



AFASIA +

**L'AFASIA - LA PERSONA AFASICA
LA RIABILITAZIONE**

**A.IT.A. Federazione
Associazioni Italiane Afasici
Numero Verde: 800-912326
www.aitafederazione.it - aita@aitafederazione.it**

Nel gennaio 1962 ho iniziato a lavorare presso la Clinica delle Malattie Nervose e Mentali dell'Università di Milano e nel gennaio 2012 sarò ancora lì e compirò 50 anni – da afasiologa!

In 50 anni, ho valutato, trattato, seguito nel programma riabilitativo migliaia di persone con afasia.

L'afasia è un disturbo molto difficile da vivere e da capire; lascia senza parola la persona afasica e lascia senza parole le persone a loro vicine, perché non sanno come parlare con loro, come rapportarsi con loro; non capiscono quello che loro dicono e cosa sia loro successo. L'afasia è un mistero che isola i soggetti afasici e, di fronte al non compreso, imbarazza i soggetti "normali".

In queste pagine ho cercato di condensare quanto mi pareva importante che le persone con afasia, i loro familiari e amici sapessero. Ho cercato di spiegare a grandi linee cos'è l'afasia e quali sono i problemi della persona afasica e ho brevemente illustrato gli indirizzi e i limiti dell'intervento riabilitativo.

Spero che ciò possa servire, anche se moltissime domande restano senza risposta.

Anna Basso

Presidente A.IT.A Federazione

L'AFASIA

Immagina che improvvisamente tutte le persone intorno a te – le persone a te più care, gli amici, gli estranei – si mettano a parlare una lingua a te sconosciuta; non sei più in grado di capire cosa ti dicono e non riesci a far loro capire quello che dici tu. Vedi il quotidiano che leggi regolarmente da anni e ti accorgi che anche quello, pur sembrando il solito giornale, è scritto in una lingua a te ignota.

Sei spaventato, non sai cosa fare e inoltre ti rendi conto di essere in ospedale. Perché? Cosa è successo? Ti si avvicina gente ignota (apparentemente un medico, infermieri), ti fanno delle cose, ti parlano ma tu non sei in grado di chiedere, di capire cosa ti dicono. Finalmente arriva tuo figlio; ti bacina, ti guarda... e parla anche lui questa nuova lingua a te ignota!!

Piano piano ti rendi conto che non è il mondo che è cambiato, sei tu a essere cambiato. Non lo sai, ma sei diventato afasico! Da quel momento comincia una lunga strada in salita per riprendere a parlare.

Afasia o afasie?

Qualunque attività mentale – come parlare, ricordare un fatto appena avvenuto, riconoscere una persona o risolvere un'operazione matematica – dipende dalla normale attività di parti più o meno delimitate e definite del cervello che entrano in funzione quando parliamo, ascoltiamo, ricordiamo un fatto o facciamo una somma. L'afasia è un disturbo del linguaggio dovuto alla lesione delle "aree del linguaggio", generalmente localizzate nella metà sinistra del cervello; solo raramente una lesione nella parte destra del cervello produce afasia. Può essere la conseguenza di una malattia – un accidente cerebrovascolare o un tumore – o di eventi – come un trauma cranico da incidente stradale – che non rappresentano di per sé una malattia.

Il linguaggio umano è il più raffinato e il più duttile sistema di comunicazione dell'*homo sapiens*; ci permette di parlare di cose presenti, passate o future, di cose vere o inventate, utilizzando solo alcune decine di suoni con i quali vengono formate migliaia di parole collegate tra di loro da alcune regole grammaticali. Nelle nostre culture, accanto al linguaggio parlato si è sviluppato da secoli un linguaggio scritto che ci permette di trasmettere graficamente i segni linguistici. L'afasia provoca disturbi più o meno gravi, a seconda della grandezza della lesione, nel parlare, nel capire, nel leggere e nello scrivere. Vi sono quindi persone afasiche che non sono più in grado di leggere o di scrivere, di parlare o di capire, ma la vicinanza tra loro delle aree deputate a queste funzioni e i loro stretti rapporti funzionali

fanno sì che nella maggior parte dei casi l'afasia si manifesti come un disturbo di tutte le funzioni linguistiche, con diversi gradi di compromissione.

La funzione prevalentemente colpita non è però l'unico elemento in base al quale può variare il disturbo afasico: le lingue naturali sono sistemi di comunicazione molto ricchi e complessi e un danno a questo delicato sistema può dare origine a disturbi tra loro molto diversi.

Per meglio illustrare la gran varietà dei disturbi del linguaggio, viene qui riportata la descrizione fatta da alcune persone afasiche di una figura che rappresenta una stanza nella quale una donna lavora a maglia, un uomo in poltrona legge il giornale, un bambino gioca con le costruzioni e una bambina guarda la televisione mentre un gatto gioca con il gomitolo della lana.

PM: "Cosa vediamo qua? E la i ragazzi la quota perché ho difficoltà qui dove poggiano i bambini che legano le bambine qua che portano la prese quelle per le lampade solite che però non guardano. Allora si parlava che i bambini attraverso si guardava la luce e i bambini facevano la lettura per la presa della luce. Le bimbe hanno mosso la vista delle gio gio giovani che passano qui la vista dei bambini con tutta la presa dei bambini la vista dei bambini e la chiusura."

GR: "Normerugia dormore sircora sircore mori chiari brava bravo qui nustase dormire doce seluta chestari chelone sosteli iusta questo cocchieri no no nola questi e basta basta"

AS: "Il cane che gioca con .. non so come si chiama .. della padrona che sta lavorando a maglia. Qui c'è la televisione però è staccato il .. come si dice .. il didietro, insomma... La bambina che guarda e il papà che sta guardando il... un fratellino sta giocando con 5 carte più le carte più corte e una in mano. Qui c'è...non mi ricordo come ... un'altra cosa dove si tengono i libri ma non mi ricordo come si chiama e ci sono ... uno, due, dieci libri"

US (trilingue: italiano, tedesco, ladino): "nonno leggere giornale, bambina TV, cine...bambino lego... non il nonno, marito! Maglie, maglia, und gatto, palla, lana."

Come si vede da questi esempi, la produzione verbale delle persone afasiche può assumere forme molto diverse (possono mancare le parole, si può sbagliare la costruzione grammaticale di una frase o produrre male i suoni) e tale diversità è riscontrabile in modo analogo anche nelle difficoltà di comprensione, di lettura e di scrittura con un numero praticamente infinito di combinazioni. Il termine *afasia*, che possiamo definire semplicemente come "un disturbo acquisito del linguaggio che consegue al danno di determinate aree cerebrali", non riesce dunque a descrivere con precisione i disturbi delle diverse persone afasiche.

Il termine “afasia” consente di individuare le persone affette da afasia ed è utile per il medico ma per il familiare o per il riabilitatore “afasia” è un termine generico; è una specie di grande ombrello sotto il quale si raccolgono deficit che nulla hanno di comune tra di loro né per le cause (traumatica, vascolare o altro), né per i comportamenti verbali compromessi (produzione, lettura, comprensione, etc), e nemmeno per la gravità del disturbo o altro. E’ come voler descrivere una zanzara e un leone definendoli “animali”; si tratta effettivamente di animali, ma non possiamo sapere se sono grandi, se volano, se sono feroci o altro. Dire di una persona che è afasica non chiarisce come parla, quanto capisce, se è in grado di comunicare qualcosa per iscritto, se quando prende in mano il giornale capisce quello che legge o se compie semplicemente un gesto abitudinario. Usare il termine “afasia” è poco informativo come usare il termine “animali” perché le persone afasiche, così come i diversi animali, possono non avere assolutamente nulla in comune.

