

La comunicazione tra caregiver e persona afasica

Valutazione e training

Lara Laschi e Giada Bartolini

GUIDE
LINGUAGGIO



LOGOPEDIA IN ETÀ EVOLUTIVA
Direzione Luigi Marotta

Erickson

IL LIBRO

LA COMUNICAZIONE TRA CAREGIVER E PERSONA AFASICA

L'afasia compromette profondamente la comunicazione quotidiana, con un impatto rilevante sulla qualità di vita della persona afasica e del caregiver. Quest'ultimo, spesso privo di strumenti adeguati, si trova ad affrontare difficoltà relazionali che generano frustrazione e isolamento.

Supportare il caregiver significa potenziare l'intera rete comunicativa della persona con afasia.

La scala ACCA-cl e il metodo TIC-TAC offrono strumenti innovativi e scientificamente validati per potenziare le competenze comunicative del caregiver e migliorare l'interazione con la persona afasica. La scala ACCA-cl consente una valutazione strutturata delle abilità del caregiver, utile per personalizzare gli interventi formativi. Il metodo TIC-TAC, semplice da applicare e flessibile, propone invece un training pratico, utilizzabile anche nelle fasi iniziali dell'afasia. Il manuale presenta un percorso integrato: dai fondamenti teorici ai

Due strumenti clinici, una sola finalità: migliorare la comunicazione funzionale tra la persona afasica e il partner conversazionale

protocolli operativi, fino all'analisi di casi clinici che illustrano come modulari l'intervento in base alle caratteristiche della diade persona afasica-caregiver. Ne risulta un testo che coniuga rigore scientifico e applicabilità clinica, rivolto ai professionisti della riabilitazione che desiderano intervenire in modo mirato sulla qualità della comunicazione quotidiana.

LE AUTRICI



LARA LASCHI

Logopedista con associate funzioni di supporto ai responsabili della riabilitazione ospedaliera, presso la Clinica di Riabilitazione Toscana.



GIADA BARTOLINI

Logopedista presso la Clinica di Riabilitazione Toscana, si occupa della riabilitazione di pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite.

LOGOPEDIA IN ETÀ EVOLUTIVA

DIREZIONE LUIGI MAROTTA

«Logopedia in Età Evolutiva» è un punto di riferimento per il logopedista — e non solo — sui nuovi saperi, metodologie e buone prassi cliniche nei disordini del neurosviluppo e cerca di rispondere alla sempre viva esigenza di conoscenza e formazione pubblicando volumi di diversa tipologia: manuali, test, percorsi clinici riabilitativi.

€ 20,00



9 788859 044215

www.erickson.it

Indice

<i>Presentazione</i>	9
CAPITOLO 1	13
Aspetti teorici e di base	
Introduzione	13
• Concetto di afasia e sua epidemiologia	
• Manifestazioni cliniche	
• Eziopatogenesi	
• Prognosi	
La comunicazione funzionale	20
• La comunicazione con il paziente afasico	
• Il ruolo del caregiver della persona afasica	
• Il ruolo del logopeda nella formazione del caregiver: strategie comunicative e supporto emotivo	
CAPITOLO 2	29
Scala di valutazione della competenza comunicativa e metodo di istruzione: stato dell'arte	
Stato dell'arte	29
• Valutazione della competenza comunicativa	
• Metodi di istruzione	
CAPITOLO 3	35
Scala ACCA-cl: premessa e applicazione	
La scala ACCA-cl: Assessment della Comunicazione del Caregiver nell'Afasia – ACCA-Checklist	35
• Modalità di somministrazione	
• Griglia di correzione	
• Studio di standardizzazione e validazione della scala	
CAPITOLO 4	51
TIC-TAC: premessa e applicazione	
Il metodo TIC-TAC: Training di Istruzione alla Comunicazione Tra Persona Afasica e Caregiver	51
• Condizioni generali	
• Primo giorno	
• Secondo giorno	
• Studio di validazione del metodo	

CAPITOLO 5	73
Casi clinici	
• Presentazione del caso clinico F.M.	
• Presentazione del caso clinico M.M.	
• Presentazione del caso clinico C.T.	
• Presentazione del caso clinico A.I.	
• Presentazione del caso clinico S.P.	
• Presentazione del caso clinico P.E.	
• Presentazione del caso clinico P.F.	
• Presentazione del caso clinico S.G.	
• Considerazioni di sintesi	
APPENDICE 1	119
ACCA-cl: versione compilabile	
APPENDICE 2	121
Opuscoli	
<i>Bibliografia</i>	151

Presentazione

L'afasia è una condizione conseguente a danni cerebrali che limita profondamente la comunicazione e l'interazione sociale delle persone colpite, spesso in età avanzata. Una simile difficoltà influenza non solo il paziente, ma anche il suo nucleo familiare e in particolare i caregiver, che si trovano a vivere accanto alla persona con afasia affrontando insieme a lei le sfide comunicative quotidiane. L'interazione con una persona afasica può risultare difficoltosa e a volte frustrante. Spesso i caregiver non hanno le risorse necessarie per affrontare queste complessità in modo adeguato. La qualità dello scambio comunicativo e la possibilità di comprendersi e supportarsi diventano così prioritarie nella cura e nel sostegno di queste famiglie.

