



## RIABILITARE L' AFASIA: UNA QUESTIONE DI PAROLE?

di Alessandra Tinti e Maura Marogna

L' afasia, intesa come grave disturbo comunicativo, non riguarda solo chi ne è colpito direttamente, ma coinvolge tutta la rete sociale e quindi anche coloro che operano al servizio delle persone in qualità di medici, infermieri, terapisti, assistenti sociali e psicologi...

L'attività di ogni professionista, infatti, prevede l'utilizzo quotidiano della comunicazione ma di fronte a persone con afasia capita spesso di incontrare difficoltà nel mettere a disposizione le proprie competenze; da ciò deriva disagio nell'operatore, demotivazione e scarsa soddisfazione per il proprio operato. Volendo approfondire i motivi alla base di questa avvilente ma frequente situazione, le cui ricadute sono facilmente immaginabili, possono essere identificate diverse variabili:

- mancanza di una corretta informazione sulle caratteristiche del disturbo e sulle reali necessità della persona afasica così come sull'impatto sociale di questa patologia
- difficoltà di interazione con persone con disabilità comunicativa, dovute alla scarsa considerazione delle potenzialità comunicative che queste, comunque, continuano a possedere
- difficoltà ad ammettere la necessità di "coinvolgere" la persona afasica nella relazione terapeutica, a partire dalla condivisione delle responsabilità
- incapacità ad attivare la rete familiare e sociale della persona afasica, con mancato utilizzo delle risorse comunitarie esistenti.

Una migliore conoscenza del problema da parte degli operatori potrebbe al contrario garantire un incremento della

qualità del servizio da loro fornito, così come del grado di soddisfazione per il proprio operato.

### **Verso una riabilitazione a misura d'Uomo. Ma quale Uomo?**

Al di là delle specifiche competenze, le attività svolte in ambito socio-sanitario hanno l'obiettivo comune di fornire un servizio integrato volto a soddisfare i bisogni reali della persona con disabilità. In particolare la Riabilitazione si propone di garantire la riaffermazione dell' identità personale e sociale della persona, attraverso un processo attivo mirato a ridurre gli effetti della "malattia" sulla vita quotidiana.

Parlando di persona afasica, che mantiene comunque il suo ruolo di "soggetto comunicante" seppure con gravi difficoltà, il discorso si fa ulteriormente complesso in quanto prevede l'eliminazione di ogni possibile fraintendimento circa la natura di "questa" identità. In questo senso dovrà necessariamente esserci un superamento e un aggiornamento delle conoscenze rispetto a quanto proposto dalle discipline mediche ormai rivelatesi inadatte ad affrontare il tema della complessità utilizzando schemi tradizionali ormai superati. In particolare "la cura dell'afasia" non potrà più prevedere l'attivazione esclusiva di competenze mediche, in quanto il problema stesso coinvolge fin dal

principio aspetti emotivi, comportamentali, sociali e cognitivi che richiedono l'intervento di diversi operatori, orientati a perseguire tutti insieme il miglioramento della qualità di vita della persona e il suo pieno inserimento sociale.

In quest'ottica, per raggiungere i suoi scopi, il processo riabilitativo dovrà essere necessariamente incentrato sulla persona con disabilità e richiedere la collaborazione attiva di operatori, familiari e/o caregiver. Infatti, solo dalla condivisione di un patrimonio comune di conoscenze relative al problema afasia e alle modalità di gestione e attraverso il successivo confronto delle diverse prospettive, potrà svilupparsi un "intervento globale" come previsto nell'approccio "olistico" alla persona.

Ma quale è questo patrimonio di conoscenze da condividere per garantire un intervento efficace e a misura d'uomo? E quale è l'uomo al quale è rivolto l'intervento? È un "malato" per definizione? Deve continuare ad esserlo per meritare l'intervento? Quanto di lui siamo disposti a conoscere davvero? Quanto si discosta da ciò che abbiamo letto sui manuali? Quanto di lui, sfuggirà sempre? Si pensi, per esempio, all'effetto che può avere il contesto sulla persona ...che ne sarebbe della nostra "identità" nel momento in cui ci trovassimo improvvisamente catapultati su un letto d'ospedale, in pigiama, di fronte ad estranei, incapaci di esprimerci? Acquisteremmo un'identità "standard" che farebbe di noi "gli afasici"? Chi decidesse di rapportarsi a noi potrebbe dare per scontato chi siamo? Chi eravamo fino al giorno prima farebbe differenza? Non nel modello medico forse, ma pensiamo a quante variabili e bene analizzare per essere certi di farsi sfuggire la minor parte possibile di realtà, quando incontriamo una persona con disturbi della comunicazione,

durante la sua degenza ospedaliera, nel setting riabilitativo, al domicilio, o nel suo contesto sociale