Non vi è oggi un unico modello di sistematizzazione dei disturbi afasici e una medesima costellazione di sintomi può essere classificata in vari modi da persone che si rifanno a modelli diversi; la maggior parte dei medici e dei logopedisti fa riferimento ad una classificazione dei disturbi afasici basata sugli errori che i soggetti compiono nei vari comportamenti verbali (parlare, capire, leggere, scrivere e ripetere). Le più importanti forme cliniche contemplate da questa classificazione sono l’afasia globale, l’afasia di Broca, l’afasia di Wernicke e l’afasia anomica.

Epidemiologia

Mancano dati diretti sull’incidenza di afasia e occorre quindi rifarsi a quelli sulle malattie vascolari che sono la causa più frequente di afasia. L’incidenza delle malattie vascolari varia, a seconda degli studi, da 1,8 a 4,5 nuovi casi ogni anno per mille abitanti. Rapportati alla popolazione italiana (circa 58 milioni) indicano da 105.000 a 261.000 nuovi casi all’anno. Naturalmente l’afasia non è presente in tutti i soggetti con malattia vascolare; la sua incidenza varia, secondo gli studi, da 21% a 38%. Riportati alla popolazione italiana questi dati indicano un’incidenza che va da 22.000 a 99.000 nuovi casi di afasia all’anno.

Mancano dati precisi anche sulla prevalenza, e cioè sul numero di persone viventi affette da afasia. I valori calcolati sulla popolazione degli Stati Uniti, riportati alla popolazione italiana, implicano una prevalenza di 213.000 casi.

A queste cifre si debbono aggiungere le persone che presentano disturbi del linguaggio conseguenti a traumi cranici o altre patologie. L’afasia è quindi un disturbo relativamente frequente, più frequente di

altre malattie molto più note come la sclerosi multipla o il morbo di Parkinson, ma di afasia non si parla; è un disturbo ignoto.

Evoluzione

Durante i primi mesi dopo l'evento morboso, il disturbo afasico tende a migliorare spontaneamente nella maggior parte delle persone afasiche. L'afasia tuttavia non regredisce mai in modo rapido e improvviso; il recupero è un processo lento e graduale, di cui è difficile prevedere l'entità.

Anni fa si pensava che diversi fattori, quali l'età, l'eventuale manciniismo o la scolarità, avessero un ruolo importante nel determinare le possibilità di recupero. Oggi l'importanza di questi fattori è stata ridimensionata e si ritiene che le possibilità di recupero dipendano essenzialmente dall'estensione della lesione e dalla gravità iniziale di afasia.

L'importanza dell'ampiezza della lesione è dovuta al fatto che la parte necrotizzata del cervello non si rigenera; dopo un iniziale periodo di assestamento, la lesione resta invariata ma il nostro sistema nervoso centrale ha una certa plasticità, o capacità di riorganizzazione (di cui non sono tuttavia ancora chiare le basi neurologiche) ed è proprio a questa plasticità che è dovuto il recupero funzionale. A volte l'evoluzione è molto favorevole e il disturbo afasico regredisce completamente o quasi nel giro di qualche mese; nella maggior parte dei casi, tuttavia, il recupero è solo parziale. Dopo alcuni mesi dall'evento morboso il quadro afasico si stabilizza.

Molti ritengono che con il passare degli anni il disturbo afasico peggiori. I dati della letteratura sono piuttosto scarsi ma in generale non sembrano confermare un peggioramento dell'afasia a meno, ovviamente, di un peggioramento dovuto, per esempio, ad un nuovo ictus. Un fattore importante per il mantenimento del livello raggiunto sembra che sia l'ambiente circostante; se la persona afasica vive in un contesto familiare nel quale le viene richiesto di partecipare a degli scambi linguistici, anche un uso limitato del linguaggio sembra garantirne il mantenimento. Il disturbo, quindi, non peggiora ma subisce delle modificazioni: i sintomi cosiddetti positivi (come la produzione di parole errate) tendono a ridursi mentre aumentano quelli negativi (come le anomie). Inoltre, le persone afasiche acquistano una capacità di comunicazione superiore alle loro capacità linguistiche rilevate a delle prove d'esame. Entrambi questi fattori rendono più facile la comunicazione.

LA PERSONA AFASICA

Di afasia sono in molti a parlare, ne parlano medici, ricercatori, riabilitatori, familiari, volontari, ciascuno da un proprio punto di vista. I medici ne parlano come di una possibile conseguenza di un ictus, un trauma o altro e studiano il modo di affrontare la malattia originaria; i ricercatori ne studiano le diverse manifestazioni, i livelli linguistici compromessi, le funzioni cognitive danneggiate, e così via; i riabilitatori si propongono di trattare il disturbo; i familiari devono affrontare direttamente le conseguenze dell'afasia di un loro congiunto e i volontari offrono la loro opera come supporto ai familiari o alle associazioni.

C'è un gruppo di persone, direttamente interessate dall'afasia, di cui raramente si sente la voce e queste sono proprio le persone afasiche. Ciò è abbastanza comprensibile se si considera che l'afasia è un disturbo del linguaggio, organo della comunicazione per eccellenza, ma ciò non basta, a mio avviso, a spiegare del tutto il silenzio delle persone afasiche. Vediamo di capire cosa vuol dire essere afasico.

Raramente il danno cerebrale è circoscritto alle aree del linguaggio; spesso la lesione colpisce anche le aree confinanti dando così origine ad altri disturbi. Molte persone afasiche presentano disturbi dei movimenti del braccio e della gamba destra (emiplegia) perché le aree motorie sono adiacenti alle aree del linguaggio. Altri presentano una perdita della visione nella parte destra dello spazio (emianopsia) e sono obbligati a girare la testa e gli occhi per vedere verso destra.

Un altro disturbo, più complesso, che spesso si associa all'afasia è l'aprassia. L'aprassia è un disturbo del gesto intenzionale; è la difficoltà a compiere un gesto quando questo non è inserito nella situazione nella quale viene normalmente eseguito. Per un soggetto aprassico è difficile mostrare, per esempio, l'uso delle posate senza che vi sia cibo da mangiare o fare un gesto di vittoria senza che ve ne sia motivo, solo perché questi gesti sono stati richiesti dall'esaminatore. Solo quando il disturbo aprassico è molto grave le difficoltà si riscontrano anche nella vita quotidiana, quando i gesti sono inseriti nel loro contesto naturale

L'aprassia orale è un disturbo dei movimenti volontari della zona buccofacciale: un soggetto con aprassia orale, pur non avendo alcun tipo di paralisi dei muscoli facciali, non è in grado di soffiare, tirar fuori la lingua o altro quando gli viene chiesto di compiere questi gesti isolati, al di fuori di un contesto. L'aprassia ideativa si riferisce all'incapacità di compiere intenzionalmente dei gesti che richiedono l'uso di oggetti (tagliare con le forbici, martellare, accendere un fiammifero) al di fuori di un contesto,

quando il gesto viene richiesto in una situazione “innaturale” come può esserlo la richiesta di mostrare l’uso delle forbici senza nulla da tagliare.

Riassumendo, l’afasia è un disturbo del linguaggio ma la persona afasica molto raramente presenta solo afasia; oltre al disturbo del linguaggio presenta altre difficoltà.

In ambito sanitario diverse figure professionali si occupano di una persona afasica:

- un medico, spesso neurologo, che interviene nella fase acuta ed eventualmente consiglia misure di prevenzione per evitare il ripetersi di episodi ictali
- un neuropsicologo che valuta le funzioni cognitive e linguistiche
- un logopedista e un fisioterapista che si occupano poi del trattamento riabilitativo rispettivamente del linguaggio e motorio (se del caso).

Quali sono i disturbi più frequenti che si accompagnano all’afasia?

