

Noi balbuzienti siamo persone forti



Il racconto di Giovanni

~Testimonianza raccolta da Elisabetta Gramolini~

Giovanni Muscarà, 36 anni, milanese, balbuziente da quando era bambino, ha fondato l'Istituto Vivavoce, che propone un approccio multidisciplinare per aiutare le persone con il suo stesso disturbo del linguaggio.

L'ansia di parlare è sempre stata una compagna di vita. Riesco anche a fissare nel tempo un episodio che le ha aperto le porte: ero alle elementari, non riuscivo a dire una parola che iniziava con la sillaba «co» e una mia compagna di classe mi prese in giro. «Cosa sei, una gallina?», chiese. In quel momento ho avuto la consapevolezza della fatica. Ma anche dell'opportunità. Era il periodo delle stragi di mafia. Guardavo alla televisione l'autostrada saltata in aria assieme alla macchina di Giovanni Falcone e la sua scorta. A mia madre chiesi perché, con tutti i mafiosi che c'erano, proprio a me era capitato di essere balbuziente. Ricordo che stava stirando, si bloccò e mi disse di non lamentarmi mai più per com'ero. Da quell'istante mi ha pervaso la certezza che la fatica mi avrebbe regalato qualcosa.

DECISIVO LO STAGE IN BANCA

All'inizio di ogni ciclo scolastico si ripeteva il trauma di dovermi esporre, farmi conoscere dai nuovi

insegnanti e compagni. La mia balbuzie si manifestava anche nei gesti, nel battere i piedi, nella mia faccia che si distorceva. Uno dei luoghi comuni su chi balbetta ci vuole fragili e timidi. Ma non è vero. Fin da bambini siamo allenati a sopportare cose inimmaginabili. Sfido chiunque a non crollare davanti al coro di risate di una classe di liceali. Abbiamo una forza tale che ci porta a normalizzare la nostra vita. Nel frattempo, ho seguito corsi ovunque. Anche quelli in cui ti insegnano a esprimerti cantando. Tutte tattiche che non potevo usare per invitare a uscire una ragazza. Nulla però mi ha impedito di studiare all'università. Pensavo di aver affrontato l'evento più traumatico con l'esame di laurea, ma nulla era paragonabile ai colloqui di lavoro. Passavo una settimana in casa ad allenarmi anche 13 ore al giorno sugli esercizi che ai vari corsi continuavano a suggerirmi. Si trattava di vocalizzi che in alcune situazioni mi davano una mano, ma in condizioni di stress elevato mi impedivano di parlare. Le stroncature sono andate avanti finché non ho incontrato il manager di una banca d'affari che aveva il mio stesso problema, ma più lieve. Mi offrì uno stage. Da lì ho proseguito a crescere, lungo i vari step in altre

aziende. Ho puntato al massimo e sono volato a Londra. Anche qui mi allenavo ore e ore prima di un colloquio. I selezionatori, però, non credevano al mio curriculum. Disperato, ho iniziato a cercare i centri inglesi per alleviare il mio disturbo. Non trovavo nulla che mi aiutasse sul serio. Un giorno mi sono guardato allo specchio e ho capito che quando parlavo non riuscivo a mantenere il controllo sul corpo. Dovevo cambiare prospettiva, puntare sui movimenti.

PARLARE È UN ATTO MOTORIO

Ho iniziato ad approfondire gli studi. Mi sono rivolto a una fisioterapista, che all'inizio non capiva in cosa mi potesse aiutare. Piano piano, anche coinvolgendo altri specialisti come psicologi e logopedisti, ho visto che il mio disturbo si attenuava, grazie agli esercizi per controllare le parti del corpo che si muovevano di più mentre parlavo. Me ne accorgevo anche al bar. Prima non avrei mai avuto il coraggio di ordinare un caffè. Da vero incosciente, ho mollato il lavoro e ho aperto un centro dedicato



