del volume cerebrale negli ultimi due milioni di anni ha progressivamente accresciuto il controllo della corteccia sulla laringe, e fu quasi certamente insieme causa ed effetto del crescente uso della simbolizzazione vocale. [...] il maggiore uso della vocalizzazione in epoche successive dell’evoluzione del cervello avrebbe inevitabilmente imposto una selezione sulla struttura del tratto vocale ad accrescerne in quello stesso periodo la controllabilità.”

Inoltre i fattori che contribuirono alla coevoluzione cervello-linguaggio furono, secondo Deacon, come spiega nel libro “La specie simbolica : coevoluzione di linguaggio e cervello” sono almeno quattro:

- abbassamento laringeo e complessità sintattica
- rimodellamento del cervello per la parola e i simboli
- produzione degli utensili in pietra e caccia di gruppo
- approvvigionamento da parte del maschio, legame di coppia e contratti di accoppiamento

Noam Chomsky, filosofo e scienziato nato nel 1928, è il fondatore della grammatica-generativa. Secondo la sua teoria in ogni uomo esiste una sorta di guida del linguaggio. Tutte le lingue si rifanno ad uno schema che è unitario e parte del DNA umano. Il concetto alla base della sua teoria è la grammatica universale. Il suo studio si concentra in particolar modo sui bambini. Infatti, questi ultimi sono in grado di imparare la lingua con cui sono a contatto in pochissimo tempo e senza sforzi. Seguono un percorso di acquisizione ben definito senza memorizzare parole predefinite da utilizzare in diverse situazioni.

Questo dimostra che nella mente di un bambino esiste una struttura funzionale della frase. Durante la riproduzione dei primi enunciati, per lo più suoni, il bambino “risparmia” energia cognitiva semplificando questa struttura. L’essere umano risulta essere fortemente dipendente

da questa struttura il che lo rende diverso dagli animali.

Negli ‘70 il linguista Derek Bickerton portò avanti un’altra teoria sul linguaggio spiegando come l’essere umano in tempi più lontani impiegasse un protolinguaggio ovvero un linguaggio molto più semplificato rispetto a quello moderno. La sua teoria si basa su uno studio fatto negli stessi anni sulla lingua delle isole hawaii, il pidgin. Queste ultime sono lingue semplificate che nascono dalla necessità di gruppi multietnici per comunicare tra di loro, essendo costretti a lavorare assieme. È un linguaggio di circostanza in quanto ogni gruppo mantiene la propria lingua di provenienza. Il pidgin di fatto risultava essere un miscuglio di molteplici lingue come il cinese, il portoghese, il giapponese, il filippino e lingue locali nate dai lavoratori delle piantagioni di zucchero. Dal momento che questo linguaggio viene trasmesso di generazione in generazione, esso si trasforma in una lingua più strutturata che si basa su lessico e una grammatica ben delineata. Questa trasformazione è avvenuta in tutte le varie parti del mondo dimostrando come esistano sistemi di costruzione diversi ma che hanno tutti alla base il protolinguaggio.

Secondo Bickerton, inoltre, l’evoluzione linguistica è passata attraverso due tappe fondamentali. Il passaggio che ha permesso l’evoluzione del linguaggio e dal protolinguaggio dell’Homo erectus, con un lessico spoglio e la totale assenza di una struttura grammaticale,

al linguaggio dell’Homo sapiens, molto simile anche se semplificato, a quello moderno. Il protolinguaggio ha ricoperto un ruolo fondamentale anche per l’organizzazione cognitiva dell’essere umano. I simboli linguistici e la loro rappresentazione sono collegati a rappresentazioni astratte che richiedevano un cervello di maggiori dimensioni, dato lo sforzo cognitivo. Il linguista Ray Jackendoff spiega come queste tracce di protolinguaggio siano visibili nei casi in cui si verifici un impoverimento del linguaggio come avviene nei pazienti afasici il cui linguaggio è molto basilare.

A partire dagli anni ‘70 nacquero le prime teorie del linguaggio legate alla gestualità. Tra i primi antropologi che iniziarono questa indagine troviamo Leroi-Gourhan e Gordon Hewes che vennero ripresi negli anni successivi in modo più preciso e ricercato grazie alle metodologie antropologiche e di ricerca che si svilupparono.

Michael Corballis, neuroscienziato e psicologo neozelandese, è tra i più recenti sostenitori delle teorie gestuali. Secondo la sua teoria, 2 milioni di anni fa il linguaggio si è sviluppato attraverso gesti manuali tra i primi esseri umani. Grazie alle teorie dei neuroni specchio lo psicologo neozelandese ha proposto la teoria secondo la quale il linguaggio si sia sviluppato grazie ai sistemi di comprensione dell’azione presenti nei nostri primati. Il sistema specchio ha permesso lo sviluppo della mimesi ovvero la capacità intenzionale di riprodurre azioni ed eventi esterne ovvero la capacità di “mimare”. I primati

riescono a compiere quest’azione in presenza dell’oggetto da mimare mentre l’uomo la compie in assenza di esso. Questa è la differenza fondamentale che persiste tra l’uomo e le scimmie. Nel libro “Dalla mano alla bocca” del 2011 Corballis ipotizza che il sistema a specchio che è stato incorporato ha permesso di sviluppare la comprensione del linguaggio gestuale. I gesti che riproducono le azioni sono diventati col tempo sempre più astratti perdendo l’origine di mimesi. In questo modo il linguaggio, non essendo più vincolato alla modalità visiva, si sarebbe presentato sotto forma di vocalizzazioni mantenendo gli scambi gestuali.

1.4 Riabilitazione

Le informazioni di questo paragrafo qui riportate derivano dalle linee guida di “A.I.T.A. Federazione”, “Associazioni Italiane Afasici”.

Per riabilitazione dell’afasia si intende qualsiasi comportamento volto a migliorare le capacità linguistiche di un utente afasico. All’inizio, la riabilitazione dell’afasia dipendeva più dall’impegno pratico degli educatori che dalle conoscenze teoriche. Con il tempo le terapie sono cambiate e i “riabilitatori” hanno sfruttato al meglio le nuove conoscenze derivanti anche da altre discipline.

Ogni livello dell’afasia appartiene ad un diverso grado della malattia, la riabilitazione perciò deve essere graduale e organizzata per garantire al paziente il miglior trattamento possibile. Quest’ultima, come in tutte le discipline, si evolve costantemente da tempo e l’aumento delle conoscenze con le relative modificazioni hanno reso più efficienti i metodi di contrasto dell’afasia. Inizialmente, quando la medicina era ancora ad un livello di conoscenza base per l’afasia, la maggior parte dei medici credeva che i disturbi fossero unici e che colpissero sempre e solo tutte le manifestazioni del linguaggio, sia in input sia in output. Non si era giunti alla conclusione che i disturbi potessero differire in maniera notevole tra loro, ma era certo che ci fossero dei disturbi più gravi e dei disturbi meno gravi. Quindi la lesione che colpiva il cervello in base alla

sua dimensione stabiliva quasi matematicamente il grado di disturbo nel paziente. Parallelamente, nonostante fossero meno diffusi, altri tra ricercatori e medici sostenevano ci fossero forme di afasia diverse in base alla regione cerebrale colpita dal danno. Le aree del linguaggio, che occupano una gran parte dell’emisfero sinistro, non sono tra di loro equivalenti ed è quindi comprensibile che due diverse lesioni abbiano conseguenze altrettanto diverse sul linguaggio. Le forme classiche di afasia (afasia di Broca, afasia globale, afasia di Wernicke, ecc.) dipendono dalla localizzazione della lesione: questo è l’approccio “sindromico” allo studio dell’afasia. Negli ultimi trent’anni però si è sviluppato un nuovo modo di studiare e migliorare l’approccio all’afasia; questo nuovo metodo viene definito “cognitivista”. Lo studio si basa sui disturbi del linguaggio, che è stata l’area di maggiore interesse dei ricercatori di questa scuola. Diventa quindi principale la figura del neuropsicologo cognitivo il quale si propone di studiare il funzionamento del linguaggio in soggetti non afasici, in quanto risulta efficiente studiare un meccanismo complesso “smembrando” quest’ultimo e studiando le varie parti che lo compongono.

Ciò è utile poiché in una persona afasica è già presente un linguaggio “smembrato” quindi in tal modo si potranno individuare le parti danneggiate osservando quali conseguenze

provoca un “guasto” al meccanismo e successivamente tentare di ricostruire il funzionamento normale. Questa tipologia di approccio ha permesso di approfondire le conoscenze sui disturbi del linguaggio e come l’approccio sindromico ha avuto delle dirette ripercussioni sulla riabilitazione dell’afasia. Già all’inizio del secolo scorso alcuni medici, hanno proposto e messo in pratica alcuni trattamenti riabilitativi ma è solo dopo la seconda guerra mondiale che la riabilitazione è diventata più comune e così sono nati i centri specializzati. Ad oggi, la riabilitazione si è dimostrata l’unico intervento esterno in grado di ottenere un miglioramento del quadro afasico, ma non si sa ancora con certezza quali soggetti tendano a migliorare e quali no, e soprattutto quali trattamenti risultino utili. Ad oggi esistono alcune tecniche di neurostimolazione in fase di studio (la Stimolazione Magnetica Transcranica ripetitiva – rTMS, e la Stimolazione transcranica a Corrente Diretta – tDCS), che sembra possano potenziare l’effetto del trattamento riabilitativo.

1.4.1 Tipologie di approccio alla riabilitazione

Le informazioni di questo paragrafo qui riportate derivano dalle linee guida di “A.IT.A. Federazione”, “Associazioni Italiane Afasici”

Approccio sindromico e classico

Tra il 1960 e il 1970 le sindromi classiche (afasia di Broca, di Wernicke, di conduzione, transcorticale sensoriale, ecc.) sono state ri-descritte da un gruppo di ricercatori a Boston. Molti dei test comunemente usati per valutare i disturbi del linguaggio si riferiscono al metodo classico di classificazione e hanno lo scopo di classificare i soggetti in una sindrome o nell’altra. Secondo alcuni ricercatori tuttavia, solo il 20% circa delle persone afasiche può essere classificato in una di queste sindromi con ragionevole certezza. Altri ricercatori ritengono che le sindromi afasiche non corrispondano a qualcosa di reale e classificabile ma siano solamente un modo per descrivere un insieme di disturbi che si trovano casualmente associati per ragioni di vicinanza anatomica. Che siano casuali o riconducibili ad una causa comune, costituiscono il punto di partenza per l’intervento riabilitativo. Un soggetto con afasia globale, per esempio, ha un grave danno della comprensione e generalmente il trattamento riabilitativo prevede esercizi di comprensione, come l’indicazione di figure. Al contrario,

un’afasia conduttiva, con comprensione moderata, comporta forti difficoltà di ripetizione e questo diviene oggetto di trattamento. In tutti questi casi, la relazione tra sintomi e tipo di trattamento è ambigua. L’approccio classico risulta limitante perché sono solamente mirati al sintomo superficiale e non si interessano delle cause scatenanti del sintomo. Se una persona afasica non è in grado di dire il nome di una figura, si interviene aiutando a ricostruire la risposta, fornendo per esempio l’inizio della parola, e si ripete poi più volte, non necessariamente di seguito, lo stesso esercizio; se un altro soggetto non usa gli articoli gli si suggerisce esplicitamente di metterlo prima del nome. La spiegazione è che il primo soggetto presenta un’afasia anomica e il secondo è agrammatico. Viene mossa però una critica a questo tipo di intervento perché mira solo ed unicamente in modo superficiale senza indagare sulle cause del problema. Si diffonde quindi un nuovo tipo di intervento rivolto alle persone con grave afasia in cui l’unica possibilità è un intervento globale, mirato al comportamento linguistico e non al danno sottostante. L’intervento mira al recupero della capacità di sostenere una conversazione, anche “elementare”, con un interlocutore sano. Il terapeuta deve creare una situazione quanto più simile ad una conversazione che il soggetto afasico possa realmente sostenere nella sua vita quotidiana. La conversazione deve essere condotta in modo tale da far progredire la persona

Approccio cognitivo

I neuropsicologi cognitivi negli anni ’80 circa hanno iniziato ad interessarsi di afasia cercando di individuare la causa sottostante al disturbo linguistico presentato dai vari soggetti afasici. Il presupposto iniziale è che le lingue – come la memoria, le abilità matematiche o altre – abbiano una struttura universale (cioè identica in tutte le materie), indipendentemente dalla lingua che parlano. Se pensiamo a cosa possiamo fare con il linguaggio, ci rendiamo conto di quanto debba essere complicato permetterci di parlare di cose presenti, passate o future; cose reali o inventate, cose concrete o sensoriali, ecc. La costruzione di un utensile così potente è necessariamente complessa e, come ogni altra macchina complessa, deve essere composta da parti con funzioni specifiche che interagiscono tra loro. Come il motore di un’auto, ogni parte può guastarsi e quindi essere riparata senza coinvolgerne altre. Prima dell’avvento della neuropsicologia cognitiva, la denominazione e altri compiti affini (leggere, scrivere parole o riconoscere una faccia) erano considerati compiti unitari e ciò che aveva rilevanza era la differenza tra successi e fallimenti del paziente e i suoi fallimenti. Tuttavia, il raggiungimento di successo in qualsiasi attività richiede l’integrità di molte componenti cognitive. Consideriamo la nostra capacità di dire il nome di un oggetto che ci viene presentato, capacità quasi sempre compromessa nei soggetti afasici. Per poterne dire il nome è necessa-

rio che l'oggetto venga riconosciuto, venga trovata la parola che corrisponde a quell'oggetto e questa venga successivamente elaborata. I danni a qualsiasi livello di questo processo influiscono sulla nostra capacità di nominare, ma variano a seconda del componente danneggiato. Come approfondito poc'anzi, l'approccio sindromico si limita a trattare il sintomo superficiale - difficoltà di denominazione - senza ricercarne la causa; al contrario, un approccio cognitivo inizia con l'individuazione della lesione sottostante e ha un chiaro impatto sul trattamento riparativo perché, una volta identificata la parte lesa, è possibile indirizzare il trattamento alle lesioni funzionali sottostanti riconducibili a quei segni e sintomi di patologia superficiale. Per comprendere quindi da dove nasce il disturbo linguistico bisogna conoscere bene le funzioni cognitive. Negli ultimi anni, la nostra conoscenza della struttura cognitiva del sistema lessicale è stata sempre più approfondita e dettagliata, ed è qui che è immagazzinata tutta la nostra conoscenza delle parole. La conoscenza di qualsiasi parola è di varia natura. Alcune conoscenze si riferiscono al significato di concetti espressi in parole (es. "cane" si riferisce a un animale, mammifero, tetrapode, corteccia, ecc.) indicando quindi il senso "semantico"; altri si riferiscono alla forma della parola ("cane" è una parola di sillabe/lettere, è un nome comune, ecc.). Noi umani abbiamo la capacità di associare il concetto la capacità di associare il concetto alla parola avendo

delle conoscenze fonologiche, ed abbiamo anche la capacità di leggere o scrivere una parola. Queste diverse abilità possono essere selettivamente compromesse da danni cerebrali e quindi ci saranno persone con disabilità linguistiche, ad esempio, l'incapacità di leggere o scrivere conoscenze ortografiche e sarà difficile per qualcun altro con danno semantico capire quale concetto si riferisce a una parola. L'importanza di quanto detto finora per il trattamento è chiara. Leggere una parola, scriverla o qualsiasi forma linguistica, avviene tramite delle operazioni cognitive che se prese singolarmente possono danneggiarsi, si deve effettuare quindi un trattamento riabilitativo diverso in base alla componente danneggiata, la difficoltà rimane comunque diagnosticare correttamente il problema.

1.4.2 Impatto della riabilitazione

Oggi, la riabilitazione dell'afasia è una pratica comune nella maggior parte dei Paesi "ricchi", anche se i metodi, la frequenza e la durata degli interventi variano ampiamente da Paese a Paese. Ma la riabilitazione serve davvero a qualcosa? Cosa ci dicono gli studi? E il trattamento funziona in tutti i soggetti con afasia? Rispondere a queste domande è molto più difficile di quanto sembri a prima vista; valutare l'efficacia di un trattamento riparativo è più complesso che valutare l'efficacia di un farmaco. Semplificando possiamo dire che se volessimo sapere se il farmaco X fosse efficace per una certa malattia, lo noteremo osservando persone affette dalla malattia tra cui alcuni prendono il farmaco e altri no. Un confronto tra i due gruppi mostrerebbe quindi, alla fine del trattamento, se i soggetti che assumevano il farmaco si sono ripresi meglio/prima/in numero maggiore rispetto a quelli che non lo hanno fatto. Per l'afasia una prima complicanza - il benessere - deriva dal fatto che l'afasia non è statica ma tende a migliorare "spontaneamente" durante i primi mesi (6-8) dopo l'evento di malattia. Se il trattamento riabilitativo inizia durante la fase di recupero spontaneo, è difficile dire quanto miglioramento sia dovuto al trascorrere del tempo e quanto all'entità dell'intervento riabilitativo. Tuttavia, nei soggetti cronici non trattati, è più probabile che qualsiasi miglioramento sia definito

dall'intervento. Per dimostrare l'efficacia del trattamento, deve essere dimostrato che un gruppo di afasia ripristinata è migliorato significativamente rispetto a un gruppo equivalente di afasia non guarita.

Qui la parola sottolineata è "confrontare" perché è difficile creare due gruppi identici e comparabili. Ad esempio, se in un gruppo ci sono più soggetti giovani o un'afasia più grave rispetto all'altro gruppo, la differenza di resilienza potrebbe essere spiegata dalla diversa età o gravità, piuttosto che dalla riabilitazione.

È anche moralmente difficile restaurare solo uno dei due gruppi. Nonostante le notevoli difficoltà di questo tipo di ricerca, esiste un'ampia letteratura sull'argomento, senza entrare nei dettagli tecnici, si può affermare con certezza che il miglioramento è maggiore nei soggetti trattati, purché trattati per un tempo sufficientemente lungo.

Per brevi cicli di trattamento, non c'era differenza tra soggetti trattati e non trattati. L'importanza del trattamento è stata confermata anche dai medici che hanno affrontato direttamente questo tema. Purtroppo un'indagine condotta alcuni anni fa in 5 regioni italiane ha mostrato un quadro abbastanza sconsolante: la durata del trattamento varia da un minimo di 3 mesi e, in rari casi, superiore a 12 mesi.

Un altro fatto importante che sembra essere chiaro è che la distanza

dall'evento della malattia non influisce sull'efficacia della riabilitazione. Pertanto, non vi è alcun motivo per non riabilitare i soggetti cronici anche anni dopo l'esordio dell'afasia, dunque l'evidenza sperimentale, anche se incerta, mostra chiaramente un effetto positivo della riabilitazione.

Questo risultato ci dice solo che c'è una maggiore possibilità di miglioramento in caso di riabilitazione, ma non ci permette di fare previsioni sulle effettive probabilità di miglioramento di una persona. In altre parole non sappiamo ancora chi trarrà beneficio dalla riabilitazione e chi no. Si è detto che "afasia" è un termine molto generico ed è meglio parlare di difetti linguistici specifici perché è impensabile che la rottura di uno strumento così ricco e complesso come il linguaggio umano abbia un solo modo di esprimersi. In realtà, è quasi impossibile trovare due persone affette da afasia con lo stesso disturbo, ed è del tutto possibile che alcuni difetti siano più facili da migliorare rispetto ad altri.

Recentemente, un gruppo di ricercatori si è interessato alla letteratura sul recupero di diversi disturbi relativamente specifici: produzione, comprensione, lettura e scrittura di parole isolate e produzione e comprensione di frasi.

I risultati di questo lavoro sono sinteticamente riassunti nella Tabella per ciascuna di queste funzioni: la quantità di lavoro prevista, il numero

di soggetti trattati, le modalità riabilitative utilizzate e i risultati ottenuti.

[vedi fig.1]

Come si può vedere nella tabella, sono stati ottenuti risultati positivi nel trattamento di tutte queste carenze ed è importante notare che la maggior parte dei soggetti trattati era affetto da afasia cronica, avendo già superato il periodo di guarigione spontanea.

Questi risultati sono chiaramente incoraggianti, ma restano due grossi problemi.

Il primo riguarda la generalizzazione dei risultati di altri soggetti. Se i risultati del lavoro sui gruppi di soggetti che abbiamo esaminato in precedenza possono ritenersi validi per la popolazione afasica generale, i risultati ottenuti su un tema non possono essere generalizzati. In altre parole, il miglioramento del signor P. non ci dice nulla sulla possibilità di miglioramento del signor B, anche se ha lo stesso schema di deficit.

Il secondo problema riguarda la generalizzazione dei risultati ottenuti nella vita quotidiana. Questo lavoro si basa sull'ottenimento di un numero limitato di stimoli elaborati su un numero limitato di sessioni. Perché il miglioramento si manifesti nella vita di tutti i giorni, non basta certo imparare 10-15 parole.

A questo punto, possiamo analizzare se la terapia riabilitativa porti ad un miglioramento delle capacità linguistiche di un soggetto afasico o

	N di pubblicazioni	N di soggetti (cronici)	Principali metodi riabilitativi	Risultati
Parole	68: 61 prod. 1 compr. 6 ripet.	264 (244)	Ripetizione, anagrammi, cue fonologico e semantico, analisi tratti semantici	Tutti i lavori riportano risultati positivi
Frase	48: 42 prod. 6 compr.	139 (119)	Mapping therapy, Wh-movement	Tutti i lavori riportano risultati positivi
Lettura	35	45 (38)	Via sub-lessicale o MOR	Solo un soggetto cronico non migliora
Scrittura	22	73 (72)	Via lessicale e via sub-lessicale	Alcuni soggetti non migliorano

[fig.1]

meno, quindi è necessario introdurre due nuovi fondamentali elementi: competenza dei rieducazionisti e motivazioni dell'afasia. In un intervento complesso come la riabilitazione dell'afasia, l'interazione con il terapeuta è un elemento essenziale della terapia stessa, e la "competenza" del moderatore riguarda non solo gli aspetti percettivi stretti, che sono legati al modo in cui lavorano l'oggetto dell'intervento. Il rapporto tra il terapeuta e l'afasia è un fattore che determina l'efficacia del trattamento. Un altro fattore importante che determina un buon esito è la motivazione della persona con afasia. Il percorso è spesso molto lungo e l'impegno del soggetto con afasia è molto pesante; solo soggetti altamente motivati collaborano effettivamente attivamente con il terapeuta e non si limitano a "sottomettersi" al trattamento. La riabilitazione non è qualcosa che si può "dare" a una persona con afasia, la si "riceve"; al contrario, la riabilitazione è un processo che richiede la partecipazione attiva di tutte le parti interessate.

Il logopedista ovviamente deve avere una solida base di conoscenze e sapere come e quando farlo, ma la riabilitazione va oltre l'applicazione delle conoscenze; essa si esprime in una relazione tra due persone che devono essere ugualmente impegnate. Ci sono interventi che sono ragionevolmente correlati al deficit che si vuole curare ed altri che, anche se talvolta utilizzati ancora, non sembrano essere supportati dalle conoscenze attuali. Il logopedista dovrebbe sempre essere in grado di spiegare il legame tra il deficit da trattare e il trattamento proposto.