Vi è una lunga tradizione di studi finalizzati a migliorare con specifiche tecniche riabilitative le abilità linguistiche dei pazienti con afasia. Accanto a questi studi classici, negli ultimi anni, si è manifestata anche una crescente attenzione a comprendere le difficoltà incontrate dai caregiver nell'interazione con le persone con afasia e a mettere in atto delle procedure di ottimizzazione dell'interazione linguistica e non verbale con il paziente. Riconoscere e comprendere le difficoltà che il caregiver incontra, infatti, permette di offrire supporto a una figura che riveste un ruolo critico nell'ambiente del paziente afasico e può influenzare in modo significativo la qualità della sua vita relazionale e sociale. Un caregiver informato e abile nell'utilizzare le modalità più appropriate di interazione può non solo migliorare l'efficacia comunicativa, ma anche sostenere il paziente nel suo percorso di adattamento, stimolando la sua autonomia e partecipazione.

È proprio in quest'ottica che sono stati ideati due strumenti: la scala ACCA-cl e il metodo TIC-TAC. La scala ACCA-cl è uno strumento diagnostico che, valutando in

modo strutturato le competenze comunicative del caregiver, permette di identificarne i punti di forza e le aree di possibile miglioramento in modo da personalizzare l'intervento formativo. Il metodo TIC-TAC, invece, è un percorso di training pratico e accessibile, finalizzato a sviluppare nel caregiver strategie di comunicazione efficaci e adatte alle necessità del paziente afasico. Entrambi questi strumenti sono stati progettati con l'obiettivo di ottimizzare la relazione diadica, migliorando la qualità della comunicazione e promuovendo una maggiore connessione tra caregiver e paziente.

In un contesto in cui l'interazione quotidiana può spesso risultare faticosa e frustrante, la scala ACCA-cl e il metodo TIC-TAC forniscono pertanto un supporto concreto e flessibile, adattabile a diverse situazioni cliniche e personali. Questi strumenti, nati da una lunga esperienza clinica e supportati da evidenze scientifiche, sono stati ideati per rendere il caregiver un partner comunicativo competente, in grado di supportare attivamente il percorso riabilitativo del paziente. Il loro utilizzo può contribuire a creare un ambiente comunicativo più inclusivo, riducendo il carico emotivo del caregiver e rafforzando la resilienza della diade, con effetti positivi che si riflettono sulla qualità della vita complessiva di entrambi.

Cosa sono la scala ACCA-cl e il metodo TIC-TAC

La scala ACCA-cl è uno strumento di valutazione che misura la competenza del caregiver nel comunicare con il proprio familiare con afasia su un argomento di vita quotidiana. L'ACCA-cl, recentemente validata (Bartolini et al., 2024), si pone, inoltre, come obiettivo sia quello di individuare i suoi punti di forza e di debolezza comunicativa per personalizzare l'istruzione sulle modalità necessarie a massimizzare l'efficacia dello scambio comunicativo, sia quello di rilevare in modo quantitativo i cambiamenti indotti dai metodi di istruzione del caregiver.

Il metodo TIC-TAC è, invece, un programma di intervento clinico, studiato per i caregiver di persone con afasia, che ha l'obiettivo di massimizzare l'efficacia dello scambio comunicativo attraverso un'adeguata formazione dei caregiver. Il programma è stato costruito sulla base di studi ed esperienze cliniche maturate in quest'ambito dalle autrici, tenendo conto degli studi di ricerca presenti in letteratura e dei dati raccolti presso la Clinica di Riabilitazione Toscana.

I presupposti teorici sull'argomento hanno permesso di sviluppare un metodo facile e rapido da somministrare, adattabile a diverse forme e tempi di insorgenza dei disturbi afasici e centrato sulla diade paziente-caregiver. Il metodo prende il nome di TIC-TAC dall'acronimo italiano *Training di Istruzione alla Comunicazione Tra persona Afasica e Caregiver*.

L'elemento innovativo di questo metodo è il coinvolgimento del caregiver per ridurre il suo carico psicologico ed emotivo e promuovere la generalizzazione delle strategie efficaci di comunicazione, apprese durante la formazione, con ripercussioni

positive sulla Qualità della Vita (QoL, dall'acronimo inglese *Quality of Life*) della persona afasica.

Il metodo TIC-TAC mira, inoltre, a garantire che il paziente afasico raggiunga il livello più alto possibile di funzionamento e partecipazione, promuovendo un cambiamento del comportamento e non della condizione clinica. I tempi e le modalità di formazione sono stati scelti considerando la disponibilità dei servizi riabilitativi italiani (ospedalieri, extraospedalieri, semiresidenziali, ambulatoriali e domiciliari).

In questo manuale presenteremo inizialmente le basi teoriche che hanno guidato lo sviluppo della scala ACCA-cl e del metodo TIC-TAC, analizzando nel dettaglio le motivazioni e i principi scientifici che sostengono l'importanza di un intervento mirato sui caregiver delle persone afasiche. Questa sezione introduttiva aiuterà a comprendere come il contesto clinico e le evidenze teoriche abbiano portato alla definizione di strumenti specifici per affrontare le complessità comunicative tra caregiver e paziente.

Successivamente descriveremo in maniera approfondita la scala ACCA-cl, uno strumento diagnostico strutturato per valutare le competenze comunicative del caregiver, fornendo un quadro oggettivo dei punti di forza e delle aree di miglioramento. Il manuale illustrerà anche le modalità di somministrazione e di correzione della scala, ai fini di un'applicazione accurata e standardizzata.

Introdurremo, infine, il metodo TIC-TAC, un programma pratico di formazione per caregiver, finalizzato a ottimizzare le interazioni linguistiche e non verbali con la persona afasica. Questo metodo si basa su un approccio integrato che tiene conto delle necessità del caregiver e delle condizioni specifiche del paziente, fornendo strategie e tecniche concrete per migliorare la qualità della comunicazione quotidiana.