## **Temi di discussione**

I temi sui quali si dovrebbe raggiungere una maggiore uniformità di vedute o comunque sui quali vale la spesa che gli operatori socio-sanitari si confrontino, sono diversi. Ne vediamo alcuni:

### Il problema dell' Identità nella persona afasica

Le persone afasiche non sono per definizione "malate" o "pazienti" di qualcuno, se non nel momento in cui necessitano di assumere terapie specifiche (ipertensione, diabete, patologie cardiovascolari, depressione, sindrome comiziale). E solo un luogo comune definire la persona afasica "paziente o malato", ed inoltre si commette un' imprecisione in quanto si fa confusione tra la patologia neurologica (ictus, trauma cranico, neoplasia), che di per sé richiede l'intervento terapeutico del medico, e la conseguenza dal punto di vista funzionale (l'impossibilità a comunicare), che richiede invece un intervento non medico, ma diretto alla persona e al contesto, condotto da un team multi-rappresentato dal punto di vista delle competenze professionali.

### L' impatto sociale e la responsabilità di tutti

Un altro punto importante da condividere e la consapevolezza che le persone afasiche subiscono gli effetti di una disabilità che limita fortemente le loro attività sociali e, quindi, compromette i loro rapporti con gli altri. La parziale o totale incapacità di esprimersi e di comprendere, oltre ad ostacolare attività quali la lettura, la scrittura, l'ascolto e il

dialogo, ostacola anche la partecipazione a situazioni tipicamente sociali nelle quali per esempio è necessario chiedere per ottenere informazioni, intraprendere e organizzare attività, partecipare a conversazioni, fornire supporto psicologico a qualcuno, condividere opinioni, giudizi e pensieri con gli altri. A questo proposito, se è vero che la persona afasica deve necessariamente adattarsi ad alcuni cambiamenti nello stile di vita, è altrettanto vero che per agevolare la persona a ritrovare un equilibrio gli operatori dovranno modificare e sviluppare nuovi comportamenti comunicativi adeguati all'interazione.

### L' 'autonomia della persona afasica

Le difficoltà comunicative delle persone afasiche non compromettono irrimediabilmente le altre risorse cognitive (attenzione, memoria, capacità di ragionamento) né la percezione di desideri ed emozioni. Pur con estrema variabilità (legata a differenze nella estensione, natura, e sede della lesione cerebrale), molte persone afasiche sono in grado di pensare, ricordare e pianificare, nonostante il linguaggio abbia perso la sua funzionalità. È però vero che in molti casi esiste una ridotta efficienza delle capacità cognitive che appare direttamente correlata con la disabilità comunicativa; questo è evidente ad esempio, quando la persona afasica viene coinvolta in una conversazione e mostra rapido affaticamento, ridotta capacità a rievocare ciò che è stato detto, lentezza nel passare da un argomento di discussione ad un altro, difficoltà a mantenere il filo conduttore, a iniziare e concludere una conversazione, a organizzare i propri pensieri in un assetto verbale. Ma è bene precisare che tali aspetti cognitivi, certamente interrelati con il linguaggio, non devono essere confusi né con una compromissione delle funzioni

mentali tipica invece delle forme di demenza né con alterazioni cognitivo-comportamentali proprie delle patologie psichiatriche. Mentre infatti queste patologie causano la perdita dell'autonomia della persona nelle attività della vita quotidiana (mangiare, curare l'igiene personale, camminare, tenersi in ordine) e nelle attività complesse (fare la spesa, pianificare i pasti, gestire il denaro, svolgere un lavoro, guidare), per cui gli operatori devono pianificare insieme ai familiari un intervento di tipo assistenziale (somministrazione di farmaci, creazione di un ambiente sicuro e protetto), nel caso della afasia la situazione è assolutamente diversa. In questo caso infatti, le persone, pur con i limiti imposti dalle risorse cognitive residue, sono in grado di gestire la propria condizione e gli operatori non dovranno "assistere" ma al contrario favorire ogni forma di auto determinazione.