1.4.3 Esercizi riabilitativi

Le informazioni di questo paragrafo qui riportate derivano dalle linee guida di "Esercizi di Logopedia utili per la Riabilitazione dopo un Ictus" a cura di Medelit (2020).

I primi esercizi da effettuare al ridosso del problema possono essere in concomitanza con la logopedia. Ci sono alcuni esercizi che possono aiutare il paziente nella riabilitazione con il neuropsicologo, raggiungendo una minima padronanza del linguaggio.

Esercizi per la respirazione

Un sintomo comune di afasia e disturbi del linguaggio nei pazienti post-ictus è la difficoltà a regolare la respirazione, soprattutto mentre si parla. Ciò può indurre chi parla a prendere fiato durante le frasi, il che rende difficile esprimersi a lungo ed essere compreso dagli ascoltatori. Fare esercizi in questo ambito può aiutare a pianificare le pause respiratorie mentre si impara nuovamente a costruire frasi e a respirare correttamente durante il discorso. L'esercizio prevede di pianificare il respiro mentre si parla, ripetendo frasi per padroneggiare il respiro e collocarlo nel momento giusto.

Esercizi per impostare la lingua

Gli esercizi di allungamento della lingua rafforzano il muscolo e rendono più facile per i pazienti emettere i suoni appropriati per formare le pa-

role. Uno degli utili esercizi di logopedia per l'ictus è muovere la lingua dentro e fuori. Basta tirare fuori la lingua per alcuni secondi e poi tirarla indietro. Allo stesso modo, si può allenare la memoria muscolare e imparare a controllare la lingua quando si parla, muovendo la lingua da destra a sinistra, o dall'alto.

Esercizi motori di logopedia

Un altro semplice esercizio di logopedia che migliora le capacità motorie orali dopo un ictus è esercitarsi a sorridere e poi rilassare i muscoli della bocca. Risulterebbe più efficiente utilizzare uno specchio perché fornisce un feedback fondamentale. Oltre a sorridere si può simulare un bacio increspando le labbra e poi rilassando i muscoli. La velocità con cui si effettuano gli esercizi può essere indicativa dell'abilità del paziente.

Esercizi per il suono

Altri esercizi comportano la ripetizione di suoni simili, spesso combinando una vocale con una consonante, ad esempio "ra, re, ri, ro, ru ... ecc."

Questo esercizio è delle funzioni di base per poter emettere suoni e parole. Fondamentale è la chiarezza del suono (renderlo il più chiaro e comprensibile possibile) e la sua forza (rendendolo forte per rafforzare la gola ed essere comprensibile).

1.4.4 CAA

Le informazioni di questo paragrafo qui riportate derivano da "Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) negli adulti" a cura di R. Favole, C. Isaia, R. Muò, S. Trabucchi, Pasian V. (2018).

A causa dell'afasia post-ictus, come già detto precedentemente, si perde la capacità di parlare e c'è la possibilità che la difficoltà si estenda anche alla capacità di leggere, scrivere e muovere il proprio corpo. Potrebbe essere utile in questi casi la Comunicazione Aumentativa Alternativa, ovvero tipologie di comunicazione diverse o alternative che sostengono la comunicazione o il pensiero.

"Con il termine di CAA si descrivono l'insieme delle modalità di comunicazione che possono essere a sostegno della relazione, della comprensione e del pensiero. L'aggettivo "aumentativa" sta ad indicare come le modalità comunicative utilizzate siano finalizzate non a sostituire ma ad accrescere la comunicazione spontanea, mentre l'aggettivo alternativa indica l'utilizzo di modalità diverse da quelle tradizionali".

Spesso, inconsciamente, tutti usiamo CAA (quando utilizziamo espressioni facciali o gesti, simboli o immagini). Per le persone con disabilità di comunicazione la CAA offre opportunità di espressione personale, di comprensione e di organizzazione del pensiero e ha come obiettivo l'uscita dall'isolamento a cui spesso le persone impossibilitate nel parlare

vanno incontro.

Gli strumenti CAA sono classificati:

- A bassa tecnologia, non viene usata energia elettrica o dispositivi tech, viene definito appunto "low tech" e sono tavole cartacee dotate di lettere o simboli, tavole trasparenti per l'indicazione oculare, lavagne magnetiche ecc.
- A media tecnologia: strumenti che possono essere informatici o meno, utili come comunicatori anche senza pc. Si può pre registrare un messaggio tramite dei pulsanti o utilizzare simboli o parole scritte.
- Ad alta tecnologia, "high tech", basati sull'utilizzo di un pc o di un tablet o smartphone con software di comunicazione, uscita in voce e sistemi di input personalizzati e consone alla propria attività motoria.

1.4.5 Controllo dell'ambiente circostante

Le informazioni di questo paragrafo qui riportate derivano da "Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) negli adulti" a cura di R. Favole, C. Isaia, R. Muò, S. Trabucchi, Pasian V. (2018).

Associati ai dispositivi comunicativi inoltre esistono molte altre attrezzature utili per facilitare il soggetto nelle azioni in un determinato ambiente o nello svolgere un compito. Questi dispositivi sono detti: "tecnologie assistive" o anche "assistive technology". La parola "assistenza" si riferisce all'utilità di questa tecnologia nell'aiutare le persone con disabilità a raggiungere il loro pieno potenziale, superare le difficoltà e dare loro maggiore autonomia. Quindi queste tecnologie assistenziali svolgono un determinato compito in base al soggetto possessore e al contesto in cui si trovano. Allora l'obiettivo è mettere la persona nella condizione di utilizzare un dispositivo utile, superando o alleviando situazioni avverse.

Rapporto CAA e afasia

L'afasia è un disturbo della comunicazione causato da un danno cerebrale che coinvolge le aree che producono il linguaggio. Il danno cerebrale è spesso causato da un ictus. Una persona con afasia, a seconda della posizione della lesione e della sua estensione, può avere notevoli difficoltà a parlare, capire cosa viene detto, scrivere e leggere (a vol-

te la difficoltà è solo leggere ad alta voce). L'afasia può limitare la piena partecipazione alla vita quotidiana delle persone colpite, definendo così un impatto sociale significativo. Va notato che possono essere colpiti anche i giovani e coloro che sono in età lavorativa. Il percorso dell'afasia segue anche le fasi temporali descritte, dalla fase acuta dell'immediato post-ictus, attraverso la riabilitazione alla fase cronica del disturbo. La CAA può aiutare in ciascuno di questi passaggi, assistendo e facilitando la comunicazione con le persone affette da afasia. In particolare, incoraggiare l'uso di gesti, immagini e scritte (semplici, con parole chiave o frasi molto brevi) nelle interazioni quotidiane con i pazienti all'esordio della malattia o in situazioni difficili per alleggerire la situazione. In altri casi, possono essere utilizzati programmi per PC specifici, adattati alle capacità e alle esigenze di ciascun individuo.

La CAA può essere particolarmente utile quando si desidera trasmettere contenuti astratti, complessi e chiari o avere scarsi riferimenti al contesto, poiché è più difficile comunicare attraverso i gesti e più difficile da capire per gli ascoltatori. È importante ricordare che la comunicazione è qualcosa che avviene tra almeno due persone: quindi, il partner di comunicazione deve imparare a usare gli strumenti della CAA e metterli a disposizione di qualcuno con difficoltà di comunicazione.



CAPITOLO 2 Scenario

2.1 Partener di ricerca e progetto

SCLE ONLUS
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

cooperati **valdocco**
animazione

2.1.1 Aism Torino (Associazioni Italiana Sclerosi multipla)

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è l'organizzazione italiana che si occupa in modo mirato e dedicato alla sclerosi multipla, a 360 gradi. Si occupa, infatti, dei servizi sanitari, della sensibilizzazione della malattia e promuove in maniera diretta il finanziamento della ricerca scientifica.

La storia

Giorgio Valente, una volta scoperta la diagnosi della moglie, affetta da sclerosi multipla, decide di fondare l'AISM. Negli Stati Uniti già dal 1946 esisteva un'associazione che si occupava di questa patologia fondata da Silvia Lawry.

Così, supportato anche da alcuni neurologi nel 1968, a Genova, decide di portare alla luce questo tipo di problema attraverso un'associazione che diventerà l'unica in Italia. Inizialmente il contesto in cui si svolgevano le prime riunioni era molto familiare. Infatti, gli incontri con medici e altre persone con SM prendevano atto nel salotto di casa di Giorgio Valente. Da lì a poco però la rete si allargò.

Successivamente l'imprenditore Buffetti venne coinvolto personalmente in quanto la moglie venne colpita da SM. Per prendere parte all'associazione l'industriale piemontese decide di far stampare dei Bollettini informativi che vengono distribuiti in

tutta Italia con cadenza trimestrale. L'obiettivo era quello di presentare la sclerosi multipla a chi non la conosceva.

In quegli anni non esisteva alcuna terapia data anche l'assenza del Sistema Sanitario Nazionale. Gli stessi neurologi e ricercatori faticavano a trovare soluzioni che potessero curare i pazienti.

Su alcune delle prime brochure informative veniva scritto: "Di sclerosi multipla non si muore, ma senza assistenza non si vive" a dimostrazione del fatto che le persone necessitavano di supporto. All'epoca il peggioramento era molto più rapido anche se i numeri di casi accertati era nettamente inferiore.

A questo punto AISM si pone come obiettivo quello di portare assistenza ai pazienti e ai familiari che dovevano affrontare questo tipo di associazione. Per i primi vent'anni dell'associazione, per ottimizzare le risorse, essendo poche quelle a disposizione, si valutava caso per caso intervenendo nelle situazioni più estreme che richiedevano maggiore assistenza.

I rappresentanti che componevano AISM erano circa 15-20, le sedi erano poche e non in comunicazione tra di loro. Questi fattori non permettevano all'organizzazione di intervenire su tutti i casi sul suolo nazionale.

Nel frattempo si cercò di stringere rapporti con le istituzioni italiane per ricevere un maggior supporto



Maria Grazia Mannucci e Mario Alberto Battaglia durante un incontro di AISM negli anni Settanta.

nell'assistenza, ma i numeri che componevano l'associazione erano pochi.

Per ottenere fondi di supporto, a metà degli anni '70, AISM decide di avviare la prima indagine epidemiologica per analizzare nel dettaglio la sclerosi multipla e le sue conseguenze.

Domenica Salatini, una delle prime volontarie a fianco di Valente, raccontò di come andando casa per casa lo scenario era drammatico. Le persone affette da sclerosi multipla erano completamente lasciate a se stesse non potendo contare su servizi a domicilio e fisioterapia.

La sclerosi multipla non era solo debilitante per il paziente ma anche per le famiglie che ne risentivano mostrando una netta differenza di trattamento in base alla fascia economica di appartenenza.

La situazione andò avanti per alcuni anni presentando una situazione analoga negli anni '80. Oltre ad essere debilitante la SM portava le persone a provare vergogna, spingendoli a chiudersi in casa.

Da questo momento in avanti il cambio fu importante.

Grazie al professor Mario Alberto Battaglia (attuale presidente FISM) e

ad Agostino d'Ercole l'organizzazione composta da poco più di 15 persone diventò una vera e propria associazione con un volto nuovo e un obiettivo mirato.

Nel 1983 diventò presidente dell'AIM Rita Levi Montalcini che tre anni dopo vinse il premio nobel per la scienza.

Nel 1986 nacque un fondo di raccolta fondi per supportare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

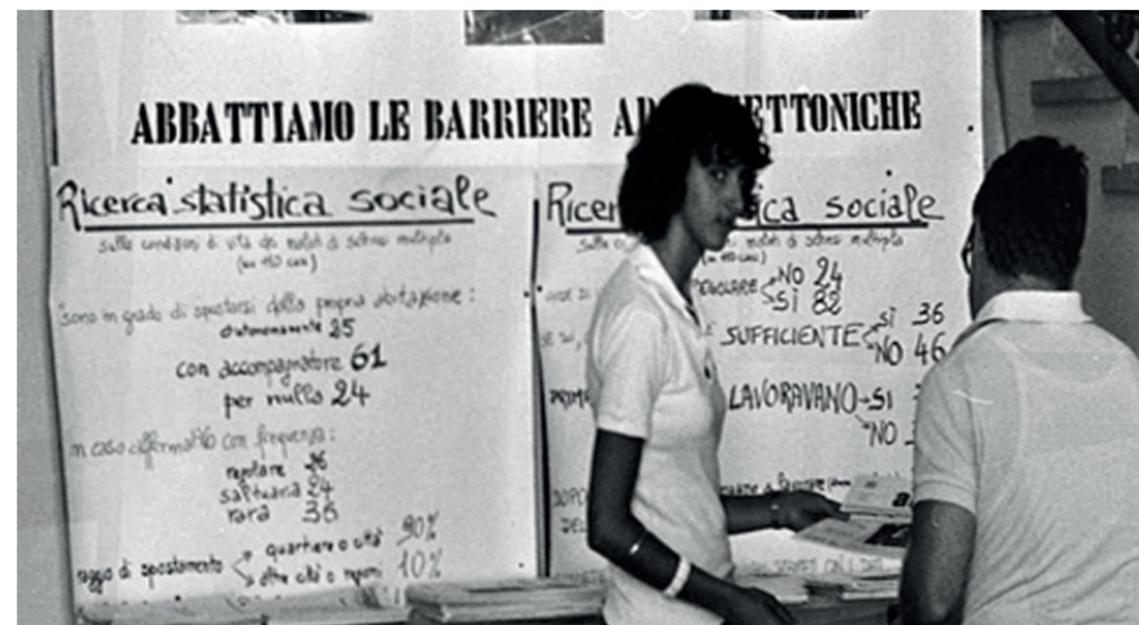
Nel 1988 a dare un ulteriore contributo alla crescita dell'associazione fu il convegno della Federazione In-

ternazionale della sclerosi multipla che si tenne a Roma.

Negli anni Novanta continuò l'ascesa dell'AIM che stava dando sempre più supporto nazionale alla ricerca.

Con la scoperta delle prime terapie per la sclerosi multipla come gli interferoni nascono una serie di centri altamente specializzati sul territorio italiano.

Per sostenere la ricerca scientifica con la raccolta fondi vengono portate avanti in contemporanea campagne di sensibilizzazione e advocacy.



Campagna di sensibilizzazione degli anni '70.

Nel 1992 AIM stringe una partnership di marketing con Coop, negli anni successivi nascono simboli dell'AIM come la gardenia e vengono organizzate le prime partite della Nazionale Italiana Cantanti per supportare la ricerca e portare alla luce il problema.

Ad oggi AIM è il terzo finanziatore privato diretto per supportare la ricerca sulla sclerosi multipla nel mondo. Di fatto l'organizzazione italiana è riuscita ad affermarsi non solo su suolo nazionale ma anche a livello internazionale. La ricerca grazie anche al supporto dell'Unione Europea e della Federazione Internazionale si sta indirizzando sulla forme progressive e sulla sclerosi multipla pediatrica.

In Italia attualmente operano circa 200 centri che supportano i pazien-

ti affetti da sclerosi multipla grazie al supporto di neurologi specialisti. La distribuzione sul suolo nazionale è capillare e uniforme permettendo un'assistenza il più distribuita possibile.

La tesi parte dalla collaborazione con AIM della città di Torino.

Il centro del capoluogo piemontese è stato una delle prime sezioni provinciali fondato nei primi anni '70. Ha preso parte attiva nei cambiamenti che AIM ha portato in Italia essendo una delle prime realtà create. Oltre alla sezione provinciale AIM, la struttura attuale ospita il Centro Diurno AIM, convenzionato con il Comune di Torino, che si rivolge alle persone che presentano patologie simili alla sclerosi multipla. L'organizzazione ci ha permesso di venire a conoscenza dell'afasia.

Un incontro di AIM negli anni Settanta.



DISTRIBUZIONE CENTRI CLINICI PER REGIONE



2.1.2 Dottoressa Elisabetta Geda

Profilo

La dottoressa che ha aiutato nell'analisi progettuale presso AISM è Elisabetta Geda, Dottoressa presso l'Università degli Studi di Torino in Neuropsicologia Clinica e della Psicobiologia del comportamento umano che ha voluto concentrarsi sulla riabilitazione cognitivo-motoria.

Si è occupata del servizio di neuropsicologia clinica attivo nei suoi primi anni di lavoro presso l'ospedale Koelliker di Torino.

Dal 2013 ha iniziato a collaborare con il Nuovo Centro di Salute Psicofisica dove ha realizzato dei corsi per il pubblico e per professionisti relativi al benessere psico-fisico.

Dal 2016 è diventata responsabile del servizio di Neuropsicologia Clinica e Tecniche di Stimolazione Cerebrale dell'istituto delle Riabilitazioni Riba – IRR nelle due importanti sedi di Alba e Cinisello Balsamo, vicino a Milano.

Dopo il 2017 diventò docente presso IUSTO (Istituto Salesiano Rebaudengo) di Psicobiologia e Psicologia Fisiologica e nel 2020 diventò consulente presso AISM a Torino. Qui il suo aiuto va ad offrire una valutazione del profilo cognitivo e un aiuto alla progettazione di soluzioni per migliorare il benessere psico-fisico degli ospiti.



Nel 2021 infine è diventata una Psicologa Psicoterapeuta Cognitivista specializzandosi proprio in Psicoterapia Cognitiva.

L'aiuto da parte della dottoressa è stato fondamentale per scoprire a pieno la realtà di AISM e dell'afasia. Gli incontri eseguiti con lei in presenza ed online hanno permesso la scoperta di nuove problematiche, nuove direzioni progettuali e nuove soluzioni.

È chiara la motivazione di Elisabetta Geda di aiutare chi soffre di afasia al meglio, la sua voglia e dedizione nel risolvere (nei limiti del possibile) questo problema ha portato ad una più approfondita ricerca, analisi e progettazione.

Incontri svolti con la dottoressa:

- Primo incontro di presentazione di AISM in presenza al centro AISM di Torino.
- Secondo incontro conoscitivo e di analisi con AISM e la Dottoressa al centro AISM di Torino.
- Terzo incontro online per chiarimenti con la Dottoressa.
- Quarto incontro online con la la Dottoressa per correzione delle Customer Journey Maps e per discutere su una direzione progettuale.
- Quinto incontro online con la Dottoressa per definire gli ultimi dettagli del progetto.

Supporto nella ricerca, analisi e progettazione

Nel percorso di ricerca e analisi il riscontro con la dottoressa si è rivelato fondamentale per la risoluzione di svariati dubbi e per un giusto indirizzamento progettuale.

Inizialmente il giorno 26 maggio 2022 fu la dottoressa assieme ad ... al centro AISM di Torino ad introdurre la realtà di AISM e le loro direzioni progettuali riguardo i loro tre casi che soffrono di afasia.

Successivamente il giorno 30 giugno 2022 la dottoressa attraverso una videochiamata fu di grande aiuto

per risolvere alcuni dubbi riguardo le aree progettuali ed alcune soluzioni possibili.

Il meeting dell'11 agosto 2022 è stato fondamentale per capire la direzione finale di progettazione, definire le Customer Journey Maps e chiarire gli ultimi dubbi e perplessità.

L'incontro con la dottoressa del 30 Agosto 2022 è stato l'ultimo, questo ci ha aiutato a definire gli ultimi aspetti del progetto e a confermare gli step finali per la sua conclusione e definizione.

Inoltre, il suo aiuto è stato fondamentale per l'aggiustamento e il chiarimento di alcuni dubbi che sono sorti nelle settimane precedenti.

2.2 Incontri AISM Coop Valdocco

Tutti gli incontri con AISM - Cooperativa Valdocco sono stati riscritti ed analizzati per ricordare ogni dettaglio e per avere una ricerca più specifica e dettagliata sulla riabilitazione.

Sono qui riportati gli incontri principali, sono stati parafrasati per permetterne una lettura più scorrevole essendo il discorso eseguito in un incontro di persona molto più dispersivo e confusionario.

MEETING CON AISM Cooperativa Valdocco 18 Maggio 2022

“Non avete ancora avuto occasione di vedere gli ospiti che sono in cortile qui da noi, ci sono persone che hanno avuto un'evoluzione di una malattia che ha subito compromesso loro qualsiasi forma di autonomia, sono in pochi quelli che continuano a gestire la loro vita nonostante le difficoltà e riescono a gestirla ancora a casa in completa autonomia senza il bisogno di supporto. Il nostro centro nasce per questo e con questi destinatari, negli anni abbiamo avuto degli inserimenti di persone che non hanno la sclerosi multipla che magari con altri tipi di patologie affini dove l'aspetto dell'afasia in alcuni è stato evidenziato come uno dei problemi più rilevante rispetto ad altre problematiche. In questo momento di persone con problematiche legate all'afasia ne abbiamo tre.

Uno è un nuovo ingresso, gli altri invece sono Solange e Samuel.

Abbiamo la fortuna di collaborare con una neuropsichiatra, che è molto brava e in gamba, che collabora con noi su tutti i progetti da un punto di vista valutativo della situazione e abbiamo impostato da circa un anno un lavoro di stimolazione cognitiva con lei.

La incontrerete presto perché può darvi spunti importanti. La prima persona che ha difficoltà dal punto di vista del linguaggio è un signore straniero che arriva dalla Costa d'Avorio, Samuel. È arrivato da noi qualche anno fa e non ha la sclerosi multipla ma ha avuto un ictus che gli ha sostanzialmente bloccato metà del corpo (la parte destra) compromettendo anche l'uso corretto della parola. Il problema con lui è che essendo anche straniero fatica a causa della doppia lingua, nel senso che lui sa parlare sia in italiano sia in francese entrambe con difficoltà, per cui il lavoro che abbiamo impostato con lui e la neuropsichiatra è un lavoro impostato sul l'abbinamento legato agli oggetti con simboli, le cose che lo circondano quindi con l'uso della parola. Per farti un esempio abbiamo delle carte dove ci sono dei simboli come la banana, la macchina ecc.. E il lavoro che sta funzionando con lui consiste nel ripetere la parola dell'immagine e nell'accompagnare le parole con un movimento della mano per scandire un ritmo.

Dopo un anno di lavoro stanno venendo fuori cose molto interessanti perché lo vediamo molto più coinvolto anche dal punto di vista dialettico con la neuropsicologa e di socializzazione con altre persone. Quando è arrivato comunicava molto poco se non solo brevi frasi molto standard come "Ciao come stai", ora riesce a dire frasi decisamente più complesse.

*Stiamo facendo lo stesso lavoro con una signora che ha la sclerosi multipla da qualche anno, Solange. Il suo problema è che quando le è stata diagnosticata la malattia nessuno ha pensato che ci fosse un problema che si stava sviluppando a livello del linguaggio, quindi lei ha smesso di parlare. Sostanzialmente adesso riesce a dire bene tre parole in cui due sono parolacce (probabilmente perché è arrabbiata), ad esempio sa dire benissimo "Vaf*****o" e "questo no" e riesce a scandire molto bene le poche parole che riesce a pronunciare. Il problema è che se bisogna andare ad imparare parole nuove Solange fa molta fatica nell'emettere i suoni come la lettera L,*

quindi ci vogliono ore ed ore per insegnarle bene i suoni della bocca e della lingua.