Il manuale riporterà infine casi clinici esemplificativi, offrendo una guida pratica all'applicazione di questi strumenti nello scambio comunicativo.

Scala di valutazione della competenza comunicativa e metodo di istruzione: stato dell'arte

Stato dell'arte

Valutazione della competenza comunicativa

Data l'importanza di formare adeguatamente il caregiver affinché possa contribuire significativamente a migliorare la qualità dello scambio comunicativo dei soggetti con disturbo afasico, diventa necessario identificare quali sono i criteri per definire un caregiver «competente», ovvero in grado di utilizzare quel patrimonio di skills che caratterizzano gli atti comunicativi, non in modo spontaneo ma consapevole. Molteplici studi sono stati condotti in merito all'importanza e all'efficacia della formazione rivolta ai caregiver e sono stati proposti vari metodi di istruzione più o meno strutturati.

Analizzando la diversità degli approcci e degli interventi rivolti ai caregiver presenti in letteratura, possiamo osservare che sono altrettanto diversi gli approcci adottati per misurare i risultati. Molti degli studi hanno utilizzato misure informali o solo risultati descrittivi (Correll et al., 2004). La varietà di strumenti impiegati e di aree valutate rende il confronto tra gli studi difficile. Anche la possibilità di valutare l'affidabilità e la validità degli interventi è pertanto scarsamente applicabile.

Una rassegna di Simmons-Mackie et al. (2016), concernente il training dei partner comunicativi di soggetti afasici, ha evidenziato come sia necessario che la persona coinvolta nella comunicazione con il paziente sia abile e addestrata a facilitare e supportare la comunicazione della persona afasica e come questo dovrebbe essere considerato un metodo per fornire supporto ambientale e accesso alla comunica-

zione. Nello stesso lavoro viene sottolineato come venga utilizzata come strumento valutativo dell'efficacia dell'intervento, nella quasi totalità degli articoli selezionati, l'analisi di estratti di conversazioni per dimostrare i cambiamenti nei comportamenti conversazionali (Beeke et al., 2013; Booth e Perkins, 1999; Cunningham e Ward, 2003; Wilkinson et al., 1998, 2012). I risultati riportati sulla base di queste misure sono individualizzati e riflettono comportamenti o schemi mirati per il trattamento. Nello specifico si osservano cambiamenti nell'utilizzo di strategie di supporto conversazionale, una maggiore consapevolezza del proprio comportamento e un cambiamento nella percezione del successo nella conversazione.

In diversi studi viene utilizzata la valutazione inclusa nel metodo SPPARC (Locke et al., 2001) o quella prevista dal metodo CAPPA (Whitworth et al., 1997). La prima si basa sulla registrazione di una conversazione tra caregiver e paziente afasico, sulla trascrizione e sulla successiva valutazione al fine di individuare lo stile conversazionale della coppia. La seconda è articolata in tre fasi: un colloquio strutturato effettuato separatamente sia con la persona afasica sia con l'interlocutore, l'analisi di un campione di 10 minuti di conversazione e un'intervista strutturata sul comportamento comunicativo pre-morboso. Entrambi gli strumenti, privi di validazione italiana, sono basati sull'analisi delle capacità comunicative sia del caregiver che della persona afasica; di conseguenza, risultano utili all'elaborazione di interventi strutturati e specifici, ma risentono del grado di compromissione del paziente che va a influenzare l'esito della valutazione, non offrendo pertanto un quadro della competenza del caregiver indipendente da quella del familiare.

Nonostante l'interesse e la necessità di valutare le competenze comunicative del caregiver, quello che il panorama scientifico ha messo finora a disposizione, con taratura e validazione italiane, si riduce a due singoli strumenti:

- la *Carer Communication Outcomes after Stroke Scale – Italian version* (Carer COAST-IT) (Bambini et al., 2017), che è stata progettata per valutare la concordanza tra le valutazioni cliniche dei pazienti afasici e quelle fornite dai caregiver in merito alle competenze comunicative funzionali degli stessi pazienti. Pertanto, questa scala non può essere considerata uno strumento utilizzabile per la sola valutazione delle abilità comunicative del caregiver nei confronti del soggetto afasico;
- la *Kagan Scale – Italian Version* (Muò et al., 2019), recentemente validata e tarata in lingua italiana, è l'unico strumento a disposizione che permetta di valutare in ambito clinico le competenze comunicative del caregiver nei confronti del paziente afasico. La sua strutturazione comprende due scale valutative con l'obiettivo di rilevare e monitorare: la prima la competenza dell'interlocutore nel supportare la persona afasica durante una conversazione (*MSCA – Measure of skill in providing Supported Conversation for Adults with Aphasia*) e la seconda il livello di partecipazione del paziente durante lo scambio comunicativo (*MPCA – Measure of Participation in Conversation for Adults with Aphasia*).

I recenti progressi nella valutazione delle competenze comunicative dei caregiver hanno portato a risultati promettenti. Tuttavia, gli strumenti attuali presentano ancora significativi margini di miglioramento. L'utilizzo di strumenti come la *Kagan Scale* in versione italiana ha mostrato potenzialità, ma ha anche evidenziato alcune sfide, come la rappresentatività dei campioni e l'affidabilità delle valutazioni. Questi aspetti indicano l'opportunità di affinare ulteriormente le modalità di misurazione, così da garantire una valutazione sempre più sensibile e adattabile alle esigenze specifiche dei pazienti e dei loro caregiver.