- *il soggetto afasico può avere una paralisi, completa o parziale, della parte destra del corpo (viso, braccio e gamba);*
- *può presentare disturbi della sensibilità (tattile, dolorifica, termica) nella parte destra del corpo;*
- *può avere dei disturbi nella parte destra del campo visivo, oppure non esplorare ciò che sta alla sua destra (negligenza spaziale);*
- *nella vita di tutti i giorni può avere dei problemi nel dire un numero, nel gestire il denaro, nel compilare degli assegni, etc.*

Quali sono i più importanti disturbi che generalmente non si associano all’afasia?

- *Nella maggior parte dei casi, nonostante presentino difficoltà di espressione, le persone afasiche possono manifestare comunque la loro intelligenza: ad esempio, dimostrando di sapersi adattare a nuove situazioni o di saper escogitare strategie con o senza aiuto. Solo in rari casi la persona afasica incontra difficoltà per la risoluzione di semplici problemi quotidiani.*
- *Non sono frequenti disturbi della memoria, anche se, pur avendo dei ricordi precisi, è difficile dimostrarli senza un uso funzionale del linguaggio.*

In famiglia

L'ansia e l'incertezza sono reazioni comuni a qualunque malattia grave, soprattutto se questa è improvvisa e drammatica, ma in generale è possibile controllare l'ansia ponendo domande su ciò che è successo e sulla possibile evoluzione della malattia. Le persone afasiche non possono porre domande, non possono chiedere aiuto, non possono scoprire ciò che è loro successo, e questo moltiplica la loro ansia.

Riconoscere di essere afasici avviene alla fine di un lungo processo; spesso occorre del tempo perché le persone afasiche riconoscano di non riuscire a comunicare in maniera comprensibile. Man mano che iniziano ad accorgersi del loro problema manifestano forti reazioni emotive che non riescono tuttavia a condividere con altri a causa della loro afasia

Il ritorno a casa le costringe ad affrontare il vero impatto della loro compromessa capacità di comunicazione e a gestire il proprio tempo, non più scandito dagli impegni ospedalieri.

Il disturbo afasico non colpisce solamente la persona direttamente interessata, colpisce anche tutti coloro che hanno dei rapporti con lei proprio perché non è più in grado di usare normalmente il linguaggio per interagire con gli altri. L'impatto dell'afasia sui familiari è devastante, anche perché una persona afasica non è più in grado di dimostrare di non avere difficoltà in altri campi: la memoria, come abbiamo visto, può essere perfettamente integra ma la persona afasica non è in grado di condividere i suoi ricordi e al familiare riesce difficile valutare se e cosa ricorda. Anche la comprensione di problemi pratici, come fare un versamento in banca, organizzare un viaggio, e così via può essere perfettamente adeguata ma la persona afasica non è in grado di dimostrare queste sue capacità. I familiari si trovano quindi di fronte ad una persona nuova con la quale non riescono a entrare facilmente in contatto e non sanno quanto della persona che loro conoscevano è tuttora presente in questa nuova persona; si trovano a dover gestire una situazione che riesce loro estremamente dolorosa e difficile da comprendere.

Le persone afasiche soffrono spesso di un profondo senso di isolamento e emarginazione. Le loro difficoltà di comunicazione sono spesso accresciute da un rapporto frettoloso e indaffarato caratteristico di molti ruoli professionali. Le persone afasiche sono molto sensibili al tono e all'atteggiamento adottati da chi parla loro. Possono non essere in grado di opporsi o obiettare ai comportamenti negativi con cui si scontrano ma giustamente provano un senso di rabbia se non vengono trattati con rispetto

Il ruolo dei familiari nel sostenere affettivamente una persona afasica è fondamentale ma, altrettanto importante, è il loro ruolo nel processo di riabilitazione che li vedrà impegnati attivamente e a lungo.

L'afasico può svolgere le sue attività di vita quotidiana?

- *Se ha contemporaneamente problemi motori avrà problemi a gestire la propria persona (lavarsi, pettinarsi, vestirsi, mangiare etc.). Dovrà utilizzare la mano sinistra nel caso in cui la mano destra sia paretica. A volte la presa con la mano destra può dimostrarsi difficile per gli atti più complessi.*
- *Se ha problemi di sensibilità alla parte destra del corpo, l'afasico può scottarsi con l'acqua calda senza accorgersene.*
- *Può anche non avere problemi motori, ma avere difficoltà ad utilizzare gli oggetti (aprassia).*
- *Può trascurare di esplorare il lato destro dell'ambiente (per disturbi del campo visivo o per la presenza di emi-negligenza spaziale) per cui potrebbe urtare contro la porta o non accorgersi degli ostacoli situati alla sua destra mentre cammina.*
- *Ha delle difficoltà a comunicare i propri sentimenti, sensazioni o a segnalare la presenza di dolori fisici; non sempre è in grado di assumere in modo autonomo farmaci o di comporre i numeri telefonici per mettersi in contatto con parenti e amici.*

La vita sociale e lavorativa

Una ricerca condotta alcuni anni fa sulla vita di relazione e sul reinserimento lavorativo delle persone afasiche ha messo in luce le difficoltà intrinseche a questo tipo di studio. Le persone afasiche lamentano che, dopo un iniziale periodo di “presenza”, amici e conoscenti si allontanano. Spesso le persone “normali” provano imbarazzo a parlare con persone afasiche o non sanno come comportarsi anche perché l'afasia non può essere vista. A questo proposito un individuo afasico ebbe occasione di dire: “È possibile vedere una persona sulla sedia a rotelle... senza gambe. Allora si dice “quella persona è disabile”, ma non è possibile vedere che io sono afasico. Non possono vederlo, come possono saperlo? Devo forse attaccarmi un cartello che dice “sono afasico”?” Tuttavia, pur essendo esperienza comune una ridotta vita sociale, è estremamente difficile dimostrarla sperimentalmente.

In quanto al reinserimento lavorativo, è praticamente impossibile dire quanto il disturbo del linguaggio interferisca perché troppe sono le variabili che entrano in gioco. Lavori manuali sembrerebbero di più facile accesso ma spesso le persone afasiche sono anche emiplegiche e quindi hanno particolari difficoltà a svolgere proprio i lavori manuali. Se la professione richiede invece un uso raffinato del linguaggio (avvocato, insegnante o altro) è ovvio che anche un lieve deficit afasico renderà improbabile il reinserimento lavorativo. Altri fattori importanti sono la situazione generale del lavoro e la normativa sul lavoro protetto.

L'esperienza della maggioranza delle persone afasiche indica che la natura e le conseguenze dell'afasia non vengono né riconosciute né capite dai datori di lavoro. L'afasia è un disturbo sconosciuto alla maggioranza delle persone e rende difficile anche richiedere un cambiamento di lavoro o spiegare quali sono le proprie difficoltà.

Le associazioni

Un'altra ragione che rende così difficile comprendere cosa sia l'afasia è il fatto che ogni persona afasica presenta sintomi diversi e non è quindi facile riconoscersi negli altri e sentirsi membri di un gruppo con problemi e preoccupazioni comuni.

Il rapporto con altre persone afasiche può aiutare a stabilire nuove amicizie. Le persone afasiche affermano che i club, i gruppi e le occasioni d'incontro organizzati dalle associazioni di volontariato offrono la possibilità di stringere amicizie, condividere esperienze, acquisire informazioni e ricevere consigli. I gruppi d'incontro vengono vissuti come "porti tranquilli" dove i loro problemi di comunicazione vengono compresi e accettati e dove sono rassicurati dal fatto che non devono far fronte a sentimenti di esclusione e di isolamento. Tutto ciò ha un effetto positivo sulla stima di sé. In questi luoghi imparano anche ad aiutare gli altri.