Ciò che ci ha colpito è il fatto che dopo circa 4 mesi di lavoro simile a quello che facciamo con il signore straniero riusciamo ad aggiungere di volta in volta con le sedute di riabilitazione una o due parole al suo vocabolario.

In questi casi di forte afasia o hai la fortuna di avere una compagna o un compagno che come ti spinge quotidianamente a migliorare magari anche con l'aiuto dei figli, oppure l'unico spazio in cui queste persone riescono a provare a parlare è il centro AISM. Samuel mi ha detto (parafrasato) "io qua parlo, a casa con mia moglie si parliamo un po' in francese ma io dico sì o no, questa è la mia realtà".

Con lui ormai è un annetto che lo vediamo molto più comunicativo, si è inserito all'interno del gruppo e comunica con molte più persone senza paura, riesce a parlare di più e non ha neanche più paura di sbagliare. È importante che chi soffre di afasia riesca come in questo caso a non avere più paura di sbagliare e non abbia più la rabbia con la vita ed il mondo.

Andrea invece, il nuovo caso da poco inserito nel gruppo, è un signore che era un grafico di videogiochi (molto bravo e che ha creato giochi di spessore) che ha avuto un ictus ed è rimasto due anni in coma. Con lui è un lavoro tutto da impostare adesso, quindi partiremo anche con lui con questa tipologia di lavoro nel trovare la ripetizione delle parole perché, come mi spiega la psichiatra, a volte è proprio una disabitudine nell'impostare la bocca per far uscire le parole invece di suoni indistinti.

Ovviamente quello che vogliamo fare è andare a lavorare, nel caso degli adulti in particolare, sulle cose che piacciono di più e sulle passioni, come per Solange il caffè è una grande passione ed ora riesce a parlarne perfettamente."

“È una cosa che può essere agevolata da alcuni ausili?”

“Non saprei con precisione, parlare con la nostra neuropsichiatra Elisabetta Geda da quel punto di vista può essere sicuramente di grande aiuto.

In alcuni casi come con Samuel il soggetto è in grado di ripetere suoni e parole senza problemi, quindi la difficoltà resta a livello mentale di ricerca della parola, in altri come con Solange si hanno difficoltà anche solo ad emettere i suoni e quindi bisogna puntare ad una riabilitazione più motoria.

Quindi se dovessi pensare a degli ausili nello specifico è difficile pensare ad un ausilio uguale per tutti. Nel caso di Solange ad esempio un ausilio che possa aiutarla a muovere bocca e lingua può essere di grande utilità.

Invece nel caso di Andrea, lui delle parole riesce a formularle, poi ha un blocco. Ad esempio dice metà frase e poi si ferma senza riuscire a concludere. Quindi si capisce bene che ogni realtà di vita è diversa e quindi ha diverse implicazioni e soluzioni.

Didi invece, una nostra paziente con cui abbiamo lavorato, lei di circa 60 anni, riesce a comunicare perfettamente grazie ad un visore oculare (VR) che attraverso un programma al computer viene letto il movimento del suo occhio e vengono riprodotte le parole. Quindi riesce a comunicare senza problemi.

Un punto fisso per tutti è il discorso dell'allenamento fisso, continuo e costante, bisogna puntare sull'abitudine, rendere quindi gli esercizi di riabilitazioni praticamente giornalieri. “

“Per questi pazienti AISM è l'unico posto in cui riescono a parlare perchè a casa non c'è dialogo?”

“Non tutti e tre, per chi me lo ha verbalizzato è più o meno così, per alcuni invece non lo so di preciso, sono dinamiche familiari difficili.

Per Andrea si capisce che il suo ambiente è molto più stimolante. Lo capiamo dai suoi miglioramenti e dal fatto che ha svolto molto lavoro prima di arrivare da noi, riesce a comunicare decisamente di più degli altri anche se è qui da meno.”

“È una condizione che accomuna anche altre tipologie di patologie? È una pratica che permette un recupero o ci sono situazioni più croniche che vanno a peggiorare con il tempo?”

“Per quanto riguarda le persone che non hanno la sclerosi multipla, quindi che non hanno l'aggravante di un'ulteriore patologia, ci sono buone possibilità di tornare a vivere in autonomia. Probabilmente non torneranno a parlare normalmente ma riusciranno a vivere un'esistenza in cui riesci a farti capire anche se con difficoltà. Lo dimostra il fatto che questo soggetto appena arrivato ha grosse difficoltà comunicative ma con un allenamento e lavoro continuo e costante vi è un importante margine di miglioramento.

Per ferie mie personali per due volte non ho visto il soggetto e ho subito capito che è stato fatto un leggero passo indietro, tutti loro dovrebbero lavorare tutti i giorni a pieno regime (almeno 1 ora di allenamento).

Patologie come la Sclerosi Multipla rallentano molto i miglioramenti e rendono più imprevedibile una stabilizzazione delle condizioni e un miglioramento costante.

Oramai noi siamo abituati a collaborare con il politecnico e quindi con voi studenti ed è normale interagire con chi è qui in riabilitazione, siamo tutti disponibili ad aiutare e ad interagire. Quindi se necessitate incontrarli non ci sono difficoltà, anzi può essere stimolante.”

**MEETING con AISM –
Cooperativa Valdocco e la Dott.ssa Geda
26 maggio 2022**

“Dobbiamo capire quale può essere un punto di ingresso di un progetto fatto da un gruppo di designer che si occupano di progettare da un prodotto in sé e per sé fino ad arrivare a delle progettualità più complesse. Che grado di utilità può avere un intervento di questo tipo su ragazzi afasici? Movimenti della bocca o esercizi/giochi? C'è un punto di collaborazione nel quale il nostro percorso di apprendimento può unirsi al vostro?”

“Allora, Afasia di per sé vuol dire semplicemente che manca la parola, però dietro è come se ci fosse un groviglio di canali diversi su cui il linguaggio passa. Per noi è una cosa estremamente semplice ascoltare, parlare e capire dal pensiero concreto a quello astratto, per chi soffre di afasia invece no.

Non solo abbiamo dei canali in entrata e dei canali in uscita ma questi canali lavorano su due aspetti del pensiero, concreto ed astratto, su tutte le gradazioni e sfaccettature (tavolo giallo, tavolo duro, tavolo che ricorda mia nonna).

Tutto questo avviene sia per linguaggio scritto che per linguaggio orale, due canali completamente differenti.”

Spiegazione dettagliata sull'afasia e su come funziona di circa 25 minuti

Non è stata riportata perché già approfondita in precedenza

“Come lavoriamo?”

“Loro non riescono a far uscire le parole, la connessione tra il pensiero e la conformazione fisica della bocca per far fuoriuscire un suono, sillaba o parola è distrutto.

Ogni lavoro che facciamo va ad agire sul linguaggio scritto in comprensione (questa è una A, questa è una B) e in produzione (ti ricordi come si fa la A?).

“Successivamente svolgiamo lo stesso lavoro per il linguaggio orale (in comprensione e in produzione).

Lavoriamo in maniera gerarchica, se voglio essere di supporto si lavora su più livelli:

Livello fonemico – singole lettere (per loro è difficile sentire al momento il loro errore)

Livello semantico – capire cosa vuol dire tavolo (magazzino dei significati)

Livello sintattico e grammaticale – come mettere tutto in una frase? (lavoro sul pensiero concreto, astratto, metaforico, modi di dire, ironia, sarcasmo, doppi sensi)

Metacognizione – so cosa mi sta succedendo e lo posso descrivere, è la prima cosa intaccata e la più difficile da descrivere.

Solange, la ragazza nel centro al momento ha una situazione situata tra il livello fonemico e semantico, Samuel è tra il semantico e il sintattico, Andrea invece è tra il semantico e il sintattico ma ad un livello più alto di Samuel.

Sarà molto difficile andare a recuperare il pensiero astratto, quello concreto però è molto più semplice e di aiuto nella vita. Il recupero del pensiero e del linguaggio concreto permette loro di vivere tranquillamente. Con l'assenza di quello astratto avranno invece difficoltà a vedere e capire un film a pieno, capire una canzone o il messaggio di un libro.

La riabilitazione specifica che noi facciamo è divisa in formale ed ecologica. la differenza è come andare in palestra e andare a correre. Con la formale si fanno esercizi fissi e continui, con l'ecologica si va ad inserire quello che si ha imparato in un contesto.

Impoverimento generale del linguaggio

Cosa vuol dire? Se riescono bene ad usare la parola fare allora la usano per tutto, perdono tutti i sinonimi sinonimi(ad esempio usano vedere al posto di osservare, leggere, guardare, ammirare...). Uno strumento di aiuto in questo può essere molto importante ed avere un buon risultato.”

“Cosa manca o viene meno in una riabilitazione classica?”

“Sicuramente l’allenamento quotidiano. Questo perché nell’immediato non hanno soltanto un problema linguistico ma anche motorio (post-ictus o con la Sclerosi Multipla), di memoria, di attenzione o ragionamento. Dipende da persona a persona ma sicuramente manca sul quotidiano la costanza.

Di solito dopo i primi 6/8 mesi quanto i pazienti riescono ad allenarsi di più anche da casa riescono a lavorare meglio sull’afasia. Per questo è utile trovare qualcosa che loro possono fare costantemente senza l’operatore e in autonomia.”

“È una capacità che può essere riacquisita quella dell’arricchimento del vocabolario?”

“Sì, ma per loro è decisamente difficile, i casi gravi senza un suggerimento iniziano con massimo due/tre parole. Con la nostra riabilitazione arriviamo a 10, 20, e anche 50.

Il nostro obiettivo è migliorare la loro qualità di vita, quindi iniziamo ad insegnar loro verbi semplici come fare, essere, vedere e le parole più comunemente usate. Poi con calma approfondiamo con parole più complesse e verbi come guardare, osservare, leggere ecc...”

“I tempi di recupero variano da soggetto a soggetto?”

“Sì, in generale i primi 6/10 mesi sono quelli di massimo recupero in assoluto, dopo di che si conquistano le parole con molta più calma. I primi mesi sono i più importanti.”

“La riabilitazione quante volte si fa a settimana?”

“Dovrebbe essere tutti i giorni. Infatti per loro avere dei supporti o degli strumenti che su diversi piani costantemente li supportano nella comunicazione è fondamentale perché diventa un feedback continuo.”

“Hanno difficoltà con i numeri?”

“Sì, sia a livello grafico, che a livello di quantità. È difficile per loro leggere il numero e capire a quanto equivale.

Spesso sanno contare perché è una cosa che il cervello fa in automatico, però presi singolarmente non capiscono un numero cosa vuol dire (questo soprattutto tra il livello fonetico e quello semantico).

Avevamo una ragazza qua nel centro che lavorava in un bar, con lei abbiamo ricostruito una cassa in cartone e per esercitarci abbiamo fatto in modo di farle fare i conti con questa, ma ci sono voluti svariati mesi per riapprendere i calcoli fondamentali.

Anche sistemi per far capire come va messa la bocca possono essere di grande utilità. Perché le lettere nel loro cervello in molti casi sono totalmente casuali e vengono mischiate. Soprattutto V e F, P e B... vengono mischiate ed invertite, tutti gruppi fonemici simili vengono spesso confusi.”

“C’è un contesto in cui il paziente riesce a parlare meglio come ad esempio l’ambiente familiare? Come funziona?”

“Sì certo, parlano di più in un ambiente che dà loro sicurezza e tranquillità e che dà loro la possibilità di esprimersi. In alcuni casi a casa con i familiari non riescono a parlare perché i cari si sostituiscono a loro e finiscono al loro posto parole o frasi, questo è sbagliato e bisognerebbe anche insegnare a chi sta loro vicino come comportarsi.”

“Hanno altri modi di comunicare con voi?”

“In alcuni casi molto gravi gli diamo delle tesserine con sopra delle immagini, loro mostrando queste a noi comunicano cosa vogliono fare, dove vogliono andare, se hanno fame, se vogliono dire di SÌ o di NO...”

Questi però sono livelli molto gravi, quasi irrecuperabili.

E leggere aiuta?

In molti centri in Italia chi soffre di afasia viene mandato a casa con la sola indicazione di leggere tanto. Non è molto di aiuto, perché nella maggior parte dei casi leggere non serve a nulla. Noi in centro facciamo leggere libri come la pimpa perché sono gli unici libri che riescono a leggere senza difficoltà, e ovviamente per un adulto leggere libri di quel tipo diventa parecchio frustrante, non esiste la pimpa per adulti ma potrebbe servire. Molti libri per adulti allo stesso tempo si basano sul pensiero astratto e sulle metafore, cosa impossibile da capire per gli afasici gravi, servirebbe qualcosa di schematico che sia semplice ed intuitivo ma allo stesso tempo che possa aiutarli a migliorare il lessico.

Loro inoltre non ragionano con noi, non dividono in macro categorie i concetti (cane - animale) ma ci arrivano secondo altri spunti più specifici (cane - 4 zampe e abbaia)

Le macro categorie sono cassette vuote, è utile lavorare sui particolari.

fine incontro

CHIAMATA con la Dott.ssa Geda 26 maggio 2022

“Premesso che dopo aver discusso con il prof abbiamo capito che dobbiamo generalizzare il tutto su un prodotto su larga scala, vuol dire che non possiamo focalizzarci soltanto sui 3 casi ma più in generale su un prodotto che potremmo produrre industrialmente per aiutare più persone possibile, volevamo porle alcune domande e chiarire alcuni nostri dubbi.

Se volessimo concentrarci su un particolare gruppo di afasici (ad esempio chi riesce a leggere e a capire ma fa molta fatica a parlare) quali sono le percentuali esistenti dei diversi gruppi? Se dovessimo concentrarci sul gruppo di persone che ha difficoltà nel parlare ma non nel leggere e capire quanto grande è la fetta di persone che possiamo aiutare secondo lei?”

“La percentuale non è definibile, non si possono categorizzare perché tutti hanno diversi sintomi a diverso livello. Il danno cerebrale se si sposta di meno di mezzo cm può avere cambiamenti drastici nei pazienti perché va ad intaccare diverse aree del cervello.

Sono divisibili in due macro-categorie: nella prima il paziente ha un deficit di comprensione, fa fatica oltre a parlare a capire e quindi non riesce a leggere, comprendere gli altri cosa dicono e comprendere quello che lui stesso vuole dire. Nella seconda invece vi è un deficit di produzione motoria o mista, quindi il paziente riesce a capire, leggere ecc.. ma fa fatica a parlare.”

“Noi pensiamo di provare ad integrare l'idea del gioco in un prodotto che aiuti direttamente alla riabilitazione, ha qualche consiglio a riguardo?”

Bisogna puntare sulla riabilitazione e sull'esercizio che si può fare al di fuori del centro e delle 3 ore a settimana che fanno normalmente, un qualcosa che

possono fare da soli è utile ma deve essere molto semplice e di impatto.

Una qualsiasi cosa di assistenza alla vita quotidiana potrebbe essere di grandissimo aiuto.

“Come vede creare un prodotto personalizzabile? È meglio che vada bene per tutti o che sia personalizzabile sul singolo?”

La personalizzazione è indispensabile visto che ogni paziente è diverso.

“Vogliamo fare anche uno studio a livello ergonomico, hanno particolare difficoltà a prendere oggetti, scrivere al computer o premere bottoni? Se si quali?”

“Dopo malattie come l'ictus in molti hanno la mano destra bloccata, alcuni persino l'intero braccio, quindi sicuramente l'arto destro è inutilizzabile, il sinistro si ai livelli di prima, ovviamente per i destrimani sarà più difficile imparare ad usare la sinistra per scrivere, usare il telefono e fare le normali azioni quotidiane. Ci sono quindi diversi gradi di paralisi, ad esempio chi soffre di sclerosi multipla può o avere piena capacità di usare le braccia o può risultare molto difficile la coordinazione.”

“Ci piace l'idea di creare qualcosa che il singolo possa utilizzare da solo senza difficoltà, stiamo esplorando questo campo e vogliamo capire di quale aiuto potrebbero aver bisogno nella vita normale?”

Si, un assistente (tecnologico/vocale) può essere molto utile ma bisogna fare in modo che abbia diversi gradi di difficoltà, ad esempio l'aiuto inizia con le lettere, poi con le parole, le frasi, le metafore, i doppi sensi e così via... bisogna puntare ad un ampliamento del lessico.

Può essere interessante un app che attraverso una foto ad un oggetto mi da il nome e le frasi che posso utilizzare connesse a quella cosa, un po' come

Google lens.”

“Quali sono gli esercizi che più a loro piacciono?”

“Tutti, basta che siano accattivanti e non frustranti, devono essere gasati e invogliati a migliorarsi. Ripetere le parole per loro dev'essere difficile ma deve permettere loro di avere anche dei premi, ad esempio se partiamo con una parola come casa da 4 lettere e loro riescono a dirla si passa a una da 5, poi da 6, 7 e nel momento in cui stanno facendo fatica si torna ad una più facile da 6/5 in modo che abbiano l'impressione di migliorare e siano più invogliati ad andare avanti.

È importante aiutarli ad effettuare anche un ampliamento del lessico, devono familiarizzare con più parole possibili.”

fine incontro

2.3 Diario di partecipazione al workshop

Un componente del gruppo tesi ha partecipato ad un workshop di 5 giorni nel centro AISM, Questo è il suo diario personale.

GIORNO 1

Il primo giorno del workshop si è dato appuntamento al centro diurno AISM dedicato a servizi e attività per persone che soffrono di sclerosi multipla nel quartiere Aurora. Dopo aver effettuato le presentazioni di rito ci è stata presentata l'associazione e il lavoro che svolge all'interno della comunità Torinese. Si è parlato molto del lato umano che unisce i lavoratori e gli ospiti del centro, coinvolgendoci e spronandoci ad aprirci per eventuali problemi o dubbi. Il primo giorno è servito quindi per un confronto con gli operatori e la neuropsicologa del centro AISM e per lanciare e analizzare il brief. L'obiettivo è stato quello di progettare ausili quotidiani, in grado di facilitare alcune gestualità a persone con disabilità motoria: un tavolino adattabile e un sistema di orientamento.

GIORNO 2

Il secondo giorno dopo aver parlato dell'esperienza del giorno prima, si fa musico-terapia con gli ospiti del centro, un bellissimo modo per legarsi anche umanamente. Si è poi fatto nel pomeriggio brainstorming su come poi sviluppare il brief.

GIORNO 3

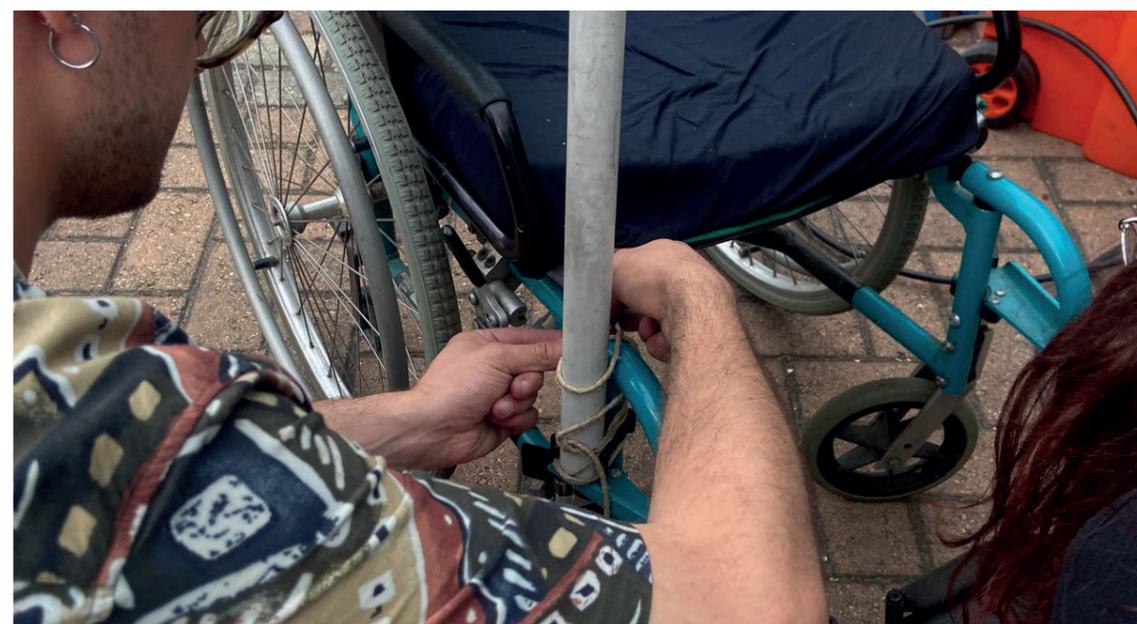
Il terzo giorno ci sono stati dei confronti interattivi e osservazione partecipante con gli utenti della struttura, si è cercato di capire problemi e necessità per lo sviluppo di un concept adeguato all'utente.

GIORNO 4

Il quarto giorno al mattino sono stati creati dei prototipi utili per capire al meglio cosa funzionasse e cosa no fino a quel momento implementando poi al meglio il progetto. Al pomeriggio sono stato invitato dalla neuropsicologa del centro ad assistere alla riabilitazione di Luca (nome di fantasia) un ospite afasico. La riabilitazione prevedeva un lavoro iniziale di associazione tra immagini diverse (es. memo), dopodiché un lavoro sui riflessi fatto con delle carte da gioco americane. L'esercizio prevedeva il battere la mano sul tavolo solo quando dal mazzo veniva girato un numero, nel caso della figura invece di non battere la mano sul tavolo. Dopo sono stati fatti esercizi di comunicazione (dire parole o semplici frasi) che aumentano il grado di difficoltà. La seduta è terminata con una conversazione base tra l'ospite e la neuropsicologa.

GIORNO 5

Chiusura del workshop e presentazione dei progetti.



2.4 Analisi e considerazioni

Si è cercato inizialmente di conoscere a livello medico l'afasia, tema quasi del tutto estraneo. Dopo aver individuato le giuste fonti per apprendere al meglio il problema si è studiato il centro AISM e la sua metodologia di lavoro per una possibile collaborazione futura in ottica tesi. Questo è stato fatto con numerosi colloqui in loco e con la partecipazione di un componente del gruppo al Workshop, utile per vivere nella sua quasi totalità la struttura e le dinamiche interne. L'interfacciarsi con gli utenti afasici della struttura ha sicuramente aiutato per comprendere appieno sul campo come si vive l'afasia.

Da questo punto in poi si è iniziato a individuare i diversi problemi e le diverse tipologie di utente. Questo è stato un passo fondamentale per chiarire un fattore fondamentale.

L'afasia non è una sola ma esistono tante varianti che modificano nelle fondamenta le modalità di lavoro con l'utente. Questa categorizzazione generale ha portato ulteriori domande e punti di approfondimento e sono stati quindi approfonditi i colloqui con AISM in particolare con la figura di Elisabetta Geda, la neuropsicologa del centro, capace di chiarire con precisione ogni dubbio.

La ricerca ha avuto nel suo percorso diversi problemi come: l'individuazione di dati statistici affidabili, la comprensione del problema nella sua totalità, la difficoltà iniziale nel percepire a livello "umano" i problemi che l'utente vive, e quindi il suo studio approfondito.