Metodi di istruzione

Data la rilevanza del trattamento aspecifico di supporto sociale nel processo di cura della persona con afasia, vi sono numerosi studi nel panorama scientifico internazionale che hanno cercato di sistematizzare questo tipo di interventi. Diversi filoni di ricerca hanno quindi affrontato il tema della comunicazione tra persone con afasia e i loro interlocutori. I primi studi si sono concentrati sullo sviluppo di pacchetti formativi per migliorare questa comunicazione (si veda la revisione sistematica di Simmons-Mackie et al., 2010).

Il metodo *Supported Conversation for Adults with Aphasia* di Aura Kagan, sviluppato in Canada alla fine degli anni '90, è stato il più studiato (Kagan, 1998). È rivolto a figure esterne all'ambiente familiare del soggetto cronico con afasia, formate per intervenire con competenza comunicativa nelle interazioni quotidiane con il paziente. Il training è accompagnato da un video motivazionale e fornisce una serie di tecniche che mirano a migliorare lo scambio comunicativo, attraverso il linguaggio del corpo e dei gesti, disegni, pittogrammi oltre a parole parlate e scritte; va utilizzato come supporto nella conversazione. In un workshop di un giorno organizzato in 5 diversi moduli, per circa 7 ore di addestramento complessivo, sono inclusi giochi di ruolo e momenti di riflessione sui modi per massimizzare la comunicazione. Tuttavia, questo metodo presenta dei limiti: richiede molto tempo, non è specifico per forme diverse di disturbo linguistico ed è stato concepito per volontari con esperienza specifica nel settore. Pertanto, non è adatto a familiari che si prendono cura dei loro cari con afasia.

Negli anni successivi sono state sviluppate diverse modalità informative strutturate per i pazienti afasici e i loro familiari: un esempio è il training *Supporting Partners and People with Aphasia* (SPPARC; Lock et al., 2001), che prevede una serie di incontri formativi in gruppo. Al contrario, nel *Partners of Aphasic Clients Conversation Training* (PACT; Wielaert et al., 2016), l'istruzione è rivolta a singoli partner o coppie. Uno strumento online è il *Better Conversations with Aphasia* (BCA; Beeke et al., 2013), che coinvolge sia la persona con afasia sia il suo partner conversazionale in esercizi che hanno lo scopo, tramite la visione di video-feedback, di rafforzare le buone strategie

comunicative e di ridurre l'utilizzo di alcuni comportamenti che possono essere di ostacolo alla comunicazione.

Nonostante l'interesse e la necessità di generalizzare l'intervento logopedico al contesto familiare, attraverso un training sull'utilizzo di modalità comunicative efficaci, in particolare, nella maggior parte degli studi i partner comunicativi erano professionisti del settore medico o studenti di scienze sanitarie (Simmons-Mackie et al., 2010).

Un diverso filone di ricerca si è sempre più concentrato sulla valutazione diretta delle interazioni comunicative tra le persone con afasia e i loro caregiver. Carragher et al. (2024) hanno introdotto il termine *co-constructed communication* per descrivere attività che prevedono una comunicazione dinamica e prodotta in modo collaborativo con compiti di valutazione affidabili. Numerosi report dettagliati evidenziano interventi orientati alla famiglia o coaching conversazionale, che insegnano strategie comunicative alle persone con afasia e ai loro caregiver (Boles, 1997; Hopper et al., 2002; Blom Johansson et al., 2013).

I dati di questi casi clinici multipli indicano generalmente che questi approcci contribuiscono a ridurre la frustrazione e ad aumentare la probabilità di una comunicazione efficace. Carragher et al. (2015, 2021) si sono concentrati sulla narrazione come aspetto importante della comunicazione quotidiana. Hanno condotto un programma terapeutico rivolto sia alla persona con afasia che al caregiver. I risultati hanno indicato miglioramenti costanti sia nel contenuto che nella struttura della narrazione.

Un nuovo programma di intervento chiamato APPUTE è stato sviluppato da Nykänen et al. (2013). Questo programma offre una terapia equilibrata sia per le persone con afasia che per i loro caregiver e si concentra sulla promozione di strategie comunicative funzionali nelle interazioni sociali quotidiane. I risultati derivanti da un gruppo di diadi soggetto afasico-caregiver hanno mostrato miglioramenti significativi sia nelle funzioni linguistiche che nell'efficienza comunicativa delle persone con afasia e dei loro caregiver durante il periodo di riabilitazione, miglioramenti che si sono mantenuti a un follow-up a sei mesi.

Il nostro studio nasce dalla consapevolezza che accrescere la conoscenza e la comprensione dell'afasia può essere utile per i familiari e le persone con afasia nell'affrontare il cambiamento (Hinckley & Packard, 2001; Hoen et al., 1997). Le informazioni devono essere personalizzate, accessibili e pertinenti (Wachters-Kaufmann et al., 2005). Abbiamo perseguito il fine di sviluppare un metodo per migliorare la comunicazione, facile e veloce da somministrare, appropriato per diverse forme di disturbi afasici e incentrato sulla diade persona afasica-caregiver. Il nostro studio mira, inoltre, a quantificare l'efficacia di questo training e a definirne la validità e l'affidabilità attraverso lo sviluppo di strumenti standardizzati.

Da questi presupposti teorici nasce il progetto di creazione di una scala di valutazione della competenza comunicativa del caregiver e di strutturazione di un training di

informazione e formazione del caregiver con l'obiettivo di migliorare la qualità dello scambio comunicativo (*efficacia comunicativa*) con i soggetti con disturbo afasico.