alla cura delle balbuzie a Londra. Dopo pochi mesi mi sono accorto che era impossibile proseguire e sono tornato in Italia dove ho creato un istituto chiamato Vivavoce grazie a un incubatore di start up e dei finanziamenti per sviluppare il progetto. L'istituto ha affiancato all'attività formativa l'attività di ricerca, sotto la direzione di Pasquale Anthony della Rosa, ricercatore e dottore in psicologia che collabora con la facoltà di psicologia dell'Università Vita-Salute San Raffaele e l'unità di neuroradiologia pediatrica dell'Ospedale San Raffaele per avviare la validazione scientifica del metodo. L'approccio che mi ha aiutato è multidisciplinare e parte dall'idea che parlare è un atto motorio. Ora mi esprimo in maniera fluida grazie al lavoro corporeo che ho fatto. A cominciare dagli esercizi per coordinare la lingua affinché si muova in maniera naturale. Ho conquistato la padronanza dei movimenti e quindi anche della voce. Affronto con meno stress e ansia le situazioni quotidiane. Oggi sono sposato e ho due bambini. Il sogno nel cassetto è riuscire a ottenere il riconoscimento scientifico del metodo per aiutare le persone che hanno paura di parlare.

Giovanni Muscarà

Te lo spiega il logopedista



Focus

COME RIACQUISTARE LA FLUIDITÀ NEL PARLARE

DONATELLA TOMAIOLI, DIRETTORE DEL CENTRO DI RICERCA E CURA DELLA BALBUZIE DI ROMA E DOCENTE DI LOGOPEDIA ALL'UNIVERSITÀ LA SAPIENZA

La balbuzie è un disturbo di natura multifattoriale in cui diverse componenti (linguistiche, fisiologiche, genetiche, ambientali, cognitive ed emotive) entrano in gioco assumendo forme diverse nelle persone che ne sono affette. La balbuzie non può essere vista solo come un'alterazione della fluency dell'eloquio, ma è importante considerare anche le ripercussioni sulla qualità della vita.

■ INCIDENZA

La balbuzie colpisce prevalentemente la popolazione maschile, anche se è in aumento quella femminile. L'incidenza generale è intorno al 4%, con un picco nella fascia d'età fra i due anni e i tre anni e mezzo. È invece molto difficile che la balbuzie insorga in età adulta: quando avviene, la forma è definita neurogena ed è dovuta a ischemie, tumori cerebrali o traumi cranici.

■ CAUSE

A oggi non è stata ancora individuata l'origine della balbuzie. Numerosi, però, sono gli studi sulle neuroimmagini e al momento l'ipotesi più avvalorata dalla comunità scientifica è la causa genetica. È stata accantonata, invece, quella che vorrebbe l'origine in un evento traumatico, come la separazione dei genitori o la nascita di un fratellino.

■ RAPPORTO CON GLI ALTRI

Spesso la persona che balbetta si sente inadeguata alle situazioni sociali, nonostante sia intelligente o, in alcuni casi, abbia un quoziente intellettivo superiore alla norma. Un vissuto negativo della balbuzie può, infatti, condizionare negativamente la qualità della vita delle persone che balbettano

e il loro benessere psicosociale, riducendone le opportunità e lo sviluppo di sé stessi. È fondamentale, quindi, intervenire precocemente, per non permettere che il bambino abbia un'immagine negativa di sé e si chiuda agli altri, fino ad arrivare a non parlare del tutto.

■ TERAPIE

Il consiglio è di rivolgersi sempre a personale che opera in ambito sanitario. La terapia deve mirare da un lato al miglioramento della fluency verbale, dall'altro alla riduzione dell'impatto che la balbuzie ha nella vita dell'individuo e a una maggiore accettazione di sé come persona che balbetta. L'approccio, pertanto, è a 360 gradi e integrato, perché si parte dalla terapia specifica sul disturbo per poi intervenire con le cosiddette attività arti-mediate, come il laboratorio teatrale, quello radiofonico e di doppiaggio. Anche a scuola si possono aiutare i bambini balbuzienti: sul sito dell'Istituto nazionale di documentazione, innovazione e ricerca educativa (Indire) è possibile scaricare un manuale gratuito realizzato dagli specialisti rivolto agli insegnanti come strumento semplice per gestire in classe la balbuzie.



Un'inflammation aveva cancellato tutti i miei ricordi



Il racconto di Rebecca

~Testimonianza raccolta da Luigi Nocenti~



Brain on fire letteralmente significa cervello in fiamme: chiamano così la malattia che mi ha colpito nel 2017, all'età di 24 anni, cancellando la mia memoria e la mia vita fino a quel momento. Era marzo. **Un forte mal di testa mi aveva già costretto a tre accessi al pronto soccorso, che si erano conclusi con la diagnosi di crisi di panico e stato confusionale.** Medici, familiari, amici, io stessa, tutti ci sforzavamo di trovare una causa a questa mia progressiva perdita di coscienza, a quell'acuirsi di mal di testa, gonfiore addominale, ritenzione idrica, sebbene nessuno riuscisse a capire cosa mi stesse succedendo. Visite mediche, indagini ecografiche, prelievi del sangue, Tac avevano dato esiti negativi. L'unica spiegazione sembrava essere una grave psicosi, tanto che mi ricoverarono in psichiatria. L'incubo era così iniziato.