### **Le risorse comunicative della persona afasica**

Nonostante l'afasia sia sempre, in qualche modo, responsabile di alterazioni a carico di tutti gli aspetti della comunicazione verbale (parlare, scrivere, leggere, comprendere le parole udite) le persone con afasia possono continuare a possedere una notevole varietà di risorse comunicative. Infatti, messe in condizioni adeguate, molte persone possono comunicare efficacemente utilizzando poche parole slegate, frammenti di frasi, gesti, movimenti del capo, espressioni del volto, particolari intonazioni della voce ed espressioni grafiche.

### **Le cure e il recupero della afasia**

Non esistono al momento terapie farmacologiche di provata efficacia nella cura dell'afasia. Ciò non vuol dire che i farmaci non abbiano alcun ruolo nella

gestione del "problema " afasia. Basti pensare alla questione della stabilità psicofisica della persona come condizione indispensabile per intraprendere un trattamento riabilitativo. Nella realtà occorre prendere in considerazione la frequente circostanza per cui la persona afasica attraversa fasi depressive di notevole entità, legate anche alle caratteristiche intrinseche della riabilitazione del linguaggio che hanno grande peso sullo stato di benessere della persona afasica e quindi sulla sua qualità di vita.

Ci riferiamo, in particolare, a fattori obiettivi (mancata dimostrazione dell'efficacia della terapia, tempi lunghi, disponibilità di risorse cognitive) e soggettivi (l'esposizione a task di difficoltà crescente, la consapevolezza delle proprie limitazioni, lo scarso effetto generalizzante sulla vita quotidiana, l'applicazione costante, la lunga concentrazione richiesta) che giocano sfavorevolmente sul tono timido della persona afasica scatenando la comparsa di una sindrome depressiva, che l'occhio clinico del riabilitatore deve saper cogliere e valutare tempestivamente. In una situazione del genere, molto frequente, gli specialisti potranno essere sollecitati ad impostare un trattamento farmacologico o iniziare una terapia comportamentale. Nel primo caso il terapeuta dovrà essere informato sul tipo di farmaci, sulla durata del trattamento e soprattutto sulla possibilità di effetti collaterali che possono condizionare la seduta riabilitativa (sonnolenza, sedazione, scarsa concentrazione, turbe della deambulazione e dell'equilibrio). Anche la terapia del linguaggio, nonostante la sua estesa applicazione, non garantisce una cura definitiva, ma promuove l'utilizzazione delle capacità residue del paziente, attraverso l'apprendimento di alternative strategie di comunicazione.

## **Quali le necessità della persona afasica?**

Nonostante la perdita del linguaggio comprometta la possibilità di gestire il proprio progetto di vita in totale autonomia, le persone afasiche hanno bisogno come tutti di continuare a gestire direttamente la propria condizione sociale. Tale diritto è ovviamente ostacolato da oggettive difficoltà ad esprimere bisogni e preoccupazioni, comprendere o chiedere informazioni relative a ciò che è accaduto e Quali sono le prospettive offerte dal futuro...molto spesso - ad esempio - le persone con afasia non sono in grado di identificare le differenti figure professionali che li circondano (medici, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, assistenti sociali) e non riescono neanche a chiedere "chi siete" Cosa volete da me?" .

A questo punto, è compito soprattutto degli operatori creare i contesti ottimali per consentire alle persone afasiche di acquisire una adeguata consapevolezza del proprio stato. Sarà quindi opportuno creare le condizioni adatte perché la persona possa porre quelle domande fondamentali che solitamente rimangono senza voce (sono un malato di mente?), richiedere informazioni sulla causa e la natura dell'afasia (che cosa mi è successo?), sulla prognosi (quanto tempo ci vorrà per stare bene come prima?), sulla durata della degenza ospedaliera (quando potrò tornare a casa?) e sulle aspettative dell'intervento riabilitativo (tornerò a parlare come prima?)