CAPITOLO 3

Analisi dei dati di ricerca

3.1 Customer journey map

Cos'è una customer journey map?

La customer journey map è una tabella che contiene tutte le azioni, le difficoltà, le emozioni e le necessità che l'utente può riscontrare in un determinato periodo di tempo. È particolarmente utile ad un designer per definire con certezza le precise necessità dell'utente e per capire dove il progettista deve andare ad agire per risolvere un determinato problema.

Insieme alla dottoressa Elisabetta Geda sono state create tre mappe che raggruppano tre diversi archi temporali: la prima tratta il momento della riabilitazione e il ritorno a casa, la seconda tratta l'intera giornata del paziente e l'ultima analizza il percorso riabilitativo nella sua interezza, dal

trauma al recupero del linguaggio.

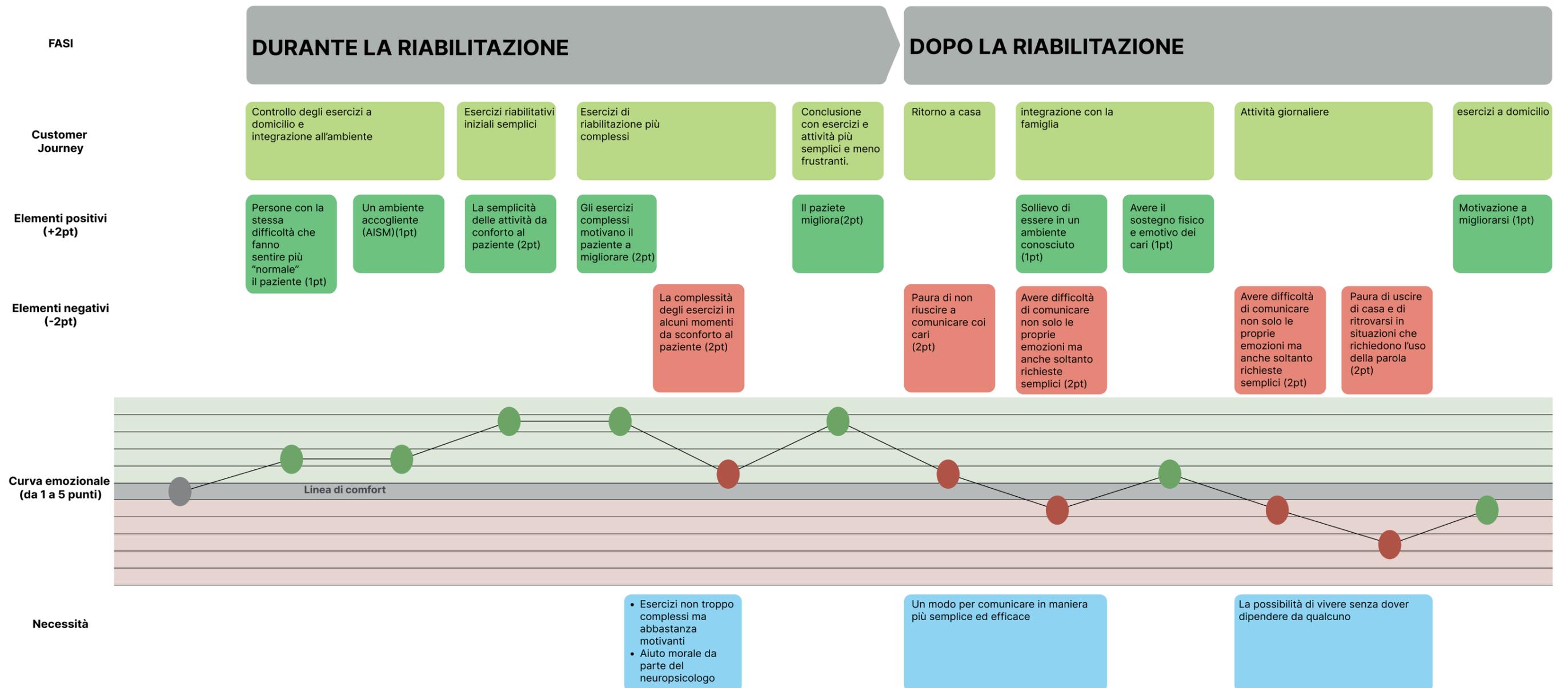
La curva emozionale è utilizzata per mostrare con più chiarezza le emozioni positive e negative dell'utente. Si parte solitamente da un momento neutro (tranne eccezioni) detto linee di comfort, e grazie ai fattori negativi e positivi a cui viene assegnato un punteggio da -2 a +2 la curva sale o scende del valore determinato. Questo è utile per avere un dato trasmesso graficamente che leggibilmente è più semplice e di impatto.

Queste mappe sono state definite con l'aiuto della dottoressa Elisabetta Geda l'11 agosto 2022.

3.1.1 Customer Journey Map 1

Arco Temporale: Poche ore dall'inizio della riabilitazione fino al ritorno a casa e alle attività domestiche.

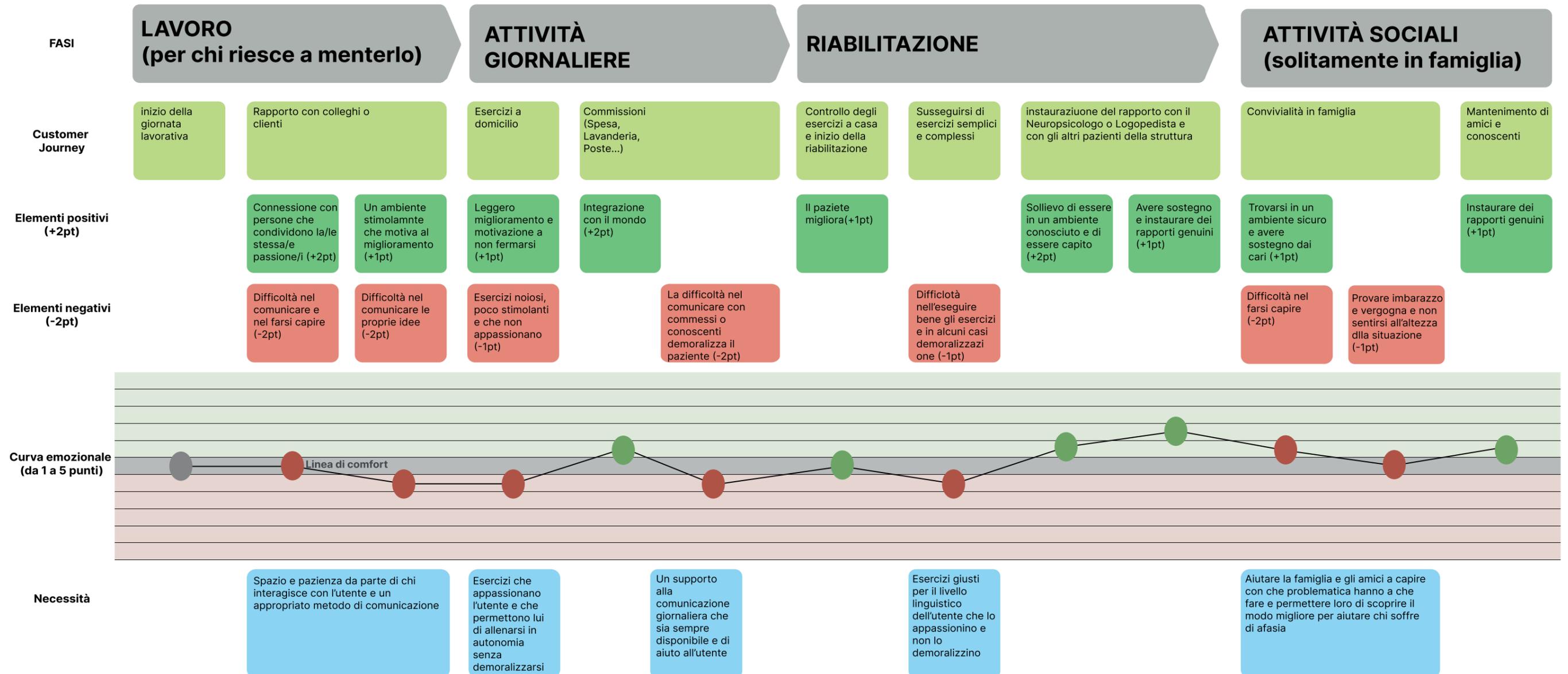
Customer Journey Map 1 - ora di RIABILITAZIONE



3.1.2 Customer Journey Map 2

Arco Temporale: 12/24 ore, l'intera giornata dell'utente.
 Ovviamente non è uguale per tutti, c'è chi lavora, chi fa più riabilitazione e chi più eventi sociali. Questa è una stima della giornata "ideale" media che in molti afasici svolgono secondo le ricerche svolte e secondo l'esperienza della Cooperativa Valdocco-AISM.

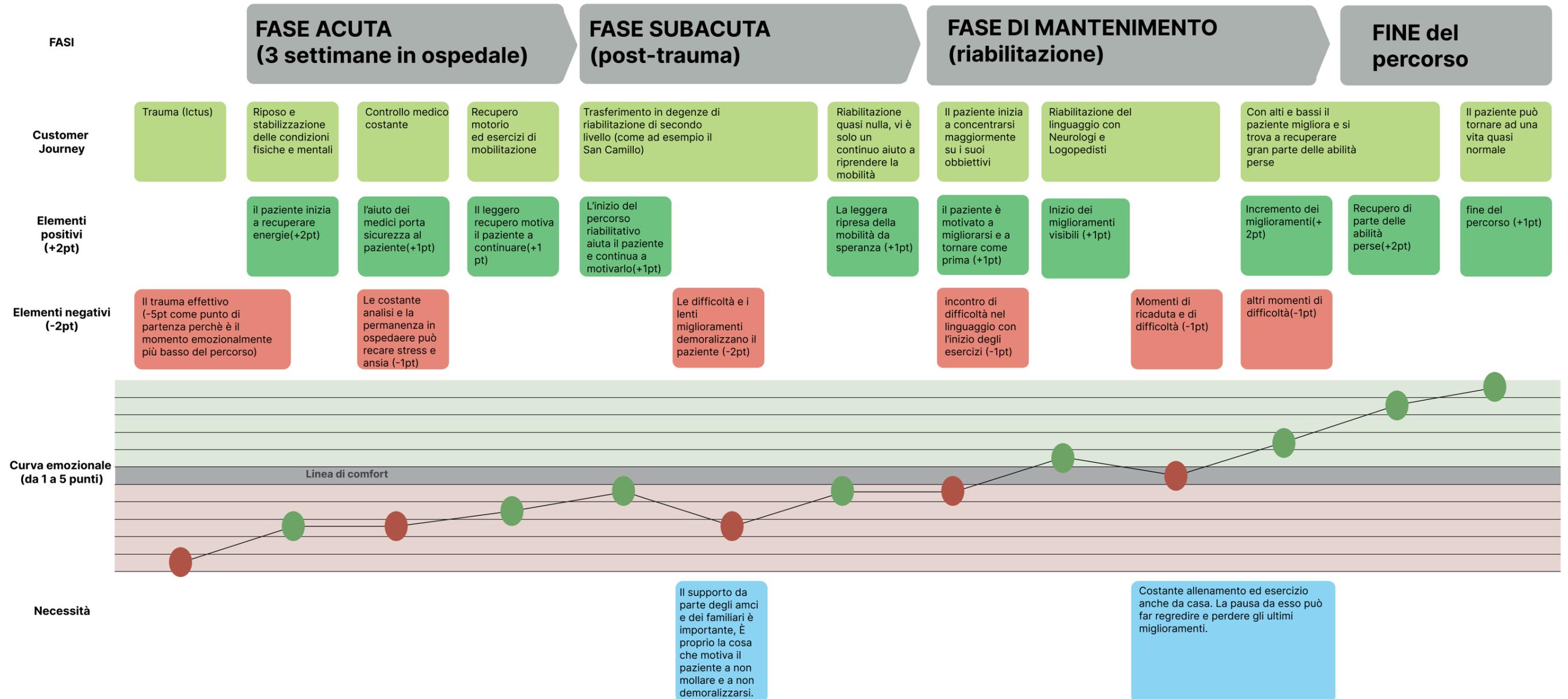
Customer Journey Map 2 - GIORNATA tipo



3.1.3 Customer Journey Map 3

Arco Temporale: Alcuni mesi o addirittura anni (dipende dalla velocità di ripresa dell'utente), l'intero percorso riabilitativo.

Customer Journey Map 3- PERCORSO DI RIABILITAZIONE



3.1.4 Risultato

Da queste mappe è uscito che le possibili necessità dell'utente sono diverse e vanno a dividersi in diversi ambiti.

Innanzitutto l'esercizio in autonomia/da casa deve essere migliorato, ed ha molte possibilità progettuali. È qui che i pazienti riscontrano grosse difficoltà e un aiuto in questo ambito preciso può avere riscontri positivi su larga scala.

Un esempio è la possibilità di includere le passioni negli esercizi, se un ragazzo che soffre di afasia fa esercizio su di un argomento che lo appassiona particolarmente (sport, cucina, motori, storia...) ci sarà un impegno ed una motivazione maggiori.

La difficoltà degli esercizi è un fattore decisamente importante e che non può essere tralasciato, i livelli linguistici sono dei punti chiave per la corretta riabilitazione.

Il secondo ambito è l'indipendenza, spesso i soggetti dipendono da qualcuno per la maggior parte delle mansioni giornaliere a causa dei problemi motori che molto spes-

so compongono il quadro clinico dell'utente.

È utile pensare ad un aiuto anche alle persone che stanno vicino a chi soffre di afasia. Familiari, amici e colleghi devono essere informati e istruiti su come aiutare gli utenti con afasia nel migliore dei modi lasciando loro spazio di comunicare con calma e di migliorare senza ansia e stress.

3.2 Findings

Il finding è un'informazione che viene scoperta durante una ricerca in seguito all'analisi dei dati individuati. Lo scopo principale è quello di utilizzare i dati raccolti in modo da rispondere alla domande poste durante la fase iniziale. Infatti nella fase successiva alla raccolta dei dati è stato svolto un lavoro di individuazione delle informazioni che potessero generare un valore progettuale o che in qualche modo permettessero di avere un quadro completo sull'oggetto di ricerca.

I findings sono composti da un titolo che presenta il contenuto, una descrizione che in maniera sintetica spiega l'informazione e il perché ri-

sulta importante per la ricerca e infine la fonte da cui è stata selezionata.

Inoltre, durante la fase di ricerca sono state individuate delle macro aree in modo da poter suddividere le informazioni selezionate.

Le macro-categorie individuate sono:

- cause ed effetti dell'afasia.
- problemi della riabilitazione.
- riabilitazione primaria.
- metodi di riabilitazione.
- linguaggio.



3.2.1 Cause ed effetti

La categoria “cause ed effetti” raggruppa le informazioni strettamente collegate a ciò che l’afasia genera e i suoi conseguenti problemi. Come macro area fa riferimento agli aspetti medici e scientifici del problema.

Impatto sul morale dell’ afasia post-ictus

Per la maggior parte dei soggetti l’ictus può essere un evento traumatico già di per sé, inevitabilmente l’afasia aggrava la situazione. Ciò ha un peso non indifferente sul morale del paziente e proprio per questo motivo è importante mantenere alto il morale durante gli esercizi cercando di non demoralizzare il soggetto in caso di errori e rendere dinamica e personale la riabilitazione.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Causa e contesto afasia

L’afasia può essere dovuta a diversi fattori, tra cui la demenza senile e l’ictus. Nel secondo caso i pazienti solitamente hanno circa dai 50 anni in su. Nel processo di riabilitazione per l’ictus non viene dato molto spazio alla parola avendo le capacità motorie fortemente limitate che necessitano di più riabilitazione. Di conseguenza è difficile recuperare del tutto la parola.

Fase di ricerca

Deficit motori

Dopo l’ictus nella maggior parte dei casi la motricità della mano destra è limitata, in alcuni casi l’estremità è persino completamente paralizzata. È possibile l’utilizzo di computer o di smartphone ma soltanto con la mano sinistra.

Fase di ricerca

Macrocategorie dell’afasia

Non è possibile standardizzare i sintomi delle persone con afasia poiché ci sono diversi livelli. È però possibile individuare due categorie diverse di afasia: quella di “deficit di comprensione”, quindi con difficoltà nel parlare e nel comprendere, e quella di “deficit di produzione o mista”, quindi con difficoltà soltanto nell’esprimersi a parole.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Afasia come conseguenza della SLA

“La Sclerosi Multipla porta ad afasie di diverso tipo, in molti casi sono temporanee o in continuo cambiamento essendo la SM una malattia che cambia le zone di incisione nel cervello e porta a differenti sintomi nel tempo.”

“Afasia, la perdita di parola” di Luciana Modena e Anna Basso

Deficit di produzione, facoltà preservate

Chi ha un deficit di produzione è in grado di leggere, riconoscere i colori, riconoscere le immagini, ripetere le parole se ascoltate (grazie all'esercizio), sillabare e infine capire in che tipo di situazione sono e come comportarsi di conseguenza.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

3.2.2 Problemi della riabilitazione

Durante gli incontri con l'associazione AISM e con la neurologa Elisabetta Geda sono stati affrontati a grandi linee i problemi che loro stessi hanno individuato durante i percorsi riabilitativi.

Stigma

Molto spesso per l'esercizio e la riabilitazione delle persone che soffrono di afasia vengono utilizzati libri per bambini (per il linguaggio semplificato e facile da replicare). Essendo attiva la capacità cognitiva, i pazienti adulti si ritrovano a dover svolgere attività da bambini, rendendo la riabilitazione mortificante.

Incontro con i responsabili di Cooperativa Valdocco centro AISM- Sezione di Torino

Assistenza vocale, problemi annessi

L'assistenza vocale è utile per ricevere feedback durante la riabilitazione autonoma con sistemi tecnologici. Ha però due problemi principali: l'assistente vocale non è in grado di usare toni diversi in base al contesto, risulterebbe quindi un feedback piatto che difficilmente può essere compreso nella sua totalità dal paziente. Il secondo problema è la componente psicologica dell'errore, l'AV non è in grado di inserire la componente umana ed empatica nella riabilitazione.

Incontro con i responsabili di Cooperativa Valdocco centro AISM- Sezione di Torino

Esercizio in autonomia

Uno spunto di esercizio autonomo è sicuramente la lettura. Il problema però è la difficoltà delle frasi, spesso l'afasico fa fatica a comprendere principali con coordinate. Non ha infatti il senso critico per una storia o un testo complesso. Quindi cosa fa? L'afasico legge su libri per bambini con frasi semplici senza eccessive coordinate o subordinate.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Assistenza vocale

L'assistenza vocale è utile per ricevere feedback durante la riabilitazione autonoma con sistemi tecnologici. Ha però due problemi principali: l'assistente vocale non è in grado di usare toni diversi in base al contesto, risulterebbe quindi un feedback piatto che difficilmente può essere compreso nella sua totalità dal paziente. Il secondo problema è la componente psicologica dell'errore, l'AV non è in grado di inserire la componente umana nella riabilitazione.

Incontro con i responsabili di Cooperativa Valdocco centro AISM- Sezione di Torino

Riabilitazione classica e tecnologia

Chi soffre di afasia fa riabilitazione presso dei centri specializzati o con l'aiuto di qualcuno da casa, ma non ci sono modi che possano aiutare il singolo a svolgere una riabilitazione efficace in autonomia.

La tecnologia può essere utile sotto questo aspetto, è accessibile, può connettere il singolo con il centro di riabilitazione stesso o può permettere di svolgere una riabilitazione con un assistente virtuale.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Statistiche sugli approcci riabilitativi

L'84% delle persone afasiche accede ad un servizio di rieducazione e, in media, un'ora viene poi dedicata alla valutazione. Il 40% circa delle persone afasiche viene poi trattata con terapia di gruppo e solo nel 60% dei casi la terapia è individuale. La durata dell'intervento riabilitativo è brevissima per i pazienti in fase acuta (da 1 a 5 sedute in Australia e Inghilterra fino a 16-20 sedute in Canada e negli Stati Uniti) e abbastanza variabile, ma sempre breve, anche per soggetti in fase cronica.

Fase di ricerca

3.2.3 Riabilitazione primaria

La riabilitazione primaria fa riferimento alle fasi iniziali in cui il paziente si ritrova ad affrontare il percorso di recupero. Sono stati inseriti alcuni dei metodi riabilitativi classici e situazioni legate alla vita del paziente.

Tempistiche riabilitazione post-ictus

La riabilitazione post-ictus per afasia avviene solo dopo circa 8-10 mesi dall'evento. Questo perché la riabilitazione inizialmente è prettamente motoria. Il paziente quindi se ha un grave deficit dovuto all'afasia a distanze temporali così lunghe dal manifestarsi dell'ictus è difficile se non impossibile recuperare del tutto la parola.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Frequenza delle attività riabilitative

Chi soffre di afasia fa riabilitazione presso dei centri specializzati o con l'aiuto di La riabilitazione in un paziente afasico deve essere svolta per almeno un minimo di 3/6 ore alla settimana. Se per un periodo di più giorni o settimane il paziente non riesce ad essere costante nel suo percorso riabilitativo perderebbe gran parte dei progressi ottenuti nelle sedute riabilitative precedenti. I pazienti afasici devono affrontare altri problemi nella quotidianità e non sempre hanno l'opportunità di andare nel centro riabilitativo.

Incontro con i responsabili di Cooperativa Valdocco centro AISM- Sezione di Torino

Sistemi riabilitativi

Per la riabilitazione iniziale si svolgono semplici esercizi di logopedia che con il passare del tempo e al progredire della malattia/migliorare delle capacità del paziente cambiano di difficoltà, aumentando quindi la quantità di parole, la complessità delle stesse fino ad arrivare alla composizione di frasi.

Fase di ricerca

Strumenti riabilitativi

La riabilitazione avviene in diverse modalità. Quasi sempre è accompagnata da un operatore che cerca di aiutare il paziente tramite esercizi dinamici o classici. Si cerca infatti di evitare che il paziente si annoi facendo esercizi inserendo una componente ludica.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Ruolo della famiglia

L'atteggiamento del familiare deve essere rassicurante e positivo: bisogna sempre valorizzare i miglioramenti fatti dall'inizio della malattia, evitando i confronti con la condizione premorbo. La difficoltà di linguaggio non deve neanche essere interpretata come "rifiuto di parlare": l'afasico comunica come e quando può. Il miglioramento di una persona afasica risulta lento nel momento in cui i familiari intervengono per completare parole o frasi che il paziente non riesce a dire o che sta cercando di dire.

Fase di ricerca

3.2.4 Metodi riabilitativi

Nel processo riabilitativo viene utilizzato un gran numero di strumenti. Questi si differenziano in base ai pazienti e possono essere digitali e analogici. Dai dati raccolti si evidenzia come possono supportare i pazienti in differenti modi.