Come primo passo abbiamo pertanto ideato la scala ACCA-cl, acronimo di *Caregiver Communication Assessment in Aphasia-Checklist*, la cui traduzione italiana è *Valutazione della Comunicazione del Caregiver nell'Afasia-Checklist*. Questo strumento di valutazione mira a valutare la competenza comunicativa dei caregiver durante un'interazione con la persona afasica a tre livelli di comunicazione: *verbale, non verbale e paraverbale*.

La creazione della scala è avvenuta di pari passo con la strutturazione di un insieme di indicazioni per massimizzare l'efficacia dello scambio comunicativo attraverso un adeguato addestramento dei caregiver. Di qui la nascita del metodo TIC-TAC dall'acronimo italiano *Training di Istruzione alla Comunicazione Tra persona Afasica e Caregiver*, il cui assunto di base è che nella comunicazione entrambi gli interlocutori cooperano al fine di costruire significati condivisi e che l'appropriatezza di una risposta si modifica in relazione al grado di consapevolezza di ambedue i soggetti coinvolti nell'interazione. L'attenzione, in genere unicamente centrata sul paziente, deve coinvolgere necessariamente anche il suo interlocutore, al fine di renderlo consapevole e competente nella costruzione di una comunicazione efficace con la persona afasica.

Si tratta, dunque, di uno strumento educativo centrato sulla coppia caregiver-paziente afasico di facile somministrazione (tempi e modalità), adattabile a diverse fasi e forme del disturbo afasico ed efficace nel migliorare la competenza comunicativa del caregiver nella comunicazione quotidiana con il proprio caro afasico. La fase informativa del metodo considera le diverse fasi e forme dei disturbi afasici e prevede materiali scritti e immagini illustrate.

Un elemento chiave innovativo è il coinvolgimento del caregiver per ridurre il carico psicologico ed emotivo e promuovere la generalizzazione delle strategie di comunicazione efficaci apprese durante la formazione, con ricadute positive sulla qualità della vita della persona afasica. Questo segue le Raccomandazioni 2.5 (Grado B) e 2.34 (Grado B) delle *Linee Guida sulla Gestione Logopedica dei Pazienti Afasici Adulti* (FLI – 1^a edizione, 2009). Insieme al focus sul caregiver, il metodo TIC-TAC mira a garantire che la persona con afasia raggiunga il livello più alto possibile di funzionalità e partecipazione, promuovendo un cambiamento a livello comportamentale, e non nella condizione clinica.

Appendice 1

ACCA-cl: versione compilabile

ACCA-cl ASSESSMENT DELLA COMUNICAZIONE DEL CAREGIVER NELL'AFASIA-Checklist		
VERBALE		
1. La terminologia utilizzata dal caregiver risulta appropriata all'interlocutore?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
2. Il caregiver riesce a mantenersi nell'area tematica oggetto di conversazione?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
3. Il caregiver utilizza una comunicazione concreta?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
4. Il caregiver utilizza frasi semplificate?		
a. Uso di frasi brevi	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
b. Uso di una terminologia comune	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
c. Uso di domande che prevedano risposta binaria o a scelta multipla	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
5. Il caregiver utilizza feedback verbali da parte del paziente per verificare la propria comprensione?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
PARAVERBALE		
6. Il caregiver utilizza un volume appropriato alla complessità della comunicazione che vuole trasmettere?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
7. Il caregiver utilizza una velocità dell'eloquio adeguata alle esigenze del paziente?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
8. Il caregiver utilizza una prosodia linguistica mirata a enfatizzare parole o parti della frase rilevanti?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
9. Il caregiver utilizza un'intonazione adeguata (ascendente o discendente) al fine di esprimere una domanda o un'affermazione?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
NON VERBALE		
10. Il caregiver si colloca in posizione corretta (frontale) rispetto al paziente?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
11. Il caregiver mantiene una posizione fisicamente accessibile?		
a. Apertura posturale	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
b. Viso aperto	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
12. Il caregiver mantiene un contatto oculare durante la conversazione?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
13. Il caregiver utilizza adeguatamente il gesto fisico per sollecitare l'attenzione del paziente?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
14. Il caregiver utilizza una comunicazione non verbale appropriata mettendo in atto dei feedback mimico-gestuali congrui volti a implementare l'efficacia del messaggio da veicolare?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
15. Il caregiver utilizza e/o incoraggia modalità compensative in modo da aiutare la comprensione da parte del paziente?	Sì <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
TOTALE	/18	

Appendice 2

Opuscoli

LIBRO BIANCO, VERDE, GIALLO, ROSSO

Senti chi non parla

a cura di

Dott.ssa Lara Laschi

Dott.ssa Giada Bartolini



In collaborazione con

CRT

Clinica di Riabilitazione Toscana

L'afasia

L'afasia è un disturbo conseguente a un danno cerebrale che rende difficile alle persone l'utilizzo delle parole per comunicare, sia nel parlare che nel comprendere. Per le persone con afasia fare una chiacchierata con un amico, scrivere una cartolina o leggere in genere sono imprese impossibili, o possibili solo con grande sforzo. L'afasia assume forme diverse con differenti gradi di compromissione: per alcuni soggetti le parole sono difficili da trovare, altri le trovano ma non riescono a costruire frasi corrette con esse, altri ancora riescono a parlare ma non a scrivere; in alcuni soggetti è molto danneggiata la capacità di comprendere parole udite o scritte.

L'afasia di per sé è un disturbo del linguaggio, non dell'intelligenza, né della memoria.