Come interloquire con un soggetto afasico

Non si sa quali caratteristiche del deficit afasico, della persona o dell'ambiente possano influire in modo significativo sul recupero del linguaggio ma coinvolgere la persona afasica in situazioni di conversazione è sicuramente un fatto positivo. Perché la conversazione sia utile e non troppo gravosa per la persona afasica bisogna mettere in atto alcune strategie.

- Per farci capire dobbiamo rivolgerci alla persona afasica in modo diretto, guardandola in viso per favorire un reciproco controllo delle espressioni facciali e sottolineando quello che diciamo con dei gesti che in qualche modo "traducano" in un linguaggio diverso quello che diciamo, come indicare i vestiti se gli si sta chiedendo se vuol togliersi la giacca, o indicare la porta quando gli si chiede se vuole uscire, e così via.
- Per una persona afasica è più facile rispondere a delle domande cosiddette "chiuso", del tipo "E' uscito ieri?" "È andato a spasso?" "Al cinema?" "Fuori a mangiare?" "E' uscito solo?" "A che ora è

uscito?”, mentre le riesce più difficile rispondere a delle domande “aperte” “Cosa ha fatto ieri?”, “Mi parli del suo lavoro”.

- Riesce loro difficile anche capire quando l’interlocutore passa da un argomento all’altro ed è importante avvertirli quando ciò avviene: “Adesso parliamo d’altro. Parliamo di...”.
- E’ spesso un problema per loro capire a quale parte di una domanda devono rispondere. Se si chiede, per esempio, “È uscito Giovanni oggi?” senza sottolineare alcuna parte della frase, è possibile che si voglia sapere se Giovanni (o non piuttosto Luigi) è uscito, oppure se qualcuno è uscito, o infine se Giovanni è uscito proprio oggi. C’è un modo per rendere le domande più semplici. Si inizia la domanda con la parte della frase che si riferisce all’argomento di cui si vuole parlare e poi si fa la domanda sottolineando la parte alla quale si vuole avere una risposta. “Giovanni (se si parla di Giovanni), è uscito *oggi?*, oppure “Giovanni, oggi è *uscito?*”
- Altra cosa importante è non usare frasi lunghe e complesse; è meglio usare frasi brevi dando un pezzo d’informazione per volta. Invece di dire “Ho visto un film molto bello ieri” è meglio dire “Ieri, ho visto un film; era molto bello”.
- Vi sono poi delle parole (o degli “atti linguistici” come domandare, ordinare, etc) che possono essere usate solo in date circostanze particolari, dette “condizioni di buona riuscita”. Per “promettere”, per esempio, le condizioni di buona riuscita sono che chi parla possa e voglia mantenere la promessa e che ritenga che quanto promesso faccia piacere alla persona cui la promessa è rivolta. Altrimenti potrebbe essere, per esempio, una minaccia. Per fare una domanda occorre che chi parla non sappia la risposta e che ritenga che l’interlocutore la sappia. Se si fa una domanda di cui già si conosce la risposta, si mette in imbarazzo l’interlocutore che non capisce cosa si voglia lui.
- Quando è la persona afasica a parlare, è fondamentale ascoltare quello che sta cercando di dire, al di là del significato letterale delle parole. Si deve capire l’intenzione sottostante alle parole (è una richiesta? una comunicazione? etc) e come si collega a quanto si sta dicendo.
- Non bisogna mai ignorare quanto ci viene detto anche se è sbagliato o incompleto. Così come faremmo con un interlocutore normale, se non capiamo dobbiamo cercare di intuirlo o di completarlo, senza tuttavia offrire troppo velocemente delle risposte o interpretazioni che non lasciano alla persona afasica il tempo di dire quello che sta tentando di comunicarci.
- Un altro consiglio utile, per evitare di prolungare una conversazione basata magari su un malinteso, è quello di richiedere sempre la conferma di quanto abbiamo capito. Se abbiamo un dubbio (per

esempio non siamo sicuri se sta parlando di sua moglie o di sua figlia), dobbiamo chiarirlo subito
“Parla di sua figlia? Non di sua moglie?”

- Fondamentale è il tempo: le persone afasiche si confondono se si parla loro troppo in fretta e hanno bisogno di tempo per trovare le parole. Occorre fare domande semplici e lasciare alla persona afasica tempo per capire e tempo per trovare la risposta.
- Dobbiamo infine incoraggiare l'uso da parte della persona afasica di gesti o altri mezzi di comunicazione, come per esempio il disegno, purché sempre sostenuto da un tentativo di usare anche le parole.

Per parlare con una persona afasica

- *mantenere sempre il contatto oculare*
- *parlare lentamente*
- *usare frasi brevi*
- *iniziare la frase dicendo di cosa si vuol parlare*
- *utilizzare tutti i canali di comunicazione: verbale, gestuale, mimico*
- *specificare se si vuole fare una domanda o altro*
non violare le condizioni di buona riuscita

Quando si ascolta

- *lasciare tempo*
- *non “mettere le parole in bocca”*
- *chiedere sempre conferma*
- *far notare eventuali incongruenze*
- *assumersi la responsabilità di non aver capito*
- *saper ascoltare*

LA RIABILITAZIONE

L'afasia è nota e studiata da moltissimo tempo e, come avviene in tutte le discipline, le nostre conoscenze sono andate aumentando e modificandosi. Per molto tempo, per esempio, la maggior parte degli studiosi ha ritenuto che l'afasia fosse un disturbo unico che colpisse sempre tutte le possibili manifestazioni del linguaggio. Il disturbo poteva essere più o meno grave (la gravità dipende quasi esclusivamente dalla grandezza della lesione) ma non veniva riconosciuto che i disturbi potessero essere qualitativamente diversi tra di loro.

Negli stessi anni, tuttavia, altri ricercatori sostenevano che vi sono forme di afasia diverse a seconda dell'area cerebrale danneggiata. 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 diverse sul linguaggio. Le forme classiche di afasia (afasia di Broca, afasia globale, afasia di Wernicke, etc) dipendono dalla sede della lesione. Questo è l'approccio "sindromico" allo studio dell'afasia.

Negli ultimi trent'anni si è sviluppato un nuovo modo di studiare l'afasia; questo nuovo modo va sotto il nome di approccio "cognitivista" e lo studio dei disturbi del linguaggio è stata l'area di maggiore interesse dei ricercatori di questa scuola. La neuropsicologia cognitiva si propone di studiare come funziona il linguaggio in soggetti "normali" e un metodo efficiente per studiare un meccanismo complesso è quello di "smembrarlo" e di studiare le varie parti che lo compongono. Una persona afasica presenta un linguaggio che in qualche modo è già "smembrato" e ciò aiuta a capire quali sono le sue diverse componenti; osservando quali conseguenze provoca un "guasto" al meccanismo, si può tentare di ricostruire il suo funzionamento normale. Questo tipo di approccio ha permesso di approfondire le nostre 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 alcune persone interessate allo studio dell'afasia, hanno proposto e messo in pratica alcuni trattamenti riabilitativi ma è solo dopo la seconda guerra mondiale che la riabilitazione ha conosciuto una grande espansione e sono sorti, soprattutto negli Stati Uniti, dei centri specializzati.

Ad oggi, la riabilitazione si è dimostrata l'unico intervento esterno in grado di ottenere un miglioramento del quadro afasico, ma non sappiamo ancora con certezza quali soggetti siano suscettibili di miglioramento e quali no, e soprattutto quali trattamenti siano efficaci e quali no.

Oggi vi sono alcune tecniche di neurostimolazione (la Stimolazione Magnetica Transcranica ripetitiva – rTMS – e la Stimolazione transcranica a Corrente Diretta – tDCS), tuttora in fase di studio, che pare possano potenziare l'effetto del trattamento riabilitativo.

Approcci terapeutici

Per riabilitazione dell'afasia s'intende qualunque comportamento non occasionale che ha lo scopo di migliorare la capacità della persona afasica di usare il linguaggio.