Utilizzo di strumenti informatici per la riabilitazione

Vengono spesso usati dalla cooperativa Valdocco strumenti informatici come il sito di "www.trainingcognitivo.it". Questo sito aiuta la riabilitazione perché sono presenti centinaia di giochi ed esercizi di diversi gradi di difficoltà, e quindi adatti a qualsiasi paziente afasico. Necessita però di un costante monitoraggio da parte della neuropsicologa.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Supporto quotidiano per l'esercizio autonomo

L'assistenza nel quotidiano può risultare fondamentale per migliorare la vita del paziente afasico, di fatto poter avere un supporto che aiuti costantemente nell'arco della giornata l'utente potrebbe avere un grande impatto nella vita di quest'ultimo. Attualmente manca un sistema di supporto alla vita quotidiana di chi soffre di afasia.

Incontro con i responsabili di Cooperativa Valdocco centro AISM- Sezione di Torino

Sistema di esercizio autonomo

L'afasia non è univoca ma si sviluppa su livelli e gradi di abilità del paziente. Proprio per questo motivo un sistema di esercizio autonomo deve essere personalizzato in base ai livelli di deficit. E' necessario inoltre puntare ad un ampliamento del lessico sia in generale che nello specifico perché chi soffre di afasia ha un vocabolario limitato.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Tempo

Per le persone afasiche risulta difficile comprendere se si parla loro troppo in fretta e necessitano di tempo per riuscire a dire delle parole. Occorre fare domande semplici e lasciare alla persona afasica tempo per capire e tempo per trovare la risposta. Incoraggiare l'uso da parte della persona afasica di gesti o altri mezzi di comunicazione.

Fase di ricerca

Attività interattive e ludiche

Esercizi di logopedia per la riabilitazione dopo un ictus prevedono alcune attività ricreative. Anche se non si producono parole, questi giochi mettono alla prova le capacità di elaborazione del linguaggio. Ad esempio giochi al computer, come il solitario, esercitano il processo visivo e la comprensione; oppure giochi di parole, come il cruciverba, esercitano il processo visivo e la risoluzione di problemi.

Fase di ricerca

Svolgimento esercizi

Ripetere le parole per loro dev'essere difficile ma deve permettere loro di avere anche dei premi, ad esempio se partiamo con una parola come "casa" composta da 4 lettere e loro riescono a dirla si passa a una da 5, poi da 6, 7 e nel momento in cui stanno facendo fatica si torna ad una più facile da 6/5 in modo che abbiano l'impressione di migliorare e siano più invogliati ad andare avanti.

Diario partecipazione workshop

3.2.5 Linguaggio

Il linguaggio è alla base delle interazioni umane. Quando questo è assente, le relazioni sociali vengono interrotte peggiorando le condizioni dell'esistenza.

Aree semantiche

Le informazioni relative al significato di una parola sono separate dalle informazioni relative al modo in cui quella parola si pronuncia ed al modo in cui quella parola si scrive. Studi condotti su soggetti afasici hanno dimostrato diverse categorie semantiche possono essere selettivamente danneggiate o risparmiate. È possibile pertanto trovare soggetti che hanno difficoltà nell'elaborare parole che definiscono animali, ed hanno un comportamento del tutto normale nell'elaborazione di parole che si riferiscono ad oggetti.

Fase di ricerca

Demoralizzazione durante il percorso riabilitativo

Bisogna avere una grande attenzione per la sfera relativa all'errore durante la riabilitazione, essendo un processo difficile è inevitabile incorrere nello sbaglio durante un esercizio. Si deve quindi fare attenzione ai termini utilizzati durante la riabilitazione senza supporti tecnologici. Mentre se si fa uso di applicazioni, siti o dispositivi riabilitativi dinamici è fondamentale che questi ultimi non palesino l'errore in maniera accentuata e demoralizzante.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Personalizzazione del linguaggio

“La personalizzazione è indispensabile visto la differenza tra i pazienti”

Ogni paziente afasico ha diversi sintomi e diverse necessità, quindi è indispensabile creare qualcosa di personalizzabile.

Può essere molto valida la personalizzazione se fatta da parte del fisiatra che segue il paziente e se vi è una maggiore connessione e comunicazione con questa figura.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Protolinguaggio

Il linguista Ray Jackendoff spiega come queste tracce di protolinguaggio siano visibili nei casi in cui si verifichi un impoverimento del linguaggio come avviene nei pazienti afasici il cui linguaggio è molto basilare.

Fase di ricerca

3.3 Insights

Dopo aver selezionato i findings, successivamente si è proceduto con l'individuazione degli insights. Insights è un termine che deriva dalla psicologia e significa letteralmente “visione all'interno”. Nell'ambito della progettazione l'insight è l'epifania o

intuizione che permette di collegare i findings e trovare una soluzione. In altre parole è l'incrocio e sintesi tra l'osservazione e la scoperta e permettono di individuare le aree di opportunità. Di seguito gli insights selezionati dai findings.

Deficit di produzione, facoltà preservate

Chi ha un deficit di produzione è in grado di leggere, riconoscere i colori, riconoscere le immagini, ripetere le parole se ascoltate (grazie all'esercizio), sillabare e infine capire in che tipo di situazione sono e come comportarsi di conseguenza.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Stigma

Molto spesso per l'esercizio e la riabilitazione delle persone che soffrono di afasia vengono utilizzati libri per bambini (per il linguaggio semplificato e facile da replicare). Essendo attiva la capacità cognitiva, i pazienti adulti si ritrovano a dover svolgere attività da bambini, rendendo la riabilitazione mortificante.

Incontro con i responsabili di Cooperativa Valdocco centro AISM- Sezione di Torino

Esercizio in autonomia

Uno spunto di esercizio autonomo è sicuramente la lettura. Il problema però è la difficoltà delle frasi, spesso l'afasico fa fatica a comprendere principali con coordinate. Non ha infatti il senso critico per una storia o un testo complesso. Quindi cosa fa? L'afasico legge su libri per bambini con frasi semplici senza eccessive coordinate o subordinate.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Frequenza delle attività riabilitative

Chi soffre di afasia fa riabilitazione presso dei centri specializzati o con l'aiuto di La riabilitazione in un paziente afasico deve essere svolta per almeno un minimo di 3/6 ore alla settimana. Se per un periodo di più giorni o settimane il paziente non riesce ad essere costante nel suo percorso riabilitativo perderebbe gran parte dei progressi ottenuti nelle sedute riabilitative precedenti. I pazienti afasici devono affrontare altri problemi nella quotidianità e non sempre hanno l'opportunità di andare nel centro riabilitativo.

Incontro con i responsabili di Cooperativa Valdocco centro AISM- Sezione di Torino

Strumenti riabilitativi

La riabilitazione avviene in diverse modalità. Quasi sempre è accompagnata da un operatore che cerca di aiutare il paziente tramite esercizi dinamici o classici. Si cerca infatti di evitare che il paziente si annoi facendo esercizi inserendo una componente ludica.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Sistema di esercizio autonomo

L'afasia non è univoca ma si sviluppa su livelli e gradi di abilità del paziente. Proprio per questo motivo un sistema di esercizio autonomo deve essere personalizzato in base ai livelli di deficit. È necessario inoltre puntare ad un ampliamento del lessico sia in generale che nello specifico perché chi soffre di afasia ha un vocabolario limitato.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda

Tempo

Per le persone afasiche risulta difficile comprendere se si parla loro troppo in fretta e necessitano di tempo per riuscire a dire delle parole. Occorre fare domande semplici e lasciare alla persona afasica tempo per capire e tempo per trovare la risposta. Incoraggiare l'uso da parte della persona afasica di gesti o altri mezzi di comunicazione.

Fase di ricerca

Personalizzazione del linguaggio

“La personalizzazione è indispensabile visto la differenza tra i pazienti”.

Ogni paziente afasico ha diversi sintomi e diverse necessità, quindi è indispensabile creare qualcosa di personalizzabile.

Può essere molto valida la personalizzazione se fatta da parte del fisiatra che segue il paziente e se vi è una maggiore connessione e comunicazione con questa figura.

Incontro con la neuropsicologa Elisabetta Geda



CAPITOLO 4 **Aree di progetto**

4.1 Individuazione aree di progetto

Dopo aver selezionato gli insight più interessanti e con maggior valore progettuale è iniziata un'analisi nello specifico esponendo le possibilità progettuali legate ad essi.

Infine per ognuno (o per più di uno) è stato creato un mockup che soddisfacesse i criteri richiesti e che portasse ad una soluzione pratica.

Le aree di progetto analizzate quindi sono:

- Personalizzazione della riabilitazione.
- Esercizio in autonomia.
- Destigmatizzazione delle attività.
- Sensibilizzazione della riabilitazione.
- Riabilitazione ludica/collaborativa.

Con in aggiunta l'analisi dell'applicazione della tecnologia al progetto e le sue relative problematiche.

4.1.1 Personalizzazione

- Diversi livelli di afasia.
- Diverse necessità.
- Stigmatizzazione delle attività.
- Passioni/hobby.

Non è possibile standardizzare i sintomi delle persone con afasia poiché ci sono diversi livelli. È però possibile individuare due categorie diverse di problemi:

- deficit di comprensione con difficoltà nel parlare e nel comprendere
- deficit di produzione o mista con difficoltà solo nel parlare

La personalizzazione è indispensabile visto la differenza tra i pazienti. Ogni paziente afasico ha diversi sintomi e diverse necessità, quindi è indispensabile creare qualcosa di personalizzabile.

Può essere molto valida la personalizzazione se fatta da parte del neuropsicologo che segue il paziente e se vi è una maggiore connessione e comunicazione con questa figura. Oltre alla personalizzazione in relazione al livello di deficit risulta interessante una personalizzazione in relazione agli interessi del paziente.

La possibilità di personalizzare le

attività in relazione alle passioni/hobby risulta essere molto efficace in quanto i pazienti risultano essere molto più coinvolti nelle attività che svolgono.

4.1.2 Esercizio in autonomia

- Assenza di autonomia.
- Pratica giornaliera.
- Allenamento costante.

La riabilitazione adesso non avviene quasi mai in autonomia, chi soffre di afasia una volta tornato a casa spesso viene aiutato dai familiari che finiscono le frasi e parole al posto suo e quasi non gli permettono di parlare.

La riabilitazione in un paziente afasico deve essere svolta giornalmente, per almeno un minimo di 3/6 ore alla settimana.

Se per un periodo continuativo di più giorni o settimane il paziente non riesce a continuare il suo percorso riabilitativo va a perdere gran parte dei progressi ottenuti nelle ultime sedute.

I pazienti afasici devono affrontare altri problemi nella quotidianità e non sempre hanno l'opportunità di andare nel centro riabilitativo.

Questo vuol dire che una riabilitazione in autonomia può essere cruciale per chi soffre di afasia, permette un allenamento continuo e giornaliero anche senza

andare al centro di riabilitazione e può portare a miglioramenti decisamente più rapidi.

4.1.3 Personalizzazione ed esercizio in autonomia

La possibilità di personalizzare la riabilitazione e cercare di rendere quest'ultima autonoma e indipendente, da qualsiasi tipo di aiuto esterno, sono due aree di progetto che potrebbero essere fortemente connesse. La riabilitazione autonoma deve necessariamente essere cucita sulle esigenze e bisogni dell'utente in modo da aiutarlo con un costante supporto nel processo riabilitativo. Dalle ricerche effettuate infatti risulta essere necessaria, oltre ad una suddivisione per livelli di deficit, una riabilitazione che si concentra sui bisogni secondari dei pazienti in maniera da coinvolgerli maggiormente. Infatti oltre alla riabilitazione "personalizzata" è necessario mantenere una che si concentri sugli aspetti basilari della parola e del linguaggio.

4.1.4 Destigmatizzazione delle attività

- Attività non adatte all'età
- Riabilitazione mortificante
- Utilizzo di libri per bambini
- Linguaggio semplice

Molto spesso per l'esercizio e la riabilitazione delle persone che soffrono di afasia vengono utilizzati libri per bambini (data la semplicità

tipografica e illustrativa). Essendo attiva la capacità cognitiva, i pazienti over 30 si ritrovano a dover svolgere così attività non adatte alla loro età, rendendo la riabilitazione difficile da sopportare e mortificante. Inoltre sui libri in cui il paziente si esercita si riscontra una mancanza di un racconto con la conseguente poca soddisfazione nel seguire una storia.

Spesso la riabilitazione non appassiona particolarmente perché è uguale per tutti e difficilmente va ad incontrare le passioni del paziente. Ad esempio se un ragazzo di 40 anni che soffre di afasia si trova a leggere per ore e ore libri sulla Formula1 o sul calcio può interessarsi e divertirsi decisamente di più rispetto a sforzarsi a passare le ore davanti ai fumetti di Topolino o alla Pimpa.

4.1.5 Sensibilizzazione e advocacy

- Diverse modalità.
- Terapia individuale.
- Terapia di gruppo.
- Sensibilizzazione.

La riabilitazione avviene in diverse modalità. Quasi sempre è accompagnata da un operatore che cerca di aiutare il paziente tramite esercizi dinamici o classici. Si cerca infatti di evitare che il paziente si annoi facendo esercizi inserendo una componente ludica.

L'84% delle persone afasiche accede ad un servizio di rieducazione e, in media, un'ora viene poi dedicata

alla valutazione. Il 40% circa delle persone afasiche viene poi trattata con terapia di gruppo e solo nel 60% dei casi la terapia è individuale. La durata dell'intervento riabilitativo è brevissima per i pazienti in fase acuta (da 1 a 5 sedute in Australia e Inghilterra fino a 16-20 sedute in Canada e negli Stati Uniti) e abbastanza variabile, ma sempre breve, anche per soggetti in fase cronica.

Inizialmente la riabilitazione è motoria per circa i primi otto mesi, nella seconda fase molto spesso non viene dato spazio alla riabilitazione del linguaggio. Questo problema è dovuto al fatto che è poca la sensibilizzazione per promuovere la riabilitazione del linguaggio infatti spesso viene ignorata presentando il recupero del linguaggio come impossibile.

4.1.6 Riabilitazione ludica/collaborativa

- Tempo di apprendimento.
- Mezzi alternativi (disegno).
- Attività ricreative/ludiche.
- Riabilitazione collaborativa.

Le persone afasiche si confondono se si parla loro troppo in fretta e necessitano di tempo per trovare le parole. Occorre fare domande semplici e lasciare alla persona afasica tempo per capire e tempo per trovare la risposta. Ecco perché spesso chi soffre di afasia è fortemente demoralizzato perché non gli viene neanche permesso di provare.

In alcuni casi incoraggiare l'uso da parte della persona afasica di gesti

o altri mezzi di comunicazione, come per esempio il disegno, mezzo che diventa efficace con l'integrazione di parole, può aiutare e permettere un miglioramento di possibilità. Molti esercizi di logopedia per la riabilitazione dopo un ictus prevedono alcune attività ricreative. Anche se non si producono parole, questi giochi mettono alla prova le capacità di elaborazione del linguaggio.

Per esempio ci sono giochi al computer, come il solitario, per esercitare il processo visivo e la comprensione; oppure giochi di parole, come il cruciverba, per esercitare il processo visivo in connessione alla risoluzione di problemi.

In molti casi è interessante considerare una riabilitazione collaborativa di gruppo; chi soffre di questo problema sa come gli altri pazienti come lui possono sentirsi. Quindi una riabilitazione incentrata su un gioco/lavoro di gruppo può essere di grandissimo aiuto.

4.1.7 Tecnologia come mezzo riabilitativo

La riabilitazione definita classica viene effettuata tramite strumenti quali: libri, carte da gioco o immagini. Si è poi iniziata ad utilizzare una riabilitazione ibrida, questa prevede un supporto tecnologico che aiuti il logopedista e il paziente ad accelerare i tempi

del recupero implementando esercizi e funzioni che prima non erano previste. La tecnologia può servire a sviluppare un sistema riabilitativo più completo rispetto a quello attuale (libri ed esercizi poco efficaci).

La tecnologia può tranquillamente essere usata da un paziente afasico ma sorgono principalmente due problemi nel suo utilizzo:

1. Il feedback tecnologico (assistente vocale) è inevitabilmente disumanizzato, questo in caso di errore ha un grande impatto sul morale del paziente durante la seduta riabilitativa. Non è infatti facile per il paziente affrontare la sconfitta durante la riabilitazione essendo in una situazione psicologica precaria.
2. Il tono dell'assistente vocale risulta piatto, senza emozioni. L'afasico infatti necessita di visualizzare movimento delle labbra e delle mani per comprendere del tutto il proprio interlocutore, ha quindi difficoltà nel comprendere in toto l'AV in caso di assenza di anche solo uno di questi fattori.
3. L'assistente vocale semplifica quello che sente trascurando gli errori dell'utente, a chi soffre di afasia l'assistenza vocale deve capire gli errori e correggerli senza semplificare.

4.2 Costruzione di proposte, individuazione dei beneficiari e definizione del risultato

4.2.1 Personalizzazione ed esercizio in autonomia

MOCKUP

Prodotto digitale (applicazione/sito web) che attraverso un serie di esercizi giornalieri impostati dal neuropsicologo e mirati alle necessità dell'utente possa mantenere l'allenamento e l'esercizio costante. Interfaccia semplice e chiara in modo da renderli quasi totalmente autonomi e possibilità di monitoraggio delle attività a distanza dal neuropsicologo.

BENEFICIARI DIRETTI

Paziente Afasico

BENEFICIARI INDIRETTI

Neuropsicologo e logopedista

RISULTATO/IMPATTO/OBIETTIVO

Portare un aiuto mirato a chi soffre di afasia permettendo loro di migliorarsi quotidianamente attraverso esercizi ideati apposta e su misura per il singolo. Questo permette loro di non

smettere mai la riabilitazione e l'esercizio e quindi di non perdere i progressi acquisiti. Secondo le ricerche e le esperienze del centro l'esercizio con questa costanza diventa indispensabile per portare miglioramenti a lungo termine.

4.2.2 Destigmatizzazione delle attività

MOCKUP

Collezione di libri che trattano diversi argomenti attraverso storie. Prendere d'esempio i libri che vengono utilizzati per allenarsi a leggere e creare dei libri adatti all'età dei pazienti. Per coinvolgerli maggiormente si potrebbe pensare a creare delle categorie come sport, cucina, musica etc e creare dei racconti che permettono loro di imparare parole nuove in continuazione senza essere costretti a leggere libri come la Pimpa.

BENEFICIARI DIRETTI

Paziente Afasico.

BENEFICIARI INDIRETTI

Neuropsicologo e logopedista.

RISULTATO/IMPATTO/OBIETTIVO

Aiutare direttamente chi soffre di afasia permettendogli di non demoralizzarsi utilizzando materiale non adeguato. In questo modo l'utente si appassiona e si diverte essendo maggiormente coinvolto emotivamente nell'attività che svolge.

4.2.3 Sensibilizzazione/advocacy

MOCKUP

Campagna di sensibilizzazione per la riabilitazione del linguaggio. Informare le persone che è possibile riacquisire parte della parola persa in seguito a traumi di svariato tipo. Insegnamento ed educazione al rapporto stretto e personale ed al supporto morale di chi soffre di afasia. Advocacy rivolta alla famiglie e amici dei pazienti.

BENEFICIARI DIRETTI

Familiari e amici del paziente Afasico

BENEFICIARI INDIRETTI

Paziente Afasico

RISULTATO/IMPATTO/OBIETTIVO

Sensibilizzare direttamente i familiari e gli amici dei pazienti afasici in modo da avere da loro un miglio-

re supporto mirato al singolo in ogni momento della vita quotidiana.

4.2.4 Riabilitazione ludica/collaborativa

MOCKUP

Gioco da tavola che possa mettere in relazione i pazienti tra di loro. Utilizzo dell'attività ludica come mezzo riabilitativo.

Il gioco deve poter adattarsi a diversi livelli di difficoltà e deve permettere ai giocatori di sfruttare le proprie capacità senza demoralizzare l'utente.

BENEFICIARI DIRETTI

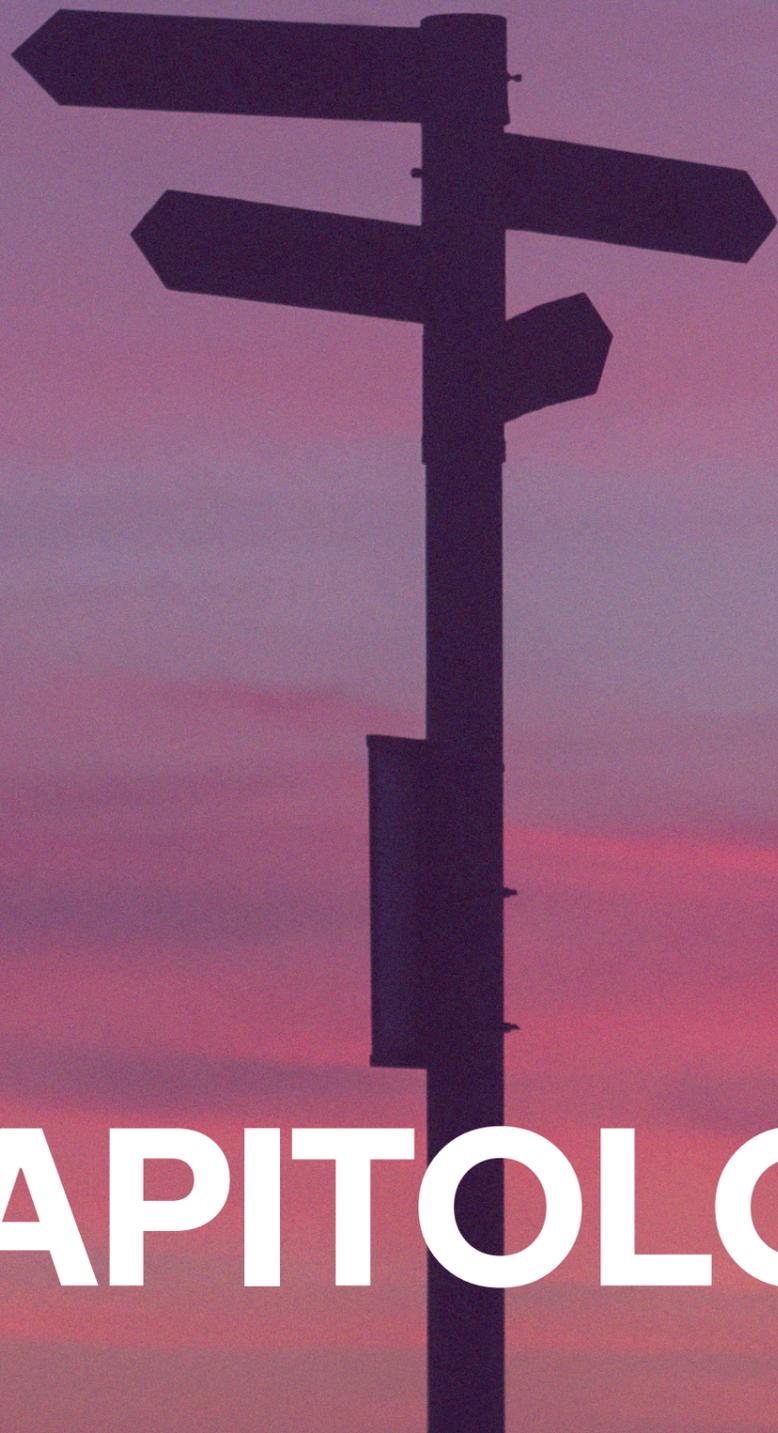
Paziente Afasico

BENEFICIARI INDIRETTI

Neuropsicologo e logopedista

RISULTATO/IMPATTO/OBIETTIVO

Portare ai pazienti una motivazione a migliorarsi e ad aiutarsi a vicenda, questo permette loro di avere un miglior confronto con altre persone che soffrono dello stesso problema e ad avere un miglior miglioramento del linguaggio divertendosi.