UNA MALATTIA AUTOIMMUNE

Nonostante la mia quasi incoscienza e il mio cervello fosse in fiamme, refrattario a ogni sorta di antidolorifico o antinfiammatorio, cercai con tutte le forze di non arrendermi: la laurea in ostetricia mi aveva fornito gli strumenti per intuire che il mio era un problema organico e

non psichiatrico. Sentivo che aveva origine nell'ovaio e che il corpo stava cercando di dirmi in tutti i modi che dovevo fidarmi di me stessa e lottare: decisi di non firmare il ricovero. Questo, il mio ultimo ricordo nitido prima del distacco dalla realtà e lo stato di coma in cui caddi. Tra la terapia intensiva e la neurologia, ho continuato a combattere la mia guerra forte di un alleato speciale, il dottor Luigi Zuliani, responsabile del laboratorio di neuroimmunologia di Treviso, che, grazie a un esame specifico al mio liquido cerebrospinale, riuscì a capire che la causa del mio male era la presenza di un anticorpo generato da un teratoma ovarico, peraltro responsabile anche dell'amenorrea e degli sbalzi ormonali degli ultimi mesi. Questi anticorpi infiammano l'encefalo fino a bloccare le sinapsi neuronali, danneggiando le funzioni cerebrali con la possibile evoluzione fino alla morte, in mancanza di una diagnosi tempestiva. Avevamo la causa, il colpevole, ed è così che ha preso il via la mia battaglia per la vita a base di cortisone, immunoglobuline, immunosoppressori. Tracheostomia, sondino duodenale, catetere venoso centrale, catetere arterioso, catetere urinario, siringhe a pompa e somministrazione di ossigeno mi

tenevano in vita. Ma la medicina più forte era l'amore della mia famiglia, la fede di tutte le persone che pregavano per me, la professionalità del reparto di terapia intensiva e la bravura del dottor Zuliani, non solo medico per me, ma anche angelo custode.

TRE MESI IN OSPEDALE

Sono rimasta in ospedale circa tre mesi: dopo il risveglio dal coma il recupero della memoria è stato graduale, avevo dimenticato tutto. È difficile descrivere quanto sia destabilizzante il vuoto in cui ci si ritrova immersi: uscita dall'ospedale non ero ancora in grado di rendermi conto di chi fossi e se fossi realmente viva. Non ricordavo nulla di me e della mia prima vita. **Dopo circa tre mesi sono riuscita a recuperare tutti i miei ricordi:** ho ripreso il telefono in mano e ho ricominciato a vivere! Sono persino andata in palestra per dire al mio corpo e gridare al mondo che ce l'avevo fatta. Non ho subito deficit cognitivi e il mio fisico si è ripreso inespugnabilmente al 100% e in modo a dir poco tempestivo: è passato un anno e oggi sto meglio di prima. Mi sento rinata e con mille energie: devo sottopormi ancora a dei controlli come elettroencefalogrammi ed esami del sangue, ma a breve terminerò il mio iter di recupero. Non



Rebecca Migotto, 25 anni, di Treviso, laureata in ostetricia, oggi lavora per un noto brand italiano di profumi. Da quando si è ripresa dalla malattia è attiva in iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi per la Fondazione Città della Speranza (cittadellasperanza.org) a favore del laboratorio di ricerca grazie alla cui diagnosi si è salvata.



ho alcuna limitazione, solo una lieve debolezza ossea (osteopenia) che con molta probabilità si risolverà a breve e spontaneamente. Inoltre vivo serena sapendo che la malattia nel mio caso non si ripresenterà, essendo scaturita da un teratoma ovarico che è stato rimosso.