Ai suoi inizi la riabilitazione dell'afasia si basava più sulla buona volontà dei riabilitatori che su un corpo di conoscenze teoriche. Nel corso dei decenni gli orientamenti terapeutici sono notevolmente cambiati e i riabilitatori hanno saputo far fruttare le nuove conoscenze derivanti da discipline diverse ma strettamente connesse con il disturbo afasico, come gli studi di linguistica, di psicologia e di neuropsicologia cognitiva.

Oggi credo si possano individuare tre filoni principali – approccio sindromico, approccio cognitivo e approccio basato sulle conseguenze – ciascuno dei quali presenta vantaggi e limiti.

Approccio sindromico o classico

Negli anni 1960-1970 le sindromi classiche – afasia di Broca, di Wernicke, di conduzione, transcorticale sensoriale, etc. – sono state ridescritte da un gruppo di ricercatori di Boston (Norman Geschwind, Harold Goodglass, Frank Benson, Edith Kaplan), che si sono basati sulle conoscenze di neuroanatomia e di linguistica allora attuali.

Molti dei test normalmente usati per valutare il disturbo afasico fanno riferimento alla tassonomia classica e si propongono di classificare il soggetto in una o nell'altra sindrome. Secondo alcuni autori, tuttavia, solo il 20% circa delle persone afasiche può essere classificato in una di queste sindromi con ragionevole certezza. Altri autori ritengono che le sindromi afasiche non corrispondano a qualcosa di reale ma siano solamente un modo per descrivere un insieme di disturbi che si trovano casualmente associati per ragioni di vicinanza anatomica.

Qualunque sia la natura delle sindromi afasiche – insieme casuale di sintomi o espressione di una comune causa sottostante – queste sono tuttora molto popolari tra i clinici e per molti anni hanno costituito – e in molti casi continuano a costituire – il punto di partenza dell'intervento riabilitativo.

Un soggetto con afasia globale, per esempio, ha un grave danno della comprensione (e di tutti gli altri comportamenti verbali) e generalmente il trattamento riabilitativo prevede esercizi di comprensione, come l'indicazione di figure. Al contrario, un afasico di conduzione, con discreta comprensione, ha gravi difficoltà nella ripetizione e questa è oggetto del trattamento.

Sotto l'ombrello dell'approccio sindromico sono raggruppati trattamenti molto diversi che possono non avere nulla in comune l'uno con l'altro, oltre al fatto che partono da una diagnosi sindromica del disturbo da trattare e utilizzano alcune nozioni linguistiche; in particolare, che il linguaggio può essere studiato a livello dei suoni (livello fonologico), delle parole (livello lessicale) o delle frasi (livello sintattico).

In tutti questi casi la relazione tra il sintomo e il tipo di trattamento è molto vaga. L'approccio classico resta un insieme di trattamenti diversi, diretti al recupero del sintomo superficiale e non al trattamento delle cause sottostanti al sintomo. Se una persona afasica non è in grado di dire il nome di una figura, gli si chiede semplicemente di dirne il nome facilitando la risposta, dandogli per esempio l'inizio della parola, e si ripete poi più volte, anche non di seguito, lo stesso esercizio; se un altro soggetto non usa gli articoli gli si chiede di mettere l'articolo davanti a dei nomi, sempre senza chiedersi perché il primo soggetto non trova le parole e il secondo non usa gli articoli. L'unica spiegazione data è che il primo soggetto presenta un'afasia anomica e il secondo è agrammatico.

La giustificazione teorica di questo tipo d'interventi è da ricercarsi nelle teorie dell'apprendimento: una risposta corretta facilita la produzione della stessa risposta corretta in una occasione successiva. La critica principale a questo tipo d'interventi è che prendono in considerazione solo il sintomo superficiale ma non la causa sottostante. Tutti i soggetti afasici hanno delle difficoltà di denominazione (trovare il nome di un oggetto o azione di cui viene loro mostrata la figura) e nell'approccio sindromico l'esercizio di elezione è sempre stata la denominazione di figure. Le difficoltà di denominazione possono tuttavia avere cause molto diverse e non sembra quindi logico trattare queste difficoltà nella stessa maniera. Sarà la neuropsicologia cognitiva a spostare l'accento dall'analisi del comportamento e dal trattamento del sintomo alla ricerca della causa sottostante e al trattamento del danno sottostante.

Oggi si parla anche di un nuovo tipo di intervento rivolto proprio a soggetti con grave afasia per i quali l'unica strada possibile sembra essere un intervento globale, mirato al comportamento linguistico e non al danno sottostante. Si tratta di un intervento che mira al recupero della capacità di sostenere una conversazione, anche se "elementare", con un interlocutore sano. Il terapeuta deve creare una situazione che dovrà essere quanto più simile possibile ad una conversazione che il soggetto afasico possa realmente voler sostenere nella sua vita quotidiana. La conversazione deve essere condotta in modo tale

da far progredire la persona afasica da una partecipazione iniziale quasi totalmente passiva ad una via via più attiva.

Approccio cognitivo

Come già detto, negli anni 1980 i neuropsicologi cognitivi hanno iniziato ad interessarsi di afasia cercando di individuare la causa sottostante al disturbo linguistico presentato dai vari soggetti afasici. L'ipotesi di partenza è che il linguaggio – come la memoria, le capacità matematiche, o altro – abbia una struttura universale (identica, cioè, in tutti i soggetti), indipendentemente dalla lingua che parlano. Se pensiamo a cosa possiamo fare con il linguaggio, ci rendiamo conto di quanto debba essere complesso per permetterci di parlare di cose presenti, passate o future; di cose reali o inventate, di cose concrete o di sentimenti, e così via. La struttura di uno strumento così potente deve per forza essere complessa e, come qualunque altro macchinario complesso, deve essere composta da parti con una loro funzione specifica che interagiscono tra di loro. Come avviene per il motore dell'automobile, ogni componente può rompersi e può successivamente essere aggiustata senza coinvolgere altre parti. Prima dell'avvento della neuropsicologia cognitiva, la denominazione e altri compiti simili (leggere o scrivere parole o riconoscere una faccia, per esempio) erano considerati compiti unitari e quello che contava era il rapporto tra successi e fallimenti del paziente in ogni compito. Tuttavia, eseguire bene un qualunque compito richiede l'integrità di molte componenti cognitive. Consideriamo, a mo' di esempio, 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 necessario che l'oggetto venga riconosciuto, venga trovata la parola che corrisponde a quell'oggetto e questa venga successivamente prodotta. Un danno a qualunque livello di questo processo compromette la nostra capacità di dirne il nome ma in modo diverso a seconda della componente danneggiata.

Come abbiamo visto sopra, l'approccio sindromico si limita a trattare il sintomo superficiale – difficoltà di denominazione – senza ricercare la causa; al contrario l'approccio cognitivo parte dalla ricerca del danno sottostante e ha una evidente ricaduta sul trattamento riabilitativo perché, una volta individuata la (o le) componente danneggiata, è possibile indirizzare il trattamento direttamente al danno funzionale sottostante al sintomo patologico superficiale.

Così come per individuare il danno di un motore è necessario sapere come funziona il motore, per individuare la sede del disturbo linguistico occorre conoscere la struttura normale della funzione

cognitiva. In questi anni si è andata sempre più approfondendo e dettagliando la nostra conoscenza sulla struttura cognitiva del sistema lessicale, che è il luogo mentale dove sono conservate tutte le nostre conoscenze sulle parole.

Le nostre conoscenze relative a qualunque parola sono molte e di natura diversa. Alcune conoscenze si riferiscono al significato del concetto espresso dalla parola (“cane”, per esempio, si riferisce ad un animale, mammifero, quadrupede, che abbaia, eccetera) e sono conoscenze cosiddette “semantiche”; altre si riferiscono alla forma della parola (“cane” è una parola composta da 4 suoni/lettere, è un nome comune, eccetera). Noi siamo in grado di associare il concetto (le conoscenze semantiche) alla sua forma parlata (conoscenze fonologiche) e siamo anche in grado di scrivere e leggere la parola (conoscenze ortografiche).