CAPITOLO 5

Analisi delle proposte

Analisi delle proposte e scelta di direzione

Il giorno 11 agosto 2022 assieme alla Dottoressa Elisabetta Geda c'è stata una dettagliata analisi dei risultati precedentemente riscontrati e sono stati trovati interessanti riscontri.

La stigmatizzazione delle attività è una grossa problematica nelle operazioni riabilitative di chi soffre di afasia. L'esempio più comune è la lettura, chi non riesce ad utilizzare la parola viene spesso indirizzato verso la lettura perchè è un modo semplice e veloce per imparare nuovi termini, nuove coniugazioni e nuove sintassi.

Il problema è che chi soffre di afasia non può leggere libri complessi per la mancanza di abilità di concentrazione e di utilizzo di un lessico completo, quindi i libri per bambini sono quelli più utilizzati nell'ambito riabilitativo.

Questo diventa un grosso problema per il morale del paziente, ovviamente per un adulto ritrovarsi improvvisamente a leggere la Pimpa, Topolino o altri libri simili si trova decisamente demoralizzato.

Una volta capito che andare a migliorare l'esperienza riabilitativa era un passaggio necessario è sembrato ottimale andare a lavorare su questo ambito perché ricco di spunti e possibilità future e soprattutto inesplo-

rato fino adesso. Inoltre è un ambito strettamente correlato con l'esercizio in autonomia, andando in questa direzione vi è un'inevitabile unione nei temi.

È stata proprio la Dottoressa a confermare che andare a lavorare in questo campo è un approccio nuovo e sicuramente di grandissimo aiuto per i pazienti che si trovano continuamente demoralizzati e disinteressati nella lettura e nel migliorare la loro condizione.

5.1 Casi studio

5.1.1 Collezione/catena



Nome: Il Battello a Vapore

Autore/casa editrice: Edizioni Piemme

Tipologia: Collezione di libri per bambini

Target: Bambini dai 3 ai 13 anni

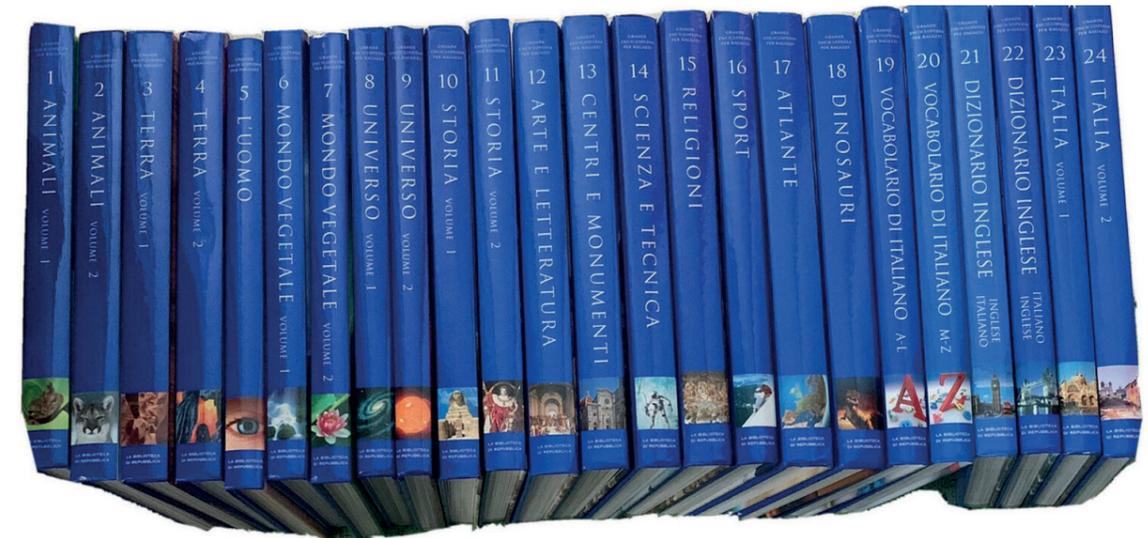
Complessità sintattica: Variabile, i libri sono divisi in categorie per le diverse fasce di età

Leggibilità: Alta leggibilità, i testi e i libri sono appositamente creati per facilitare l'apprendimento e la lettura

Caratteristiche: Catena di libri divisi per età e difficoltà di lettura. I libri sono suddivisi in diverse serie per le difficoltà.

Queste sono:

- Serie Classica, per i bambini più piccoli, presenta una progressiva difficoltà di lettura
- Serie Arcobaleno, dai 4 ai 5 anni
- Serie Bianca, dai 5 ai 7 anni
- Serie Azzurra, dai 7 ai 9 anni
- Serie Arancio, dai 9 agli 11



Nome: La Grande Enciclopedia per ragazzi

Autore/casa editrice: Mondadori

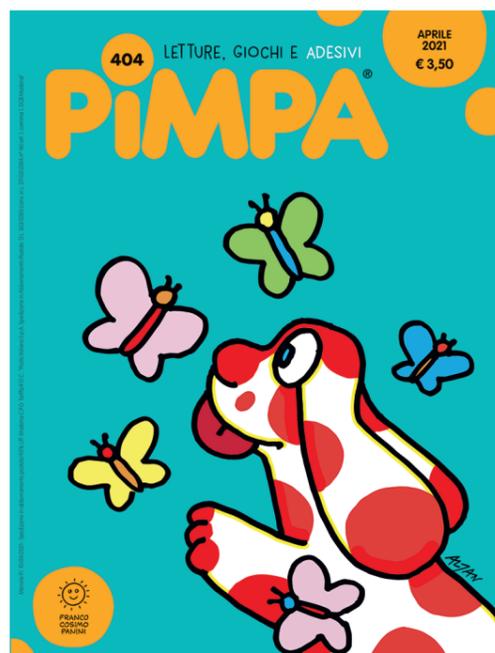
Tipologia: Enciclopedia

Target: Ragazzi dai 12-13 anni in su

Complessità sintattica: Alta, i temi trattati rendono inevitabile l'utilizzo di subordinate e coordinate che possano aggiungere dettagli al contenuto

Leggibilità: Leggibilità ridotta, dimensione di carattere piccolo che non aiuta la leggibilità.

Caratteristiche: Enciclopedia per ragazzi suddivisa in 20 libri che si differenziano per tematica (animali, universo, terra, oceani, vegetazione, tecnologia, arte, sport, storia, dinosauri, corpo umano e geografia). Queste tematiche sono interessanti perché comprendono tutte le possibili aree di interesse, è interessante analizzare queste aree per poi approfondirle e integrarle.



Nome: La pimpa

Autore/casa editrice: Rizzoli, Franco Panini Ragazzi-Francesco Tullio Altan

Tipologia: Catena fumetti

Target: Bambini 3+

Complessità sintattica: Bassa, le frasi sono semplici e lineari adatte alla prime età e facilmente comprensibili

Leggibilità: Alta leggibilità, font e illustrazioni chiari e di facile comprensione

Caratteristiche: Personaggio creato dal fumettista per la figlia, è caratterizzato da un linguaggio estremamente semplice che accompagna i bambini nell'apprendimento delle parole. Il font utilizzato all'interno dei libri è futura, un sans serif lineare con lettere facilmente identificabili e distinguibili tra di loro. Le illustrazioni sono facilmente riconoscibili.

5.1.2 Sport



Nome: Il libro per ragazzi di tutti gli sport

Autore/casa editrice: Gallucci

Tipologia: Guida

Target: ragazzi dai 13 anni in su

Complessità sintattica: Alta, inevitabilmente le regole necessitano di chiarimenti e punti che possono diventare di difficile comprensione per il lettore

Leggibilità: Bassa leggibilità, dimensioni font che variano all'interno del libro e anche della stessa pagina, foto e iconografie che non aiutano l'utente

Caratteristiche: È una guida che racconta e spiega più di 100 sport e come funzionano. È interessante il modo di raccontare tante nozioni semplici ed intuitive in un libro semplice per tutte le età.

5.1.3 Istruzione



Nome: Storie di Grandi Campioni – Vite e leggende dei miti dello sport

Autore/casa editrice: Newton Compton Editori

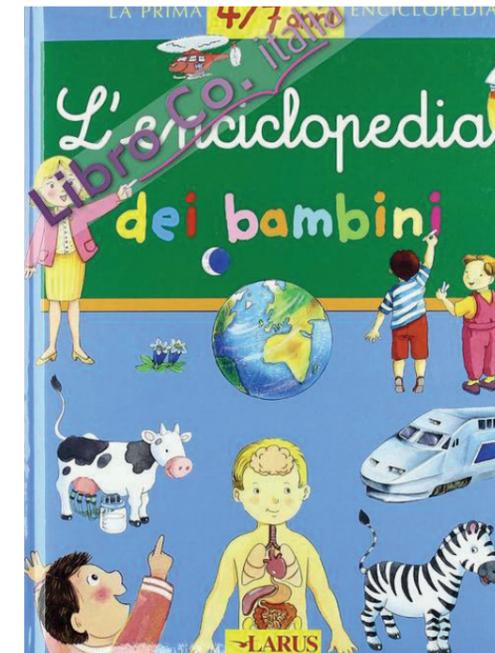
Tipologia: Libro educativo

Target: ragazzi dai 13 anni in su

Complessità sintattica: Variabile, i libri sono divisi in categorie per le diverse fasce di età

Leggibilità: Bassa leggibilità, dimensione del font piccola, le iconografie leggibili e chiare

Caratteristiche: È un libro narrativo che racconta le storie dei maggiori talenti, leggende e miti sportivi. Racconta in modo leggero e semplice storie avvincenti e appassionanti, può essere un interessante approccio alla creazione di libri semplici da leggere ma che mantengono interessante la lettura.



Nome: L'enciclopedia dei Bambini

Autore/casa editrice: Larus

Tipologia: Libro educativo

Target: bambini dai 7 ai 9 anni

Complessità sintattica: Medio-Bassa, le frasi sono semplici e lineari adatte alla prime età e facilmente comprensibili, il libro è intuitivo e semplice ma richiede un minimo livello di attenzione e conoscenza sintattico-lessicale

Leggibilità: Alta Leggibilità, font chiaro e di adeguata dimensione, le iconografie utili al chiarimento del testo

Caratteristiche: L'insieme di illustrazioni e testi semplici stimolano la voglia e la curiosità del bambino che lo portano a soddisfare il suo desiderio di apprendere. La grande varietà di argomenti porta il bambino a scegliere materie e argomenti che più gli piacciono.

5.1.4 Fumetti



Nome: Topolino

Autore/casa editrice: Panini comics/Disney Italia

Tipologia: Fumetto

Target: Ragazzi dagli 8-11 anni ma $\frac{2}{3}$ dei lettori sono adulti

Complessità sintattica: Medio-Bassa il fumetto è intuitivo e di facile lettura, richiede una minima conoscenza lessicale.

Leggibilità: Media leggibilità, font poco chiaro e illustrazioni spesso confuse. Dal 2018 alcuni volumi del topolino hanno adottato un font più chiaro per i dislessici.

Caratteristiche: Le illustrazioni dinamiche e la gran quantità di trame e sottotrane rendono la fruibilità del prodotto non lineare. Il font poi non aiuta il lettore avendo caratteri molto vicini tra loro e una interlinea quasi nulla, dal 2018 però si è adottato un font adatto alla dislessia e una interlinea più ampia.



CAPITOLO 6

Calliope

6.1 Calliope

Una collezione di libri semplificati può permettere un esercizio in autonomia solo se trattano diversi argomenti attuali, adatti all'età adulta e non stigmatizzanti.

Sono stati presi d'esempio i libri che vengono utilizzati attualmente per allenarsi a leggere per creare delle edizioni adatte all'età dei pazienti. Per coinvolgere maggiormente l'utente si vanno a creare delle categorie come sport, cucina, musica ecc... e dei racconti che permettono loro di imparare parole nuove utilizzabili giornalmente e senza essere costretti a leggere libri demoralizzanti come la "Pimpa" o "Topolino".

L'idea è di creare una collezione suddivisa in categorie ed in livelli, questo vuol dire che ogni categoria comprende un argomento (sport, cibo, musica...) ed ogni argomento è diviso in diversi livelli di difficoltà. In questo modo chiunque può approcciare la lettura e la riabilitazione attraverso diversi argomenti e migliorare seguendo le proprie passioni ed interessi.

Così vi è una personalizzazione nel percorso riabilitativo, l'utente impara nuove parole correlate a diversi argomenti e impara a comunicare nel modo più appropriato. Così la riabilitazione non diventa più un peso ma un'attività ludica e leggera che porta un continuo miglioramento e una

possibile coltivazione di nuove passioni.

Nonostante la divisione per categorie il linguaggio all'interno di ciascun libro deve presentare termini che possano essere utilizzati nella vita quotidiana.

Per questo motivo il linguaggio utilizzato non deve essere tecnico o eccessivamente specifico ma deve cercare di supportare il paziente nell'apprendimento di nozioni semplici pur mantenendo l'interesse per l'argomento scelto.

Perché fare una collezione di libri?

I libri vengono utilizzati attualmente come mezzo riabilitativo. Il paziente si allena progressivamente e l'avanzare delle pagine simboleggia il progressivo miglioramento.

Ad oggi i libri su cui si fa esercizio sono libri per bambini dato il loro linguaggio semplice, la tipografia leggibile e illustrazioni facilmente identificabili. Il libro come oggetto in sé può diventare un efficace mezzo sul quale il paziente può svolgere esercizio in autonomia e inoltre, può diventare anche argomento di discussione durante gli incontri settimanali con gli specialisti.

6.2 Sistema di organizzazione a livelli

Come introdotto in precedenza nella chiamata con la dottoressa del 26.05.2022 è emerso che ci sono alcuni diversi livelli in cui viene classificato chi soffre di afasia, questi sono:

- Livello fonemico – singole lettere (livello in cui ci si allena a produrre lettere e suoni, chi è a questo livello è molto grave e deve iniziare praticamente da zero).
- Livello semantico – capire cosa vuol dire tavolo (qui il paziente si allena ad accedere al proprio “magazzino dei significati” per capire quali parole usare in determinate situazioni e per imparare i vari significati).
- Livello sintattico e grammaticale – come mettere tutto in una frase? (a questo livello vi è un lavoro sul pensiero concreto, astratto, metaforico, modi di dire, ironia, sarcasmo, doppi sensi...).
- Metacognizione – so cosa mi sta succedendo e lo posso descrivere, è la prima cosa intaccata e la più difficile da recuperare.

Secondo le fasi descritte dalla Dottoressa abbiamo trovato tre livelli principali ed uno secondario che possono riassumere e comprendere tutti (o almeno la maggior parte) del-

le persone afasiche in riabilitazione.

Questi sono:

- **Livello 1** – Semplice, PAROLE e FRASI SEMPLICI (soggetto + verbo + complemento oggetto)
- **Livello 2** – Intermedio, FRASI SEMPLICI (Principale + subordinata)
- **Livello 3** – Difficile, FRASI COMPLESSE (Principale + subordinate + coordinate)
- **Livello 4** – Avanzato – PENSIERO ASTRATTO e METAFORICO con TRAME e SOTTOTRAME

Al livello più semplice (VERDE) ci saranno molteplici parole nuove che con lo sfogliare delle pagine diventano sempre più complesse, in questo modo l'utente si trova a migliorare gradualmente e sempre di più.

Abbiamo deciso di mettere al primo livello l'insegnamento di parole nuove perché chi non è in grado neanche di emettere i suoni delle lettere in modo corretto è difficilmente in grado di leggere correttamente e non si può scrivere un libro sulle sillabe.

Al livello intermedio (GIALLO) si trovano frasi molto semplici con tempi verbali basilari per permettere all'utente di iniziare a familiarizzare con la sintassi e imparare a creare delle brevi frasi. Qui il paziente impara a comunicare in maniera corretta con il mondo esterno.

In questo livello si troveranno parole e concetti trattati nel livello precedente (quello verde).

Nell'ultimo livello (ROSSO) l'utente si troverà di fronte a frasi più lunghe e complesse. È proprio qui che viene introdotto lievemente il pensiero astratto, in modo che una volta concluso il livello l'afasico è in grado di leggere e approcciare altri libri di difficoltà maggiore.

Nel livello Avanzato (NERO) vi è un cambio di argomenti che sono più complessi ed attuali. Qui vengono trattati temi importanti come immigrazione, economia, politica e psicologia, temi decisamente più interessanti e che permettono un ragionamento più complesso.

Gradualità all'interno del libro

Ogni libro al suo interno ha una leggera progressione di difficoltà che permette all'utente di avere sempre esercizi al proprio livello ed una motivazione a migliorare e a finire il libro.

6.3 Leggibilità per DSA e BES

Le difficoltà che i pazienti afasici affrontano sono analoghe a quelle dei bambini. Per questo motivo è stata condotta un'indagine sulla corretta strutturazione per l'accessibilità dei libri per l'infanzia. In particolar modo risulta essere importante l'analisi tipografica e la corretta selezione di un font.

Negli ultimi anni la comunità scientifica, ma anche educatori ed editori, hanno condotto numerosi studi sul corretto uso della tipografia. Per questo motivo sono state sviluppate delle linee guida per la leggibilità per rispondere alle esigenze dei bambini con DSA, ovvero disturbi specifici dell'apprendimento, o con BES (bisogni educativi speciali).

CARATTERE TIPOGRAFICO

Le lettere speculari come la b e la d risultano essere difficili da leggere per i bambini che soffrono di dislessia. Per questo motivo infatti, è necessario renderle facilmente identificabili per permettere una corretta lettura. I font che si prestano maggiormente sono i caratteri sans-serif. Questi ultimi, nacquero nell'800 in Inghilterra e sono stati utilizzati nel corso della storia in ambito pubblicitario. Vengono definiti anche "bastoni" in quanto non presentano grazie nelle parti finali del carattere ma sono contraddistinte dalla linearità. Esistono tre

categorie di font sans-serif. I grottesque, i primi font sans serif creati, i neo-grotteschi, che trovano maggior successo nel secondo dopoguerra, e, infine, i geometrici che si basano sulle forme di base. In conclusione i font sans-serif più utilizzati in questo ambito, ma anche i più conosciuti, sono l'Arial, il Calibri, l'Helvetica e il Verdana. Recentemente alcune case editrici stanno sviluppando dei caratteri appositi.

CORPO E INTERLINEA

Il corpo del testo e l'interlinea sono necessari per aumentare la leggibilità del testo. La grandezza del carattere varia in relazione alla tipologia del font utilizzato. Si predilige un uso dello stampatello maiuscolo in quanto l'occhio si stanca di meno. La grandezza varia tra i 12 e i 16 punti e l'interlinea è necessario che abbia un valore di partenza di 6 punti.

LAYOUT DELLA PAGINA

La saccade è un movimento che l'occhio compie frequentemente. Dei micro movimenti rapidi e involontari che permettono di visualizzare la zona di interesse. Durante la lettura in media l'occhio compie 4-5 saccadi. Lo spazio tra le parole è fondamentale per favorire questo movimento, infatti, è necessario che il testo non sia giustificato ma si adotti un allineamento a sinistra per mantenere il rit-

6.4 Linee guida

6.4.1 Linee guida tipografia

I 4 livelli di difficoltà devono rispettare le linee guida della leggibilità per permettere una corretta fruizione dei libri da parte degli utenti afasici.

- Utilizzo di un font sans-serif, è fondamentale mantenere una chiara distinzione tra le lettere speculari (b e d; pè q).
- SCRIVERE LE FRASI IN STAMPATELLO, NON UTILIZZARE il minuscolo o l'italic.
- La grandezza del corpo deve variare tra i 12 e i 16 punti ma può arrivare fino a 18.
- L'interlinea deve avere un valore di base pari a 16 punti.
- Il testo deve essere allineato a sinistra, non giustificato.

LIVELLO 1- massimo quattro frasi (nome+verbo+complemento oggetto) per pagina, le frasi devono essere bene separate tra di loro per permettere una chiara identificazione (inserire esempio) Nel dettaglio la grandezza del carattere deve essere di 18 punti, interlinea di 30 pt



LIVELLO 2- il testo composto da soggetto e subordinata è più corposo ma mantiene comunque una semplicità sintattica. Le frasi che vengono a comporsi sono di massimo 10 parole. Per non creare un sovraccarico cognitivo devono esserci massimo 4 frasi all'interno della pagina. Nel dettaglio la grandezza del carattere deve essere di 16 punti con un'interlinea di 20 punti.

LIVELLO 3- Massimo 6 paragrafi per pagina composti da 3 righe (circa 20 parole). La grandezza del carattere è pari a 14 punti con un'interlinea di base di 16 punti.

LIVELLO 4- I libri di questo livello trattano argomenti concettualmente più complessi ma con semplicità testuale e narrativa. Circa 100 parole per pagina. La grandezza del carattere è di 12 punti con un'interlinea di 16 punti.

6.4.2 Linee guida iconografia

Ogni pagina di testo deve essere affiancata da un'illustrazione che ne rappresenti gli elementi principali, deve rappresentare l'azione che viene spiegata nel testo in modo da permettere all'utente di associare la parola all'immagine.

Gli outline delle figure devono essere netti e ogni elemento deve distinguersi. È fondamentale non creare confusione nella rappresentazione, evitare i dettagli.

In sintesi:

- Associare il testo all'immagine.
- Mantenere un netto contrasto di colore tra i vari elementi.
- Non inserire dettagli ma concentrarsi sulla figure principali.
- Figure ben definite con outline.
- Non utilizzare colori cromaticamente simili ma differenziare.

LIVELLO 1, Illustrare le azioni del testo con pochi elementi.

LIVELLO 2, Illustrare le azioni del testo con pochi elementi.

LIVELLO 3, Illustrazione che può vedere l'aggiunta di alcuni dettagli.

LIVELLO 4, Illustrazione astratta con significato.



Vi è stata un'analisi grafica per capire quali illustrazioni possono essere più adatte ad un'edizione per chi soffre di afasia. Come detto in precedenza gli aspetti fondamentali sono che le immagini presenti devono avere grandi contrasti e i soggetti devono essere facilmente individuabili e riconoscibili, bisogna evitare l'insieme di troppi colori e un'eccessiva quantità di dettagli.

Ecco qui alcuni esempi di illustratori che possono essere coinvolti all'interno del progetto per portare un contributo con il loro stile semplice e appropriato con il progetto.

Emiliano Ponzi @emilianoponzi



Michele Bruttomesso @bruttomeski



Lorenzo Gritti @hellogritti



Laura Ciriello @lavoipe_illustrator



6.5 Prestazioni attese

Gli obiettivi e i risultati (prestazioni attese) di questo progetto sono vari ed incentrati al benessere dell'utente.

- Il prodotto non deve stigmatizzare l'attività e non deve demoralizzare chi lo utilizza, deve permettere un benessere psicologico costante mantenendo alto il morale creando un momento positivo e motivante.
- Prendere in considerazione l'autonomia è fondamentale, chi soffre di afasia fa fatica ad essere autonomo e un progetto incentrato su questa tipologia di persone deve andare a migliorare la loro condizione attuale di esercizio da casa senza l'aiuto di un esterno.