La condivisione franca delle conoscenze tra operatori e persone afasiche, oltre a rappresentare un'istanza etica, permette anche di evitare il pericoloso rischio della mistificazione collettiva all'interno della quale la persona afasica, la famiglia e forse lo stesso operatore, "vorrebbero" credere al recupero miracoloso. Solo una educazione alla "verità" dell'incertezza e solo l'accettazione e condivisione

della condizione dubitativa, impediranno alla persona afasica di crearsi aspettative inutili, favorendo invece la nascita di un vero dialogo al quale la persona potrà partecipare attivamente, pur con i limiti legati alle risorse disponibili...e quindi recuperando in parte quella "identità" di cui si faceva cenno all'inizio.

### **Come comunicare?**

Alla luce di tali considerazioni suggeriamo di rispettare alcune indicazioni fondamentali per un corretto scambio comunicativo, quali per esempio:

- Rivolgersi direttamente alla persona afasica, quando si deve comunicare su argomenti relativi alla sua persona, e solo successivamente agli altri interlocutori
- Fin dal primo approccio chiarire alla persona afasica quale è il proprio ruolo professionale, motivarne la presenza e spiegare quali i caratteristiche avrà il rapporto
- Agire con rispetto e sensibilità nei confronti della persona afasica; il timore di una prognosi infausta unitamente alla perdita di autosufficienza favorisce la comparsa di uno stato depressivo reattivo
- Incoraggiare ogni tentativo di autonomia manifestato dalla persona afasica nelle sue attività di vita quotidiana, suggerendo soluzioni pratiche ai problemi di comunicazione, di deambulazione, di alimentazione e di igiene personale in concerto con le figure professionali competenti per i rispettivi ambiti.

### **I luoghi della comunicazione**

#### L'ospedale

L'esperienza ospedaliera sottrae alle persone afasiche ogni possibilità di controllo sulla propria condizione; il personale medico e paramedico si adopera quotidianamente perché vengano nutriti, aiutati, sostenuti, ma tali iniziative fanno perdere progressivamente fiducia nelle proprie capacità con il conseguente rinforzo al convincimento di avere sempre

bisogno di aiuto in quanto "malati". Abbandonando il concerto medico di assistenza orientata al bene del paziente, basato sulle conoscenze indiscusse e non condivisibili dell'operatore, il lavoro del personale dovrà assumere finalità educativo - terapeutiche.

Ogni figura professionale che ruota intorno alla persona afasica, già in questa fase, dovrà adoperarsi perché questa ultima possa acquisire e mantenere quelle capacità che le permetteranno di convivere con la propria disabilità, in modo accettabile. Tali capacità includono: la consapevolezza e l'informazione relativa alle proprie condizioni, alle limitazioni funzionali e alle potenzialità comunicative residue, alle modalità di intervento disponibili; l'apprendimento alla autogestione della cura e delle più efficaci modalità di comportamento per affrontare nel percorso terapeutico le differenti condizioni di salute; la motivazione.

Per gli operatori sanitari, gli atteggiamenti più utili al fine di favorire la partecipazione attiva della persona afasica saranno:

- la capacità di ascolto verso la persona afasica
- la valorizzazione dei suoi tentativi di autonomia comunicativa
- l'elargizione di fiducia
- lo sviluppo, quando necessario, di un linguaggio non verbale utile a conoscere i bisogni reali e soggettivi della persona

#### L'ambiente familiare

Se l'esperienza dell'ospedalizzazione e dell'essere trattati come pazienti risulta drammatica, per chi ha perso il linguaggio anche il rapporto con i familiari o caregiver è fonte di problemi che devono essere condivisi dagli operatori.

Nei rapporti familiari la perdita del linguaggio determina modificazioni emotive, comportamentali e scambio dei ruoli. In particolare è verosimile che i familiari non sufficientemente edotti dal

personale abbandonino il lavoro e i loro interessi per trasformarsi in assistenti a tempo pieno. Il ruolo di assistente, infatti, legittima i familiari ad assumersi ogni responsabilità sulle decisioni riguardanti la salute del loro caro, compromettendo così la sua possibilità di ripresa nelle attività quotidiane (organizzazione delle relazioni sociali, del lavoro, del tempo libero).