Queste diverse conoscenze possono essere compromesse in modo selettivo dal danno cerebrale e vi saranno quindi delle persone afasiche con un danno, per esempio, delle conoscenze ortografiche che non sapranno leggere o scrivere e altre con un danno semantico che avranno delle difficoltà a capire a quale concetto si riferisce una parola.

E’ evidente l’importanza di quanto detto fin qui per il trattamento. Se denominare una figura, leggere una parola, scriverla, o qualunque altra operazione linguistica, è il risultato di una serie di operazioni cognitive diverse che possono essere danneggiate isolatamente, il trattamento dovrà essere diverso a seconda della operazione danneggiata. La maggior difficoltà in questo tipo di approccio è giungere ad una diagnosi corretta.

Approccio sociale o approccio basato sulle conseguenze

L’afasia non si limita a ridurre la capacità della persona afasica di usare il linguaggio ma ha un impatto devastante su tutta la sua vita di relazione, sui suoi rapporti con i familiari, gli amici, i colleghi di lavoro. La persona afasica si trova di colpo privata del suo ruolo familiare e sociale, del suo lavoro oltre che della sua capacità di relazionarsi con gli altri.

Oggi, soprattutto in paesi di lingua inglese (USA, Canada, Gran Bretagna), si sottolinea il fatto che le persone disabili hanno diritto ad un ambiente “senza barriere”. L’approccio sociale, o approccio basato sulle conseguenze, si propone di ridurre le conseguenze che il deficit afasico produce nella vita quotidiana delle persone afasiche e dei loro familiari. In alcuni casi, il trattamento è diretto ai familiari; migliorando la loro capacità di interagire con la persona afasica si ottiene, infatti, una miglior

comunicazione nella vita quotidiana. In altri casi l'attenzione del terapeuta è direttamente rivolta all'ambiente circostante.

Non è chiaro come questo approccio possa essere effettivamente considerato “riabilitativo” perché non si propone di intervenire sul disturbo, che non viene neppure valutato, ma solo di rendere più “vivibile” la vita quotidiana delle persone afasiche, obiettivo estremamente importante ma diverso da un obiettivo strettamente riabilitativo che ha come scopo proprio la riduzione del danno linguistico.

E' difficile delimitare l'ambito di questo tipo d'intervento che può andare dal reinserimento lavorativo della persona afasica all'addestramento dell'interlocutore, alla rieducazione della respirazione etc.

Valutazione

Il trattamento riabilitativo può iniziare anche precocemente ma nelle prime settimane dopo l'evento morboso, il quadro afasico è molto variabile ed è difficile decidere come intervenire. Dopo 3-4 settimane è possibile fare una valutazione approfondita che può essere utilizzata come punto di partenza per una riabilitazione motivata. Alcune batterie descrivono il disturbo afasico in base al grado di compromissione nei vari compiti verbali (produzione, comprensione, lettura, scrittura) e permettono di classificare il soggetto in una delle classiche sindromi afasiche: afasia di Wernicke, di conduzione, amnestica, afasia transcorticale sensoriale, di Broca, globale, afasia transcorticale motoria. Altri test, basati su un più recente approccio allo studio dell'afasia, si propongono di identificare la causa sottostante al comportamento patologico.

La scelta del tipo di valutazione è molto importante perché determina il tipo di trattamento al quale si potrà poi sottoporre la persona afasica. Se si decide di utilizzare un tipo di valutazione pensata per classificare il soggetto in una sindrome afasica (come è il caso delle batterie per l'afasia costruite negli anni 1970-1980) giungeremo ad una diagnosi clinica basata sul confronto dei deficit nei vari comportamenti verbali. Una batteria standardizzata – quale per esempio l'AAT o l'Esame del Linguaggio di Milano – consente di identificare i deficit nei vari comportamenti verbali – denominazione, lettura, comprensione, scrittura e ripetizione – senza indagarne la causa sottostante. L'intervento riabilitativo potrà quindi essere diretto solo al comportamento deficitario. Si possono trattare i vari sintomi superficiali, quali la difficoltà ad evocare parole o i deficit di comprensione, come si è sempre fatto nella riabilitazione classica oppure affrontare il disturbo globale con un tipo di trattamento che ha preso sempre più piede in questi ultimi anni e che si propone di ricostruire nel soggetto afasico la capacità di “conversare”, che è la situazione comunicativa per eccellenza.

Una valutazione funzionale, al contrario, porta ad una diagnosi funzionale quale, per esempio, danno del sistema semantico, danno delle conoscenze ortografiche, e così via. Una valutazione di questo tipo si basa sull'uso di una serie di compiti mirati alla valutazione di una componente specifica. La Batteria per l'Analisi dei Deficit Afasici (BADA) consente di arrivare ad una diagnosi funzionale, ad individuare cioè la causa sottostante all'errore superficiale.

Purtroppo non è sempre né facile né possibile individuare il danno funzionale, soprattutto nei soggetti con afasie gravi nei quali è ipotizzabile che tutte le componenti siano danneggiate. In questi casi, è possibile solo una valutazione sindromica che evidenzia i vari sintomi superficiali, quali la difficoltà ad evocare parole o i deficit di comprensione, e consente di trattarli come si è sempre fatto nella riabilitazione classica oppure affrontare il disturbo globale con un tipo di trattamento basato sulla conversazione.

Alla presa in carico di un nuovo soggetto, il logopedista dovrebbe spiegare ai familiari in che cosa consiste il disturbo afasico del loro congiunto, quali sono le sue specifiche difficoltà e in che modo è possibile migliorarne la comunicazione. Dovrebbe inoltre, anche se questo non è sempre facile, spiegare ai familiari quali sono realisticamente i tempi e gli obiettivi che si propone la riabilitazione che quasi mai, purtroppo, è in grado di riportare la persona al livello di comunicazione premorbosa.

Efficacia della riabilitazione

Oggi la riabilitazione dell'afasia è pratica comune nella maggior parte dei paesi "ricchi" anche se le modalità, la frequenza e la durata dell'intervento sono estremamente variabili da un paese all'altro. Ma il trattamento riabilitativo serve davvero a qualcosa? Cosa ci dicono gli studi? Un soggetto riabilitato migliora davvero più di uno non riabilitato? E il trattamento è efficace in tutti i soggetti afasici?

Rispondere a queste domande è molto più difficile di quanto possa apparire a prima vista; valutare l'efficacia di un trattamento riabilitativo è più complesso che valutare l'efficacia di un farmaco. Semplificando molto si può dire che se si vuol sapere se il farmaco X è efficace o meno per una data malattia, si prendono dei soggetti con quella specifica malattia; alcuni prendono il farmaco che si sta sperimentando, altri non lo prendono. Un confronto tra i due gruppi dirà poi, al termine della cura, se i soggetti che hanno preso il farmaco sono guariti meglio/prima/in numero maggiore di quelli che non lo hanno preso.

Per quanto riguarda l'afasia, una prima – fortunata – complicazione nasce dal fatto che il disturbo afasico non è statico ma tende a migliorare "spontaneamente" nel corso dei primi mesi (6-8) dopo

l'evento morboso. Se il trattamento riabilitativo è iniziato durante il periodo di recupero spontaneo, è difficile dire quanto del miglioramento ottenuto da un soggetto afasico sia dovuto al solo passare del tempo e quanto all'intervento riabilitativo. Nei soggetti cronici non ancora trattati è invece più probabile che l'eventuale miglioramento sia stato determinato dall'intervento.