La perdita della capacità di comunicare normalmente con gli altri riduce l'autonomia della persona, oltre a turbare l'equilibrio psicologico dell'ambiente familiare e la qualità delle relazioni. La persona con disturbo afasico ha dunque bisogno di un supporto complesso, dall'équipe sanitaria (medici, neuropsicologi, logopedisti, assistenti sociali, terapisti occupazionali) alle persone che fanno parte del suo ambiente (familiari, amici, colleghi) o che a lei si dedicano (volontari).

La sua presenza come caregiver è già fondamentale grazie al legame che vi unisce e l'applicazione di alcune modalità che vi verranno suggerite vi aiuterà a superare le limitazioni comunicative. Lo scambio continuo di informazioni fra tutti coloro che, a vario titolo, sono coinvolti nell'assistenza alla persona afasia è fondamentale.

Le persone con afasia presentano disturbi del linguaggio causati da lesioni cerebrali (ictus, traumi cranici, tumori, encefaliti). Queste lesioni non alterano la loro intelligenza o la loro capacità di provare sentimenti come chiunque altro. Esse impediscono, però, di utilizzare normalmente il linguaggio nelle attività comunicative di tutti i giorni. Le cause dell'afasia possono regredire grazie all'intervento medico e il disturbo del linguaggio può migliorare in seguito al trattamento riabilitativo; tuttavia è molto frequente osservare una non completa remissione del disturbo.

Epidemiologia

Mancano dati diretti sull'incidenza dell'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 58.000.000 di persone) 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, dal 21% al 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 ad 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»...

Riabilitazione

Vi sono delle chiare indicazioni in letteratura che un trattamento «intenso (2 ore al giorno) e prolungato (mesi o anni)» permette di ottenere miglioramenti anche in situazioni estremamente gravi. Il caregiver ha anche un ruolo determinante nello svolgimento del trattamento. Compito del terapista è quello di individuare il danno, definire un trattamento riabilitativo, osservare le risposte della persona afasica, addestrare il caregiver e controllare regolarmente sia il programma sia la sua attuazione da parte del caregiver stesso. 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 terapista «in seconda», di istruire espresamente questa persona e controllare regolarmente che il suo comportamento da «terapista» sia adeguato. Questo contratto terapeutico a tre può essere difficile da organizzare e può richiedere molto impegno e tempo, ma è indispensabile in termini di efficacia ed efficienza.

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 infatti un processo lento e graduale, di cui è difficile prevedere l'entità. Anni fa si pensava che diversi fattori, quali l'età, l'eventuale mancino o la scolarità, avessero un ruolo rilevante 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 dell'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 che, ovviamente, non si verifichi un peggioramento dovuto, ad esempio, a un nuovo ictus. Un fattore importante per il mantenimento del livello raggiunto sembra essere 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: le persone afasiche solitamente acquisiscono una capacità di comunicazione superiore alle loro capacità linguistiche rilevate attraverso delle prove d'esame.

Associazione di riferimento

L'A.IT.A. Federazione (Associazioni Italiane Afasici) è un'associazione senza fini di lucro. È stata costituita sulla spinta delle sollecitazioni provenienti da persone afasiche, da parenti di persone afasiche e da professionisti (neurologi, psicologi, logopedisti, terapisti della riabilitazione) e volontari impegnati nella cura della persona afasica. Nel marzo 1994 è stata istituita l'A.IT.A. (Associazione Italiana Afasici), che nel novembre del 2005 si è discolta e ricostituita come A.IT.A. Federazione (Associazioni Italiane Afasici).

<http://www.aitafederazione.it/>

Domande frequenti (FAQ)

► **Che tipo di disturbo è l'afasia?**

Il termine *afasia* si riferisce alla perdita, più o meno complessa, del linguaggio dovuta al danno di determinate aree del cervello, generalmente localizzate nella metà sinistra del cervello, che sono responsabili della nostra capacità di parlare, capire, leggere e scrivere e dunque di comunicare. Pur non potendo parlare in modo univoco di disturbo afasico per l'eterogeneità delle sue caratteristiche, l'elemento che accomuna tutte le persone con deficit afasico è il fatto di avere delle difficoltà nell'uso del linguaggio.

► **La persona afasica comprende?**

Una persona con disturbo afasico presenta problemi anche nella comprensione del linguaggio. È più facile per lei capire dialoghi semplici e concreti. Generalmente viene recuperata prima la capacità di comprendere le parole singole e successivamente la capacità di comprendere frasi, dalla più semplice a quelle più complesse.

► **Che evoluzione spontanea può avere il disturbo?**

Il quadro afasico generalmente varia molto in un periodo iniziale dalle 3 alle 4 settimane dopo l'evento, in cui avviene un miglioramento spontaneo che prosegue più lentamente nei 6-8 mesi successivi. Durante tutto il periodo, al miglioramento spontaneo si affiancano i progressi dipendenti dal trattamento riabilitativo, sebbene non sempre il problema si risolva completamente.

► **Quanto dura la riabilitazione?**

La durata viene valutata e stabilita caso per caso dal professionista di riferimento, tenendo conto che il trattamento dovrebbe proseguire finché si riscontra un miglioramento ai test di valutazione.

► **A chi dobbiamo rivolgerci?**

Il professionista che si occupa della valutazione del disturbo afasico e del suo trattamento è il logopedista, all'interno di un più ampio approccio multidisciplinare che coinvolge diverse figure professionali come il medico, in genere un neurologo o un fisiatra, deputato al monitoraggio degli aspetti clinici, e un neuropsicologo per la valutazione del profilo cognitivo.

