

1° Giornata Nazionale dell'Afasia 18 ottobre 2008

Associazione Afasici Regione Piemonte

In base a dati recenti dell'A.IT.A. -Associazioni Italiane Afasici- il numero di persone afasiche in Italia in seguito a malattie cerebrovascolari si aggira intorno a **150.000**; a queste si debbono aggiungere le persone che presentano disturbi del linguaggio in seguito ad altre patologie. In Piemonte ogni anno circa **10000** persone sono colpite da ictus cerebrale e si stima che di queste più di **1200** sviluppino una forma di afasia, che insorge quando sono danneggiati i centri del linguaggio, posti nelle aree temporo-parietali dell'emisfero sinistro.

In cosa consiste l'afasia?

Le parole diventano difficili da trovare, a volte non vengono, o si presentano al momento sbagliato; oppure sono pronunciate storpiate, o ancora i vocaboli sono relativamente semplici da recuperare ma non sono combinati in frasi grammaticalmente corrette. In alcuni soggetti è compromessa la capacità di parlare, in altri è danneggiata la capacità di scrivere; in alcuni casi è danneggiata la comprensione delle parole udite, oppure delle parole lette. Il livello di questi disturbi può essere lieve, medio o grave.

La difficoltà a comunicare con gli altri è proporzionale sia alla gravità della compromissione linguistica sia al livello di disabilità percepito dal soggetto.

Il rischio è che la persona afasica a causa dei deficit di comunicazione non interagisca più con i propri cari, non riprenda un'attività lavorativa, si escluda o venga esclusa dal proprio ambito sociale e spesso rinunci ai suoi diritti.

Nelle lesioni cerebrali dell'emisfero sinistro è conservata solitamente la consapevolezza della malattia e dei propri deficit.

E' frequente l'instabilità emotiva con idee depressive, definibile come "reazione catastrofica". La durata media delle condizioni depressive è intorno ai 7 / 8 mesi con tendenza alla cronicizzazione con il procedere della malattia qualora si sperimenti una progressiva difficoltà di integrazione nel proprio ambiente.

La più diffusa causa di afasia è l'ictus cerebrale.

Le strutture ospedaliere sono in grado di trattarlo adeguatamente in fase acuta soprattutto dove esiste una Stroke Unit, che permette di limitare i danni al tessuto cerebrale con interventi tempestivi e mirati.

Durante i primi mesi dopo l'evento morboso, il disturbo afasico va incontro ad un recupero spontaneo che nella maggior parte dei casi è parziale. Il miglioramento per quanto lento e graduale può essere accelerato e potenziato da una riabilitazione adeguata.

Gli **interventi di riabilitazione** si svolgono per un periodo limitato di tempo. Poi è la famiglia che deve gestire il proprio caro.

Attualmente gli interventi sulla persona afasica attuati in Italia e in Piemonte sono di tre tipi:

Intervento *logopedico* sul linguaggio formale: questo è l'intervento più frequente, viene effettuato nelle Asl o nelle case di cura di II e III livello, ed è operato esclusivamente da logopedisti. Si tratta di una riabilitazione che mira al recupero di vocaboli. E' di tipo individuale (operatore / paziente) e tiene conto dei canali ancora integri dei pazienti.

Intervento *pragmatico/funzionale*: questo tipo di intervento mira a potenziare le abilità comunicative dei pazienti negli scambi quotidiani, lasciando in secondo piano gli aspetti formali del linguaggio. Lo strumento elettivo è la riabilitazione in gruppo di pari: con loro è più facile eliminare i sentimenti di vergogna sperimentati nel rapporto con persone normali e il timore di brutte figure.