Per dimostrare l'efficacia del trattamento occorre dimostrare che un gruppo di persone afasiche rieducate migliora nettamente di più di un gruppo *paragonabile* di persone afasiche non rieducate. Qui la parola da sottolineare è "paragonabile" perché è molto difficile creare due gruppi omogenei e confrontabili. Se in un gruppo ci sono, per esempio, più soggetti giovani o più soggetti con afasia grave che nell'altro gruppo, la differenza di recupero potrebbe essere spiegata dalla diversa età o gravità e non dalla riabilitazione. Anche eticamente difficile rieducare uno solo dei due gruppi.

Nonostante le notevoli difficoltà di questo tipo di studi, vi è una ricca letteratura su questo argomento. Senza entrare in dettagli tecnici, si può tranquillamente affermare che il miglioramento è maggiore nei soggetti trattati, *purché trattati per periodi abbastanza lunghi*. Per trattamenti brevi, non c'è differenza tra soggetti trattati e non trattati. L'importanza della quantità di trattamento è stata confermata anche da lavori che hanno affrontato direttamente questo problema. Purtroppo una indagine condotta alcuni anni fa in 5 regioni italiane ha mostrato un quadro abbastanza sconsigliante: in generale, il tempo impiegato per la valutazione iniziale è di 2-3 ore e il regime di trattamento è di 3 sedute settimanali della durata di 45-60 minuti; la durata del trattamento varia da un minimo di 3 mesi a, in rari casi, oltre 12 mesi.

Un altro fatto importante che sembra abbastanza ben dimostrato è che la distanza dall'evento morboso non pregiudica l'efficacia della riabilitazione. Non ci sono quindi ragioni per non rieducare soggetti cronici, anche a distanza di anni dall'insorgenza dell'afasia.

L'evidenza sperimentale quindi, anche se non definitiva, indica chiaramente un effetto positivo della riabilitazione. Ma questo risultato, di per sé molto importante, ci dice solamente che ci sono maggiori probabilità di migliorare se rieducati ma non permette di fare previsioni sulle reali possibilità di miglioramento di una singola persona. In altre parole, continuiamo a non sapere chi può trarre un vantaggio dalla riabilitazione, con quale tipo di trattamento, e chi non ne trarrà vantaggio.

Nelle pagine iniziali dedicate alla definizione del disturbo, si è detto che "afasia" è un termine molto generico e che sarebbe meglio parlare di specifici deficit afasici perché è impensabile che la rottura di uno strumento così ricco e complesso come il linguaggio umano abbia un solo modo di manifestarsi. In realtà è quasi impossibile trovare due persone afasiche che presentano lo stesso disturbo ed è anche molto probabile che alcuni deficit siano più suscettibili di miglioramento di altri.

Recentemente, un gruppo di ricercatori ha preso in considerazione la letteratura sulla riabilitazione di alcuni disturbi relativamente specifici: produzione, comprensione, lettura e scrittura di parole isolate e produzione e comprensione di frasi. I risultati di questo lavoro sono brevemente riassunti nella Tabella che riporta per ciascuna di queste funzioni il numero di lavori considerati, il numero di soggetti trattati, i metodi riabilitativi usati e i risultati ottenuti.

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

Come appare evidente dalla Tabella, si sono ottenuti risultati positivi nel trattamento di tutti questi deficit ed è importante notare che la grande maggioranza dei soggetti trattati erano cronici, oltre il periodo di rieducazione spontanea. Questi risultati sono ovviamente molto incoraggianti ma restano ancora due importanti problemi.

Il primo riguarda la generalizzazione dei risultati ad altri soggetti. Mentre i risultati dei lavori su gruppi di soggetti che abbiamo preso in esame in precedenza possono essere considerati validi per la popolazione afasica in generale, i risultati ottenuti su un singolo soggetto (e quasi tutti i lavori considerati nella tabella, si riferiscono alla riabilitazione di soggetti singoli) non sono generalizzabili. In altre parole, il fatto che il signor P sia migliorato non ci dice nulla sulla possibilità di migliorare del signor B, che presenta lo stesso tipo di deficit e viene rieducato con lo stesso metodo.

Il secondo problema riguarda la generalizzazione alla vita quotidiana dei risultati ottenuti. Questi lavori si basano sull'acquisizione di un numero limitato di stimoli trattati nel corso di un numero limitato di sedute. Perché il miglioramento sia evidente nella vita quotidiana, non basta certo l'acquisizione di 10-15 parole e quindi questi lavori finiscono per essere indicazioni su come trattare un dato disturbo piuttosto che reali evidenze sulla efficacia della riabilitazione.

Se a questo punto lasciamo da parte i risultati dei lavori sperimentali e passiamo a considerare se il trattamento riabilitativo ha un reale effetto nel migliorare le capacità linguistiche di un soggetto afasico, dobbiamo introdurre due nuovi elementi, fondamentali ma non suscettibili di una seria valutazione oggettiva: la competenza del rieducatore e la motivazione della persona afasica.

In un intervento complesso come la rieducazione dell'afasia, l'interazione con il terapeuta è un elemento essenziale del trattamento stesso e la "competenza" dell'operatore non riguarda solo gli aspetti strettamente conoscitivi, riguarda il suo modo di interagire con i soggetti dell'intervento. La relazione tra terapeuta e persona afasica è un fattore determinante dell'efficacia del trattamento ma è un fattore quasi "imponderabile". L'altro elemento importante nel determinare i risultati del trattamento è la motivazione della persona afasica. Il trattamento è spesso molto lungo e l'impegno richiesto al soggetto afasico è gravoso; solo soggetti molto motivati collaborano davvero attivamente con il terapeuta e non "subiscono" semplicemente il trattamento.

La riabilitazione non è qualcosa che può essere "dato" al soggetto afasico che lo "riceve" così come si può dare un farmaco ad un soggetto che ha la polmonite; il farmaco è di per sé efficace indipendentemente dalla volontà del paziente; al contrario, la riabilitazione è un processo che richiede l'attiva partecipazione di tutte le parti in causa. Il logopedista deve ovviamente avere una solida base di conoscenze e sapere come e quando metterle in atto ma la riabilitazione va oltre l'applicazione di conoscenze; si esplica in un rapporto tra due persone che dovrebbero essere ugualmente impegnate.

Non vi sono "ricette" sicure; ci sono degli interventi che sono razionalmente collegati al deficit che si vuole trattare e altri che, anche se vengono a volte tuttora usati, non sembrano giustificati dalle nostre conoscenze attuali. Il logopedista dovrebbe essere sempre in grado di spiegare qual è il legame tra il deficit da trattare e il trattamento proposto.

Per completare questo breve excursus sull'efficacia del trattamento, ricordiamo che non è stato dimostrato che trattamenti brevi (come cicli di riabilitazione di 1-2 mesi) abbiano alcun effetto positivo mentre sembra che nel corso degli anni non vi siano peggioramenti, a meno di fattori interveniente.

Il ruolo della famiglia

Si è già detto quanto sia devastante l'impatto dell'afasia sui familiari e quanto la famiglia sia importante nel sostenere la persona afasica. La famiglia ha anche un ruolo determinante nello svolgimento del trattamento riabilitativo che, come si è visto, è efficace se intenso e prolungato. Vi sono delle chiare indicazioni in letteratura che un trattamento "intenso (2 ore al giorno) e prolungato

(mesi o anni)” ottiene miglioramenti anche in situazioni estremamente gravi. Per mettere in atto un simile trattamento è necessario l’aiuto di un familiare/amico/volontario. Compito del terapeuta è quello di individuare il danno, definire un trattamento riabilitativo, osservare le risposte della persona afasica, addestrare il care-giver e controllare regolarmente sia il programma sia la sua attuazione da parte del care-giver stesso. Questo è molto di più di quanto molti terapisti già fanno, e cioè chiedere ad un familiare di assistere al trattamento perché possa far fare le stesse cose a casa.