- Il prodotto deve inoltre andare ad adattarsi alle esigenze e passioni dell'utente considerando il suo percorso riabilitativo. Quindi il prodotto deve andare a coinvolgere emotivamente chiunque si trovi ad utilizzarlo.
- La riabilitazione è un momento importante che va a mettere in connessione il neuropsicologo e l'afasico, in questo momento il morale del paziente è a terra a casa della difficoltà degli esercizi, è qui che il progetto va ad aiutare questa relazione fornendo loro argomenti semplici, interessanti e non demoralizzanti.



6.6 Tematiche - categorie

Secondo la proposta bisogna analizzare le varie categorie degli interessi della popolazione adulta per capire quali sono gli ambiti più popolari e che possono piacere ad una fetta maggiore di utenti.

Ci sono diversi modi per capire quali sono le cose che possono piacere ad un adulto medio e gli ambiti da esplorare, il primo è attraverso l'analisi dei Best Seller degli ultimi anni, che in questo caso ha portato la ricerca a 6 ambiti principali:ù

- Romanzi Gialli o di avventura
- Psicologia
- Economia
- Politica
- Scienza
- Arte

Le categorie di Trivial Pursuit (gioco che consiste in sfide in base a 6 categorie) sono altri indicatori importanti riguardo agli interessi possibili di un adulto medio.

- Geografia
- Intrattenimento
- Storia
- Arte & Letteratura
- Scienza & Natura
- Sport

Alcune di queste categorie a primo impatto andrebbero scartate per questioni di complessità comunicativa, ma è stato capito grazie al ri-

scontro della Dottoressa Elisabetta Geda che possono essere analizzate e semplificate dando origine così al livello avanzato.

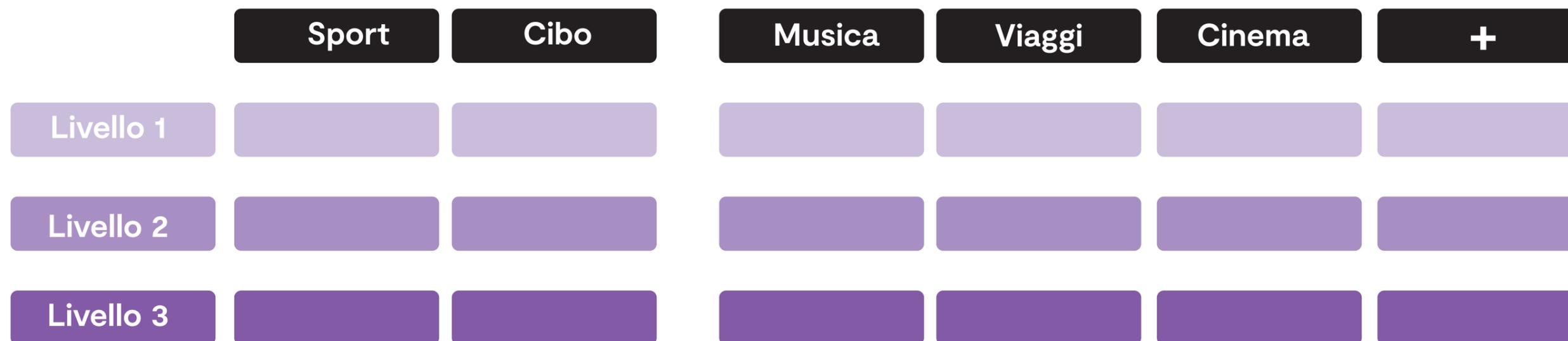
Tra tutti il metodo più efficace e più recente per capire cosa può piacere è rivolgersi ai Social Network, più precisamente ad Instagram e Twitter.

Instagram perchè è il social più utilizzato attualmente ed è connesso con Facebook (facendo ora parte della stessa multinazionale i dati sono intercambiati tra i due social e ormai sono considerati lo stesso database di informazioni), e Twitter perchè è sempre stato negli anni il secondo più utilizzato (dopo facebook ed instagram) ed è tuttora il più importante a livello di comunicazione di notizie.



Stuttura collezione

Primi 3 livelli con argomenti più semplici e leggeri



Ultimo livello con argomenti concettualmente più complessi e con un linguaggio più avanzato



6.7 Mockup



LA CARBONARA È AMERICANA!

**IL PIATTO È FATTO CON UOVA, PANCETTA,
FORMAGGIO E PASTA.**

**SONO LE RAZIONI DEI SOLDATI AMERICANI.
NOI ITALIANI L'ABBIAMO RESO FAMOSO.**

L'ABBIAMO COPIATO!



JAMES E NIKI SONO IN TESTA DOPO 10 GIRI E SI STANNO RINCORRENDO.

NIKI È POCO PIÙ INDIETRO PERCHÈ HA IL MOTORE PIÙ LENTO DELL'AVVERSARIO.

LA SUA MACCHINA È PIÙ NUOVA E I FRENI SONO MIGLIORI. SA CHE PUÒ VINCERE.

NIKI DECIDE DI SUPERARE JAMES ANCHE SE LA CURVA È STRETTA.

LE DUE MACCHINE SBANDANO E RISCHIANO DI SCONTRARSI.

MA DOPO LA CURVA VA PIÙ VELOCE E VINCE LA GARA.



Nicolò è andato alla scoperta di Vinicunca, in Perù.
È partito da Roma. Il viaggio è durato 18 ore.

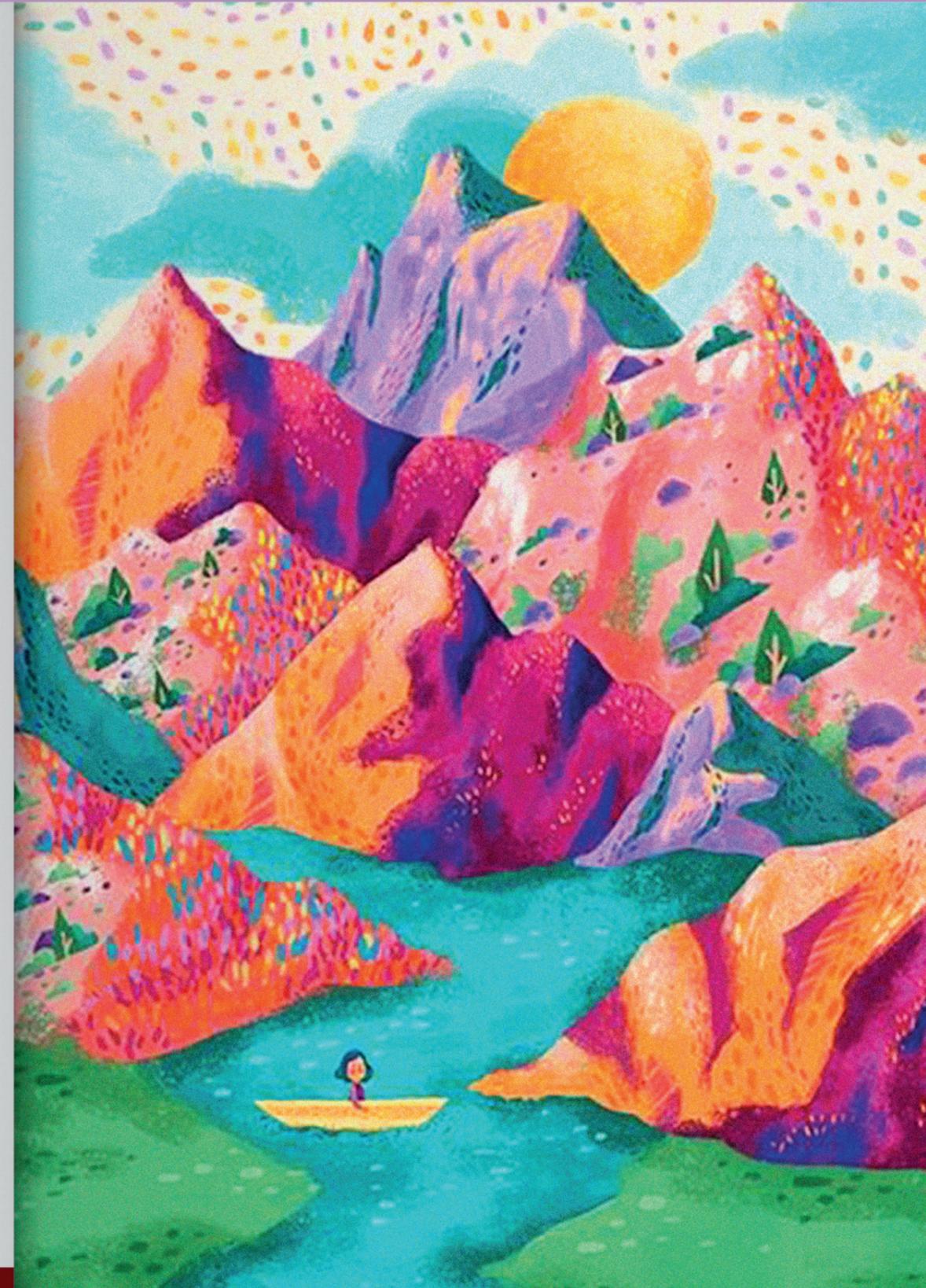
Questo monte è addirittura più alto del Monte Bianco.
Nicolò è allenato e ha deciso di salirci a piedi!
Un percorso di 700 metri di dislivello.

Arrivato sul posto la vista era pazzesca.
Non si aspettava uno spettacolo così meraviglioso.
Le montagne formavano un effetto arcobaleno!

I diversi colori della montagna sono dovuti ai tanti minerali.
I minerali si sono depositati per milioni di anni e hanno dato vita
alle "montagne arcobaleno".

Nicolò però non sapeva che esisteva il mal di altezza!
Così dopo essersi riposato un pò, ha deciso di far rientro in
città.

Alloggiando a Cusco ha deciso di visitare una bellissima città,
città antica fondata dall'impero Inca ed ancora oggi è una delle
città più importanti del Perù.



Marte, un pianeta da scoprire

Space-X è stata fondata nel 2002 da Elon Musk nel nord america con lo scopo di rendere i viaggi nello spazio più economici ed aumentare la scoperta dell'universo.

L'obiettivo principale di Elon è stato quello di permettere all'uomo di andare a vivere su altri pianeti, questa fu la causa della creazione di questa società aerospaziale.

Dal 2002 sono state costruite circa dieci navicelle per effettuare più di cento lanci spaziali, di cui la maggior parte avvenuti con successo.

Dal 2018 è uscita la notizia dell'intenzione di SpaceX di andare su Marte per colonizzare il pianeta e permettere all'uomo di avere un nuovo pianeta in cui vivere.

Tutt'ora Elon promette di poter portare entro il 2030 un uomo su Marte, tutte le sue ricerche sono risultate positive alla possibilità di vita su questo pianeta.

Qualche anno fa un drone comandato dalla terra è riuscito a trovare dei resti di acqua sulla superficie sabbiosa di Marte. Da quel giorno le ricerche e le spedizioni non si sono più fermate ed i risultati sono promettenti.

Il primo drone spedito su Marte viene chiamato Rover e sembra una piccola macchina radiocomandata. Ha dei pannelli solari che ne permettono la ricarica costante, si ipotizza che questo drone andrà in giro per il pianeta per anni e anni senza mai fermarsi.



6.8 Stakeholders map

6.8.1 Workshop e connessioni con le università

La connessione con le università, e più precisamente con il Politecnico di Torino possono portare all'aiuto da parte degli studenti nella creazione delle storie e delle illustrazioni in cambio di crediti accademici dovuti a workshop e tirocini curricolari. In questo modo vi è un'opinione nuova e innovativa all'interno del progetto, e grazie alla connessione con i professori e l'università vi è presente un network decisamente avanzato di conoscenze e potenziali collaboratori.

I workshop possono essere per studenti di grafica, lettere, comunicazione e arte, questo perché tutti questi ambiti sono presenti e di spessore all'interno di CALLIOPE. Inoltre i momenti di progettazione saranno anche aperti al pubblico, così chiunque può aiutare nel progetto imparando nuove skills come il copywriting, l'illustrazione o la rilegatura.

6.8.2 Collaborazioni con scrittori ed illustratori

La realizzazione di questo progetto è possibile grazie alla collaborazione

con autori, artisti e illustratori, questo perché sarà anche grazie anche al loro aiuto durante i workshop che sarà possibile creare pubblicazioni di livello e che abbiano un impatto importante sugli utenti.

6.8.3 AISM, neurologi e logopedisti

I neuropsicologi, inizialmente presso AISM, sono indispensabili per aiutare nel progetto per controllare che sia il tutto coerente con le linee guida e con i bisogni dei pazienti. AISM sin dall'inizio è una realtà indispensabile per lo svolgimento dei workshop e la sensibilizzazione verso questa problematica. L'obiettivo è coinvolgere anche altri centri oltre AISM per poter ampliare il più possibile questa soluzione ed aiutare una fetta maggiore di afasici in tutt'Italia.

6.8.4 Realtà torinesi

Alcune realtà come Print Club di Torino, l'Archivio Tipografico o la Bottega Fagnola sono fondamentali per uno sviluppo ideale, sono questi gli stakeholder che possono realmente fare la differenza offrendo i loro servizi per portare Calliope ad una continua espansione ed evoluzione.

Print Club è un'associazione culturale e laboratorio creativo che si occupa di stampe e grafiche, è una

realtà molto importante nel torinese nell'ambito grafico, è un centro che da anni attraverso collaborazioni con professionisti, studenti ed università crea eventi e progetti. Offre spazi e materiali a chiunque sia appassionato di grafica ed illustrazione di creare e sperimentare con l'aiuto di professionisti.

La Bottega Fagnola è situata anch'essa a Torino ed è conosciuta grazie alla sua squadra professionale e specializzata nel taglio della carta e nella rilegatura. Restaurano libri, rilegano, e aiutano clienti, studenti o appassionati in progetti di cartotecnica da anni.

L'Archivio Tipografico è uno spazio Torinese che si concentra sull'arte tipografica, sulla stampa e sull'artigianato annesso. Gli artigiani all'Archivio aiutano studenti e appassionati a scoprire questo mondo grazie a continui workshop ed eventi.

Anche Torino creativa, essendo una realtà che supporta progetti di giovani nella città di Torino può essere un valido collaboratore nello sviluppo di Calliope.

Sono state prese in considerazione queste realtà perché in connessione con il Politecnico di Torino e perché sono sempre disponibili ad aiutare studenti in progetti di questo tipo.

6.8.5 Comunità medica

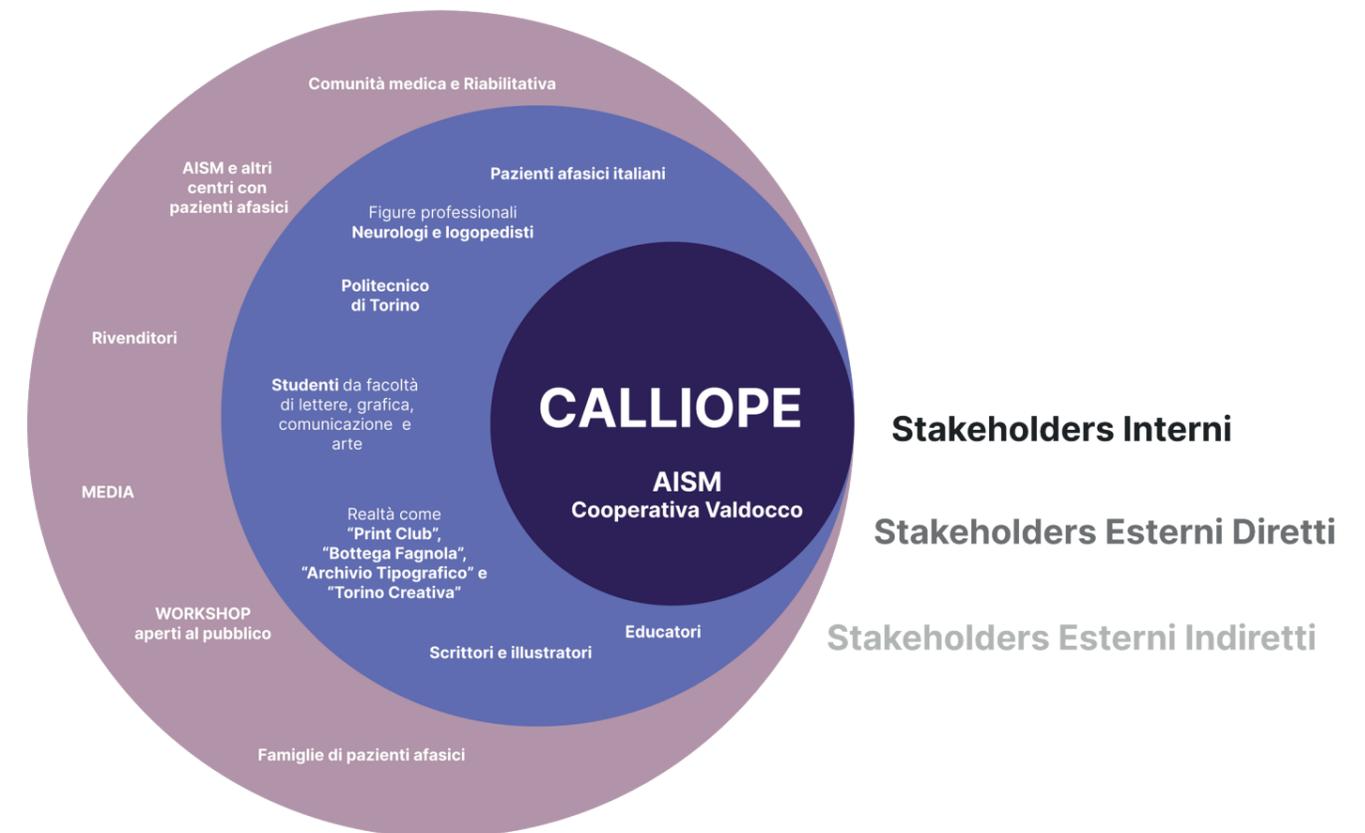
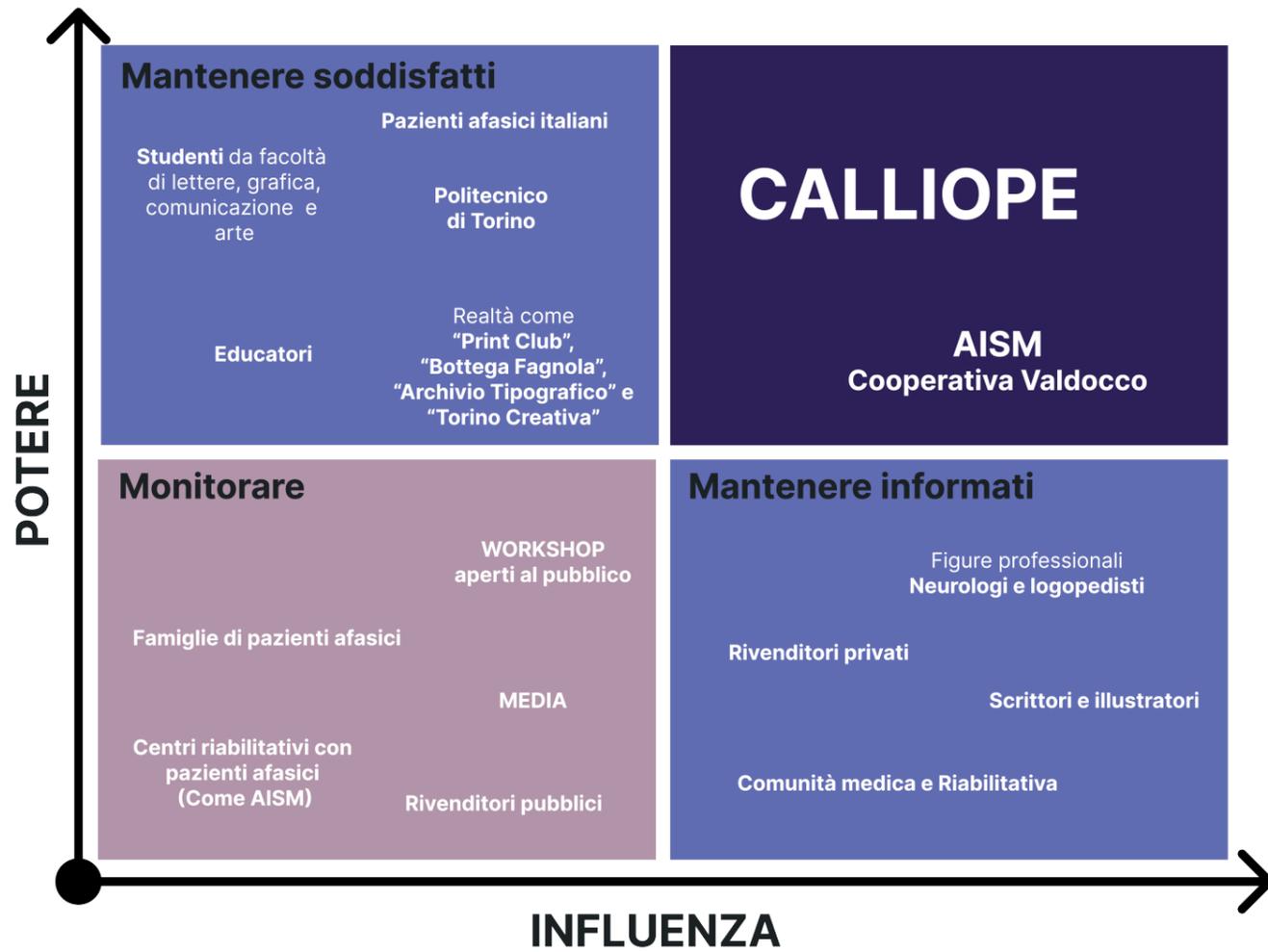
La comunità medica è indispensabile perché dà feedback continui a progetti di questo tipo, ne permette lo sviluppo aggiornato e porta la condivisione del progetto e un con-

seguinte aumento della conoscenza e sensibilizzazione della problematica e della possibile soluzione. Tra i medici di tutto il mondo ci sono gruppi, forum, newsletter, giornali, eventi e pagine web che permettono la divulgazione di informazioni dettagliate a livello mondiale con velocità impressionanti. Questo può successivamente causare un aumento di partecipanti o investitori nel progetto, indispensabili nel momento in cui viene difficile conseguire un'elevata ed ottimale produzione di edizioni.

6.8.6 Pazienti afasici e famiglie

I pazienti afasici sono coloro che andranno a trarre beneficio da questo progetto, gli utenti ultimi e coloro per cui CALLIOPE esiste. È indispensabile mantenere con loro un buon rapporto costantemente aggiornato per ricevere un feedback continuo su illustrazioni, storie, e sui libri effettivi. In questo modo il prodotto può essere adattato sull'utente e soddisfarne i bisogni a pieno.

Anche le famiglie sono importanti perché in molti casi sono loro che comunicano con Calliope assieme ai centri riabilitativi, quindi mantenere soddisfatte ed informate anche loro sullo sviluppo del progetto è indispensabile.