Sono consapevole che per il mio recupero la grinta e la voglia di vivere sono stati indispensabili, ma credo soprattutto di essere stata salvata dalla generosità e dall'altruismo: il giorno della diagnosi il dottor Zuliani e la laboratorista, dottoressa De Gasperi, prestavano servizio nel laboratorio, la cui operatività viene portata avanti grazie soprattutto a tanta passione e alla donazione di una famiglia che permise di creare un fondo per la ricerca. Tutto ciò non si deve fermare, altre persone devono aiutare i medici a salvare altre vite. Questa malattia non è ancora codificata e io sono una cosiddetta survivor (sopravvissuta). Dal 3 agosto 2017, giorno del mio risveglio, il mio scopo è stato dare un senso alla mia seconda vita, anche sensibilizzando con piccole donazioni la Fondazione Città della Speranza, a favore del laboratorio coordinato dal professor Giometto, per salvare altre vite annientate dal brain on fire.

Rebecca Migotto

Te lo spiega il neurologo



Focus

BRAIN ON FIRE, LA PATOLOGIA CHE DISTRUGGE LA MEMORIA

LUIGI ZULIANI, RESPONSABILE DEL LABORATORIO DI NEUROIMMUNOLOGIA DELL'OSPEDALE CA' FONCELLO DI TREVISO

L'encefalite autoimmune da anticorpi Anti-NMDAR è una malattia rara mediata da una risposta immunitaria errata diretta contro i neuroni e in particolare contro i recettori NMDAR. Viene definita brain on fire perché di fatto il cervello è sotto un attacco infiammatorio. Tale termine è stato utilizzato per la prima volta nel libro autobiografico della giornalista Susannah Cahalan, che narra la propria esperienza con la malattia (*Brain on fire: my month of madness*, 2012). Questa encefalite colpisce soprattutto giovani donne, ma nessuna età è risparmiata e spesso anche bambini molto piccoli ne sono vittime. Se riconosciuta e trattata per tempo può essere curabile.

■ **CAUSE.** Non è una malattia ereditaria e non è contagiosa. Non è dovuta ad altre malattie autoimmuni, anche se può raramente associarsi ad alcune di esse. In circa un caso su tre gli anticorpi che mediano questa encefalite sono generati dalla presenza di un tumore delle ovaie (teratoma), quello che aveva anche la lettrice di OK. Nella maggior parte dei rimanenti casi non è noto che cosa scateni questa risposta autoimmunitaria, anche se a volte è stata messa in relazione a una precedente infezione virale del cervello.

■ **SINTOMI.** I sintomi principali all'esordio spesso sono di natura psichiatrica (alterazioni del comportamento, stati d'ansia, agitazione, allucinazioni o deliri) che si manifestano nell'arco di giorni o settimane, a volte preceduti da sintomi che mimano una banale influenza (febbre, cefalea, sintomi respiratori). Per tale motivo molto spesso i pazienti vengono inizialmente ricoverati in ambienti

psichiatrici. Nelle settimane successive si rendono evidenti deficit cognitivi (memoria, linguaggio), crisi epilettiche, sino alla progressione a uno stato di coma con insufficienza respiratoria e possibili alterazioni del ritmo cardiaco. La complessità e severità di questi quadri clinici richiede in molti casi un prolungato ricovero in terapia intensiva.

■ **DIAGNOSI.** Un inquadramento diagnostico precoce è possibile se vi è collaborazione tra i diversi specialisti (medico di medicina generale, psichiatri, intensivisti e ovviamente neurologi). Di fronte a un possibile caso di encefalite autoimmune anticorpo-mediata è necessario sottoporre il paziente a un prelievo di sangue e soprattutto di liquido cerebrospinale e testare la presenza degli anticorpi mediante test di laboratorio basati su tecniche di immunofluorescenza.

■ **TRATTAMENTI.** Essendo una malattia autoimmune rara non vi sono terapie formalmente approvate. Il trattamento è finalizzato inizialmente a eliminare gli autoanticorpi presenti nel sangue e nel cervello e quindi a sopprimere la risposta autoimmunitaria che li produce: include il cortisone ad alte dosi, la somministrazione di immunoglobuline o il lavaggio del sangue mediante plasmaferesi. Seguono quindi trattamenti propriamente immunosoppressivi con farmaci quali il rituximab o la ciclofosfamide. Queste terapie possono durare a lungo e si può assistere a un miglioramento clinico a volte solo dopo settimane o mesi di trattamento. Se il trattamento viene iniziato abbastanza precocemente (entro circa un mese dall'esordio) circa il 70-80% dei pazienti presenta un recupero completo.