L'interazione degli operatori con i familiari dovrà quindi essere fondata su alcuni presupposti:

- fornire informazione, in termini di acquisizione di conoscenze sull'afasia e sulle finalità del processo riabilitativo e di suggerimenti per incrementare l'efficacia comunicativa
- valorizzare le esperienze comunicative e le soluzioni domestiche adottate per migliorare l'efficacia comunicativa.
- conoscere i fattori sociali e altri fattori morbosi preesistenti (caratteristiche della personalità, tipo di lavoro..., interessi) che possono dominare e condizionare il comportamento comunicativo.

### Il setting riabilitativo

Senza entrare nel merito delle competenze specifiche dei terapisti del linguaggio, si ritiene necessario approfondire alcuni aspetti fondamentali del setting riabilitativo. La selezione degli obiettivi e del programma terapeutico, concertata con tutti i membri del team riabilitativo, nasce da una attenta valutazione dei gap comunicativi che possono interferire con la vita di tutti i giorni e da una analisi dei bisogni professionali e socio-familiari del singolo soggetto all'interno del proprio contesto. Di volta in volta, in relazione alle specifiche priorità si deciderà di intervenire sulla disabilità puntando su una serie di strategie inquadrabili in un training riabilitativo e/o modificando il contesto ambientale. Pertanto l'approccio riabilitativo non potrà che essere multidisciplinare, individualizzato, flessibile e variabile in

grado di rispondere alle molteplici esigenze del singolo individuo. Conseguentemente, la presa in carico della persona afasica presuppone - da parte del terapeuta - la valutazione e il controllo di numerosi e spesso sfuggenti fattori che condizionano la relazione: la motivazione, la partecipazione, la consapevolezza, il contesto familiare, la personalità pre-morbosa, l'onesta condivisione degli obiettivi e delle aspettative, i reciproci spazi di autonomia, la valorizzazione delle potenzialità di recupero, la flessibilità nello stabilire gli obiettivi e i tempi, la disponibilità a negoziare ed accettare priorità diverse, tempi più lunghi, e infine la parzialità dei successi ottenuti rispetto a quelli previsti, la fiducia reciproca. Quando possibile, il terapeuta dovrà stabilire una relazione anche con i familiari e/o i caregiver per non creare attese ed aspettative differenti rispetto a quelle ipotizzate con la persona afasica. Nella pratica riabilitativa, per esempio, è importante che il terapeuta informi il familiare del fatto fondamentale che gli esercizi di terapia del linguaggio effettuati a casa non rappresentano sempre necessariamente una buona soluzione, per la comparsa di conflittualità, disagio e sofferenza per la persona afasica. L'autonomia del paziente va favorita, guidata, mai forzata. La motivazione ad autogestirsi è un processo individuale, che si sviluppa in tempi diversi, non prevedibili e che dipende da numerosi fattori culturali, socioeconomici, psicologici, personalità, sesso, età. Un altro aspetto importante di cui il terapeuta deve tenere conto sono i vissuti psicologici del portatore di deficit cognitivi acquisiti e cronici. La perdita di abilità sociali, in particolare la capacità di gestire i rapporti interpersonali, come conseguenza della perdita del linguaggio, la tendenza all'isolamento sono fattori predisponenti

e scatenanti uno stato depressivo, che viene ulteriormente alimentato dal confronto tra la situazione attuale (lontana e ancora inaccettabile) rispetto a quella precedente. La sindrome depressiva può manifestarsi con una estrema variabilità nei singoli individui: stanchezza, affaticamento, calo delle performance, alterazioni del ritmo sonno-veglia, alterazioni dell'appetito, aggressività verbale, rallentamento psicomotorio, attenzione selettiva sugli aspetti negativi del proprio stato di salute possono essere la spia di un disagio affettivo e richiedere tempestive cure. In taluni casi invece anche la comparsa di deficit cognitivi, quali difficoltà di orientamento, "amnesie", calo attentivo, scarso controllo sulle attività quotidiane possono essere la spia di un deterioramento mentale che necessita di un inquadramento diagnostico.

### **Vivere per la terapia**

Come ultimo punto riteniamo utile che gli operatori si confrontino con le persone al le quali si affiancano per interi periodi, rispetto al rischio sottostante ogni percorso riabilitativo e cioè quello di cadere nella tentazione di "vivere per la terapia" piuttosto che considerare la terapia uno strumento flessibile potenzialmente utile ma, come tutti gli strumenti, non infallibile e soprattutto per nulla adatto a rappresentare tutta la realtà.