Riabilitazione psicosociale: è senza dubbio la meno praticata in Italia e in Piemonte, prevede un sostegno psicologico e mira ad una vera e propria ricostruzione del tessuto sociale del paziente che dopo l'insulto cerebrale si trova a sperimentare un vuoto esistenziale. La difficoltà consiste nel fatto che non sempre i soggetti afasici hanno la voglia e le risorse di affrontare contesti sociali. A livello indiretto si può fare molto in questa direzione, sensibilizzando i servizi sociali e le associazioni presenti sul territorio al problema dell'afasia e organizzando programmi di reinserimento che lo facilitino.

Il recupero del linguaggio non è quasi mai completo (non dimentichiamo che esiste una lesione alle aree cerebrali del linguaggio) e ciò pregiudica la comunicazione con gli altri. Gradatamente si sviluppa un fenomeno di delega in cui i familiari si sostituiscono al soggetto, esprimendosi in sua vece e rinforzandone involontariamente l'atteggiamento rinunciatario.

Inoltre in alcuni casi gli errori di comunicazione vengono interpretati dagli altri come disturbi intellettivi e quindi l'afasico è considerato un **minorato psichico**. Una campagna di sensibilizzazione in quest'area sembra necessaria e fondamentale per il miglioramento della qualità di vita di questi pazienti.

La ricerca di nuove vie di riabilitazione dei soggetti afasici, non solo del linguaggio ma anche a livello di abilità cognitive (memoria, attenzione),

di sistemi motivazionali, di comunicazione non verbale, di affettività, di creatività è favorita nella nostra regione dalla collaborazione offerta dal **Centro di Scienza Cognitiva dell'Università degli Studi di Torino**. Fondamentale è stata l'elaborazione di un concetto fondante, quello che *il linguaggio è azione* ovvero è uno strumento utilizzato in modo non sempre intenzionale sia per condividere che per influire su chi ascolta. La lingua persa non si ri-apprende ma si ricostruisce quasi dal nulla. **Ricostruire un linguaggio** e non il linguaggio, ecco lo scopo di un trattamento riabilitativo specifico dell'afasia.

L'afasia presenta una difficoltà in più: **non è un deficit visibile** a prima vista ed è scarsamente conosciuta. Inoltre gli afasici non hanno voce per far valere le proprie esigenze, ma anzi tendono a scomparire dalla società. Anche per l'afasico deve essere possibile una vita socialmente integrata ed una realizzazione delle proprie risorse. Esiste una disabilità ma questo non vuol dire doversi sentire diverso, inferiore od emarginato. Nella nostra società i diversamente abili godono di pari diritti, come è giusto che sia.

Molto si è fatto e si fa per la prevenzione e per la riabilitazione. Occorrerebbero anche **interventi concreti per ovviare alla disabilità residua**, come è stato fatto per l'handicap fisico, gli ipovedenti, i sordi. E' stata istituita (Legge 9 gennaio 2004, n. 6) la figura dell'amministrazione di sostegno con la finalità di "tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente". E' venuta a sostituire la figura del tutore, prevista per chi è incapace di intendere e volere, situazione che non corrisponde alla realtà dell'afasico. E' ancora problematico tutto quanto è collegato a richiedere qualcosa verbalmente o per telefono, dalle informazioni al biglietto del tram, dal far la spesa all'appuntamento col medico; dovrebbero essere istituite modalità facilitanti e sensibilizzazione di esercenti ed operatori, in grado perciò di individuare e rispondere alle esigenze dell'afasico. Non esistono ancora adeguamenti dei mezzi di comunicazione alla realtà degli afasici, che hanno bisogno di modalità semplificate per poter capire tutto quanto è collegato alla parola: giornali, libri, programmi televisivi, film, spettacoli teatrali. Per farli sentire parte integrante del nostro mondo devono essere al corrente di quanto succede, devono poter realizzare qualcosa che abbia un riscontro dal sociale, devono poter godere come tutti di attività culturali e forme di svago da loro fruibili. In tal senso possono svolgere un ruolo importante le associazioni di afasici, supportate da tutte le risorse socio culturali del nostro paese.