6.9 Scelta della tipologia di libro – Cartacea o E-book?

Si è scelto di utilizzare solo ed unicamente il cartaceo per la creazione di “Calliope”, infatti il digitale presenta diversi problemi. Potrebbe accadere che gli utenti non posseggano un dispositivo tech di dimensione minima per poter avere una buona lettura. Infatti i cellulari risulterebbero troppo piccoli e rallenterebbero di non poco l’avanzamento della riabilitazione creando difficoltà nella lettura e nella visualizzazione delle iconografie.

Potrebbero inoltre ridurre la soglia dell’attenzione e aumentare esponenzialmente lo sforzo impiegato per l’attività di lettura. Anche lo scorrimento del dito sotto le parole durante la lettura per “portare il segno” risulterebbe più difficoltoso su un dispositivo piccolo o su qualunque dispositivo touch.

Anche per questi motivi si è scelto il cartaceo, ma il punto di forza del classico libro è sicuramente la tangibilità, il poter toccare il libro, sfogliarlo e una volta terminato poterlo cambiare ha un effetto positivo sull’utente.

Tiene attivo dal punto di vista motorio il braccio utile del soggetto (come già detto precedentemente spesso l’afasia è accompagnata da altri problemi), inoltre ha un minor affaticamento visivo leggendo su pagine stampate rispetto ad uno schermo.

L’andare avanti in un libro pagina dopo pagina aumenta l’autostima dell’utente e lo invoglia ad arrivare prima alla fine. Da infine l’idea di “miglioramento” il terminare un libro di un livello e il cambiarlo con quello del livello successivo.

È quindi fondamentale il cartaceo perché aiuta la percezione dell’utente e rende la riabilitazione tangibile, fattori fondamentali per la psicologia dell’utente afasico.



6.10 Modello di produzione

Calliope è un progetto che nasce dal basso, utile per la riabilitazione in centri e da casa di pazienti con afasia. Studiato per accompagnare l’utente durante tutta la sua fase di riabilitazione e in qualunque livello di avanzamento egli si trovi, primo, secondo, terzo o quarto. La raccolta di libri può quindi essere utile dal primo all’ultimo livello ma la riabilitazione funzionerebbe ugualmente anche se si partisse solo dal secondo o dal terzo. Proprio per questo motivo gli utenti non necessitano tutti nella stessa misura dei medesimi libri, ma può variare in base alla sintomatologia o alla capacità del paziente. Si è quindi optato un metodo di stampa on demand così strutturato:

- Il paziente nel centro di riferimento in cui svolge la riabilitazione assistita assieme al neuropsicologo sceglie i libri più consoni al percorso riabilitativo.
- Il centro provvede a mandare la richiesta del libro al team Calliope.
- Il team in caso di disponibilità immediata del libro lo fa recapitare al centro riabilitativo, mentre nel caso in cui il centro non abbia la disponibilità immediata del libro richiesto questo entra poi in fase produzione durante i workshop o

le collaborazioni con alcuni centri di stampa, dove si proverà a produrre il maggior numero di libri possibili utili ai pazienti.

- Una volta terminati i libri vengono spediti agli utenti che avevano fatto richiesta.

Le categorie rientranti e di maggiore disponibilità sono quelle selezionate in precedenza, ciò non esclude richieste specifiche dell’utente ma queste ovviamente non saranno di immediata disponibilità ma bisognerà attendere il primo workshop successivo e i tempi previsti per creazione e la consegna.

Per quanto riguarda la fase di assemblaggio del prodotto invece la “Bottega Fagnola” è utile al processo. Possono esserci due valutazioni e possibilità con il negozio, un workshop partecipativo con la loro presenza o la rilegatura dei libri sviluppati durante il workshop su commissione.

Una volta quindi terminata la rilegatura i libri possono essere consegnati agli utenti.



Conclusione

Conclusione

L'afasia è un disturbo fisico che porta il paziente ad essere inabilitato nell'utilizzo della parola. Parlare per l'uomo è fondamentale essendo il primo metodo di comunicazione, non poter comunicare porta anche disturbi a livello psicologico.

L'afasia non è lineare poiché non segue un quadro clinico prestabilito ma, modificandosi, si intreccia con problematiche parallele. Ogni soggetto con afasia costituisce un unicum con carenze e punti di forza rispettivamente in fase di produzione o in fase di comprensione. Per questo è stato necessario analizzare le diverse tipologie di afasia fino ad oggi studiate, suddividendole in sottogruppi che si differenziano per difformità fondamentali durante la fase riabilitativa. Il deficit principale della sintomatologia afasica risiede nella comunicazione, ma è da considerarsi in pericolo anche il benessere psicologico, data la frequente insorgenza parallela di ansia, stress e depressione.

La riabilitazione è essenziale per il decorso positivo della malattia, infatti è stato dimostrato che in assenza di riabilitazione è molto più sporadico osservare un miglioramento nei pazienti. La presente ricerca si è focalizzata sulla riabilitazione e in particolare sulle metodologie mag-

giormente funzionali ad una riduzione sintomatologica. Spesso le metodologie di lavoro attuali non prevedono la possibilità di effettuare la riabilitazione in autonomia, al di fuori dei centri riabilitativi e in assenza della figura del neuropsicologo.

Tali mancanze generano intermittenze che precludono la possibilità di progredire al di fuori degli orari riabilitativi.

Ci sono casi in cui è possibile effettuare parte della riabilitazione tramite la lettura di semplici libri quali "La Pimpa" o "Topolino". Questi libri hanno il vantaggio di essere scritti con un linguaggio adatto ai pazienti afasici, tuttavia essendo il contenuto per bambini, spesso comportano la demoralizzazione degli stessi.

Dopo aver analizzato tutti i problemi della riabilitazione e aver selezionato i findings, si è proceduto con l'individuazione degli insights che hanno definito le seguenti aree progettuali:

Personalizzazione della riabilitazione.

- Esercizio in autonomia.
- Destigmatizzazione delle attività.
- Sensibilizzazione della riabilitazione.
- Riabilitazione ludica/collaborativa.

L'afasia è un disturbo fisico che porta tra queste il progetto si è indirizzato verso l'Esercizio in autonomia e la Destigmatizzazione delle attività.

CALLIOPE consiste in una collezione di libri che permette all'utente di effettuare una riabilitazione autonoma progressiva. I libri progettati trattano diversi argomenti adatti all'età e agli interessi del paziente, rendendo così l'attività non stigmatizzante e demoralizzante.

La lettura di un libro cartaceo, attraverso l'avanzamento delle pagine, comunica al lettore i progressi che sta effettuando. Per questa ragione la collezione di libri aiuta i pazienti sia dal punto di vista riabilitativo che psicologico. La catena di libri è organizzata in quattro livelli che aumentano progressivamente la difficoltà a fronte dei progressi del paziente.

La progettazione ha dato vita ad una ricerca sulla tipografia, le infografiche, l'interlinea e il layout, basata sugli studi effettuati sulla leggibilità per DSA o BES.

Si è poi passato all'individuazione delle categorie di maggiore interesse attraverso un'attenta analisi dei migliori bestseller degli ultimi anni e una ricerca delle tematiche più trattate sui social network.

È stato scelto un sistema On Demand per la produzione della collezione, il paziente quindi sceglie l'argomento che desidera e manda la richiesta a Calliope. In caso di disponibilità immediata si provvede a far recapitare

il prodotto all'utente, se invece la categoria non è disponibile si provvederà a produrla durante il workshop successivo in programma.

Il progetto Calliope, in collaborazione con AISM - Cooperativa Valdocco, ha permesso una ricerca approfondita sulla problematica dell'afasia e una maggiore sensibilizzazione nella realtà degli studenti del Politecnico di Torino.

In futuro la collezione, se sviluppata, potrà non soltanto aiutare i pazienti nei centri riabilitativi, ma andrà a migliorare la vita, anche se nel piccolo, di migliaia di afasici ogni anno.

Bibliografia & sitografia

Sitografia:

- A.I.T.A. Federazione – Associazioni Italiane afasici. A.I.T.A. Federazione – Associazioni Italiane Afasici. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <http://www.aitafederazione.it/>
- Afasia. Fondazione BRF. (2019, November 3). Retrieved August 28, 2022, from https://www.fondazionebrf.org/disturbi/afasia/?gclid=Cj0KCQjwg_iTBhDrARIsAD3Ib5hN_tLFznnJHWSE1-ri-RS27OKUCFMImfsDZ30sm1BZaBqJHKpIUWQaAmHDEALw_wcB
- Aia. (2022, August 31). Aphasia International. Retrieved September 1, 2022, from <http://www.aphasia-international.com/>
- Anonymous, Grazia, M., & Adriana. (2021, January 9). Esercizi di Logopedia utili per la Riabilitazione dopo UN ICTUS. Medelit Italia. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.medelit.com/it/portfolio-items/esercizi-logopedia-dopo-ictus/>
- Aphasia definitions. National Aphasia Association. (2021, July 15). Retrieved August 28, 2022, from <https://www.aphasia.org/aphasia-definitions/>
- Aphasia. Johns Hopkins Medicine. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/aphasia>
- Aspetti Psicologici della Sclerosi Multipla - TimeOut intensiva. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from https://www.timeoutintensiva.it/tecne_data/55_8_sclerosi_multipla.pdf
- Basso Anna (n.d.). L'afasia, la persona afasica la riabilitazione. Disponibile da A.I.T.A. Lombardia <http://www.aitalombardia.it/>
- Bertolotto, A., & Caricati, E. (1970, January 1). Cos'è la sclerosi multipla. SpringerLink. Retrieved August 28, 2022, from https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-88-470-2724-4_1
- CAA Iniziale E Strumenti Inclusivi - icbadiatrecenta.edu.it. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from https://icbadiatrecenta.edu.it/wp-content/uploads/sites/708/vecchiosito/www.icbadiatrecenta.edu.it/images/CAA_INIZIALE_E_STRUMENTI_INCLUSIVI_2021_prima_parte_NV.pdf
- Cahana-Amitay, D., Albert, M. L., Pyun, S. B., Westwood, A., Jenkins, T., Wolford, S., & Finley, M. (2011). Language as a stressor in aphasia. *Aphasiology*, 25(5), 593-614.
- Casano, D. F. (n.d.). La Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Retrieved August 28, 2022, from <http://www.studiopsicologicokaleidos.it/caa.html>
- Chi sono - neurolab_to dott.ssa elisabetta geda neuropsicologia tdcs. NeuroLab_To. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <http://www.neurolab-to.it/chi-sono/>
- Cos'è e come si manifesta l'afasia. (n.d.). Retrieved September 1, 2022, from <https://www.grupposandonato.it/news/2021/settembre/afasia-cos-e-come-si-manifesta>

- A cura di Studia Rapido -, di, A. cura, -, & Studia Rapido. (2021, August 10). Apparato Fonatorio: Come Si Origina La Voce. Studia Rapido. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.studiarapido.it/apparato-fonatorio-come-si-origina-la-voce/>
- Diaz, V., Gonzalez, R., Salgado, D., & Perez, D. (2013). Stroke and aphasia quality of life scale (saqol-39). Evaluation of acceptability, reliability and validity of Chilean version. *Journal of the Neurological Sciences*, 333, e553-e554.
- Dietz, A., Wallace, S. E., & Weissling, K. (2020, May 8). Revisiting the role of augmentative and alternative communication in aphasia rehabilitation. *American journal of speech-language pathology*. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7842873/>
- Disturbi del Linguaggio: Cause, sintomi e cure - trova UN Medico. Prenotazione visita medica. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <https://www.idoctors.it/patologia-disturbi-del-linguaggio-26526>
- Disturbi della Comunicazione e del Linguaggio. Cooperativa Intervento. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <https://www.cooperativaintervento.it/aree-di-intervento/disturbi-della-comunicazione-e-del-linguaggio/#:~:text=I%20disturbi%20della%20comunicazione%20comprendono,specifico%20del%20linguaggio%20alla%20balbuzie>
- Enfea Salute. (2021, November 16). Quali sono le Principali cause di perdita della parola (afasia). Enfea Salute. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.enfeasalute.it/perdita-della-parola-afasia/>
- F., B. A. F. M. B. (n.d.). Rehabilitation of aphasia. *Handbook of clinical neurology*. Retrieved August 28, 2022, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23312652/>
- Favilla, M. E., & Ferroni, L. (2018, February 27). Il recupero Linguistico nell'afasia post-ictus: Apprendimento di una lingua seconda? Possibili Interazioni Tra Afasiologia e Linguistica acquisizionale. *IRIS*. Retrieved August 28, 2022, from <https://iris.unimore.it/handle/11380/1155020>
- Federazione Logopedisti Italiani. Fli. (n.d.). Retrieved September 1, 2022, from <https://fli.it/>
- Fonazione in "Dizionario di medicina". in "Dizionario di Medicina". (n.d.). Retrieved August 30, 2022, from https://www.treccani.it/enciclopedia/fonazione_%28Dizionario-di-Medicina%29/
- Fumagalli, F. (2018, June 25). Afasia: Le Conseguenze sul Tono dell'umore e Sulla qualità di Vita - Psicologia. *State of Mind*. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.stateofmind.it/2017/12/afasia-umore-depressione/#:~:text=Recenti%20ricerche%20hanno%20mostrato%20frequenti,a%20seguito%20di%20lesioni%20cerebrali&text=L%27%20afasia%20-C3%A8%20definibile%20come,conseguente%20a%20lesioni%20focali%20cerebrali>
- Giro', M. E. (2016, February 17). Afasia e Riabilitazione del Linguaggio: Differenze Tra Donna e Uomo. *Tesi etd-01312016-222625*. Retrieved August 28, 2022, from <https://etd.adm.unipi.it/t/etd-01312016-222625/>
- Google. (n.d.). Esame neuropsicologico per l'Afasia. *Google Books*. Retrieved August 28, 2022, from https://books.google.se/books?hl=en&lr=&id=4tzVlzJi6uwC&oi=fnd&pg=PA1&dq=afasia&ots=Jd-oy5czdT&sig=rY4OtgOQEErakLNuk_0isHnP2dY&redir_esc=y#v=onepage&q=afasia&f=false
- Google. (n.d.). Linguaggi e Comunicazione. *Google Books*. Retrieved August 28, 2022, from https://books.google.it/books?hl=en&lr=&id=_
- Head 2017. Starbene. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <https://www.starbene.it/approfondimenti/assistere-un-familiare/comunicare-68/afasia-strategie-per-comunicare-70>
- Herrmann, M., Bartels, C., & Wallesch, C. W. (1993). Depression in acute and chronic aphasia: symptoms, pathoanatomical-clinical correlations and functional implications. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 56(6), 672-678.
- Hilari, K., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggins, R. D., Chataway, J., & Ames, D. (2010). Psychological distress after stroke and aphasia: the first six months. *Clinical rehabilitation*, 24(2), 181-190.
- Huang, J. (2022, August 9). Afasia - Malattie Neurologiche. *Manuali MSD Edizione Professionisti*. Retrieved August 28, 2022, from https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/funzione-e-disfunzione-dei-lobi-cerebrali/afasia#v21855292_it
- Ictus Cerebrale: Fisiopatologia E principali Quadri Clinici. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <https://sdc858063671d84c6.jimcontent.com/download/version/1420920756/module/5255252364/name/Ictus%20dispensa.pdf>
- Infermiere.roma.it. (n.d.). Riabilitazione ictus. *Infermiere Roma*. Retrieved September 1, 2022, from <https://infermiere.roma.it/riabilitazione-ictus/>
- Katie Hempenius. (2016, September 8). What do people mention in their tinder profiles? What do people mention in their Tinder Profiles? · Katie Hempenius. Retrieved August 28, 2022, from <https://katiehempenius.com/post/tinder-profile-analysis/>
- La Voce. Mauro Uberti - La voce. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <http://www.maurouberti.it/voce/voce.html>
- La Voce. Mauro Uberti - La voce. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <http://www.maurouberti.it/voce/voce.html#:~:text=L'allontamento%20del%20suo%20spigolo,cartilagine%20cricoide%2C%205%20cartilagini%20aritenoidi>
- L'afasia (Disturbo Che Riguarda il linguaggio). *Centro Medico Santagostino*. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <https://www.santagostino.it/it/santagostinopedia/afasia#:~:text=L'afasia%20si%20pu%C3%B2%20suddividere,non%20fluente%20o%20di%20Broca>
- L'Afasia...un problema di comunicazione. *Medical SeB*. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <https://www.medicalseb.it/blog/l-afasia-un-problema-di-comunicazione>
- The language teacher. *The Language Teacher Online* 22.04: State of the art: SLA Theory and Second Language Syllabus Design. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from https://jalt-publications.org/old_tlt/files/98/apr/robinson.html

- A cura di Studia Rapido -, di, A. cura, -, & Studia Rapido. (2021, August 10). Logopedia-Afasia/Roberta La Vela. Roberta La Vela. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from <https://www.robortalavela.com/afasia>
- Maniowska, K. (1970, January 1). Studio Comparativo delle parole composte e polirematiche Nel Linguaggio Medico Italiano e Polacco. Roczniki Humanistyczne. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=988897>
- MD, G. S. (2022, July 6). Facial muscles. Kenhub. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.kenhub.com/en/library/anatomy/the-facial-muscles>
- MD, G. S. (2022, July 6). Facial muscles. Kenhub. Retrieved August 29, 2022, from <https://www.kenhub.com/en/library/anatomy/the-facial-muscles>
- Murrmann, J. M. (1970, January 1). Introduzione al Linguaggio della Fisioterapia. Fenomeni Linguistici Rilevanti della Comunicazione in Ambito Riabilitativo. Neophilologica. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=746500>
- National Aphasia Association. (2022, January 24). Retrieved September 1, 2022, from <https://www.aphasia.org/>
- Notizie. AFASIA ED ICTUS: DATI EPIDEMIOLOGICI - ALICE Italia. (n.d.). Retrieved September 1, 2022, from <https://www.aliceitalia.org/notizie/afasia-ed-ictus-dati-epidemiologici/>
- Strutture coinvolte Nella Fonazione - unisi.it. (n.d.). Retrieved August 28, 2022, from https://www.dbcf.unisi.it/sites/st13/files/allegati/20-01-2016/fonazione_e_linguaggio_bis.pdf

Immaginografia

AFASIA

- <https://unsplash.com/photos/58Z17lnVS4U>
- https://unsplash.com/photos/_af0_qAh4K4
- Ictus <https://www.crosystem.it/terapie-neurologiche/ictus-cerebrale/>
- Elisabetta Geda
- <http://www.neurolab-to.it/chi-sono/>

CALLIOPE

- <https://www.nga.gov/collection/art-object-page.41722.html>

LA VOCE

- Mauro Uberti, 1996, <http://www.maurouberti.it/voce/voce.html>

STAMPA

- Marco Djallo <https://unsplash.com/>

PROGETTO

- Andrew Neel <https://unsplash.com/>

AISM

- https://www.aism.it/dove_italia
- https://www.aism.it/la_storia_di_aism_da_50_anni_la_sclerosi_multipla_non_ci_ferma

ILLUSTRAZIONE/ICONOGRAFIA

- Kelly Sikkema <https://unsplash.com/>
- Jj ying junsplash <https://unsplash.com/>
- Chris lee unsplash <https://unsplash.com/>

TIPOGRAFIA

- Fabio Santaniello Bruun <https://unsplash.com/>

PSICOLOGIA

- Kasper Rasmussen <https://unsplash.com/>
- Camila Quintero Franco <https://unsplash.com/>
- Jack Lucas Smith <https://unsplash.com/>
- STUDIO DEI MUSCOLI
- Anatomy 3D Atlas - MacOS App
- <https://unsplash.com/photos/7JLizPaUOQM>

ANALISI e PROGETTO

- Stephen kraakmo <https://unsplash.com/>
- Alex Perez <https://unsplash.com/>
- Elena Taranenko <https://unsplash.com/>
- Paul Skorupskas <https://unsplash.com/>
- Guerrillabuzz Crypto <https://unsplash.com/>
- K. Valifik <https://unsplash.com/>
- Startae Team <https://unsplash.com/>
- <https://unsplash.com/photos/kn-UmDZQDjM>
- <https://unsplash.com/photos/mo3FOTG62ao>
- <https://unsplash.com/photos/C7B-ExXpOIE>
- <https://unsplash.com/photos/7lryofJ0H9s>
- https://unsplash.com/photos/_WfnSWbRJIM

Ringraziamenti

Vogliamo ringraziare AISM e la Cooperativa Valdocco per averci proposto un progetto così interessante e averci dato la possibilità di aiutare realmente qualcuno. I nostri più sinceri ringraziamenti vanno anche al Politecnico di Torino e ai docenti di questi tre anni, per l'eccellente occasione di crescita accademica. In particolare modo al Professor Campagnaro che oltre essere stato nostro docente ci ha seguito durante questo percorso.

Simone

Ringrazio tutte le persone che in questi anni mi sono state vicine e mi hanno sostenuto.

Specialmente voglio ringraziare la donna più forte che io abbia conosciuto, la persona che non ha mai smesso di supportarmi e aiutarmi nei momenti più difficili:

Angela Mortarotti Damiani.

Tommaso

Ringrazio tutte le persone che durante questi anni ho avuto la possibilità di conoscere. Ognuno è stato fondamentale nel mio percorso di studi.

Alla mia famiglia che mi ha sempre supportato in tutte le decisioni che ho preso.

A mia mamma Barbara, la donna più incredibile che io abbia mai conosciuto, la mamma che tutti dovrebbero avere.

A mio papà Luca, l'uomo che vorrei diventare e colui che mi ha insegnato il meglio.

Alle mie sorelle Alice e Arianna due ragazze straordinarie.

A mio nonno Pietro che mi ha sempre sostenuto prima di intraprendere il mio percorso universitario e che mi ha sempre accompagnato in tutti i periodi della mia vita.

A i miei nonni Franco e Emiliana, a i miei zii Mario, Paola e Sergio e a Ida.

A i miei amici che da sempre sono stati parte della mia vita.

A Nico che mi ha sempre guidato con cui ho intrapreso il mio percorso universitario condividendo il primo appartamento.

A Tallo e Forna che mi hanno sostenuto in tutto e con i quali ho condiviso moltissimi momenti speciali in questa città, è sempre bastata una sola telefonata.

A Verce con cui da sempre ho condiviso momenti speciali, una spalla su cui piangere.

Ad Ale e Vasco che mi hanno sempre aiutato nei momenti del bisogno e del supporto.

A Sara e Greta le mie vicine di casa, il mio rifugio nei momenti di sconforto e che hanno sempre creduto in me.

A Rocco, Davide e Simone che oltre ad essere amici fondamentali per il mio percorso ho avuto la possibilità di condividere ogni progetto in Università, squadra che vince non si cambia.

Ad Ale e Pelle, gli amici di una vita che sono cresciuti assieme a me.

A Colli, Tone e Pina.

Ad Ely, Ceci e Elena.

Ai ragazzi del Verismo, Matti, Leo, Fabri, Angelo e Simo.

A Fra Congiu, Auro, Fradib, Gio e Tommy.

A Simona, Arantxa, Lia, Ceci, Fra e Matte.

All'area Design&Videomaking.

Ai ragazzi del Comala.