► **Quali sono i disturbi che più di frequente si accompagnano all'afasia?**

L'evento acuto generalmente coinvolge non solo le aree deputate alla regolazione del linguaggio ma anche le zone adiacenti; pertanto, l'afasia molto spesso si trova associata ad altre difficoltà come l'emiplegia o l'emiparesi (paralisi della metà destra del corpo), la disfagia (difficoltà a deglutire), l'incapacità di utilizzare correttamente gli oggetti, l'incapacità di vedere ed esplorare ciò che si trova alla propria destra.

► **L'afasia è un problema di intelligenza?**

No, l'afasia non intacca le capacità intellettive.

► **L'afasico può svolgere le attività della vita quotidiana?**

La capacità della persona con afasia di svolgere anche le più comuni attività di vita quotidiana generalmente risente della difficoltà nel comunicare i propri bisogni, sensazioni e sentimenti.

INDICAZIONI GENERALI



Caregiver

Persona afasica

NO



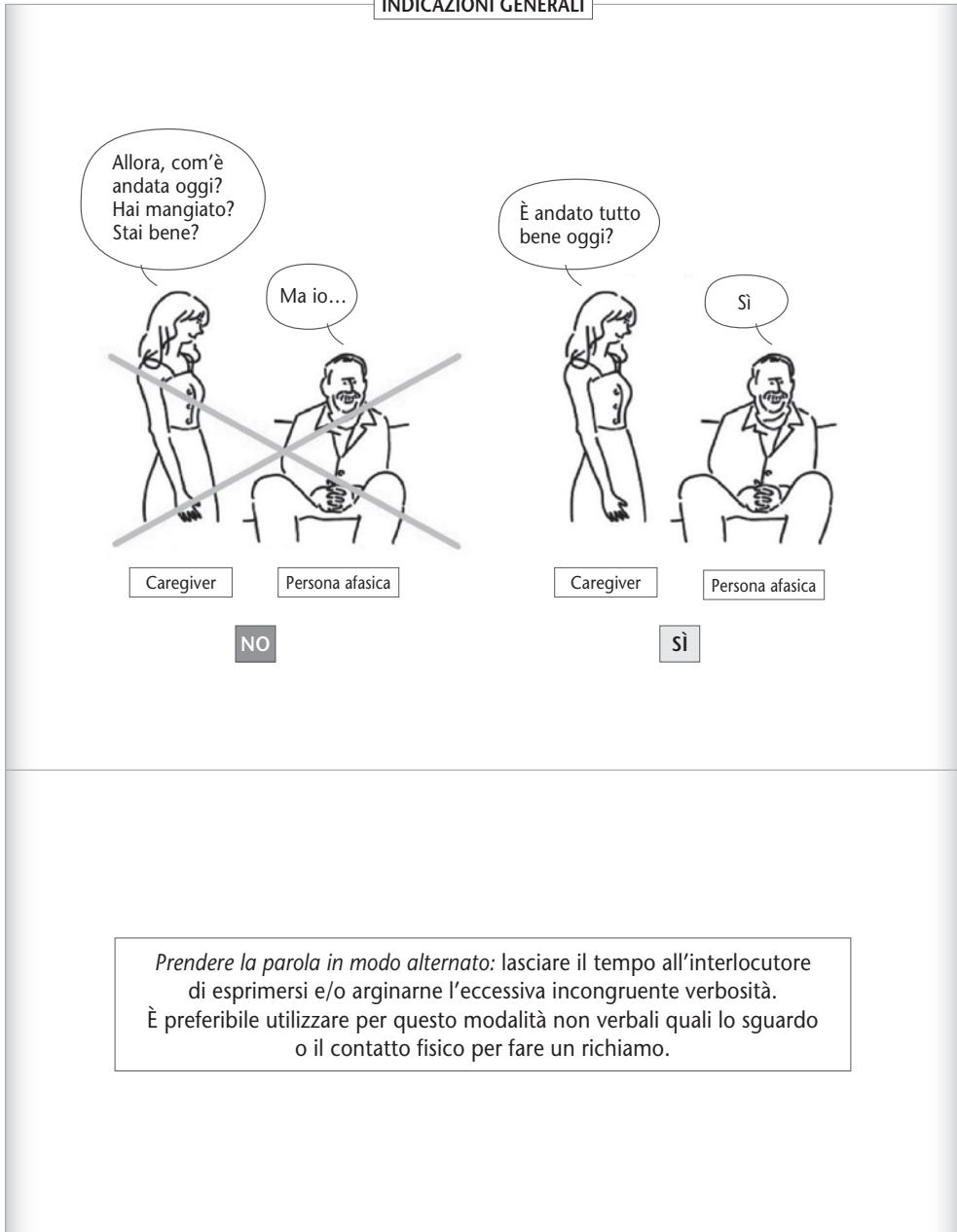
Caregiver

Persona afasica

Sì

Proporre argomenti riguardo ai quali non si conosce l'opinione/risposta dell'interlocutore: l'obiettivo è uno scambio comunicativo e non un'esercitazione fine a se stessa.

INDICAZIONI GENERALI



INDICAZIONI GENERALI

Ho portato la macchina dal meccanico a cambiare le ruote, che erano usurate, e l'olio, che non lo facevo da tanto! Capito?

?????



Caregiver

Persona afasica

NO

Ho portato la macchina ad aggiustare.