Si tratta di chiarire fin da subito che l’attiva collaborazione della persona direttamente interessata e del familiare/amico/volontario è una condizione indispensabile perché il trattamento sia veramente efficace, di concordare con loro chi potrà essere il terapeuta “in seconda”, istruire espressamente questa persona e controllare regolarmente che il suo comportamento da “terapeuta” sia adeguato.

Questo contratto terapeutico a tre può essere difficile da organizzare e può richiedere molto impegno e tempo al terapeuta ma è importante che queste condizioni vengano chiarite prima dell’inizio del trattamento.

CONCLUSIONI

L'afasia

- Non si può parlare di “afasia”, al singolare, perché vi sono infiniti modi di essere afasici; l'afasia non è un disturbo unitario e non esiste alcuna caratteristica comune a tutte le persone afasiche, oltre all'aver delle difficoltà nel normale uso del linguaggio.
- Il linguaggio è uno strumento molto complesso che, utilizzando pochi suoni/lettere, molte parole e poche regole grammaticali permette di parlare di cose reali o immaginarie, presenti o future, sentimenti o azioni.
- Non vi sono dati epidemiologici certi sull'afasia ma si può calcolare che vi siano oltre 20.000 nuove persone afasiche all'anno e che oggi in Italia vivano almeno 200.000 afasici.
- Dopo un periodo iniziale (3-4 settimane) di grande variabilità del quadro afasico, questo si stabilizza ma nella maggior parte dei soggetti continua ad esserci un certo recupero spontaneo durante i primi mesi (6-8).

La persona afasica

- Raramente l'afasia si presenta come disturbo isolato. Data la vicinanza anatomica di aree del cervello che hanno altre funzioni, la persona afasica presenta spesso dei disturbi del movimento (emiparesi), della visione (riduzione del campo visivo), della sensibilità, dell'uso dei numeri e del calcolo.
- L'impatto dell'afasia è devastante non solo sulla persona interessata ma su tutto l'ambito familiare. Scardina i rapporti familiari, sociali e lavorativi.
- La reazione emotiva delle persone afasiche è spesso di ansia, senso di isolamento, reclusione.
- Le associazioni possono avere un ruolo nel ricreare un tessuto sociale rassicurante per le persone afasiche.
- Per interloquire con un soggetto afasico occorre mettere in atto una serie di strategie che consentono una miglior comunicazione.

La riabilitazione

- Non si può neppure parlare di “riabilitazione” al singolare, se non in senso molto generico, perché vi sono pressoché infiniti modi di riabilitare.
- Prima di iniziare un qualunque trattamento riabilitativo, occorre valutare le capacità residue della persona afasica. La scelta del tipo di valutazione determina il tipo di diagnosi al quale è possibile arrivare (clinica o funzionale) e questa a sua volta determina il tipo di trattamento perché le informazioni raccolte saranno diverse e utili solo per un tipo di trattamento consono alla diagnosi.
- I tipi di valutazione sono essenzialmente due: valutare l’insieme dei sintomi superficiali (sintomi che sono in relazione alla sede della lesione) oppure identificare il luogo “mentale” danneggiato, (come per esempio le conoscenze semantiche o le conoscenze ortografiche) che è alla base dei sintomi superficiali. In soggetti con afasia grave, tuttavia, questo secondo tipo di valutazione non è informativo.
- Il primo tipo di valutazione permette di avviare degli interventi riabilitativi diretti al sintomo superficiale e diversi solo in base alla gravità del sintomo; il secondo tipo di valutazione permette di avviare dei trattamenti riabilitativi diretti alla causa sottostante.
- Per quanto riguarda l’efficacia del trattamento, l’evidenza che deriva dagli studi di gruppo è forte, soprattutto se la si integra con il concetto che per essere efficace il trattamento deve essere protratto o intensivo.
- Non sappiamo però quali soggetti, con quali trattamenti, beneficerebbero della riabilitazione. Occorre studiare più in dettaglio quali sono i soggetti più sensibili al trattamento e quali i trattamenti più efficaci. I lavori sulla efficacia del trattamento per i deficit dell’elaborazione di parole isolate e di frasi, di lettura e di scrittura vanno in questa direzione e dimostrano in modo inequivocabile la possibilità di miglioramento in tutti questi campi in seguito a trattamento riabilitativo.
- Il programma riabilitativo non dovrebbe comunque variare a seconda del tempo trascorso dall’evento morboso perché questo sembra non influire sulla efficacia del trattamento; la riabilitazione può essere ugualmente efficace in soggetti cronici.
- Il trattamento termina una volta raggiunto un plateau. Prolungare un trattamento dopo un periodo (2-3 mesi) nel quale non si siano evidenziati miglioramenti, è inutile e può dimostrarsi controproducente perché aumenta la dipendenza del soggetto afasico dalla riabilitazione.
- Non vi sono in letteratura dati che indichino che brevi trattamenti di mantenimento siano utili perché, a meno di nuove cause patologiche, il disturbo generalmente non peggiora.

- La riabilitazione è a tutt'oggi l'unico intervento esterno che incide sul miglioramento del disturbo afasico. Vi sono oggi alcune tecniche (la Stimolazione Magnetica Transcranica ripetitiva – rTMS – e la Stimolazione transcranica a Corrente Diretta – tDCS), ancora in fase sperimentale, i cui i primi risultati fanno ben sperare ma non bisogna dimenticare che sono efficaci solo nel senso che potenziano l'effetto del trattamento ma che non lo sostituiscono in alcun modo.
- Per quanto riguarda altri elementi prognostici, in passato è stato studiato l'effetto di alcune caratteristiche personali sul recupero, quali l'età del soggetto, il sesso, il livello culturale, il manciniismo. Nessuno di questi fattori si è dimostrato importante; solo la gravità iniziale di afasia ha un effetto negativo sul recupero.
- E' importante sottolineare che l'eventuale miglioramento di un soggetto trattato nei primi mesi dopo l'evento morboso non può essere automaticamente attribuito all'intervento; può essere la conseguenza del recupero spontaneo.
- Per ultimo, ma non in ordine d'importanza, occorre ricordare che un fattore determinante è la volontà e la determinazione del soggetto afasico e il supporto della famiglia. I sanitari, gli operatori della riabilitazione, i famigliari e gli amici devono possedere pazienza e costanza, attenzione e dedizione, immaginazione e fantasia, un atteggiamento sereno e accogliente, e sincera condivisione.

Associazioni Regionali A.IT.A.

Abruzzo

Tel: 380/3799201
info.aitaabruzzo@gmail.com

Piemonte

Tel: 011/6694638
info.aitapiemonte@gmail.com
www.afasiapiemonte.it

Campania

Tel: 335/423719
info.aitacampania@gmail.com
www.aitacampania.it

Puglia

Tel: 347/9941229
info@afasia.net
www.afasia.net

Emilia Romagna

Tel: 051/6252210 - 334/1722054
info.aitaer@gmail.com
www.aita-er.it

Sardegna

Tel: 339/6370979 - 368/3101875
info.aitasardegna@gmail.com
www.aitasardegna.it

Lazio

Tel: 06/51501530
info.aitalazio@gmail.com
www.aitalazio.it

Sicilia

Tel: 331/9539841
info.aitasicilia@gmail.com

Lombardia

Tel: 02/29529354 - 349/4378250
info.aitalombardia@gmail.com
www.aitalombardia.it

Toscana

Tel: 335-5334917
info.aitatoscana@gmail.com
www.afasicitoscana.it

Marche

Tel: 0721/33379 - 347/3013887
info.aitamarche@gmail.com

Veneto

Tel: 348/0831450
info.aitaveneto@gmail.com
www.afasiavolontarivenetiaita.it