Ok



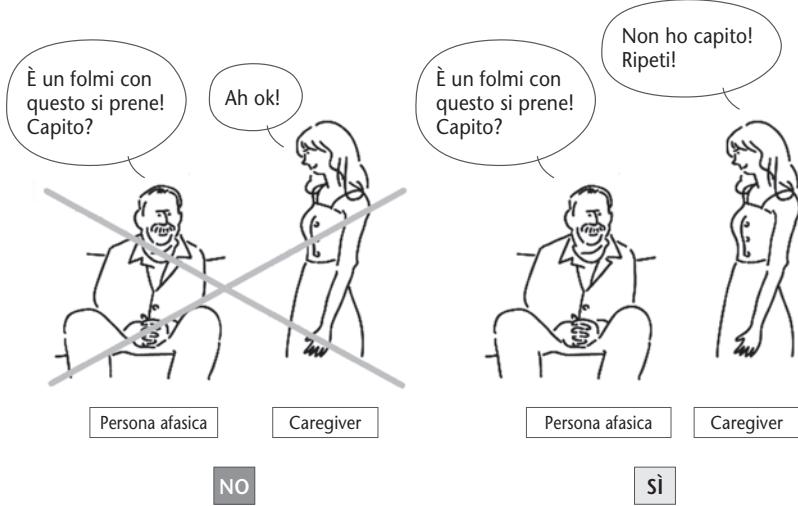
Caregiver

Persona afasica

Sì

Limitare l'uso di proposizioni subordinate e di incisive: utilizzare frasi con una struttura sintattica semplice.

INDICAZIONI GENERALI



Non fare finta di capire o di non avere capito.

INDICAZIONI GENERALI



NO



SÌ

Non alzare la voce.

INDICAZIONI GENERALI



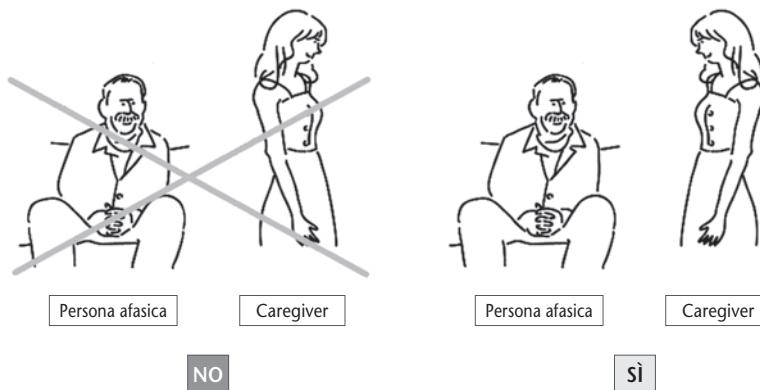
NO



Sì

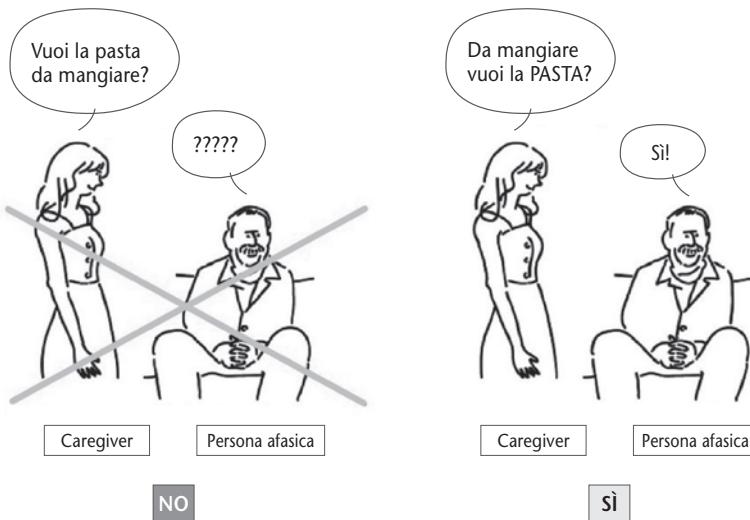
Integrare e stimolare modalità di comunicazione non verbali quali mimica e gestualità (indicazione di elementi del contesto e/o gesti che mimino l'utilizzo di oggetti).

INDICAZIONI GENERALI



Assumere una posizione nello spazio che permetta agli interlocutori di cogliere i segnali comunicativi dell'altro.

INDICAZIONI GENERALI



Caregiver

Persona afasica

NO

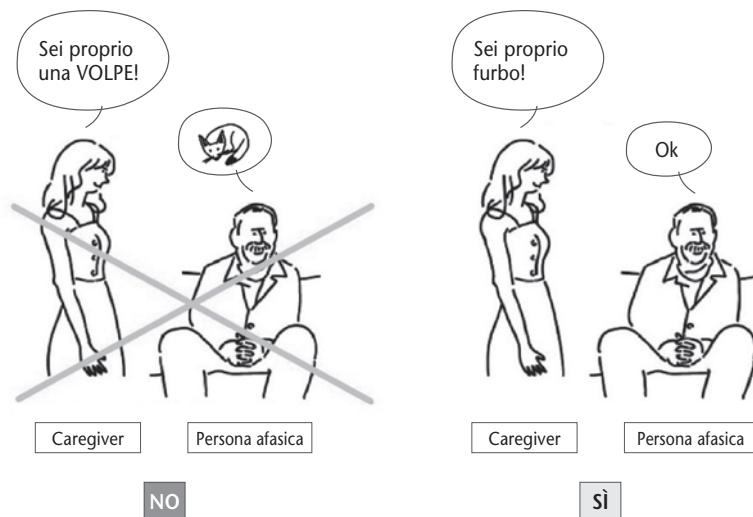
Caregiver

Persona afasica

Sì

Enfatizzare la prosodia linguistica per sottolineare gli obiettivi comunicativi.

INDICAZIONI GENERALI



Evitare l'utilizzo di doppi sensi, metafore e giochi di parole.